

SÍNDROME DE DOWN: INDIVIDUACIÓN Y AUTONOMÍA, DESDE LA
ESTRATEGIA DE DIÁLOGOS GENERATIVOS

Autoras:

Liliana González Garzón

Francy Pastaz Guevara

Nina Paola Peña Téllez

Directores de Investigación:

Juan Carlos Fonseca Fonseca

Claudia Johana López Rodríguez

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS

DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA FAMILIA

ABRIL 2021

Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN.....	7
JUSTIFICACIÓN.....	9
ANTECEDENTES.....	11
Pregunta de investigación.....	17
Objetivo general	17
Objetivos específicos.....	18
Hipótesis.....	18
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	23
Clasificación del riesgo	23
Dilemas éticos	24
Privacidad.....	24
Consideraciones de la población	25
Consentimiento informado	26
Devolución de la información	26
Criterios de inclusión.....	27
Criterios de Exclusión	27
LECTURA SISTÉMICA DEL CASO	28
SISTEMA TEÓRICO.....	31
Síndrome de Down	32
Procesos de individuación y autonomía	32
Redes (Familia, joven, institución, investigadoras/interventoras).....	35
Diálogos generativos	37

DESCRIPCIÓN DE LA ESTRATEGIA.....	39
RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN	41
Autorreferencia	59
DISCUSIONES	62
CONCLUSIONES.....	77
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	85
APÉNDICES	93

Resumen

Esta investigación/intervención se articula desde el grupo Psicología, Familia y Redes, hace parte de la línea Psicología, Sistemas Humanos y Salud Mental, a partir del macroproyecto Vínculos, Ecología y Redes, que pertenece al programa de Maestría en Psicología Clínica y de la Familia, de la Universidad Santo Tomás de la ciudad de Bogotá.

El objetivo general estuvo orientado a comprender y movilizar los procesos de individuación y autonomía en un sistema familiar que tiene un joven diagnosticado con Síndrome de Down (SD), así como la dinámica vincular configurada en la red: joven, familia, institución e investigadoras/interventoras, a través de la estrategia de los diálogos generativos.

El método es de carácter reflexivo y contextual, corresponde a la cibernética de investigación de segundo orden. El tipo de investigación es cualitativo, el énfasis al que pertenece es de profundización, el contexto donde se desarrolló fue en el Servicio de Atención Psicológica (SAP) de la Universidad Santo Tomás, en modalidad virtual. Su aplicación se realizó con un estudio de caso único de tipo psicoterapéutico, utilizando los escenarios conversacionales y como estrategia los diálogos generativos.

Esta propuesta permitió hacer una lectura contextual y ecológica del SD en una familia con una joven diagnosticada, en relación con los operadores del vínculo, dinamizando la mirada deficitaria configurada en el interior de su sistema, desde una apuesta interventiva conformada por una terapeuta, coterapeuta y metaobservadora, y los diálogos generativos, lo que favoreció reflexiones sobre sus procesos de autonomía, movilizando la toma de decisiones en la joven.

Palabras claves

Síndrome de Down, individuación, autonomía, diálogos generativos, redes y vínculo.

Abstract

This research/intervention is articulated from the Psychology, Family, and Networks group. It is part of the Psychology, Human Systems, and Mental Health line from the macro-project links, ecology, and Networks which belongs to the master's program in Clinical and Family Psychology, from the Universidad Santo Tomas located in Bogotá.

The main objective is aimed at understanding and mobilizing the processes of individuation and autonomy in a family system that has a young person diagnosed with Down Syndrome (DS), as well as the link dynamics configured in the network: young person, family, institution, and researchers/interventionists through the strategy of generative dialogues.

The method is reflective and contextual; it corresponds to second-order cybernetics. This type of research is qualitative and the emphasis to which it belongs is deepening, the context was developed in virtual mode at the Psychological Attention Service (SAP) of the Universidad Santo Tomas, its application was carried out with a single case study of a psychotherapeutic type, using conversational scenarios and generative dialogues as a strategy.

This proposal made it possible to make a contextual and ecological reading of DS in a family with a diagnosed young woman, about the operators of the bond, dynamizing the deficit look configured within their system, from an interventional commitment made up of a therapist, co-therapist and meta-observer, and generative dialogues, which favored reflections on their autonomy processes, mobilizing decision-making in the young woman.

Keywords

Down's Syndrome, Individuation, Autonomy, Generative dialogues, networks, and link.

INTRODUCCIÓN

Esta investigación intervención se ubica en el grupo Psicología, Familia y Redes. La línea de investigación es Psicología, Sistemas Humanos y Salud Mental y el macro-proyecto “Vínculos Ecología y Redes”. El énfasis al que pertenece es el de profundización, el cual permitió el desarrollo de explicaciones en torno a las comprensiones del problema clínico y los procesos de cambio.

Del mismo modo este trabajo de investigación/intervención fue planteado desde una mirada compleja, constructivista y construccionista de la psicología clínica sistémica, que aporta en la comprensión del fenómeno de estudio. El paradigma de la complejidad, concibe la realidad desde el caos, el desorden, el movimiento, la incertidumbre y lo indescriptible, no por esto, desconoce que los dilemas humanos favorecen las emergencias adaptativas del sistema, desde la creatividad, siendo impredecible y auto organizado (Morin, 1994).

Desde el paradigma constructivista-construccionista, es pertinente traer el planteamiento que se hace sobre la relación que se encuentra entre el conocimiento y el mundo social, pues no se realiza desde una construcción mental, ni desde una construcción solo desde el lenguaje, aquí se debe trabajar y concebir los fenómenos desde un proceso de articulación entre estos dos elementos. Es así, que el conocimiento se construye desde lo dialogado y lo conversado, configurando sentidos y significados en cada una de las historias individuales y colectivas (Moya, 2010).

Esto da paso para desarrollar la presente investigación-intervención, donde el lector encontrará comprensiones acerca de cómo en un sistema familiar que cuenta con una joven diagnosticada con Síndrome de Down (SD), configuró los procesos de individuación y

autonomía, desde una lectura relacional y contextual, la cual permitió comprender las dinámicas vinculares en el interior del sistema, que al parecer fueron ritualizadas a partir de los mitos y las epistemes alrededor del SD, las cuales se articularon a los significados de cuidado y protección, lo que puede converger en una mirada deficitaria rígida que sustenta las limitaciones con respecto a procesos vitales del desarrollo de un ser humano, como es la toma de decisiones, la independencia, la libertad y la desvinculación.

De igual forma, se presenta un apartado que hace referencia al contexto de la investigación-intervención, exponiendo la justificación, los antecedentes, en donde se traen los diferentes autores revisados en el estado de arte, los cuales se ponen a dialogar en temas similares o contrarios; así mismo, la pregunta de investigación, los objetivos, la hipótesis y la metodología, que da cuenta de las categorías o conceptos metodológicos que orientaron la aplicación de esta investigación intervención. Finalmente, aquí se encontrarán las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta.

Por otro lado, este documento recoge a través de la lectura sistémica del caso y de los referentes conceptuales, lo que se consideró como fundamentos clínicos, aquí se puede conocer en detalle la lectura clínica que realizaron las investigadoras-interventoras del sistema familiar participante, como los planteamientos teóricos que ayudaron a comprender e interpretar los resultados que ofrece dicha investigación.

De manera continua, el lector encontrará las estrategias terapéuticas empleadas en el desarrollo de esta investigación-intervención, así como los resultados de su puesta en marcha. Cerrando el documento se presentan las conclusiones y recomendaciones, las cuales recogen los

aportes que se realizaron al campo clínico, además de los alcances y las limitaciones de la propuesta.

Para esta investigación-intervención se trabajó metodológicamente con un caso único de estudio, siendo éste un sistema familiar que tiene una hija de 28 años, diagnosticada con SD, con un motivo de consulta para la psicología clínica, en donde se identificó que los procesos de individuación y autonomía de la joven, fueron permeados por las relaciones de cuidado y sobreprotección configuradas con su sistema parental, cimentadas por los mitos, ritos y epistemes que se han construido desde el nacimiento de su hija, cristalizándola en su trayectoria vital como “la niña eterna”.

JUSTIFICACIÓN

Con esta investigación-intervención se buscó realizar aportes a la psicología clínica desde una mirada relacional, respecto a los procesos de individuación y autonomía en sistemas familiares que tienen un miembro diagnosticado con SD.

Teniendo en cuenta que estos procesos son fundamentales en la comprensión de algunos fenómenos para la psicología clínica, los cuales dependiendo de cómo se configuren, pueden llegar a ser fuente de malestar en las familias; se planteó la realización de un trabajo terapéutico que permitiera comprender y movilizar dichos procesos a través de los diálogos generativos como estrategia de intervención, posibilitando de esta manera una reorganización del sistema, en donde se reconozcan los recursos, habilidades y capacidades de los actores, así mismo, entender cómo es la relación que existe entre el sistema familiar, la institución, las

investigadoras/interventoras y la joven con SD, con el fin de dinamizar estos vínculos y la postura que se tiene frente al SD.

Del mismo modo, se espera generar cambios de segundo orden, considerando que estos requieren de transformaciones o movimientos en la posición de los integrantes del sistema familiar, así como en las dinámicas de sus relaciones, lo que dará cuenta, de ajustes en la organización familiar (Hernández, 2001); es así, como se espera generar una dinamización de los vínculos, trabajando con los recursos del sistema familiar, los cuales durante la indagación documental realizada para el estado del arte, mantuvieron un interés prioritario en la persona diagnosticada, y el abordaje a los sistemas familiares se realizaba teniendo como foco temas como la experiencia diagnóstica, el nacimiento y la resiliencia como estrategia para el afrontamiento de los niveles de estrés, generados al interior del sistema familiar, a causa del impacto que implica la crianza y el cuidado de niños con SD.

Para Hernández (2010), a través de los procesos de autonomía, sistemas complejos pueden organizar sus propios comportamientos, dando cabida a la autodeterminación, constitución y administración de sus propios recursos, los cuales intercambian con los contextos con los que se relacionan y ayudan a construir (Miermont, 1995, p. 311).

Adicional a esto, parece que no son visibles o quizás no son documentados los estudios y propuestas interventivas con respecto a este fenómeno, realizadas en la ciudad de Bogotá, lo que hace suponer que este tema no es de interés de la comunidad investigativa, tanto de organismos públicos como privados en diferentes contextos. De igual manera, es importante resaltar que, desde el enfoque sistémico los procesos de individuación y autonomía en jóvenes diagnosticados

con SD, son poco abordado, lo cual se convirtió en un derrotero para esta investigación-intervención.

De manera complementaria, se realizó la indagación de 51 documentos, los cuales recogieron diferentes estudios con respecto a las experiencias de las familias en el momento en que se da el diagnóstico, nacimiento y cuidado de un hijo con SD, esta revisión permitió la apertura inicial para proponer las categorías de análisis, en donde se logra tener un acercamiento sobre la manera en que los sistemas han configurado los vínculos y las dinámicas alrededor del cuidado, lo que favoreció para hacer comprensiones sobre cómo se configuran los procesos de individuación y autonomía en los jóvenes que están diagnosticados con SD.

ANTECEDENTES

Los antecedentes se retomaron de algunas investigaciones que abordaban temas relacionados con la construcción de significados alrededor de la experiencia de padres y madres de hijos diagnosticados con SD, experiencias de padres y madres en la crianza de hijos con SD, procesos de resiliencia en padres con hijos diagnosticados con SD, crianza y SD, familias y SD, padres y el diagnóstico de SD, entre otras; desarrolladas en diferentes países como México, Colombia, Argentina, España, Costa Rica, Brasil, Portugal, Chile, Perú y Uruguay; teniendo como referencia de búsqueda artículos entre los años 2008 a 2019. Las fuentes de indagación utilizadas fueron Redalyc, Google Académico, CRAI - USTA y Scielo.

La experiencia con respecto a la comunicación del diagnóstico del SD, conectada al impacto que genera en las familias el momento del nacimiento de su hijo con SD, es una de las concurrencias con la cual dialogan algunos autores.

Sus investigaciones recogieron resultados desde la voz de las madres, definiendo este momento como un evento estresante, acompañado de sentimientos y emociones de frustración, dolor, tristeza, culpa, vergüenza y miedo, entre otras. Así mismo, este malestar se configuró a partir de la actitud que asumieron los profesionales de la salud antes y después del nacimiento del niño con SD (Flórez, 2017; Castillo, Oleas, & Iñesta, 2016; Güotto, 2013; Cedillo, 2016; Buyukavcia & Dogana, 2019; Calderón, Rodríguez, Vega, Lacruz-Rengel, Calderón & Cammarata-Scalisi, 2014; Esquivel, 2015).

De igual forma, Meléndez, Quispe, & Arias (2017) contemplaron lo mencionado anteriormente en el artículo sobre los sentimientos de preocupación y miedo, que se articulan a la relación que configuran los padres con su hijo con SD, en los procesos de adaptación para la crianza que se requieren.

Sobre este mismo tema, se encontró que existen otros estudios que dan cuenta de unos resultados antagónicos a los anteriores, por ejemplo, se encontró una investigación realizada en Chile, en donde la institución donde se llevó a cabo, contaba con profesionales para realizar este trabajo, ofreciendo un trato acogedor y a la vez brindando mayor claridad frente al SD, lo que generó en los padres tranquilidad, disminuyendo las ideas preconcebidas frente a este diagnóstico, creando de manera generativa expectativas con respecto a la crianza de su hijo con SD (Gutiérrez, C. P. T., Palma-Mardones, A., & González-Parra, K., 2017; Deza, Lara, León, Mesta, Salazar & Díaz, 2015; Calderón, Rodríguez, Vega, Rengel, Calderón, & Cammarata, 2014; Nivia, M. A. H., Martínez, S. Y. P., García, R. E. D., & Cárdenas, M. Á., 2017).

Por otro lado, existe un tema interesante que se recogió en la revisión documental y es el que tiene que ver con los conceptos o significados que construyen las familias alrededor de un hijo

con SD. En uno de los estudios se identifica cómo las madres articulan estas ideas con las creencias que tienen acerca de su Dios, respecto a la búsqueda de razones del porqué su hijo nació con este Síndrome. Estos son algunos conceptos: “son inválidos o deformes, de procedencia divina angelitos enviados al mundo para corregir, que necesitan mucho amor y dan amor, que son tiernos, buenos” (Huiracocha, Almeida, Huiracocha, Arteaga, Arteaga, Barahona, & Quezada, 2013, p. 52). De igual forma, en otro estudio con 20 madres, se asocia la llegada del niño con SD con un castigo por parte de su Dios. (Acevedo, Marriaga, & Arango, 2013).

Ahora bien, en una familia donde llega un miembro con SD se ve en la necesidad de reajustar sus dinámicas familiares, ya que esta novedad se presenta como una crisis, por lo que se espera que sus recursos de afrontamiento ayuden en dicha situación; por lo tanto, en este proceso es fundamental hacer uso de las redes de apoyo con las que cuenta la familia, que en ocasiones suelen ser débiles o, por el contrario, no existen.

En los estudios citados por Rezende, de Assis, & Barca (2014) y Portes, Vieira, & Faraco (2016), los resultados se orientan a que las madres que fueron entrevistadas, expresaban sentirse solas, sin apoyos sociales e institucionales que les ayudarán a enfrentar la nueva experiencia de crianza con respecto a su hijo con SD.

Las familias con un integrante diagnosticado con SD presentan necesidades permanentes de apoyo emocional, de orientación y servicios especializados, así como más tiempo disponible para la atención. Cubides (2016), en su estudio, planteó que en la mayoría de las familias entrevistadas no existen estrategias de apoyo psicosocial, por desconocimiento de las mismas, en aspectos de ubicación, programas de apoyo, directorio en relación con el asistencialismo de

inclusión social, en los contextos educativo, laboral, de salud, de apoyo psicológico, de ocio y esparcimiento para el bienestar psicosocial.

De manera contraria, Meléndez & Quispe (2018) recogen en su investigación, que los padres ante la situación de crisis emocional en la familia, buscan apoyos externos como obtener información del SD, apoyo espiritual, de instituciones educativas o en las cuales se realicen actividades a personas con diagnóstico de SD y conocer otros padres que también tengan un hijo con SD, esto con el fin de compartir sus experiencias, lo que posibilita vínculos de afectividad que ayudan en los procesos de crianza y aportan a la existencia de mayores niveles de satisfacción en los sistemas familiares (López, 2013).

Complementario a lo anterior, se puede traer la propuesta de Pereira, Souza, & Mejía (2018), quienes mostraron las ganancias que tiene el trabajo articulado entre las familias con un hijo con SD y la escuela, beneficiando no solo los procesos académicos, sino también los afectivos y sociales.

Ahora, los estudios revisados también recogen un tema importante sobre el cuidado que se establece en un sistema familiar que tiene un miembro con SD, mostrando que el rol de cuidadora lo asume la madre en su mayor parte como primera responsable, su estilo de vida cambia significativamente, la carga emocional se aumenta, así como las sensaciones de tristeza y de incertidumbre (Kortchmar, E., Jesús, M. C. P. D., & Merighi, M. A. B. 2014; Ramírez, 2017).

De igual forma, la falta de tiempo por parte del padre para asumir este cuidado genera un desequilibrio en la familia. Otro motivo para que el cuidado recaiga en las madres, es porque en ocasiones el padre abandona el hogar y la madre queda sola al cuidado del niño; situación que puede desencadenar sentimientos de depresión y rechazo al hijo, lo que dificultará el nivel de

aceptación y adaptación frente a lo que demanda el cuidado de un hijo con SD (Rezende, Blascovi & Barca, 2014).

