

**UNIVERSIDAD SANTO TOMAS
DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE FAMILIA
RESUMEN ANALÍTICO DE INVESTIGACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO -
RATG**

Título: Narrativas de padres de familia y terapeutas de niños con problemas de aprendizaje

Nombre del Macroproyecto Institucional de Investigación: Historias y narrativas en diversidad de contextos.

Autores: Johhan Ricardo Cleves Vélez. Diana Laverde Gallego (Directora del trabajo)

Palabras clave: Narrativas, padres de familia, terapeutas, problemas de aprendizaje.

Descripción: Esta investigación- intervención se inscribe en el Grupo de investigación Psicología, familia y redes, la línea Psicología, sistemas humanos y salud mental y el Macroproyecto Historias y diversidad de contextos de la Facultad de Psicología de la Universidad Santo Tomás. Surge de la experiencia personal y profesional del investigador, quién a través de procesos auto y heterorreferenciales se preocupa por la construcción y deconstrucción de las historias de malestar narradas por adultos (padres de familia y terapeutas de la IPS INEA) que cuidan, apoyan u orientan a otros que, por situaciones de salud física o mental, requieren de cuidados específicos. En este caso, niños con problemas de aprendizaje. Desde la perspectiva escogida para desarrollar esta investigación-intervención, las situaciones se convierten en experiencia, cuando el ser humano crea narrativas para hablar acerca de ellas. Dicho de otra manera, el significado de la experiencia se crea cuando la persona narra la situación que le aconteció. El problema de investigación son las narrativas de malestar que padres y terapeutas han desarrollado en sus vivencias desde casa y terapia, con los niños que presentan problemas severos de aprendizaje. Así entonces, el objetivo es identificar tales narrativas y transformarlas con una intervención desde la perspectiva narrativa. La investigación ayudó a los padres a reconocer el progreso que han logrado en sus vidas con sus hijos. Para los terapeutas, permitió que reconocieran sus propias emociones, que algunas veces no se visibilizan, al considerarse en ocasiones que el terapeuta no siente dolor o tristeza.

Fuentes: Se citaron referentes publicados en diversos medios, tales como la revista electrónica a cargo de la Universidad del Rosario en la ciudad de Bogotá. Un artículo de la revista Anales del Sistema Sanitario de Navarra España y de la revista española de Orientación y Pedagogía. De la misma manera un documento electrónico de la biblioteca de la Universidad Complutense de Madrid, así como de la Revista Psicología y salud, de la Universidad Veracruzana en México. Así mismo, material de la biblioteca de la Universidad Santo Tomás de la ciudad de Bogota y otros referentes investigativos tomados de otras fuentes tales como la revista electrónica European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, de la revista Médica de Chile. Una investigación proveniente de la Escuela Nacional de Salud Pública de la Universidad de Ciencias Médicas de la Habana, Cuba. De la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional en Colombia, del Anuario

virtual de Investigaciones de la Universidad de Buenos Aires, y de la revista *Psychiatry and Clinical Neurosciences* de la Biblioteca Nacional de los Estados Unidos de América.

Sistema Conceptual: Para la realización de la investigación – intervención se tomaron como referentes teóricos, los postulados sobre Construccionismo social por Keneth Gergen, Pensamiento de la complejidad por Edgar Morin, Pensamiento narrativo por White y Epston. De la misma manera aportes a la comprensión del lenguaje como constructor de realidades por autores como Echeverría, entre otros teóricos a la luz del lenguaje y su relación con la construcción de la realidad.

Sistema Metodológico: En este capítulo se expone la perspectiva asumida para la intervención. Para este fin de intervenir se tomaron referentes propios de la investigación-intervención. Se parte de una metodología en donde se comprende que al ser procesos de investigación-intervención, implica que los mundos sociales se construyen, no existen objetivamente (Pearce 1991), teniendo en cuenta de la misma manera el pensamiento complejo y la cibernética de segundo orden. El contexto se desarrolló en el Instituto de Neurociencias Aplicadas INEA de Bogotá, y los participantes fueron padres y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje. Se llevaron a cabo 6 escenarios conversacionales donde se trabajó alrededor de las narrativas de malestar y los relatos alternos.

Resultados y Discusión: La investigación ayudó a los padres a reconocer el progreso que han logrado en sus vidas con sus hijos. Para los terapeutas, permitió que reconocieran sus propias emociones, que algunas veces no se visibilizan, al considerarse en ocasiones que el terapeuta no siente dolor o tristeza en sus contextos de trabajo. Es decir, que los resultados dan cuenta de un cambio en las narrativas de los participantes. En principio se identificaron narrativas de malestar, comprendidas como historias desde las que la vivencia con un hijo o con un paciente con problemas de aprendizaje era narrada desde el malestar, para posteriormente a partir de traer al relato, aspectos no narrados de la vivencia, lograr la emergencia de relatos alternos de posibilidad de cambio y de evolución de los sistemas participantes.

**NARRATIVAS DE PADRES DE FAMILIA Y TERAPEUTAS DE NIÑOS CON
PROBLEMAS DE APRENDIZAJE**

JOHHAN RICARDO CLEVES VÉLEZ

**UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS
DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE FAMILIA**

**NARRATIVAS DE PADRES Y TERAPEUTAS DE NIÑOS CON PROBLEMAS DE
APRENDIZAJE**

Autor:

JOHHAN RICARDO CLEVES VÉLEZ

Directora:

DIANA LAVERDE GALLEGO

Asesores:

PIEDAD ROJAS

JAIRO ESTUPIÑÁN

“Historias y narrativas en diversidad de contextos”

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE FAMILIA

BOGOTÁ

2018

Dedicatoria y agradecimientos

¡A Dios y a mi familia gracias!

Un abrazo a mis compañeros de semestre que, durante esos dos años de camino recorrido juntos, fuimos junto con nuestros profesores, un grupo de transformación de sentidos no solo de la vivencia de la teoría sistémica desde el rol de estudiantes, sino de las vivencias como adultos jóvenes en ese momento de nuestras vidas.

¡La vida es el verbo, la palabra!

“La vida no es la que uno vivió sino la que uno recuerda y cómo la recuerda para contarla”

Gabriel García Márquez

“El significado de algo no es más que otra forma de llamarlo”

Charles Chaplin

“La historia única crea estereotipos y el problema con los estereotipos no es que sean falsos, sino que son incompletos”

Chimandana Adichie

Resumen

Esta investigación ha sido realizada para el Departamento de Psicología de la Universidad Santo Tomás, para el grado de Maestro en Psicología clínica y de la familia. El campo de investigación se llama: Historias y narrativas en diversidad de contextos. Esta investigación cualitativa fue realizada tomando referencias del pensamiento sistémico, el construccionismo social y la terapia narrativa principalmente. Desde esta perspectiva, las situaciones se convierten en experiencia, cuando el ser humano crea narrativas para hablar acerca de ellas. Dicho de otra manera, el significado de la experiencia se crea cuando la persona narra la situación que le aconteció. El problema de investigación son las narrativas de malestar que padres y terapeutas han desarrollado en sus vivencias desde casa y terapia, con los niños que presentan problemas severos de aprendizaje. Así entonces, el objetivo es identificar tales narrativas y transformarlas con una intervención desde la perspectiva narrativa. Estos niños reciben terapia en el Instituto de Neurociencias Aplicadas INEA en la ciudad de Bogotá. Para los padres una de las mayores preocupaciones se relaciona con la incertidumbre por el futuro de sus hijos. Para los terapeutas, lo son los comportamientos agresivos de los niños y su pregunta sobre cómo hacer un mejor manejo de estas en terapia. La investigación ayudó a los padres a reconocer el progreso que han logrado en sus vidas con sus hijos. Para los terapeutas, permitió que reconocieran sus propias emociones, que algunas veces no se visibilizan, al considerarse en ocasiones que el terapeuta no siente dolor o tristeza en sus contextos de trabajo.

Palabras clave: Perspectiva narrativa, Problemas de aprendizaje, Relatos, Historias, Narrativas.

Abstract

This research has been done for Mg. in Clinical and Family Psychology, for the degree of the Department of Psychology of the Santo Tomas University. The field of investigation is called: Stories and narratives in diversity of contexts. This qualitative research is done by taking references on systemic thinking, social constructionism and narrative therapy. From this perspective, situations become experiences, when the human being creates narratives to talk about them. The meaning of the experience is when the person talks or describes the situation. The narrative to explain the situation, is the way to create the meaning of that situation. The objective of this research is to identify and transform the narratives about the pain that parents and therapists have developed, about their experience in the home and therapy, with children with learning disabilities. This children take therapy at the INEA Institute in Bogotá. This experience for parents and therapists is painful in some cases. This research promoted new narratives about well-being in parents and therapists. Narrative perspective is used. For parents, the most important concerns are about the future. They wonder how it could happen when no one could take care of their children in adulthood. For their part, the therapists worry about the aggressive behavior of the children and the way of controlling it during the therapy. This research helps parents to recognize the progress on life with his children. At this time, it can be said that this research helps therapists to recognize feelings that are sometimes hidden because they consider that the therapists do not feel pain or sadness in working contexts.

Key words: Narrative perspective, learning disabilities, Tails, Stories, Narrative.

Tabla de Contenido

Introducción

Presentación.....	1
Fenómeno y planteamiento del problema.....	5
Preguntas de investigación.....	6
Objetivo general.....	7
Objetivos específicos.....	7
Hipótesis.....	7

Estado del arte

Las vivencias de familiares, con personas que presentan situaciones de salud física o mental que requieren de cuidados específicos.....	10
El terapeuta y la relación con su vivencia.....	15
Sub categoría: Programas orientados a cuidadores.....	17
Reflexiones finales.....	19

Sistema teórico

El pensamiento complejo.....	23
La Autorreferencia.....	25
El conocimiento y la realidad son socialmente construidas.....	27
La narrativa como constructora de realidad.....	28
Las narrativas como base para la toma de nuevas decisiones.....	31
¿Cuál es entonces el objetivo de los espacios narrativo conversacionales?.....	34

Sistema metodológico

Principios orientadores del proceso investigativo-interventivo.....	40
Conceptos metodológicos.....	42
Características del contexto y los sistemas humanos participantes.....	45
Diseño de Investigación.....	49
Análisis de Resultados.....	56

Resultados

El dilema de los padres.....	64
Los terapeutas como sujetos con posibilidad de ser sufrientes.....	73
El sentir del terapeuta con su contexto laboral.....	78
Significados de la vivencia de ser madres de un hijo con problemas severos de aprendizaje.....	81
Madre y terapeutas unidos en la experiencia	84
Los terapeutas y la reflexión del sí mismo.....	88

Discusión	92
Conclusiones	101
Referencias	105
Anexos	110

Lista de tablas

Tabla 1. Caracterización terapeutas participantes.....	59
Tabla 2. Primer escenario: El dilema de los padres.....	59
Tabla 3. Segundo escenario: Los terapeutas como sujetos con posibilidad de ser sufrientes.....	63
Tabla 4. Tercer escenario: El sentir del terapeuta con su contexto laboral	66
Tabla 5. Cuarto escenario: Significados de la vivencia de ser madres de un hijo con problemas severos de aprendizaje	67
Tabla 6. Quinto escenario: Madre y terapeutas unidos en la experiencia	70
Tabla 7. Sexto escenario: Los terapeutas y la reflexión del sí mismo.....	73

Lista de figuras

<i>Figura 1.</i> Genograma Familia 1.....	57
<i>Figura 2.</i> Genograma Familia 2.....	57
<i>Figura 3.</i> Genograma Familia 3.....	58
<i>Figura 4.</i> Segmento de matriz de transcripciones y códigos.....	76

Presentación

Esta investigación- intervención se inscribe en el Grupo de investigación Psicología, familia y redes, la línea Psicología, sistemas humanos y salud mental y el Macroproyecto Historias y diversidad de contextos de la Facultad de Psicología de la Universidad Santo Tomás. Surge de la experiencia personal y profesional del investigador, quién a través de procesos auto y heterorreferenciales se preocupa por la construcción y deconstrucción de las historias de malestar narradas por adultos (padres de familia y terapeutas) que cuidan, apoyan u orientan a otros que, por situaciones de salud física o mental, requieren de cuidados específicos.

Como contexto, vale la pena tener en cuenta que inicialmente, en la historia familiar del investigador, emergen acontecimientos relacionados con el acompañamiento y cuidado frente a un acontecimiento de sufrir físico, en el que relatos ambivalentes de amor y de fatiga fueron acompañando dicha experiencia. Posteriormente, el mismo investigador, realizando estudios de Maestría en Psicología clínica y de la familia en la Universidad Santo Tomás de Bogotá, en la elección de un Fenómeno de estudio para desarrollar su proyecto de investigación-intervención para optar por el título de Maestrante, decidió inclinarse por un tema que le permitiera conocer de manera más cercana, la vivencia de otras personas en situaciones parecidas, acercándose a los relatos de sus experiencias en acontecimientos similares. Es decir, cuando frente a una persona que requería de cuidados, aparecía un familiar que se encargaba de dichas tareas. El investigador, trabajaba en ese entonces, como Psicólogo terapeuta y Director clínico en el Instituto de Neurociencias Aplicadas INEA IPS. Institución que brinda atención a familias con niños que presentaban dificultades severas del aprendizaje. Algunos de estos niños, requerían ayuda incluso para las actividades básicas de aseo o de alimentación. Algunos no hablaban o apenas expresaban palabras y no frases, debido a su situación problemática de neurodesarrollo.

De esta manera, el problema general planteado, refiere a las historias de malestar de aquellos padres de familia y de los terapeutas de los niños con aquellos problemas severos de aprendizaje, convocados alrededor del servicio de atención del Instituto de Neurociencias Aplicadas INEA. Dentro de los aspectos tratados que se presentan como objetivo de intervención en esta institución, están las dificultades en procesos de comprensión y expresión del lenguaje, en destrezas motoras gruesas y finas, en procesos de atención, memoria y en aspectos psicológicos. Para tal fin, ofrece servicios en Fonoaudiología, Terapia ocupacional, Neuropsicología, Psicología, Pedagogía matemática, Terapia familiar, Psiquiatría y Neuropediatría.

El enfoque sistémico aporta al tratamiento del problema, la comprensión de que este emerge no en un individuo sino en la relación de individuos que conforman un sistema y en la interacción de estos con sus contextos vitales de referencia. Desde la perspectiva construccionista, la realidad es una construcción, que ha sido configurada por un grupo de individuos que han coordinado sus interacciones y conversaciones, siendo privilegiados determinados significados frente a otros respecto a los acontecimientos que viven. Entonces, las narraciones que ponen en juego historias de malestar, de padres, terapeutas e investigador-interventor, se presenta como un fenómeno emergente de la coordinación de conversaciones e interacciones entre los sistemas humanos participantes, en conexión con sus contextos de referencia. Narraciones que ponen en juego historias que tienen un efecto pragmático en sus modos y formas de organizarse en los contextos en los que se desenvuelven.

Sumado a lo anterior, este trabajo investigativo e interventivo es pertinente para la Psicología clínica, dado que uno de los intereses centrales, es promover el bienestar de los sistemas humanos que asisten a los entornos de atención. Ahora, desde el pensamiento narrativo, la Psicología centra el interés en los fenómenos clínicos que aparecen bajo la forma de narraciones que ponen en juego historias. En este caso interesa buscar la transformación de las narraciones en

las que se ponen en juego historias de malestar, de los padres de familia y de los terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, convocados alrededor del servicio de atención del Instituto. Se busca explorarlas, comprenderlas y transformarlas, en tanto no son descripciones, sino interpretaciones. Selecciones, antes que reflejos de la realidad (Estupiñán, 2015).

Hay un niño que por ejemplo al faltarle aire al momento del nacimiento, generó efectos sobre sus procesos neurológicos, lo que derivó en un problema severo de aprendizaje, es decir, para adquirir conocimientos de la lectura, la escritura y las matemáticas. Este es un acontecimiento que viven los padres de familia, los maestros y los terapeutas. Para efectos de esta investigación, se hará énfasis en aproximarse a aquellos significados que atribuyen a su vivencia con los niños, tanto padres de familia como terapeutas. Por tanto, interesa conocer e intervenir aquellas historias de malestar y dar campo a nuevos relatos que encarnen nuevas posibilidades de cambio y de desarrollo tanto de los terapeutas como de los padres de familia en sus contextos vitales.

La perspectiva que le confiere al tratamiento del problema el enfoque sistémico-constructivista-construccionista-complejo, radica en que el malestar humano se comprende no como un aspecto depositado en el fuero interno del participante, sino que se extrae del “fuero interno” para entonces ubicarlo en los procesos de relación. Una que se construye en los procesos comunicacionales con las características que brinda el lenguaje. De la misma manera, ubica el malestar humano como un producto social, es decir, como el resultante de las interacciones entre un grupo o colectivo de personas, “desembarazando” al sujeto individual de la responsabilidad única en la construcción de su bienestar para entonces hacer un llamado a los integrantes de sus redes de relación como co-autores que se influyen mutuamente en dicha construcción de experiencias de bienestar humano. Se presenta entonces como un trabajo colaborativo que para términos de esta investigación-intervención, implica comprender que el malestar no está “depositado” en el padre de familia o en el terapeuta, sino que se ubica en la esfera de los procesos

de relación y comunicación de estos en sus contextos de referencia. Por esta razón, el llamado es incluso a la Institución INEA como co-autora en la construcción de la experiencia de bienestar de sus usuarios y terapeutas, pero también de estos como agentes activos en la posibilidad de generar nuevas narrativas que favorezcan dicha construcción de experiencias de bienestar.

Cabe mencionar que la utilidad en el campo interventivo, que presenta esta investigación-intervención, radica en poder promover transformaciones en las narrativas de malestar, así como la facilitación de la emergencia de narrativas alternas que contrarresten los monólogos negativos que organizan la experiencia. Este ejercicio trae consigo la posibilidad de que los participantes promuevan o amplíen su capacidad de experimentar bienestar a través del ejercicio interventivo.

El texto que se presenta a continuación, está organizado en varios capítulos de la siguiente forma: Inicialmente el capítulo Estado del arte, es un capítulo en cuya primera parte busca acercarse a las vivencias de malestar, que son denominadas en los estudios con expresiones como estrés, ansiedad, depresión, como aspectos relacionados con las vivencias de aquellos familiares que brindan atención a un familiar desde casa. Posteriormente se busca reflexionar en los terapeutas de los niños, buscando rescatar su experiencia, a través del acercamiento a sus relatos. Principalmente a aquellas narraciones en las que se relatan historias de malestar en su experiencia con los niños y sus familias en el contexto de su misma institución. Y finalmente, se hace una aproximación a diferentes programas que instituciones de salud con servicios de atención al usuario, han ofrecido a aquellas personas que realizan acompañamiento y atención a un familiar, para buscar respondernos a la pregunta de cuan efectivas pueden llegar a ser las intervenciones desde los ámbitos institucionales, hacia las personas que brindan acompañamiento.

El capítulo del marco conceptual, permite acercarse a la argumentación teórica sobre la cual se plantean no solo las comprensiones del problema de investigación, sino además la manera de intervenir en los sistemas humanos participantes e incluso desde la cual se

generan comprensiones sobre los resultados de la investigación-intervención. De esa manera referentes como el enfoque sistémico, el construccionismo, el constructivismo y el pensamiento complejo son referentes citados. De la misma manera lo referente a la postura narrativa.

En el capítulo del marco metodológico, se describe el proceso para realizar todo el proceso de investigación- intervención con los sistemas humanos que participaron. De esta manera, se plantean las categorías de análisis de información que se presentan como un aspecto fundamental para la organización de los resultados obtenidos en la aplicación de los diferentes escenarios narrativo conversacionales que tuvieron lugar en esta investigación-intervención.

El capítulo referente a los resultados, permite conocer los efectos logrados sobre los sistemas humanos participantes, para entonces pasar al último capítulo, denominado discusión, en el que se comprenden dichos efectos a la luz de los autores y referentes teórico-conceptuales escogidos para este estudio. Finalmente, en el capítulo de resultados, se nombran los aportes de esta investigación para el campo de la psicología, la Maestría, la línea de investigación de Historias y narrativas en diversidad de contextos y para el contexto mismo de la aplicación.

Introducción

Al contexto de prestación de servicios de atención en salud, INEA IPS, asisten familias con hijos que tienen problemas severos de aprendizaje para que estas situaciones sean abordadas por terapeutas en búsqueda de favorecer las capacidades que detentan los menores. Fonoaudiólogos, Terapeutas ocupacionales, Neuropsicólogos y Psicólogos entre otros, prestan el servicio a las familias con hijos que presentan dicha situación. A padres de familia y terapeutas de estos niños con problema severos de aprendizaje les acontecen vivencias de diverso tipo. En este caso para efectos de este estudio, interesan aquellas vivencias puntuadas como malestar.

De esta manera el problema se refiere a las historias de malestar de los familiares y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, que asisten al entorno de atención del Instituto de Neurociencias Aplicadas INEA; así como las narrativas del investigador- interventor.

Desde la bibliografía al respecto, las experiencias de malestar de padres y terapeutas ha sido estudiada desde aproximaciones investigativas más que interventivas (Palacios & Jiménez, 2008; Salcedo, et, al., 2012, López, 2006) y de otro lado, al indagar en el tipo de estudios realizados, se encuentra que la gran mayoría no han realizado desde comprensiones sistémicas o complejas sino desde el análisis de reportes emitidos por un instrumento escrito a manera de test (Martínez, et al., 2000, Méndez, et, al., 2011). Es novedoso estudiar el fenómeno de las experiencias de malestar de padres y terapeutas, en este caso, con niños que presentan problemas severos de aprendizaje, pues permite no solo realizar un acercamiento de indagación, es decir investigativo para comprender los relatos de malestar, sino que además busca generar un efecto en los sistemas humanos a través de un proceso interventivo. Esta es otra ventaja de este proceso. De la misma manera, el que sea un tratamiento del fenómeno desde las comprensiones propias del pensamiento sistémico, construccionista, constructivista y complejo, con metodología narrativa

conversacional, amplía la posibilidad de comprender las vivencias de aquellos que cuidan. Implica comprender que dicha vivencia se presenta como configurada en las interacciones de los sistemas humanos y sus contextos de referencia y no así, como la vivencia individual que se configura como resultado de un “proceso interno” del sujeto. Esto permite a su vez, la posibilidad de activar redes cuando entonces se comprende que los dilemas humanos más allá de parecer una experiencia interna del sujeto, es el resultado de dicha configuración emergente de las dinámicas interaccionales y conversacionales del sujeto con dichos contextos de referencia. Así entonces, la responsabilidad de un cambio, deja de estar exclusivamente en el sujeto para ampliar la mirada e indagar la co-responsabilidad no solo del sujeto mismo, sino de su sistema de relaciones y contexto vital, como co-autora de su experiencia subjetiva. Se resalta de esa manera la necesidad de un trabajo colaborativo y en red. Esto aporta al estudio del fenómeno, una aproximación desde el paradigma sistémico-complejo. Por lo anterior, la pregunta general que orienta este trabajo es:

¿Como se comprende y moviliza la experiencia narrativa de malestar por parte de padres de familia y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, convocados alrededor del servicio de atención del Instituto INEA, favoreciendo la emergencia y configuración de nuevos relatos que representen posibilidades de cambio y de evolución de los sistemas humanos participantes y del Investigador-Interventor?

De esta formulación se desprenden las siguientes preguntas de investigación e intervención específicas:

¿Cuáles son las narraciones que ponen en juego historias de malestar de padres de familia y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje?

¿Cómo transformar estas historias de malestar y favorecer relatos de posibilidades de cambio y evolución de los sistemas humanos participantes?

¿Cómo construir entre investigador-interventor, padres de familia y terapeutas, nuevos sentidos de la vivencia con niños que presentan problemas de aprendizaje, a través de una metodología de intervención propia de la narrativa conversacional?

Objetivo general

Comprender y movilizar la experiencia narrativa de malestar por parte de padres de familia y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, convocados alrededor del servicio de atención del Instituto INEA, favoreciendo la emergencia y configuración de nuevos relatos que representen posibilidades de cambio y de evolución de los sistemas humanos participantes y del Investigador-Interventor.

Objetivos específicos

1. Comprender las narrativas dominantes de malestar de padres de familia, terapeutas e investigador- interventor de niños con problemas severos de aprendizaje.
2. Favorecer la emergencia de narrativas que pongan en juego relatos de posibilidad y evolución de los terapeutas, padres de familia e investigador Interventor, de niños con problemas severos de aprendizaje de la IPS INEA.
3. Comprender las nuevas configuraciones narrativas que dan sentido a los procesos de cambio en los sistemas humanos.

Hipótesis de investigación-intervención

1. En los relatos que organizan la experiencia de padres y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje asistentes al servicio de atención de la IPS INEA, hay narraciones que ponen en juego historias de malestar, comprendidas como puntuaciones e interpretaciones de los acontecimientos, organizadas en el relato, afectando el bienestar de padres y terapeutas.

2. La metodología de intervención de los espacios narrativo conversacionales, promueve la configuración de relatos alternos. Una vez emergen estos relatos alternos, se amplía la configuración de narraciones en la que los participantes otorgan un sentido de mayor bienestar a sus vivencias actuales.

Estado del arte

Se ha hecho referencia a que el interés de este proceso investigativo e interventivo, se centra en las narrativas que ponen en juego historias de malestar, de padres de familia y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, que asisten a la IPS INEA.

Cabe mencionar que se encontró escasez en investigaciones que profundizaran en la vivencia de familiares y terapeutas con personas que presentan condición de problema severo de aprendizaje. Varias de las existentes, no presentaban reflexiones propias del pensamiento sistémico o complejo. Se optó así, por ampliar la mirada de revisión documental, no otorgándole relevancia central al tipo de condición que presentaba el familiar cuidado, sino teniendo en cuenta que se cumplieran determinadas características, tales como, que sus participantes fueran familiares que cuidaban a otro, que por algún tipo de dolencia física o mental lo requería.

De la misma manera, el lector encontrará una similitud en las vivencias de los familiares, aun frente a diferentes condiciones de aquel con quien conviven. Hay reportes de tensión, estrés, malestar. Así mismo, se permitirá reflexionar en cómo este tipo de relatos, se asemeja o presenta similitudes con reportes de profesionales de la salud, en su acontecer cotidiano con sus usuarios. Es decir, que familiares y terapeutas muestran coincidencias en algunos relatos de malestar, en sus vivencias con personas que, por su condición, requieren de ser acompañados. Esas similitudes, diferencias y en general esos relatos, serán tenidos en cuenta como aspecto central de indagación y comprensión vital de este proyecto.

Para este primer segmento hemos de citar referentes publicados en la revista electrónica a cargo de la Universidad del Rosario en la ciudad de Bogotá. De la misma manera un artículo de la revista Anales del Sistema Sanitario de Navarra España y de la revista española de Orientación y Pedagogía. Fue consultado de la misma manera, un documento electrónico de la biblioteca de la

Universidad Complutense de Madrid, así como de la Revista Psicología y salud, de la Universidad Veracruzana en México. Finalmente es citado material de la biblioteca de la Universidad Santo Tomás de la ciudad de Bogotá. Precisamente un documento proveniente de un ejercicio investigativo-interventivo de estudiantes de la Maestría de Psicología clínica y de la familia, entre otros documentos electrónicos.

Las vivencias de familiares, con personas que presentan situaciones de salud física o mental que requieren de cuidados específicos

Para la siguiente revisión, se tuvieron en cuenta ciertas preguntas. Estas fueron ¿Cómo es la vivencia de un familiar que cuida a otro? ¿Cuáles son sus vivencias? ¿Qué sentires y pensares le acontecen? ¿Vive algún tipo de “malestar” psicológico? La respuesta, como se mencionó anteriormente, es que indistintamente de la condición de salud que vive el familiar al que se brinda atención, hay reportes similares de experiencias de malestar, de aquellos que brindan cuidados. A continuación, algunos referentes.

Variados son los relatos sobre la experiencia de familiares que brindan atención a otro y estos son consignados por las investigaciones, desde categorías tales como depresión y ansiedad. Vivencias que en estos estudios, se expresan a través de tales categorías diagnósticas. A continuación, un estudio de Palacios & Jiménez (2008) en cuyo trabajo titulado “Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar”, realizan una investigación con 40 cuidadores informales, es decir, una denominación para hacer referencia de aquel familiar que brinda atención pero que no recibe ninguna remuneración económica por brindarla (familiares no pagos). En este proyecto, se hizo un acercamiento a través de la aplicación de el Inventario de Depresión de Beck. Partiendo de esta metodología, que consiste en

realizar comprensiones a partir de la aplicación de encuestas estructuradas, se expresaron ciertas comprensiones o resultados a manera de presencia o ausencia de depresión.

Una vez recogidos los resultados de los cuidadores familiares, el resultado permitió reflexionar que, según los criterios de la batería aplicada, se permitía comprender que en aquellos que brindaban atención a sus familiares, había reportes de malestar. El estudio es más imponente en su lenguaje y lo expresa a manera de “la mayoría de los participantes presentaron depresión leve” (Palacios & Jiménez, 2008, p. 200). Ahora, al final del texto mencionan que sin embargo hace falta profundizar las causas de esta presencia. Entendemos entonces que al ser un instrumento estructurado y no permitir estudiar los relatos de los cuidadores, se encuentra entonces un vacío en el conocimiento de las condiciones que favorecen dicha experiencia de malestar que como dijimos es relatada por el estudio como depresión. Por esta razón cobra mayor pertinencia un estudio desde el enfoque sistémico y complejo y de una intervención narrativa conversacional para abordar dichos relatos y ampliar las comprensiones de un estudio de esta índole. Aporta este estudio, el que empezamos a reflexionar en la presencia de una vivencia de malestar, en aquellos que brindan una asistencia o un cuidado a otro.

Vayamos a otros estudios, como el de un grupo de españoles, investigadores, que realizaron en su trabajo denominado “Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia” (Martínez, et al., 2001), un estudio con 67 cuidadores de 67 personas diagnosticadas con esquizofrenia. De la misma manera, concluyendo que, en la vivencia del familiar encargado de brindar la asistencia, era importante reconocer la “carga objetiva”, definida como las alteraciones observables tales como dolencias físicas en el desarrollo de actividades de traslado del familiar que requería asistencia y “carga subjetiva” como aquel malestar o preocupación por su salud y futuro.

Carga objetiva y carga subjetiva, son conceptos que los autores plantean para tratar de ilustrar las vivencias del cuidador. Pero hay algo interesante, y es que hacen una división entre los efectos físicos, a los que llaman carga objetiva, tales como dolencias musculares por el traslado de la persona a la que brinda atención, y los efectos psicológicos, a los que denominan carga subjetiva.

En el camino de indagación documental, nos encontramos con la investigación de Salcedo, et, al., (2012) que aporta un elemento que no ha sido mencionado, y es que los familiares que brindan la asistencia y cuidados en el hogar tienden a ser principalmente del género femenino. Esta investigación aporta un elemento novedoso y es el conocer la prevalencia de las mujeres en el desarrollo de las tareas de dichos cuidados. No se aclaran los elementos asociados a dicha prevalencia y mencionan que este es un punto aun por ser abordado como eje central de nuevas investigaciones.

López (2006), realizó encuentros encaminados a lo que denominó manejo del estrés y control de la respiración con cuidadores. En los resultados, menciona que es comprensible que unos cuidadores que dedican a sus familiares gran parte de su tiempo y energías, no dispongan de muchas ocasiones para realizar sus actividades de ocio habituales en los ratos libres o para cultivar sus relaciones sociales, tales como las de pareja. A diferencia de las investigaciones anteriores, en esta se mencionan dimensiones importantes de la vida de un cuidador, tales como la relacionada con los efectos que sobre sus relaciones interpersonales y sobre dimensiones tales como el desarrollo de actividades de tiempo libre, pueden tener las actividades de cuidado de un familiar. Se afirma que puede verse alterada su dinámica vital, en la disminución de tiempo para el desarrollo de las actividades personales, viéndose afectada su autonomía y desarrollo de otras dimensiones individuales.

Hasta el momento, las investigaciones permiten ir configurando un panorama de entendimiento en el cual hemos podido vislumbrar cómo el brindar asistencia o cuidados a un familiar, se presenta como una realidad de diversos matices. Hemos mencionado, por ejemplo, como un familiar que brinda asistencia experimenta malestar. Desde el reporte de las denominadas dolencias físicas por las tareas que desarrolla apoyando el traslado o las actividades de aseo, hasta las denominadas como vivencias de preocupación, por la seguridad, la salud y el futuro de la persona que asisten. Además, resaltan los autores, efectos en la esfera personal del cuidador, tales como el cambio de rutinas y horarios para la realización de actividades personales que se presentan como aspectos que hacen parte de este fenómeno. Entonces, estas investigaciones nos permiten aproximarnos a las comprensiones sobre los dilemas tanto físicos como psicológicos, del familiar que brinda cuidados.

Ahora, cuando se buscan aproximaciones sobre las dinámicas familiares, en los contextos donde un familiar brinda cuidados a otro, prevalecen estudios como aquellos descritos anteriormente, que permiten hacer aproximaciones que parten de un modelo asociado a la aplicación de tests. Pero, una investigación que amplía dentro de sus comprensiones el factor familiar, es la de Martínez, et al., (2012) que se llevó a cabo con la participación de 88 cuidadoras, que manifestaron haber recibido apoyo familiar para llevar a cabo sus tareas de asistencia y cuidados, lo que mencionaron como importante para su bienestar y salud. Cabe anotar que no se aclaran cuáles fueron las prácticas entendidas como un apoyo. Pero, esta introduce dicho factor del apoyo de otros miembros de la familia, como referente que favorece las vivencias de aquel que brinda cuidado.

Una de las experiencias investigativas que, desde la perspectiva sistémica, construccionista, constructivista y compleja, busca acercarse a dicho tipo de vivencias, es la de Leal, et., al (2007) en donde se menciona que la vivencia del cuidador, se presenta como una asociada a la frustración

de sueños y proyectos, lo que se consideró como un factor que fomentaba dinámicas de relación que se alejan de lograr la calidad de vida anhelada por el cuidador.

Así entonces, en este estudio se describían dinámicas de relación y relatos de sacrificio del cuidador, al demostrar una aparente fortaleza y no expresar abiertamente sus sentimientos. La intervención brindó la posibilidad de que el nivel de la experiencia vivida por los participantes, fuera narrada, facilitando la expresión de relatos y resignificando narrativas dominantes que la familia había construido ante la condición de enfermedad. Así, resaltan en sus resultados, como la experiencia de la enfermedad se empezó a narrar por ejemplo como una oportunidad para estar juntos en la familia, surgiendo nuevos relatos familiares de sentimientos de utilidad ante el evento de la enfermedad y de cargas de cuidado compartidas, así como de cargas emocionales compartidas. Aspectos que nos permiten identificar como a pesar de presentarse diferentes condiciones en un familiar que requiere de atenciones, las vivencias del cuidador cobran matices de similitud, en cuanto a la posibilidad de que se presenten relatos de malestar.

Este último estudio citado a diferencia de los previamente referenciados, permite observar como no solamente los resultados se centran en describir la presencia de un relato de malestar, sino que a través de una intervención clínica, desde la postura sistémica y compleja, y desde un espacio narrativo conversacional, se logra la transformación de relatos, logrando la emergencia de nuevas narraciones de la experiencia.

Algunas reflexiones: En la bibliografía que se encuentra de las vivencias de los cuidadores, tiende a encontrarse una amplia gama de referentes investigativos que han sido desarrollados con instrumentos de recolección, que como se mencionó, tienen como medio privilegiado, el uso de instrumentos tales como test en donde los resultados se encargan de evidenciar la presencia- ausencia de malestar, pero sin buscar ampliar, lo referente a las conexiones entre los sistemas humanos participantes y sus contextos de referencia o en buscar transformar tales reportes de

malestar. Principalmente son investigaciones que no tienen un carácter interventivo. Ahora, esta investigación busca profundizar en las narraciones, historias y formas en que se organizan los sistemas humanos y además transformar dichas historias de malestar del cuidador, a través de una metodología propia de la narrativa conversacional. Es decir, que este estudio aporta además un elemento investigativo, uno interventivo, que se presenta como un factor ausente generalmente en los estudios previos estudiados y en general sobre los que se encuentran en la literatura sobre el tema de familiares cuidadores.

A continuación, entonces, referentes investigativos tomados de diversas fuentes tales como la revista electrónica *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, de la revista Médica de Chile. También investigación proveniente de la Escuela Nacional de Salud Pública de la Universidad de Ciencias Médicas de la Habana, Cuba. De la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional en Colombia, del Anuario virtual de Investigaciones de la Universidad de Buenos Aires, y de la revista *Psychiatry and Clinical Neurosciences* de la Biblioteca Nacional de los Estados Unidos, entre otros, por lo que serán citados trabajos realizados por investigadores Españoles, Chilenos, Cubanos, Colombianos, Argentinos y Nipones.

El terapeuta y la relación con su vivencia

Este eje nace a partir del contexto desde el cual se desarrolla la presente investigación-intervención. Es el servicio de atención del Instituto de Neurociencias Aplicada INEA IPS, en donde sus terapeutas tienen un papel importante, pues atienden a los hijos de los familiares cuidadores. No solo se presentan reportes de malestar en los padres de los niños con problemas severos de aprendizaje, sino también en los terapeutas que les brindan servicios de atención. Es decir, que en el contexto de la IPS INEA, los mismos profesionales de la salud expresaban tensión o estrés. Entonces, al indagar en los referentes investigativos se encontró que son escasas las

investigaciones que refirieran a las vivencias de los terapeutas con estos niños. Se encontraba entonces un vacío en la literatura, que daba validez a este estudio, buscando comprender los relatos de malestar no solo del padres de familia sino también del terapeuta con estos niños que presentaban problemas severos de aprendizaje.

Entendido entonces esto surgió la pregunta ¿Cuál es la vivencia de esta persona, es decir, del terapeuta que brinda atención desde el ámbito institucional? Interesa conocer dichos relatos.

Existe bibliografía que se acerca a estos acontecimientos, aunque cabe anotar, que es escasa en comparación con los de familiares que brindan atención en casa. Debemos decir que son dos poblaciones. Por un lado, el familiar que brinda atención cuidando en casa y por otro, terapeutas que brindan atención terapéutica en contextos institucionales. Centrémonos ahora en aquellos que brindan atención desde su quehacer terapéutico.

Ahondar en sus vivencias, implica encontrar en la bibliografía, conceptos tales como el de Born out, expresión que refiere al malestar de aquel que brinda atención en el ámbito terapéutico.

Este concepto según Méndez, et, al., (2011) nació para referir a los reportes sobre cansancio y baja satisfacción laboral, de un grupo de terapeutas, recogidos principalmente en aquellas profesiones en las que la persona tiene que brindar servicios de atención en salud o servicios humanitarios. Sin embargo, el concepto de Born out no será transitado como referente de compresión, sino que las vivencias serán comprendidas como narrativas de malestar.