Es importante resaltar que en pocos estudios se configura el rol paterno hacia un hijo con SD de forma protagónica, debido a que el hombre en la mayoría de los casos es el encargado del sustento económico, dejando a un lado el vínculo que implica el cuidado y el acompañamiento de un hijo con SD (Acevedo, Marriaga, & Arango, 2018). En uno de los artículos se encuentra que la falta de tiempo en ocasiones por parte del padre genera un desequilibrio en el sistema familiar, mientras que el tiempo que comparte la madre es de calidad (Cedillo, 2016; Castillo, Oleas & Iñesta, 2016).

Adicionalmente, autores como Jaramillo (2017) y Acevedo, Marriaga & Arango (2013), plantean que el padre es quien podría apoyar emocionalmente a su pareja en los primeros meses de vida de su hijo, la dinámica cambia definitivamente y cada miembro adquiere una responsabilidad enorme sobre las actividades del hogar; sin embargo, en este caso se toman de manera positiva y se adoptan roles que ayudan a superar la situación.

Lo anterior conlleva a que la madre percibiera un mayor impacto e insatisfacción en su calidad de vida, mayor estrés y agotamiento, como también la percepción de tener menos tiempo para sí misma y para sus actividades de esparcimiento.

En los estudios citados por Arango, Acevedo, Marriaga & Lizcano (2015) se exponen los miedos, preocupaciones y expectativas que los padres tienen frente al proyecto de vida de su hijo con SD. La preocupación que mayor relevancia tiene para los padres, es la referida a que su hijo diagnosticado logre adquirir independencia, autonomía y confianza en sí mismo, para alcanzar un nivel de realización, terminando sus estudios y vinculándose a actividades laborales.

Otro miedo identificado es la preocupación en los padres acerca de que su hijo con SD tenga un desarrollo similar al de los niños sin este diagnóstico (Portes, Vieira & Faraco, 2016). Así mismo, algunos estudios mostraron que otros padres y madres se centraron en ciertas virtudes que les gustaría que tuvieran sus hijos, tales como ser honesto, trabajador y tener valores religiosos (Rooke & Pereira, 2016).

También se identificó que hay padres que mantienen algunas dinámicas relacionales poco generativas hacia su hijo con SD, como es la sobreprotección, el rechazo, la exclusión, los estereotipos y los sentimientos de lástima o compasión (López, 2013). Además, verbalizan como necesarios estos apoyos ofrecidos a sus hijos con SD para evitar la victimización a la que están expuestos durante su desarrollo. Reclaman derechos relacionados fundamentalmente con la igualdad de trato y el respeto hacia la persona (Rezende, Blascovi & Barca, 2014).

Complementario a los miedos y esperanzas que sienten los padres frente al proyecto de vida de su hijo con SD, algunos estudios hablan de la necesidad que existe en el momento de la crianza y desarrollo de un niño con SD, de fomentar herramientas que favorezcan procesos de individuación y autonomía, como factor de bienestar para desmitificar este diagnóstico, el cual se ve desde el déficit, naturalizando lo que no es generativo, e invisibilizando los recursos y potencialidades del diagnosticado (Castillo, Oleas, & Iñesta, 2016).

En esta revisión documental se observa que algunos autores plantean el diálogo generativo como una estrategia interventiva para trabajar con sistemas familiares, donde se hace necesario reconfigurar miradas deficitarias construidas hacia algún miembro del sistema, por miradas y dinámicas relacionales, que reconozcan capacidades y potencialidades, lo que facilita

reorganizaciones en el interior de las familias (Hernández, 2016; Nivia, Martínez, García & Cárdenas, 2017).

En la misma línea, autores como Villasmil (2017), refieren que los procesos terapéuticos en las familias que tienen un hijo con SD mejoran los niveles de bienestar en los subsistemas parentales, orientados a resignificar los eventos estresores, que en su mayoría no se deben al diagnóstico de Síndrome de Down, sino a eventos anteriores al mismo; Sánchez & Robles (2015) complementan, considerando que al disminuir los niveles de estrés de los padres, se impactan de manera positiva en los procesos de atención hacia el niño y su familia en etapas tempranas.

Por último, autores como Guapacho (2017), hablan de cómo las epistemes y los mitos que rodean los diagnósticos, ritualizan las dinámicas relacionales, limitando procesos como la autonomía, pautas que se mantienen gracias al funcionamiento del sistema, evitando la emergencia de una reorganización, a manera de mantener su equilibrio.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN, OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Pregunta de investigación

¿Cómo se comprenden y movilizan los procesos de individuación y autonomía, en un sistema familiar que tiene un joven diagnosticado con Síndrome de Down, así como la dinámica vincular configurada en la red: joven, familia, institución e investigadoras /interventoras, a través de la estrategia de los diálogos generativos?

Objetivo general

Comprender y movilizar los procesos de individuación y autonomía en un sistema familiar que tiene un joven diagnosticado con Síndrome de Down, así como la dinámica vincular

configurada en la red: joven, familia, institución e investigadoras/interventoras, a través de la estrategia de los diálogos generativos.

Objetivos específicos

- Comprender cómo se configuran los procesos de individuación y autonomía, enmarcados en la dinámica vincular de una familia que tiene un joven con Síndrome de Down.
- Comprender la relación familia- joven institución-investigadoras-interventoras como una red en la experiencia diagnóstica del Síndrome de Down.
- Dinamizar la configuración vincular del sistema familiar, movilizándolo la mirada deficitaria sobre el Síndrome de Down, hacia la activación de sus procesos de individuación y autonomía, desde la estrategia de diálogos generativos.

Hipótesis

Posiblemente los procesos de individuación y autonomía en un sistema familiar que asume el rol de cuidador de un joven diagnosticado con Síndrome de Down, se configuran desde las dinámicas relacionales que pueden emerger desde el momento en que se conoce el diagnóstico, cristalizándose en alguna etapa de la trayectoria vital. De la misma manera, se puede pautar la relación vincular, a través de metáforas de desconfianza centradas en el déficit, que pueden verse permeadas por los mitos y las epistemes construidas desde los sistemas familiares y los contextos amplios, situaciones que podrían entorpecer los procesos identitarios, de independencia, autodeterminación y toma de decisiones, entre otros.

El sistema familiar puede optar por aislarse de los sistemas de ayuda y sistemas amplios, desaprovechando recursos que favorecen la capacidad inventiva del sistema, por el contrario, las ideas que se construyen en torno al temor con respecto a la prospectiva vital que puede tener su

hijo, conllevar a movilizar a la familia en la búsqueda de apoyos externos, creando redes que propicien la reconfiguración del sistema de creencias, así como generando confianza entre los actores, lo que facilitará la redefinición de los vínculos y la movilización de los procesos de individuación y autonomía en el sistema familiar.

Partiendo de estas comprensiones, los escenarios terapéuticos pueden convertirse en un aliado más, aportando desde las investigadoras/interventoras y su estrategia de los diálogos generativos, permitiendo que se conozcan y reconozcan los valores, las herramientas y estrategias que posee un sistema, afrontando situaciones puntuadas como críticas.

Se espera que la estrategia posibilite nuevas miradas frente al déficit, teniendo como elemento el aprendizaje desde el cual se pueden generar mecanismos de afrontamiento innovadores, logrando la dinamización de cambios en los sistemas de creencias y en su ritualización, lo que permitirá la emergencia de reflexiones y construcciones comunes, así como el reconocimiento de los recursos y capacidades de la familia, movilizand la reorganización vincular de los procesos de individuación y autonomía.

METODOLOGÍA

La metodología de esta investigación intervención es un caso de estudio único, de tipo psicoterapéutico, con la cual se esperaba la emergencia de cambios de segundo orden en el sistema participante, de manera que desde la estrategia de los diálogos generativos se articularan los conceptos metodológicos y los principios operadores, dinamizando los procesos de individuación y autonomía en el sistema terapéutico y sus redes, desde la recursividad, la circularidad y la autorreferencia, como parte importante de los aprendizajes que aportan a las construcciones comunes y a la resignificación dentro de los sistemas de creencias, permitiendo el

flujo de ideas, pensamientos, sentimientos y argumentos de los actores, así como el reconocimiento del otro desde su individualidad.

A partir del momento en que se definió el fenómeno, el problema de investigación y los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, se inició con la identificación de la población, la cual se articuló desde el trabajo que realiza una institución que atiende personas con discapacidad cognitiva, firmando el convenio requerido.

Posteriormente, se dio paso a la aplicación de los escenarios, a través de encuentros virtuales con el sistema consultante, iniciando así mismo con el análisis de las diferentes sesiones, teniendo en cuenta la matriz de análisis categorial deductivo, como técnica de registro y procesamiento de la información, la cual se organizó desde los conceptos metodológicos y los ejes más significativos del énfasis de profundización, como son: redefinición del fenómeno clínico, desarrollo del guion interventivo y los procesos de cambio; finalmente se realizó un análisis transversal con los operadores temporo espaciales que hacen parte de la teoría de la vinculación humana.

Esta investigación-intervención fue orientada desde el enfoque sistémico, el paradigma de la complejidad, el cual concibe la realidad desde el caos, el desorden, el movimiento, la incertidumbre y lo indescriptible, no por esto, desconoce que los dilemas humanos favorecen las emergencias adaptativas del sistema, desde la creatividad, siendo impredecible y auto organizado, (Morin & Pakman, 1994). De igual forma, la investigación-intervención partió desde la perspectiva del constructivismo-construccionismo, siendo el lenguaje la expresión de las interacciones humanas, las cuales están permeadas de significados (Pakman, 1995). El método de esta investigación es de carácter reflexivo, contextual y está ubicado en la cibernética de segundo orden (Navarrete, 2002).

Contexto: La propuesta inicial para la realización de esta investigación intervención estaba pensada para aplicarse en los consultorios del SAP- Servicio de Atención Psicológica, previa formalización de un convenio con la institución de la que hacen parte los actores, como fue una Fundación que promueve la inclusión social de la población en condición de discapacidad cognitiva y su sistema familiar. No obstante, debido a la contingencia mundial, el trabajo se llevó a cabo bajo la modalidad de presencialidad mediada por la tecnología, implementando los escenarios terapéuticos en los encuentros con el sistema familiar.

Actores Participantes: Se convocó a una familia que tiene un miembro diagnosticado con Síndrome de Down, en la etapa de adulto joven, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión definidos en la presente investigación/intervención.

Conceptos metodológicos: Los conceptos metodológicos dieron cuenta de la redefinición del fenómeno clínico de manera transversal con los operadores temporo-espaciales del vínculo, siendo éste el que centraliza las características y el funcionamiento de las relaciones entre los miembros de la familia; favoreciendo movilizaciones en estas dinámicas y generando aperturas que permitieron comprender los mitos, los ritos y las epistemes. Los mitos desde los significados, interpretaciones, suposiciones que el sistema familiar ha configurado sobre otros pensamientos, posturas, saberes, que se han ido fortaleciendo a medida que va pasando el tiempo. Así mismo, desde los ritos se pudieron analizar las actividades que han llegado a convertirse en hábitos y que dan sentido a las formas de relacionarse, así como a lo configurado en cuanto a la mitología familiar. Finalmente, las epistemes se entendieron desde las conceptualizaciones o argumentaciones que realiza el sistema con respecto al SD, las cuales se han organizado desde las interacciones con otros contextos amplios.

Teniendo como base la configuración del vínculo entre los miembros del sistema familiar participante, las lecturas comprensivas e interpretativas que el equipo investigador interventor realizó, se organizaron en los conceptos metodológicos de procesos de individuación y autonomía, redes (relación joven, familia e institución) y diálogos generativos, como estrategia interventiva.

Individuación y autonomía: Los escenarios terapéuticos fueron orientados desde estos conceptos, convirtiéndose en un objetivo transversal en el desarrollo de los procesos conversacionales, donde las lecturas, así como las comprensiones que se realizaron de la mano del sistema consultante, posibilitaron una mirada relacional y compleja, trayendo en los diferentes relatos la configuración de los mitos, ritos y epistemes frente al fenómeno del SD. Las diferentes estrategias y técnicas buscaron movilizar al sistema en la reorganización de sus dinámicas relacionales, el favorecimiento de la autodeterminación y la apropiación de sus propios recursos, dinamizando las pautas de cuidado, que le permitieran a la joven con SD, la toma de decisiones, la reafirmación de su Self, así como, una posible desvinculación.

Redes: Se pueden entender como los nodos o apoyos externos al sistema familiar que favorecen la innovación de estrategias para el afrontamiento de situaciones críticas o dilemáticas, compartiendo entre sí, desde otros saberes o experiencias, lo que tiene que ver con procesos de individuación y autonomía en sus contextos, como con el diagnóstico del SD.

Por lo anterior, este concepto metodológico favoreció posibles adyacentes que se trabajaron en los escenarios terapéuticos con el sistema consultante, por un lado, se conoció cómo se dieron las dinámicas relacionales con los diferentes sistemas amplios, como es la institución y las investigadoras-interventoras, en recursión con los procesos de individuación y autonomía.

Diálogos generativos: Este concepto se convirtió en la estrategia interventiva, conformando un sistema terapéutico, con el cual se esperó movilizar desde el reconocimiento de sus recursos, oportunidades, aprendizajes y capacidades, utilizando un diálogo transformador, que dinamizó la mirada deficitaria por una posibilitadora.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Clasificación del riesgo

Según la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, la cual reglamenta las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esta investigación intervención se clasificó en un nivel de riesgo, mayor al mínimo.

Durante la investigación-intervención se garantizó el bienestar del sistema familiar, partiendo que las investigadoras-interventoras son profesionales en psicología que se encuentran en formación magíster, con experiencia en la atención clínica a nivel familiar, quienes estuvieron acompañadas por la directora de investigación, quien es magíster en Psicología Clínica y de la Familia, con la suficiente experiencia en atención clínica, lo que hizo que el equipo fuera idóneo en la generación de procesos de cambio y transformación. Fue necesario prever las posibles situaciones que podrían presentarse en el espacio terapéutico (mediado por la tecnología) de tal manera que, se realizaron las contingencias necesarias y se abrieron espacios reflexivos que potencializaron las estrategias de afrontamiento generativamente.

Dilemas éticos

Los dilemas éticos presentes en esta investigación-intervención se pueden ubicar en el proceso interventivo que se llevó a cabo con una familia, en la que uno de sus miembros está diagnosticado con Síndrome de Down, teniendo en cuenta que en los procesos reflexivos e interventivos es posible que algunas movilizaciones generaran malestar o confrontaciones, frente a los sistemas de creencias que tenga la familia convocada en cuanto a los procesos terapéuticos, por lo que los encuentros se dieron de manera exclusiva entre las terapeutas y la familia, esto pudo suponer un elemento problematizante que complejizara los procesos interventivos y no favoreciera los procesos de cambio, debido a que en algunos escenarios se contaría con la participación y acompañamiento de profesionales de otras áreas que hacen parte de la institución, así como la directora de la investigación.

Por otro lado, es relevante mencionar como dilema ético las historias de vida y los sistemas de creencias de los terapeutas, que pudieron permear las posturas acerca de lo que es generativo para el sistema consultante, configurándose posibles procesos isomórficos con los problemas de los consultantes, lo que llegaría a trastocar aspectos integrados en el ejercicio terapéutico.

Privacidad

“El profesional está obligado a guardar el secreto profesional en todo aquello que por razones del ejercicio de su profesión haya recibido información” (Ley 1090, 2006, Art 23, p. 7).

Acerca de la protección de datos, los responsables deberán proveer una descripción de los procedimientos usados para la recolección, almacenamiento, uso, circulación y supresión de

información, como también la descripción de las finalidades para las cuales la información es recolectada y una explicación sobre la necesidad de recolectar los datos en cada caso (Ley 1581, 2012).

Procedimientos para la protección de la privacidad de los sujetos de investigación y la confidencialidad de la información, incluyen el compromiso por escrito en los formatos de consentimiento informado de no revelar la identidad de los sujetos. El procedimiento para proteger la confidencialidad de la información fue mantener los archivos físicos (formatos firmados) bajo custodia únicamente por las investigadoras-interventoras o directora del proyecto y los archivos digitales (grabaciones) en equipos electrónicos que requieren una clave de acceso.

Consideraciones de la población

Teniendo en cuenta que uno de los participantes de esta investigación presenta un diagnóstico de Síndrome de Down, el cual lo ubica dentro del grupo de personas con capacidades diferentes, según lo que proclama la carta magna, los principios de solidaridad y de respeto a la dignidad humana serán las prioridades que el estado y la sociedad deben garantizar en cualquier escenario privado o público, lo que obliga a ofrecer una especial protección de sus derechos y la garantía por una igualdad material, a través del desarrollo de acciones afirmativas (Bernal & Padilla, 2018).

A pesar que la Constitución Política de Colombia agrupa a las personas con Síndrome de Down como sujetos de especial protección por su condición de vulnerabilidad, esta investigación-intervención asumió al participante, como un sujeto político, que cuenta con capacidades y habilidades que le ayudaron a movilizarse en los escenarios terapéuticos, sin

desconocer que se garantizó y privilegio su bienestar físico y emocional, por encima del interés investigativo-interventivo

Consentimiento informado

Para la investigación-intervención propuesta, se consideró fundamental la participación y aceptación como un acto voluntario. En congruencia, se determinó que los participantes convocados leerían, discutirían y voluntariamente si así lo quisieron, firmarían un documento correspondiente a su rol, dando su consentimiento para la participación en el proyecto de investigación-intervención. Dado que la investigación no se relaciona con el acceso a la información pública y a la autodeterminación informativa, se considero que la ley de Habeas Data no aplica en este caso, por lo que no se hace referencia a ella en el consentimiento informado.

El procedimiento para la toma del consentimiento informado consistió en que durante el primer encuentro se leería en voz alta el documento en conjunto con el sistema consultante, con el fin de que se generara la mayor comprensión sobre el contenido de éste. Teniendo en cuenta que en el sistema familiar se encuentra un sujeto de especial protección constitucional, se hizo necesario el diligenciamiento del asentimiento informado, para lo cual las investigadoras-interventoras utilizaron estrategias didácticas que facilitaron la interpretación del proceso terapéutico y se logre dar respuesta a todas las preguntas que contiene este documento.

Devolución de la información

De acuerdo a los resultados de la investigación-intervención se elaboró un informe final, que da cuenta de la comprensión del estudio del caso único, según lo establecido en el énfasis de

profundización. El compromiso con el SAP fue la presentación de los resultados de la investigación-intervención en la socialización de la jornada académica propuesta de manera semestral, dirigida a los supervisores, docentes y estudiantes; dejando abierta la posibilidad de generar espacios de conversación al respecto con quienes lo soliciten.

Criterios de inclusión

- Familias que tuviesen un integrante joven (Hombre – Mujer) diagnosticado con Síndrome de Down.
- Edad aproximada de 25 a 30 años.
- Familias que pudieran asistir a los encuentros de manera semanal (mediados por tecnología) que tuvieran un motivo de consulta para la Psicología Clínica.
- Interés para participar en el proceso.
- Haber firmado el consentimiento informado.

Criterios de Exclusión

- Joven que no tenga un diagnóstico alterno al Síndrome de Down.
- La participación de los actores no podía ser de forma simultánea en otras investigaciones.

estado vinculada a instituciones, pero con procesos intermitentes. En el momento de iniciar con el proceso terapéutico se encontraba vinculada hace 4 meses a la Fundación La Fe.

Motivo de consulta

La madre de la joven refirió: “pues básicamente el motivo es porque mi hija, pues digamos que, viene de un proceso depresivo, sí, ella entró en un proceso de depresión, donde para nosotros era muy difícil porque pues no hemos tenido como contacto con alguien así que se deprimía, que lloraba, que se angustiaba y entonces nos tomó así como por sorpresa, y desafortunadamente, pues a donde yo asistí que fue por la EPS que me mandaron a una psiquiatra, primero fue el psicólogo donde mi hija estaba en la Fundación, pues él dijo: no, yo la remito a psiquiatría; al comienzo me dio como duro porque el término de psiquiatría me parecía, como, no sé, cómo brusco, ¿por qué psiquiatra? ¿por qué?”.

Cualidades de la vinculación

La vinculación que se configuró entre la joven y su sistema familiar se caracterizó inicialmente desde la función de supervivencia, debido a que el vínculo que se había construido con la madre en particular, es el que le ha permitido pautas de cuidado, que, aunque se cimentaron desde la sobreprotección, se identificó una nutrición emocional importante que le ha ayudado en su desarrollo. Desde la función evolutiva, la vinculación madre y el resto de los integrantes del sistema, se presentó desde un carácter contenedor, ya que no se han facilitado procesos de individuación y autonomía.

Con respecto a los vínculos de la joven con su padre y su hermano, se configuraron como vitales, generativos y fuertes, con dinámicas relacionales armónicas, las cuales han sido un apoyo

en su cuidado y desarrollo. Sobre la vinculación que se dio en la relación de conyugalidad parecía que era vital, aceptada, de hecho y clara, aunque con unos tintes de contenedora, en donde el esposo dependía del cuidado de su compañera para obtener avances con su salud y a la vez con su toma de decisiones. En general, el sistema se caracterizó por mantener vínculos fuertes, que han sido presenciales, los cuales se caracterizaron por un grado de ritualización significativo, con respecto a la práctica de la religión católica, convirtiéndose en una estrategia de afrontamiento que hasta el momento les ha ayudado en los momentos de crisis.

Dominios narrativos conversacionales asociados al motivo de consulta y al cambio

Las narraciones privilegiadas de esta familia se fundamentaron desde su sistema de creencias y los significados creados en torno al cuidado, así como desde las epistemes otorgadas al diagnóstico del SD, narrativas que permean la mirada deficitaria, las cuales no daban cabida a las posibilidades de cambio o co-evolución para la consultante identificada. Entre otras, estaban: “Dios mío, yo que estoy haciendo”, “hubo muchos meses que le tocó solita, solita afrontar todo, toda esa situación”.

Se identificaron narraciones emergentes en el relato de la madre, cuando expresó de manera generativa las capacidades y habilidades de su hija, que le permitieron tener avances a nivel social con sus pares y con su sistema familiar, estas son: “ella caminaba, cantaba, bailaba, hizo muchísimas cosas que seguramente uno no esperaba”, “una niña independiente, tal hábil, tan pila, tan despierta”.

Los escenarios en donde emergieron estas narraciones tienen que ver con los contextos amplios de educación, salud y su contexto familiar.

Lectura ecosistémica del caso

El sistema familiar del cual hace parte la joven con SD, se encontraba en un momento de cristalización con respecto a los eventos estresores vividos en el pasado, los cuales estaban relacionados con la enfermedad, debida a un accidente cerebrovascular, que dejó secuelas incapacitantes en el padre de la consultante y los que se desarrollaron en el contexto amplio de “la corporación”, que tienen que ver con algunas experiencias vividas por la joven, en el interior de ésta, generando la necesidad de atención por psiquiatría, razón por la cual la consultante se encontraba medicada. Estos eventos son los que se han configurado como privilegiados sobre todo en los relatos de la madre. El sistema familiar ha contado con diferentes redes de apoyo desde el contexto de salud, lo que ha influenciado en la construcción de epistemes, saturando las relaciones de cuidado, así como los significados frente a la enfermedad y al SD. La organización del sistema se centró en el rol de la madre quien, a través de su sistema de creencias, configuró una relación vertical, en donde las decisiones fueron tomadas en la mayoría de las veces solo por ella. Finalmente, se identificó que la madre desde sus temores configurados alrededor de la crianza de su hija, buscó una atención terapéutica para trabajar el diagnóstico de depresión, concedido por psiquiatría.

SISTEMA TEÓRICO

A continuación, se describe de manera resumida lo que plantean los autores sobre los ejes temáticos que soportan teóricamente la investigación/intervención, haciendo comprensiones desde las investigadoras/interventoras, acerca del problema/fenómeno de investigación.

Síndrome de Down

El Síndrome de Down (SD), es conocido como una respuesta a la presencia de un par adicional de cromosomas, el cual se evidencia por características físicas y cognitivas. Su descripción clínica fue completada en 1866 por John Langdon Haydon Down y la confirmación citogenética de su base cromosómica fue realizada por Jerome Lejeune en 1959 (Taboada , Noel & Lardoeyt F., 2003).

Los niños diagnosticados con SD presentan discapacidad cognitiva, como es nombrado desde la nosología, pero la variabilidad en el cociente intelectual dependerá, del cociente intelectual de ambos padres, como de su escolaridad. Los niños con este diagnóstico en general muestran un CI de 25-75, el promedio de los jóvenes adultos con SD tiene un CI de 40-45, además presentan otras dificultades tales como, déficit de atención, hiperactividad, autismo, depresión, demencia, manía de comienzo tardío y enfermedad de Alzheimer (Kaminker & Armando, 2008).

La información que se encuentra acerca del SD en su mayoría es desde el modelo biomédico, a diferencia del campo de la psicología, es escasa, la cual está orientada a los procesos interventivos de manera específica con el diagnosticado, desde un enfoque cognitivo-conductual, en muchos casos dejando de lado los procesos a los cuales se ve enfrentado todo el sistema familiar, que en algunas ocasiones crea dinámicas relacionales, limitando entre los actores los procesos de transición entre las diferentes etapas del ciclo vital.

Procesos de individuación y autonomía

Al hablar de individuación y autonomía es necesario leer al sujeto desde una mirada relacional y compleja, teniendo en cuenta que en su desarrollo se interrelacionan todas las

dimensiones de la vida, como es la biológica, la social, la psicológica, la política, la económica, la cultural, entre otras (Hernández, 2001).

Complementario a esto, Miermont (1995, citado por Hernández, 2001) plantea que la autonomía es una de las características que tienen los sistemas complejos, la cual les permite organizar sus propios comportamientos y a su vez les ayuda en la autodeterminación, constitución y administración de sus propios recursos, intercambiando con los contextos que se relaciona y ayuda a construir.

De forma semejante, autores como Builes, Manrique & Henao (2017) plantean que los procesos de individuación, son dinamizados y fortalecidos con la socialización como parte de la coevolución, puesto que los individuos construyen significados a través de sus experiencias de vida de manera única, como lo expone Martucelli (2007, citado por Di leo, Camarotti, Güelman & Touris, 2013).

Por otra parte, Cancrini & La Rosa (1996) exponen el concepto de desvinculación, que hace referencia a la separación de la familiar nuclear, la cual se puede dar por un distanciamiento bien sea físico o emocional, esta puede darse de forma predominante una vez terminada la adolescencia, lo que puede estar ligado o no a situaciones como el trabajo o el matrimonio, entre otras.

Ahora bien, para las investigadoras-interventoras pensar en cómo un joven con SD y su familia pueden alcanzar un nivel auto-ecoorganizador, se proyectaba interesante, en la medida en que, al analizar la configuración de los procesos de vinculación que se generaban dentro del sistema familiar, se comprende que los roles dan paso a diferentes pautas relacionales que a su vez crearon diferencias en los vínculos, siendo los adultos los que casi siempre asumen pautas de

cuidado y protección, originando dinámicas vinculares que permitirán la supervivencia del sistema.

De igual modo, otro concepto que favoreció la comprensión de los procesos de individuación y autonomía, es el de identidad. Linares (2012) plantea que, en el proceso de construcción de esta, el amor complejo es uno de los elementos más importantes, debido a que este es el que connota el proceso relacional dentro de un sistema familiar, sin embargo, cuando se habla de amor complejo, no se trata solamente de reducir el concepto a lo afectivo, este posee características emocionales, cognitivas y pragmáticas.

Es así, que la identidad al ser entendida desde estas tres características o dimensiones del amor complejo, invita a repensar en especial, el proceso de individuación, ya que la relación que tiene el joven con su familia de origen, con respecto a que si es reconocido y valorado (cognitiva), a cuando es amado o querido (emocional) y a cuando es formado a nivel de sociabilidad (pragmático), contribuye a lo que se espera sea su proceso de individuación, así como representa parte de lo que puede ser su proceso identitario.

Lo anterior se conecta con la comprensión que se realizó sobre la dinámica relacional que ha construido la joven con SD, en relación con su sistema familiar y con las instituciones o sistemas amplios, eje temático que para este sistema teórico se desarrolla desde la teoría de redes sociales. Teniendo en cuenta que esta relación es un elemento significativo que aporta en los procesos tanto de socialización, autodeterminación, organización, como en la definición identitaria, los cuales hacen parte de los de individuación y autonomía.

Redes (Familia, joven, institución, investigadoras/interventoras)

Según Pakman (1995), las redes se caracterizan por las situaciones o puntos en común que tienen los integrantes de la misma, bien sea en sus prácticas o temas de conversación; la creación de las redes no tiene un ritual específico o una proclamación, pero sí están definidas por su campo de interés, naturalizando sus prácticas, de tal forma que las redes tienen delimitaciones si se dan en una organización formal, además, las redes tienen una organización jerárquica.

Las redes sociales no se pueden asumir como un objetivo, pero sí permiten crear contextos deseables, y cuanto más dispuestos estén los miembros del sistema familiar para ampliar sus redes, mejor será la experiencia de construcción social, favoreciendo procesos reflexivos (Pakman, 1995).

Asimismo, Pereira (2016) habla de la importancia de la red social y el cómo el tamaño de esta puede aportar a la disminución de los eventos estresores en el sistema familiar o en la persona que desempeña el rol de cuidador principal, cuanto más amplia sea la red se amplían y mejoran los procesos de socialización en los diferentes contextos con los cuales se relacionan, favoreciendo la reflexividad y autocrítica, logrando movilizaciones no solo dentro del sistema, también en su medio social, como lo plantea Dabas (1993).

Para las investigadoras/interventoras, en el momento en el cual se inició un proceso de intervención con un sistema familiar, este ya tenía una red delimitada, de tal manera, que esta red no se creó con la intervención del psicólogo, debido a que el sistema tiene una historia de interacciones, pues el terapeuta se considero un miembro participante por la posición jerárquica que ocupa, además todos los integrantes de la red reflejaron sus creencias y tradiciones, la

historia de cada uno de los integrantes trato de tener un lenguaje común y prácticas consensuadas.

Es así, que para lo que correspondió en esta investigación-intervención, se pudo enfatizar que la perspectiva de red a la que tienen alcance las familias con un integrante con SD, propone que la concepción del mundo es construida por todos y ubica a la persona en situaciones de responsabilidades compartidas, se puede decir que el mundo no es tal como se asume, pues es una construcción social. Según este concepto, es en este aspecto en el que se identificó la influencia de la percepción de los sujetos, para llegar a los consensos que permiten las construcciones sociales, que rigen las creencias o comportamientos de los sistemas, permitiendo la implementación de las estrategias de intervención cooperativas, que promueven la cercanía y estableció una coordinación para organizarse.

Las relaciones entre las redes son importantes, sin embargo, este conocimiento está también organizado desde sus mitos y epistemes, por lo que aquello que comuniquen a los profesionales se adecuará a sus propias necesidades como sistema, así como a sus temores o renuencias, pues los profesionales no conocen a la persona diagnosticada, pero sí las técnicas, principios o estrategias para realizar su trabajo; al tener el apoyo familiar, sabrán cómo aplicarlas en ese caso de manera específica, implementando programas para dar continuidad a este proceso en el sistema familiar.

Finalmente, la vinculación a las redes sociales se presenta en su mayoría en el momento en que emerge un malestar, convirtiéndose en un sistema de apoyo, activándose así, para acompañar a la familia en la búsqueda de posibilidades de cambio, que permitan la transformación de sus

dilemas y para el caso de la presente investigación/intervención, la movilización de los procesos de individuación y autonomía.

Diálogos generativos

Los diálogos generativos se conciben como una estrategia que trabaja desde las capacidades, habilidades y valores de las personas, transformando la mirada deficitaria de las realidades, por una que reconozca los recursos, la creatividad y la participación de cada una de las personas o grupos que se encuentran enfrentando situaciones adversas o de malestar emocional (Schnitman, 2013).

El diálogo ayuda a evocar otros diálogos importantes en un proceso conversacional, como son los del pasado, presente y futuro, los cuales se conectan con los significados que la persona ha construido, posibilitándole en ocasiones expresar emociones y sentimientos, facilitando la creación de espacios sociales, en donde interactúan diferentes sistemas, los cuales desde sus vivencias aportaron en la construcción de un discurso o una narración, donde la reflexión tuvo un lugar importante, para acercarse a sus propias comprensiones, a la vez que cobro sentido en el momento de hacer lecturas terapéuticas.

Los procesos enmarcados por el diálogo también ayudan a transformar el conflicto, si estos procesos se originaran desde conversaciones impactadas por la crítica, el señalamiento, el abuso del poder, el conflicto pudo empeorar. Pero si se fomentan procesos dialógicos donde interactúen los diferentes actores del conflicto, desde un abordaje integrativo y colaborativo va a funcionar mucho mejor (Schnitman, 2012).

El objetivo final del diálogo transformador es que se permita la construcción de nuevas realidades, influenciando en cada uno de los participantes del proceso, de quienes se esperaba dejarán de enfrentarse desde sus argumentos radicales, para empezar a cooperar con el sistema, redefiniendo la concepción de persona sólo como individuo, a un nosotros, a un colectivo, que permea en las dinámicas relacionales establecidas. El compartir con los otros relatos cargados de significados y valores, que se identifican como comunes, promueve la emergencia del cambio y la transformación del conflicto.

Para complementar la mirada epistemológica que pudo tener esta investigación/intervención acerca de la configuración y reconfiguración de los vínculos en relación con los procesos de individuación y autonomía, fue importante conectarse con lo que proponía la indagación apreciativa, la cual hacía referencia a la concepción de los diferentes sistemas humanos, las capacidades, las fortalezas, la vitalidad para enfrentar adversidades, la apreciación, que se orientó a descubrir y valorar los eventos esperanzadores.

De la misma manera, se retomó a Linares (1996), quien refiere que los procesos terapéuticos mediados por espacios dialógicos, permiten reconocer las coincidencias entre los actores del sistema, por lo que se puede buscar el cambio en los relatos resignificando algunos componentes de su sistema de creencias que mantienen las pautas clasificatorias, dando paso a emergencias adaptativas.

Se pensó que en un sistema familiar que fuera de interés para esta investigación/intervención, la perspectiva de los diálogos generativos, beneficiaría a los actores, posibilitando ver el futuro de una manera más focalizada y además fomentando caminos emergentes, que antes no habían existido, aprendiendo sobre sí mismos, e implementando sus propias creaciones e innovaciones,

convirtiéndolos en sujetos activos y políticos de su evolución, ampliado sus miradas y posturas ideológicas y culturales que tienen frente a la vida.

DESCRIPCIÓN DE LA ESTRATEGIA

La estrategia interventiva utilizada en este trabajo fue la de los diálogos generativos, que según Schnitman (2013), consiste en los procesos donde los individuos o sistemas logran identificar sus herramientas, habilidades y nuevas alternativas a sus dilemas o problemas, así como reconfigurar otras miradas de sí mismos y de las situaciones donde se contextualizan esos conflictos. De igual forma, facilita compartir diferentes diálogos, que, a su vez, favorecen la innovación en el trabajo con los sistemas familiares, generando reflexiones y cambios desde un nivel complejo, no lineal.