Ahora, es de mencionar que se han desarrollado intervenciones orientadas al personal de los servicios de atención en salud, buscando abordar dichos reportes de malestar. Uno de estos esfuerzos es el que refieren García-Hidrobo et al. (2008) en un estudio en el que participaron 250 profesionales. Los autores mencionan que en algunos contextos de salud, pareciera existir una intención por visibilizar y abordar el impacto que produce la atención a usuarios, sobre los profesionales, pero que pudiera que esos espacios no tuviesen el efecto esperado para prevenir el

desarrollo de desgaste físico y emocional de los trabajadores. De esta manera, se subraya la importancia de ahondar esfuerzos en el desarrollo de programas al personal de la salud para favorecer sus experiencias con usuarios.

A la luz de nuestro fenómeno y de la pregunta planteada previamente, reflexionamos en que los reportes de la vivencia del terapeuta, son de malestar. Palabras como cansancio, estrés y fatiga no aparecen únicamente en los reportes de familiares que brindan atención desde de casa, sino también en los de terapeutas que brindan atención desde el ámbito institucional.

Sub categoría: Programas orientados a cuidadores

Esta investigación-intervención se produce en conexión con un contexto institucional. Ahora, desde la óptica que otorga al fenómeno, el paradigma sistémico y complejo, se comprende que los dilemas humanos se configuran en procesos interactivos de los sujetos, y en la organización de estos y sus contextos de referencia. De esta manera, surge la pregunta sobre cuál es el papel de un contexto como el institucional, en la configuración de la experiencia de aquel que cuida. En aras de esta interrogante, se ha realizado una revisión de referentes investigativos, sobre acciones institucionales dirigidas a familiares que brindan atención en casa. Surge la interrogante ¿Qué programas se han desarrollado desde ámbitos institucionales, orientados a favorecer la generación de experiencias de bienestar de personas que cuidan y brindan atención en casa? Estas son algunas referencias:

Se encontraron variedad de estudios, algunos realizados en América latina, Europa y Asia. Uno de ellos fue el llevado a cabo en la ciudad de la Habana (Espin, 2010) que consistió en el diseño de un programa dirigido a familiares, en este caso de personas diagnosticadas con demencia. Se realizaron 12 encuentros grupales, en los que estas personas tenían la oportunidad de hablar y compartir aspectos cotidianos con su familiar cuidado. Las conclusiones resaltaban que,

para ellas, este espacio había resultado beneficioso no solo para el aporte de los conocimientos sobre cómo mejorar los procedimientos en las tareas de cuidar, sino, además, por la posibilidad que tuvieron para intercambiar vivencias de frustración, ira y culpa, con otros cuidadores.

El anterior estudio resaltaba de esta manera, la importancia de realizar este tipo de programas por las instituciones y aporta el énfasis en la importancia de que los contextos prestadores de servicios de salud, busquen trabajar no solo brindando atención a los usuarios que, por situación de salud, física o mental, lo requieran, sino además con quienes los asisten en casa. Es importante que se generen estrategias de intervención con los cuidadores.

Otro estudio que muestra el impacto que, sobre la población de cuidadores familiares, puede tener un programa de intervención, es el de Hosaka & Sugiyama (2003), quienes resaltaban en su trabajo desarrollado en el Hospital Universitario de la ciudad de Tokio, como entre mayores y más permanentes fueran las situaciones de estrés, mayor era la probabilidad de alterarse la reacción del sistema inmunológico. De la misma manera afirmaban que la función inmunológica se incrementa por la relajación y lo que denominaban como apoyo social.

Esta investigación si bien se centra en aspectos orgánicos, nos permite desde una comprensión sistémica, reflexionar sobre cómo aspectos propios de las dinámicas interaccionales entre los sistemas humanos, que ellos llaman apoyo social, puede afectar dinámicas orgánicas. Es decir, que incluso desde este tipo de comprensiones más organicistas, podemos resaltar el efecto positivo que puede representar para este tipo de población de cuidadores familiares, una intervención desde espacios institucionales. La función inmunológica se mejoró mediante su participación en este programa de intervención.

Una reflexión al respecto es que en tanto otro de los horizontes de este estudio es visibilizar la importancia del trabajo con este tipo de población, la revisión de estudios como este, favorecen la corroboración de la importancia de que las instituciones prestadoras de servicios de

salud, trabajen no solo con los usuarios a quienes tratan desde el servicio terapéutico, sino además con los familiares que les brindan cuidados en casa.

Barrera et al. (2006), con un programa llamado, Cuidando a cuidadores, de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, trabajaron con personas que cuidaban y se encargaban de asistir a un familiar con enfermedad crónica. A través de encuentros grupales se buscaba indagar en aspectos tales como qué pensaban los cuidadores respecto a las formas en que podrían mejorar en sus tareas de asistencia, concluyendo, que estos espacios de conversación, habían permitido no solamente aportar a los conocimientos sobre cómo mejorar en el desarrollo de las labores cotidianas de asistencia al familiar, sino que además había sido un espacio en el que ellos reportaban experiencias de bienestar.

Entonces, estos programas citados, que ofrecían capacitaciones encaminadas a formar nuevos conocimientos para el cuidado cotidiano del familiar y que incluían oportunidad de intercambio de vivencias entre cuidadores, resultó ser considerado por ellos mismos, como lo más favorable de los encuentros. Los estudios revisados nos permiten reflexionar que, al intervenir este tipo de poblaciones desde los ámbitos institucionales, se promueve la construcción de experiencias de bienestar.

Finalmente, se podría reflexionar, que, entre terapeutas y usuarios, así como entre padres de familia y sus hijos, se establece una relación que podría ser denominada como una de cuidado. Esta denominación la tomaremos a partir de los planteamientos propuestos por Michalewicz, et al. 2014, quien citando a Chardón y Scarimbolo (2011), propone al cuidado como condición humana fundamental, es decir, como un sistema de actividades destinado a promover, sostener la vida y la calidad de vida de las personas, caracterizado por la construcción de un lazo social tierno. Los autores a partir de referentes de Ulloa (1995) agregan que la empatía, el miramiento y el buen

trato, son tres condiciones propias de la ternura y a su vez, características fundamentales de las relaciones de cuidado.

Sin embargo, el cuidado, como una forma de conceptualizar la relación entre los padres y terapeutas, con los niños con problemas severos de aprendizaje, se consideró problemática, pues invitaba a profundizar en las características de este vínculo. En este caso, no es interés central de esta investigación-intervención, el orientar esfuerzos en hacer un estudio de los vínculos, por lo que el concepto de cuidado como dimensión vincular, no se tuvo en cuenta para ser transitado hacia el marco teórico.

Se consideró que más allá de reflexionar en las características de los vínculos, era preciso connotar la vivencia de los padres con un hijo con problemas de aprendizaje y de los terapeutas con sus usuarios, como un acontecimiento. Uno a partir del cual emergían determinados significados, buscando entonces centrar el interés y las comprensiones en estos, así como en la organización de la experiencia a través del relato.

De la misma manera, el lector puede preguntarse por qué no se incluyó bibliografía centrada en formas de intervención en problemas de aprendizaje. Esto se debe a que este tema no representa un foco teórico para este trabajo. Mas allá de indagar en formas de intervención de los problemas del aprendizaje, es interés central para este proceso, los diferentes sentidos que los terapeutas y los padres de familia otorgan al Acontecimiento o a su vivencia con un niño que presenta problemas severos de aprendizaje. En este orden, son los sentidos otorgados a dicho acontecimiento, y que se configuran en experiencia que se hace tangible en el relato, el foco central de esta investigación-intervención.

Reflexiones finales

La revisión sobre los reportes de malestar de los familiares que brindan atención en casa y los efectos que sobre los terapeutas puede tener la atención que brindan en su contexto terapéutico,

nos llevan a centrar nuestro interés en aquellas narrativas que ponen en juego historias de malestar de terapeutas y padres de familia de niños con problemas severos de aprendizaje asistentes a la IPS INEA. De la misma manera, otra categoría de análisis de la información, será la de aquellas narrativas que ponen en juego relatos de posibilidad de cambio y evolución de dichos terapeutas y padres de familia como sistemas humanos.

Se ha hecho mención que no solo es la vivencia de los familiares sino también de terapeutas, en donde se identifican relatos de malestar. Es decir que emergen no solamente desde contextos en que una persona cuida en casa de su familiar, sino además desde el contexto de la salud por parte de aquellos que brindan su servicio terapéutico al mismo usuario. Entonces, no solamente se debe interesar en indagar el malestar de aquel que brinda atención en casa sino además de quien lo hace desde su quehacer terapéutico. Ambos actores participan de una vivencia común: reportes de malestar como uno de los aspectos de su vivencia. Sin embargo, dichas investigaciones buscan reportar aquel malestar sin dejar propuesto un elemento interventivo que busque transformar dicho relato. Esta investigación-intervención se presenta como un proceso que propone un elemento no solo investigativo sino también interventivo, lo que representa, según se mencionó, como una novedad frente a la bibliografía existente.

De la misma manera esta investigación-intervención muestra un abordaje novedoso al interesarse en dos actores que pocas veces están convocados, que son los familiares y los terapeutas, para generar un dialogo de mutuo aprendizaje. Esto solo lo permite una investigación de este tipo sistémico, complejo en donde se reconoce que los dilemas humanos están construidos en la interacción y no dependen únicamente de acción individual, por lo que se necesita de ambos actores para comprender el dilema. En los casos de un familiar que cuida a otro, generalmente se indaga en la vivencia de este, pero pocas veces se convocan a ambos alrededor de su vivencia con un tercer actor en común: aquel que tiene problemas, en este caso de aprendizaje.

Otro elemento novedoso de esta investigación-intervención, es que se ha encontrado escasas en la bibliografía referente a investigaciones en las que se hagan comprensiones sobre las vivencias de los terapeutas. ¿En la vivencia de sus aconteceres con los usuarios, experimentan bienestar o malestar? Es una pregunta que pocas investigaciones profundizan y menos aún desde la construcción narrativa de dicha experiencia. De esta manera, otra importante novedad del presente ejercicio es acercarse a dichas experiencias de los trabajadores del servicio de atención de la IPS INEA.

Ahora, se entiende que si bien uno de los objetivos es identificar la presencia de determinado relato de malestar, el objetivo de este proyecto es buscar transformaciones de la experiencia de los participantes. Proceso del que se dará cuenta a través de la narrativa escrita.

Respecto a la revisión bibliográfica citada, se comprende finalmente que para el pensamiento sistémico, complejo, construccionista y constructivista y de metodología narrativa, los reportes de malestar citados, se configuran en los procesos interactivos entre sistemas humanos y en la relación de estos con sus contextos de referencia.

Esto implica que el tratamiento que se le dará a la información recogida en los escenarios, conlleva a hacer lecturas contextuales, desde una óptica de segundo orden en donde el investigador—interventor no se presenta como observador y descriptor de realidades, sino que se presenta como participante de las dinámicas que provoca. Es un ejercicio de reconocer las interconexiones entre los diferentes niveles de la realidad, individual, grupal social, que se comprenden como interconectados. Esta mirada contextual, de los dilemas humanos se presenta como un aporte que hace la postura sistémica, compleja frente a la comprensión de este tipo de vivencias. No implica una mera transcripción de relatos de un individuo para a partir de la medición de baremos, determinar la presencia o ausencia de una categoría diagnóstica como depresión o ansiedad. Sino de ampliar los métodos de análisis de la información y empezar a

reflexionar en el papel de la conexión de esos niveles de la realidad como lo son la sociedad la familia y el individuo, en la configuración de una experiencia determinada, para entonces liberar al sujeto de la creencia de que su experiencia depende únicamente de su rol individual y empezar entonces a hacer un llamado a responsabilizar a la sociedad misma como co-responsable en la construcción de las experiencias de los sujetos.

La postura sistémica y compleja aporta un llamado a las esferas sociales, familiares y a las instituciones, a dar cuenta de su papel en la configuración de la experiencia de los sujetos. Es un llamado al trabajo colaborativo y a la identificación del carácter interactivo donde germinan los dilemas humanos y los recursos para su transformación misma. Es esta mirada sistémica y compleja la que aporta un llamado a la construcción conjunta y no dejar al sujeto solo frente a la vivencia de sus experiencias de malestar, pues al acoger esta postura, se resalta la importancia de que todos como miembros de un sistema social e interactivo, tenemos un papel de co-responsabilidad en la construcción de las experiencias del prójimo.

Sistema teórico

El capítulo que se presenta a continuación presenta los referentes teóricos centrales, que representan la base sobre la cual se construyen las comprensiones del fenómeno de estudio. De esta manera iniciaremos con la aproximación al pensamiento sistémico, al paradigma de la complejidad, al construccionismo social, el constructivismo y el pensamiento narrativo.

El pensamiento complejo

Edgar Morin (2010), a quien podemos citar como uno de los teóricos que hace una discusión sobre las divergencias entre el pensamiento clásico y pensamiento complejo, invita a tener una postura alternativa sobre la forma de comprender a los seres y las cosas. Pero antes de aproximarnos a su propuesta sobre cuál sería la postura alternativa de comprender la realidad, es menester adentrarnos primero a lo que aduce como postura clásica. Cuando refiere a postura clásica, alude al pensamiento científico, que según propone, se construyó sobre el procedimiento de separar o descomponer en sus elementos simples, los fenómenos, como vía para estudiarlos (Morin, 2010).

El tener en cuenta la existencia de diferentes niveles de la realidad individual, grupal, y social, así como las interconexiones entre estos, implica operar desde una comprensión sistémica como lo propone Morin (2010). Ahora, operar desde una comprensión propia del pensamiento científico clásico, que según el autor implicaba separar, dividir y fragmentar el fenómeno para comprenderlo, implicaría reflexionar en que las historias de malestar de los terapeutas y padres de familia de niños con problemas de aprendizaje son una emergencia individual, que no tiene

asociación con las relaciones sociales que estos mantienen con otros sujetos y entre estos y sus contextos de referencia. No comprender dichas conexiones, sería una visión fragmentada del fenómeno muy parecida a lo que aduce Morin (2010) como contrario a aquella comprensión sistémica, que busca asociar más que separar, los elementos de un fenómeno.

Ahora en términos de esta investigación-intervención, esto implicaría que el fenómeno de las narraciones que ponen en juego historias de malestar de terapeutas-familiares no podría ser comprendido sin tener en cuenta las múltiples interconexiones entre los diversos ordenes de la realidad. Por ejemplo, de las interconexiones entre el nivel individual y el grupal, con el colectivo, el institucional y el social, de cuyas interconexiones se construye la experiencia de los sistemas humanos, en este caso de terapeutas y padres de familia. Hay un macro contexto más amplio que es la sociedad misma en la que se lleva a cabo esta investigación-intervención. Si este estudio se llevara a cabo en otra ciudad, u otro contexto institucional, se encontrarían novedades en las características de emergencia del fenómeno.

El terapeuta y los padres de familia asisten a un contexto institucional particular, que es la IPS INEA, pero además son sistemas humanos que interactúan entre ellos y con sus otros contextos de referencia. Entonces, el terapeuta, el padre de familia y el investigador-interventor mismo, como sistemas humanos, emergen de diferentes conexiones. El terapeuta está en conexión con el contexto de referencia que es la IPS donde labora. A este mismo contexto asisten los padres de familia con sus hijos para que reciban servicios de atención terapéutica.

Morin (2010) agrega entonces que un pensamiento complejo, invita a unir más que a desunir y a integrar más que a fragmentar, como medio para comprender fenómenos. Lo cual nos invita en este estudio, a reconocer los diversos ordenes de la realidad mencionados y las interconexiones existentes entre los mismos, como sustento para la emergencia del fenómeno, que en este caso son las historias de malestar de terapeutas y padres de familia.

Se seguirá la propuesta de Edgar Morin, de no operar en la comprensión de los fenómenos desde la separación de los elementos sino desde uno que busque asociar los diversos elementos del mismo, aspectos claves de la comprensión del autor.

Investigar e intervenir el malestar, entendido como experiencia humana organizada en relatos, desde una comprensión de la complejidad, invita entonces no solamente a reconocer a los padres sino además a los terapeutas, como sujetos con posibilidad de experimentar malestar en la vivencia con los niños con problemas severos de aprendizaje. Una comprensión del fenómeno y una búsqueda del cambio terapéutico, invita desde el pensamiento de la complejidad, a abrir el espectro de observación y a tener en cuenta tanto los terapeutas que atienden a los niños, como a sus padres de familia.

La autorreferencia

Otro aspecto que Morin (2010) resalta es la existencia de una interconexión entre el entorno o el objeto de estudio, con el observador. Al respecto podemos mencionar algunas aseveraciones respecto a la relación entre el observador y lo observado. Y desde los referentes propios del concepto de Autorreferencia, se presentarán reflexiones desde las cuales hacer comprensiones del fenómeno de estudio.

Esto implica que para este estudio, el investigador-interventor asuma una posición ética, es decir, de cuidado para con el otro, en este caso para con los sistemas humanos participantes, al reconocer que como investigador no interviene como aquel que llega para emitir una verdad revelada, sino que se asume como un sujeto que reconoce en sí, sus propios sistemas de creencias, pensamientos, sentimientos, emociones, como aspectos presentes que influyen sus interpretaciones y acciones en el proceso investigativo-interventivo.

Todo lo dicho es dicho por un observador, afirma Maturana (2004). Así entonces, y siguiendo a Pakman (1994), investigar no es una tarea exclusiva de observación distante o una de recolección de información, sino de interacción permanentemente. Hablamos de una práctica que es a su vez investigativa, interventiva e interactiva, todas juntas y en el caso del trabajo con los sistemas humanos, de carácter inseparable. Investigar las vivencias a través del relato de los cuidadores, implica intervenir en dicha revisión de relatos dichas vivencias, todo en un acto interactivo en el que participan cuidadores y terapeuta.

Al respecto Maturana (1998) en un texto compilado por Elkaim (1998) menciona que hacemos la experiencia de explicar nuestra experiencia por nuestra experiencia, y que “en ese proceso de explicación de nuestra experiencia por nuestra experiencia, surge la cuestión del conocimiento” (p. 157). Agregando que “la experiencia no es un problema en las relaciones humanas porque es algo que ocurre en la vida del observador, la reivindicación de una distinción en la observación” (p 158).

De esta manera la Autorreferencia implica dar cuenta de que las observaciones que se generan, son una selección de la realidad, una interpretación de aquel que observa. En este grupo de observadores está el mismo investigador-interventor, que con cada una de sus afirmaciones, está entonces dando cuenta de su experiencia, a través de una distinción que hace en su observación.

Para efectos de esta investigación-intervención, tanto investigador interventor, como terapeutas y padres de familia participantes, en sus afirmaciones, estarán dando cuenta de su experiencia a través de dichas distinciones.

Maturana (1998) en el mismo texto de Elkaim (1998) agrega que “en el proceso de explicar nuestra experiencia, todo lo que vivimos está determinado por nuestra estructura, por nuestra manera de ser en el momento de esa experiencia y no por algo que suponemos existiendo

constitutivamente fuera de nosotros mismos” (p. 160). Esto implica, como lo mencionábamos, que las narraciones de los participantes y del mismo investigador-interventor, están determinadas por sus propias creencias o sistemas de creencias o por sus propias distinciones o selecciones de la realidad y no por una realidad objetiva, externa e independiente de los mismos.

Isabelle Strangers (1998) citada en Elkaim (1998) afirma que “no estoy de acuerdo con quienes proclaman que la realidad tiene un impacto como presencia que no puede ser denegada. Yo reivindico el hecho de que la realidad es una explicación” (p. 175). De esta manera se afirma que las observaciones del observador son explicaciones, distinciones, selecciones de la realidad. Entonces este investigador-interventor hará un ejercicio de poner en narrativa escrita, unas comprensiones que a saber, son interpretaciones y no una reivindicación de la existencia de una realidad externa e independiente a él.

El conocimiento y la realidad son socialmente construidas

Ahora, Gergen (1996) por su lado, alude que el conocimiento es un producto resultante de las relaciones comunitarias, es decir, una construcción emergente de las relaciones sociales, un producto contextual, social. De esta manera hace una crítica a formas de conocimiento científico clásico en donde el conocimiento se presentaba como una realidad independiente y externa que era descrita a través el lenguaje, para entonces proponer el conocimiento como un producto resultante de la interacción social, de consensos de comunidades, en donde el lenguaje más que descriptor de una realidad, era el medio de construirla a través de la narrativa.

Esto tiene varias implicaciones. Por un lado, orienta la forma de operar del investigador-interventor en este trabajo, pues implica dar cuenta de que sus formas de hablar del fenómeno mismo no serán descripciones de una realidad independiente y externa a él, sino que estará haciendo un ejercicio de expresar interpretaciones que ha realizado en la interacción de las

conversaciones con sus participantes y en el dialogo con las teorías que ha escogido para interpretar lo que observa. Así mismo, a partir de sus elementos autorreferenciales, sus comprensiones expresadas a manera de resultados, serán entonces una construcción social.

Ahora la segunda implicación de operar desde una realidad socialmente construida de la que habla Gergen (1996), hace referencia a la manera de entender que las narrativas de malestar de padres y terapeutas, que se presenta como fenómeno a abordar en este trabajo, es también un tipo de realidad que se comprende como emergente de las relaciones sociales. Es decir, un producto social. De esta manera, se comprende que el malestar más que una entidad depositada en el self de cada participante, es una interpretación o distinción (Maturana, 1998) en la observación de sus propias vivencias que hacen padres y terapeutas en las relaciones sociales que es donde se construye el conocimiento del mundo (Gergen, 1996). Dicho en estos términos para este trabajo, las narrativas que ponen en juego historias de malestar de sus participantes, incluido el investigador-interventor, son también una construcción social.

Se reconstruye entonces la postura de un investigador que describe una realidad o la comprensión del malestar entendido como depositado en una individualidad, para empezar a comprender la construcción de los dilemas y malestares humanos, como contruidos en la relación. Pero ¿cómo acontece esta construcción social entendiendo que es un producto emergente de las relaciones sociales? Siguiendo a Gergen (1996), esta construcción social del conocimiento y de la realidad, emerge en las relaciones sociales a través de procesos narrativos. Es decir que la relación social es una relación narrativa en donde es a través del lenguaje que se construye dicha realidad.

De esta manera, Gergen (1996) nos invita a comprender que la construcción social de la realidad y del conocimiento, tiene un carácter narrativo.

La narrativa como constructora de realidad

Para Keneth Gergen (1996) las narraciones del yo son producto del intercambio social. No son, agrega, posesiones fundamentalmente del individuo sino de las relaciones. Así entonces puntualiza en que las narraciones son recursos conversacionales, construcciones abiertas a la modificación a medida que la interacción progresa. Agrega que las narraciones mas que reflejar, crean el sentido de lo que es verdad. “no son el producto de la vida misma sino construcciones de vida” (Gergen 1996 p. 249).

Desde esta óptica entendemos que las narrativas que ponen en juego historias de malestar son un producto de las relaciones sociales, o un producto emergente de las matrices de relaciones. Es decir, que no son un producto individual. Se le otorga una naturaleza relacional, comunitaria. Son estos relatos entendidos no como descriptores de la realidad, sino como constructores de la misma.

Sobre este carácter del lenguaje como constructor de realidad, Von Foerster (1991) agrega que en apariencia el lenguaje es descriptivo, pero en realidad es constructivo porque nadie sabe ni conocerá jamás como ocurrió un hecho, porque la forma en que ocurrió se ha ido para siempre. Es decir que cobra relevancia el aspecto simbólico de la narrativa. En donde un hecho que ya ha ocurrido, solamente permanece a nivel simbólico en los interlocutores que interactúan. Claro está que en este caso los problemas de aprendizaje pueden permanecer por lo que cobra validez la indagación en dichos elementos simbólicos que son los que son susceptibles de ser transformados en espacios narrativo-conversacionales.

Para Echeverría (2009) el lenguaje permite no solo hablar sobre las cosas, sino hacer que sucedan cosas. Por tanto, afirma el sentido del lenguaje como aquel que permite no solamente hablar de la realidad, sino también crearla.

Esta narrativa como constructora de realidad, emerge de un contexto, local, individual o amplio (Gergen, 1996). Como menciona Pinzón (2016) el lenguaje es fundado-fundador de la cultura. O, dicho de otra manera, constructor de realidades, individuales, grupales, sociales y humanas.

Ahora, esa construcción de realidad, está vinculada a un acto de interpretación. White & Epston (1993) mencionan que no podemos conocer la realidad objetiva y no podemos tener un conocimiento directo del mundo, por lo que todo conocimiento requiere de un acto de interpretación.

La interpretación de la vida que acontece, se hace inteligible en los procesos lenguajeantes, en donde el fenómeno psicológico se sitúa precisamente en el nivel de la construcción activa de los significados y del proceso por medio del cual estos significados constituyen la realidad de los sujetos personales y grupales. Así entonces, el proceso de construcción de la experiencia tiene una naturaleza hermenéutica, es decir, refiere a construcciones simbólicas. Dicho de otra manera, comprender el comportamiento humano es esencialmente comprender los sistemas interpretativos utilizados por los sujetos en el sentido de desarrollar y dar significado a sus experiencias (Concalves, 2002, citado por Estupiñán, et al., 2006). Así entonces, la construcción de conocimiento y la misma existencia humana se vinculan a una acción interpretativa propia de la especie (Feixas y Villegas, 2000, citados por Estupiñán, et al 2006). Siendo el lenguaje entonces, donde se construye el significado (Echeverría, 1996).

De esta manera, White & Epston (1993) agregan que todo lo que las personas saben de la vida, lo saben a través de la experiencia vivida. Y damos cuenta de la experiencia vivida a través del relato. Dicho de otra manera, no podemos conocer la realidad objetiva por lo que el conocimiento del mundo se presenta como una acción interpretativa. Le otorgamos sentido a las vivencias que nos acontecen y esto a través de las acciones lenguajeantes, de los procesos

narrativos. De esta manera frente al acontecimiento de tener un hijo, en el caso de los padres, y un usuario, para el caso de los terapeutas, con problemas severos de aprendizaje, buscar comprender su vivencia, implica entonces acercarse a la acción interpretativa que sobre su vivencia ellos han realizado a través de acciones narrativas. Se comprende entonces que el malestar, es un sentido que se le ha otorgado a la vivencia. Sentido del que se da cuenta a través del relato.

Al respecto Estupiñán et al (2006) sobre la narrativa menciona, que es de naturaleza simbólica y va más allá de los conocimientos individuales, por lo que no puede entenderse como originándose y cerrándose en el propio individuo. Ya se ha asumido lo que llama, su naturaleza dialógica. Es decir, que es indisociable de una matriz de relaciones. De esta manera, podríamos decir que una primera característica de la narrativa es su carácter constructor de realidades y la segunda, su imposibilidad de separarla de una matriz de relaciones, al ser, como mencionada Gergen (1996), un producto social.

Las narrativas son comprendidas así, como el medio a través de la cual se le otorga sentido al acontecimiento de tener un hijo o un usuario con problemas de aprendizaje. Para entonces, en los espacios narrativo-conversacionales, promover la evocación y reconfiguración de los relatos. O, dicho de otra manera, de la experiencia.

Echeverría (1996) menciona que, en su afán por la búsqueda de sentido, los seres humanos crean y narran historias. Así entonces nuestra identidad se constituye como una historia que nos contamos acerca de nosotros mismos. Nuestro mundo, agrega, es siempre una historia acerca de cómo son las cosas que nos rodean.

Las narrativas como base para la toma de nuevas decisiones

La estructuración de una narración, requiere la utilización de un proceso por medio del cual dejamos de lado de entre el conjunto de los hechos de nuestra experiencia, aquellos que no encajan en los relatos dominantes que nosotros y los demás desarrollamos acerca de nosotros mismos

(White & Epston, 1993). Entonces hay elementos de la experiencia vivida que quedan por fuera del relato dominante, y que constituyen una fuente de riqueza para nuevos relatos.

Para Pakman (1994) la introducción de nuevas narrativas o la amplificación de otras versiones que estaban presentes, pero no eran dominantes, implicaría para este estudio, la posibilidad de rescatar aspectos que han quedado excluidos del relato, que puedan entonces ser base para la posibilidad de nuevas tomas de decisiones.

White & Epston (1993), al respecto, mencionan que, si bien para entender nuestras vidas la experiencia debe primero relatarse, es el hecho de relatar, el que determina el significado que se atribuirá a la experiencia. Y posteriormente, nos apoyamos en dicha experiencia, a la que ya se le ha atribuido un significado a través del relato, para ordenar e interpretar experiencias posteriores.

Cuando se habla, modelamos entonces el futuro, el nuestro y el de los demás. A partir de lo que se dijo, a partir de lo que se calla, a partir de lo que se escucha de otros, la realidad se moldea y no sólo la realidad sino nuestra identidad, en la medida en que la forma como operamos el lenguaje es un factor importante para definir la forma como seremos vistos por los demás y por nosotros mismos (Echeverría, 2009).

A partir de lo anterior, podríamos preguntarnos qué es entonces la narrativa. Vista de esta manera, es una co-construcción entre interlocutores o co-narradores. Es decir, un espacio de coordinación de los significados posibles, atribuibles a los eventos, acciones y experiencias vividas de los sujetos. Es en este proceso en donde y para el cual se construyen y relatan los viejos y los nuevos relatos. De la misma manera es también, donde podemos dar cuenta de los fenómenos investigados, como efectos de las construcciones, coordinaciones y elaboraciones del significado y sentido de la experiencia de relación intersubjetiva, en relación con significados, sentidos, prácticas y acciones vinculadas al entramado social más amplio (Estupiñán, et al., 2006).

De esta manera, el significado de la experiencia, es comprendido de carácter relacional y no algo básicamente individual y menos aún considerarlo como una construcción social aislada de un contexto social particular, pues se considera que atribuir significado a un acontecimiento, es hacerlo a interior de una comunidad de interlocutores. Entonces los significados y sentidos de la experiencia, están asociados a referentes sociales, culturales, lingüísticos, narrativos, históricos, relacionales y discursivos (Estupiñán, et al., 2005). Es decir que los significados atribuidos a la experiencia de los participantes, es un producto emergente de un contexto social o de una comunidad de interlocutores.

¿Como se comprenden los problemas psicológicos humanos y para efectos de este estudio, el malestar de los participantes? Las dificultades, los problemas emocionales y comportamentales de la persona, o para efectos de esta investigación-intervención, el malestar, se comprende centralmente en términos de un proceso de construcción de la experiencia del sistema humano. Siguiendo a Goncalves (2002) citado por Estupiñán & González (2015) podríamos entender que el malestar de padres y terapeutas en su vivencia con los niños con problemas severos de aprendizaje, es una incapacidad para tener una visión multifacética de la experiencia.

O siguiendo a Ruiz (2002) citado por Estupiñán & González (2015), entenderlo también como una perturbación en la continuidad de la trama narrativa de la vida de las personas, en donde no pueden generar narraciones alternas acerca de sí mismas, sus experiencias y sus circunstancias.

Volvemos a referir que, visto de esta manera, el malestar o los procesos psicológicos humanos considerados como problemáticos, son fundamentalmente construcciones emergentes y elaboradas en procesos y formas relacionales y discursivas (Botella, 1999, citado por Estupiñán, et al., 2005).

En este esfuerzo por definir narrativamente lo que sería el malestar de padres y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, White & Epston (1993) el problema

psicopatológico, y para efectos de este trabajo, el malestar, es una construcción narrativa que descalifica, limita o niega aspectos significativos de la experiencia de las personas. Y no facilitan percibir nuevas formas de estar en el mundo o dicho en otras palabras, de percibir nuevas posibilidades y significados alternativos a los que viven en el relato de su situación problema.

¿Cuál es entonces el objetivo de los espacios narrativo conversacionales?

Para este proyecto de investigación-intervención, los escenarios narrativo conversacionales se presentan como espacios donde los relatos se estructuran, poseen sentido y se transforman. Es un espacio donde las historias y narrativas son relatadas, creadas y recreadas en un escenario donde todos los actores generan interpretaciones, no con el objetivo de validarlas sino de coordinar sus significados, en la búsqueda de construir nuevas visiones o comprensiones de sus vidas. Se busca entonces darle diferentes ordenes de significación a la experiencia vivida y esto ocurre es en el acto narrativo donde dicho en otras palabras, se configuran y reconfiguran las percepciones, significados y sentidos del mundo vivido, en donde las transformaciones en las condiciones de la situación de enunciación, puede abrir nuevas formas de relatar y transformar los efectos pragmáticos del problema (Estupiñán & González, 2015).

Los escenarios conversacionales, abren la posibilidad a la reconsideración del relato, a otras voces, a otros argumentos, que pueden validar otras narrativas acerca de sí mismo y la propia experiencia vital hasta el momento marginalizadas o invisibilizadas, no disponibles para proveer sentidos alternos a la experiencia y acción. Implica considerar que existen alternativas para actuar y además para definirse. El sí mismo, el self, se enriquece al recoger narraciones de otros contextos y pueden surgir voces que contrarresten los monólogos negativos (Estupiñán, et al 2005). Es decir, que frente a narraciones que ponen en juego historias de malestar, se busca validar relatos invisibilizados o aspectos de la experiencia de los terapeutas y los padres de familia, hasta

el momento marginalizados en la narración, buscando promover una construcción de su experiencia, desde una visión multifacética.

El objetivo de estos escenarios es entonces el de generar información que haga la diferencia en la manera en que los sistemas humanos entienden su situación. Esto es lo que permiten los espacios narrativo- conversacionales (Estupiñán, et al., 2006). A partir de una comprensión discursiva, lingüística y contextual del significado, se entiende entonces que en los escenarios conversacionales se forma un proceso de construcción y reconstrucción del significado de la experiencia vivida y proyectada, buscándose entonces crear un espacio de dialogo entre los participantes, investigador e interventor, donde se construye un nuevo flujo de conversación donde todos cumplen con un margen más amplio de relatos sobre el pasado, presente y futuro. Cabe anotar, que la intervención representa la posibilidad de generar un fortalecimiento de las redes sociales y la posibilidad de generar otras nuevas.

Referir a crear un espacio de dialogo entre los participantes, es decir, entre dichos terapeutas, padres de familia a investigador-interventor, es una forma de intervenir desde una concepción de red social, que permite la posibilidad de fortalecer y fomentar las redes existentes, lo cual se logra al generar reuniones con miembros de la red social (Villalba, 1993). Al ser definida esta, como una socioestructura donde tienen lugar las transacciones de apoyo (Gottlieb, 1981; citado por Villalba, 1993) es allí donde se sucede el apoyo social, entendido a su vez, como aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada (Hobfoll y Stoke, 1988; citados por Villalba, 1993). Entonces, esta posibilidad, es la que representa los espacios narrativo conversacionales, al permitir que los participantes puedan ir validando recíprocamente, las interpretaciones emergentes y sus efectos en las propias vidas. Podríamos

decir que un espacio narrativo conversacionales es una red social, desde la cual se fortalece esta, a sí misma, creando además la posibilidad de generar nuevas redes de apoyo entre los participantes.

Metodología

Es importante tener presente como aspecto central que da un marco de sentido al planteamiento metodológico de este trabajo, el tipo de Investigación escogida, que es la de Investigación-Intervención. Según Estupiñán, et al (2006) esta es entendida, como un proceso que está orientado a la búsqueda simultanea y recursiva de comprensiones y explicaciones de un fenómeno y de un campo de estudio, pero a su vez, en la creación de alternativas éticas y pragmáticas para los dilemas humanos que entonces se comprenden como productos emergentes en y entre sistemas humanos y sus contextos vitales de referencia.

Ahora, el optar por una investigación-intervención de segundo orden, implica además desde los referentes de Von Foerster (1992), reconocer que investiga e interviene, trae en relación con los sistemas humanos participantes, un bagaje de creencias, mitos, valores, experiencias, significados que constituyen los marcos de referencia que entran a interactuar con dicho sistema consultante o participante, creando uno nuevo, en donde lo que se hace tiene significado dentro de ese contexto (Estupiñán, et al 2006). Esto implica una postura y posicionamiento de aquel que busca comprender e intervenir los dilemas humanos y es la de reconocer su participación activa como observador, en los procesos interaccionales en los que participa. Desde una investigación-intervención de segundo orden, se hace entonces a un investigador que da cuenta de los supuestos sobre lo que observa, en tanto estos tienen el poder de transformar el sentido de la experiencia propia y la de los demás participantes. Es incluso una postura ética, que aboga por el cuidado del otro, en este caso el consultante.

Este mismo observador que es también participante, es aquel que modeliza. Este proceso de modelización, es entendido así, como un proceso intencional, que representa, por medio de un sistema de símbolos, la percepción de una experiencia de la realidad, percibida por el sujeto que hace la modelización (Hernández, 2006)

El proceso de modelización, de esta manera, es entendido, además, como uno que da cuenta del carácter dinámico y no estático que acontece en los procesos investigativos-interventivos concebidos desde las comprensiones del pensamiento sistémico, construccionista y complejo, con metodología narrativa conversacional. Este dinamismo, implica que en ocasiones se movilizan no solo las ideas desde las cuales se formula un problema y un fenómeno, sino también los conceptos escogidos o la metodología adoptada para el desarrollo de la investigación. Desde esta idea se afirma que, aquello que llamamos modelización y que refiere a un proceso de carácter dinámico en el desarrollo de la investigación-intervención, emergencias no esperadas, pueden invitar a acoger nuevos modelos de comprensión y operatividad. Esto da cuenta de un tipo de investigación-intervención que implica un contante ejercicio de reflexión y de observar las huellas que se van dejando en el proceso, para entonces detenerse, observar, reflexionar y entender en ocasiones que algunos modelos que nos habían orientado el desarrollo de la investigación, ya no se acomodan a las características de lo que esta ha llegado a ser.

Este proceso dinámico, conllevó a que esta investigación-intervención planteada en principio en la línea de investigación de vínculos, ecología y redes, haya entonces migrado hacia la de Historias y narrativas en diversidad de contextos. A continuación, se esbozan algunos momentos importantes en el desarrollo de este proyecto de investigación e intervención.

Este proyecto nace como idea, en el año 2012 y hoy años después ha adquirido un carácter que difiere de su estado original en aquel tiempo. En un principio cuando se planteó el interés del investigador-interventor en aproximarse a la comprensión de la experiencia de los padres de

familia y de los terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, se tendió a buscar comprender las dinámicas de vinculación entre estos autores. Sin embargo, dando cuenta de la existencia de elementos autorreferenciales desde los cuales para el investigador-interventor, la experiencia humana le era conocida a través de los relatos de los usuarios, es decir, de las familias que consultaban en la entidad, se preguntaba si acaso no era mejor aproximarse a los relatos para comprender la organización de los sistemas humanos en sus contextos de referencia. De esta manera, comprendió que la postura conceptual que más se adaptaba a su comprensión de la vida como aquella en donde la palabra era configuradora de contextos y el medio a través del cual las personas daban cuenta de su experiencia vivida, decidió que la opción que mejor se acomodaba a dicha comprensión que tenía de la realidad era la línea proyecto de narrativas.

Ahora, el proyecto de narrativas, al plantear que es en acto narrativo-conversacional donde se reconfiguran las percepciones, significados y sentidos de las vivencias que le acontecen a los sistemas humanos en sus contextos (Estupiñán, 2015), la asume como el dispositivo metodológico del proyecto.