Del mismo modo, esta estrategia permitió que todos los participantes de esta investigación intervención ocuparan un lugar estratégico en el sistema terapéutico, trayendo sus experiencias frente al SD, así como a los procesos de individuación y autonomía, para ponerlas a conversar con las de los otros, dinamizando posturas que por mucho tiempo habían permanecido silenciadas, aportando en la movilización de ritos, mitos y epistemes.

Adicionalmente, la estrategia de los diálogos generativos se desarrolló a través de escenarios conversacionales reflexivos, teniendo como modelo el protocolo de Milán; los roles del equipo investigativo/interventivo se distribuyeron en terapeuta, coterapeuta y meta observadora.

Los otros actores que hicieron parte del sistema terapéutico fueron, el sistema familiar (madre, padre e hija con SD), la institución, representada por la psicóloga y la directora del trabajo de investigación/intervención.

Se plantearon 5 escenarios terapéuticos desarrollados de la siguiente manera:

Escenario I: “Mis primeros pasos”, con 3 escenas y estuvo orientado a socializar la investigación-intervención con el sistema consultante, presentar consentimiento y asentimiento informado, construir la alianza terapéutica e identificar el motivo de consulta.

Escenario II: “De tu mano”, con 4 escenas y se direccionó a redefinir el motivo de consulta, construir los objetivos terapéuticos, identificar el proceso histórico y evolutivo del sistema familiar y a reconocer los recursos del mismo.

Escenario III: “Simplemente volar”, con 3 escenas, aquí se propuso generar procesos reflexivos y confrontativos con el sistema consultante, así como potencializar los recursos identificados en la familia.

Escenario IV: “Afianzando lazos”, con 2 escenas, en este se planteó un encuentro transdisciplinar con los profesionales que hacen parte de la institución donde ha participado la joven con SD, con el fin de conocer cuáles son los aportes que realiza la institución en los procesos de autonomía e individuación de los jóvenes que tienen diagnosticado SD.

Escenario V: “La cosecha”, contiene solo 1 escena y se pensó para presentar los resultados de la investigación-intervención a los participantes.

Neodiseños: Los neodiseños que se recogen a partir de los escenarios planteados para esta investigación/intervención, se concretan en el hecho que cambia la modalidad de la aplicación, la cual estaba pensada para desarrollarse de manera presencial y por las implicaciones de la contingencia del Covid19, los escenarios se realizaron de forma virtual.

Además, el escenario IV tuvo una variación con respecto a los participantes que se habían pensado, como era, un grupo de profesionales interdisciplinarios vinculados a la institución, pero por temas de la contingencia, se realizó solo con la profesional de psicología.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN

En este apartado se presenta la interpretación por parte del equipo investigativo-interventivo de los resultados recogidos en la aplicación de los escenarios interventivos, a partir de fragmentos conversacionales, los cuales fueron organizados desde los conceptos metodológicos y los ejes más significativos del énfasis de profundización, como son, redefinición del fenómeno clínico, desarrollo del guion interventivo y los procesos de cambio. Finalmente, se realizó un análisis transversal con los operadores temporo espaciales que contempla la teoría de la vinculación humana.

Para facilitar la comprensión en la presentación de los resultados, en adelante cuando se hable de los participantes, se realizará con la siguiente codificación: CI consultante, MC madre, PC padre y PI psicóloga de institución, utilizando fragmentos de las videograbaciones, especificando el escenario (Esc) y la escena a la cual pertenecen.

Procesos de individuación y autonomía

Los procesos de individuación y autonomía se permearon por el sistema de creencias que se configuró desde mitos y epistemes que se han ido construyendo desde la manera en como se le informó al sistema familiar el diagnóstico del Síndrome de Down, después del nacimiento de su hija; esto se vio reflejado en los relatos que para la madre se volvieron privilegiados, lo que mantiene la pauta deficitaria, que se basa en dinámicas relacionales de cuidado y sobreprotección, limitando la emergencia de estrategias de afrontamiento en la joven, que a su vez influye en sus procesos de autodeterminación y libertad para la toma de decisiones. En el siguiente fragmento se puede identificar:

“Es que fue un poco traumático, la verdad fue muy traumático para mí” (...) , después llegó otro pediatra, la valoró, luego fue al cuarto, me dijo cómo estaba y me dijo: ¿En tu casa hay sordos?, yo dije, Dios, es sorda y ciega, fue lo que yo pensé, yo le dije, Dios Mío Señor, yo empecé a sentirme... no, como muy terrible, la angustia y ellos como pediatras, ellos no explicaban nada” (...) y me dijo que sin hacer exámenes me podría decir si ella tiene el Síndrome de Down y sí, él la examinó, ellos tienen una serie de rasgos y me dijo que un 99% ella tiene el Síndrome de Down (...), y ahí empezó todo el proceso que es duro, bastante duro”. Vídeo 3, Esc. 2, Escena 3 (51' 53") a (56' 41").

Las relaciones de cuidado y sobreprotección se han centrado en el rol materno, lo que ha generado en la madre una sobrecarga de labores, así mismo, minimiza la importancia que tiene su autocuidado y desarrollo como mujer y pareja. De acuerdo con esta dinámica, es la figura materna quien lidera la toma de decisiones en el sistema familiar y los integrantes alimentan esta

pauta, ya que, ante cualquier intervención o participación, a través de su metacomunicación, solicitaron la afirmación de ella.

Así mismo, para el sistema familiar las dinámicas relacionales, como las pautas de protección y cuidado se vuelcan en la joven diagnosticada, creando una identidad familiar que se convierte en predominante para todos los integrantes del sistema, con respecto a su propia identidad; que a través de sus relatos prototípicos da cuenta de los mitos y creencias construidas desde el rol de género, configurando cargas que limitan la posibilidad de expresar sus emociones y sentimientos, lo que pudo estar manteniendo las situaciones dilemáticas, como se identifica en el siguiente relato.

“Ya mi vida no era la contadora, ya no vivía entre los papeles, sino me convertí en la enfermera y nos tocó cambiar el rol, me desenvolvía en otras cosas y esto me costó mucho porque ese trabajo requería de sobre fuerza, sí, porque tenía que hacer de todo, no me podía cansar, (...) antes de que pasara esto, nosotros nos habíamos repartido los roles, el trabajo era compartido y es rico cuando es compartido, luego me tocó a mí manejar ese barco sola” (...) eso me permitía sentirme cansada y en parte sola, eso me afectó” (...) pero no, rico! yo tenía que darme ánimo y no me podían ver mal, ni triste en ningún momento”. Vídeo 2, Esc. 2, Escena 2 (58' 10") a (1 h 01' 44").

Es preciso señalar que durante los espacios dialógicos fue posible notar cómo las pautas relacionales en el sistema familiar pueden emerger desde el doble vínculo, estableciéndose una comunicación paradójica entre la madre y su hija con SD, en donde el lenguaje digital no era coherente con lo analógico; sumado a esto, para la joven le es imposible metacomunicar dicha

situación, por lo que fue incapaz de denunciarlo explícitamente, lo que probablemente se instauró en el tiempo como una pauta ritualizada, que puede terminar desconfirmando a la joven.

Ahora bien, el hecho que en este sistema familiar el padre también padezca de una limitación física a raíz de un accidente, favoreció que la toma de decisiones se centralizara en el rol materno, generando sentimientos en él de menor autovalía, asumiendo un rol pasivo, que a nivel de la conyugalidad se traduce en una relación complementaria rígida, que en ocasiones implica que este rol paterno, dentro del funcionamiento del sistema, termine siendo invalidado. La madre da cuenta en sus relatos de dicha situación: "... cuando PC se accidentó eso fue terrible, eso se siente el vacío, y se siente que como que no está, siento que falta esa parte ". Video 2, Esc. 2, Escen. 2 (1h 01' 01") a (1h 01' 09").

De igual manera, se identificó que la responsabilidad acerca de las decisiones que emergen en el sistema no recae solamente en la madre, sino que el padre y la hija prefirieron asumir una actitud que no dinamiza estas pautas, posicionándose en la periferia del sistema, lo que los protege de las posibles consecuencias, por lo tanto, es la madre quien debe asumirlas, tratando de mantener un equilibrio. Aunque de manera paradójica, busca la realización de procesos coevolutivos dentro del sistema.

Sumado a lo anterior, en los procesos conversacionales desarrollados con el subsistema parental, al tratar de ahondar sobre la dinámica relacional de pareja, como su prospectiva vital, se mostraban evasivos con el equipo investigativo-interventivo y entre ellos mismos, retomando constantemente el diálogo y la atención sobre el bienestar de su hija. Por lo tanto, se percibió que el hecho que no haya funcionalidad en la relación de conyugalidad, hace que se alimente la pauta de parentalidad, negándose la posibilidad de avanzar en la etapa del ciclo evolutivo "nido vacío", cuidando una niña que se hace eterna, con tal de no tener que enfrentar los dilemas que encierra

su conyugalidad. Al parecer, para los hijos, que ya son adultos, esta situación se ha convertido en parte de la “normalidad” y cotidianidad, al ver solamente a dos padres sin ser pareja, lo que favorece la postura de la joven de no ser independiente, debido a que si esto se transforma sus padres correrían el riesgo de entrar en crisis y desaparecer relacionalmente.

Por otro lado, las pautas relacionales en el sistema familiar, configuradas desde la sobreprotección, hipervigilancia y la necesidad de mantener ocupados a los hijos, les niega a sus integrantes la posibilidad del disfrute en momentos de ocio, lo que ha podido limitar los procesos de emancipación de la joven, teniendo en cuenta que es necesario vivir nuevas experiencias para generar estrategias de afrontamiento, construidas desde la diferenciación de su self, pero además, la necesidad de cuestionarse con respecto a la identidad de sus padres, adoptando en ocasiones comportamientos de rebeldía que hacen parte de este proceso identitario, como se refleja en el siguiente fragmento:

“a CI prácticamente hay que involucrarla en todo, no hay que dejarla sola en nada porque entra en esos comportamientos de ansiedad, (...) yo la pongo a hacer ejercicios de matemáticas para tenerla distraída y ocupada” Video 2, Esc 2, Escen 1 (03' 51") a (05' 08").

Por otro lado, este sistema familiar, que se organizó desde la necesidad de poner en funcionamiento sus recursos para enfrentar crisis relacionadas con el diagnóstico de SD, en ocasiones termina invalidando las emociones de tristeza y dolor, debido a que su sistema de creencias exige que es mejor ser fuerte para salir adelante de las adversidades. Es posible que estas dinámicas, que inhibieron la vivencia de las emociones, estén ligadas a una identidad familiar que no da cabida a la autonomía en los procesos identitarios de cada uno de los miembros del sistema, debido a que prima el mito “de ser fuerte” y no mostrar emociones, al

considerar que algunas son “malas”, lo que configuró a la familia desde la unión, al mantenerse juntos, sin expresar dolor. Esto se puede identificar en la conversación de la madre, refiriéndose al llanto de su esposo:

"Al principio venían las hermanas y ¿hola cómo estás? y lloré, todo el tiempo lloraba y bueno y a mí se me pegaba eso, me tocaba mirar para otro lado, para no tener que caer como en lo mismo, porque sí, cuando uno tiene que llorar, llora, pero no todo el tiempo, ¡no!" Video 11, Esc 3, Escen 3 (1h 10' 01") a (1h 13' 48").

Agregado a lo anterior, se identificó que con respecto a la mirada deficitaria que se ha configurado en el sistema familiar sobre la persona diagnosticada con SD, se generaron temores en los padres, por lo que la compañía desde la presencialidad se volvió constante en el desarrollo de la niña-joven, construyendo significados de vulnerabilidad, que impidieron enfrentar momentos de crisis o realizar actividades de forma solitaria y autónoma, es así, que no se logra tener espacios íntimos o propios. De esta manera, alrededor del cuidado se ha construido una ritualización rígida, convirtiéndose en un vínculo contenedor, que impide el desarrollo de la autonomía en la joven.

Además, se puede comprender que el sistema de creencias, los mitos y epistemes que el sistema familiar ha creado alrededor del SD, están cimentados en conceptos como son la bondad, ingenuidad e indefensión y la maldad, que se alimentan desde la fe y la práctica religiosa católica, limitando en la joven la posibilidad de construir vínculos con otros pares, debido a que se cree que las personas que no están diagnosticadas con SD son significadas desde la maldad y el daño, como se logra identificar el relato siguiente de la madre: “porque estos niños son

ingenuos, estos niños son indefensos, si ella fue capaz de eso (...) yo no voy a dejarla en manos de quién sabe quién” Video 1, Esc 1, Escn 2 (1h 02' 58") a (1h 03' 18").

Por otra parte, se identificó cómo la mirada deficitaria que tiene el sistema familiar acerca del SD imposibilita la capacidad para pensar a su hija en el futuro de manera autónoma y libre. Al proyectarse la posibilidad que la joven se quede sola sin la compañía y asistencia constante de sus padres, prefirieron ante esta situación, realizar un proceso de interdicción, el cual les garantiza que de manera obligada exista una persona que continúe cuidando y protegiendo a la joven, como es referido en el siguiente relato: “si la pudiéramos preparar, pero, siempre existirá el pero, a mí honestamente me da mucho miedo, entonces lo único que le pido a Dios es que me dé como vida y como salud para cuidar de ella mientras se pueda, (...) es que hay tanta inseguridad y con ellos que son tan frágiles” Video 6, Esce 2, Escen 4 (43' 42") a (44' 12").

En la misma línea, se comprendió que para el sistema familiar la joven realiza actividades de manera independiente, que pueden ser consideradas como básicas y que dan cuenta de un desarrollo en etapa infantil y no de una etapa de adultez; su espacio, como es el dormitorio, es decorado como un cuarto donde duerme una niña, situación que está totalmente articulada a la mirada que tiene el sistema familiar de la joven con SD.

En el siguiente relato de la madre, se puede identificar cómo se conciben las ideas de independencia: "Ella hacía pues todo, se levantaba re-temprano, yo solo la llamaba: ¡CI levántate que viene la ruta, ya sabes lo que tienes que hacer, yo solo le decía ¡levántate!, desde el día anterior estaba lista la maleta, el uniforme, las medias, todo lo dejaba listo, ella se bañaba, se vestía sola, yo no le tenía que decir nada" Video 7, Esc 3, Escen 2 (18' 20") a (20' 05").

Fue interesante ver cómo las premisas que asumieron los padres, desde las relaciones de sobreprotección y amor hacia su hija, se han organizado desde el miedo, partiendo de que ella se

encuentra en un mundo amenazante, en donde no es capaz de hacerle frente a las exigencias cotidianas que tiene un proceso de autonomía, como se plasma en el siguiente relato: “pues la verdad, no estamos preparados para que CI salga sola, no lo hemos contemplado, (...) nosotros sabemos que debemos hacerlo y debemos enseñarle, pero no nos hemos atrevido, (...) el miedo puede más a veces” Video 6, Esc 2, Escen 4 (45' 55") a (46' 50").

Dialogando acerca de los recursos que tiene el sistema, se reconoce que para éste una de sus estrategias de afrontamiento en situaciones de crisis, como por ejemplo, la noticia del diagnóstico del SD, la crianza de su hija, los señalamientos por parte de los contextos familiares amplios y sociales, ha sido guardarse sus sentimientos y emociones de frustración, rabia, dolor, entre otros, anulándolos de sus dinámicas vinculares y manejándolos desde relatos como “hay que ser fuerte y seguir adelante” Video 4, Esc 2, Escen 3 (19' 34") a (19' 36"). Se complementa dicha comprensión con el siguiente fragmento: “no me he derrumbado, pero sí he sentido, el cansancio, sí, el agotamiento, porque soy humana, (...) no me puedo dar el lujo de desfallecer, no me puedo dar el lujo de enfermarme, de cansarme, Dios mío si yo no tomo cartas, este barco se puede hundir” Video 4, Esc 2, Escen 3 (32' 52") a (34' 50").

Se podría inferir que el vínculo contenedor que se ha creado entre la madre y la hija, facilita para la madre la construcción de su identidad como una mujer que es “luchadora y fuerte”; es así, que, si se llegara a permitir un mayor desarrollo en los procesos de individuación y autonomía de la joven, la madre tendría que renunciar a este lugar que esta interacción le ha otorgado.

Así mismo, se identificó a través de los ejercicios desarrollados durante el proceso terapéutico, que la joven diagnosticada con SD conserva su función en cuanto a ubicación en tiempo y lugar, lo que puede favorecer la apropiación de actividades de manera independiente,

como es el salir a la calle, quedarse sola en su vivienda, realizar algún tipo de trámite, que le permitirá ganar seguridad y confianza y a su vez, desarrollar el concepto de libertad, que es un elemento significativo en todo proceso de emancipación; sin embargo, su sistema familiar no le ha permitido explorar estas posibilidades, debido a los temores que se relacionan con los significados construidos alrededor de lo que para ellos es el peligro. "Ella no sale sola"(...) " a mí, no me da miedo CI, me da miedo la gente porque hay gente mala" Video 6, Esc 2, Escena 3 (38' 33") a (44' 12").

Sumado a esto, la forma como se relaciona la joven diagnosticada con su subsistema parental, alimenta la pauta, asumiendo posturas desde la comodidad y la pasividad, que la conectan con miradas infantiles, que le ayudan a invisibilizar cualquier grado de responsabilidad en su proceso de emancipación.

Redes

En el diálogo desarrollado con la institución, que aparece como una red conectada a las dinámicas del sistema familiar de la joven con SD, se identificó que el trabajo que está realizando con estos jóvenes y sus familias es precisamente apoyar desde un espacio diferente al contexto familiar, los procesos de individuación y autonomía, a través del ejercicio profesional articulado desde diferentes áreas del conocimiento, con miradas generativas, que permiten ver al joven con SD desde sus capacidades y posibilidades de creatividad e innovación, preparándolo para asumir retos a nivel laboral y social, entre otros.