Con esta claridad y apuesta metodológica, se empiezan a re-configurar los estados del arte y el marco teórico, que en un principio se gestaron con la idea de conocer experiencias de lo que en aquel momento denominaban como una relación de cuidado. Ahora, un aspecto que se tuvo en cuenta fue el concepto de cuidador para referir o entender a aquellos padres y terapeutas de los niños. Sin embargo, como se mencionó en otro aparte, esta apuesta nos invitaba a buscar comprender el concepto de cuidado y al indagar en la literatura, este referente teórico buscaba reflexionar en la relación entre padres e hijos y terapeuta y usuarios denominándolo como un vínculo de cuidado. De esta manera se empezaban a buscar generar entendimientos de dicho vínculo indagando en las características del mismo. Pero como ya bien se mencionó, para el investigador -interventor era la palabra, la acción lenguajeante y la narrativa la constructora de

realidades, por lo que la comprensión de la categoría de cuidado, como referente de una dimensión vincular no sería tenida en cuenta, por lo que se optó por entender desde una visión narrativa, la relación entre padres e hijos y entre terapeutas y niños como un acontecimiento al que se le adjudicaban diferentes significados y que los participantes organizaban a través del relato dando cuenta de los mismos, en los espacios narrativo conversacionales. Dicho en otras palabras, por este motivo la categoría cuidado no fue transitada al marco teórico, por su carácter de categoría que en la literatura y a concepto del investigador-interventor, daba cuenta de una dimensión vincular o de una comprensión predominantemente vincular y él había escogido una postura narrativa para comprender el fenómeno de estudio y la intervención.

Así entonces queda por describir que en principio se había realizado un planteamiento de problema sin incluir a los terapeutas. Únicamente los familiares. Entonces al revisar literatura, no se encontraron amplitud de autores desde la postura narrativa, sobre el acontecimiento de ser terapeuta de niños con problemas severos de aprendizaje. Sobre todo, porque al investigador-interventor habían llegado reportes de malestar de terapeutas en el contexto institucional en el que se estaba desarrollando esta investigación-intervención, lo que implicó reflexionar en por qué no buscar comprender e intervenir estos terapeutas cuando había de parte de ellos, narraciones que ponían en juego historias de malestar en su experiencia con los mismos niños de quienes sus padres relataban también vivencias de malestar. Qué había en común y que diferenciaba relatos de padres y terapeutas, fue por ejemplo una de las preguntas que motivaba el involucrar la voz de dichos terapeutas y no solo la de los padres a este ejercicio. De esta manera, se reconfiguró el fenómeno de estudio y el planteamiento del problema, para entonces permitir la reflexión respecto a las narrativas que otorgaban de sentido a dicho acontecimiento de ser padre de familia y terapeuta de un niño con problemas severos de aprendizaje. Realizar este ejercicio reflexivo, que buscaba comprender los dilemas, pero también crear, como afirma Estupiñán & González (2015)

alternativas pragmáticas y éticas frente a los mismos, implicó una visión de la realidad desde los siguientes principios.

Principios orientadores del proceso investigativo-interventivo

La transdisciplinariedad e Interdisciplinariedad.

Entendida como la apertura a saberes provenientes de diversas fuentes del saber, que estén en concordancia con una comprensión del mundo, como una multi-dimensionalidad de aspectos que para su comprensión requieren de una visión con características de multiplicidad, la transdisciplinariedad es entendida de esta manera, como una invitación a asumir la investigación y la intervención “en una apertura frente a lo relativo de los conocimientos y a lo imprevisible que aporta novedad” (Estupiñán, et al., 2006). Es decir, una postura de apertura a miradas diversas para comprender la multidimensionalidad de la vida, en este caso el fenómeno de las narrativas que ponen en juego historias de malestar de terapeutas y padres de niños con problemas severos de aprendizaje. Dicho principio se pone en juego a través de las comprensiones sobre el fenómeno que aluden a diversos ordenes disciplinares y en los escenarios metodológicos, en donde, se convocan diversas voces y posibilidades. En este caso que no se convocaron únicamente padres de familia de los niños sino además sus terapeutas, promueve inclusive en el devenir del proceso, permitirse reflexiones el mismo investigador-interventor en conexión con otras áreas del saber cómo la referente a las dinámicas organizacionales, que le permiten reflexionar sobre la relación entre la población de participantes terapeutas y su propio contexto institucional de trabajo. Así no sea este un punto central de la investigación intervención, se permite dicho ejercicio como una posibilidad propia del carácter interdisciplinario y transdisciplinar de este tipo de investigación - intervención de segundo orden, inspirada bajo los criterios propios de un pensamiento complejo.

Procesos conversacionales.

Para este proyecto este principio es fundamental puesto que es en los procesos conversacionales donde se construyen los relatos que organizan las experiencias. A su vez, es en esos mismos procesos dialógicos donde es posible resignificar y a través de esto, ampliar el rango de visiones y patrones de acción e interacción de los sistemas humanos (Estupiñán, et al 2006). Así entonces, se presenta el proceso conversacional como el campo donde se generan las movilizaciones de los sentidos que se le atribuyen a las experiencias y con esto, el chance de ampliar las posibilidades de cambio y evolución de los sistemas humanos en sus contextos vitales de referencia.

Autorreferencia y Reflexividad.

La autorreferencia por su lado como principio operador, invita a dar cuenta de la existencia de propias narrativas, creencias, valores, prejuicios, ideas, emociones y acciones, haciendo responsable al investigador-interventor por los efectos de estas y su incidencia en la práctica investigativa / interventiva, con la posibilidad, sin embargo, de evocar narrativamente la propia autorreferencia de manera reflexiva en los procesos conversacionales, para a su vez promover la reflexividad en las construcciones narrativas de la experiencia y acción contextual de los actores sociales y posicionarlos como autores de sus propias vidas (Estupiñán, et al., 2006).

Implica entonces, dar cuenta de que el mismo investigador-interventor es al igual que los participantes, un sistema humano con narrativas que orientan sus propias formas de organizarse en los contextos de referencia propios. De esta manera, reconoce dichas narrativas propias, para entonces desde una postura de humildad, curiosidad y no saber (Anderson, 1997) intentar que estos referentes autorreferenciales, sean utilizados de manera generativa que aporten al objetivo del desarrollo y evolución de los sujetos actores participantes de su ejercicio investigativo-interventivo.

La recursividad.

Como principio, la recursividad ha sido definida como un elemento que orienta la conectividad entre diversos niveles de información, con el propósito de proponer tanto comprensiones contextuales complejas de los fenómenos, como operar reflexivamente los escenarios de investigación / intervención. Niveles de información tales como los relatos, los contextos desde donde se enuncia dicho relato, las condiciones culturales y sociales, la autorreferencia del investigador-interventor, que permita construir conjuntamente con el otro, comprensiones que tengan en cuenta dicha multiplicidad de órdenes de la realidad. Son entonces comprensiones orientadoras de las comprensiones y operatividad de este proceso investigativo-interventivo.

Conceptos metodológicos

Lo que se persigue en los espacios narrativo-conversacionales en esta investigación-intervención, siguiendo a White & Epston (1993), es identificar otros aspectos significativos de la experiencia, es decir, la generación de relatos alternativos que están fuera del relato dominante, permitiéndole a los participantes la posibilidad de representar nuevos significados más útiles y satisfactorios. A continuación, se presentan los conceptos de este proyecto, que se articulan con el Macroproyecto de Historias, narrativas en diversidad de contextos. El nombre del primer concepto metodológico es el siguiente:

Narrativas que ponen en juego historias de malestar.

Al respecto, Narrativas, es entendida como aquellas acciones lenguajeantes o esquemas discursivos, que ponen en juego historias, es decir, referente a los significados o sentidos otorgados a un acontecimiento, de malestar. Por malestar, se entienden los significados de limitación. Dicho en otros términos se hace referencia con este concepto, a las narrativas

privilegiadas que han otorgado a los acontecimientos sentidos de limitación, imposibilidad o que, en sí, esta saturadas de problemas o conflictos.

Se entiende entonces que son narrativas que ponen en juego historias de malestar de los padres de familia, los terapeutas y el investigador-interventor, en su vivencia con los niños con problemas severos de aprendizaje. En el relato emergen diversas puntuaciones de la experiencia. En este caso interesan aquellos relatos que ponen en juego las historias de malestar en su vivencia. El nombre del segundo concepto metodológico es el siguiente:

Narrativas alternas, que ponen en juego nuevas formas de relatar la experiencia desde la posibilidad de cambio y evolución de los padres de familia, los terapeutas y el investigador – interventor como sistemas humanos.

Al respecto, narrativas, es entendida de la misma manera, como aquellas acciones lenguajeantes o esquemas discursivos, que ponen en juego historias, es decir, referente a los significados o sentidos otorgados a un acontecimiento, desde la posibilidad de cambio y evolución, es decir nuevos relatos, que han otorgado a los acontecimientos nuevos sentidos. Se busca rescatar otros aspectos de la experiencia que han quedado fuera de los relatos dominantes, que puedan representar posibilidades de nuevas formas de vivir el acontecimiento de padres y terapeutas con un niño con problemas severos de aprendizaje.

Narrativas que ponen en juego nuevas formas de relatar la experiencia desde la posibilidad de cambio y evolución de los padres de familia y los terapeutas como sistemas humanos. En el relato de la experiencia se presentan diversas puntuaciones de la misma. A partir de los devenires narrativos configurados entre padres de familia, terapeutas e Investigador -Interventor y con el marco de un espacio planteado con objetivos de carácter no solo investigativo sino además interventivo, se empiezan a presentar nuevas narraciones que no habían emergido previamente y hacen su aparición ahora, como una nueva forma de relatar la experiencia. Desde la posibilidad, la

identificación de recursos de los sistemas humanos, que se presentan entonces como una posibilidad de evolución y cambios en la forma de experimentar su dinámica vital como padres y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje. Estas narrativas son relatos alternos de la experiencia que se espera que emerjan gracias a las movilizaciones del proceso investigativo-interventivo.

Narrativas que ponen en juego historias de malestar en su vivencia con el contexto institucional INEA IPS.

Durante el relatar de la experiencia, padres de familia, junto con terapeutas e Investigador-Interventor, han tenido una vivencia con el contexto institucional. En este caso interesan las narrativas en donde se puntúa la experiencia con el contexto terapéutico INEA, desde el malestar.

Narrativas que ponen en juego relatos alternos, de la experiencia de padres de familia, terapeutas e investigador-interventor en su relación con el contexto INEA IPS.

En el relato de la experiencia se presentan diversas puntuaciones positivas de la vivencia de terapeutas, padres de familia e Investigador-interventor, con las políticas y las dinámicas institucionales de INEA IPS.

Características del contexto y de los sistemas humanos participantes

El Instituto de Neurociencias Aplicadas INEA, es una institución que brinda servicios de atención terapéutica a distintas poblaciones en diversas problemáticas. Un sector de usuarios son niños con problemas de aprendizaje en diversos niveles de dificultad. Desde leve hasta grave. Su trabajo no solamente es con población infantil, sino también con personas adolescentes y adultas, brindando atención frente a otros aspectos tales como, las problemáticas a nivel psicológico y/o

neurológico. De esta manera, ofrece atención terapéutica, desde las áreas de Psicología, Neuropsicología, Fonoaudiología, Terapia ocupacional, Terapia familiar, Psiquiatría y Neuropediatría al público en general.

Respecto a los actores participantes en esta investigación-intervención, están, por un lado, los terapeutas de los niños con problemas severos de aprendizaje y por el otro, los padres de familia de estos menores. De esa manera se optó entonces por invitar a un número de terapeutas para participar en este ejercicio investigativo-interventivo, bajo el criterio único de que laboraran en la institución y tuvieran en sus quehaceres, la prestación del servicio terapéutico a niños con problemas de aprendizaje.

De otro lado, están los padres de familia de algunos de los menores, habiéndose escogido tres grupos familiares bajo el criterio de que asistieran aquellos que convivían bajo el mismo techo con los menores y que además estos estuvieran recibiendo atención terapéutica en la institución, debido a su condición de dificultad severa de aprendizaje. Cabe anotar que los padres convocados y que decidieron participar, fueron de tres familias que hacen parte de aquellos usuarios patrocinados por el Ejército de Colombia para que sus hijos puedan recibir terapias en la Institución INEA IPS.

Por último, está el investigador-interventor que para el momento de la investigación es terapeuta que brinda servicios de atención a los mismos niños con problemas severos de aprendizaje, compañero de trabajo de los otros terapeutas participantes y es además miembro de la Junta Directiva de la Institución, que es su propio grupo familiar.

Características generales de las familias participantes en el proceso

Familia 1.

Hijo con diagnóstico de Trastorno del desarrollo intelectual grado severo.

Tiempo en la institución: 12-16 meses.

Tipo de tratamiento recibido: Fonoaudiología, Terapia ocupacional,

Familia 3.

Hija con diagnóstico de trastorno del desarrollo intelectual grado leve

Tiempo en la institución: 18 meses

Tipo de tratamiento recibido: Fonoaudiología, Terapia ocupacional, Neuropsicología, Psicología, Pedagogía matemática y Terapia familiar.

Una hora semanal en cada área a excepción de terapia familiar con intensidad de una sesión mensual.

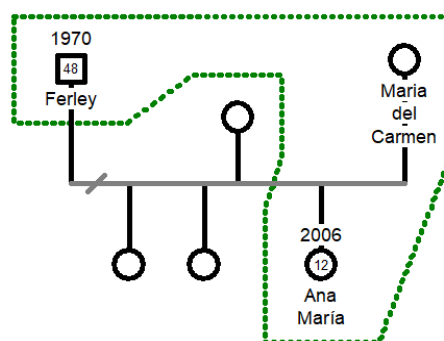


Figura 3. Genograma Familia 3.

Características de los terapeutas que participaron en el proceso

Tabla 1. Caracterizaciones terapeutas participantes.

Terapeuta	Profesión	Edad	Tiempo de trabajo en la institución
Terapeuta 1. Mujer	Psicóloga especialista en infancia y adolescencia	47	3 años
Terapeuta 2. Hombre	Psicólogo especialista en Niñez	38	1 año
Terapeuta 3. Hombre	Neuropsicólogo clínico	32	2 años y 6 meses
Terapeuta 4. Mujer	Fonoaudióloga con especialización en autismo	44	7 años

Terapeuta 5. Mujer	Terapeuta ocupacional con especialización en integración sensorial	28	2 años 5 meses

Diseño de investigación

A continuación, se mostrarán las especificaciones del diseño, en el que se plantearon seis escenarios conversacionales. Se presentan de esta manera, las especificaciones, mencionando los participantes, así como los diferentes momentos y objetivos orientadores de los espacios.

Diseño

Escenarios conversacionales y escenas

Tabla 2. Primer escenario: El dilema de los padres

Primer escenario conversacional de Investigación – Intervención con primer grupo de padres de familia (padre y madre de la misma familia)	
<p><i>Participantes:</i> Padre y madre de la menor asistente a intervención terapéutica en INEA IPS. <i>Objetivo:</i> Generación de un espacio narrativo conversacional en el cual se presenten tanto el protocolo de la investigación-intervención, como los acuerdos de participación. De la misma manera para realizar una exploración, identificación, comprensión y transformación de las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en su vivencia como como padres de una hija con problemas severos de aprendizaje, que asiste a INEA IPS con el objetivo de recibir atención terapéutica.</p>	
<i>Escenas</i>	<i>Tópicos</i>
<p>Escena 1 <i>Presentación del protocolo de la Investigación-intervención</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Socializar el proyecto, contextualizando a los participantes acerca del fenómeno y objetivos. <i>Procedimiento:</i> 1) Presentación del investigador-Interventor.</p>
<p>Escena 2 <i>Establecimiento de acuerdos de participación</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Identificar la disposición de la familia participante y establecer los acuerdos del proceso a desarrollar. <i>Foco:</i> encuadre de participación del proceso.</p>
<p>Escena 3 <i>Identificación en los relatos de los padres, de aquellas narraciones que ponen en juego historias de malestar</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Identificar y comprender las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en la vivencia con su hija que presenta problemas severos de aprendizaje y que asiste a INEA IPS a recibir proceso terapéutico. <i>Foco:</i> dilemas, significados de limitación, de dolor, narrativas que ponen en juego historias de malestar. <i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué ha significado para ustedes ser padres de una hija que presenta problemas severos de aprendizaje y que ha requerido entonces asistir a recibir procesos terapéuticos en contextos institucionales?</p>
<p>Escena 3.1 <i>El papel de la IPS INEA en la vivencia de los padres de familia</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Comprender las narrativas asociadas al papel que ha tenido INEA IPS, en la vivencia que han tenido como padres de una hija que presenta problemas severos de aprendizaje.</p>

	<p><i>Foco:</i> Narrativas que ponen en juego historias de malestar-bienestar.</p> <p><i>Pregunta orientadora:</i> ¿Cuál ha sido el papel de INEA IPS, en la vivencia que han tenido como padres de una hija que presenta problemas severos de aprendizaje y que ha requerido entonces de procesos terapéuticos?</p>
<p>Escena 3.2 <i>Transformación de narrativas que ponen en juego historias de malestar</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Búsqueda de transformación de narrativas que ponen en juego historias de malestar.</p> <p><i>Foco:</i> Promover narrativas de bienestar, de logro y de potenciales cambios y desarrollo de los sistemas humanos. De la misma manera narrativas de metas logradas, de luchas ganadas, puntuaciones sobre los recursos personales y familiares.</p> <p><i>Pregunta orientadora:</i> ¿Si la vida fuera un cuento compuesto de varias páginas, que les gustaría que ese libro dijera en veinte años, de lo que ha sido su experiencia como padres de su hija?</p>
<p>Escena 4 <i>Cierre y conclusiones</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Indagación sobre aspectos que se llevan del encuentro.</p> <p><i>Foco:</i> reflexiones-conclusiones acerca del espacio conversacional.</p> <p><i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué se llevan de este encuentro?</p>

Tabla 3. Segundo escenario: Los terapeutas como sujetos con posibilidad de ser sufrientes

Segundo escenario conversacional de investigación – intervención	
<p><i>Objetivo:</i> Generación de un espacio narrativo conversacional en el cual se presenten tanto el protocolo de la investigación-intervención, como los acuerdos de participación. De la misma realización de una exploración, identificación, comprensión y transformación de las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en su vivencia como terapeutas que trabajan en INEA IPS, con niños que presentan problemas severos de aprendizaje.</p> <p><i>Participantes:</i> Terapeuta ocupacional, Fonoaudióloga, Neuropsicólogo, Psicólogo, Psicóloga e Investigador-interventor.</p>	
<i>Escenas</i>	<i>Tópicos</i>
<p>Escena 1 <i>Presentación del protocolo de la Investigación-intervención</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Socializar el proyecto, contextualizando a los terapeutas participantes acerca del fenómeno y objetivos.</p> <p><i>Procedimiento:</i></p>

	Presentación del investigador-Interventor, contextualización y objetivos del proyecto.
<i>Escena 2</i> <i>Establecimiento de acuerdos de participación</i>	<i>Objetivo:</i> Identificar la disposición de los terapeutas participantes para establecer los acuerdos del proceso a desarrollar. <i>Foco:</i> encuadre de participación del proceso.
<i>Escena 3</i> <i>Identificación en los relatos de los terapeutas, de narrativas que ponen en juego historias de malestar.</i>	<i>Objetivo:</i> Explorar y comprender las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en la vivencia como terapeutas de niños que presentan problemas severos de aprendizaje, en su labor terapéutica en la IPS INEA. <i>Foco:</i> dilemas, historias de malestar. <i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué ha significado para ustedes brindar servicios terapéuticos a niños con problemas severos de aprendizaje?
<i>Escena 3.1</i> <i>Movilización de narrativas que ponen en juego historias de malestar</i>	<i>Objetivo:</i> Promover la transformación de las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en sus vivencias como terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje. <i>Foco:</i> narrativas que ponen en juego historias de aprendizaje. <i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué han aprendido de ustedes mismos como terapeutas cuidadores en su experiencia con los niños y sus familias?
<i>Escena 4</i> <i>Cierre y conclusiones</i>	<i>Objetivo:</i> Indagación sobre aspectos que se llevan del encuentro. <i>Foco:</i> reflexiones-conclusiones acerca del espacio conversacional. <i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué se llevan de este espacio?

Tabla 4. Tercer escenario: El sentir del terapeuta con su contexto laboral

Tercer escenario conversacional de investigación – intervención y segundo con terapeutas
<i>Objetivo:</i> Continuar promoviendo procesos de comprensión y transformación de las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en su vivencia como terapeutas de los niños con problemas severos de aprendizaje. <i>Participantes:</i> Terapeuta ocupacional; Fonoaudióloga; Neuropsicólogo; Psicólogo y Psicóloga; e

Investigador-interventor.	
<i>Escenas</i>	<i>Tópicos</i>
<p><i>Escena 1</i> <i>Identificación en los relatos de las terapeutas, de aquellas narraciones que ponen en juego historias de malestar, en su vivencia con niños que presentan problemas severos de aprendizaje</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Identificar y comprender las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en su vivencia como terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje en la IPS INEA</p> <p><i>Foco:</i> Relatos de malestar, dilemas en su trabajo en INEA IPS.</p> <p><i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué genera estrés en el desarrollo de las labores como terapeutas?</p>
<p><i>Escena 2</i> <i>Cierre y conclusiones. Resaltando aprendizajes como terapeutas.</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Indagar sobre aspectos que se llevan del encuentro y promover narraciones que pongan en juego relatos de posibilidades de cambio y evolución de los terapeutas como sistemas humanos.</p> <p><i>Foco:</i> Narraciones de posibilidades y aprendizajes frente a los retos vividos en su vivencia como terapeutas de niños con problemas de aprendizaje en la IPS INEA.</p> <p><i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué se llevan de este encuentro que les ayude a continuar transitando ese camino cotidiano?</p>

Tabla 5. Cuarto escenario: Significados de la vivencia de ser madres de un hijo con problemas severos de aprendizaje.

Cuarto escenario conversacional de investigación – intervención y primer encuentro con un segundo grupo de padres de familia (dos madres).	
<p><i>Objetivo:</i> Generación de un espacio narrativo conversacional en el cual se presenten tanto el protocolo de la investigación-intervención, como los acuerdos de participación. De la misma manera para realizar una exploración, identificación, comprensión y transformación de las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en su vivencia como madres de un hijo con problemas severos de aprendizaje, que asiste a INEA IPS a recibir atención terapéutica.</p> <p><i>Participantes:</i> Dos madres de familia. Investigador-interventor.</p>	
<i>Escenas</i>	<i>Tópicos</i>
<p><i>Escena 1</i> <i>Presentación del protocolo de la Investigación-</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Socializar el proyecto, contextualizando a las participantes acerca del</p>

<i>intervención</i>	fenómeno y objetivos. <i>Procedimiento:</i> Presentación del investigador-Interventor.
<i>Escena 2</i> <i>Establecimiento de acuerdos de participación</i>	<i>Objetivo:</i> Identificar la disposición de la familia participante y establecer los acuerdos del proceso a desarrollar. <i>Foco:</i> encuadre de participación del proceso.
<i>Escena 3</i> <i>Identificación y comprensión de las narraciones que ponen en juego historias de malestar de dos madres con hijos que presentan problemas severos de aprendizaje, asistentes a INEA IPS.</i>	<i>Objetivo:</i> Identificar y comprender las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en la vivencia con sus hijos que presentan problemas severos de aprendizaje y que asisten a INEA IPS a recibir proceso terapéutico. <i>Foco:</i> dilemas, narrativas que ponen en juego historias de malestar. <i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué ha significado para ustedes ser madres de un hijo que presenta problemas severos de aprendizaje y que ha requerido entonces asistir a recibir procesos terapéuticos en contextos institucionales?
<i>Escena 3.1</i> <i>Movilización de narrativas que ponen en juego historias de malestar.</i>	<i>Objetivo:</i> Promover la transformación de las narrativas que ponen en juego historias de malestar, en sus vivencias como madres de hijos con problemas severos de aprendizaje <i>Foco:</i> narrativas que ponen en juego relatos en los que se generan puntuaciones sobre los recursos personales y aprendizajes de ellas como madres, que representen además la posibilidad de evolución de cada una de ellas como sistema humano. <i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué tienen ustedes como mujeres, que les ha permitido vivir los retos cotidianos con sus hijos?
<i>Escena 4</i> Cierre y conclusiones	<i>Objetivo:</i> Indagación sobre aspectos que se llevan del encuentro. <i>Foco:</i> reflexiones-conclusiones acerca del espacio conversacional. <i>Pregunta orientadora:</i> ¿Qué se llevan de este espacio?

Tabla 6. Quinto escenario: Madre y terapeutas unidos en la experiencia

Quinto escenario conversacional de investigación – intervención	
Grupo de terapeutas y una de las madres de familia participante de un encuentro anterior.	
<p><i>Objetivo:</i> Promover relatos alternos que pongan en juego narraciones de posibilidad, de identificación de recursos personales de terapeutas y una madre de familia, que puedan representar posibilidades de potenciales cambios y evolución de ellos, como sistemas humanos, en su vivencia con los niños con problemas severos de aprendizaje.</p> <p><i>Participantes:</i> Terapeuta ocupacional, Fonoaudióloga, Neuropsicólogo, Psicólogo, Psicóloga, Madre de familia e Investigador-interventor.</p>	
<i>Escenas</i>	<i>Tópicos</i>
<p><i>Escena 1</i></p> <p>Promover relatos que pongan en juego narraciones de recursos y posibilidad, en su vivencia con los niños.</p> <p><i>Ejercicio de dibujo:</i></p> <p>1. Madre y terapeutas asistentes al espacio narrativo, se dibujan a sí mismos escribe cada uno en su propio papel, los que consideran son sus recursos personales que les ha permitido afrontar los retos cotidianos con su hijo (para la madre) y con su usuario (para los terapeutas).</p> <p>2. Se invita a terapeutas a conversar y proponer frente a la madre, mientras esta escucha, otros recursos personales que ellos consideren esta tiene para afrontar los retos cotidianos con su hijo.</p> <p>3. Se invita a madre de familia a proponer frente al grupo de terapeutas, mientras estos escuchan, otros recursos que ella considera ellos tienen para afrontar los retos cotidianos con sus usuarios, entre ellos su hijo.</p>	<p><i>Objetivo:</i> Promover relatos en los terapeutas y madre de familia, que pongan en juego narraciones de recursos y posibilidad, en su vivencia con los niños con problemas severos de aprendizaje.</p> <p><i>Foco:</i> narraciones de fortaleza, recursos.</p> <p><i>Pregunta orientadora:</i></p> <p><i>A la madre</i></p> <p>¿Qué le ha permitido vivir los retos cotidianos con su hijo?</p> <p>A la madre frente a los terapeutas: ¿Usted le agregaría otras fortalezas al dibujo de los terapeutas, adicionales a los que ellos mismos sugirieron como aquellos que les han permitido afrontar los retos cotidianos con los usuarios, entre ellos su hijo?</p> <p><i>A los terapeutas:</i></p> <p>¿Qué le ha permitido vivir los retos cotidianos con sus usuarios a quienes brindan terapia?</p> <p>A los terapeutas conversando frente a la madre de familia:</p> <p>¿Ustedes le agregarían otras fortalezas al dibujo de la madre, adicionales a los que ella misma sugirió como aquellos que le han permitido afrontar la situación con su hijo?</p>
<p><i>Escena 2</i></p> <p><i>Cierre y conclusiones. Resaltando aprendizajes como terapeutas y madre de familia.</i></p>	<p><i>Objetivo:</i> Indagar sobre aspectos que se llevan del encuentro y promover narraciones que pongan en juego relatos de posibilidad que</p>

	<p>representen además potenciales de evolución de la madre y los terapeutas como sistemas humanos, en su vivencia con los niños con problema severos de aprendizaje.</p> <p><i>Foco:</i> Narraciones de posibilidades y aprendizajes frente a los retos vividos.</p> <p><i>Pregunta orientadora a los terapeutas mientras observa la madre:</i></p> <p>¿Qué se llevan hoy al oír la voz de la mamá cuando ella habla de las capacidades o virtudes que ella cree que tienen ustedes como terapeutas y que considera les ha permitido cumplir con su trabajo?</p> <p>¿Qué se llevan de este encuentro?</p>
--	---

Tabla 7. Sexto escenario: Los terapeutas y la reflexión del sí mismo

Sexto escenario conversacional de investigación – intervención	
<p><i>Objetivo:</i> Promover relatos alternos que pongan en juego narraciones de posibilidad, de identificación de recursos personales de terapeutas, que puedan representar posibilidades de potenciales cambios y evolución de ellos, como sistemas humanos, en su vivencia en la IPS INEA. De la misma manera, reflexionar en las comprensiones que les suscitó el haber sido partícipes de los espacios narrativo-conversacionales.</p> <p><i>Participantes:</i> Terapeuta ocupacional, Fonoaudióloga, Neuropsicólogo, Psicólogo, Psicóloga e Investigador-interventor.</p>	
<i>Escenas</i>	<i>Tópicos</i>
<i>Escena 1</i>	<p><i>Objetivo:</i> Compartir las reflexiones que suscitó el encuentro anterior.</p>
<i>Escena 2</i> <i>Cierre- conclusiones</i>	<p><i>Objetivo:</i> Promover narraciones que pongan en juego relatos cuyas puntuaciones representen la posibilidad de evolución de los terapeutas como sistemas humanos, en su vivencia con los niños con problemas severos de aprendizaje.</p> <p><i>Pregunta orientadora:</i></p> <p>¿Qué aprendizajes se llevan de su participación en este proyecto?</p>

Neodiseños

El quinto escenario fue modificado en su aplicación de acuerdo al planteamiento inicial. Se introdujo un ejercicio de dibujo en el que tanto terapeutas como familiares, debían realizar en un primer momento un dibujo sobre ellos mismos.

Posteriormente se les pedía que escribieran al lado del dibujo, las que consideraban eran las fortalezas y los recursos que consideraban les habían permitido vivir los retos cotidianos con su usuario, para los terapeutas, y con su hijo, para la madre convocada.

Posteriormente la madre reconocía nuevos recursos en los terapeutas y a su vez a los terapeutas se les pedía que reflexionaran en qué otros recursos identificaban en la madre, que consideraban le habían ayudado a esta a vivir los retos cotidianos con su hijo. No asisten a este escenario todos los actores convocados por dificultad para coincidir en horario de encuentro. Asisten entonces tres terapeutas: Psicóloga, Psicólogo, Fonoaudióloga, madre de familia e Investigador – Interventor.

Análisis de resultados

En este aparte se expondrá tanto lo referente a la manera en que se obtuvo la información como a su organización para la respectiva presentación.

Se presentarán entonces, los resultados por cada uno de los seis espacios conversacionales realizados, de la siguiente manera:

1. Presentación de las narrativas que ponen en juego historias de malestar, de cada uno de los participantes, con un gráfico que muestra los relatos más relevantes por cada intervención de cada participante.
2. Presentación escrita de las narrativas que ponen en juego historias de malestar, de cada uno de los participantes según su orden de intervención.

3. Presentación de las narrativas que ponen en juego relatos alternos, de posibilidad de cambio y evolución de cada participante, con un gráfico que muestra los relatos más relevantes por cada intervención de cada participante.

4. Presentación escrita de las narrativas que ponen en juego relatos alternos, de posibilidad de cambio y evolución de cada participante según su orden de intervención.

Cada escenario con sus escenas fue grabado y posteriormente fue transcrito para dar orden a los relatos y a los análisis, según las categorías. Posteriormente se realiza una matriz en Excel, en la que a cada línea de la transcripción le es asignado un valor numérico en orden ascendente. De esta manera los códigos que se expondrán en el capítulo de resultados tienen una codificación en la que se especifica los valores numéricos de la parte de la matriz de donde se tomó. En este caso sería el Cod. 933-935.

933	para eso entonces el que compartamos no solo nos acerca como profesionales al conocer cada vez más lo que hace tu compañero no solo en ese campo terapéutico, sino que también como persona, entonces
934	a veces nos olvidamos que hay allí debajo una persona, o sea que hay un ser que tiene dificultades, que se frustra, que llora, que ríe también en algún momento, pero solamente es o la terapeuta ocupacional,
935	1. o el otro psicólogo, o la fonoaudióloga y entonces ahí nos quedamos, entonces siento que es un construir como persona y como profesional, entonces por eso te digo que es un espacio de salud mental.

Figura 4. Segmento de matriz de transcripciones y códigos.

Es importante tener en cuenta que el proceso de análisis de contenido, entendido como un proceso referente para definir el procedimiento de manejo de la información recogida, será entendido como una técnica de interpretación de textos, en este caso escritos, provenientes de la transcripción de los espacios narrativos conversacionales, en donde a partir de un proceso de

categorización y de un procedimiento de carácter inferencial se realiza manejo de información.

De esta manera se analiza el relato y cuando en este se usan palabras tales como reto, dolor, tristeza, para relatar la experiencia presente, se incluye dicho relato a la categoría Narrativas que ponen en juego historias de malestar. De la misma manera cuando van emergiendo en el relato nuevos sentidos de la experiencia o nuevas formas de relatarla, tales como “hoy que pongo a pensar, mi hija si ha logrado cosas” esa referencia al logro, como algo novedoso en el relato, se incluye entonces en la categoría denominada Relatos alternos de posibilidad de cambio y evolución de los padres y terapeutas como sistemas humanos.

Resultados

Este capítulo presenta los resultados de los escenarios desarrollados. Para tal fin se presenta cada uno de los seis encuentros en el orden en que se llevaron a cabo y cuyas características centrales se presentaron en el aparato anterior. Así entonces, iniciamos con el primer encuentro que se llevó a cabo con una pareja, en la que padre y madre de familia relatan su experiencia con su hija con problemas severos de aprendizaje. Posteriormente tendremos el segundo y tercer encuentro conversacional en el que participaron el grupo de profesionales que trabajan brindando servicios de atención terapéutica a los niños con problemas severos de aprendizaje en el Instituto. El cuarto encuentro se realizó con un grupo de dos madres de familia. El quinto encuentro, cuenta con la presencia tanto de padres como de terapeutas. Y finalmente, se termina el capítulo, con la presentación de un encuentro en el que participan nuevamente los terapeutas, reflexionando en las comprensiones que les permitió participar en el proceso. Terapeutas, padres de familia e investigador-interventor, reunidos en un proceso conversacional. Cabe anotar que el lector encontrará en este capítulo también relatos textuales, que ayudarán a comprender lo que iba

sucedido en los encuentros. Cada cita textual tiene un código que permite ubicar dicho relato en la matriz original de transcripción.

Primer encuentro. El dilema de los padres

Durante el primer escenario se contó con la participación de una pareja, con la cual se generó un momento de reflexión orientado por la curiosidad respecto a un aspecto central que era el referente a su vivencia con una hija que presenta problemas severos de aprendizaje. Al respecto fueron emergiendo relatos por parte de los participantes y el Investigador-Interventor tales como:

La madre menciona como esta vivencia le ha significado un cambio de expectativas, cambios a nivel laboral personal y retos; explicando su experiencia desde narrativas configuradas alrededor de “un proceso largo y duro”. Algunos de los relatos sobre los aprendizajes de la vivencia son: *“Ha sido un gran reto. En entender la dificultad. En aceptarla. En averiguar cómo ayudarla. Tuve que dejar de trabajar para ayudarla”* (Cód. 9), *“Nadie va a querer que un hijo tenga necesidades especiales”* (Cod. 17).

Estos relatos de la madre nos llevan a comprender que el acontecimiento de ser madre de una hija con problemas severos de aprendizaje, está asociado a experiencias de cambio de expectativas del imaginario de hija, puesto que, uno era durante el embarazo y otro posterior al nacimiento. De la misma manera se presenta el “reto” como una experiencia asociada a la tarea de comprender la condición de la hija, el averiguar cómo ayudarla, el dejar de trabajar y el continuar con la vida misma.

Padre: *“lo mejor que le puede brindar uno a los hijos es la educación (...) uno soñaba que cuando nazca hubiera sido de una forma normal, que estudiara, que saliera adelante. No imaginaba que iba a ser tamaño esfuerzo”* (Cod. 30). *“Uno creía que iba a ser como cualquier hogar que no tuviera estos inconvenientes”* (Cod. 31). *“Es un reto para mi”* (Cod. 32).

“¿Será que cuando esté grande podrá superar esos inconvenientes que tiene de aprendizaje en el colegio?” (Cod. 37). “¿Qué va a pasar con ella?” (Cod. 44). “Va a haber un momento en que este so la, pensamos mucho en eso” (Cod. 80-81). Es una presión para que se comporte, una presión día a día para que haga sus cosas” (Cod. 100).

Cómo se observa en los relatos anteriores, en el padre emergen historias de malestar relacionadas a experiencias de reto, de cambio de sueños, de desesperación, de poco optimismo en el futuro y de incertidumbre, asociados al acontecimiento de tener una hija con problemas de Neurodesarrollo. Emergen además algunos relatos alternos, los cuales se relacionan con experiencias de unión de pareja y de la vivencia, como una posibilidad de unirse más como pareja, así como de una hija con capacidad de ganancia de independencia al paso del tiempo.

“Esto nos ha unido más (...) A veces tenemos inconvenientes entre los dos y la imagen que se me viene es la imagen de Ana. Somos la pareja que disfrutamos estando los tres” (Cod. 49).

“Hace cosas sola, de bañarse, cambiarse, arreglar su cuarto (Cod. 102). “Hace obras de teatro” (Cod. 122).

De esta manera, durante la conversación a partir de los relatos que emergían, se podía ir dando cuenta de que las narraciones del padre se muestran más saturadas de experiencias asociadas a la incertidumbre y a la desesperación, aspecto distinto y presente pero no en magnitud tal en el relato de la madre. Podemos reflexionar que las experiencias de la madre han sido distintas a las del padre. En el relato de la madre se encuentra un menor énfasis en las experiencias negativas. En la madre se identifica un relato en el que las experiencias de reto están a su vez acompañadas de otras como la capacidad de aprender de la vivencia. Para el padre, el acontecimiento de tener una hija con problemas de Neurodesarrollo se ha organizado en el relato con mayor énfasis que en la madre, alrededor de significados que limitan su posibilidad de tener otras experiencias más posibilitantes y de bienestar en la vivencia con su hija. Estos elementos nos

llevan a pensar que en este caso, la experiencia es relatada por el sistema parental de forma diferente. Si bien en ambos “el reto” configura un elemento importante, para la mujer, existen posibilidades de aprendizaje personal y maternal, para el hombre, la relación con su hija está definida en relatos de dificultad e incertidumbre.

Para el investigador-Interventor, este aspecto cobra interés durante este primer momento del proceso narrativo conversacional, pues invita a la reflexión sobre esta tendencia a encontrar mayor énfasis en los significados negativos en el relato del hombre que de la mujer.

Dicho cuestionamiento lo lleva reflexiones sobre la revisión documental realizada en la que una de las investigaciones recalca como en la literatura se encontraba predominancia del género femenino en las tareas de acompañar a un familiar en estado de dolencia física o problemática mental, y se preguntaba entonces si es que acaso había una mayor “capacidad de la mujer” para re escribir significados negativos de sus vivencias frente a situaciones de tensión emocional en comparación a los hombres. ¿Será que acaso el imaginario de la mujer, por ejemplo, como “más sensible” al llanto como significado antiguo y machista que probaba su “debilidad” frente a los hombres, era en realidad una muestra, pero de su mayor capacidad de re escribir los significados negativos por otros más posibilitantes? Y entonces el hombre “que no llora” mostraba era su incapacidad para re escribir fácilmente o demorar más en la re escritura de dichos significados limitantes-negativos?

Tal vez esa incapacidad de re escritura es la que le impide adaptarse a las situaciones cambiantes a nivel emocional de manera más pronta que las mujeres y entonces optan por huir de situaciones como el cuidado de un familiar que lo requiere, y es por esta razón que son mayoritariamente las mujeres las que desarrollan este tipo de tareas. Estos aspectos circulan en los sistemas de pensamiento y sentires del investigador-interventor, en el transcurso del espacio narrativo.

Volviendo al plano de la conversación, llegaba momento de indagar y reflexionar en el papel del contexto institucional, es decir, del servicio de atención de la IPS INEA, lugar donde la hija recibe atención terapéutica frente a sus dificultades severas de aprendizaje. Al respecto algunos de los relatos de ambos padres fueron:

El padre relata que *“antes no quería más terapias. Decía que no quería más hospitales, terapeutas, decía que ella estaba cansada. Aquí ha sido diferente porque se ha gozado (...) pero en Cartagena no quería. Aquí yo siento que ha evolucionado más (Cod. 202-224). Y “no es solamente lo que trabajen los docentes (...) es fundamental el tratamiento para la funcionalidad que tiene hoy en día. Hay muchas conductas que nosotros no sabemos, por ejemplo, el simple agarre del lápiz, la parte fonética” (Cod. 163-167).*

Al respecto, la madre relata que la *“retroalimentación en otros lados era el día a día. No esperar 3 meses, 6 meses para un informe (Cod. 209) en el colegio me preguntaron cómo manejarle la parte de la atención me quedé callada porque no sé. De pronto es una falencia que se está presentando (Cod. 220).*

Entonces de esta manera, los padres en estos relatos presentan experiencias diversas de su permanencia en tratamiento en la institución INEA. En el relato, ambos tienen una experiencia de satisfacción con la permanencia de su hija en el tratamiento. Han construido experiencias de ver en su hija aprendizajes nuevos y avances a partir del tratamiento.

Otras experiencias son de insatisfacción, referidas estas a la comunicación entre terapeutas y ellos como padres en cuanto a la periodicidad en la que perciben se les brinda retroalimentación sobre el tratamiento en cuanto a lo que se desarrolla en las terapias como a las recomendaciones sobre como trabajar en casa y colegio.

El contexto terapéutico ha potenciado en los padres, la posibilidad de construir un imaginario o de tener una experiencia de hija, con posibilidad de aprender y avanzar en su

desarrollo de actividades de la vida diaria. Es decir que los contextos terapéuticos favorecen con su labor terapéutica en los hijos, la experiencia que los padres tienen de sus hijos. El contexto terapéutico con su labor terapéutica favorece la construcción de imaginario de hija que los padres hacen sobre sus mismos hijos.

Ahora, en este punto de la conversación, el investigador-interventor reflexionaba consigo mismo respecto a la importancia de la pregunta como vía de fomento de la reflexión. De esta manera otorga mayor fortaleza a las preguntas que a las respuestas como vía para la construcción de conocimiento. Considera que una pregunta puede generar un nivel de reflexión tal, que puede generar movimientos importantes en las dinámicas relacionales o posturas vitales de los seres humanos y del sí mismo.

Por esta razón cada pregunta para él es fundamental. La parte posterior de esta conversación se centra entonces en la búsqueda por promover la emergencia de relatos alternos o que ha llamado narrativas alternas que ponen en juego relatos de posibilidad de cambio y evolución de los sistemas humanos. ¿Qué historia les gustaría contarse en veinte años, de lo que ha sido su experiencia como padres de familia de una hija que presenta problemas severos de aprendizaje? Se pregunta entonces el investigador-interventor.

Padre: *“Dios nos dé la gloria (...) que estemos vivos y poder ver a esta niña luchando por ella misma y logrando cosas”* (Cod. 267-268). *“Que haya estudiado, que sino ha podido ejercer haya estudiado”* (Cod. 269). *“Entonces yo en veinte años espero tener un hogar muy fortalecido”* (Cod. 272).

“Hay veces que siento como que me frustro cuando hay una actitud que ella hace mal, que uno quiere que lo haga de esa forma, entonces siento que me desvanezco. Pero, me acuesto, pienso y al otro día me levanto y digo no, ella va a lograr muchas cosas y va a salir adelante. ¿Por qué? Porque son más las fortalezas que tiene que las pequeñas cosas, porque ha tenido

tantos inconvenientes que ha superado. Cuando pequeña le decía a mi esposa, ¿será que se va a poder bañar algún día sola?, ¿Va a poder entrar sola al baño?, ¿Será que va a poder entrar a un colegio y podrá compenetrarse con los niños? Esas cosas las ha ido realizando a través del tiempo” (Cod. 274-281).

De esta manera cuando se reflexiona sobre proyecciones futuras en la Historia familiar, emergen en el relato nuevos elementos antes no presentes. Son significados asociados a posibilidades, fortalezas y potencialidades, de la niña y en la misma vivencia del padre, que emergen en el relato, como parte de una experiencia posible. En el relato del padre, emerge la apertura a la posibilidad de fortalecimiento y ve como posible la realización de nuevos logros a futuro. Visibiliza aspectos de logros que en cierto tiempo no habían sido posibles de tener como de posibilidad de realización y que ahora reflexiona, en como ellos se han venido realizando. Empieza a identificar aspectos de la experiencia, que previamente no aparecían en su relato. Emergen nuevos relatos para nuevas posibilidades de organización de experiencias.

En este mismo momento, la madre en este ejercicio narrativo de reflexionar respecto a qué tipo de historia le gustaría contarse en veinte años como madre de una hija con problemas severos de aprendizaje, menciona entonces que:

Madre: “No espero contar historias negativas (...) si me enfrasco en lo negativo no voy a salir (...) He estado en cualquier cantidad de sitios y uno se da cuenta y escucha historias, entonces ahí es cuando uno dice, si otras personas pueden porque nosotros no podemos (...) Entonces eso es lo que espero, dejar un testimonio de vida de algo que ha sido duro pero que en realidad ha tenido frutos muy bonitos” (Cod. 286-302).

Así entonces, la madre hace una proyección. Organiza la posibilidad de una experiencia futura como una de capacidad de alcanzar logros en su vivencia como madre con su hija lo que aparece además como un aspecto del relato en donde se abre la posibilidad de ser ella misma

también ejemplo para otras madres que viven experiencias similares. Son nuevos elementos que no habían sido traídos al relato, en donde ella misma se narra como una cuidadora con fortalezas y capacidad de superación de retos. Emergen relatos alternos.

En el marco de continuar promoviendo la emergencia de relatos alternos, el Investigador-interventor continúa promoviendo la reflexión respecto a cómo esperarían ellos que fuera su sentir, invitando a hacer una reflexión entre la emoción actual, identificar cual es, y preguntarse a sí mismos si a futuro quisieran que fuera la misma. Invita esta reflexión a la emergencia de un relato sobre un futuro posible.

Al respecto el padre relata lo siguiente: *“Es duro, pero cuando uno va mirando (...) que las cosas van mejorando, eso lo llena a uno de satisfacción” (Cod. 312-314). “Si seguimos así yo creo que en veinte años vamos a tener la experiencia de decir que las cosas sí se pueden hacer. Esto no es inconveniente sino un reto” (Cod. 315-317). “Esto no es un estorbo o hasta aquí llegamos y aquí morimos...no! Esto lo pone a uno a decir qué vamos a hacer para mejorar y en veinte años espero decir sí se puede” (Cod. 317-321).*

De esta manera, la reflexión sobre cómo les gustaría verse a sí mismos y a su hija y como les gustaría sentirse en veinte años, fomentó la posibilidad de relatar un futuro posible, que a su vez introdujo al relato elementos del presente que no habían sido traídos a la narración y que resultan ser potenciales de cambio de su experiencia vital actual. En comparación con el relato de la parte inicial o primer momento de la conversación en la que, frente al relato de su experiencia de tener una hija con problemas de Neurodesarrollo, se relataban experiencias de desinflarse en el futuro, de incertidumbre, de inconveniente y desespero, en este punto de la construcción narrativa, se han involucrado en el relato nuevos aspectos de la experiencia. Se configura una trama en donde el relato deja de estar saturado de dichos significados, que enfatizan en limitación.

Ahora, el promover una reflexión en un futuro deseado, permite que emerja un relato sobre un futuro posible. Al hacer este ejercicio narrativo, se fomenta la identificación de recursos del presente, tanto en él mismo, como en su hija. Surgen en el relato nuevos elementos: la satisfacción como una experiencia posible, el optimismo como un recurso de él mismo como padre, el avance y el progreso como aspectos presentes en el desarrollo actual de su hija, la posibilidad de un futuro afortunado. La posibilidad de construir experiencias fructíferas y de servir como ejemplo para otras personas en la misma situación. De la misma manera, el reconocimiento de que es una situación difícil, pero con avances construidos.

Otra emergencia en el relato del padre es que, en partes previas, el reto y el inconveniente eran asociados ambos a experiencias similares: de limitación. Ahora en este momento narrativo, el reto se presenta configurado como una posibilidad frente al inconveniente.

El investigador-interventor considera un aspecto central de la labor interventiva e investigativa, la pregunta. La considera como el camino a la construcción de conocimiento, que se vuelve tangible a través de la palabra. En este caso, se expresa con el fin de continuar promoviendo en los participantes relatos alternos. Se promueve entonces la reflexión sobre los aspectos que consideran se llevan del espacio. La respuesta a este tipo de reflexiones es la identificación de recursos y aprendizajes que son los elementos centrales de un relato alterno.

Madre: *“Me acordé de todo cuando Ana María tenía 3, 4 años, y yo decía Dios mío es terrible, pero contar lo que de pronto hemos pasado, lo llena a uno de satisfacción, se va uno con esa sensación de que vamos por buen camino (Cod. 332-334).*

“Yo necesito de los demás. Si yo no tengo el apoyo de mi esposo...hay momentos en que uno flaquea y necesita el apoyo del que tiene al lado, uno se quebranta. Se necesita apoyo de la familia, de los amigos. No cerrarse en el problema” (Cod. 343-349).

“Yo por el hecho de estar en el proceso de ella, estar en muchos hospitales y sitios con familias con cualquier cantidad de diagnósticos, muchos de ellos con buena expectativa a futuro y muchos lamentablemente no, entonces uno se da cuenta y también encuentra historias, entonces ahí es donde uno dice, si estas personas pueden, porque nosotros no podemos” (Cod. 294).

Los relatos de ambos se configuran ahora con un énfasis respecto a las posibilidades y aprendizajes construidos.

La madre por su lado en su relato, refiere como el ejercicio de narrar le ha permitido configurar una experiencia de bienestar. Asocia el momento en el espacio narrativo, como uno que le ha permitido revisar sus vivencias acontecidas, aspecto que asocia a su vez a un resultado que es llevarse del espacio, la experiencia de ir por buen camino. “Mirar hacia atrás y contar lo que hemos pasado, lo llena a uno de satisfacción. Se va uno como con esa sensación de que vamos por el buen camino”.

El padre por su parte presenta en el relato interesantes aspectos por mencionar. En momentos iniciales del proceso narrativo, en su relato sobre sus vivencias como padre de una niña con problemas severos de aprendizaje, primaban en las experiencias de limitación. Sin embargo, al cabo del avance del proceso conversacional, emergen nuevos elementos en su relato. Menciona como el hacer una revisión de sus experiencias le permite configurar otras novedosas tales como una de reconocimiento del avance, logros, y de posibilidad de un futuro de posibilidad como padre de familia de su hija con problemas de neurodesarrollo. Permitted visibilizar elementos de la experiencia vivida que estaban “por fuera” del relato.

Padre: *“Hoy me llevo que empecé a retroalimentar todo, empecé analizar desde que empezó mi hija hasta ahorita, o sea me hizo acordar y hoy me puse en la posición de decir “ey mi hija ha logrado cosas. O sea me puso a acordar todas las cosas que hemos hecho en ocho años para que*

esté como hoy, y yo pienso que si seguimos así, más adelante vamos a lograr cosas mejores! Eso me llevo hoy” (Cod. 351).

El proceso narrativo conversacional ha permitido integrar al relato, nuevos elementos de la experiencia más posibilitantes.

Segundo encuentro. Los terapeutas como sujetos con posibilidad de ser sufrientes

A continuación, presentaremos los resultados correspondientes al segundo encuentro conversacional. En este, participaron el grupo de terapeutas. El investigador-interventor promueve entonces la reflexión desde la indagación respecto a los significados de la vivencia de trabajar con niños que tienen problemas severos de aprendizaje. Al respecto emergen las siguientes narrativas:

Neuropsicólogo: *“Habrá unos que traen problemas de comportamiento, de agresividad, (...) de comprensión (...) de seguimiento de instrucciones” (Cod. 384-385).*

“Por más que en algún momento intenten lastimarte o en algún momento te sientas frustrado porque no ves el avance, tu les coges mucho aprecio, mucho cariño” (Cod. 389-391).

De esta manera en su relato, el Neuropsicólogo ha organizado su experiencia, alrededor de dos significados centrales: el reto y la gratificación. Al respecto la psicóloga menciona.

Psicóloga: *“Es un camino que en donde hay niños que tienen unos logros que son muy observables, como hay niños que los logros hay que verlos con lupa, entonces en ciertos momentos hay que tener mucha tolerancia a la frustración” (Cod. 397-400).*

Así entonces, en el relato de la Psicóloga, la vivencia está asociada a experiencias de sentir que como terapeuta ella requiere mucha tolerancia a la frustración cuando no observa los cambios o la evolución deseados.

“Los niños dependiendo del diagnóstico si se quiere decir así, se vuelven dependientes inclusive a ti y eso genera fallas cuando se van o terminan un proceso o lo abandonan y pues para uno también como terapeuta o como persona es a veces difícil desprenderse” (Cod. 404-407).

De la misma manera en su relato, se identifican experiencias de formación de vínculos con los usuarios, asociado a lo que denomina como “brindar afecto como terapeuta”. Es decir, para esta profesional, la creación de vínculos con los consultantes está asociada a lo que para ella es considerado como la capacidad de brindarles el afecto como terapeuta. Así entonces cuando uno de los usuarios debe suspender o se termina el tratamiento, esta profesional vive experiencias de dificultad, que denomina en su relato como una dificultad en ocasiones para “desprenderse”.

“Cuando empiezas a brindarle a estos niños afecto y reconocimiento, ellos lo sienten, saben o empiezan a establecer un vínculo super importante” (Cod. 402-403). “Pero es un trabajo muy enriquecedor, no todo el mundo lo puede hacer. Tú puedes ser muy profesional, pero si no tienes esa sensibilización y ese niño que aflora en ti, muy difícil hacer este trabajo” (Cod. 407-409).

Otro elemento identificado en el relato es como la profesional en su praxis como terapeuta vive experiencias de la labor terapéutica como una que debe estar acompañada por el permitir el afloramiento del niño interior, significado que asocia con la posibilidad de lograr una mejor praxis en su labor terapéutica.

Veamos ahora los relatos de la profesional Terapeuta ocupacional. Al respecto en su relato emergen significados tales como:

“Para mi es algo primordial por lo menos en mi relación con ellos, la expresión del afecto y como el afecto no tiene medidas, digamos que cuando ellos me muerden o me agreden, es su forma de interactuar con el mundo. No hay que permitirles todo el tiempo eso, pero en principio es una señal de comunicación y me están diciendo, respecta mi espacio, has esto has lo otro. Estas

situaciones con ellos son en cualquier momento y todo va ligado a dos palabras, paciencia y amor” (Cod. 421-433).

De esta manera, en el relato de esta terapeuta, se identifican experiencias del afecto como un significado central de la acción terapéutica, que le permite comprender y afrontar situaciones de agresión por parte de sus consultantes. En cuanto al Psicólogo, emergen relatos tales como:

“La dinámica de trabajo con ellos me llevó a revisarme en mis propios procesos (...) me ha hecho también madurar. Tengo en mi memoria tres o cuatro chicos que me han marcado más de lo que muchos adultos podrían haber hecho y que determinan hasta tu forma de vivir el afecto” (Cod. 458-466).

En el relato del Psicólogo, la posibilidad de transformación personal, se presenta como un significado alrededor del cual se organiza su experiencia como terapeuta de estos niños. Así mismo en su relato, la madurez personal, se presenta con el significado de un aspecto necesario para la labor terapéutica, para poder enfrentarse a cuestiones de los niños que son inmodificables. Así entonces, la posibilidad de transformación y la necesidad de madurez, son tenidos en el relato del Psicólogo, como dos significados centrales, alrededor de los cuales organiza su experiencia con los niños que tienen, problemas severos de aprendizaje.

Al respecto, de los relatos de la fonoaudióloga:

“Los niños “pueden interactuar con el mundo de los objetos, pero hay días en que por más que tú quieras no puedes entrar ahí (...), yo trabajo comunicación y ese punto es entonces complicado a veces con mis pacientes” (Cod. 481.482).

“Cada niño te va enseñando cosas diferentes incluso a vincularse con ellos. Enfrentarse a una niña que a veces esta excelente y otros días está difícil, eso es complicado” (Cod. 473-476).

“Muchas veces uno mismo se tiene que rehacer en estos procesos. No con todos sirve el mismo esquema (de tratamiento), hay que ir adaptando cosas diferentes” (Cod. 479).

En el relato de la Fonoaudióloga, se identifican experiencias de posibilidad de aprendizaje. De la misma manera, experiencias de un trabajo terapéutico que fomenta en ella misma la posibilidad de plantearse metas. Pero otra de las experiencias de su labor, es la posibilidad de rehacerse, con el trabajo desarrollado con estos niños. También hay otros como la frustración, entendida como una experiencia asociada a los momentos en que estos niños que no se vinculan con quien está en su presencia y permanecen vinculándose con objetos y dejan a un lado la vinculación con el terapeuta.

En un segundo momento, se busca promover una reflexión tal que permita la emergencia de relatos alternos de posibilidad de cambio y evolución de los terapeutas como sistemas humanos. De esta manera se genera una reflexión teniendo en cuenta la posibilidad de reflexionar respecto a lo que ellos mismos consideran que han aprendido de sí mismos en su experiencia como terapeutas, con los niños con problemas severos de aprendizaje. Al respecto esta misma terapeuta comenta.

Fonoaudióloga: He aprendido *“pues a entender un poco el dolor. No es fácil para los padres esa problemática que se manifiesta a veces con rabia y te dicen cosas no tan bonitas. Sabes que esa persona está afectada por todo lo que está viviendo”* (Cod. 519-520).

En su relato, la experiencia de entender el dolor, se presenta asociado a recibir en ocasiones descalificaciones por parte de los padres de familia, como una de las formas que tienen para expresarlo. Le otorga a esta situación, el significado de aprendizaje propio. Por su lado la terapeuta Psicóloga menciona:

Psicóloga: *“Darnos cuenta de que existen muchos tipos de vida, uno aprende a ser más flexible y aceptar otros modos de vida tanto en las familias con las que trabajas como inclusive exportándolo a todo tu propio proyecto de vida”* (Cod. 522-525).

“He aprendido a sensibilizarme a que la vida de uno hay que tomarla más flexible, todo se puede resolver, he aprendido a no ser tan drástica conmigo misma” (Cod. 528-532).

De esta manera, en su relato, la experiencia de aprendizajes sobre sí misma, como terapeuta de estos menores, está asociada a ser más flexible, a aceptar otros modos de vida, a no ser tan drástica consigo misma y no enfrascarse en los problemas propios. Conocer familias de niños con problemas severos de aprendizaje, en su relato aparece como una experiencia que asocia a la comprensión de que su propia vida y sus problemas no pueden ser tan graves como los de estas personas. Aspecto que asocia a una experiencia personal de haber aprendido a no ser drástica consigo misma, a ser más flexible con los propios problemas, considerando que a pesar de las dificultades *“a veces uno se enfrasca en sus problemas y no son tan duros cuando uno ve a una familia con un niño especial (Cod. 529-530)”*.

Así entonces llegamos al momento final del encuentro, en el que se busca continuar haciendo énfasis en la generación de relatos alternos. De esta manera se busca reflexionar en aspectos que se llevan del espacio, a lo que el Neuropsicólogo menciona:

Neuropsicólogo: *“(...) Me llevo conocimiento, reflexión, uno nunca se pone en la tarea de pensar acerca de lo que sientes, de qué has aprendido (...) ayuda en el proceso formativo”* (Cod. 535-538).

“A veces uno no ve ciertas cosas porque uno se va llenando de lo académico, de lo que hay relacionado con la labor profesional, pero a veces deja uno de lado cosas como las que hemos hablado, del amor, de la comprensión a los familiares, de la tolerancia” (Cod. 540-541).

En el relato del terapeuta el espacio es asociado a experiencias u oportunidades de revisar temas del quehacer cotidiano y como una oportunidad de ayuda al proceso formativo. Se visibilizan en el relato aspectos considerados antes no tenidos en cuenta sobre el propio self. Uno de ellos, la importancia de adoptar posturas de amor, tolerancia y comprensión con los padres de sus usuarios. Es decir, se rescata la necesidad de una postura ética del trabajador de la salud, del terapeuta. Ética entendida como el quehacer terapéutico que se desarrolla bajo una postura de cuidado por el otro. De la misma manera, se visibilizan en el relato, significados asociados a la importancia de la

reflexión del propio quehacer terapéutico como vía para favorecer procesos de mejoramiento y transformación del self en dicho quehacer terapéutico como tal. Emerge así, un significado del espacio narrativo conversacional, como uno de reflexiones sobre el propio sentir y los aprendizajes del quehacer terapéutico, lo que considera como posibilitador de aspectos formativos. De esta manera, este espacio llega a su conclusión.

Tercer encuentro. El sentir del terapeuta con su contexto laboral

En este tercer encuentro conversacional, participó el grupo de terapeutas y se inicia el espacio, reflexionando en su experiencia de su quehacer terapéutico, en la Institución. Al respecto emergen los siguientes relatos:

Psicóloga: *“A mí me estresa mucho trabajar con muchos niños en sesión, es difícil (...) (Cod. 554). “Prefiero trabajar con adultos bien complejos a tener un grupo de trabajo con niños de diferentes patologías y sentir que mi trabajo no fluye como debería ser” (Cod. 557).*

Para esta terapeuta las experiencias de estrés en su desarrollo de labores como terapeuta, están asociadas en ocasiones al número de usuarios por sesión y a las diferentes características de la condición de los mismos dentro del mismo grupo de trabajo.

El Neuropsicólogo por su lado, en su relato *“Yo solo tengo un grupo de esas edades (5 años) pero también dentro del mismo grupo, son de funcionalidad diferente y de aspectos a trabajar diferentes. Sobre todo esas edades de cinco para atrás son un poco complicadas” (Cod. 506).*

En el relato del terapeuta, su experiencia de malestar está asociada al número y características de las condiciones de los niños por sesión.

Terapeuta ocupacional: *“Bueno si me preguntas como ha sido mi experiencia me parece frustrante, si tú tienes niños con la misma funcionalidad incluso los de cinco, tú puedes asignarles*

roles, pero si tú tienes dos niños totalmente distintos funcionalmente, uno más reactivo, el otro es más irascible, el otro es más inquieto” (Cod. 600-601).

En el relato de la terapeuta ocupacional se identifican experiencias de frustración, asociadas más que al número de usuarios por sesión, a las diferentes características de la condición de los mismos en algunos grupos de trabajo.

Por su lado el terapeuta Psicólogo en su relato menciona: *“el conflicto, antes queriéndolo dominar, pero ahora juego un nuevo rol en el conflicto. Si yo no llevo el conflicto el conflicto me lleva a mí, entonces dejo que el conflicto emerja para poder intervenir sobre él. He aprendido mucho sobre todo a nivel de cuidado mío, a tolerarme. Antes tenía unas expectativas muy altas tratando de controlar todas las variables que quería controlar. Entendiendo los conflictos como los síntomas o conductas inadecuadas que presentan” (Cod. 607-611).*

El terapeuta en su relato, permite identificar experiencias de estrés, que en su caso no asocia con el número de usuarios por sesión, sino a un proceso de transformación de la experiencia del sí mismo como terapeuta en su desarrollo de tareas terapéuticas. Al respecto menciona como su experiencia inicial se asociaba al deseo de controlar y llevar al mínimo las que denomina conductas inadecuadas de sus usuarios, pero ahora su experiencia es distinta y es una en la que la necesidad de autocuidado entendida como no fijarse expectativas tan altas y permitir que en ocasiones surjan estas conductas en lo niños, ha favorecido experiencias de mayor bienestar y menor estrés.

Es muy importante para el investigador-interventor, como postura vital en el espacio narrativo, el promover posterior a la identificación y comprensión de narrativas de malestar, la posibilidad de promover la emergencia de relatos alternos. Ahora para promover esto, el terapeuta a partir de la dinámica conversacional, buscó generar reflexiones que abran las puertas a nuevas posibilidades en el relato.

Vale la pena mencionar que, desde una postura personal, el investigador-interventor reconoce que, para tal promoción de relatos alternos, otorga importancia vital a la pregunta entendida como la configuración narrativa de una invitación a la reflexión desde un lugar diferente al sentido del relato de malestar. Así entonces, frente a una narración de “no veo salida a mi situación actual”, la pregunta, entendida como invitación a la reflexión alternativa podría invitar a reflexionar en “¿cómo ha logrado mantenerse vivo, aun estando en una sin salida?” lo cual indudablemente lleva a una narración alternativa en la que emergerá un relato en el que se involucre al menos un elemento de lo que denominamos relato alterno, que entonces ya es menester empezar a ampliar durante la parte posterior del momento conversacional. Estos aspectos guían los aspectos procedimentales o praxicos del terapeuta durante los encuentros. Emergen los siguientes relatos en esta parte final del encuentro, cuando los terapeutas reflexionan sobre su experiencia en este espacio.

Psicóloga:

“a veces vamos tan rápido y nos olvidamos de nosotros mismos y creo que el clima laboral se pone pesado. Yo pienso que estos ejercicios deben hacerse porque el único espacio que tenemos de reírnos y de encontrarnos es la parte de las reuniones (Nota del Inv-Int: de discusión semanal de casos clínicos). A veces se pregunta sobre cómo va el proceso de tal niño, pero no se pregunta cómo estás tú. Creo que este espacio es un espacio de catarsis para nosotros” (Cod 664-670).

En el relato, la terapeuta construye una experiencia del espacio, como uno que le hace reflexionar cómo en ocasiones la labor terapéutica lleva a atender o enfocarse en temas propios de la profesión, pero como se dejan de lado y se obvian las acciones encaminadas a atender o interesarse por los sentires y pensamientos del terapeuta, así como el reconocimiento de su voz en la esfera más personal. Inclusive en su relato lo significa como un olvido del otro. Así mismo su experiencia del espacio conversacional es una de oportunidad de reconocimiento y visibilización del sí mismo y de los demás.

Fonoaudióloga: *“A mí me deja (...) expresar emociones, sentimientos y en cierta medida aprender de los compañeros. A veces uno se encierra en uno mismo”* (Cod. 673-674).

Para la terapeuta el encuentro fue una experiencia de oportunidad de expresión de emociones y sentimientos propios, así como de aprendizaje de la voz de sus compañeros. Reconoce en el espacio una oportunidad de aprendizaje mutuo. De la misma manera reflexiona en como ella misma se posiciona en ocasiones desde una postura distante en la comunicación con sus demás compañeros. Es decir, que el encuentro narrativo conversacional, ha promovido en la participante, una importante reflexión sobre su propio posicionamiento, dentro de las dinámicas de comunicación en su ambiente laboral.

Cuarto encuentro. Significados de la vivencia de ser madres de un hijo que presenta problemas severos de aprendizaje

A continuación, daremos inicio al cuarto encuentro conversacional, en el que participan únicamente dos madres de familia. A este espacio se le ha denominado “Significados de la vivencia de ser madres de un hijo que presenta problemas severos de aprendizaje”.

Madre 1. *“Es duro, bastante duro. Uno tiene también sus responsabilidades y obligaciones y digamos que esto lo afecta a uno también la parte económica (...) me ha tocado salir obligada y no tengo dinero para llamar a la persona que me colabora entonces me ha tocado dejarlo solo y (...) todo el día ando tensionada y dentro de mí va temor (...) que de pronto se pegó en la cabeza (...)”* (Cod. 698-701).

En el relato se identifican experiencias de afectación en la parte económica para cubrir gastos del pago a terceros, cuando la madre no puede hacer dicha labor, así como experiencias de tensión y temor, y de importante malestar que denomina “horribles”, frente al temor de que le haya sucedido algo en su ausencia *“una experiencia horrible que no se puede llamar de otra manera y eso afecta la cuestión psicológica de uno”* (Cod. 702).

Madre 2: *“Tengo una ventaja (...) y es que nos mantenemos comunicados vía celular (Cod. 709). “Cuando no me contesta el celular, porque ya me pasó una vez (...) cuando llegué había tenido un ataque. Cuando abrí la puerta el niño se me había reventado. Era la primera vez en mi vida que se me caía, que se golpeaba y que yo lo veía con sangre (Cod. 713-716).*

Relato donde una de las experiencias asociadas a la vivencia es la de temor, frente a la posibilidad de un evento de pérdida de conciencia del menor, resultando en un golpe de gran peligro y afectación de su bienestar.

A continuación, el espacio narrativo-conversacional tiende a enfocarse en la búsqueda de la emergencia de relatos de posibilidad. De esta manera se reflexiona sobre temas centrales como de dónde sacan fuerzas para afrontar el día a día. Dentro de estos relatos, emergen narraciones tales como las que veremos a continuación.

Madre 2: *“Dios nos las da” (Cod. 735)* es un relato en donde la experiencia de fortaleza es asociada a la presencia de un Dios que protege, cuida y otorga fuerzas frente a situaciones de reto y desafío. Se apela a la dimensión trascendental y espiritual como significado de fortaleza frente a las dificultades.

En el mismo camino de buscar la emergencia de relatos alternos y de posibilidad en las madres, la conversación gira ahora en torno a la reflexión en sus fortalezas como mujeres para afrontar retos cotidianos, emergiendo relatos como:

Madre 1: *“Verraquera, fortaleza, voluntad y amor sobre todo” (Cod. 748).*

La pregunta está orientada a promover la emergencia o de traer al relato aspectos de la experiencia, que les han permitido afrontar los desafíos. Se visibilizan en el relato significados de sí misma como mujer berraca, que tiene fortaleza, como persona de voluntad y mujer amorosa. Se promueve en la madre la visibilización de recursos personales. Es decir, una forma de auto narrarse desde la posibilidad y la fortaleza.

El investigador-interventor por un lado, promueve una reflexión que invita a generar un relato sobre el self de cada madre. Entonces formula la pregunta sobre cuáles consideran que son sus fortalezas, que les han permitido sobrevivir a los retos cotidianos con sus hijos. Se promueve de esta manera la necesidad de que en el relato que ellas hacen sobre sí mismas, involucren aspectos de posibilidad y visibilicen recursos, al relato que emerge en la forma de auto narrarse.

Madre 2: “*Amor por mis hijos (...) perseverancia y no desfallecer*” (Cod. 750).

Se promueven en el relato la emergencia de significados de la experiencia de sí misma en su vivencia como madre de un hijo con problemas del Neurodesarrollo, desde el recurso y la posibilidad, en este caso, el de mujer perseverante. Es importante además reflexionar en que significa para ellas ser madres de estos hijos. Por un lado ser madre es una vivencia a la que se le otorgan sentidos como los de sacrificio, de entrega, de afectación económica, entre otros. Sin embargo, ser madre en este caso, significa también ser creyente en un Dios que brinda fortaleza frente a las dificultades. Ser madre también es también una vivencia a la que se le otorgan sentidos de necesidad de ser mujer verraca, fuerte, creyente en un Dios como manera de sobrevivir a los retos cotidianos. Ser madre se presenta como una mixtura entre el sacrificio, la entrega y el amor por los hijos, y el auto reconocimiento de ser mujeres fuertes, de voluntad y fe.

Quinto escenario. “Madre y terapeutas unidos en la experiencia”

Este espacio se realiza con la presencia de una de las madres de familia del anterior encuentro (la denominada madre 2) y el grupo de terapeutas, por tanto, se ha denominado: “Madre y terapeutas unidos en la experiencia”.

Este espacio tuvo una novedad que emergió a partir de aspectos autorreferenciales del terapeuta. El investigador-interventor como se ha mencionado, trabaja en la institución y es terapeuta de la misma. Trabaja con usuarios de etapa infantil, algunos con problemas leves y otros severos de

aprendizaje. Suele trabajar en ocasiones con papel y lápiz para generar a partir de la actividad de dibujo, reflexiones más abstractas con los menores que no tienen dificultades severas de comprensión del lenguaje. Se ha percatado que este ejercicio les permite a los niños poder relatar de manera más abierta significados de su experiencia en diferentes contextos. Así entonces inspirado en este antecedente, el investigador-interventor decide bajo el mismo objetivo central, introducir este aspecto. Así entonces brinda una hoja y un lápiz a cada participante. Tanto a los terapeutas como a la madre de familia. Les pide que se dibujen a sí mismos y que observen con detenimiento su figura en el papel e inicia el espacio promoviendo reflexiones sobre cómo ellos se relatan a sí mismos, al momento de pensar en cómo han logrado afrontar los retos cotidianos con los niños, con problemas severos de aprendizaje. Esto inspira relatos en donde ellos mismos narran su self de la siguiente manera:

Madre 2: *“Capacidad de aceptarlo con sus dificultades y ser fuerte (...)”* (Cod. 785).

El ejercicio de dibujarse a sí misma y de recurrir a reflexiones a partir de la pregunta sobre que le ha permitido afrontar los retos, permite promover en el relato de su experiencia, la emergencia de significados de mujer fuerte y con capacidad de aceptación.

Psicóloga: *“Yo creo que afecto hacia mis pacientes y respeto para con ellos (...)”* (Cod. 782).

Emerge un relato de sí misma alrededor de significados tales como el de ser una terapeuta con capacidad de brindar afecto y respeto a sus consultantes, elementos que asocia con la capacidad de enfrentarse a la labor cotidiana con los niños.

Fonoaudióloga: *Tengo “capacidad de soñar y luchar”* (Cod. 783).

La capacidad de soñar y luchar, son los significados que emergen en el relato de la terapeuta, al momento de organizar su experiencia con los niños, cuando se promueve la pregunta sobre qué le ha permitido vivir los retos de su trabajo.

Psicólogo: *“Curiosidad y realismo”* (Cod. 784).

Se promueve en el relato, la emergencia de dos significados alrededor de los cuales el terapeuta organiza su experiencia de lo que considera le ha permitido un enfrentamiento de los retos con sus usuarios, es decir, los niños. Estos son el realismo y la curiosidad.

Ahora lo que sucede en el espacio narrativo-conversacional, es que se promueve que los terapeutas a partir de los recursos que la madre relató, le agreguen verbalmente otros mientras la misma madre los escucha. Se invita a que los terapeutas reflexionen en qué otros recursos consideran que tiene la madre y le ha permitido afrontar los retos con su hijo. Al respecto la Psicóloga relata:
 Psicóloga: *“Yo veo que, para ella hacer esos procesos, ella tiene que llenarse de mucho amor”*
 (Cod. 791).

La terapeuta en su relato narra a la madre de su usuario como una mujer amorosa. Este relato está siendo escuchado por la madre.

Fonoaudióloga: *“Perseverancia, porque yo sé que como va, tienes muchas ganas de sacar tu hijo adelante”* (Cod. 794).

Mujer perseverante. Este se presenta como un significado que ha construido la terapeuta, respecto de la madre de su usuario. La madre sigue escuchando.

Ahora, la misma madre al escuchar a los terapeutas, relata lo siguiente:

Madre 2: *“Yo creo que ser fuerte encierra muchas cosas, dedicación, amor, fortaleza, todo eso”*
 (Cod. 799).

Al escuchar los significados que emergen en los relatos de los terapeutas, la madre amplía su auto narración, es decir la narración de su self, y entonces ahora se narra como mujer fuerte, amorosa y dedicada.

El Psicólogo relata cómo oír las narraciones de los otros, lo lleva a reflexionar en dos aspectos que él mismo agregaría también en su relato, como otros de los recursos de la madre:

Psicólogo: *“Yo le agregaría a estas mamás, pertenencia e identidad, porque aquí lo importante no es muchas veces si la persona que vive con nosotros cumple totalmente nuestras expectativas a nivel funcional, sino realmente si la sentimos nuestra. Eso es más que una emoción. Sin esos sentimientos de pertenencia sería muy complicado gestionar esos momentos de crisis en las dinámicas más exigentes (...)”* (Cod. 800-806).

El terapeuta en su relato involucra significados de pertenencia e identidad, referidos a su experiencia de una madre cuidadora que tiene capacidad de sentir como propio al hijo, lo que considera como necesario para enfrentar las dificultades del cuidado.

Ahora la madre en presencia de los terapeutas hace el ejercicio contrario, es decir, que ella relata los recursos que considera tienen los terapeutas. Los terapeutas escuchan.

Madre 2: Ellos tienen *“mucha paciencia, mucho amor y mucha tolerancia. Los terapeutas le dan mucho amor a los niños. (Cod. 810).*

La madre en su relato asocia la labor de los terapeutas con su hijo y los niños con problemas severos de aprendizaje, alrededor de significados de terapeutas amorosos, con mucha tolerancia y capacidad de paciencia, que es lo que considera les permite vivir los retos cotidianos en su labor terapéutica. Los terapeutas están presentes escuchándola.

El investigador-interventor se posiciona desde la promoción de una reflexión sobre los aprendizajes del encuentro. Emergen relatos de los terapeutas y madre de familia tales como:

Madre: *“Mucha reflexión y sé que mi hijo está en este instituto y recibe mucho amor de todos ellos. Para mí eso es mucho”* (Cod. 815-816).

Reflexión, amor del instituto, amor de los terapeutas, son significados alrededor de los cuales la madre organiza su experiencia con los terapeutas del Instituto: *“Sé que mi hijo está en este Instituto y recibe mucho amor de todos ellos. Para mí eso es mucho”*.

Finalmente, en este espacio narrativo comienza a finalizar y terapeutas y madre reflexionan sobre los aspectos que se llevan del encuentro.

Fonoaudióloga: *“Yo siento admiración por los padres, la lucha de un padre desde que nace su bebe (...)”* (Cod. 820).

“(...) Entonces siento admiración por los padres y me llevo las ganas de seguir trabajando” (Cod. 820).

Admiración por la madre del menor y ganas de seguir trabajando, son dos significados que la terapeuta ha construido o asociado con su vivencia del espacio. La terapeuta manifiesta sentir admiración por la que considera es una lucha de los padres desde el nacimiento de su hijo. Y agrega sentir mas ganas de seguir trabajando como significado que asocia a su experiencia, en el espacio conversacional.