Los encuentros implementados en esta investigación intervención dieron cuenta de que en este sistema familiar las epistemes juegan un papel significativo en la configuración del SD por parte del contexto médico, orientadas desde una mirada deficitaria, con significados articulados a

que los pronósticos frente al desarrollo de los niños que tienen este diagnóstico son poco generativos, lo que no favoreció una relación de confianza entre el sistema familiar y los contextos amplios de salud; siendo esto un pretexto para dar paso a la definición de las relaciones materno y paterno filial, desde el cuidado y la sobreprotección; esto se puede identificar en el siguiente párrafo:

“Siempre el médico te va a decir: no, este niño no va hablar, este niño no camina, este niño, ¡no!, ¡no!, ¡no!, todo era ¡no! y después con el tiempo nos dimos cuenta que sí puede hablar, que su lenguaje no es tan malo, que muchas de las cosas CI las aprendió, el médico me dijo: ni siquiera esperé que ella lea, porque ella tiene un problema en los ojos y le va a costar leer” Video 1, Esc 1, Escen 2 (53' 00") a (53' 25").

Es así, que la familia decidió distanciarse de los sistemas amplios, concibiendo estos como redes de apoyo funcionales en momentos de desequilibrio de un sistema, lo que obligó de alguna manera a que el cuidado de la hija con SD recayera en la madre, asumiendo por parte del padre el rol de proveedor, organizándose desde el mandato que se conecta con las ideas de “el ser responsable y fuerte para salir adelante”, cerrando las posibilidades de ayudas externas, que habían podido minimizar el estrés familiar que genera el impacto de tener una nueva experiencia de crianza.

Al parecer la organización de este sistema familiar se concentró en los recursos que a través de la fe y el trabajo en equipo como padres iban encontrando, emergiendo en el tiempo dinámicas en las cuales se ha mantenido una posición de autosuficiencia, negándose la oportunidad de compartir su experiencia con otros sistemas familiares o contextos amplios, lo que ocasionaba el no mantener procesos continuos en las instituciones de apoyo educativo para

niños y jóvenes con SD, pues en el momento en que los lineamientos pedagógicos entraban en cuestionamiento con su sistema de creencias, mitos y ritos, preferían aislarse, ofreciendo los procesos de formación para su hija, desde la experiencia a priori que estaban construyendo día a día.

El distanciamiento y la no continuidad de las dinámicas relacionales con las instituciones que ofrecían apoyo a la familia, se identificó con mayor fuerza, en el momento del confinamiento por la pandemia del Covid19, ya que desde la institución se le estaba ofreciendo a las familias la continuidad de la atención de manera virtual, pero en esta familia, la decisión de la madre fue que su hija no estaba preparada para enfrentarse a espacios de trabajo virtual, negándose la posibilidad de experimentar nuevos recursos, los cuales hubiesen sido interesantes, teniendo en cuenta que la joven ya tenía un proceso de socialización adelantado en esa institución con otros pares, que le habrían podido ayudar en su proceso identitario, como de emancipación; por el contrario, esta situación hizo que se fortalecieran las pautas de dependencia con su subsistema parental.

Sin embargo, la familia relato en sus diversas experiencias con las redes de apoyo institucionales, el reconocimiento del trabajo desarrollado por los profesionales, acerca de ayudar en la identificación de las capacidades y habilidades de la joven, como es bailar, pintar y configurar relacionales sociales con pares, fortaleciéndoselas, lo que le ha permitido en ocasiones enfrentar algunas de sus crisis emocionales. Algunas de estas experiencias son: “CI, bailó, caminó, hizo muchas cosas que seguramente uno no esperaba, pero vea que sí, eso me llenó de una satisfacción plena, yo decía: qué rico verla” Vídeo 1, Esc 1, Escen 2 (53' 30) a (53' 56)".

Ahora bien, trayendo la voz de la profesional que representó a la institución, sistema amplio que hace parte de los actores que participaron en el desarrollo de los escenarios, refería como dificultad recurrente en el trabajo que realizan instituciones de educación y fortalecimiento de los procesos de desarrollo en los jóvenes con SD, la situación de familias como la colaboradora de esta investigación intervención, en donde configuran posturas de resistencia para ver a su hijo desde las cualidades y potencialidades, centrándose en una mirada deficitaria, que posiblemente está anclada al concepto de diagnóstico y enfermedad, por lo tanto, se limitan los intentos que hacen estas instituciones, por ayudar en los procesos de autonomía e individuación.

De igual forma, complementó su experiencia de trabajo señalando cómo el sistema de creencias se identifica en ocasiones como un impedimento para fortalecer al joven en su autonomía y desarrollo socio emocional, el cual es un elemento que determina el avance para que un joven con SD logre tomar algún tipo de decisión, debido a que estos sistemas de creencias suelen articularse a significados rígidos como es el tener fe, lo que invita a las familias a ofrecer acciones a su Dios, como por ejemplo, impedir que sus hijos tengan relaciones sexuales, que compartan espacios sociales, entre otros, convirtiéndose estas ideas en mitos anclados a la creencia, que de esta manera el diagnóstico desaparecerá y su hijo podrá disfrutar de una “vida normal”. La psicóloga refería: “... esos intercambios en la creencia -voy a pedirle a mi Dios desde cada religión y en retribución tengo que dar algo- ellos entregan ese algo, como este tipo de cosas que para ellos no están bien” Video 9, Esc 4, Escena 1 (28' 30") a (28' 50").

En la misma línea, la profesional de este contexto amplio considera que uno de los aportes que pueden realizar las instituciones a las familias que tienen un joven diagnosticado con SD, es que desde el trabajo articulado con otras disciplinas, destacando el rol que puede tener la psicología clínica y dialogando desde diferentes saberes, se ofrezcan estrategias que ayuden en

los procesos de individuación y autonomía de los niños y jóvenes, trabajo en red que se convierte en un apoyo funcional y vital para los sistemas familiares, aportando en la reconfiguración de dinámicas vinculares construidas desde temores que llevan a generar pautas de sobreprotección, así como se puede posibilitar de manera generativa resultados a la hora de implementar procesos de acompañamiento y terapia, dinamizando y transformando los dilemas que se articulan a la experiencia del SD.

Diálogos generativos

Durante el proceso interventivo, la estrategia de los diálogos generativos estuvo presente desde el primer momento por parte de las investigadoras-interventoras, acompañadas de un lenguaje sencillo y claro para todo el sistema terapéutico, posibilitando un enganche con la joven diagnosticada, que permitió en los siguientes encuentros conversaciones y reflexiones significativas, que dieron lugar a emergencias que movilizaron las dinámicas relacionales, como la mirada deficitaria que se ha mantenido en el sistema familiar sobre el diagnóstico y los procesos de autonomía de la joven.

De igual forma, esta pauta relacional ha configurado vínculos ritualizados, caracterizados por un doble vínculo, en el cual se hace presente la falta de coherencia del mensaje, que se presenta en señalar las capacidades y habilidades de la joven y a la vez, moverse desde pautas de cuidado, sobreprotección e hipervigilancia, posicionando a la consultante en un lugar de sumisión y comodidad, que le limita expresar o denunciar su inconformidad; por lo tanto, fue un empeño, por parte del equipo investigativo interventivo, el centrarse constantemente en los recursos que posee el sistema.

Igualmente, el sistema de creencias de la familia se integró a manera de insumo desde la estrategia interventiva, de tal forma que desde estas creencias se pudieron conocer los recursos con los cuales cuenta el sistema y se comenzó a identificar cómo estos podrían dinamizar las pautas relacionales, permitiendo que todo el sistema avanzará en pasos que contribuyeran con su proceso identitario singular, el cual se espera se diferencie de la identidad familiar.

Durante la creación de estos espacios generativos, se evocaron diferentes diálogos a través de los cuales se pudo conocer las situaciones que vivió el sistema familiar, que fueron valoradas como eventos estresores y a la vez, estos ayudaron para que se convirtieran en procesos que rápidamente configuraron estrategias de afrontamiento, conectándose con los significados que cada uno ha creado. De la mano, la estrategia fue gestando emergencias en el lenguaje de la familia, hablando de las posibilidades a futuro, así como la expresión de emociones y sentimientos, favoreciendo la construcción de nuevas miradas y partiendo de procesos reflexivos, los cuales más adelante dieron lugar a sus propias comprensiones.

Es así, que al final del proceso se identificaron algunas movilizaciones en la ritualización del sistema familiar, con respecto a las actividades que se le venían delegando a la joven, permitiéndole asumir un nivel mayor de responsabilidad, lo que probablemente le favorecerá en la manera como se ha venido relacionando con su sistema parental. Esto se puede conectar con el siguiente relato que trae la madre: “Que le estoy diciendo ahora, CI tu eres independiente y tu tienes que volver a retomar tus actividades, por ejemplo, se le compro todos sus vinilos, sus octavos del cartón paja (...), para que ella trabaje sola, tiene su delantal, las instrucciones fueron: ¡cuando tú quieras, cuando tú lo dispongas, cuando te den esos deseos de pintar, hazlo!!, no me preguntes porque ya sabes donde está todo el material” video 10, Esc 3, Escen 2 (9'23") a (9' 54")

Los procesos enmarcados por el diálogo, permitieron observar cómo el sistema consideraba que cuenta con herramientas que les permitían afrontar nuevas situaciones desde sus capacidades adaptativas, por lo que los diálogos no fueron dados desde posiciones de experticia o crítica, por el contrario, se dieron de manera reflexiva, heterárquica y circular, para permitir las emergencias motivadas por la connotación positiva. En el escenario No. 3 escena 2 y 3, una de las terapeutas interviene con el siguiente relato: “Qué bonito sería y los invitaría a que los dos dibujos que plasmaron el día de hoy, tanto el de CI como el de ustedes como pareja los pudieran colocar en un lugar especial de la casa, del apartamento, ese sería un propósito de aquí en adelante (...) en donde cada día va a ver más evolución y mucha más evolución para llegar a esos grandes objetivos” Video 11, Esc 3, Escen 2-3 (43' 52") a (44' 58").

Sin embargo, se identificó que la estrategia interventiva también entró en cuestionamiento, al ver que para esta familia las creencias estaban rígidamente cimentadas en ideas en las cuales no se da paso a la posibilidad de abrazar las emociones, racionalizándolas continuamente, lo que en ocasiones dificultó la emergencia de reflexiones para pensar en la posibilidad de realizar procesos de adaptación y cambio, así como la invitación que se les hacía para asumir miradas reflexivas frente a los eventos vividos.

Para la familia no siempre era fácil hacer esas miradas reflexivas desde los espacios en los cuales se ven confrontadas nuevas posibilidades con su sistema de creencias o los significados con los cuales se han creado sus dinámicas relacionales y sus vínculos, haciendo que los avances parecieran por momentos desaparecer y de la misma manera, el interés por realizar el proceso. Esto sucedió al sentir que se pierde el equilibrio mantenido por mucho tiempo, el cual está mediatizado por lógicas de control, lo que pone al sistema en un estado de incertidumbre, prefiriendo retomar sus procesos de estabilidad familiar.

Por esta razón, la estrategia de los diálogos generativos planteó la necesidad de escuchar todas las voces que integran el sistema familiar, en la búsqueda de miradas individuales, fomentando procesos de autonomía, considerando que todos tienen diferentes maneras de significar los eventos vividos; esto con el fin de movilizar creencias, mitos y epistemes que se han fijado en las dinámicas vinculares de algunos miembros del sistema, posibilitando la creación colectiva de otros diálogos, que ayudaron a generar nuevas reflexiones en el escenario terapéutico. Lo anterior se puede identificar en este fragmento de la segunda sesión:

“Terapeuta: ¿Qué te gusta más, pintar o qué te gusta dibujar?

Joven: paisajes...

Terapeuta: Paisajes Woauuu... y en los paisajes, ¿qué dibujas dentro del paisaje?

Joven: mar.

Terapeuta: Sí, ¿qué más?

Joven: nubes

Terapeuta: Sí ¿qué más?

Joven: Delfines

Terapeuta: ¡Delfines! concordamos con ese animalito, a mí me gustan muchos los delfines.

Aparte de los paisajes ¿qué más te gusta dibujar o qué te gusta pintar?”

Joven: como un jarrón de varias flores... Video 2, Esc 2, Escen 1 (10' 25") a (11' 32").

La utilización de esta estrategia facilitó otorgarle a la joven diagnosticada un lugar participativo en el sistema terapéutico, reflexionando directamente sobre los significados contruidos alrededor de los eventos estresores vividos en el pasado, identificando que estos se

han mantenido cristalizados en el tiempo como una experiencia desfavorable, no por ella, sino por lo construido por su figura materna, quien ha dimensionado dichas experiencias de tal manera que han llegado a permear la relación materno filial, desde la sobreprotección, como con epistemes creadas acerca de los estados emocionales de la joven, quien prefiere asumir una postura de comodidad, omitiendo algún cuestionamiento hacia su madre.

Situación anterior que se puede identificar en el siguiente relato de la madre: “pero ha mejorado mucho CI, ¡huy si!, de verdad que ha mejorado bastante, (...) a mi me indisponía el solo hecho de verla otra vez en su llanto, en esa cosa, que uno dice ¡Dios mío, no más! (...) ahora la veo tranquila, la veo que ella se relaja total en su pintura”. Video 10, Esc 3, Escen 2 (51' 08") a (51' 39").

Al ir desarrollando cada escenario propuesto para esta investigación intervención, se pone en práctica el reto de la estrategia, el cual consiste en reconocer los recursos, habilidades y capacidades que tiene el sistema familiar, posibilitando poner en perspectiva diferentes medios que antes no eran visibles, lo que permitió resignificar dificultades que no se habían logrado transitar en el sistema familiar y que se encontraban cristalizadas en los relatos y vínculos del sistema, como problemáticas, limitando así, sus procesos de coevolución. En el relato de la madre se escucho: “Yo veo que ella ha ganado un poquito más de confianza con respecto a que ustedes la enfrentaron y le preguntaron cosas, del novio, de la vivencia y eso para ella no fue malo, fue bonito...” Video 10, Esc 3, Escen 2 (12' 12") a (12' 26").

Finalmente, se identificó como logro terapéutico articulado al desarrollo de la estrategia de los diálogos generativos, las reflexiones y connotaciones que se realizaron por parte del sistema familiar, al terminar la aplicación de los escenarios, acerca de cómo los temores en los

padres de la joven diagnosticada, que se han configurado desde el sistema de creencias, las epistemes y mitos alrededor del diagnóstico del SD, han tenido más fuerza que el acto de reconocer y ayudar para que su hija integre sus recursos, habilidades y capacidades en su proceso de toma de decisiones y autonomía, por lo que se espera que se avance en una movilización de las dinámicas vinculares, generando confianza en el otro y de esta manera, ganando identidad hacia la construcción de una prospectiva vital. Lo anterior se puede recoger en el siguiente relato:

“Soy la afortunada madre de una hermosa chica con SD, digo afortunada porque creo que es una oportunidad hermosa para crecer espiritualmente, para fortalecerte paso a paso, con paciencia, con sabiduría, con amor (...) de logros que nos llenan de alegría y satisfacción (...) su aprendizaje es más lento, pero se logra con resultados positivos (...); debemos tener cuidado para no caer en una sobreprotección que puede limitar su desarrollo, debemos demostrar que creemos en ellos y eso les da seguridad, no importa que se equivoquen varias veces" Video 11, Esc 3, Escen 3 (52' 39") a (54' 13").

Con respecto a la postura de silencio, comodidad y temor por emanciparse que ha asumido la joven, se identificó como ganancia de esta estrategia, el ver una mujer con mayor apropiación en su lenguaje digital, así como un lenguaje analógico movilizado desde la risa y la espontaneidad, que la hace diferenciarse de los demás de su sistema familiar, reconfigurando de alguna manera la gestualidad conectada a los “estados de depresión” etiquetados por su figura maternal. Igualmente, se reconoció como avance el fortalecimiento del recurso de la pintura, con el cual la consultante mostró en los diferentes escenarios terapéuticos sus deseos e intereses, logrando definir la proyección de algunas actividades a futuro.

Autorreferencia

Al realizar la aplicación de los escenarios de esta investigación intervención de manera virtual, la contingencia generada por la pandemia del Covid19, terminó convirtiéndose en un pretexto para nosotras como equipo de trabajo, reinventándonos con diferentes recursos, técnicas y ejercicios que posibilitaron la adhesión de los participantes al proceso terapéutico.

De igual forma, destacamos que, con la estrategia de diálogos generativos, logramos conectar varios recursos de la joven con los gustos personales de las investigadoras-interventoras, como lo son bailar y pintar, permitiendo la realización del enganche terapéutico desde los recursos antes mencionados, facilitadores en los procesos de movilización de las diferentes emociones por las cuales transitaba la joven. “Joven: Me gusta dibujar, me gusta barrer, peinar, después de eso música, escuchar música, me gusta el tipo de merengue, vallenato, bachata, (...) Terapeuta: ¡uy! A mí me gusta también” Video 5, Esc 2, Escen 3 (2' 22") a (4' 30").