Madre 2: *“Esto me quiebra. Me llena de más energía, de más fuerza para poder seguir en la lucha con mi hijo. Me quedo sin palabras, me quebranta la voz con lo que sé que le están brindando a mi hijo y a los niños del Instituto”* (Cod. 822-823).

En su relato, la madre asocia la vivencia del espacio conversacional con los terapeutas del Instituto, al escuchar los pensamientos y sentires de ellos respecto a los que consideran son sus recursos y fortalezas como madre, como una que le brinda mayor energía y fortaleza para continuar en la que denomina “su lucha”.

Psicóloga: *“Para mi es importante y es la manera en la que uno se conecta con estos papas. Porque esa angustia, ese dolor (...) es importantísimo trabajar allí y creo que desde ahí me conecto como ser humano y como psicóloga”* (Cod. 830)

En su relato la terapeuta hace un reconocimiento de la madre como sujeto que experimenta dolor y lo asocia con la necesidad de realizar trabajos con dichos cuidadores familiares desde su propio rol de terapeuta.

“A veces me frustran más los padres, pueden ser agresivos no solamente con sus hijos sino inclusive también con los terapeutas, exigen mucho, quieren resultados rápidos, si tú no se los das no eres buen terapeuta”.

Se cierra este encuentro y pasamos entonces al sexto y último espacio narrativo conversacional.

Sexto encuentro: Los terapeutas y la reflexión del sí mismo

En este encuentro participan únicamente el grupo de terapeutas. Este está orientado a reflexionar alrededor de su participación en los espacios narrativos-conversacionales. El cómo fue para ellos participar en esta investigación-intervención.

Neuropsicólogo: *“Muchas veces uno no se plantea este tipo de cosas, uno va trabajando y a veces no piensa en eso, es importante porque uno se da cuenta que necesito mejorar, en que estoy fallando. Entonces finalmente es un acto reflexivo para mí, me ha gustado, me ha ayudado mucho (Cod. 845-846).*

“El pensar en eso hace que uno busque otras herramientas” (Cod. 849).

Psicólogo: *“Este espacio me ayuda a lo que es la comparativa de tu hacer desde la mirada del otro...inclusive sacar de la práctica del otro aquello que le puede servir a uno, (...) entonces estos espacios pueden dar pistas o ideas de cómo poder mejorar su proceso profesional. Entonces para mi este espacio tuvo esa ganancia” (Cod. 854-859).*

Fonoaudióloga: *“Estos espacios me ayudan a reflexionar en qué tan asertivo eres en lo que vienes haciendo, que propuestas nuevas uno puede hacer” (Cod. 879).*

El Neuropsicólogo, menciona cómo en ocasiones el desarrollo de la praxis profesional o del quehacer cotidiano, implica que se omitan procesos de reflexión sobre el sí mismo, sobre el self, que entonces considera necesarios para poder evolucionar en el desarrollo humano propio como terapeuta. Tanto este profesional Neuropsicólogo como el Psicólogo, la Psicóloga y la

Fonoaudióloga, agregan que estos escenarios les han permitido reflexionar sobre dichos aspectos que consideran susceptibles de fortalecer del sí mismo. Estupiñán et al (2006) refiere como otra de las características de los espacios narrativo conversacionales, precisamente ese: el promover en el participante, la posibilidad de que considere que existen alternativas para actuar y para definirse a sí mismo, aspecto que aconteció en esta intervención.

Psicóloga: *“Empezar a tener más conciencia de tu quehacer (...) me permite tener mayor claridad de lo que ejecutas”* (Cod. 862-863).

“Uno siente que va por buen camino, es la sensación que me queda. Siento que debería ser un ejercicio constante, el hecho de que hagas estos ejercicios de introspección y prospección te ubica cada vez más en tu realidad (...) y todavía quedas con el sabor de seguir adelante porque uno siente que va por un buen camino, es la sensación que me queda (...) es un proceso de salud mental de poder verbalizar lo que observamos, lo que sentimos” (Cod. 864-877).

Cuando la terapeuta otorga a su vivencia como terapeuta de niños con problemas de aprendizaje, el sentido de que va por “buen camino”, implica que está haciendo una connotación positiva de las propias acciones cometidas en su quehacer terapéutico. Es decir, que la narración del sí mismo de la terapeuta se ha enriquecido con nuevos aspectos que no habían sido incluidos en el relato previamente. Ella se relata a sí misma como una mujer con evoluciones construidas.

Terapeuta ocupacional: *“Aprendí sobre mi frustración”* (Cod. 891).

Neuropsicólogo: *“Estos espacios son buenos y deberían seguir no en un nivel académico como lo estás haciendo sino a nivel de clima, porque el diario vivir acá genera cierto tipo de estrés (...) estos espacios ayudan como a liberar eso y es bueno como expresar lo que uno siente”* (Cod. 918-922).

El terapeuta afirma que *“el diario vivir acá genera cierto tipo de estrés (...)”*, y que *“estos espacios ayudan a liberarlo”*. Podríamos entonces decir que esa referencia al estrés es una narrativa de

malestar y que el espacio narrativo conversacional se presenta como uno que permite lo que Estupiñán et al (2006) refiere como, la posibilidad del surgimiento de nuevos relatos que contrarrestan los monólogos negativos.

Psicóloga: *“El que compartamos no solo nos acerca como profesionales (...) sino que también como persona, entonces a veces nos olvidamos que allí debajo hay una persona, ósea que hay un ser que tiene dificultades, que se frustra, que llora, que ríe también en algún momento, pero solamente es la terapeuta (...) y entonces ahí siento que es un construir como personas y como profesionales por eso te digo que es un espacio de salud mental (Cod. 933-935).*

El espacio ha permitido que la terapeuta haga una distinción entre lo que relata como el ser profesional y ser persona. Es decir, ella acapara el reconocimiento de la labor terapéutica con los niños con problemas severos de aprendizaje, como una que en ocasiones pareciera marginar el reconocimiento de aspectos de la experiencia vital del profesional, tales como el sentir frustración o tristeza. La experiencia en los espacios narrativo-conversacionales es relatada por esta terapeuta como uno de salud mental. Es decir, que estos espacios conversacionales permitieron que los terapeutas pudieran hacer reconocimiento de otros aspectos de su experiencia antes marginados.

Durante el desarrollo del ejercicio el investigador-interventor reflexionaba en cuan valioso sería poder él mismo ser partícipe de un espacio como el que están experimentando sus compañeros terapeutas, sin tener que ser el orientador pues esto determinaba la necesidad de estar atento a otros aspectos. Por ejemplo, era difícil reunirlos a todos, lo que implicaba destinar un espacio en sus agendas y por ser el hijo de la directora, el Investigador-Interventor no quería hacer parecer que las alteraba por tener un aparente lugar de poder durante 6 años. Tal vez esta posición de aparente privilegio jugó entonces un papel más de tensión que de tranquilidad para el mismo investigador-interventor, en tanto implicaba estar siempre atento en extremo, de no obviar ninguno de los conductos regulares, precisamente para mostrar que importaba más respetar los protocolos de

procedimiento intra institucionales, que aprovecharse indebidamente de ese aparente lugar de poder. Este lugar del investigador-Interventor, no impidió que los terapeutas o los padres de familia en su momento relataran aspectos de malestar. Lo que implicó que los espacios fueron orientados de manera tal, que generaran confianza en los participantes para que sintieran la tranquilidad de relatar dichos aspectos de su experiencia que consideraban negativos con la institución. El investigador-interventor, por un momento fantaseó con ser simplemente un participante y no tener que estar tan atento a los aspectos mencionados, que generaban estrés en su intervención. Se place entonces de haber logrado los efectos terapéuticos que sus compañeros y los padres de familia vivenciaron, cuando él mismo ha vivido efectos del estrés en el devenir de su labor.

Discusión

A continuación, se hace presentación de la discusión de los resultados de esta investigación-intervención, reflexionando en sus implicaciones para la población participante, el investigador-interventor y para el campo teórico y práctico de la Psicología clínica y otras áreas del saber. De la misma manera se comentan los alcances y limitaciones, así como sugerencias para proyectos futuros.

En los resultados de las investigaciones citadas, se hace referencia a una vivencia de malestar que en el caso de los profesionales o terapeutas es descrita en la literatura, por ejemplo, desde el concepto de Born out (Méndez, et al., 2011). De la misma manera, citamos investigaciones que referían ya no a la vivencia de terapeutas, sino a la de familiares, en donde el malestar que experimentaban era descrito como depresión leve (Palacios & Jiménez, 2008), ansiedad (Martínez, et al 2001) o frustración (Leal, et., al 2007). En esta investigación-intervención, los resultados mostraron experiencias de malestar en las vivencias de padres y terapeutas. El malestar, es descrito en esta investigación, como una experiencia organizada en la narrativa. Coincide la literatura citada y el

resultado de este ejercicio investigativo-interventivo, respecto a que hay vivencias de malestar, en los profesionales y familiares que tienen vivencias con personas que por motivo de dolencia física o mental requieren acompañamiento.

Hagamos referencia la metodología utilizada para conseguir los resultados. Fue la de los espacios narrativo conversacionales. Ahora, desde los referentes teóricos, los encuentros son comprendidos por su carácter reflexivo en los que se promueve y permite la reconsideración del relato propio a otras voces, a otros argumentos. Estos pueden entonces validar otras narrativas acerca del sí mismo y la propia experiencia vital, hasta el momento marginalizadas o simplemente no disponibles, permitiendo proveer sentidos alternos a la experiencia y acción. Es en los espacios narrativo conversacionales donde se comprende que existen alternativas para actuar y además para narrarse. De esta manera, el sí mismo, es decir, el self, se enriquece al recoger narraciones de otros contextos y pueden surgir voces que contrarrestan los monólogos negativos (Estupiñán, et al., 2006).

Estos aspectos se lograron en esta investigación-intervención. Citemos por ejemplo, el encuentro primero en cuya parte inicial la experiencia del padre se organizaba alrededor de una presencia más enfatizada en el relato, de los significados de inconveniente, incertidumbre, desespero y desinflarse en el futuro, pero de la misma manera al transcurrir de la dinámica del encuentro, iban emergiendo nuevos relatos, permitiéndole identificar aspectos de logro de su vivencia, que según afirmaba, no los había tenido presentes previamente en el relato de su experiencia. Se logró entonces precisamente esa validación de otras narrativas acerca de la propia experiencia vital y se generó información que hizo una diferencia en la manera en que entendía su situación (Estupiñán, et al., 2006).

Una de las preguntas planteadas como orientadora de esta investigación-intervención, era ¿Cómo construimos nuevos sentidos de la experiencia de padres de familia y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, desde la metodología interventiva de la narrativa conversacional?

Cómo dar nuevos sentidos nos hace reflexionar en cómo promover en el relato de la experiencia que hacen terapeutas y padres, el otorgamiento de nuevos sentidos a su vivencia, a través de la narrativa conversacional. Esto se consiguió porque se parte de dicha comprensión de la experiencia humana como una construcción que nace y se transforma en el lenguaje. Dicho de otra manera, dar nuevos sentidos a la experiencia de los participantes, es posible si el terapeuta parte de la comprensión de que esos sentidos que se otorgan a las vivencias, son una construcción, generada y hecha tangible en el relato. Pero además de esto, comprendida con carácter de modificable. Entonces no intervenimos un hecho que ya sucedió, sino los sentidos que quedaron alojados en la narrativa de quien los vivió. Sin esta comprensión de la experiencia como construida en el lenguaje, y con posibilidad de ser transformada, no se podría pensar en intervenir desde una metodología narrativa, para transformar la experiencia. Entonces retomando diríamos que es posible otorgar nuevos sentidos a la experiencia de padres de familia y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, desde una metodología interventiva de la narrativa conversacional, si el terapeuta investigador-interventor parte de dos criterios que son: El primero, comprender la experiencia humana como una construcción en el lenguaje, y segundo que en tanto es construida en el lenguaje y por la posibilidad de transformación de los relatos, es una experiencia susceptible de transformar. En este caso se tuvieron en cuenta ambos criterios. Por tanto, se lograron generar nuevos sentidos en el relato, a las vivencias de padres y terapeutas.

Las transformaciones de los relatos y la generación de información que hizo la diferencia en la manera en que los participantes entendieron su situación (Estupiñán, et al 2006), fue posible porque la realidad, es una construcción social (Gergen, 1996) que acontece en la interacción entre personas. Relación construida en el lenguaje. Si la realidad no fuera una construcción social, no sería posible entonces construir nuevos sentidos de las vivencias a través del lenguaje.

El lenguaje entendido como lo propone Echeverría (2009), es decir como aquel que tiene la característica de permitir no solamente hablar sobre las cosas, sino hacer que sucedan cosas. White & Epston (1993) otorgan una comprensión de dicho “poder” de la narrativa para entonces ser la vía por la que transita la posibilidad de transformar la experiencia de las vivencias.

En esta medida los espacios narrativo conversacionales realizados, se presentaron como un “laboratorio de sentidos”, es decir, como un contexto en los que se realizaba la evocación de narrativas ya construidas, para a partir de esa posibilidad de una realidad construida socialmente (Gergen, 1996), negociar los sentidos de la experiencia con la transformación de los relatos. El ser lenguajeante asiste al espacio con una serie de sentidos alojados en sus relatos, sentidos que ha otorgado a sus vivencias. Es en el espacio narrativo conversacional que entonces se evoca el relato y se visibiliza o se tangibiliza la experiencia y en esa medida esos sentidos a través de la narrativa. Ahora, es desde el espacio narrativo, a través de la dinámica conversacional y de la orientación del terapeuta, más la puesta en escena de las características de dichos espacios de revisar el texto, que se empieza a otorgar a través de la acción lenguajeante, nuevos sentidos a las vivencias que se narran. Una analogía sería la siguiente: en un laboratorio se utilizan pinzas, espátulas, para transformar la materia. Para nosotros como terapeutas, el laboratorio es el espacio narrativo-conversacional y ya no transformamos materia sino experiencias, a través no de pinzas o espátulas sino de la palabra y de la narrativa. Intervenimos las narrativas. Es todo un laboratorio, pero de sentidos. El resultado, fue entonces que en un primer momento los participantes narraban su experiencia alrededor de significados de malestar, pero al final del proceso otorgaban nuevos sentidos a su vivencia y emergieron en el relato diferencias en la manera en que entendían su situación. Esto es lo que Ruiz (2002) citado por Estupiñán & González (2015) describe como la emergencia de una nueva narración acerca del sí mismo, de la experiencia y de las vivencias que nos acontecen.

El escenario narrativo conversacional se presenta entonces como ese “laboratorio de sentidos” en el que intervenir en los relatos de malestar, promueve potenciales cambios y evolución en los sistemas participantes, que a su vez se presentan como potenciales cambios en las formas de comunicación y relación de padres y terapeutas con los mismos niños, que así no tengan algunos recursos de lenguaje para expresar los sentidos de sus vivencias, seguramente con una red de apoyo de padres y terapeutas movilizados por el cambio de sus narrativas de malestar, podrían asegurarles un mejor contexto de ayuda. Este es un llamado a la Institución a replicar estos espacios que he denominado laboratorios de sentido.

De esta manera, los espacios narrativo-conversacionales permitieron la emergencia de nuevos sentidos en la narración, no solo en los padres de familia sino además en los terapeutas. Recordemos como en los resultados se citaban relatos textuales en los que el significado del proceso para ellos había sido incluso uno de favorecimiento para la que denominaban salud mental. O como uno que puede dar pistas o ideas sobre cómo poder mejorar cada uno su proceso profesional. De esta manera, ocurre aquel enriquecimiento del self, del sí mismo, al recoger narraciones de otros contextos (Estupiñán, et al., 2006) en este caso, el contexto de la conversación.

Aportes de esta investigación-intervención a la relación terapeutas-padres

Algunos terapeutas narraban la experiencia de los espacios narrativo-conversacionales, como una que les había permitido conocer más las vivencias parentales y agregaban como esto les permitía valorar en ellos, su postura como padres de estos hijos. Es decir, que los espacios promovieron en los relatos de los terapeutas, la importancia de acercarse a ellos de una manera diferente. Desde una postura de mayor reconocimiento de su vivencia y malestar.

De otro lado, es menester recordar a una de las madres de familia y cómo esta manifestaba que, al oír a los terapeutas, reconocía las buenas prácticas de las que estaba siendo partícipe no solo su hijo, sino los demás niños del instituto. Este relato promovido, además, por la posibilidad que

tuvo esta madre de acercarse a los relatos a través de los cuales conoció sentires de los profesionales. Esto aporta a que su narración sobre los terapeutas, involucre sentidos del profesional, como un sujeto de dimensiones tan humanas como las de ella. Es decir, como uno con capacidad de experimentar tristeza y frustración. Esto aporta a la posibilidad de una relación más cercana entre terapeutas y padres de familia.

Los relatos de los padres de familia y terapeutas respecto a la experiencia de los encuentros

Para los terapeutas fueron la oportunidad de reconocer una esfera que consideraban no visibilizada, como lo es el sentir de frustración, tristeza que pueden experimentar, pero que por su rol profesional en ocasiones perciben no es tenida como presente por ellos mismos en los contextos laborales o desde su esfera propia a manera de reflexión personal. Como se mencionó, esto permitió que se cumpliera lo que Estupiñán et al (2006) menciona como la posibilidad de enriquecer el sí mismo y considerar nuevas formas de actuar, como característica propia de los espacios narrativo-conversacionales.

Los terapeutas connotan de la misma manera, positivamente el espacio y lo experimentan como una posibilidad de visibilizar esta dimensión humana de capacidad de reconocer sus sentires y pensamientos. Manifestaban cómo en ocasiones se considera que el terapeuta no sufre o siente frustración y entonces era como si se invisibilizara la existencia de ese tipo de dimensiones en el terapeuta. Este investigador-interventor considera que comprensiones aportadas a la Psicología por Maturana (2004) sobre todo lo dicho es dicho por un observador, o de Morin (2010) sobre el reconocimiento de la interconexión entre el entorno con el observador, son reflexiones que aportan una comprensión que alude al final de cuentas a la necesidad de visibilizar al interventor. Es decir, que la razón de ser de la vida misma es un acto de interlocutores. Se reconoce al investigador-interventor no solo como experto que no involucra subjetividades propias en el acto terapéutico con su usuario, que podría ser una imagen caricaturizada del imaginario de terapeuta desde la ciencia

clásica, sino como un sujeto con capacidad de experimentar pensamientos y sentires como su consultante. El concepto de Auto referencia es la consolidación de estas reflexiones que hablan es de reconocer a un terapeuta tan humano y reflexivo como sus usuarios. Esta investigación-intervención, aportó a visibilizar en los terapeutas participantes, esta dimensión, sin que ellos tengan que saber que en la literatura se denomina Auto referencia, a esa necesidad de reconocer esa dimensión humana del sentir del terapeuta, con las ganancias que esto representa para el mismo devenir terapéutico y el desarrollo humano del terapeuta y los consultantes.

Para lograr esos efectos, fue indispensable operar desde una comprensión sistémica, construccionista y compleja, que es la base conceptual que nos invita a comprender que la realidad se construye en matrices de relación y a través de acciones lenguajeantes. Implica comprender que las experiencias de malestar de los participantes son entonces construcciones sociales en las que intervienen las dimensiones, individual, familiar, social y cultural, entre otras. Por tanto, la transformación de dicha experiencia no es responsabilidad únicamente del sujeto que la narra. Cada persona puede contribuir con sus acciones a la deconstrucción de esta experiencia de malestar y contribuir a la construcción de nuevos sentidos de la vivencia, desde el ejercicio de su ser social, como parte conformante de la sociedad y de redes de relación como ciudadano, vecino, amigo, humano, jefe, colega o interventor en el área de la salud. Hablamos de una postura que invita a la responsabilidad social con el semejante, desde nuestro rol social en el accionar cotidiano en la esfera social.

Los relatos de los padres de familia y los terapeutas pueden ser comprendidos de diversas maneras. Por ejemplo, en los relatos de los terapeutas, los relatos de malestar están asociados a vivencias en las que han acontecido situaciones que están relacionadas con el comportamiento observable de los niños. Son relatos de acontecimientos donde las experiencias de malestar refieren a comportamientos agresivos, donde los niños han intentado lastimarlos o han presentado

dificultades para seguir instrucciones. El comportamiento agresivo del niño o dificultades para controlar su comportamiento, es narrado como el acontecimiento que genera malestar en la vivencia de los terapeutas con los menores.

Ahora, en el relato de los padres de familia, los aspectos del comportamiento de los niños no son el elemento central, narrado como una vivencia de malestar, como si otros como la preocupación por un futuro incierto.

Para los padres, ha sido una tarea de transformar su ideal de hijo esperado. Cambian las expectativas. Por ejemplo, ya no son únicamente que los hijos vayan a la universidad, sino que tengan mayores capacidades de realizar una acción cotidiana básica, que se presenta entonces como una nueva meta, que al reflexionar en que se ha cumplido, empieza a generar nuevas fuentes de satisfacción. En esta investigación-intervención se aportó en que se incluyeran a las narraciones de la experiencia, nuevos elementos de la experiencia antes no involucrados. Entonces, el padre por ejemplo narra que, al reflexionar en estos espacios conversacionales, “*cae en cuenta*” que su hija ha tenido logros y se va con la sensación de que “va por buen camino”.

De la misma manera aporta esta investigación-intervención, a un proceso de reflexión que permite potenciar consideraciones en los terapeutas respecto a que existen otras alternativas para actuar (Estupiñán, et al 2006) cuando estos manifiestan, por ejemplo, como estos espacios les permiten reflexionar sobre otras maneras de actuar en su quehacer terapéutico.

Para el padre de familia fue un espacio que permitió relatar su experiencia de vida y al final involucrar al relato de dicha experiencia de malestar, nuevos sentidos a sus acontecimientos vividos. Es decir, incluir al relato aspectos de la vivencia antes no involucrados al relato de la experiencia. Y entonces se cumple así lo que se considera como la promoción de nuevas formas de entender las situaciones que acontecen en el diario vivir de padres y terapeutas.

Un aporte al ámbito de la psicología desde el estudio, fue el permitir no solamente ofrecer un aporte investigativo, sino también un aspecto interventivo, ya que las investigaciones en la existentes en la literatura, tienden a centrarse en investigar más que en intervenir. Se aportó a promover a que, en el relato de los participantes, se otorgaran nuevos sentidos a su vivencia que pueden favorecer potenciales cambios y evolución en la forma en la que organizan sus vidas con sus contextos de referencia.

Otro aporte refiere a sugerir para futuras investigaciones-intervenciones, el continuar reflexionando que cuando se intervienen los relatos en los que los trabajadores de una institución organizan su experiencia, desde escenarios narrativo-conversacionales, puede favorecer las experiencias de satisfacción con la vivencia laboral. Este aspecto queda como una de las vías de desarrollo sugeridas pues invita a abordar la relación entre intervención clínica y favorecimiento de dinámicas organizacionales.

Un aspecto sugerido a tener presente es el incluir en procesos posteriores, a los docentes como actores participantes. El investigador-interventor en su quehacer profesional cuando trabajaba en el Instituto, tuvo oportunidad de escuchar relatos de profesores que solicitaban sugerencias sobre cómo resolver situaciones de manejo frente a los niños con problemas severos de aprendizaje, cuando estos se comportaban agresivos en clase o cuando no mostraban el desempeño académico esperado en el contexto escolar. Esto invita a reflexionar que el docente tiene una vivencia que puede ser experimentada desde el malestar, que la hace motivo de interés para el campo de la Psicología.

Conclusiones

A continuación, se presenta el capítulo de conclusiones en el que se mostrarán los aportes de esta investigación-intervención para la comprensión e intervención del fenómeno de estudio, así como para el contexto de la aplicación, de la Psicología clínica, de la maestría y del macroproyecto de Narrativas en diversidad de contextos.

En este documento encontraron el capítulo estado del arte que aportó una comprensión sobre la vivencia de personas que cuidaban a familiares que por motivos de dolencia física o mental lo requerían. De esta manera observamos como estos acontecimientos son experimentados desde el malestar. Así mismo, reflexionamos en cómo a los mismos profesionales de la salud les acontecen vivencias experimentadas desde un malestar. Esta situación también estuvo presente y fue referenciada por el investigador-interventor, al documentar la vivencia de familiares y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje participantes en esta investigación-intervención. Encontrar que también terapeutas de personas que por motivos de dolencia física o mental requieren acompañamiento, experimentan malestar

En el capítulo del sistema teórico y conceptual, aportó la posibilidad de aproximarse a aquellos referentes teórico-conceptuales desde los cuales se comprendió el fenómeno de estudio. De la misma manera permitió comprender la metodología de intervención aplicada. El capítulo aporta una comprensión del malestar humano comprendido como una construcción en el relato entre interlocutores, en matrices de relaciones, que por tanto no se presenta como un aspecto

inmodificable, sino que permite la posibilidad de modificar formas de relatar la propia vivencia como manera de transformar la experiencia. Otro elemento importante que aporta este capítulo, es hacer una conexión entre las comprensiones del construccionismo social, con las del pensamiento de la complejidad y el pensamiento narrativo. Da las bases para lo que posteriormente se desarrollaría en el capítulo de discusión, que es el invitar a la reflexión sobre como desde la concepción de una realidad construida socialmente, es que es posible transformar la experiencia. Es decir que un proceso interventivo desde la narrativa conversacional, no tendría posibilidad de existencia, si no es desde la comprensión de que la realidad es una construcción social a través de procesos lenguajeantes. Si no existiera una comprensión de la realidad como construida socialmente, sino como una inmodificable y existente de manera independiente a los sujetos, no tendría posibilidad de existencia u operatividad en la intervención clínica, una postura que habla de la transformación de la experiencia, como el pensamiento narrativo.

La postura del construccionismo social, para este investigador-interventor, otorga la base que permite la existencia de la posibilidad de operatividad de una metodología como la narrativa conversacional. Este es un aporte de esta investigación-intervención. Así entonces, desde este lugar, la experiencia de los terapeutas y familiares, se comprendió como una construcción social, posible de transformar desde la metodología narrativa.

Ahora, el aporte de esta investigación-intervención al contexto de la Institución INEA IPS, fue significativo en la medida en que se logró intervenir en relatos de malestar de padres de familia y terapeutas, logrando la emergencia de nuevos sentidos a sus vivencias y con esto a la construcción de experiencias de bienestar. Genera de la misma manera un precedente en la organización INEA, al permitir visibilizar la voz de los terapeutas, invitando a continuar reflexionando en como estos espacios permiten aproximarse a las vivencias y experiencias de los trabajadores y frente a

experiencias de malestar, muestra un procedimiento que puede favorecer la generación de experiencias de bienestar del sujeto en el ámbito laboral.

De la misma manera aporta en permitir visibilizar la voz de los padres de familia de los usuarios asistentes a las IPS, promoviendo una reflexión en las Directivas de la institución y en los mismos terapeutas, respecto a lo que son las vivencias de los padres de familia y a sus experiencias de malestar. Esto se presenta como un aspecto con posibilidad de potenciar nuevas formas de comunicación y relación entre terapeutas-padres de familia, Directivas-terapeutas, Padres de familia-Directivas.

El que un padre de familia pueda escuchar directamente la vivencia y experiencia del propio terapeuta desde un espacio conversacional, tiende a promover una reflexión de los padres respecto a los terapeutas como sujetos más cercanos. Esto potencia a su vez nuevas formas de comunicación más posibilitadoras entre padres de familia y los terapeutas.

Este ejercicio aporta al campo de la Psicología y al proyecto de Narrativas, el permitir aproximarse a las vivencias de los padres de familia y de los terapeutas reunidos en un mismo espacio. Metodología que no fue encontrada en ninguna de las investigaciones citadas o revisadas. Se tiende a “separar” y encontramos investigaciones que indagaban sobre las vivencias de malestar de los terapeutas desde conceptos como el de Born out (Méndez, et al., 2011), o de los padres de familia desde el concepto de sobre carga (Martínez, et al 2011), pero no se encontraron investigaciones que se aproximaran a la vivencia de ambos desde la misma investigación y menos aun, que hubieran realizado una intervención en el mismo encuentro con ambas poblaciones en las que cada una lograra compartir su vivencia y experiencia con el otro. Esta investigación es una invitación a quebrar la verticalidad que podría hacer pensar que es imposible, no permitido o poco ortodoxo reunir en un mismo espacio de intervención, a terapeutas y usuarios desde un espacio conversacional de compartir experiencias humanas. Se ubica a ambas poblaciones desde la

horizontalidad, donde más allá que profesionales y padres de familia, son humanos con un sentir desde su misma humanidad. Donde ambas poblaciones se reconocen como igualmente en posibilidad de ser sujetos sufrientes. Y desde esa característica tan humana, estamos todos en igualdad de condiciones. En la misma capacidad de sentir las mismas emociones. Por eso, se permite reunir en un mismo espacio a estas dos poblaciones. Se reúnen en un espacio que permita reconocerlos desde lo que son: una misma humanidad.

Referencias

- Adichie, C. (2010) El peligro de una sola historia. Artículo Revista Arcadia, publicado el 27 de mayo de 2010, tomado de: <https://www.revistaarcadia.com/periodismo-cultural-revista-arcadia/ideas/articulo/el-peligro-sola-historia/22338>
- Anderson, H. (1997) Conversación, Lenguaje y Posibilidades. Buenos Aires: Ed. El Amorrortu.
- Barrera, L; Pinto, N; y Sánchez, B. (2006) Cuidando a los Cuidadores: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. En revista: Index de Enfermería. Vol 15; N° 52-53; Granada primavera/verano, recuperado el 05 de Marzo de 2014 de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100012&script=sci_arttext#back
- Beltrán, C. & Castañeda, V. (2010) Calidad de vida y sobrecarga en el cuidador primario informal de pacientes hospitalizados en la UCI pediátrica de instituciones de tercer nivel de la ciudad de Bogotá D. C, Tesis de grado, Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Casanova Poloche, A., Henao Díaz, C., & Rojas Fierro, A. (2012). Construcción narrativa de identidad del adolescente con diagnóstico de cáncer en la interacción de la familia, contexto de salud y el sistema social.

Echeverría, R. (2009) *Ontología del lenguaje*, Santiago de Chile: Sáez editor.

Elkaim, M. (1998) *La terapia familiar en transformación*, Barcelona: Editorial Paidós.

Estupiñán J., González O., Serna A. (2006). *Dossier Historias y narrativas familiares en diversidad de contextos*. Bogotá: USTA.

Estupiñán, J & González, O. (2015) *Narrativa conversacional, relatos de vida y tramas humanas*. Bogotá: Siglo del Hombre

Espin, A. (2010) Tesis “*Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia*”. Ciudad de la habana: Universidad de ciencias médicas de la habana. Escuela nacional de salud pública.

Fonseca Fonseca, & Jiménez J. Luz Cristina. (2006). *El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida. Narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad*. Tesis. Facultad de Psicología: Universidad Santo Tomás

García-Huidrobo, D., Spröhnle, C., Sapag, J. (2008). *Cuidar a los cuidadores: Un desafío para los profesionales de la salud*. *Revista médica de Chile*. Vol. 136 (pags. 809-811).

Gergen, K. (1996) *Realidades y relaciones, Aproximaciones a la construcción social*, Barcelona: Paidós.

Higuera; Garzón; & Rojas (2014). *Construcción narrativa conversacional de la experiencia de hipertensión arterial esencial en la relación paciente, familia y contexto de ayuda*. Tesis. Facultad de Psicología. Universidad Santo Tomás.

Hosaka, T. & Sugiyama, Y. (2003) Structured intervention in the family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function. *Psychiatry And Clinical Neurosciences*, 57, 147-151.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ed. Martínez Roca S.A.

Leal Niño, J., Osorio Zambrano, A., Palencia Mendez, V., & Sanchez Lancheros, B. (2007). *Comprensión y movilización de la construcción narrativa de la experiencia familiar ante la condición de enfermedad de cáncer de un miembro derivado a cuidado paliativo y su relación con la organización familiar y calidad de vida*. Tesis Universidad Santo Tomás: Bogotá.

López, J. (2006) *Tesis doctoral: Entrenamiento en Manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*; Madrid: Universidad Complutense. Recuperado en: <http://biblioteca.ucm.es/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>, el 20 de abril de 2013.

- Martínez, A; Nadal, S; Beperet, M; Mendióroz, P. (2001) Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Recuperado el 20 de Marzo de 2012 de:
http://www.psiquiatria.com/articulos/pacientes_y_familiares/psicosis/4367/
- Martínez, C; Ramos, B; Robles, M; Martínez, L & Figueroa, C. (2012) Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. En *Revista Psicología y Salud*. Vol. 22, Núm. 2:275-282. Julio-diciembre.
- Méndez, I., Secanilla, E., Martínez, J., Navarro, J. (2011). *Estudio comparativo de burnout en cuidadores profesionales de personas mayores institucionalizadas con demencias y otras enfermedades*. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. Vol 1, N° 2 (pags. 61-70).
- Maturana, H. & Porsksen, B. (2004) *Del ser al hacer. Los orígenes de la biología del conocer*. Chile: Jcsaez editor
- Michalewicz, A; Pierri, C; Ardila, S. (2014) Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización. En revista *Anu. investig.* vol.21 no.1: Buenos Aires. Recuperado de
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862014000100021
- Morin, E. (2010) *Pensar la complejidad, Crisis y metamorfosis*. España: Ed Universidad de Valencia.

- Pakman, M. (1994) Investigación e intervención en grupos familiares, una perspectiva constructivista. En: *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Delgado, J. & Gutierrez, J. (1994). Madrid: Editorial Síntesis
- Palacios, X. & Jiménez, K. (2008) Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar, En: *Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe; Avances en Psicología Latinoamericana*. Vol. 26, Núm. 2, Julio-Diciembre.
- Ricoeur, P. (2012) Paul Ricoeur legendado. Entrevista a Paul Ricoeur, publicada en Youtube, recuperada el 20 de Enero de 2015, en: <https://youtu.be/TkrKkywDlwk>
- Salcedo, R; Liébana, J; Pareja, J; & Real, S. (2012) “Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta”; En: *Revista Española de Orientación y psicopedagogía*, Vol. 23, nº2, 2º Cuatrimestre, 2012, pp. 139 – 153.
- Seguí, J., Ortíz-Tallo, M., De Diego, Y. (2008) Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Revista *Anales de Psicología* 2008, Vol 24, N°1, pags. 10-105 tomado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>
- Villalba, C. (1993) Redes sociales: Un concepto con importantes implicaciones en la intervención comunitaria. Artículo electrónico recuperado de:

http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/1993/vol1/arti6.htm#_Hlk42177
4900

Von Foerster, H. (1991) Las semillas de la cibernética, Obras escogidas. Barcelona: Ed. Gedisa.

Waldow, V; (2013) Cuidado humano: La vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Porto Alegre-Brasil: Escuela de Enfermería de la Universidad Federal de Río Grande; Artículos especiales, Recuperado de: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n4/pdf/9478.pdf>

White, M. & Epston, D. (1993) Medios narrativos para fines terapéuticos. Barcelona: Paidós.g

Encuentros conversacionales transcritos y con numeración de referencia

A continuación, se exponen las transcripciones de los seis encuentros conversacionales.

7 Ivt: ¿Cómo ha sido la experiencia de tener una hija con problemas severos del aprendizaje?

8 Madre: Tiene dos aspectos, lo negativo y lo positivo. En el caso de nosotros con Ana María

1.1ese

9 ha sido un gran reto. Un reto grandísimo en muchos aspectos. En entender la 1.2dificultad.

En

10 aceptar la dificultad y el empezar a averiguar cómo ayudarle a ella con 1.3esa dificultad. Es un reto

11 por ejemplo en mi caso personal porque yo tuve que dejar de 1.4trabajar para ayudarle a ella,

12 entonces le cambia a uno muchas expectativas que tiene uno respecto a los hijos. En el momento

13 en que uno está embarazada uno se hace muchas expectativas sobre los hijos. Cuando yo tuve a

14 Ana María como a los 2 años fue que empezamos a darnos cuenta de las dificultades y empezó

15 a cambiarnos todo a nivel por ejemplo profesional y emocional también, porque nadie va a querer

16 que un hijo tenga una necesidad de educación especial... o sea, el cuidado es mayor, pero por

17 otro lado son aprendizajes que uno va teniendo. Ana María por ejemplo es una niña que

18 hace que valga la pena todo el esfuerzo que hemos hecho por ella. Es una niña muy abierta

19 muy cariñosa. O sea en comparación con muchos otros casos más difíciles de manejar, ella es

20 muy fácil de manejar. Eso nos ha facilitado el proceso. Que es un proceso duro sobre todo al

21 comienzo y es un proceso largo, pero igual tiene que ponerle uno todo el empeño. Se estrella

22 uno con una pared al comienzo, sí! Porque como yo decía, tenía yo muchas expectativas al

23 comienzo muy distintas, y son barreras cada vez más complejas, y es en mismo proceso el que

24 le va enseñando a uno como atravesar esas barreras, y a concientizarse de que pueden venir

25 muchas más barreras que nos tenemos que seguir, como en el principio, seguir superando.

26 Padre: Para mí antes de tener a Ana María, uno se hace un mundo y siempre tenía un sueño de

27 conformar un hogar de determinada forma. Yo soy de los que digo que lo mejor que se puede brindar

28 uno a los hijos es la educación y como dice María, cuando estaba embarazada pues uno soñaba que

29 cuando nazca hubiera sido de una forma normal, que ella estudiara, saliera adelante y nosotros ahí,

30 pero no me imaginaba que iba a ser tanto esfuerzo el que nos iba a tocar a nosotros. La

31 experiencia le cambia a uno la vida totalmente, uno creía que iba a ser como cualquier hogar, que

32 no tuviera estos inconvenientes, pero al mismo tiempo es un reto para mí y nosotros vivimos el día

33 a día con Ana María y todo lo que hacemos es por ella. Yo por ejemplo soy de los que le pregunto

34 ¿Cómo te fue Ana María? E indagamos también mucho en el colegio y yo siento que hemos tomado

35 las cosas de Ana María muy a pecho, siempre obrando pensando en que ella sea alguien muy

36 independiente en el futuro. A veces pasan cosas que uno como que se desinfla o lo llenan a un de

37 poco optimismo y uno se pregunta ¿será que Ana María cuando esté grande podrá superar estos

38 inconvenientes que está teniendo ahora en equis cosa de aprendizaje en el colegio?

39 No sé, ahí hay muchos inconvenientes para ella, pero también cuando ella logra cosas y ha logrado

40 1. muchas cosas, a uno lo llena de satisfacción y uno dice sí se puede, y vamos a seguir luchando.

41 Otra cosa es que el futuro uno lo encamina diferente, porque yo soy de las personas que 4.1tiene

42 dos niñas más, una es profesional y ya logró sus objetivos, y la otra va ya en sexto 4.2pero no han

43 tenido los inconvenientes que ha tenido la niña y siento que le doy un 4.3poquito más de esfuerzo

44 a ella porque no sé qué va a pasar con ella...es incierto, pero 4.4al mismo tiempo nos decía muy

45 sabiamente un profesional en Cartagena, lo que se 4.5haga ahorita es fundamental para lo que pueda

46 suceder mañana, entonces nos 4.6enfocamos en el día a día, en el día a día. Bueno ya el hable de

47 Ana maría con nosotros, 4.7ahora le voy a hablar entre nosotros dos (madre y padre)...
...Nosotros

48 dos tenemos inconvenientes como cualquier pareja, pero al mismo tiempo sentimos que el uno

49 no puede vivir sin el otro. Esto nos ha unido más, en ese sentido somos una pareja fortalecida, o

50 sea Ana María nos ha fortalecido a nosotros.

51 .Ana María nos manifiesta a cada rato estar juntos. Ella habla del hogar, de nosotros dos, de estar

52

53 pasa yo creo que a ella también, es que la imagen que se nos viene es la imagen de Ana María.

54 Entonces yo soy de los que pienso si debo cambiar en alguna cosa o no cambiar pero si si debo

55 aceptar ciertas cosas para el futuro de ella. Entonces eso nos ha fortalecido mucho. Yo pienso que

56 eso nos ha fortalecido mucho. Ose, somos la pareja que disfrutamos estando los dos o los tres.

57 Nosotros siempre que pensamos en un viaje...vea, nosotros siempre compartimos con la familia de

58 ella y con la familia mía. Vámonos de viaje a casa de la familia de ella o a la casa de la familia mía

59 y créame que las cosas emocionales que sentimos cuando hacemos las cosas esas es muy diferente

60 a cuando estamos los tres...

61 Cuando estamos nosotros tres, yo creo que hemos formado un hogar que tenemos como los

62 mismos gustos, utilizamos el tiempo como que igual. Nosotros decimos, vea vamos 6.2a hacer esto

63 a tales horas y lo hacemos, osea estamos tan compenetrados que las cosas 6.3suceden así.

Osea

64 disfrutamos mucho los tres. Hemos hecho varios viajes los tres 6.4cuando estábamos en
Cartagena,

65 hemos viajado a Santa Martha. Osea una de las cosas de ella (de la niña) es que le gusta
estar

66 sola, pero si estamos juntos ella lo asume, pero 6.6es como que es más sabroso estar los
tres. Es

67 mas chevre, es mas de disfrute y tomamos la decisión los dos (mira a su esposa) oye
estamos en

68 cierto sitio y decimos 6.8vámonos para algún lado y nos vamos, osea se ve el entusiasmo
de hacer

69 esto o lo otro. Entonces esa experiencia nos ha servido a nosotros para ser mas unidos, para

70 llevar las cosas juntos. Yo no hago nada sin consultarle a ella, ella cuando va a tomar una

71 y trato de llegar a un consenso, por más duras que sus decisiones sean para mi pensamiento

72 trata uno de formar ese consenso. Entonces ella dirá yo ya tengo mi posición y yo la mía,
pero siempre

73 tratamos de hacerlo en un consenso. Otra cosa, hay personas que viven el día a día, osea
una pareja

74 que tenga sus hijos normales, yo comparo mucho, mi hermano, pues el afortunadamente
tiene unos

75 niños, su esposa y tiene la misma carrera mía. Entramos al mismo tiempo a la Armada,
entramos al

76 mismo tiempo al bachillerato y yo me pongo a pensar y a ver que ellos viven el día a día,
pero yo

77 pienso que nosotros no podemos verlo de esa forma porque nosotros tenemos que brindarle
a ella

78 un futuro y todo lo que hagamos ahorita es para eso...

79 Si nosotros no lo hacemos ahorita, nosotros no sabemos más adelante que va a pasar con
7.1 ella.

80 Puede ser que ella no toda la vida nos vaya a tener a los dos y va a llegar un momento
7.2 en el que

81 va a estar sola... pensamos mucho en eso, mucho! Entonces, por eso trata uno de brindarle
algo a ella

82 para que más adelante no vaya a tener tantas necesidades, y al igual le enseñamos a ella que
para

83 lograr ciertas cosas... hace ocho días, me sucedió algo muy bonito porque eso pasó aquí en
la terapia.

84 Si usted se da cuenta pues siempre venimos a las terapias aquí nosotros dos y andamos
juntos pa

85 arriba y pa abajo, los tres. Hace ocho días estaba enferma entonces yo vine solo, ese día
pasaron

86 muchas cosas, porque ese día también había escuela de padres y varios temas que tocaron
en escuela

87 de padres los tomé porque me parecieron muy interesantes, y entonces estábamos sentados
y coge

88 una revista y me dice: papi yo quiero ser astronauta, pero no me dijo “yo quiero ser astronauta ya”

89 y yo le dije bien mi amor, si tu quieres hacer eso tu lo haces, si tu quieres hacer tal cosa tu no vas a

90 tener barreras, pero hay que hacer muchas cosas y mucho esfuerzo y tienes que estudiar, lo

91 primordial es estudiar, tienes que aprender tantas cosas...y me dijo “yo ya se” y le dije: “si, pero te

92 falta conocer mucho, mucho la vida y estudiar...y se queda entonces viéndome...duro!

93 Una de las cosas que me pareció chevre fue que me planteó algo y que es ya está mirando
8.1 más adelante sobre lo que quiere ser

94 Lo otro fue que de pronto otra de las cosa que 8.2 me pareció

95 bonita ese día, fue que al yo entrar a la escuela de padre, tiene uno muchas 8.3 incógnitas sobre cómo

96 actuar con ella, cómo corregir en ciertas cosas, y nos tocó con el 8.4 Psicólogo que la está viendo

97 ahorita, y el comparaba muchas cosas, usted sabe que él es 8.5 de España, y comparaba las familias

98 de España con las familias de acá, y uno se pone a pensar que las incógnitas que uno tenía en

99 cierto caso se me aclararon en ciertas cosas, porque muchas veces uno se desespera y ese mismo

100 desespero de uno a ella la estresa también porque...hay una presión...una presión para que

101 aprenda, para que se 8.9 comporte...una presión día a día para que ella haga sus cosas. Ella es una

102 Ella es una persona muy independiente que hace sus cosas sola de bañarse, cambiarse,
arreglar su cuarto

103 todo eso la hace cosas, nosotros la mandamos y ella sabe qué hacer, pero hay ciertas cosas

104 que me desesperaban sobre cómo corregirla frente a ciertos casos, porque yo quiero que

105 sea así, que ella sea así... es como si ese pensamiento, pero ese día, le comentaba a ella

(mira su

106 esposa) le dije miércoles me sentí solo, porque uno ya se acostumbra a estar con ella al
lado, uno

107 ya se acostumbra a estar el tiempo que uno no está en la oficina, estar con ella, ese tiempo
es

108 compartido para ellas dos, entonces hubo muchas cosas que me gustaron de lo que pasó ese
día;

109 ...y había padres que también decían y compartían experiencias que ellos tenían, entonces
yo

110 veía que hay similitudes...similitudes en ciertas cosa pero también hay cosas diferentes y
ahí yo

111 me hacía el interrogante yo decía ¡Dios mío! hay personas que están viviendo cosa

112 difíciles...más difíciles, porque les ha tocado diferente, el comportamiento es diferente, el

113 comportamiento es hacerles todo a un niño de 14, 15 años, mientras que yo decía gracias a
Dios

114 que nosotros empezamos tan pequeñitos, tan pequeña de dos años que ella empezó con
sus

115 terapias y con sus cosas que yo me hice entonces que trasladar, y... empezar entonces yo a

116 comparar todas esas experiencias. El Doctor sacó a cierta persona al frente y si es cierto
niño

117 más grande como se maneja, toca poner un poquito la fuerza, que hacer esto...y entonces
uno le

118 da gracias a Dios porque uno es muy afortunado, porque lo que nos ha pasado con Ana
María

119 nos ha ayudado a aprender, a prender a vivir de una forma donde uno dice, nada es difícil
en

120 la vida, o sea nada porque uno con cada triunfo de ella es una felicidad tremenda para

121 nosotros...

122 ...ella hace cosa tremendas, ella hace obras de teatro en el colegio, hace danzas desde que
10.1estaba

123 pequeña en Cartagena entonces ella tiene algo particular y es que cuando ella está
ensayando

124 en el colegio, los profesores dicen, mire la niña no quiere danzar con los otros, entonces la

125 vamos a colocar para que haga cierta cosa, entonces resulta que cuando ella salía, tenía en
la

126 mente todo lo que le tocaba hacer a sus compañeritos y lo hacía, porque el mismo día la

127 profesora nos decía, esto va a ser tan difícil, esto así como tan específico va a hacer la niña,

128 entonces nosotros decíamos, entendemos! Y en cierta ocasión nos pasó así en Cartagena
que

129 les tocaba hacer ciertas figuras y a ella como que le habían puesto a hacer ciertas cosas y no
la

130 había hecho completa, entonces ya al momento de la presentación las hizo y la profesora se nos

131 arrimó y nos dijo, oye ella se graba todo! Osea no hay necesidad de estar ahí al lado y dele y

132 dele a las cosas. Lo mismo fue cuando ella llegó de Cartagena a aquí, el profesor la colocó
133 adelante luego de tres meses y dijo que quería reconocer a esta niña que en los pocos meses
134 que llevaba se había logrado compenetrar y la colocó adelante porque había sido la que
135 10.9.5 más le había copiado sobre lo que tenía que hacer. Entonces esas cosas lo ayudan a uno

136 a incentivarlo cada día a seguir luchando, y pues yo pienso que esas cosas son las que nosotros

137 vivimos en el día a día, y a parte pues que uno trabaja con el corre corre de aquí pa allá y de alla pa

138 aquí, pero siempre es círculo de ella, estar ahí con ella... y en las noches y por la mañana cuando

139 se va pal colegio.

140 Cuando estábamos en el colegio, que le quedaba relativamente cerca siempre me preocupe

141 11.1 cuando ella llegara y le tocara irse en una ruta, yo decía, cómo será cuando a Ana María le

142 toque irse en una ruta. El colegio de ella es normal, ella no se va con niños especiales, 11.3 y se

143 montó en su ruta, osea son tantas cosas que uno creía que no se podían y sí se podían, porque

144 cuando ella estaba pequeña la frustración era grande, uno decía ahora qué, y la pregunta que yo

145 le hacía a los Doctores y a María (madre de la niña) era y ahora qué, será que siempre vamos a

146 estar ahí encima para todo? No va a estudiar? Pero cada cosas que se va logrando es lo que le ayuda

147 a uno a fortalecer y a pensar que sí se puede hacer... que hay cosas que si se pueden.

148 Investigador: Hay entonces una experiencia de sentires, de pensamientos, de acciones, de

149 expectativas...que me hace pensar varias cosas, una de ellas es que es una experiencia de la que han

150 hecho parte diferentes personas, lugares, por ejemplo hablaban del contexto escolar... ahora yo me

151 pregunto cómo ha sido también el papel del contexto terapéutico, es decir, los terapeutas y en este

152 momento ese contexto terapéutico es INEA, entonces me pregunto cual es el papel de los terapeutas

153 dentro de esa experiencia que han tenido?

154 Padre: es el papel fundamental, osea, yo pienso que si a Ana María no se le hubieran comenzado el

155 proceso terapéutico desde la edad en la que empezó, osea, creeme que ahorita no se hubieran logrado

156 todas las cosas que ella ha logrado. Ana María empezó muy pequeña, te digo yo que a los dos años

157 y medio, porque tuvimos la oportunidad de irnos para Cartagena porque estábamos en Málaga y

158 cuando estábamos allá no había profesional...entonces pienso que es el papel fundamental para que

159 ella logre lo que esta logrando en el momento...

160 Madre: ...y no solamente ella, porque nadie nace aprendido. El solo hecho de ser papá es

161 algo diferente que uno tiene que experimentar. Ni mi esposo ni yo trabajamos en el 14.2 área de la salud.

162 Osea mis hermanos sí pero nosotros no. Ana María no es lo que sería hoy en día si no

163 hubiera sido por el tratamiento, y siempre ha sido un trabajo integral, no solamente es lo que yo le

164 trabaje en la casa o lo que le trabajen los docentes. La parte terapéutica es fundamental para la

165 funcionalidad que ella tiene hoy en día, en todo. En ella hay muchas conductas que nosotros no

166 sabemos como, por ejemplo el simple agarre del lápiz. Desde el aprendizaje de ella en la parte

167 fonética, osea ha sido la parte conductual la que nos ha costado más trabajo en ella. Sin la parte

168 terapéutica no hubiera sido posible. Osea no se en este punto en donde estuviéramos si nosotros no

169 hubiéramos empezado tratamiento con ella. Porque desafortunadamente hemos visto muchos casos

170 como el hijo de un familiar que tiene ya 12 años, pero se ve muchas más marcadas las dificultades

171 que tiene el niño y yo hablaba con mi cuñada y le decía, por qué no le trabajas esto, mira que Ana

172 María va avanzando...yo trataba de ponerla en la situación que estábamos nosotros, pero son

173 decisiones en las que ya nosotros no tenemos decisión. Ya son estilos de vida que ellos tienen

174 1. diferentes y estilos de vida diferentes que ellos tienen en su hogar...

175 Padre: ...el niño ha tenido eventos de agresividad hacia otros y de otros hacia el en el colegio...yo

176 le he dicho a mi hermana que mire que el niño llega con moretones, pero entonces a Ana María no

177 le ocurre eso. Si a ella le pasa eso ella actúa, entiende, cuenta. Yo le decía, qué le paso, y ella

178 decía "no que el niño me pegó". Ana María ahí mismo actúa. Por eso le digo que ese es un

179 proceso que ha venido fortaleciéndose y ha dado, como dijéramos, ha dado frutos. Cuando Ana

180 María era chiquitica la profesora decía que si le quitaban un juguete ella se quedaba quietica y

181 coge otro, y yo decía, tan raro porque si 15.7es jun juguete de ella pues uno tiene que mirar y

182 poner...eso también lo ha mejorado, pero por la parte terapéutica. Nosotros todo se lo decimos

183 a los terapeutas, les decimos mire esto ha pasado así, retroalimentamos... De pronto no
tenían

184 el servicio de salud fortalecido como el de nosotros, o no tenían los medios, pero también
se ve el

185 descuido sinceramente, y de pronto no de parte de mi hermana sino del esposo por aceptar
lo que

186 está sucediendo. Es de aceptar. Porque él dice, “no el niño no tiene nada, eso es cuando
crezca”...

187 para que ella mejore primero tenemos que aceptarlo... y que es aceptarlo? Pues llevarlo al

188 sistema de salud y ahí es donde empieza la parte terapéutica, y esa parte terapéutica nos va

189 retroalimentando a nosotros para el colegio, porque el modelo de colegio que ella tiene es

190 recomendado por el sistema terapéutico...

191 Terapeuta: Sistema de salud... o sea hay una relación con el sistema de salud, una

192 retroalimentación... Qué esperaría uno de los terapeutas

193 Madre: Ana María lo que ha conseguido en la actualidad es gracias al sistema de salud de
mis

194 esposo, pero no ha sido tan fácil porque muchas cosas han sido peleadas. A nosotros nos
tocó

195 agarrarnos de ese sistema de salud para que a él lo trasladaran. Se nos han venido
presentando

196 algunas dificultades. Ana María necesitó en un tiempo medicamentos por una epilepsia que

197 resultó no teniendo, y eran medicamentos muy costosos. De la parte terapéutica uno espera
es

198 como ese apoyo, esa guía, porque se nos van presentando muchas situaciones, digamos en
la

199 parte psicológica que uno no sabe cómo manejarlas. Nos ha servido para saber que lo que
200 estamos haciendo lo estamos haciendo bien y también para fortalecernos en otras cosas
porque

201 hay muchas situaciones que uno no sabe cómo manejarlas.

202 Con INEA ha sido una experiencia muy diferente a las que habíamos tenido antes,
empezando

203 porque el proceso de adaptación de Ana María aquí ha sido muy rápido. En Cartagena no
quería,

204 hubo un momento que me dijo que ella no quería ir más a hospitales, terapeutas y que ella
ya estaba

205 cansada. Aquí ha sido diferente, porque se ha gozado eso y el horario que no es un día de
estudio

206 eso ha ayudado la adaptación. De pronto si la retroalimentación en otros lados era en el día
a día,

207 aquí la manejan de manera diferente y si digamos yo estoy trabajando día a día con Ana
María en

208 la casa, la niña de pronto las fortalezas que haya que hacer que ustedes vean como
profesionales

209 consideren que se deben manejar todos los días, pues no esperar 3 meses, 6 meses por un
informe

210 para comentarlas (...).

211 Yo siempre ponía un ejemplo en la Armada, no es el caso específico de Ana María, pero si es un

212 ejemplo muy práctico. Ana María aquí terapia ocupacional le está enseñando el agarre y fuerza para

213 amarrarle los cordones de los zapatos, y yo no sé que le están trabajando esa parte aquí, entonces

214 llego a la casa y sencillo, para ahorrarme tiempo yo puedo amarrárselos, entonces estoy haciendo

215 algo contrario a lo que se está haciendo acá. De pronto son maneras de trabajar diferentes, pero si

216 insisto en que si me gustaría esa parte de acá. No es el hecho de mandar un cuaderno con una tarea,

217 pero si de pronto en el día a día hay una recomendación importante que tenga que hacer, entonces

218 es un buen momento para ponerse en contacto con los padres que son los que también colaboran

219 en casa así mismo nosotros retroalimentar en el colegio. En el colegio me preguntaron cómo

220 manejarle a ella la parte de atención. Me quedé cayada porque no sé...no sé de pronto es una falencia

221 que se está presentando en el proceso... que ha sido bueno, sí ha sido muy bueno, y sobretodo me

222 ha gustado mucho que ella le ha cogido agrado. En Cartagena ella no quería, lloraba, entonces era

223 mas complicado. Aquí no se cómo hacen, pero en Cartagena tenían que esperar 15 o 20 minutos

224 para iniciar la actividad que ella se relajara... aquí yo siento que las cosas han evolucionado mas.

225 Terapeuta: qué de la forma de comunicación y de la forma como los terapeutas se relacionan con

226 nosotros como padres, ha favorecido mi propia experiencia como cuidadora, mis propios

227 sentimientos, mis propias emociones, como cuidadora y cuidador? Qué de mi relación con los

228 terapeutas o de la forma como ellos se comunican ha favorecido mi experiencia como cuidador,

229 como cuidadora, me han hecho pensar cosas, me han hecho sentir cosas...

230 Madre: si claro! Particularmente yo pienso que la relación no debe ser terapeuta paciente sino

231 también digamos con los papas de esos pacientes que tienen. Experiencias hemos tenido muchas...

232 Terapeuta: por qué es importante la relación también con los papas?

233 Madre: porque digamos si no hay esa empatía con nosotros, nosotros no vamos a estar de

234 pronto como que acatando, o siguiendo o trabajando conjuntamente esa parte específica.

235 Nosotros tuvimos una experiencia en Cartagena con una terapeuta de lenguaje que tuvo Ana

236 María inicialmente, y es de esas persona que uno dice como la propaganda, que está en el lugar

237 equivocado; no había empatía con ella y yo pienso que desde que no haya empatía con los niños,

238 tampoco va a ver empatía con los papas, porque ya nosotros nos vamos como que a indisponer con

239 ese profesional y en muchas ocasiones tuvimos roces por la forma como ella le hablaba a Ana María,

240 por la forma como ella se expresaba con nosotros, entonces ahí el trabajo no es en equipo, porque

241 entonces en ese caso ella trabaja sola..

242 Padre: o sea yo quiero compartir algo. Aquí en Bogotá nos cambió muchas cosas, la forma de

243 hacérsele la terapia a Ana María, porque de donde venimos se enfocaban en ella...aquí ya

244 llevamos un año largo, y se enfocaban en ella, nosotros dos nada, en eso sí ha mejorado mucho

245 porque nosotros aquí sí tenemos las terapias de familia que ya nos pone es en contexto a los dos

246 y ya nos hace caer en cuenta de ciertas cosa, en qué estamos errando, de pronto incógnitas que

247 teníamos y que nos tocaba... mi esposa por ejemplo era mucho de averiguar en internet, pero

248 aquí supongamos se me facilita más preguntar, entonces a mí me ha mejorado, ha sido un

249 cambio total... ahora las escuelas de padres...o sea hay cosa muy diferentes. No sé si es que

250 aquí se hizo el contrato diferente o yo no sé cómo pero...aunque allá se manejaba diferente,
allá

251 las terapeutas eran de planta, las contrataba la Armada directamente, pero aquí en el
Instituto

252 se ha manejado diferente, hay una relación paciente y unos terapeutas, y una relación

253 terapeuta sobre todo la hora de psicología, con los padres; y del resto de terapeutas cada

254 uno expone sus temas, sus posiciones, las experiencias que han sucedido en otras ocasiones
y

255 lo hacen a través de la escuela de padres, entonces aquí se ha compenetrado más la cuestión

256 terapéutica familia. Con paciente pero también familia y allí yo pienso que es el momento
en

257 que uno utiliza como para preguntar... no solamente eso sino también, cómo le digo eso,
para

258 expresarnos en cosas que también tememos por dentro y que nunca las decíamos ni las

259 aflojábamos, como que cada uno vivía sus cosas en el interior, como pareja, pero uno se

260 expresa y dice esto o lo otro, o tú vas a actuar de cierta forma y ha servido...créeme que
con esas

261 terapias uno hay veces hasta nos vamos hablando en el carro, siempre terminamos
hablando en el

262 carro. Llegamos y salimos con unas cosas y unos conceptos que nos ayuda a empujar mas,
nos ayuda

263 a salir con fuerzas para seguir el día a día, entonces yo pienso que en eso ha mejorado
mucho,

264 muchísimo.

265 Terapeuta: ¿Qué historia les gustaría contarse en veinte años de lo que ha sido su experiencia como

266 cuidadores?

267 Padre : en veinte años Ana María tendría treinta. Dios nos dé la gloria de estar los tres juntos y que

268 estemos vivos para poder ver a esta niña luchando por ella misma y logrando cosas. Yo en veinte años

269 espero verla una profesional, que haya estudiado, que si no ha podido ejercer haya estudiado, y estarla

270 ayudando en muchas cosas. Que haya sido una persona que se haya interesado. Uno la ve chiquitica

271 pero uno la ve en sus formas de pensar y no es de quedarse con un concepto así sino es de investigar.

272 Entonces yo en veinte años espero tener un hogar muy fortalecido y que la niña haya logrado tantas

273 cosas que queremos que haga.

274 Hay veces que siento como que me frustró, será que sí, será que no, cuando hay una actitud o algo que

275 ella hace mal que uno quiere que lo haga de esa forma, entonces siento que me desvanezco, pero me

276 acuesto, pienso y al otro día me levanto y digo no, que ella va a logra muchas cosas y va a salir adelante.

277 Por qué? Porque son más las fortalezas que tiene que las pequeñas cosas que está mostrando, porque

278 ella ha tenido tantos inconvenientes pero que ha superado, que cuando estaba pequeña yo le decía a mi

279 esposa será que Ana María se va a poder algún día bañar sola? Será que Ana María va a poder entrar al

280 baño sola? Será que ella va a poder entrar a un colegio y se va a comenetrar con un poco de niños? Y

281 esas cosas se me han ido realizando a través del tiempo.

282 Yo espero de aquí a veinte años que sea la super mujer, y yo tengo que meterle ese optimismo para que

283 sea así, porque si nosotros le metemos ese optimismo ella lo va a lograr. Nosotros cada día le decimos:

284 si tu haces esto y logras esto es para beneficio tuyo.

285 Terapeuta: (a madre) ...en veinte años, como cuidadora que historia te gustaría contarte...?

286 Madre: son testimonios de vida algo, de lo que en su momento pensé que estaba digamos en un hueco,

287 o en un momento de oscuridad terrible pero que pues poco a poco por muchos factores hemos salido

288 adelante... en veinte años yo no espero contar la historia negativa, porque lo negativo lo vivimos

289 nosotros día a día y si yo me enfrasco en lo negativo no voy a salir y me voy a quedar siempre ahí. Yo

290 en veinte años espero contar historias positivas. Como hasta ahora han pasado ocho años y hace ocho

291 años para nosotros fue terrible, pero gracias a Dios hoy ya hoy por lo menos vemos bastante

292 funcionalidad en ella y en veinte años vamos a ver en ella aún muchas más. Eso es lo que espero contar

293 en veinte años. Que sea una historia no solamente para nosotros, sino que le sirva de pronto para muchas

294 otras personas. Yo también por el hecho de estar permanentemente en el proceso de ella, estar en

295 hospitales, estar en muchos sitios con familias con cualquier y en muchos sitios me ha tocado vivir con

296 familias con cualquier cantidad de diagnósticos, muchos de ellos con buenas expectativas a futuro y

297 muchos lamentablemente no entonces uno se da cuenta y también escucha historias, entonces ahí es

298 cuando uno dice, si otras personas pueden, porque nosotros no podemos... y que eso sirva para muchas

299 otras personas que tengan algún tipo de dificultad con un hijo con una necesidad especial y que en

300 muchos casos uno cree que no, pero uno ve el rechazo desde la propia familia. Entonces eso es lo que

301 espero yo en veinte años, dejar un testimonio de vida de algo que ha sido duro pero que en realidad ha

302 tenido unos frutos muy bonitos... eso es lo que yo espero

303 Terapeuta: (...) me pregunto qué historia quisieras contarte en veinte años de cómo te sientes como

304 cuidador.

305 Padre: yo si quiero en veinte años contarme una historia de satisfacción. Una historia donde tenga yo la

306 capacidad y como decir ese carácter moral de llegar yo a decir, que como ya he vivido todo esto, tengo

307 la autoridad moral de recomendarles a otras personas, de pronto involucrarme y ayudar porque siempre

308 lo he pensado de esa forma... es que yo pienso que en este proceso nuevo también uno se compenetra

309 porque al esperar una cita, detrás de ella hay 5-6 esperando, en esa hora que uno espera uno escucha

310 muchas cosas y eso se le va guardando a uno en los pensamientos, entonces en veinte años cuanto no

311 ha usted escuchado de lo que han vivido otras personas pero también lo vivió en carne propia, y si yo

312 sigo optimista y Ana María sigue teniendo esos progresos yo voy a tener mucho que contar en veinte

313 años y yo pienso que van a ser cosas afortunadas, cosas fructíferas, y que van a servir a otras personas

314 como ejemplo para que sigan luchando con sus hijos, porque es duro pero cuando uno va mirando que

315 es progresivo y que las cosas van mejorando eso lo llena a uno de satisfacción y si seguimos así yo creo

316 que en veinte años bien, osea vamos a tener la experiencia futurista optimista de decir que las cosas si

317 se pueden hacer y esto no es un inconveniente sino un reto en la vida. Esto no es un estorbo, o hasta

318 aquí llegamos y aquí nos morimos, no! Esto es un stop que lo pone a uno a pensar y a decir qué vamos

319 a hacer para mejorar. Y yo pienso que en veinte años, espero decir si se puede, lo hicimos. Yo quiero

320 tener un momento de satisfacción de lo que ella ha logrado hacer en veinte años, porque yo pienso que

321 tiene las capacidades para hacerlo

322 Terapeuta: qué se llevan hoy de acá que les ayude a recordar esa historia que les gustaría contarse en

323 veinte años?

324 Madre: son muchas cosas...es como volver a empezar todo el proceso desde cero...

325 Padre: a recordar.

326 Madre: ...con sus cosas positivas con sus cosas negativas, y es también recordar no solo la experiencia

327 que hemos tenido sino la que hemos escuchado y la que también hemos visto de las mismas personas...

328 Le pasó algo muy bonito a Ana María ahorita con estas valoraciones con el programa que lleva la

329 Armada, entonces es una semana donde ellos van un día a valoración por todas las especialidades y me

330 encontré con un niño que yo creo que desde que estamos en Cartagena ya como seis años, en un estado

331 terrible, el niño no lo podía controlar, estados de ansiedad, de llanto, de agresiones y vi a ese niño tan

332 bien, y también me acordé de todo, y en ese momento también me acorde de todo cuando Ana María

333 tenía 3, 4 años, yo decía Dios mío es terrible, pero mirar hacia atrás y contar lo que de pronto hemos

334 pasado, lo llena a uno de satisfacción, se va uno como con esa sensación de que vamos por buen camino,

335 de que no hemos terminado aún, de que nos falta mucho lograr con Ana María, pero pues, que ha sido

336 un trabajo duro si, pero que se ven los resultados, y que uno no aprende solo , uno aprende también de

337 las experiencias de los demás, de lo que uno escucha, de lo que uno puede percibir que los demás viven

338 y es cuando uno se da cuenta, como dice mi esposo, hay otras personas que también que sufren; no

339 todos sufrimos la misma dificultad, cada uno tiene su complejidad en el grado de dificultad del

340 diagnóstico, pero hay muchas cosas similares y lo más importante ahí es de pronto el apoyo que se tenga

341 en ese momento... para salir adelante y para ayudarle a los hijos.

342 Terapeuta: ¿y ese apoyo venido de pronto de dónde?

343 Terapeuta: ¿y ese apoyo venido de pronto de dónde?

344 Madre: de todos lados, osea si yo le digo a usted que yo sola puedo, no; yo necesito de los demás, osea

345 yo como mamá yo sé cómo trabajarle a ella, pero si yo no tengo el apoyo de mi esposo, el apoyo de

346 otras personas, no apoyo económico sino me refiero al tipo de apoyo de que hay momentos en que uno

347 se quebranta. Yo en este caso en este proceso de pronto he sido yo la que ha tenido mayor fortaleza,

348 pero hay momentos en que uno también flaquea, entonces es ahí cuando uno necesita el apoyo de la

349 persona que tiene al lado, el apoyo de la familia, el apoyo de los amigos. No es cerrarse en el problema

350 ni tomárselo como si el problema fuera para uno, tampoco sirve, entonces es importante.

351 Padre: yo me llevo hoy que empecé a retroalimentar todo, osea empecé a analizar desde que empezó

352 Ana María hasta ahorita, osea me hizo acordar y hoy me puse en la posición de decir “ey Ana María ha

353 logrado cosas” mire yo todo lo que dije... Ana María hace muchas cosas sola, y también, me pongo a

354 pensar para lograrlo qué hemos hecho? Hemos tenido ayuda terapéutica desde que inició su vida, desde

355 los dos años y eso ha servido mucho, yo creo que eso es lo que le ha ayudado a esto; igual porque nos

356

357 nos dicen, mire hay que hacerle esto, en su casa haga esto; osea en muchas ocasiones nos daban hasta

358 cuadernos; hágale estas, estas tareas, póngala a hacer estos ejercicios, todas esas cosas... hoy que me

359 llevo, osea que me puso a acordar todas las cosas que hemos hecho en ocho años para que Ana María

360 esté como hoy, y yo pienso que si seguimos así más adelante vamos a lograr cosas mejores; entonces

361 como inició y cómo está ahorita y qué espero en un futuro. Eso me llevo hoy.

362 Terapeuta: importantísimo la experiencia que se sigue retroalimentando con el día a día.

Agradecerles

363 el permitirme también compartir esas experiencias, osea hacerme partícipe desde el compartir la

364 experiencia, espero que nos volveremos a encontrar en un espacio como este, y preguntarles si tiene

365 alguna pregunta antes de terminar, si la hay...

366 Padre: no, yo no tengo ninguna

367 Inv/int: bueno, pues entonces con esa experiencia concluimos este espacio. Muchas gracias, volveremos a vernos

368 Entrevistador: Primero que todo bienvenidos. William, Daniela, Sonia, Mery, Vicente. A algunos de ustedes ya

369 les había comentado el objetivo de convocarlos. Mi proyecto de grado está encaminado a preguntarse sobre las

370 familias que tienen un hijo con problemas severos de aprendizaje y una gran pregunta del proyecto es cómo

371 cuidar al cuidador.

372 Siempre se ha enfocado el cuidado hacia los niños o hacia los hijos, pero la pregunta es quien cuida al cuidador.

373 Además de esto, nosotros...ustedes, han tenido una experiencia como terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje y entonces el

374 profesional se convierte también en un cuidador y tiene también una experiencia de cuidado con estos niños; una

375 experiencia que es para mí muy importante de recoger. Quisiera entonces que conversáramos desde la experiencia

376 más que desde el saber clínico. Claro, somos terapeutas y hablamos desde un saber clínico, pero es principalmente

377 desde la experiencia, de cómo lo han vivido, de cómo lo han sentido, de cómo lo viven y cómo lo vivencian

378 actualmente...

379 Yo podría decir que mi experiencia con los niños, está dotada de muchos significados; de esperanza, pero también

380 de reto y podría mencionar muchos otros; entonces la pregunta que me hago es ¿Qué ha significado para ustedes,

381 trabajar con niños diagnosticados con problemas severos del aprendizaje?

382 Neuropsicólogo: Desde mi experiencia primero, un reto porque no todos los niños con estos diagnósticos, o a

383 veces tenemos niños con el mismo diagnóstico y no todos son iguales, entonces es encontrar una serie de

384 características muy diferentes en ellos. Habrá unos que traen problemas de comportamiento, agresividad, como

385 otros que no la presentan, pero entonces si son más marcadas las dificultades de comprensión, de seguimiento de

386 instrucciones, entonces es un trabajo diario desde lo básico...desde que me pueda atender a mí para seguir digamos

387 avanzando en la complejidad de instrucciones y en que se pueda regular y sobre todo seguir trabajando cuando yo

388 le diga no, cuando yo le ponga una instrucción que él o ella no desea; entonces eso es un reto y además que

389 muy gratificante porque pues son niños muy queridos; por más que en algún momento intenten de pronto

390 lastimarte o en algún momento te sientas de pronto frustrado porque no ves un avance a nivel cognitivo, finalmente

391 tu les coges mucho aprecio, mucho cariño, entonces pues es algo que para mí ha sido retador y gratificante a la vez

392 Entrevistador: ¿Cuando ustedes escuchan a W. lo han vivido de la misma manera o diferente?...Gracias W

393 Psicóloga 1: A mi W. (Neuropsicólogo) me hace recordar cuando yo inicié hace muchos años mi praxis como

394 Psicóloga, porque de alguna manera siempre se hablaba de trabajar con niños especiales, pues es un reto que a

395 uno siempre le colocan desde la universidad, muy alto, y adicionalmente que uno empieza a ver unas conductas

396 de algunos niños que le generan a uno temor, iniciando. Cuando uno ya adquiere una práctica y empieza a conocer

397 a fondo a estos niños, pues ahí empieza un camino que requiere mucha tolerancia a la frustración, porque hay

398 niños que efectivamente tienen unos logros que son muy, digámoslo tangibles, muy observables, como hay niños

399 que los logros hay que verlos con mucha delicadez o con lupa, si se podría llamar de esa forma; entonces para

400 ciertos momentos hay que tener mucha tolerancia a la frustración. Adicionalmente yo siempre lo digo a pesar de

401 que soy Psicóloga y he aprendido que a través del afecto se puede todo y estos niños son niños que necesitan

402 demasiado afecto y reconocimiento de nosotros y cuando empiezas a brindarle a estos niños eso, ellos lo sienten

403 inmediatamente; saben o empiezan a establecer un vínculo súper importante, donde...

404 Es difícil porque los niños, inclusive algunos, dependiendo el diagnostico si se quiere decir así, se vuelven

405 dependientes inclusive a ti y eso genera algunas fallas cuando los niños se van o terminan un proceso, o abandonan

406 el tratamiento cuando uno dice... sí están bien o están digámoslo en un mejor punto y pues para uno también como

407 terapeuta o como persona es a veces difícil desprenderse... de esa situación. Pero es un trabajo muy enriquecedor

408 no todo el mundo lo puede hacer, eso a mí me queda claro. Tu puedes ser muy profesional, puedes tener mucha

409 información, pero si tú no tienes esa sensibilización y ese niño que aflora en ti, muy difícil hacer este trabajo.

410 Entrevistador: ¿Cuales...situaciones de esa experiencia son las más difíciles en el trabajo con estos niños y sus

411 familias, desde la experiencia que han tenido con ellos?

412 Psicóloga 1: A mí personalmente me cuesta a pesar de que yo soy, no sé cómo decirlo, de pronto soy más experta

413 en esa área, en la parte clínica, a mí con lo que me ha costado son con niños...por ejemplo con el Autismo, que

414 adicionalmente tiene una psicosis importante; con estos niños a mi modo es mucho más difícil porque ellos se

415 desconectan de una manera muy brusca del mundo, se autoagreden y en segundos si tu no estás al pendiente, se

416 pueden agredir o lesionar, o te lesionan a ti; entonces, tú tienes que estar mediando el cómo dar afecto, el cómo

417 respetar esos espacios, cómo manejar una crisis psicótica y cómo haces para que no se agredan y más si tengo a

418 más de uno en mi consulta. Esa ha sido digámoslo mi mayor dificultad... no se mis compañeros.

419 Entrevistador: Por ejemplo D (Terapeuta ocupacional), cuando escuchas a S (Psicóloga 1) y la experiencia que

420 ella ha tenido frente a las situaciones, digamos más difíciles en el trabajo con estos niños... lo has vivido igual?

421 ¿Qué situaciones son las más difíciles en tu experiencia con estos niños y sus familias desde lo que has vivido?

422 Terapeuta ocupacional: pues para mi, interactuar con ellos a diario es como estar escribiendo un libro. Cada día

423 es una cosa diferente y es como irlo agregando. Entonces tú tienes que con lo que pasa a diario, como ir recopilando

424 y guardando la información como un computador. Guardar y guardar información. Ahora, la interacción con ellos

425 para mi... a mi me ha pasado como a todo el mundo, que te jalen, el pelo, me han mordido, ese tipo de cosas y

426 digamos que de esa manera yo apoyo el punto de vista de S (Psicóloga 1) en la medida en que para mí es algo

427 primordial por lo menos en mi relación con ellos, la expresión del afecto y como el afecto no tiene medidas,

428 digamos que de cierta medida cuando ellos me muerdan o ellos me agredan, digamos que esa es una parte de

429 comprensión hacia ellos, porque es su forma de interactuar con el mundo. Obvio no hay que permitirles todo el

430 tiempo eso, pero de todas maneras en un principio es como una primera señal de comunicación que están

431 estableciendo conmigo y me están diciendo respeta mi espacio, has esto, lo otro... no es la más efectiva pero si es

432 entendible. Ahora, digamos las situaciones difíciles con ellos son en cualquier día en cualquier momento y desde

433 mi perspectiva simplemente todo va ligado a dos palabras, paciencia y amor

434 Entrevistador: paciencia, amor, afecto, reto, tolerancia a la frustración... V (Psicólogo 2) cómo lo has vivido tu?

435 ¿Qué situaciones han sido... las más difíciles que has vivido en tu experiencia con estos niños?