Por otro lado, es interesante ver cómo desde el rol materno nos sentimos cuestionadas con los relatos de la madre, debido a que ella ha dimensionado significativamente los eventos vividos por la joven, connotándolos como estresores y causantes de los estados de ánimo de su hija, identificando en las sesiones, desde la voz de la consultante, que no tienen los mismos significados, ni la misma afectación; es así, que sentimos que en ocasiones como madres hemos hecho lo mismo, en nuestro afán de buscar responsables y justificando las posturas que asumimos de cuidado y sobreprotección, quizás hemos limitado a nuestros hijos para que transiten de manera autónoma en sus diferentes experiencias. Esto se puede conectar con el relato de la madre:

“Yo lo que veo es que eso le generó un trauma, emocionalmente, generó trauma de que sus amigos están en el teatro y que la profesora le diga: tú ya tuviste tu oportunidad y tú ya no lo vas a hacer porque ya no respondes, uy no terrible, terrible, entonces claro, la niña ya no pudo soportar esa situación” Video 1, Esc 1, Escen 2 (1h 5' 39") a (1h 6' 5").

Además, en los encuentros identificamos cómo el padre tomaba una posición en la cual se encontraba distante y su voz se mantenía silenciada por el protagonismo de la madre, al relatar las experiencias vividas en los diferentes eventos que han tenido que resolver en pareja. Ante esto, las investigadoras- interventoras sentimos incomodidad, por lo tanto, para las siguientes sesiones decimos involucrar activamente al padre y a la joven, rompiendo, de esta manera, la pauta relacional de la familia, lo que permitió movilizaciones en nosotras, emergiendo satisfacción de escuchar otras voces, las cuales comenzaron a dinamizar el sistema terapéutico y a generar nuevas comprensiones.

En la misma línea, sentimos que esta situación de nuevo nos confrontó en nuestros roles como hijas, como madres y como parejas, revisando, desde nuestras experiencias personales, si le estamos permitiendo a los otros ser individuales, independientes y diferentes y desde aquí, aprender y significar los eventos vividos o, por otro lado, esperamos que aprendan desde nuestras experiencias y los significados que les atribuimos.

Con cada paso avanzado en la realización de los escenarios, podíamos identificar cómo las hipótesis creadas a la luz de los autores revisados, se ponían en escena, mostrando esta investigación intervención de manera más tangible, desde los primeros acercamientos que tuvo la familia al diagnóstico del SD, donde emergieron una variedad de mitos, ritos y epistemes que enmarcan los temores de este sistema. Esto permitió generar un mayor interés en las

investigadoras e interventoras por continuar indagando en las dinámicas familiares, conectándose nuestras comprensiones, con la hipótesis, así como con la pregunta y objetivos planteados para el presente trabajo.

Sentimos que participar de la aplicación de los diferentes escenarios como investigadoras interventoras, nos permitió reconfigurar algunas ideas que teníamos acerca de los conceptos de familia, enfermedad, discapacidad, relación materno-filial, los cuales estaban articulados a los significados de mirada deficitaria; por lo tanto, sentimos que nuestro propio sistema de creencias en varios momentos estuvo cuestionado, lo que nos obligó a conversar en equipo y a conocernos un poco más desde nuestras vivencias, facilitando un acople y avance como tríada de trabajo.

Es así, que la configuración que realizamos del vínculo como investigadoras-interventoras, también se cruzó con esos operadores (mitos, ritos y epistemes) construidos por el mismo sistema consultante, los cuales en momentos diferentes nos acercaron o distanciaron, generando malestar o quizás crisis; sin embargo, de manera oportuna, se propiciaron espacios dialógicos, conversando clara y abiertamente sobre esas emociones que de forma individual se sentían; finalmente, abrigamos que esto posibilitó crear un vínculo basado en la confianza, reconociendo el proceso identitario de la otra, el cual de manera afortunada, se diferenciaba, permitiendo movilizaciones en nosotras, no solo como equipo investigativo interventivo, sino en nuestras vidas como el ser persona.

A manera de conclusión, sentimos que avanzamos en la comprensión sobre lo importante que es el crear relaciones con los hijos, permitiéndoles espacios de independencia que se gestan en el mismo contexto familiar, construyendo desde estas vinculaciones singularidades que les ayuden a cimentar sus procesos identitarios, facilitando la emergencia y el reconocimiento de sus

propios recursos, que a la vez, le ayudarán al sistema familiar a movilizar sus pasajes coevolutivos hacia la configuración de una prospectiva vital.

DISCUSIONES

Procesos de individuación y autonomía

Para Hernández (2001), uno de los propósitos de la psicología clínica es trabajar en el desarrollo de los procesos de individuación y autonomía de las personas, desde un contexto ecodependiente, es decir, intervenir en sistemas donde los dilemas psicológicos se configuran a partir de sus dinámicas relacionales, los cuales se convierten en afectaciones que intervienen a la hora de avanzar en una individuación y autonomía. Este postulado se conecta con el problema de investigación intervención desarrollado en el presente documento, el cual se fundamenta desde las diferentes construcciones vinculares que se han gestado en el interior de la familia participante, con respecto a la individuación y autonomía.

Por lo tanto, una construcción de autonomía favorable necesita de contextos familiares donde se amparen vinculaciones adecuadas durante el ciclo vital. Así, la autonomía debe estar paradójicamente complementada con una dependencia que sólo pueden ofrecer los padres o cuidadores y que se fortalece en otros contextos de interacción, a medida que avanza el sujeto en sus procesos co-evolutivos (Hernández, 2001). No obstante, en vínculos ritualizados rígidamente como los identificados en el sistema consultante, la ecodependencia se ha presentado como un obstáculo para que se avance en el proceso de autonomía.

Agregado a lo anterior, se puede continuar con el concepto de autonomía propuesto por Miermont (1995 citado por Hernández 2001), el cual se identifica desde la posibilidad que tienen los sistemas complejos para organizarse y autodeterminarse a través de sus propios medios, así

como la capacidad que se tiene para socializar estos procesos con otros contextos, en donde se relacionan y se construyen a sí mismos. En el sistema familiar consultante se comprendió, que sus procesos de autonomía se encuentran permeados por la ritualización que se ha configurado en el vínculo, el cual está mediatizado por los mitos y creencias alrededor del SD, por lo tanto, no se ha avanzado lo suficiente con respecto a la capacidad que pueden tener los integrantes para organizarse y autodeterminarse, sobre todo fuera del contexto familiar, lo que anuncia que no se concrete un proceso de autonomía y menos de desvinculación por parte de la joven con SD.

En la misma línea, partiendo de lo que se entiende como desvinculación, Cancrini & La Rosa (1996) lo proponen como una etapa que se presenta a partir del proceso de individuación que el joven vive, al separarse de su familia nuclear, ya sea física y/o emocionalmente, concluyendo en decisiones que tienen que ver con cambios como acceder a un trabajo, establecer una relación conyugal, cambiarse de vivienda, entre otras; convirtiéndose dicho proceso en determinante para la trayectoria vital de la persona.

Por consiguiente, se espera que el vínculo entre el joven que comienza una adultez y su familia de origen se transforme, de tal manera, que ya no se requiera de la aprobación de ésta para poder tomar sus decisiones y logre responder por sí mismo. Por lo tanto, permitir que, dentro de un sistema familiar, se viva el paso a paso para configurar una individuación en los hijos, desde elementos esenciales como la construcción identitaria que los hace diferentes al resto de los integrantes, facilitará que se llegue a una fase de desvinculación.

Ahora bien, con respecto a estos elementos que son importantes para vivir un proceso de individuación, desde la infancia hasta la adolescencia o adultez joven, dialogar con Linares (2012) enriquece esta idea, desde su aporte del amor complejo o nutrición relacional, a través de sus componentes cognitivo, emocional y pragmático.

Por lo tanto, el reconocimiento y la valoración que se le ofrezca al otro, en este caso a la hija, partiendo de sus cualidades, las cuales se esperan sean diferentes a las de los padres, hace parte del componente cognitivo. Sobre el emocional, el cariño y la ternura son los elementos primordiales en el vínculo parento filial, la falta de estos da paso a situaciones de indiferencia y a la vez, de relaciones basadas en la crítica. Con respecto al componente pragmático, se materializa en la sociabilización, que se espera surja desde la protección que realizan los padres con sus hijos, sobre posibles riesgos del contexto social y la normatividad, que la asumen los hijos al cumplir con el orden social (Linares, 2012).

Los anteriores postulados se conectan con la familia participante, en el sentido que se ha tenido un avance en los procesos de individuación, en la medida en que cada integrante puede diferenciarse del otro desde algunos aspectos; particularmente, la joven con SD se caracteriza por su motivación hacia la pintura, el baile, la forma de vestirse, llegando solo hasta ahí, ya que cuando quiso dar pasos hacia una autonomía, optando por establecer otras relaciones por fuera de su sistema, como son las de pareja y amistad; fue limitada por su figura materna, refugiándose nuevamente en el aglutinamiento familiar.

Ligado a lo expuesto, nuevamente Linares (2012) explica el concepto de las familias aglutinadas, como la existencia de fuertes vínculos entre sus miembros, que inconscientemente los invitan a mantenerse cercanos, con escasa distancia relacional entre sí, y a la vez, las fronteras que separan al sistema del exterior son demasiado fuertes y resultan poco permeables. Esto se identificó en la familia, cuando decidieron no tener ayuda por parte de sus familiares y de las instituciones que ofrecían acompañamiento al proceso de desarrollo de niños con SD, al parecer, creyendo que se ponía en riesgo sus creencias, asumiéndolas como parte de su identidad,

lo que generó un hermetismo y a la vez impidió la socialización necesaria para que se gestaran avances en la autonomía de la joven.

Por otro lado, articulando el planteamiento de Linares (1996) sobre la organización de un sistema familiar, hay identidades individuales que se superponen, como se ve en este sistema familiar, en donde la identidad de la madre se muestra como dominante con respecto a la del resto de los integrantes, configurándose una estructura rígida, pauta en la cual no se genera un equilibrio que permita procesos de autonomía en el sistema.

De la mano, se puede traer otro elemento esencial que hace parte del camino que se nutre para llegar a una autonomía y es el de libertad, el cual es entendido como la capacidad que tiene una persona para elegir y decidir, sin embargo, para avanzar se necesita de un ser eco-organizado, que logre resolver las diferentes situaciones dilemáticas, llevando a cabo acciones puntuales (Hernández, 2010). Acerca de este concepto en la joven con SD, se identificó que ha podido dar pasos pequeños desde su proceso de individuación, en donde logra elegir y decidir situaciones básicas que tienen que ver con lo que come o con lo que viste, así como algunas actividades, pero solo dentro de su casa.

De manera complementaria, Builes, Manrique & Henao (2017) plantean que en los procesos de individuación se logra un despliegue por parte del individuo, en el cual potencializa sus capacidades en interdependencia con su entorno, es así, que este proceso se debe movilizar y fortalecer, entendiéndose que el sujeto posee una “carga de realidad pre-individual”, así mismo, las interacciones con diferentes contextos permiten que surja la “trans-individualidad” (p. 187), pues ésta se da dentro y fuera de la persona; durante este proceso el sujeto puede generar movimientos que resuelvan sus tensiones y da lugar a individuos que forman parte del sistema.

Por otra parte, los eventos vivenciados y señalados por el sistema parental como estresores para su hija, se narraban desde los significados propios, enmarcados en mitos con tintes peyorativos, dando por hecho que estos también eran los mismos que entrañaba la joven desde su experiencia, lo que imposibilitaba salir de la cristalización en la que se encontraba el sistema familiar.

Lo anterior dialoga con lo expuesto por Martuccelli (2007, citado por Di Leo, Camarotti, Güelman & Touris, 2013), quien hace referencia a cómo los individuos construyen significados y se forman desde las experiencias vividas en su proceso histórico evolutivo, sumando en ello sus relaciones, actividades e incluso objetos tan diversos por la manera en la cual los significan, siendo esta ecología la que crea singularidades. “Este entramado heterogéneo y proteiforme crea alrededor de cada uno de nosotros un tejido existencial y social elástico que es, en el sentido a la vez más estricto y restringido del término, “nuestro”, “verdadero mundo” (p. 81).

En la misma línea, es importante comprender los mitos, ritos y epistemes como los sistemas de significación que se configuran desde el sentido que los sujetos les otorgan a sus experiencias vividas, los cuales alcanzan formas o símbolos, que terminan operando los vínculos en todo sistema familiar y a su vez, convirtiéndose en la aparición de situaciones dilemáticas (Hernández, 2010).

Continuando con Hernández (2010), el mito familiar se presenta desde controversias que se mueven continuamente a través de “el self/el otro; exceso/falta de información; información verdadera/información falsa; información positiva/información negativa” (p. 70). Con respecto a los ritos, de acuerdo a Morin (1974, citado por Hernández, 2001), son comportamientos simbólicos que aportan a la solución, a la incertidumbre, al desorden y a las crisis inherentes de los tránsitos vitales. Asimismo, sobre las epistemes, la autora las ubica como elementos que

estructuran la vida de las personas, por lo cual, permiten la orientación consigo mismas y con los otros; son los conocimientos de un colectivo en una ocasión específica y cómo se da la relación del sujeto con esa ocasión.

En la familia consultante, ciertamente los vínculos se han configurado desde estos operadores, con significados que han surgido desde su experiencia con el SD en su hija, construyendo mitos y epistemes acerca del SD como un problema que incapacita, limita e invisibiliza las habilidades y capacidades de la persona que lo posee. Esto abrió el abanico para crearse diferentes rituales en torno a la protección y seguridad que el sistema familiar debe ofrecerle a esa hija, que según su “lógica”, es vulnerable a los contextos diferentes del suyo. La religión es uno de los elementos que tomó peso a la hora de darle sentido a estas ideas.

Del mismo modo, las ideas que se identificaron en la familia y que sustentan los mitos en relación con las personas con SD como “bondadosos, inocentes, puros e ingenuos”, se pueden poner a conversar con Ramírez (2017), quien identifica en su estudio la necesidad a la que los padres se ven enfrentados por reconfigurar aquellos mitos que rodean este diagnóstico, lo que crea y mantiene una mirada desde el déficit, asumiéndolos como el “niño eterno”, referente a temas como el cuidado personal, incluyendo la sexualidad; también desde la afectividad son considerados como “un regalo de Dios, una bendición”, lo que se conecta con la postura que afirma, que estas personas diagnosticadas con SD tardan más en adquirir los procesos de autonomía e individuación.

Por otro lado, es pertinente conversar sobre la relación que se ha configurado entre la madre y la hija, destacándose en el sistema como una dinámica doble vincular que se mantiene y se alimenta por el rol de la misma joven, así como por el resto de los integrantes. Aquí se puede retomar a Bateson (1976), quien plantea que este doble vínculo se presenta desde mensajes

contradictorios, los cuales suelen presentarse en niveles de comprensión diferentes, entre el lenguaje de contenido y el analógico. Esta situación es determinante en la relación, ya que pone a la persona subordinada, en este caso, la joven con SD, en una posición de inseguridad sobre sí misma, adquiriendo cada vez más poder la otra persona.

Esta dinámica se presentaba en los intentos de toma de decisiones en la joven, los cuales debían ser aprobados por la madre, limitando situaciones cotidianas como son la socialización y elección de sus pares, lo que da cuenta de un sistema de creencias mediado por el temor, donde el diagnóstico hace parte de la identidad familiar, de tal manera que no se da viabilidad al otro en diferentes contextos, lo que podría ser considerado poco inclusivo desde el mismo sistema familiar.

Por último, de forma complementaria, Colorado (2007, citado por Hernández, 2001) plantea que, en ese proceso de separación o autonomía del hijo, se pueden generar en él sentimientos de frustración, por lo que la madre siente que debe hacer lo necesario para evitar que su hijo sufra, asumiendo dicha responsabilidad, lo que se traduce en dinámicas relacionales orientadas a resarcir ese “daño”, lo cual genera un “vínculo ambiguo entre rigidez y laxitud” (p. 142).

Redes

Para autores como Pakman (1995), al hablar de las redes se debe tener en cuenta que estas se caracterizan por construirse entre personas que tienen situaciones, creencias o gustos en común, de tal manera que se dan espontáneamente, en las cuales se naturalizan sus prácticas, donde se mantienen organizaciones jerárquicas, creando contextos; razón por la cual es importante que los sistemas familiares muestren disposición por ampliar sus redes, hacerlas visibles, así como hacer uso de ellas, permitiendo la reflexividad, desde la socialización que da

paso a nuevos aprendizajes, de los cuales emerjan o se reconfiguren los significados en el sistema.

Esta idea la podemos complementar con lo propuesto por Pereira (2016), quien refiere que la red de apoyo social que tiene un menor número de personas involucradas, suele generar estrés en la persona que tenga el rol de cuidador principal, siendo la red un recurso para los procesos de adaptación, como factor externo implicado en las dinámicas relacionales del sistema familiar y su coevolución, donde familiares y amigos son quienes menos se encuentran en esta red, mientras el soporte profesional se hace presente.

Estos vínculos se caracterizan por ser frágiles y fugaces, pues mitos tales como el pensar que las personas con SD no pueden generar relaciones con otros, los cuales no tienen este diagnóstico, ya que son considerados como “cruels”, de la mano de epistemes que están centradas en que “los procesos cognitivos del SD se estiman más lentos”, permean sus dinámicas relacionales, creando una barrera frente a propuestas en las cuales se busque dinamizar los vínculos; por lo tanto, la estructura del sistema es aglutinada, la vinculación de sus miembros es sólida, comprometiendo la individuación por el alto sentido de pertenencia que se tiene en estos sistemas (Linares, 2012).

De la misma manera, el desarrollo de los procesos de autorreflexividad y autocrítica dentro de una organización genera movilizaciones en los sistemas familiares y su medio social, posibilitando la ampliación y optimización de las relaciones sociales, lo que se traduce en acciones individuales que pueden generar procesos de toma de conciencia que se entrelazan con las de sus redes, que para este caso son familia – joven – instituciones – investigadoras e interventoras. Lo anterior permite resignificar los mitos que permean el sistema de creencias de la familia (Dabas, 1993).