436 Psicólogo 2: En cierta medida yo creo que todos tenemos una misma dinámica de trabajo experiencial, porque

437 estamos hablando de que más allá del método o del modelo que cada uno vaya desarrollado o en el cual se haya

438 formado, al final tienes a un ser humano adelante y tienes que interactuar con él con unos elementos pues que él

439 restringe... en términos de lo que estaban diciendo las compañeras, lo primero que yo destacaría es el valor de

440 maduración personal que genera el tener que trabajar con pacientes así, porque como la mayoría de los que estamos

441 acá, pues la vida es etapas y cuando uno termina el grado realmente esta uno inmaduro en muchos aspectos vitales

442 todavía, de tal forma que enfrentarte a este tipo de pacientes, muchas veces confronta tu nivel de madurez, sobre

443 todo para gestionar cuestiones que tu sabes ahora que no son modificables o que no se van a modificar... por lo

444 tanto conozco a muchos compañeros pues que tiraron la toalla y dijeron no voy a poder afrontar esto, necesito otro

445 tipo de población con la que trabajar.

446 1. Entrevistador: ...y tú?

447 Psicólogo 2: En mi caso fue totalmente transformador. Me obligó muchas veces la dinámica de estos trabajos

448 pacientes, a revisarme a mí mismo en mis propios procesos, por ejemplo a nivel afectivo ya que se ha

449 mencionado... o sea que se hace uno casi que un autodiagnóstico y también lo que es el proyecto de vida porque

450 mencionaba usted a las familias, y muchas veces este tipo de problemáticas por no decir el 100 % de los casos,

451 provocan una alteración en el proyecto de vida familiar, porque ningún padre de familia desea tener un hijo con

452 dificultades, aunque también puedo decir que al final son niños muy amados por sus padres; entonces inicialmente

453 hay un proceso de duelo, no porque la persona vaya a fallecer sino porque el proyecto de vida que se había

454 construido papa y mamá ya no va a poder fluir, va a tener que ajustarse a una dinámica donde la problemática de

455 su hijo va a tener un peso y por lo tanto me ha hecho también madurar no solamente como sujeto sino como sujeto

456 en desarrollo...

457 Entrevistador: y esa maduración ha sido a nivel de pensamientos, de sentires..?

458 Psicólogo 2: yo diría que todo, a nivel integral.

459 De hecho puedo decir que en más de una ocasión ciertos aspectos de mi repertorio emocional, de cómo yo me expreso, de cómo yo siento cosas, ha sido también como un fenómeno

460 en espejo de cómo yo he aprendido... he observado a estos chicos; o sea en cierta medida me han

461 enseñado. Es

462 más, tengo en mi memoria, lo que pasa es que entiendo que este no es el contexto para comentarlo

463 pero tengo en

464 mi memoria tres o cuatro chicos que no lo saben y probablemente nunca lo van a saber,

465 pero que me han marcado

466 más de lo que muchos adultos podrían haber hecho y hablo de relaciones íntimas de mi vida y que determinan hasta tu forma de vivir el afecto.

467 Entrevistador: en una palabra, qué aprendiste de esa experiencia con ellos?

468 Psicólogo 2: pues si tuviera que decir una palabra, yo creo que lo que se ha dicho por acá, amor

469 O sea, a mi realmente el concepto de amor... yo lo traía de la universidad, de mis estudios, muy racionalizado y realmente el

470 verlo el día a día en ellos y el transformarlo en mi podría ser lo que más destacaría en mi caso.

471 Entrevistador: un elemento general que oigo es que han mencionado la palabra amor... es decir, la labor

472 terapéutica entendida también como un acto de amor... Ahora... tú como lo has vivido M (Fonoaudióloga)?

473 Fonoaudióloga: pues cada día, cada niño te va enseñando cosas diferentes; incluso a vincularte

474 con ellos porque la manera de vincularse con ellos no es igual a la de los otros; entonces tienes que meterte muchas veces

475 en su mundo, que no es tan fácil. Por ejemplo, enfrentarse a una paciente como P. (menciona el nombre de una niña de

476 4 años con autismo asistente a tratamiento en INEA) que a veces está excelente y otros días está difícil, eso es complicado. Cada día es un momento diferente para cada niño y eso te invita a ti a ponerte muchas metas diferentes

477 cada día. Y yo digo muchas veces, que no puede entrar un niño a mi terapia que salga exactamente como entró, así sea un autista. Siempre me he puesto como meta eso porque siento que ese niño viene a mi terapia por una

478 razón y pues en cierta medida puedo decir que he logrado cosas, como hay veces que no, pues también como todo el mundo hay días en que uno se puede sentir frustrado, pero igual aprende uno a desarrollar como una coraza e ir

479 mirando otros esquemas diferentes, porque muchas veces uno mismo se tiene que rehacer en estos procesos, no con todos sirve el mismo esquema, con cada niño hay que ir adaptando cosas diferentes.

480 Entrevistador: Qué genera frustración a veces?

481 Fonoaudióloga: genera frustración a veces que tu no puedas comunicarte, porque hay días que definitivamente rompen contigo. Entonces ellos pueden interactuar con el mundo de los objetos, pero hay días en que por más que

482 tú quieras entrar ahí, no y no puedes entrar sin su permiso. Eso genera un poco de frustración y pues igual yo soy fonoaudióloga y trabajo comunicación y ese punto es entonces complicado a veces con mis pacientes.

483 Entrevistador: (a todos) Qué genera frustración a veces... de esa experiencia?

484 Psicóloga 1: yo creo que ya yo tengo un margen de error amplio con los niños, referente a la frustración. Si...hay muchas cosas que generan frustración en sí de lo que dice M. (Fonoaudióloga) como la comunicación... a veces

485 que uno invierte mucho tiempo en afecto, en recursos y uno quisiera encontrar muchos más logros en ellos en su evolución...pero yo te voy a ser sincera, a mí a veces me frustran mas los padres... porque a veces los padres

486 están como en un proceso de elaboración y a veces demoran mas en unas etapas que son lógicas. Por ejemplo, en esas etapas ellos pueden ser muy agresivos, no solamente con sus hijos sino inclusive también con los terapeutas...

487 a exigir cosas donde ellos tampoco brindan herramientas o posibilidades para actuar de una manera más dinámica, eso que a pesar de que yo doy terapia de familia. Entonces, uno lo encuentra que a veces ellos se cierran en las

488 narrativas, exigen mucho... o afortunadamente han leído sobre las necesidades de sus hijos, entonces quieren globalizar todo en un determinado momento... quieren resultados rápidos y si tu no se los das, entonces no eres

489 un buen terapeuta... A veces no ven esos logros pequeñitos en sus hijos, sino que quieren ver lo más, lo que es observable, inmediato, entonces a mí a veces con esos padres, no son todos aclaremos, hay padres que ya la vida

490 los sensibilizó tanto y están abiertos al amor y al afecto que le pueda dar uno y a lo que uno pueda estar preparado para darles a los niños, pero así como también hay padres en donde hay mucha disfuncionalidad en el sistema...

491 se niegan, no asisten... esos procesos sí creo que a mí en lo personal, eso es lo que más me frustra.

492 Psicólogo 2: yo podría decir en mi caso que a mí al principio me benefició empezar trabajando en neurodegeneración, porque cuando trabajas en neurodegeneración con personas mayores, sabes que la terapia no

493 va a mejorar al paciente, lo que va es a enlentecer el deterioro. Por lo tanto uno tiene como ese piloto automático preparado como para soportar que tu paciente no avance en los términos, sobre todo que la familia quiere y también

494 que muchas veces acabe el proceso terapéutico y no haya una resonancia afectiva, es decir, que no haya un niño que vaya a buscarte a decirte gracias, aunque sea por algo mínimo, pero “me ayudaste” pues porque lógicamente

495 todos tenemos necesidad de recibir algo de la inversión que hemos hecho. Esa parte digamos que no me ha generado desde mi experiencia profesional tanta frustración. Me ha generado más frustración el rechazo social,

496 porque aunque tenemos un discurso moderno que habla ya no tanto de discapacidad sino de capacidades diversas, eso lo veo más en lo político o en lo institucional y no en el día a día, de tal forma que muchas veces veo a padres

497 de niños con trastornos graves del comportamiento, autismo, sobre todo con conductas externalizantes no?.. el niño que rompe, el niño que como decía M. (fonoaudióloga) hace un rato...(interrupción de persona externa que

498 abre la puerta del recinto)...y en este caso, no, perfecto estaba yo acabando porque lo quería resaltar es eso, que lo que veo muchas veces es que los discursos están muy bien, que las políticas están muy bien, que hasta el marco

499 administrativo es el que es y que es muy innovador y lo veo en diferentes lugares, en diferentes países, pero también veo la misma realidad que se ve en todos estos lugares, y es esa tendencia a ver estas problemáticas de

500 conductas sobre todo asociadas a estos cuadros de este tipo que estamos comentando aca, como que no las queremos! como que en el fondo no las aceptamos, sea la escuela, sea el ámbito comunitario y por ejemplo son

501 muchos los casos de familiares que muchas veces esa reactividad que comenta S. (psicóloga 2) es fruto porque además cuando tu llegas al caso, ya han venido dos o tres terapeutas antes, porque son casos crónicos

502 evidentemente y te encuentras con que lo rechazaron del club, lo rechazaron de tal colegio, lo rechazaron de tal centro recreativo, ha habido problemas con la familia extensa y no termina... yo no termino de ver, es mi opinión,

503 igualmente sé que hay experiencias exitosas en todas partes y hay pues países que han avanzado más en esto que otros, pero sí veo en líneas generales que hay un rechazo inclusive una tendencia a querer ocultar estas

504 problemáticas que son reales y que si no se visibilizan y se normalizan pues no estamos consiguiendo lo que la ley y el marco quieren.

505 Entrevistador: hay dos puntos importantes y uno es el papel del contexto, es decir, aquellos otros contextos sociales por decirlo de alguna manera, que es la familia donde tengo una experiencia con los padres, pero hay también un

506 contexto social más amplio (sociedad), entonces son relaciones a distintos niveles que hacen parte de una misma realidad. Bueno... entonces está la familia y una pregunta que me hago es sobre qué creen ustedes que necesitan

507 estas familias, de los profesionales que trabajan con sus hijos?

508 Psicóloga 1: yo creo que ellos necesitan como dice el doctor V. (psicólogo 2) mayores oportunidades...si tuvieran mayores oportunidades para dejar a su hijo que le gusta cierto colegio y que esos colegios tienen la habilidad de

509 asumir a estos niños, se sentirían más seguros. Necesitamos todavía educarnos mucho en lo que son los TND, sensibilizarnos muchos más. Creo que vamos demasiado rápido o cuando no nos toca directamente la gente va

510 muy rápido y es fácil juzgar. Creo que debemos prepararnos porque yo siento que con todas estas enfermedades que están pasando, desafortunadamente digo, van a llegar más niños con TND. A nivel general como dice también

511 el Dr V. (psicólogo 1) los padres se frustran porque un colegio no los aceptan. Quieren un lugar donde estén jugando, interactuando con los otros niños y no hay esa posibilidad, entonces cada vez los espacios son más

512 reducidos; estos niños guardan energía que desafortunadamente pues la canalizan en un momento dado en el hogar o en la parte terapéutica, pero nosotros estamos más preparados para asumirla, los padres no, entonces al punto

513 que se guardan estos niños prácticamente, entonces no lo saco al centro comercial porque me hace terrible pataleta, me llora o no lo saco a comer a restaurante porque no come bien...o llora, en fin. Entonces creo que los padres

514 se frustran al no encontrar estas posibilidades y no aceptan... hay como un problema de no aceptación también a las dificultades que hay, porque a veces tendemos a juzgar mas no a aportar...

515 Entrevistador: qué necesitan entonces ellos de nosotros los terapeutas?

516 Fonoaudióloga: pues ellos piden siempre muchas orientaciones. Ellos siempre te buscan; tú no puedes llegarles a ellos y decirles... o ellos te preguntan cómo pueden intervenir en la parte de lenguaje, entonces de alguna manera

517 siempre como ir guiando a esa familia en el caso, a que vaya encontrando algunas respuestas que no siempre van a encontrar, las respuestas que ellos esperan...

518 Entrevistador: muy bien... para ir cerrando, qué han aprendido de ustedes como terapeutas en su experiencia con estos niños y sus familias?

519 Fonoaudióloga: pues a entender un poco el dolor. Yo diría también que no es fácil para ellos llegar con esa problemática y siempre de alguna manera se manifiesta esa problemática a veces con rabia o también a veces te

520 dicen cosas no tan bonitas... entonces también a veces aguantas cosas que no son tan bonitas porque sabes que esa persona esta pues afectada por todo lo que está viviendo.

521 Entrevistador: muy importante...

522 Psicólogo 2: Yo diría en mi caso, aceptar la diferencia y no ver la diferencia como un cliché o como algo morboso. Darnos cuenta de que aunque existen pues cauces sociales y normatividades, existen muchos tipos de vida y uno

523 pues viene de un contexto cultural y familiar que determina pues una trayectoria y quiéralo uno o no, se considere el mas demócrata de los ciudadanos, uno tiende pues a querer exportar ese mundo a todo lo que ve y

524 estos niños lógicamente como lo decía la Dra. M (fonoaudióloga) no van a permitirte eso. Por lo tanto en ese ejercicio terapéutico de trabajo con ellos también aprende uno a ser más flexible

525 y a aceptar otros modos de vida tanto en las familias con las que trabajas como inclusive exportándolo a todo tu proyecto de vida

526 Entrevistador: ...Dra. S (Psicóloga 2) que has aprendido de ti misma como terapeuta en esa experiencia con estos niños y sus familias?

527 Psicóloga 1: como terapeuta?

528 y también como persona... a los dos niveles.

529 Psicóloga 1: Como persona a sensibilizarme mucho mas...hay un dicho por ahí que dice que de alguna manera a veces uno se enfrasca en sus propios problemas y sus propios problemas no son tan duros cuando uno ve a una

530 familia con un niño especial o con un niño que tiene aparte de una condición, llámese Síndrome de Down, llámese Autismo, pero que puede llegar a tener un tumor, una diabetes severa, una enfermedad importante, entonces me

531 doy cuenta que la vida de uno hay que tomarla más flexible, todo se puede resolver, menos lo que siempre nos dicen, que es la muerte, pero yo siempre pienso que me ayuda a ser como mas light, de pronto a no ser tan drástica

532 conmigo misma referente a que si tengo una dificultad, vivirla sin regular mis emociones porque hay cosas que me enseñan a tener mayor tolerancia, entonces yo pienso que eso me ha ayudado como persona. Como profesional

533 a estar más dedicada a estos niños. A que cuando me llega a consulta un niño, buscar más herramientas para poder aportarle a ese niño como terapeuta.

534 Entrevistador: Dr. W (Neuropsicólogo) qué te llevas hoy de este espacio?

535 Neuropsicólogo: De este espacio?... no, pues que me ayuda a reflexionar pues todo lo que he vivido con los niños porque pues uno se va cargando de experiencias y va aprendiendo, va mejorando y va conociendo pero pues nunca

536 se pone en la tarea de pensar acerca de todo esto, como lo estamos haciendo ahora... de lo que sientes, de qué has aprendido, de cuáles son sus necesidades, las de sus familiares, entonces pues me ayuda a reflexionar.

537 Ya le ayuda a uno como en el proceso formativo la siguiente vez que ya ves al niño pues lo ves en alguna manera

538 algo distinta, en algún momento pues por todo lo que reflexiona uno aquí...

539 Entrevistador: entonces yo pienso que si en alguna palabra pudiera uno resumir lo que tú te llevas hoy, me haces pensar en la palabra aprendizaje... tu cual otra dirías?

540 Neuropsicólogo: una muy similar, que se yo... conocimiento, reflexión; de pronto... porque uno a veces no ve ciertas cosas porque uno se va llenando de lo académico, de lo que hay relacionado con la labor profesional, pero

541 a veces deja muy de lado cosas como las que hemos hablado... del amor, de la comprensión hacia los familiares... de la tolerancia... son cosas que muchas veces no se tratan e inclusive si vamos a un congreso de

542 Autismo o de alguno de estos diagnósticos de TND, no se hablan de pronto estos temas, de pronto se mantengan al borde o no se tocan con profundidad.

543 Entrevistador: es un punto bien importante y darles las gracias... (mirando a la Dra D terapeuta ocupacional)... Cómo te sentiste en este espacio? Qué te llevas, una pregunta, un sentir, un pensamiento?

544 Terapeuta ocupacional: (sonríe)... un pensamiento... pues aquí escuchándolos a todos llego a mis propias conclusiones... Hablando conmigo misma...

545 Entrevistador: algunas que quisieras compartirnos?

546 Terapeuta ocupacional: si... de pronto pues yo no tengo una TND como tal (nota: la terapeuta tiene diagnostico de epilepsia desde que era una infante)...pero digamos que yo lo he vivido desde otra perspectiva, la mia ha sido

547 transitoria en su momento en la infancia, pero digamos yo que he aprendido de ellos y de lo poquito que llevo trabajando, es como aprender a guiar y a ser guiado, la otra es luchar por pasar las barreras y

548 sobre todo...yo creo mucho en mi filosofía del amor y eso... amar sin medida!

549 Entrevistador: importante y yo me llevo de este espacio, primero sus experiencias personales y como terapeutas, pero también me llevo la idea de cómo la labor terapéutica es también un acto de amor.

550 Psicóloga 1: yo quiero subrayar algo y es una frase que la oímos demasiado, o no sé si la han oído algunos compañeros, pero es verdad... para niños especiales se necesitan también personas especiales! entonces debemos

551 prepararnos para ser esas personas idóneas que nos permita ser privilegiados para entender el mundo y las emociones de estos niños.

552 Entrevistador: pues les agradezco haber estado acá, por compartir sus experiencias y espero que nos volvamos a encontrar en un espacio como este nuevamente.

553 Transcripción Numero 3. S1: sonia S2 william S3 Mery S4 Daniela S5 Vicente

554 Psicóloga 1: A mí me estresa mucho trabajar con muchos niños es sesión, es difícil, y cuando son muy pequeños donde lenguaje no hay, es escaso, no es que no haya o limitado,

555 entonces cuando es en grupo digo yo, es mas difícil por que ellos tienden a frustrarse más rápido, uno requiere más tiempo para generar empatía, generar un nivel de conexión, y

556 entonces se dificulta generar ese nivel de conexión, el que tu quisieras porque tienes que estar pendientes de otros niños, entonces siento que a veces sucede mucho eso. entonces de por si yo

557 prefiero trabajar con adultos bien complejos a tener un grupo de trabajo con niños de diferentes patologías y sentir que mi trabajo no fluye como debería ser, porque me toca estar aquí y a la

558 vez aquí. Entonces es como sentir que mi practica terapéutica no les sirvió a los cuatro, si me hago entender, no sé si les pase a ustedes?

559 Neuropsicólogo: Yo solo tengo un grupo de esas edades, pero también dentro del mismo grupo, todos son de funcionalidad diferente, y de aspectos a trabajar diferentes, hoy vamos a

560 trabajar con todos pero el juego para tal niño y el siguiente para otro niño. Sobre todo esas edades de cinco para atrás son un poco complicadas.

561 Psicóloga 1: Yo puedo tener tres más o menos grandecitos, aunque es difícil pero sé que puedo una mayor motivación, en algún momento puedo trabajar con cosas electrónicas , o en

562 el juego tienen mas experiencia digamos que logro canalizar mucho mejor, pero digamos con niños tan pequeños que están iniciando a jugar, porque aprender a jugar se aprende, en eso que

563 ellos no tienen mucha experiencia en el juego, y yo me pongo como mama que le pongo para que juegue, entonces uno está en un descubrir del juego con estos niños, en cómo juegan, en

564 que se frustran, entonces estos niños difieren a los que a los grandes que ya tienen experiencia en esto.

565 Terapeuta: Esta experiencia en cuanto a las edades la ¿vives parecida a tu compañero ?

566 Neuropsicólogo: Ya en el último año ha bajado el rango de edades porque yo nunca eh

567 tenido niños tan pequeños, entonces se arman grupos en donde es súper complicado, sobre todo en los primeros días, por ejemplo un niño cuando inicio, las primeras tres sesiones era un niño

568 imposible, ahora es un niño que se regula totalmente en la terapia, pues es un reto cada semestre con estos niños.

569 Terapeuta: Y el mayor reto cual es, la edad, o el numero?

570 Neuropsicólogo: Ambos, por ejemplo ahora tengo a un niño solo, y es una terapia perfecta, si, pero son ambos factores, porque si tengo a este chico con otros tres pues

571 la situación sería más compleja.

572 Psicóloga 1: En mi caso es el numero, con los pequeños, pues independiente que sea complejo y que tengas la individual, tu logras ser creativo y crear una conexión tal aunque me

573 demore mucho en el proceso. Entonces cuando tienes una conexión como tal, miras que

574 estrategia utilizas para entrar en su mundo, entonces es gratificante, pero cuando tú no puedes realizar estos mantenimientos que requiere la terapia por que tienes otros tres niños mas

575 eso interfiere mucho en el proceso, y eso frustra.

576 Terapeuta: Que genera el mayor estrés en ese tipo de intervención?

577 Psicóloga 1: Para mí que tengo que estar pendiente de todo, por ejemplo tengo cuatro niños pequeños, a uno lo trabajo mucho a nivel de juego del espacio y como él no tiene equilibrio

578 podría caerse, el segundo niño quiere el juego para él, el tercero requiere de mucha atención, cuando le pongo una actividad me exige una demanda, entonces para mí el mayor estrés es que

579 no puedo mantenerme en una actividad con uno. y eso me estresa que por que cuando termina la terapia se que uno de los niños pudo haberse ido sin un gran acompañamiento de la terapia

580 Terapeuta: Frente a los otros terapeutas, ustedes que trabajan también intervención grupal, como lo viven, ¿igual? lo viven de la misma manera? que experiencia tienen en este tipo de
581 intervención?

582 Fonoaudióloga: Yo lo vivo igual, y Creo que hay que tener en cuenta la edad mental del niño, porque aparentemente tiene dos años, pero si tu vas a mirar en la edad mental, el niño

583 tiene uno. Y entonces uno ajusta mirando por la edad mental aparentemente, y digo

584 aparentemente porque para mí el lenguaje hay de dos tipos. Pero digamos que también el espacio no es que sea muy grande, por ejemplo para trabajar con los padres, si el espacio fuera

585 más grande podría meter a todos los papas, pero a veces solo puedo dos a veces solo puedo uno.

586 Terapeuta: Cuando hablas de tu trabajo con padres, de esta experiencia, ¿a qué te refieres con el trabajo con padres?

587 Fonoaudióloga: Ellos ingresan a la terapia, literal así como te lo digo, bueno tu vas a coger a tu hijo estos son los materiales, y los que vamos a hacer hoy es

588 un taller, y entonces generalmente hay un niño que es el que yo cojo para mi, y algo importante que

589 mencionar es que los niños vienen con su problema emocional, y hay cosas que uno no puede manejar, un niño llora y el otro puede estar llorando porque el otro llora.

590 Terapeuta: ¿Para ti como ha sido tu experiencia? Como lo has vivido?

591 Terapeuta ocupacional: Bueno, si me preguntas como ha sido mi experiencia, te lo voy a decir de dos maneras, como terapeuta y a nivel personal, si tú me preguntas a nivel personal

592 me parece frustrante totalmente frustrante, dejar a un niño en una esquina para trabajar con otro; eso es frustrante. Y a nivel profesional, también

593 no me parece justo, porque ni yo logro hacer lo que yo quiero hacer con ellos, ni tampoco se obtiene una experiencia agradable

594 ni para

595 ellos ni para mi, por que el ambiente se torna nada agradable, se torna cansón, uno se desorganiza, el otro se muerde mejor dicho ese se vuelve un caos. Ni siquiera parece una

596 terapia, eso parece el salón del lamento, acá uno llora allá el otro. Incluso yo comparto espacio

597 con otro terapeuta, y los niños sienten ese choque y si yo me pongo en el lugar de un cuidador

598 que tiene un niño en la casa a mi me toca con dos igualitos

599 Terapeuta: ¿Que es lo mas estresante de estas vivencias?

600 Terapeuta ocupacional: Es la situación como tal, si tu tiene niños con un niño de funcionalidad incluso los de cinco tu puedes asignarles roles, pero si tú tienes dos niños

601 totalmente distintos funcionalmente, una mas reactivo, el otro es mas irascible, el otro es más inquieto, el otro se cae, el otro se muerde, ósea como por ¿donde empiezo?, atiendo al que se

602 cae al que se muerde y llega un punto donde uno dice no soy un pulpo.

603 Terapeuta: tu como lo vives? cuando escuchas hay una experiencia general, yo soy un terapeuta tengo mis pacientes yo vivo una experiencias cotidianas con ellos, hay unos

604 desafíos, hay unas voces hablan de que hay unos retos en la intervención, ¿para ti son los mismo?

605 Psicólogo 2: Para mí son diferentes, primero porque creo que tengo la ventaja, ahora mismo tengo un rango equilibrado de grupos, tres grupos a lo máximo que puedo decir que

606 por perfil son equilibrados, a mí lo que realmente me reta o me interesa cuando estoy en la dinámica de

607 conflicto, antes queriéndolo dominar pero ahora jugando un nuevo rol en el conflicto. Si yo no

608 llevo el conflicto el conflicto me lleva a mí, entendiendo los conflictos como los síntomas 609 o conductas inadecuadas que presentan los pacientes, entonces el papel ha sido de identificar

610 estos conflictos en la terapia porque si no las dejamos ver no se pueden cambiar, entonces mi pregunta es cuál es el objetivo de la terapia tenerlos controlados o cambiar las dificultades que

611 presentan, por lo tanto a través de esas dinámicas, me dejo llevar por la dinámica y observo lo que está pasando, y me incluyo dentro del conflicto, ocupo un rol. Entonces dejo que el

612 conflicto emerja para poder intervenir sobre él. Entonces por lo tanto en ese acompañamiento del conflicto he aprendido mucho y sobre todo a nivel de cuidado mío, a tolerarme, antes

613 tenía unas expectativas muy altas tratando de controlar todas las variables que querías controlar y

614 muchas no veías nada de los objetivos que te plateas, como esto afecto tu auto concepto y la autoestima y esto nunca antes lo veía.

615 Terapeuta: (realiza una clarificación de todo el proceso de la entrevista)

616 Terapeuta: Tu especialmente ¿Cómo vives los retos en estas vivencias? (Dirige su pregunta al sujeto numero 2

617 Neuropsicólogo: El reto que el niño vive, es el reto que yo vivo, en el sentido en que cada uno de ellos tiene un reto por ejemplo académico, en el que se puede

618 presentar dificultades para solucionar problemas, para captar cual es el sentido de cualquier operación matemática,

619 para memorizar información de ciencias. Entonces desde el niño con grandes dificultades hasta

620 el niño más pijo está viviendo un reto, y el reto mío es que ellos salgan adelante. Porque uno está

621 en el comité, o en el colegio o llegan los papas y uno está a la espera de si el niño ha mejorado y es el reto que ellos viven y unos lo sienten en la misma terapia que ellos sienten un estrés de no

622 poder avanzar en tareas que uno esta proponiendo

623 Ese es como el reto que yo tengo, y son unas batallas ganadas y perdidas del día a día.

624 Terapeuta: Bueno, eso que haces me pone a pensar que no solo los retos son debidos a clase de intervención si no que el reto del niño es el reto de mío.

625 Entonces digo que cuando el niño sufre el terapeuta sufre también y son distintas clases de sufrimiento,

626 Qué es lo que más te preocupa cuando llegas a la intervención?

627 Neuropsicólogo: Pues digamos que lo que se menciona sobre la cantidad de grupo son condiciones, condiciones que favorecen o desfavorecen

628 una adecuada práctica, pero lo principal es que ellos vienen adquirir estrategias a mejorar habilidades

629 y bueno ese es el trabajo de uno para eso está enfocada la intervención. No es que yo sufra y empiece

630 a llorar y eso si no que uno se preocupa, por ellos porque uno está para ayudarles a mejorar ciertos

631 aspectos y ese es el gusto que le da a uno cuando el niño avanza y a sí mismo es la preocupación

632 cuando el niño lleva mucho tiempo y uno lo ve sin ningún avance.

633 Terapeuta: ¿Qué es lo más frustrante? Yo soy un terapeuta, yo estude fui a la universidad, me capacite en unas competencias, estoy trabajando en un lugar en una

634 institución, y todas las mañanas llego a mi oficina abro la puerta, me siento prendo el computador

635 y el mayor reto de mi estar, aquí ¿es cuál?

636 Psicóloga 1: Mira hay algo importante y es que por ejemplo para otros terapeutas no tienen un grupo desequilibrado u homogéneo, y yo si lo tengo y es el único momento

637 en el que me estreso porque es una hora que no puedo tener destinada totalmente a una labor terapéutica

638 con un chiquito. Porque la conexión que genero con ellos, yo siento en cada cosa que hago que ellos aprenden y para mi es importante que ellos entren a mi sesión motivados, que

639 cuando lleguen a la institución y me busquen por ejemplo y estén motivados a entrar a la sesión

640 eso para mí es gratificante, pero digamos que es ese paréntesis en la semana en que yo digo que

641 es un obstáculo claro un poco menor a otros terapeutas.

642 Terapeuta: Entonces tu percibes que su grado de tensión de estrés en ese rol de cuidadora es un tanto menor que otros terapeutas

643 ¿tú qué piensas de lo acerca de esto? (Dirige su pregunta al sujeto 4)

644 Terapeuta ocupacional: realmente son muy pocas las sesiones que hago individualmente, y para mi es complejo. Yo quisiera partirme

645 en muchas partes. Ese es un gran reto para mí, y avances se obtiene es un disgusto de estas experiencias y mi mayor

646 temor es no darlos lo que ellos necesitan. Yo siento que yo estudie y se algo y no lo puedo hacer

647 porque la situación no me lo permite.

648 Terapeuta: Ahora, cada uno vive sus desafíos, y a su manera, ustedes han transitado un camino, un camino como terapeutas,

649 como cuidadores, es eso yo me pregunto qué es lo que lo mantiene a uno, en esa marcha en ese andar en medio

650 de esos desafíos. ¿Qué crees que tienes tú, que te ha ayudado a transitar esos desafíos?

651 Neuropsicólogo: El amor al arte, el amor a lo que hao realmente yo creo que es algo muy personal, siempre me ha gustado

652 una frase de Charlie Chaplin que dice un día que no te rías es un día que lo has perdido, entonces me

653 paso esta mañana que veo mucha gente estresada, entonces es siempre de ver las cosas positivas

654 También, porque me gusta trabajar con niños y eso me llega totalmente

655 Fonoaudióloga: Busco manejarlo con mayor flexibilidad, si he pensado que la flexibilidad aporta a este proceso

656 Psicóloga 1: Que el niño, el niño la adolescente que se sienta pleno en la terapia

657 Terapeuta: Que tienes tu que te permita lograr este objetivo?

658 Psicóloga 1: Para mi soy muy humana, muy sensible. Yo pienso mucho en el sentir del otro.

660 Psicólogo 2: A mí me mantiene la curiosidad,

661 Terapeuta ocupacional: La autocrítica y también tratando de ser proactiva, tratando de determinar que paso hoy con el grupo y preparando luego para

662 lo mismo con soluciones y otros recursos. Así como aprender luego de que suceden las cosas

663 Terapeuta: ¿Que se llevan hoy de acá

664 Psicóloga 1: Yo pienso en general que estos ejercicios de preguntar al profesional y a la persona cómo te sientes en el día a día deben hacerse

665 mucho, porque a veces vamos tan rápido y nos olvidamos de nosotros mismos, y hay creo que el clima

666 laboral se vuelve pesado y se vuelve difícil y me cuesta comprender lo que te pasa a ti. Yo pienso

667 que estos ejercicios deben hacerse por que el único espacio que tenemos de encontrarnos de reírnos, es

668 en la parte de las reuniones. Por ejemplo a veces se pregunta sobre cómo va el proceso de tal niño

669 pero no se pregunta cómo estás tú con el proceso de los adultos que es un tema que genera

670 también bastante carga. Creo que este espacio, es un espacio de catarsis para nosotros.

671 Terapeuta: la importancia del espacio...

672 Fonoaudióloga: A mí me deja la posibilidad de expresar emociones, sentimientos y en cierta medida aprender de los compañeros,

673 porque uno a veces se encierra en uno mismo entonces uno necesita conocer otras cosas.

674 Terapeuta: yo me llevo tu amor al arte, tu flexibilidad, tu curiosidad, tu reflexión, la autocrítica tu sensibilidad y tu humanismo

675 Terapeuta: Realiza su presentación inicial.

676 Madre 2 Porque nos escogió a las dos habiendo tantas mamitas

677 Terapeuta: Buena pregunta, sabe porque. Pues vea hay unos criterios, y es que los muchachos estén dentro del diagnostico de los trastornos del neurodesarrollo, ese es uno.

678 Pero lo segundo como criterio de selección , es que hagan parte de un proceso terapéutico en el instituto; Ese es otro criterio. Y el tercer criterio es porque siento una empatía hacia
679 ustedes.

680 Madre 2 a gracias

681 Madre 3 (Sonríe y acentúa con la cabeza)

682 Terapeuta: Bueno, yo ya sé que hay un diagnostico etc. Pero si yo te pregunto a ti, que tiene Nicolás? ¿Qué me dirías?

683 Madre 2 ¿que tiene Nicolás? de la enfermedad? Carlos tiene epilepsia focal sintomática con retardo mental leve.

684 Terapeuta: (dirige su pregunta al sujeto 2) ¿Que tiene Juan?

685 Madre 3 Bueno, el tuvo traumatismo fetal., por ende tuvo hipoxia al nacer, convulsiono al segundo

686 día de nacido una micro convulsión y de ahí es que el quedo así, con retardo cognitivo. Tuvo una hemiparesia del lado izquierdo según los médicos dicen que eso

687 le afectó su lóbulo derecho, lo que conlleva lo que es el habla, su parte cognitiva. El tiene también epilepsia y está ahora controlada, el tiene sus convulsiones pues regularmente

688 ahora en estos momentos regularmente. Y digamos que el convulsiono al segundo día de nacido

689 y no volvió nunca más a convulsionar. El convulsiono a los trece años, ósea volvió a

690 convulsionar y de ahí se estabilizo tomando su medicamento.

691 Terapeuta: ¿Que cuidados requiere Carlos?

692 Madre 2 Pues el cuidado es, cuando le da la convulsión no dejarlos caer, que no se golpeen ellos, uno no sabe en qué momento le vaya

693 a dar y en qué lugar o que estén solos, ese es el problema que si están solos el golpe no se sabe donde le caiga,

694 puede ser en la cabeza, contra una silla una esquina no se sabe. el cuidado principal es tratar de que alguien

695 este con ellos.

696 Terapeuta: ¿Que implica esa experiencia de cuidar a alguien, y ese alguien un hijo, y ese hijo con unas necesidades de cuidado particularidades? ¿Qué significa cuidar a

697 alguien?

698 Madre 3 Es duro, bastante duro. Uno tiene también sus responsabilidades y obligaciones y digamos que esto lo afecta a uno y también la parte

699 económica. Uno debe estar pendiente del niño todo el tiempo, y por ejemplo muchas veces me ha tocado salir

700 obligada y no tengo dinero para llamar a la persona que me colabora cuidando el niño, entonces me ha tocado dejarlo solo. Y digamos en estos momentos en todo el día ando

701 tensionada y llego a la casa con un pensamiento positivo aunque dentro de mi va mi temor de como lo voy a encontrar, desmayado, que de pronto se pego en la cabeza, ósea uno piensa lo

702 más horrible, una experiencia horrible que no se puede llamar de otra manera y esto afecta la cuestión psicológica de uno.

703 ahora esto también afecta la parte económica, yo por ejemplo ahora que trabajo por mi cuenta, yo trabajo bajo presión. porque el por las mañanas está en una institución solo

704 medio día, yo se que lo despacho en la mañana y en la tarde se que debo esperar a que llegue.

705 Terapeuta: (se dirige al sujeto 1) ¿La experiencia anteriormente mencionada se conecta en algo con lo que has vivido?

706 Madre 2 Es similar, la única diferencia es que yo no he trabajado.

707 Terapeuta: ¿Y en que es similar?

708 Madre 2 En la zozobra, porque yo tengo que salir a las citas medicas más, pero yo

709 tengo una ventaja con Carlos y es que nos mantenemos comunicados vía celular.

710 Madre 3 Con Juan no sucede esto, ese es el problema, el no habla, el puede que entienda muchas cosas, puede que unas cosas él sea medio independiente y en otro sentido es

711 dependiente.

712 Terapeuta: ¿Que genera zozobra?

713 Madre 2 Cuando yo tengo que irme y Carlos no me contesta el celular, porque ya me paso una vez que nos fuimos los dos a hacer mercado, y él se dedico a arreglar

714 el mercado, yo salí por un momento a la tienda y cuando llegue había tenido un ataque.

715 cuando yo abrí la puerta el niño se me había reventado, es la primer vez en mi vida que se me caía

716 que se golpeaba que yo lo veía con sangre.

717 Terapeuta: ¿Un reto pendiente de solución para sus hijos, es cual?

718 Madre 3 Que mi hijo hable, lo único que le pido a Dios es que mi hijo hable.

719 Madre 2 Para mí, que mi hijo aprenda a leer, se pueda defender solo, porque no me lee no me suma.

720 Terapeuta: ¿Ustedes con quien viven?

721 Madre 2 Con Carlos

722 Madre 3 Yo vivo con Juan, mi hija vive en el apartamento siguiente.

723 Terapeuta: ¿Ustedes son mujeres, madres, en ninguna de las dos casas esta el padre de los muchachos?

724 Madre 2 No, y tampoco novio, es que ahí se le acaba a uno la vida social. En el caso mío yo duermo con Carlos.

725 Madre 3 No, así estoy mejor solita. yo también duermo con Juan, el es mi nene.

726 Terapeuta: ¿ Actualmente qué aspectos son más llevaderos en el cuidado del niño que épocas anteriores?

727 Madre 3 De pronto para mí fue diferente, antes fue mejor porque Juan no convulsionaba, Juan llego a convulsionar a los 13 años, Juan tiene ahora

728 17 años. Entonces era más llevadero, y de pronto por la edad era más manejable.

729 Terapeuta: (Repite la pregunta)¿ Actualmente qué aspectos son más llevaderos en el cuidado del niño que épocas anteriores?

730 Madre 2 Yo con Carlos nunca he tenido problemas, osea la epilepsia, pero él ha sido un niño muy llevadero

731 Terapeuta: ¿Que es lo problemático a veces de la situación?

732 Madre 2 Cuando ellos convulsionan y uno está solo

733 mientras ellos no tengan sus crisis, para mi Carlos es normal.

734 Terapeuta: ¿Bueno y ustedes de dónde sacan fuerzas?

735 Madre 2 Dios nos las da, Uno ve a su hijo con esas convulsiones

736 para mi yo digo que es una situación fea aunque me crie con un muchacho que le daban esas convulsiones

737 Yo conozco las convulsiones desde muy pequeña pero nunca uno piensa que le iba a tocar un hijo así, yo tengo un hijo con síndrome de Down pero es muy diferente.

738 Terapeuta: ¿Como es para ustedes estar en la crianza y que no estén los padres?

739 Madre 2 Se lo perdieron ellos. Después de 17 años tiene salidas con el papa, fui a
740 trabajo social en la armada y fue cierto día que él dijo que estaba interesado en Carlos, y le
741 preguntaron que si tenia comunicación con su hijo. Entonces lo citaron y el dijo que iba a
colaborar en todo con el niño. Y actualmente ellos tienen unas salidas los sábados.