Por otro lado, Castillo (2016) en su investigación da cuenta que el sistema de creencias de las familias que tienen un miembro con diagnóstico de SD, resulta verse permeado por los eventos histórico evolutivos, en los cuales se presenta una ruptura del equilibrio familiar al momento de la llegada del bebé diagnosticado; deben afrontar el deseo del bebé esperado versus el real, es así, que los sentimientos en el subsistema parental fluctúan entre la incredulidad, el querer escapar y la esperanza de que el diagnóstico cambie, sumado a la preocupación por el futuro de este hijo.

Por lo tanto, sus procesos adaptativos brillarán como estrategia de afrontamiento; esto viene acompañado de etapas como: impacto, negación, tristeza o dolor, adaptación y reorganización, sin ningún orden específico; es posible que los padres se queden atrapados en alguna de estas etapas, lo que interfiere en la coevolución y la vinculación (Castillo, 2016). De este modo, se identificó que el sistema familiar desde el nacimiento de su hija vivenció diferentes momentos o etapas, que generaron un estrés emocional en los padres, lo que configuró una cristalización en su desarrollo y crecimiento, relacionándose con ella como si aún fuera una niña o “chiquis”, como la suelen nombrar. Sin embargo, desde el enfoque sistémico se cuestionan las aproximaciones referentes a “unas etapas”, de modo que, se considera que la comprensión que realiza el autor no se debe asumir de manera rígida.

En la misma línea, se identifica que los sistemas familiares generan, desde sus comprensiones, dinámicas relacionales que soportan vínculos justificados en el amor; Maturana (2003, citado en Linares, 2012) refiere: “somos criaturas amorosas y enfermamos cuando el amor se nos interfiere...” (p. 58), lo que hace pensar que esta idea permite que se privaticen los vínculos, generando una mirada hacia los hijos en la cual se consideran como una propiedad, lo

que relacionalmente se puede visualizar desde el ejercicio de poder en la relación, que en ocasiones permite la emergencia a pautas de maltrato (Linares, 2012).

De manera complementaria, Colorado (2007, citado por Hernández, 2010) refiere en su investigación con niños diagnosticados con autismo, que usualmente en estos casos las madres configuran un dilema con respecto a la autonomía de su hijo, ya que se mezcla su sistema de creencias con el paradigma institucional, así como con las epistemes originadas desde los especialistas, sintiendo confusión acerca de cómo puede orientar dicho proceso en su hijo. En el sistema consultante, se identificó que esta sensación de confusión en la madre ha permanecido, prefiriendo refugiarse en sus rituales religiosos en busca de sosiego.

Ahora bien, desde los planteamientos de Nardone (2012), podría entenderse que en este sistema, una de las soluciones intentadas frente a la depresión, los procesos de aprendizaje y de autonomía, es la búsqueda de ayuda, por lo que puede caer en la sobre atención, al mantener a la joven en diferentes contextos de ayuda, como lo es la fundación, en la cual se trabaja de manera multidisciplinar y en el contexto de salud, con médico y psiquiatría, manteniendo el doble mensaje al solicitar y recibir ayuda, funcionando como profecía autocumplida: “el decir que ella no puede”, donde se generan recursiones entre el comportamiento y la experiencia.

Por consiguiente, esta demanda de ayuda, que se configura como paradójica, también se puede ver en el momento en que esa respuesta institucional puede llegar a ser medianamente efectiva, en cuanto puede promover acciones que fortalezcan una autonomía por parte de la joven, entonces, es ahí donde el sistema frena a la institución y prefiere aislarse, en tanto que el cambio posible puede resultar riesgoso para la dinámica familiar, que busca mantenerse rígida.

Por otra parte, se podría decir que los miedos no se generan desde una situación puntual o específica, sino que son la consecuencia de los procesos de retroalimentación entre las personas

y la realidad, lo que se define como un sistema perceptivo-reactivo, permitiendo al sistema ligarlo a una primera situación que generó el miedo, sea real o imaginario, considerado como “efecto mariposa” (p.74); todos los intentos realizados para dejar este miedo terminan generando cambios momentáneos al carecer de una reestructuración real del sistema perceptivo, manteniendo la pauta como autodefensa al miedo (Nardone, 2012).

Según el anterior planteamiento, los miedos que se originaron en esta familia, que se dieron a partir de una situación puntual, como fueron las epistemes médicas creadas en torno a lo que podía o no hacer su hija, por el hecho de estar diagnosticada con SD, en vez de irse transformando para desaparecer, se fueron confirmando y agravando, por lo que su sistema de percepción de la realidad se comenzó a argumentar desde esos miedos, conduciendo a establecer dinámicas de relación con la niña-joven, desde la sobreprotección. Así mismo, pareciera que las soluciones que este sistema ensayó para cambiar dicha percepción, fallaron en el intento, volviendo el vínculo más rígido y contenedor.

En algunas ocasiones los sistemas se muestran resistentes al cambio, ya que tienen una fuerte adherencia al pasado, lo que genera desgastes en el sistema; desde el paradigma sistémico la resistencia que se puede presentar en una familia, se puede dar solo al inicio del proceso, la cual es vencida por el terapeuta o el sistema de apoyo, después de esto deben ser vistos y tratados como una familia cooperativa, es así, que la resistencia puede ser medida por el número de terapeutas o profesionales de apoyo vinculados con el sistema familiar (Bergman, 1985). En la familia participante se identifica cómo para la madre los diferentes profesionales que interactuaban desde las instituciones con la joven, eran señalados como los responsables de las situaciones o eventos desfavorables sucedidos en su hija.

Además, ese concepto de “las familias resistentes” de Bergman (1985), se articula con la experiencia vivida en la aplicación de esta investigación-intervención, cuando la familia consultante al inicio del proceso se mostraba motivada y a la expectativa que las psicólogas iban a tratar solo el síntoma de depresión en la joven, negándose a conversar y hacer visible los otros dilemas que configuraban sus relaciones en el interior del sistema, resistiéndose a posibilidades que permitieran un cambio, más allá de un paliativo para la denominación de “depresión” en su hija; finalmente, frente a los cuestionamiento que emergieron en los escenarios terapéuticos, el sistema prefiere nuevamente alejarse, no continuar con estos, dándole prioridad a la “estabilidad” que por años han creído tener.

De manera complementaria, Bergman (1985) expone que estas familias pueden estar inmersas en las siguientes situaciones: a) los síntomas de los hijos son los encargados de mantener el equilibrio en el subsistema conyugal, b) si un síntoma leve no logra este objetivo se necesitará un síntoma más grave, mientras más oculto está el conflicto conyugal más necesitará del síntoma para mantenerse, d) si el proceso se realiza solo en el hijo, sin intervenir a la pareja, el hijo vendrá al rescate con el mismo síntoma o uno nuevo.

Algo semejante ha ocurrido con este sistema, desde hace seis años aproximadamente se presentaron varias situaciones puntuadas como dilemáticas, una de ellas es un accidente cerebrovascular que sufre el padre, después de éste la joven es diagnosticada con depresión; durante los espacios dialógicos se pudo escuchar cómo la madre desde ese momento se sintió sola y sobrecargada al tener que asumir responsabilidades que no había tenido antes, situación que se traducía en la descalificación y anulación hacia su pareja.

Estos postulados se conectan con la dinámica relacional del sistema familiar, ya que en los espacios conversacionales fue posible conocer cómo la conyugalidad fue desplazada para asumir

de manera privilegiada la parentalidad, así como las pautas de cuidado y crianza que se mantienen en el tiempo, al tener una hija con diferentes diagnósticos, como son el SD y la depresión, anulando de su prospectiva vital la posibilidad de volver sobre la relación de pareja y vivir el tránsito a la etapa de nido vacío.

Adicionalmente, se ha identificado que en casos donde se construye una relación de tipo rígidamente complementaria entre madre-hijo alrededor del síntoma, el rol de la madre puede romper o debilitar la relación conyugal y los comportamientos del niño diagnosticado se vuelven reguladores de la dinámica familiar (Colorado, 2007, citado por Hernández, 2001).

Diálogos generativos

La provocación que continuamente se tuvo con la estrategia de los diálogos generativos en el desarrollo de los escenarios con el sistema familiar, se conecta con la postura de Schnitman (2010), acerca de lo que denomina “creación dialógica”, la cual se configura gradualmente a través del “diálogo reflexivo y el aprendizaje conversacional” (p. 67) con los distintos actores que participan. El abordar los diferentes eventos y experiencias vividas por la familia con respecto a la crianza de su hija con SD, desde la movilización de significados, permitió favorecer la dinamización de los vínculos que se han cimentado a partir de las ideas de cuidado y sobreprotección.

Articulado a la emergencia de significados, Schnitman (2010) complementa refiriendo que las preguntas que realiza el terapeuta se orientan desde cómo se han dado esos eventos y cómo se logra visualizar experiencias novedosas que se consolidan finalmente en la práctica. Con este sistema familiar, fue importante conversar desde el “cómo”, identificando los recursos

y aprendizajes de cada evento que ha marcado la historia familiar, como la ritualización del vínculo.

La estrategia de los diálogos generativos ayudó a dinamizar la pauta relacional acerca de la centralización en la madre sobre la participación y toma de decisiones del sistema familiar, vinculando a otros actores como fueron el padre y la joven con SD, lo que se conecta con Schnitman (2013), cuando dice que estas prácticas dialógicas deben garantizar la activa participación de todos los integrantes, así como la apertura emocional, favoreciendo que cada encuentro sea diferente. Además, que “las personas no solo participan, sino que simultáneamente reflexionan, recuperan experiencias y aprenden acerca de sí mismas y del proceso” (Schnitman 2002, 2008, 2010, 1998 citada en Schnitman 2013, p. 131).

Como lo expone Schnitman (2013), los diálogos generativos posibilitaron que en el desarrollo de los espacios conversacionales la voz, el tono, la expresión y la escucha, se establecieran como elementos de lo que se estaba comprendiendo y dialogando con el sistema; de igual manera, la metaobservadora fue un actor importante para ayudar a que el equipo de investigadoras interventoras mantuviera atento, identificando lo emergente, tanto desde su propia voz, como desde la de los participantes.

Por lo tanto, realizar procesos terapéuticos desde los diálogos generativos favorece la utilización de los recursos con los que cuentan los participantes para enfrentar sus situaciones dilemáticas o de crisis e innovar frente a las soluciones, esto facilita que los sistemas familiares se desplacen desde una mirada deficitaria a una que se concentra en las posibilidades y novedades (Schnitman, 2013). Así mismo, se trabajó con los recursos y habilidades que tiene la joven con SD, con respecto a la pintura, lo que permitió conocer algunas proyecciones

conectadas con su futuro, como gustos e intereses, y a la vez favoreció que sus padres reconocieran esas capacidades y habilidades para adelantar un proceso de autonomía.

Ahora bien, Güotto (2013), aunque no habla explícitamente de diálogos generativos, hace un planteamiento que se acerca a esta estrategia, debido a que él suscita la importancia del trabajo terapéutico familiar, orientado a reconfigurar la etiqueta impuesta a la persona diagnosticada con SD, para que sea vista más allá del diagnóstico y dejar de ser asumida como la enferma o la más necesitada, resignificando el dolor sufrido a partir del diagnóstico y el pronóstico generado por la familia, para que padres e hijos se construyan en el vínculo, desde sus propios recursos.

Es así, que las conversaciones abiertas que se lograron con el sistema familiar, propiciaron un cuestionamiento a esas epistemes creadas alrededor del SD, invitando a procesos de cambio, que permitieron ver más allá de los recursos que ya la familia había identificado en su hija, logrando alguna dinamización en esas formas rígidas que caracterizan al vínculo.

De igual forma, para conversar con la estrategia de diálogos generativos es pertinente retomar a Linares (1996), cuando expone que el resultado del proceso terapéutico es la posibilidad de visibilizar las coincidencias entre los individuos y el sistema familiar, enfocado en el cambio de los relatos que crearon los significados míticos, en los cuales se siguen teniendo miradas clasificatorias hacia los miembros del sistema como fuertes o débiles, lo que daría cabida a la reorganización del sistema desde las recursiones y aprendizajes.

Finalmente, articulando lo que se propone desde la estrategia de los diálogos generativos con los trabajos de acompañamiento e intervención por parte de las instituciones y las investigadoras-interventoras, es preciso traer a Colorado (2007, citado por Hernández, 2001),

quien en su investigación recoge algunos aspectos importantes que pueden movilizar los procesos de autonomía, como son, comprender las dinámicas relacionales del niño o joven con los profesionales y con los integrantes del sistema familiar, ofrecer confianza en las capacidades del niño como las de su familia, permitir y favorecer el apoyo de otras redes, así como la familia extensa y los amigos, por último, establecer límites en el contexto, pero con principios de colaboración.

CONCLUSIONES

Este capítulo recoge los aportes más relevantes de la presente investigación/intervención al campo clínico desde un análisis realizado del proceso de cambio, a la luz de la estrategia interventiva, así como los aportes para la comprensión del fenómeno de estudio. Del mismo modo, se exponen las implicaciones para el contexto de aplicación, los participantes y las investigadoras/interventoras desde su proceso autorreferencial. Para terminar, se plantean los alcances, limitaciones y propuestas para futuros trabajos de investigación/intervención.

Los resultados de esta investigación intervención dan cuenta de aproximaciones puntuales que permitieron entender cómo se configuran los procesos de individuación y autonomía en un sistema familiar que tiene una hija con SD. Por un lado, se identificó que estos procesos se cimentaron desde dinámicas vinculares ritualizadas por las creencias, mitos y epistemes, creadas alrededor de la mirada deficitaria que se tiene del diagnóstico, a partir de la información ofrecida por los profesionales de la salud, fortaleciéndose en las particularidades que demanda el acompañamiento por parte de los padres en la crianza de su hija.

Lo anterior dio paso a que el sistema familiar abrazara miedos y sentimientos con respecto al desarrollo de su hija, lo que hizo que se instauraran pautas relacionales desde el cuidado, la

sobreprotección e hipervigilancia, alimentando estas pautas en la relación con el resto de los integrantes del sistema familiar; por lo que se identificó que la joven tiene avances significativos en su proceso de individuación, pero con respecto al de autonomía no se ha logrado de la misma manera, manteniéndose en la postura de la “niña eterna”.

Las dinámicas relacionales en las personas que tienen SD, como la joven participante, probablemente al vivir escenarios donde la toma de decisiones debe estar marcada por un tinte de libertad y a la vez de experiencias de dependencia, en ella quizás estas últimas tuvieron mayor influencia a la hora de ir estableciendo su autonomía, seguramente esto está organizado por la concepción que construyeron sus padres, debido al mismo temor que generó ofrecer mayor libertad que dependencia a una joven, que por las características de sus procesos psíquicos e intelectuales la hacen diferente a los ojos de sus cuidadores, creando un futuro incierto.

En cuanto a las redes que ha configurado el sistema familiar, se comprendió que el contexto de salud es una de las más significativas en la construcción de las epistemes alrededor de la experiencia diagnóstica del SD, lo que también generó que, con las redes familiares, sociales e institucionales, se crearan barreras y distanciamientos, concentrándose en sus propios recursos de afrontamiento. Asimismo, la institución que lidera los procesos de formación en niños y jóvenes con SD y las mismas investigadoras interventoras, se convirtieron en un riesgo o amenaza para romper esas pautas relacionales que han mantenido el vínculo rígidamente ritualizado.

Finalmente, la estrategia implementada desde los diálogos generativos posibilitó conversaciones y reflexiones en el sistema consultante, que ayudaron a reconocer los otros recursos, capacidades y habilidades de la joven con SD, cuestionándose así mismo, la forma en

que han pautado el vínculo con ella, abriéndose a la posibilidad de ofrecerle mayor seguridad a su hija y de esta manera, con acciones puntuales logre asumir niveles de responsabilidad, que se traducen en niveles de independencia y toma de decisiones, que a su vez, se pueden conectar con una prospectiva vital en la joven, como en el resto de los integrantes de su familia.

Aportes al campo clínico

Comprender desde el enfoque sistémico cómo se movilizan los procesos de autonomía e individuación en un sistema familiar que tiene una hijo/a diagnosticada con SD, requiere de lecturas contextuales ecológicas, lo que se propuso con esta investigación intervención, dinamizando la mirada deficitaria que tradicionalmente se ha configurado desde los sistemas de creencias de las familias, los ritos, mitos y epistemes, a través de la interacción con otros contextos; permitiendo la expresión de los sentimientos, pensamientos y creencias de los actores del sistema terapéutico, para centrarse en la construcción común de nuevos significados alrededor del SD y las pautas relacionales en un abordaje terapéutico generativo, que posibilitó entender que, desde el reconocimiento de los recursos, capacidades y habilidades se puede movilizar una autonomía e individuación en los jóvenes que tienen este diagnóstico, así como favorecer la ampliación de las redes de apoyo y el fortalecimiento de sus vínculos.

Así mismo, se configuró una apuesta interventiva novedosa para el fenómeno del SD, a través de una triada conformada por una terapeuta, coterapeuta y metaobservadora, que permitió desde la estrategia de los diálogos generativos, también reconocer y fortalecer sus propios recursos para ponerlos en conversación con los del sistema consultante en los diferentes espacios desarrollados, haciendo parte de lo observado y, de esta manera, poner en marcha los principios operadores de autorreferencia, recursividad y circularidad, siendo fieles al paradigma de la

complejidad; lo que no se identificó en los estudios revisados en el estado del arte, los cuales en su mayoría se centran en el abordaje de la adaptación o modificación de comportamientos de la persona con SD.

Alcances y limitaciones de la propuesta

Teniendo en cuenta que los alcances de esta investigación intervención se enmarcaron en la comprensión y movilización de los procesos de individuación y autonomía, en un sistema familiar que tiene un joven diagnosticado con SD, así como la dinámica vincular configurada en la red joven, familia, institución e investigadoras /interventoras, se espera que ésta sea un insumo para otras iniciativas en donde su interés investigativo interventivo esté relacionado con otras variantes en el desarrollo humano u otro tipo de diagnóstico, diferente al SD, aportando desde la estrategia de diálogos generativos, así como desde la mirada relacional y contextual que se le otorga desde el enfoque sistémico a dicha “etiqueta”, puesta en ocasiones en una persona como un “diagnóstico”.

La estrategia de diálogos generativos permitió conocer las diferentes perspectivas, comprensiones y aprendizajes en todos los actores, bien sea dentro del sistema familiar como el de los profesionales que trabajan con la población diagnosticada con SD, enriqueciendo el proceso de construcción, significación y resignificación que se tienen respecto al SD, permeando las dinámicas relacionales desde los mitos y los ritos, logrando movilizaciones en el sistema terapéutico desde la escucha activa, reconociendo la voz de todos los implicados de manera generativa.

De igual modo, los resultados de esta investigación pueden convertirse en una herramienta más, tanto para los profesionales interdisciplinarios, como para las instituciones que trabajan con

jóvenes diagnosticados con SD u otro tipo de diferencia, así como con sus familias, facilitando la comprensión de las dinámicas relacionales en el interior de éstas, además de conocer sobre el funcionamiento de una red compleja conformada entre la persona diagnosticada, la familia y la institución.

Ahora bien, al pensar en iniciativas como grupos de apoyo o redes sociales conformadas por familias o padres que tengan hijos con SD, esta investigación puede ser un recurso a la hora de entender de qué manera los sistemas familiares o parentales pueden contribuir en la construcción de procesos identitarios que fomenten la individuación en sus hijos, hacia la configuración de prospectivas vitales autónomas.

En contraste con lo anterior, en las limitaciones que se pueden recoger para este trabajo, está el hecho que a causa de la contingencia del Covid19, la cual obligó hacer algunos ajustes en la aplicación, pasando de escenarios conversacionales proyectados de manera presencial a realizarse de forma virtual; el espacio propuesto para trabajar con un grupo de profesionales interdisciplinarios pertenecientes a la institución en la cual la joven con SD había participado, se realizó solo con una profesional del área de psicología y aunque ese escenario se orientó desde preguntas contextuales y relacionales, no se logró recoger la voz de los otros.

Por lo tanto, se sugiere para próximas investigaciones intervenciones contar con la participación de otros profesionales diferentes al área de la psicología y ver cómo desde su trabajo se pueden fortalecer los procesos de acompañamiento e intervención clínica a familias que tienen un joven diagnosticado con SD. En la misma línea, es pertinente proponer en otras investigaciones, el trabajar metodológicamente este fenómeno con un diseño de estudio de caso múltiple, lo que puede permitir ver la diferencia y experiencia de otros sistemas familiares con

respecto a la configuración vincular desde sus creencias, mitos, ritos y epistemes, con relación a los procesos de individuación y autonomía.

Finalmente, partiendo que este estudio mostró en sus resultados, que el nacimiento y la crianza de un hijo con SD puede afectar la relación de conyugalidad de los padres, se abre como preguntas o propuestas para futuras investigaciones, ¿Cómo reconstruir la conyugalidad desplazada por la llegada de un hijo con SD, significada como dilemática? y; ¿Cómo se relacionan los significados alrededor del género con respecto a las pautas de cuidado y crianza, en personas diagnosticadas con SD?

POST-SCRIPTUM

¿Por qué esta estrategia de los diálogos generativos y no otra, para estudiar e intervenir en un fenómeno cómo es la comprensión de los procesos de individuación y autonomía en un sistema familiar que tiene una joven diagnosticada con Síndrome de Down?

La estrategia de los diálogos generativos se pensó al considerar que los sistemas son dinámicos y capaces de lograr procesos de reorganización desde espacios dialógicos que favorecen la creación de nuevas realidades, favoreciendo la posibilidad de escuchar a los otros, dando el mismo valor y reconocimiento a cada uno, a través de una mirada en la cual se da cavidad a la coevolución y la construcción desde el reconocimiento de sus recursos.

La estrategia interventiva según Schnitman (2013), consiste en los procesos donde los individuos o sistemas logran identificar sus herramientas, habilidades y nuevas alternativas a sus dilemas o problemas, así como reconfigurar otras miradas de sí mismos y de las situaciones donde se contextualizan esos conflictos. De igual forma, facilita compartir diferentes diálogos, que, a su vez, favorecen la innovación en el trabajo con los sistemas familiares, generando reflexiones y cambios desde un nivel complejo, no lineal.

Partiendo que el Síndrome de Down como otras variantes del desarrollo humano suelen asumirse desde una mirada deficitaria, ya que se articulan a conceptos como enfermedad, discapacidad, limitación, entre otros; se escogió la estrategia de diálogos generativos, porque es ésta la que permite identificar aquellas capacidades, destrezas, habilidades, logrando transformar esas miradas deficitarias y reconociendo aquellos recursos con los que cuentan tanto las personas, como sus sistemas familiares.

Asimismo, el diálogo generativo permite también traer aspectos y eventos del pasado, del presente y del futuro, posibilitando no solo a la persona que tiene el diagnóstico, sino a todo el sistema familiar, conectándose con aquellos significados que se han construido, facilitándoles a todos expresar sus emociones y sentimientos, que en algún momento no se han permitido, construyendo nuevas realidades.

Los procesos enmarcados por el diálogo también ayudan a transformar el conflicto, si estos procesos se originaran desde conversaciones impactadas por la crítica, el señalamiento, el abuso del poder, el conflicto pudo empeorar. Pero si se fomentan procesos dialógicos donde interactúen los diferentes actores del conflicto, desde un abordaje integrativo y colaborativo va a funcionar mucho mejor (Schnitman, 2002).

Un sistema terapéutico desarrollado desde lo generativo, favorece escenarios diferentes con los que cotidianamente se relacionan los sujetos y sus sistemas, ya que aquí no se conversa desde “el problema”, por el contrario, se convoca a los consultantes desde sus capacidades, recursos, habilidades, fortalezas y creatividad, lo que permite la movilización de los roles, los cuales durante un tiempo se han conectado con dilemas que suelen identificarse en el sujeto como problema.

Esto permite que de manera significativa el sujeto o el sistema se comience a ver y a relacionarse desde lo generativo, abriendo caminos esperanzadores, creando posibilidades frente a sus propios dilemas y sufrimientos, lo que hace que el proceso interventivo sea facilitador y no condicionante de la estabilidad de quien consulta.

Finalmente, la estrategia de los diálogos generativos obliga a que el terapeuta asuma unos niveles de observación de segundo orden, así como se posibiliten las movilizaciones que se espera emerjan en el sistema consultante, debido a que no se puede pretender hacer intervención desde una mirada generativa, cuando la postura del terapeuta es desde niveles jerárquicos que no posibilitan la participación y creación en los integrantes del sistema terapéutico. Es así, que esta estrategia debe fomentar sujetos políticos de su propio proceso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acevedo, M. B., Marriaga, G. A., & Arango, L. Z. (2013). Síndrome de down. experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas. *Archivos Venezolanos De Puericultura Y Pediatría*, 76(4), 151-158.
- Bateson Gregory. (1976). *Hacia una teoría de la esquizofrenia. pasos hacia una ecología de la mente*. Buenos Aires: Lohlé-Lumen.
- Bergman, J. S. (1985). *Pescando barracudas: Práctica de la terapia sistémica breve*. Barcelona Buenos Aires México.: Paidós Terapia Familiar.
- Bernal Camargo, D. R., Díaz Amado, E., & Padilla Muñoz, A. (2018). Retos éticos de la investigación sociojurídica: Una revisión a partir de buenas prácticas en artículos publicados. *Estudios Socio-Jurídicos*, 20(1), 107-131.
- Builes-Roldán, I., Manrique-Tisnés, H., & Henao-Galeano, C. M. (2017). El proyecto simondoniano la individuación del ser en devenir. *Co-Herencia*, 14(26), 177-205.
- Buyukavcia, M. A., & Dogana, D. G. (2019). Experiencia de las madres de niños con síndrome de down al momento del diagnóstico. *Arch Argent Pediatr*, 117(2), 114-119.
- Calderón, C., Luna, A., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz-Rengel, M. A., Calderón, J., & Cammarata-Scalisi, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 77(2), 70-74.
- Cancrini & La Rosa. (1996). *La caja de pandora. manual de psiquiatría y psicopatología*. Barcelona Buenos Aires México.: Paidós.

- Castillo, R. G. C., Oleas, J. C. M., & Iñesta, A. I. C. (2016). Estudio descriptivo: Expresiones de Aceptación–Rechazo parental hacia hijos con síndrome de down. *Revista Médica HJCA*, 8(3), 238-245.
- Cedillo Arica, O. M. (2016a). Dinámica familiar con un hijo con síndrome de down.
- Cedillo Arica, O. M. (2016b). Dinámica familiar con un hijo con síndrome de down.
- Contreras Calderón, A. L., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz-Rengel, M. A., Calderón, J., & Cammarata-Scalisi, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de down. *Archivos Venezolanos De Puericultura Y Pediatría*, 77(2), 70-74.
- Cubides, L. C. (2016). Estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de down en la comuna seis de la ciudad de ibagué/tolima.
- Dabas, E. N. (1993). *Red de redes: Las prácticas de la intervención en redes sociales*
- Danilo, M. (2007). Cambio de rumbo, la sociedad a escala del individuo. *LOM Editores, Santiago*,
- Deza-Miranda, L. C., Lara-Vallejos, E. J., León-Quispe, M., Mesta-Cornetero, M. L., Salazar-Vallejos, Y. J., & Díaz-Vélez, C. (2015). Calidad de vida de familiares de personas con síndrome de down de la clínica san juan de dios y de la institución educativa especial niño jesús de praga. abril-julio del 2013. *Revista Hispanoamericana De Ciencias De La Salud*, 1(1), 13-18.

- Di Leo, P. F., Camarotti, A. C., Güelman, M., & Touris, M. C. (2013). Mirando la sociedad a escala del individuo: el análisis de procesos de individuación en jóvenes utilizando relatos biográficos. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 13(2), 131-145.
- Esquivel-Herrera¹, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331.
- Florez, J. (2017). Síndrome de down. comunicar la noticia: El primer acto terapéutico.
- Guapacho Bocanegra, D. A. (2017) Comprensión de las dinámicas vinculares entre adolescente, familia e institución en torno a la autonomía relacional en una joven que ha vivenciado una adicción a SPA.
- Gutiérrez, C. P. T., Palma-Mardones, A., & González-Parra, K. (2017). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. *Actualidades Investigativas en Educación*, 17(1).
- Güotto, M. B. (2013). Familias y discapacidades: Trabajo terapeutico con familias con hijos con síndrome de down. *Eureka (Asunción) En Línea*, 10(1), 105-113.
- Hernández Córdoba, Á. (2016). Vínculos, individuación y ecología humana, hacia una psicología clínica compleja.
- Hernández, A. (2001). Familia, ciclo vital y psicoterapia breve sistémica.
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P., & Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con síndrome de down: Estudio observacional. *Maskana*, 4(2), 47-57.

Jaramillo, En Psic Sindy Benitez. (2017). Impacto generado por la llegada de un niño con síndrome de down al seno familiar.

Kaminker, P., & Armando, R. (2008). Síndrome de down: Primera parte: Enfoque clínico-genético. *Archivos Argentinos De Pediatría*, 106(3), 249-259.

Kortchmar, E., Jesús, María Cristina Pinto de, & Merighi, M. A. B. (2014). Experience of women with a school-age child with down syndrome. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 23(1), 13-20.

Ley no. 1090. departamento administrativo de la función pública, (2006).

Ley no. 1581. Departamento administrativo de la función pública. (2012).

Linares, J. L. (1996). *Familia versus individuo. identidad y narrativa. la terapia familiar en la práctica clínica*. Barcelona Buenos Aires México.: Paidós.

Linares, J. L. (2012). *Terapia familiar ultramoderna: La inteligencia terapéutica* Herder Editorial.

López Lucas, J. (2013). Actitudes sociales y familiares hacia las personas con síndrome de down: Un estudio transcultural.

López Zambrano, C. (2014). No title. *El Estado Emocional Y Las Expectativas De Padres Y Madres Con Hijos Que Tienen Síndrome De Down De La Institución De Educación Especial* Angélica Flores Zambrano De La Ciudad De Manta, Año 2014.,

Maturana Romesín, H., & Varela G., F. (2009). *El árbol del conocimiento*. Santiago de Chile: Universitaria.

- Meléndez Cruz, E. S., & Quispe Damián, R. E. (2018). Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con síndrome de down que acuden al centro de educación básica especial “Los pinos” de san juan de lurigancho, 2017.
- Miermont, J. (1995). *L'homme autonome. eco-anthropologie de la communication et de la cognition*. Paris: Hermes.
- Morin, E. et Piattelli-Palmarini, M. (1974). *L'unité de l'homme. 2. le cerveau humain*. . París: Seuil.
- Morin, E. (1994) *Introducción al pensamiento complejo*.
- Moya, J. S. (2010). Construccinismo, conocimiento y realidad: Una lectura crítica desde la psicología social. *Revista Mad*, (23), 31-37.
- Nardone, G. (2012). *Miedo, pánico, fobias: La terapia breve* Herder Editorial.
- Navarrete, J. M. (2002). Perspectiva de la investigación social de segundo orden. *Cinta De Moebio*, (14)
- Nivia, M. A. H., Martínez, S. Y. P., García, R. E. D., & Cárdenas, M. Á. (2017). Parentalidad y diagnóstico de discapacidad intelectual leve o moderada: Construyendo narrativas de generatividad.
- Pakman, M. (1995). *Redes: Una metáfora para práctica de intervención social. redes: El lenguaje de los vínculos*. Buenos Aires: Paidós.
- Pereira, N. L. (2016). Famílias com adolescente com síndrome de down: Apoio social e recursos familiares.

- Pereira-Silva, N. L., de Souza Rabelo, Vanessa Célia, & Fuentes Mejía, C. (2018). Relación familia-escuela y síndrome de down: Perspectivas de padres y profesores. *Revista De Psicología (PUCP)*, 36(2), 397-426.
- Portes, J. R. M., Vieira, M. L., & Faraco, A. M. X. (2016). Objetivos de socialización Y estrategias de acción de los padres de niños con síndrome de down. *Acta Colombiana De Psicología*, 19(1), 176-186.
- Portes, J. R. M., Vieira, M. L., Faraco, A. M. X., & Nuernberg, A. H. (2017). Crenças parentais sobre os filhos com síndrome de down. *Arquivos Brasileiros De Psicologia*, 69(3), 208-223.
- Ramírez, J. M. (2017). Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de down. *Debate Feminista*, 53, 53-69.
- Resolución 8430. (1993).
- Rezende, L. K., de Assis, Silvana Maria Blascovi, & Barca, L. F. (2014). Suporte social de cuidadores de crianças com síndrome de down. *Revista Educação Especial*, 27(48), 111-125.
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de down. *Estudos De Psicologia (Campinas)*, 33(1), 117-126.
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con síndrome de down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-657.
- Schnitman D. F. (2005). Afrontamiento de crisis y conflictos: Una perspectiva generativa. *Sistemas familiares* 21, no. 1-2. 98-118.

- Schnitman D. F. (2010). Diálogos generativos e indagación apreciativa: Perspectivas y herramientas para el diálogo en/entre organizaciones. en co-construyendo el espacio de la cooperación: Evidencias de la evolución en el vínculo academia OSC, ed. beatriz schmukler. *Revista De Estudios Sociales*, 67.
- Schnitman, D. F. (2008). Generative inquiry in therapy: From problems to creativity. *Meaning in action* (pp. 73-95) Springer.
- Schnitman, D. F. (2013). Prácticas dialógicas generativas en el trabajo con familias. *Revista Latinoamericana De Estudios De Familia*, 5, 127-159.
- Schnitman, F. (2002). Perspectivas y prácticas transformativas en el manejo de conflictos. *Sistemas Familiares*.
- Taboada L., Noel & Lardoeft F., R. (2003) Criterios para el diagnóstico clínico de algunos síndromes genéticos. *Rev Cubana Pediatra*. Vol.75, n.1. ISSN 0034-7531.
- Tapia-Gutiérrez, C. P., Palma-Mardones, A., & González-Parra, K. (2017a). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con síndrome de down. *Actualidades Investigativas En Educación*, 17(1), 255-277.
- Tapia-Gutiérrez, C. P., Palma-Mardones, A., & González-Parra, K. (2017b). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con síndrome de down. *Actualidades Investigativas En Educación*, 17(1), 255-277.
- Villasmil Lecaro, A. M. (2017). No title. *Terapia Familiar Estructural Y La Influencia En El Estrés Parental En Familias Que Tienen Hijos Con Síndrome De Down*,

Zuliani Arango, L., Bastidas Acevedo, M., Ariza Marriaga, G., & Giraldo Lizcano, A. L. (2015).

La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con síndrome de down. medellín-colombia 2013. *Arch.Venez.Pueric.Pediatr*, , 82-90.

APÉNDICES

1. Estado del arte de la investigación intervención.
2. Matrices de análisis categorial deductivo (11 matrices que contienen los análisis realizados por el equipo investigativo interventivo, sobre las conversaciones terapéuticas que se desarrollaron durante la aplicación con la familia participante).