742 Madre 3 A mí no él me interesa

743 Terapeuta: ¿Que han aprendido en el camino?

744 Madre 3 Creo que son cosas que pasan cosas de Dios, no se tal vez para darme más
paciencia, mas tolerancia, tal vez soy muy impulsiva y

745 esto puede ser para no serlo, creo que tal vez iba a estar sola entonces me mandaron este
nene.

746 Terapeuta: ¿Que tiene usted como mujer, como persona

747 que le permite vivir los retos cotidianos con su hijo?

748 Madre 3 Verraquera, Fortaleza, Voluntad y amor sobre todo. Y créame que jamás voy a
perder las esperanzas. Yo espero que Dios me de esa licencia de ver que Juan progrese

749 mas.

750 Madre 2 Amor por mis hijos, Amor por Carlos, perseverancia y no desfallecer. Hay algo
que yo les digo a mis hijos, el día que yo llegue a faltar ustedes tiene que

751 hacerse cargo de Carlos, no quiero que se lo entregan al papa.

752 Terapeuta: ¿Qué papel tiene INEA con esta experiencia con su hijo?

753 Madre 3 Es un desafío, Tomar el bus, que si el niño grita lo miran raro, a veces me agarro
con la gente, porque la gente es muy ignorante

754 Traerlo aquí considero que es un bien para uno y para él. Porque es terapia, desde que uno
sale de la casa uno permanece

755 en terapia con él. Acá uno ve que lo están trabajando, que hay ese empeño y ese interés en bueno

756 usted sabe Dios hace milagros pero hay personas que obran por intermedio de él para que
757 apliquen sus conocimientos y el pueda tener una mejoría, una recuperación buena.

758 Terapeuta: ¿Sería importante que nos trabajaran a nosotros como madre, como mujeres?
porque bueno a mi hijo lo están trabajando

759 también sería importante que lo hicieran conmigo?

760 Madre 3 Bueno, anteriormente estuve con un terapeuta y realmente no me gustaba las
sesiones, pero actualmente es diferente porque siento una relación mas interpersonal con

761 este terapeuta, como si fuera familiar.

762 Terapeuta: ¿Que sería chévere que trabajen con uno?

763 Madre 2 A mí por lo menos me gustaría estar en una cita con el terapeuta para que me
enseñen como debo sentar a Carlos. Para saber qué clase de ejercicios

764 se deben hacer al niño.

765 Terapeuta: ¿Un espacio para decir cómo nos sentimos como mamás, sería importante?

766 Madre 3 Yo por ejemplo, me estreso por otras cosas,

767 la parte económica, por el trabajo, por cosas que tal vez digo que no he hecho

768 Terapeuta: ¿Que te llevas hoy de aquí?

769 Madre 3 Me parece buena la reunión que tuvimos hoy de compartir la experiencia, en que
tenemos cierta afinidad en cuanto al diagnóstico

770 pero de pronto el niño de ella está mucho mejor que mi hijo por que habla, porque tiene
más conocimiento cognitivo

771 Madre 2 Bueno, conocí otra persona que asiste a INEA, y los dos tienen epilepsia pero mi
hijo se defiende más que el de ella

772 ahora creo que puedo decir que si ella necesita algo de mi referente a lo del niño pues ahí estamos.

773 Terapeuta (Realiza cierre)

774 Terapeuta: Con todos he tenido la oportunidad de reunirme, compartiendo la experiencia como cuidadores. Cuidadora familiar, conversábamos cual era mi experiencia

775

776 Terapeuta: Entonces, vamos a realizar una actividad muy sencilla en la que cada cual se va a dibujar a sí mismo(a) en la hoja.

777 Se realiza la actividad del dibujo por un tiempo aproximado de cuatro minutos, en la que participan cuatro individuos, uno en calidad de mama, y los restantes en calidad de terapeutas)

778 Terapeuta: Ahora con los dibujos que tenemos haremos lo siguiente: yo les voy a realizar una pregunta. Miren sus dibujos (le dice a todos)

779 ¿Que tiene esa persona (señalando la hoja de cada uno) que me ha permitido, vivir los retos cotidianos con mi hijo hasta el día de hoy? Es decir la pregunta es hacia cada uno de ellos, hacia ellos mismos, pero realziandola a taves del dibujo. Al que dibujó su prpia figura, se le señala su dibujo y se le formula esta pregunta. Es una pregunta para él-ella mism@

780 Terapeuta: segunda, (Se dirige a los terapeutas) ahora terapeutas, Cuidadores profesionales, ¿Que tiene esa persona, que me ha permitido a mi como terapeuta afrontar los

781 retos cotidianos con mis pacientes hasta el día de hoy? No de gratis he sobrevivido.

782 Psicóloga 1: Yo creo que mucho afecto hacia mis pacientes y respeto para con ellos.

783 Fonoaudióloga: capacidad de soñar y luchar

784 Psicólogo2: Curiosidad y realismo

785 Madre: Aceptarlo con las dificultades y ser fuerte ante el

786 Inv/int: Terapeutas... La madre pone algo que lo cual ella considera que esto le ha permitido vivir los retos cotidianos con su hijo

787 hasta ahora, que es una fortaleza. (mira al sujeto 4 –Madre- y le pregunta) ¿Cuál pusiste?

788 Madre: Aceptarlo con las dificultades y ser fuerte.

789 Terapeuta: Entonces, la pregunta para ustedes es, (mira a Psicóloga 1) ¿qué les sumarias a esta persona (señala el dibujo de la madre) que tu consideras que le ha permitido

790 asumir estos retos con su hijo?

791 Psicóloga 1: cuando yo veo a mamá, yo lo que veo que para hacer esos procesos ella tiene que llenarse de mucho amor, frente a su hijo para poderlo entender, sin ello no... eso

792 no puede ser.

793 Inv/Int: (Se dirige a la madre, le señala su dibujo y le pide que agregue a su propio dibujo la palabra Amor)dice: “Amor”... anóta.

794 Fonoaudióloga: Perseverancia, porque yo se que como va tienes muchas ganas de sacar tu hijo adelante,.

795 Inv/Int: (Dirige su pregunta al sujeto 1) Tu mencionas el amor

796 Psicóloga 1: Conciencia y amor, porque todas las madres sabemos que amamos a nuestro hijo, pero esa conciencia de que mi hijo necesita ese acercamiento de

797 otra manera, ese entendimiento, esa comunicación, esto implica hasta donde puede ir mi amor o mas allá

798 Y eso no lo tiene todas las madres.

799 Madre: Yo creo que ser fuerte encierra muchas cosas, dedicación, amor, fortaleza es todo eso.

800 Psicólogo 2: Yo le agregaría a estas mamas, pertenencia e identidad, porque aquí lo importante no es muchas veces si la persona que

801 vive con nosotros cumple totalmente con nuestras expectativas a nivel funcional, sino realmente si la sentimos nuestra

802 Eso es algo más que una emoción, sentimientos de pertenencia indican un elemento que es constitutivo de mi biografía

803 Nosotros podemos tener cosas o personas y no las abandonamos. Presentar sentimientos de pertenencia

804 y por ejemplo yo soy la sumatoria de yo mas otras cosas, mis hijos por ejemplo. Sin esos sentimientos

805 de pertenencia, sería muy complicado gestionar esos momentos de mayor crisis, por ejemplo en las

806 dinámicas más exigentes que tiene su hijo en el cuidado.

807 Inv/Int: (Dirige su pregunta al sujeto 4), hay unos terapeutas que trabajan con tu hijo, y que viven unos retos en su lugar de terapeutas

808 Qué le agregarías, que crees que tienen los terapeutas general que le permite enfrentar a un reto, hacer su trabajo con los desafíos que

809 eso trae?

810 Madre: Mucha paciencia, mucho amor y mucha tolerancia. Todos los terapeutas le dan mucho amor a los niños.

811 Inv/Int: Si ellos no tuvieran estas características, ¿qué pasaría? ¿Podrían cumplir con su trabajo?

812 Mamá: No. Los niños necesitan del amor y de la paciencia de los terapeutas, para poder seguir adelante ellos. Con sus dificultades que

813 tienen los niños, les enseñan unas cosas que uno como padre no se las puede enseñar

814 Inv/Int: Al escuchar otras voces, ¿qué te llevas de este ejercicio?

815 Mamá (sujeto 4): Mucha reflexión, y sé que mi hijo está en este instituto y recibe mucho amor, de todos ellos. Para mí eso

816 es mucho

817 Inv/Int: (Dirige su pregunta al sujeto 2), Que te llevas hoy, al oír la voz de la mama, ¿cuando ella habla de las capacidades o virtudes que ella cree que tienen los terapeutas

818 que les permite cumplir con su trabajo?

819 Fonoaudióloga: Yo siento que admiración por parte de los padres, uno como terapeuta esta para los niños día a día, todos los días, pero muy poco tiempo. Pero entonces la

820 lucha lo hace un padre y desde que nace su bebe. Entonces yo siento admiración por los padres y me llevo las ganas de seguir trabajando.

821 Inv/Int : (Dirige su pregunta al sujeto 4), No siempre hay un espacio para escuchar la voz del otro, que te llevas al escuchar la voz del otro.

822 Madre: Esto me quiebra (quebranto de voz, lágrimas en sus ojos), me llena de más energía, de más fuerza para poder seguir, en la lucha con mi hijo. Me quedo sin palabras, me

823 quebranta la voz con lo que se que le están brindando a mi hijo o a los niños del instituto

824 Inv/Int : (Dirige su pregunta al Psicólogo 2), Que te llevas hoy?

825 Psicólogo 2: Veo coherencia, veo que se repiten muchas cosas, veo que hay una mirada más o menos homogénea, no veo discrepancia ni veo visiones muy diferentes del

826 Inv/Int: (Dirige su pregunta a Psicóloga 1), Que te llevas hoy en una palabra.

827 Psicóloga 1: Bueno en una palabra me quedo corta, bueno es un trabajo algo difícil, complejo y es importante comprender la emoción de estos niños más que si ellos tuvieron

828 tantos logros, para mi es importante y es la manera en la que uno se conecta con estos papas. Porque es angustia, ese dolor , ese que necesito que me resuelva algo que

829 para mí es incompresible o que me cuesta aceptarlo, o que no se por qué no cambia el nivel en que nosotros

830 necesitamos. Esa angustia para mí es importantísima trabajar desde allí, y creo que desde ahí me conecto como ser humano y como psicóloga. Yo trabajo bajo la emoción, del padre, bajo la

831 emoción del niño. Y para mí es importante que el niño entienda que yo a su espacio donde hay afecto, donde hay cariño, donde si lloramos , lloramos los dos, donde si gritamos

832 ... gritamos

833 Inv/Int: Lo que me llevo es que claro, el conocimiento es importante, es lo que nos

834 permite hacer el trabajo. Pero, como que la cuestión no es solo del conocimiento...

835 Psicóloga 1: Yo quiero cerrar con algo cortico, yo hoy, en este momento me siento sensible (lágrimas en sus ojos) pero yo suelo ser muy dura, con los niños no demuestro de

836 alguna manera esa flexibilidad, por que los niños también saben manipular cuando se les exige. Pero yo quiero aclararle a mamá que en el diario vivir, nosotros como profesionales nos

837 movilizamos mucho a nivel emocional por estos niños. Y siempre estamos en la lucha con nosotros mismos, en cuanto que estos niños empiecen o a observarse un nivel de funcionalidad

838 para ellos.

839 Fonoaudióloga: Yo pienso que para un papa es difícil enfrentarse a ciertas circunstancias, pero frente a todas las situaciones, yo creo que es importante en ayudarles a los

840 papas que en su cabeza aparezca que ellos son capaces de hacer muchas cosas, de afrontar muchas situaciones.

841 Nota: Participantes se levantan de la silla. Psicóloga 1 y Fonoaudióloga se acercan a madre. La abrazan.

842 Inv/Int: (Realiza introducción)

843 Inv/Int: Bueno, me gustaría conocer como fue para ustedes participar en esta experiencia, en este proyecto. ¿Qué les dejo?

844 Neuropsicólogo: Yo creo que, para mi ese proceso meta cognitivo de reflexionar de como es mi trabajo, y que yo siento frente a ello, cuales son mis objetivos

845 muchas veces uno no se plantea ese tipo de cosas, uno va trabajando y a veces en pensar en eso, es importante

846 porque uno se da cuenta que necesito mejorar, en que estoy fallando. Entonces finalmente ese acto reflexivo para mí, me ha gustado me ayudado mucho

847 Inv/Int: Bueno has mencionado ayuda, y has dicho que esto te ha servido para ver en que estas fallando, en darse

848 cuenta que debes mejorar. ¿Cuando hablas de que este proceso te ha ayudado te refieres a eso ?

849 Neuropsicólogo: El pensar en eso pues le hace que uno busque otras herramientas, en que este pensado en que este es mi objetivo, mi objetivo es ayudarlo a ellos, mi objetivo es

850 también que sea un ambiente terapéutico agradable. Entonces pues al pensar en eso, uno lo tiene más en cuenta adelante. Porque a veces sucede que de pronto hay una situación con alguno

851 y uno tiene que tener muy claro cuáles son los objetivos con los niños.

852 Inv/Int: Claro y está bien eso, es como pensar, que nos facilita el espacio, que nos facilita. No sé si ustedes también lo vivieron de la misma manera, ¿ no sé si desde

853 el punto que lo vieron los otros terapeutas?

854 Psicólogo 2: Yo pienso que, este espacio me ayuda a lo que es la comparativa de tu hacer, desde la mirada del otro. Por que cuando uno le pone atención a lo que dice el otro, pues

855 inevitablemente se compara, y no precisamente para entrar en competencia, si no revisarse, autoanalizarse e inclusive sacar de la práctica del otro aquello que le puede servir a uno

856 De tal forma como nosotros tenemos en el diario trabajar, carencias, insuficiencias, y dificultades , el

857 vivir dialogar con otros que viven situaciones parejas, no iguales por que ninguna experiencia es igual, pero si parejas, entonces estos espacios pueden dar pistas

858 o ideas de cómo poder mejorar su proceso profesional, desde lo técnico, e inclusive desde lo actitudinal.

859 Entonces para mí este espacio tuvo esa ganancia.

860 Inv/Int: Me haces pensar que no en todos los espacios uno no tiene la oportunidad de escuchar la voz del otro... así desde la parte de la experiencia

861 Psicóloga 1: Yo también me adhiero a lo que dicen mis compañeros

862 pero adicional a ello, el hacer o tener esa atención interna que llamo yo, empezar a tener más conciencia

863 de tu quehacer del día a día, me permite tener mayor claridad de lo que tu ejecutas, de lo que

864 tu inviertes a nivel emocional, de las técnicas que usas, de la experiencia que tú tienes.

Entonces

865 siempre quedan aspectos, la necesidad de seguir aprendiendo y la necesidad de seguir compartiendo estos momentos de vida con estos niños, con los papas. Y pues también la

866 exigencia como persona que te haces en la construcción diaria. Siento que deberían ser un ejercicio constante. El hecho de que hagas esos ejercicios de introspección y prospección, te

867 ubican cada vez más en tu realidad y en la demanda que la vida misma y la profesión te hace y todavía quedas con el sabor de seguir adelante porque uno siente que va por un buen camino

868 es la sensación que me queda. Siento que debería ser un ejercicio constante. El hecho de escuchar a tu compañero y hacer ejercicios de escuchar cómo otro soluciona y como puedo yo

869 construirme del otro también y compartir experiencias (...) entonces siento que es muy constructivo para uno como profesional, incluso siento

870 que es un proceso

871 de salud mental.

872 Inv/Int: Salud mental, ¿en qué sentido?

873 Psicóloga 2: Claro, porque es la manera en que tú ves como estas resolviendo las cosas en tu cotidianidad, ves como buscas tu equilibrio constante, no solo como psicólogo

874 si no también como persona. Te ayuda a hacer mejor ser humano, y tu vas sintiendo que encuentras un equilibrio con las personas que te rodean. Porque siento que primero eres un ser

875 humano y luego un psicólogo. Entonces si no construyes esa parte, como le vas a dar por ejemplo eso que hablaba la mamá ayer, esa tolerancia, ese afecto, ese respeto por esa diferencia

876 a los niños. Te da una mirada más amplia. Siento que esto es muy constructivo para uno como profesional, e inclusive hace parte de un proceso de salud mental, de poder verbalizar lo

877 que aprendemos, lo que vemos, lo que observamos, lo que sentimos...

878 Fonoaudiologa: Yo he vivido cosas muy parecidas a la de mis compañeros, y

879 entonces estos espacios me ayudan a reflexionar en que tan asertivo eres en lo que vienes haciendo, que propuestas nuevas uno puede hacer. Porque a veces uno esta tan metido en el

880 tema terapéutico que se mete tanto en sí mismo y en el tema de los pacientes, y no hay tiempo de hablar con los papas de escucharlos, lo que ellos sienten, lo que ellos viven. Y así uno intenta

881 ponerse en el lugar de ellos, y lo que ellos viven es muy diferente a lo que uno le toca vivir. Hay casos muy extremos en que uno dice, si me pasara esto, sería muy difícil para mí.

882 Entonces estos espacios permiten comprender la conducta de un padre que intenta hacer lo mejor por su

883 hijo siempre. Me ha permitido mirar hacia adentro y mirar hacia afuera.

884 Inv/Int: ¿Es importante conocer ese sentir del padre

885 Fonoaudióloga: Si importantísimo, porque como te digo nosotros estamos tan metidos en el tema terapéutico que no hay posibilidades de hacer eso con un papa, y debería

886 ser obligatorio, pero es difícil, porque tenemos un ambiente en donde no lo permite, porque a veces hay muchos pacientes, porque son pequeños, porque son grandes, y a veces

887 se pasa y no alcanzas a sentarte con el papa a hablar. Yo pienso que debería haber media hora para hablar

888 con los padres.

889 Terapeuta ocupacional: Bueno, yo me llevo muchas cosas, una de las cosas es que el espacio me sirvió para sacar lo que tenía adentro guardado, bastante. Otra cosa como cuestionarme como un poco de la construcción de mi rol como terapeuta, porque aunque

890 yo tengo un enfoque determinado, siempre es bueno un poco aprender del día a día, de cómo

891 solucionar los problemas, y sobre todo de como dedicarle mi tiempo al otro, bien sea a uno o a cada uno cuando están dentro del grupo. Aprendí sobre mi frustración, porque a veces se me salen de la mano y no puedo solucionar

892 todo, entonces aprendí como a tomarlo más suave, si no se soluciona por una lado tal vez por el otro.

893 Hay situaciones en la que yo, que yo a veces como profesional me siento frustrada, por que quisiera hacer cosas y no puedo hacerlas, porque ya sean las circunstancias que sean,

894 tiempo, cantidad de niños, paciencia etc. Entonces, como que eso a mime afecta un poco, tu escuchas la ggsolicitud de los padres que el niño avance, entonces yo

895 me abrumaba porque yo a quien yo le hago caso primero, al proceso del niño, al afán de los padres, a lo que dice el

896 médico, entonces era como repartir mi cerebro en muchas partes, en estas situaciones yo opte como por relajarme y solucionar un problema a la vez

897 Inv/Int: ¿Cómo es eso?

898 Terapeuta ocupacional: Pues yo a todos no les puedo dar gusto, entonces como priorizar las cosas, todo va en su orden y en su sentido, pues por ejemplo

899 en un caso de un niño, mirar en qué nivel esta y cuáles son sus necesidades más inmediatas.

900 Igual también entender que aunque uno tenga el apoyo de los compañeros, uno no puede todo el tiempo estar abordándolos a ellos, como que hago aquí, etc. Porque es importante

901 también usara las herramientas de uno para solucionar las cosas

902 Terapeuta: ¿Y es positivo

903 eso?

904 Sujeto 5: Pues, para mi si porque antes me ahogaba en un vaso con agua, y era muy estresante. No sé si es bueno o malo, pero yo me involucro mucho emocionalmente con mi

905 pacientes, aunque unos mas con otros.

906 Digamos en mi niñez, me paso algo similar mis papas me llevaban a terapias, entonces un médico le decía una cosa, el otro otra cosa, entonces mis papas me mandaban

907 me mandaban, y yo era como un pin pon mirando que era lo mejor para mí. Entonces en parte yo

908 no solo me pongo en el lugar de los papas, si no de los niños también, entonces por eso como que me frustraba. Entonces yo me concentro en el niño, luego en los papas, y después en los

909 demás.

910 Terapeuta: ¿Y eso favorece

911 Sujeto 5: Si, obvio como todo ser humano, se me salta la chispa pero luego se me relaja.

912 Terapeuta: Yo también soy... un participante y me llevo la posibilidad de escucharlos, y ahí me conecto como participante, escucharlos de esa parte experiencial,

913 de esa parte humana y también conocerlos desde otras posturas, y eso me parece vital.

Conocer otra

914 dimensión de ustedes.

915 Me llevo la idea, de que la vida puede ser reescrita, que hay posibilidades de reescribir nuestra propia vida a partir de la reescritura de nuestras experiencias de vida, de las

916 comprensiones frente a lo que vivimos. Y pienso que estos espacios son espacios de reescritura, entonces quiero agradecerles por su disposición y participación en este

917 espacio (...) si alguien quiere mencionar algo antes de terminar.

918 Neuropsicólogo: no, pues gracias también a ti por estos espacios, son muy buenos, y deberían seguir no en un nivel en el objetivo académico como

919 lo estás haciendo, sino a nivel del clima, de lo que percibe cada uno de nosotros, porque el diario vivir acá obviamente

920 genera cierto tipo de estrés y es muy bueno el poder comunicarnos como esas percepciones que tiene cada uno

921 del estrés que le puede generar a uno el trabajar con los niños, entonces que estos espacios ayudan como a

922 liberar eso y eso es bueno, como a expresar lo que uno siente y e imagino que tu viste eso cuando

923 hablaste también con las mamás y eso es lo que vivimos nosotros acá con los papás y las mamás de los niños

924 sobre todo con los que tienen dificultades cognitivas, en donde ellos no tienen quien los escuche, no tienen con

925 quien hablar.

926 A veces lo escuchamos con que preciso se encuentran con el papá de otro niño que presenta el mismo diagnóstico, y para ellos es reconfortante el poder

927 expresar esas experiencias y opiniones con otro que también siente y ha vivido lo mismo y nada...que ojalá esto

928 pues siga y estos espacios se sigan viendo. Sería muy bueno y gracias.

929 Inv/Int: muy importante lo que mencionas, e inclusive cuando dices que aporta a aspectos como el clima y Sonia (Psicóloga 1) asentiste con la cabeza, qué te

930 hizo pensar.

931 Psicóloga 1: sí, como te decía para mí es una forma de catarsis, es una forma en que tú logras canalizar, yo siempre he dicho que de pronto no está dentro del ejercicio aquí, que nosotros

932 tenemos un espacio de estudio de caso y a veces el único espacio que tenemos con los compañeros para poder canalizar, ya sea energía positiva, negativa lo que tú quieras, pero es el único espacio que hay

933 para eso entonces el que compartamos no solo nos acerca como profesionales al conocer cada vez más lo que hace tu compañero no solo en ese campo terapéutico, sino que también como persona, entonces

934 a veces nos olvidamos que hay allí debajo una persona, o sea que hay un ser que tiene dificultades, que se frustra, que llora, que ríe también en algún momento, pero solamente es o la terapeuta ocupacional,

935 o el otro psicólogo, o la fonoaudióloga y entonces ahí nos quedamos, entonces siento que es un construir como persona y como profesional, entonces por eso te digo que es un espacio de salud mental.

Consentimiento informado participantes padres de familia y terapeutas

Psicólogo

Consentimiento Informado para participantes

El propósito de este documento es informar a los participantes de la investigación-intervención denominada "Narrativas que ponen en juego historias de malestar de padres y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, convocados alrededor del contexto del servicio de atención de la IPS INEA", el objetivo de la misma, así como su rol en ella, para que consideren si participan o no.

Su participación es voluntaria y si en algún momento desean dejar de participar pueden hacerlo. Si alguna de las preguntas realizadas durante los encuentros, les parecen incómodas, tienen el derecho de comunicarlo o de no responderlas.

Su participación consistirá en asistir a los encuentros, en los cuales conversaremos sobre sus experiencias de vida, así como sobre sus recursos y habilidades para seguir adelante con sus vidas.

Lo que se converse durante estas sesiones se grabará, de modo que podamos transcribir después lo conversado y en ocasiones se videograbarán algunos encuentros.

Toda la información obtenida será totalmente confidencial.

Al firmar acepto que me han informado los objetivos e intenciones de este estudio:

Nombre

Vicente Moreno Solís

Fecha

Firma



Psicóloga

Consentimiento Informado para participantes

El propósito de este documento es informar a los participantes de la investigación-intervención denominada "Narrativas que ponen en juego historias de malestar de padres y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, convocados alrededor del contexto del servicio de atención de la IPS INEA", el objetivo de la misma, así como su rol en ella, para que consideren si participan o no.

Su participación es voluntaria y si en algún momento desean dejar de participar pueden hacerlo. Si alguna de las preguntas realizadas durante los encuentros, les parecen incómodas, tienen el derecho de comunicarlo o de no responderlas.

Su participación consistirá en asistir a los encuentros, en los cuales conversaremos sobre sus experiencias de vida, así como sobre sus recursos y habilidades para seguir adelante con sus vidas.

Lo que se converse durante estas sesiones se grabará, de modo que podamos transcribir después lo conversado y en ocasiones se videograbarán algunos encuentros.

Toda la información obtenida será totalmente confidencial.

Al firmar acepto que me han informado los objetivos e intenciones de este estudio:

Nombre

SONIA BERNAL ESPINOSA

Firma


Fecha

Fonoaudióloga

Consentimiento Informado para participantes

El propósito de este documento es informar a los participantes de la investigación-intervención denominada "Narrativas que ponen en juego historias de malestar de padres y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, convocados alrededor del contexto del servicio de atención de la IPS INEA", el objetivo de la misma, así como su rol en ella, para que consideren si participan o no.

Su participación es voluntaria y si en algún momento desean dejar de participar pueden hacerlo. Si alguna de las preguntas realizadas durante los encuentros, les parecen incómodas, tienen el derecho de comunicarlo o de no responderlas.

Su participación consistirá en asistir a los encuentros, en los cuales conversaremos sobre sus experiencias de vida, así como sobre sus recursos y habilidades para seguir adelante con sus vidas.

Lo que se converse durante estas sesiones se grabará, de modo que podamos transcribir después lo conversado y en ocasiones se videograbarán algunos encuentros.

Toda la información obtenida será totalmente confidencial.

Al firmar acepto que me han informado los objetivos e intenciones de este estudio:

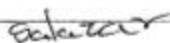
Nombre

Firma


 E.C. S. 199104456

Fecha


 Meng Bao


 Zubieta


 Eater

Neuropsicólogo

Octubre 12 de 2016

Consentimiento Informado para participantes

El propósito de este documento es informar a los participantes de la investigación-intervención denominada "Narrativas que ponen en juego historias de malestar de padres y terapeutas de niños con problemas severos de aprendizaje, convocados alrededor del contexto del servicio de atención de la IPS INEA", el objetivo de la misma, así como su rol en ella, para que consideren si participan o no.

Su participación es voluntaria y si en algún momento desean dejar de participar pueden hacerlo. Si alguna de las preguntas realizadas durante los encuentros, les parecen incómodas, tienen el derecho de comunicarlo o de no responderlas.

Su participación consistirá en asistir a los encuentros, en los cuales conversaremos sobre sus experiencias de vida, así como sobre sus recursos y habilidades para seguir adelante con sus vidas.

Lo que se converse durante estas sesiones se grabará, de modo que podamos transcribir después lo conversado y en ocasiones se videograbarán algunos encuentros.

Toda la información obtenida será totalmente confidencial.

Al firmar acepto que me han informado los objetivos e intenciones de este estudio:

Nombre

William Datoñ

Firma

[Firma]

Fecha

Padres de familia

Madre 2

Consentimiento Informado para participantes

El propósito de este documento es informar a los participantes de la investigación-intervención denominada "Narrativas en la construcción y movilización de la experiencia puntuada como problemática por el cuidador familiar y profesional de un niño con trastorno del neurodesarrollo", el objetivo de la misma, así como su rol en ella, para que consideren si participan o no. Proyecto desarrollado por el estudiante Johhan Cleves Vélez, en el marco del trabajo de grado para optar por el título de Magister en Psicología clínica y de familia.

Su participación es voluntaria y si en algún momento desean dejar de participar pueden hacerlo. Si alguna de las preguntas que se realice durante los encuentros les parece incómoda tienen el derecho de comunicarlo o de no responderlas.

Su participación consistirá en asistir a los encuentros, en los cuales conversaremos sobre sus experiencias de vida, así como sobre sus recursos y habilidades para seguir adelante con sus vidas.

Lo que se converse durante estas sesiones se grabará, de modo que podamos transcribir después lo conversado y en ocasiones se videograbarán algunos encuentros.

Toda la información obtenida será totalmente confidencial.

Al firmar acepto que me han informado los objetivos e intenciones de este estudio:

Nombre

Blanca Perdomo

Firma

[Firma manuscrita]

Fecha

Madre 1**Consentimiento Informado para participantes**

El propósito de este documento es informar a los participantes de la investigación-intervención denominada "Narrativas en la construcción y movilización de la experiencia puntuada como problemática por el cuidador familiar y profesional de un niño con trastorno del neurodesarrollo", el objetivo de la misma, así como su rol en ella, para que consideren si participan o no. Proyecto desarrollado por el estudiante Johhan Cleves Vélez, en el marco del trabajo de grado para optar por el título de Magister en Psicología clínica y de familia.

Su participación es voluntaria y si en algún momento desean dejar de participar pueden hacerlo. Si alguna de las preguntas que se realice durante los encuentros les parece incómoda tienen el derecho de comunicarlo o de no responderlas.

Su participación consistirá en asistir a los encuentros, en los cuales conversaremos sobre sus experiencias de vida, así como sobre sus recursos y habilidades para seguir adelante con sus vidas.

Lo que se converse durante estas sesiones se grabará, de modo que podamos transcribir después lo conversado y en ocasiones se videograbarán algunos encuentros.

Toda la información obtenida será totalmente confidencial.

Al firmar acepto que me han informado los objetivos e intenciones de este estudio:

Nombre

Firma

Juz Amparorec Lopez Johhan Cleves Vélez

Fecha

Padre y madre**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE MAYOR DE EDAD**

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido enterado(a) de los procedimientos de esta investigación y entiendo que la información obtenida puede ser publicada o difundida con fines científicos, respetando mi anonimato.

Convengo en participar en esta investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de este consentimiento informado.

ARIA Arjona Felipe Peña
Firma del participante

C.C. 02'840.499 CC. 1'676.261
No. de Identificación

[Espacio para diligenciamiento por parte del (los) investigador (es)]

Hemos explicado al (la) señor(a) _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le hemos explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. Hemos contestado a las preguntas en la medida de lo posible y hemos preguntado si tiene alguna duda. Aceptamos que hemos leído y conocemos la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y nos apegamos a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

POST SCRIPTUM

Una de las reflexiones surgidas a partir del momento de sustentación oral de este documento, provino del jurado lector, que una vez habiendo escuchado la exposición, se preguntaban cómo este investigador-interventor había vivido aquellos principios que llamamos operadores, en su ejercicio de investigación-intervención, por lo que a continuación se realiza una reflexión al respecto. Es menester mencionar los principios operadores a los que se hace referencia. Estos son:

Autorreferencia y reflexividad

Cuando hacemos referencia al principio de la autorreferencia, esto implica reconocer las propias narrativas, creencias, valores, prejuicios, ideas y emociones, haciéndonos responsables por los efectos de estas en la práctica investigativa-interventiva, con la posibilidad, sin embargo, de evocarlas, para promover procesos de reflexividad generativa en los actores participantes (Estupiñán, 2006).

Para este estudio, el investigador-interventor reconoce que la primera figura familiar que conoce como un cuidador con reportes de malestar, antes que, a los participantes de este proyecto, es a su propia madre. De la misma manera conoció reportes de malestar de terapeutas colegas, compañeros de trabajo a partir de lo cual se pregunta ¿Qué puedo hacer para comprender y aliviar su malestar? Parte este investigador-interventor, de su creencia en Jesús, el mismo que ha sido llamado el hijo de Dios, lo cual le implica comprender desde allí que una vida sin servicio no tiene razón de ser. Por este motivo se acerca a quienes considera son los sujetos sufrientes más olvidados. Escoger terapeutas y padres de familia se presenta entonces como una elección orientada por su propio sistema de creencias. Esto es un referente auto-referencial.

Valdría la pena, además, reflexionar en torno a ¿Cómo operé desde el principio de la interdisciplinariedad en el proyecto?

La interdisciplinariedad, en este caso, es entendida como la acción de tomar como base aportes de diferentes disciplinas y perspectivas disciplinares, según diferentes dominios pertinentes, para la comprensión compleja de los fenómenos y procesos estudiados (Estupiñán, 2006).

Como terapeuta, desde este principio se operó al tener presente que cada disciplina es por sí misma el resultado de una construcción social. Es decir, que la misma psicología y nuestro enfoque sistémico, construccionista, complejo y de pensamiento narrativo para intervenir, son referentes contruidos a partir de disertaciones provenientes de diversas ramas del saber. Entonces, operar desde este principio me permitió comprender el fenómeno como uno en el que había que tener presente la complejidad, entendida como la interconexión entre diversos niveles de la realidad. Esto es también interdisciplinariedad, es decir, el operar desde una comprensión personal de la psicología y de los referentes teóricos como el construccionismo social, el pensamiento complejo, la narrativa conversacional como “productos sociales”, es decir, como referentes teóricos en cuya construcción han participado reflexiones provenientes de otras ramas.

En el proyecto implicó además acudir a comprensiones teóricas provenientes de disciplinas como la enfermería y la medicina por ejemplo, para comprender aun más el sentir de los profesionales de la salud en su rol como cuidadores. Otro de los principios es el de los procesos conversacionales.

Procesos conversacionales

Al respecto diremos que “los seres humanos somos seres lingüísticos, y que el lenguaje es generativo y los humanos se crean a sí mismos en el lenguaje y a través de él” (Echeverría, 2009).

Este principio es fundamental pues es al fin y al cabo es el campo de intervención. Es decir, que intervenimos y operamos a través de relatos. Esta función generativa que tiene el lenguaje, es decir, de crear realidades y ser por eso aquello que intervenimos como terapeutas desde el pensamiento narrativo, se presenta como principio fundamental para este investigador-interventor, pues es la forma en la que comprende su quehacer terapéutico.

Desde esta perspectiva, cuando se realizan encuentros terapéuticos, se opera teniendo en cuenta la importancia de comprender las narrativas dominantes que circulan en los relatos de los sistemas consultantes y a partir de eso, promover relatos alternos que a su vez promuevan experiencias de bienestar. Deconstruir el malestar o el dilema, implica indagar las narrativas, identificar historias para reconocer el significado limitante y promover un nuevo relato que amplíe las posibilidades de evolución.

Este principio me aportó abordar procesos investigativos e interventivos con una directriz fundamental que es la de reconocer que si bien la realidad es una experiencia construida en la relación a través de procesos de lenguaje, todos los dilemas y malestares humanos tiene posibilidad de ser transformados y re significados.

Se podría decir que, ya que algunos de los problemas de aprendizaje tienen elementos neurológicos de permanencia en los menores, entonces la experiencia de malestar sería a su vez de carácter permanente en aquellos que la viven desde su vivencia como terapeutas o padres de familia. Pero operar desde este principio permitió que este investigador operara desde la firme convicción de que en cuanto la realidad se construye a través de procesos de relación por medio del lenguaje, hay posibilidad de construir nuevas realidades, sentires y posibilidades a través del lenguaje. Todos vivimos una realidad posible de transformar a través de procesos conversacionales. ¡El poder de la palabra!

Recursividad y Construcción Compleja de Narrativas

Como principio, la recursividad es entendida como una orientadora para conectar permanentemente niveles y dominios diferentes de información, con el propósito de proponer tanto comprensiones contextuales complejas de los fenómenos, como operar reflexivamente los escenarios de investigación / intervención, generando bucles de poli-auto-eco-organización (Estupiñán, 2006).

Este principio, que implica “conectar” refiere a que es a su vez un acto reflexivo. Esto es una invitación a hacer preguntas constantemente, no solo sobre las conexiones entre los diversos niveles de la realidad tales como las esferas individual, grupal, social y cultural, sino además sobre la conexión entre esos niveles de la realidad y los diferentes sistemas de creencias del terapeuta investigador interventor y a su vez en la conexión de estos elementos con el sistema de creencias del sistema participante. Todas estas “instancias” implican un constante ejercicio de conexión de dichos niveles, lo que permite proponer comprensiones complejas. Así entonces, el investigador-interventor se dió el permiso de incluir constantemente en los resultados escritos de la investigación, apartes con sus propias reflexiones en las que conectaba sus comprensiones sobre lo que vivenciaba en la multiplicidad de conexiones entre su quehacer, las vivencias emergentes y los referentes teóricos. Esto le permitió ubicarse como un ser humano más que al igual que los participantes, tiene vivencias de malestar. Todas estas comprensiones son permitidas a partir de un ejercicio de recursividad.

La vida misma implica un ejercicio recursivo, reflexivo, en donde nos hablamos a nosotros mismos en conversaciones para hacer conexiones entre los diversos niveles de nuestra propia realidad. Conversaciones íntimas entre uno mismo, en este caso, para buscar nuevas comprensiones sobre el fenómeno de la investigación pero que podrían ser también reflexiones sobre nuestra propia

vida y la manera y forma en que la estamos viviendo. *¿Es acaso la mejor manera?* Vale la pena preguntárselo. Está en juego el más importante objetivo: ser felices!

Para terminar este investigador-interventor quiere entonces generar otros espacios similares a los realizados en el marco de la investigación -intervención. He aquí algunos ejemplos de preguntas orientadoras de esos espacios:

- ¿Qué has aprendido de ti mismo como terapeuta en este último mes de trabajo?
- ¿Qué retos crees que has ido solventando y como lo has hecho?
- ¿Qué te gustaría continuar aprendiendo o reforzando de ti mismo(a) como terapeuta de INEA?
- ¿Qué has aprendido para ti mismo(a), de tus compañeros en INEA?

Hay necesidad que seamos oídos por otros, para hacer nuevas comprensiones de nuestra propia vida. Necesitamos de los otros. Pueden ser amigos.

Propondré a las Directivas del Instituto de Neurociencias Aplicadas, estas preguntas como orientadoras. Este es un principio.

Referentes bibliográficos

Echeverría, R. (2009) *Ontología del lenguaje*, Santiago de Chile: Sáez editor

Estupiñán, J; Hernández, A; Gonzales, O; Niño J; Rodríguez, D. (2006) *Dossier Psicología clínica y salud mental en sistemas humanos desde la perspectiva sistémica compleja*. Dossier de las Líneas/Proyectos de Investigación en marcha. Universidad Santo Tomas. Facultad de Psicología: Bogotá.

