

INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018,
publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Psicología, Educación y Salud

MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO



**LA VALORACIÓN PERSONAL DE LOS CUIDADORES EN EL CONTEXTO DE LA
DISCAPACIDAD**

Trabajo recepcional que para obtener el grado de

MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO

Presentan: **MARÍA FABIOLA GONZÁLEZ SÁNCHEZ Y CELINA ROMO SAHAGÚN**

Asesora: **DRA. SOFÍA CERVANTES RODRIGUEZ**

San Pedro Tlaquepaque, Jalisco. Noviembre de 2016.

DEDICATORIA

A las dos mujeres que han sido mi gran regalo de vida.
A Lili por compartir conmigo, su auténtica forma de amar, que ha sido mi gran motor.
A mi mamá por ser ese ejemplo de lucha constante ante la adversidad.

A mi esposo por ser mi compañero de vida y acompañarme
a lo largo de este proceso de crecimiento personal.
A mis padres por su amor y apoyo incondicional.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo de grado tiene un significado especial para nosotras. La Maestría en Desarrollo Humano ha tenido un sin número de procesos personales retadores; pero sobre todo enriquecedores. Con la enorme oportunidad de compartir esta travesía, con personas que, como nosotras, hacían un esfuerzo por encontrar sentido a sus vidas, en este camino. Gracias a ellos, nos descubrimos, nos reencontramos y nos encaminamos al desarrollo tanto personal, como profesional.

A los inolvidables compañeros de la Maestría, nuestro agradecimiento y reconocimiento. Nos quedamos de cada uno, un pedazo de sus vivencias y de sus aportaciones.

Agradecemos también, a cada uno de los profesores que, con su asignatura, nos compartieron más que la enseñanza, su visión y estilo de vida. Especialmente a Sofía Cervantes, quien, con su orientación, asesoría y ejemplo, nos llevó a cumplir este reto, incalculable de aprendizaje llamado Trabajo de Grado.

A nuestras familias y amigos, por su comprensión y afecto. Por ser un apoyo incondicional en este proyecto personal, relevante para nosotras. A todos y todas los que directa e indirectamente han sido parte de este proceso.

A la Institución, por abrirnos la puerta y confiar en nuestra capacidad, para este reto. Sobre todo, a los cuidadores, que, en este trabajo, fueron nuestros grandes maestros. Dejando una huella en nuestras vidas, al compartirnos sus experiencias y lucha por generar nuevas alternativas de vida, demostrando que, sin importar la edad, las circunstancias y la condición; es posible transformarse.

Un agradecimiento muy especial a ti, mi compañera de barco, por ser la aliada perfecta para este proyecto colaborativo. Por permitirme aprender de ti, por compartir los retos y las desveladas. Por todo tu esfuerzo y respeto, para que este trabajo llevarse

el sello de las dos. Por acompañarme en esta aventura del trabajo de grado. Y por esa oportunidad maravillosa de vida de encontrarnos en este camino.

Finalmente, a ti, que al leernos le impregnas relevancia a este trabajo; tan lleno de sentido para nosotras.

RESUMEN

“La valoración personal de los cuidadores en el contexto de la discapacidad”, es una intervención en la modalidad de taller bajo el marco del Enfoque Centrado en la Persona (ECP), que se sistematizó con el objeto de dar cuenta de la misma y para la construcción del Trabajo de Grado. Los participantes fueron cuidadores de personas con discapacidad que asistían a una institución pública de la ciudad de Guadalajara. El propósito de la intervención fue que los cuidadores logaran su valoración, a la vez que, identificaban sus habilidades y sus recursos personales para desarrollarse en diversos contextos. Mediante el apoyo grupal y la facilitación colaborativa, también se promovieron las relaciones interpersonales en lo que se denominó “un espacio alterno”, dado que incluyó actividades artísticas y lúdicas. De esta manera se buscaron alternativas de desarrollo personal y social que abonaran al otorgamiento de nuevos significados a su experiencia en el contexto de la discapacidad. Además, se encontró importante promover una segunda regulación emocional, distinta a la que los cuidadores tenían asignada por el entorno social; la propuesta de esta segunda regulación emocional se generó, partir de la vivencia de emociones satisfactorias. Se contó con un grupo abierto que asistió a doce sesiones de dos horas de duración, divididas en dos bloques de tiempo, cada uno con un inicio, desarrollo y cierre y con una temática relacionada. Cada sesión se audio y video grabó, con el fin de dar cuenta de lo acontecido. Se hizo uso de la metodología cualitativa y de los recursos de los métodos fenomenológico y hermenéutico para el análisis de los datos, categorizar la información obtenida y realizar su interpretación.

Palabras Clave: cuidadores, discapacidad, valoración personal, regulación emocional, emociones satisfactorias, facilitación colaborativa.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. LA VALORACIÓN PERSONAL DE LOS CUIDADORES EN EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD	4
1.1 Justificación de la intervención	4
1.1.1 Planteamiento del problema	7
1.1.2 Implicación personal de la intervención	8
1.1.3 Características de la población	12
1.1.4 Detección de necesidades	15
1.2 Propósitos de la intervención	21
1.2.1 Propósito general	21
1.2.2 Propósitos específicos	22
1.3 Plan de acción	23
1.3.1 Lugares y condiciones	23
1.3.2 Recursos	25
1.3.3 Estructura del taller	25
1.3.4 Programa de intervención	29
CAPÍTULO II. MARCO REFERENCIAL	41
2.1 Iniciar el camino. Indagar lo estudiado	41
2.2 El Enfoque Centrado en la Persona. Impulsor de la valoración personal	46
2.2.1 El contacto con la experiencia: posibilidad de desarrollo	51
2.2.2 El marco de referencia interno. Un relato de vida	55
2.2.3 Reconocer los propios recursos: simbolizar la experiencia	56

2.3 Ser, sentir y construir en el contexto de la discapacidad	59
2.3.1 La construcción social de la discapacidad	59
2.3.2 La discapacidad: un concepto en evolución	61
2.3.3 La discapacidad y la pobreza	62
2.3.4 La exclusión social.....	66
2.3.5 Los cuidadores de personas con discapacidad	68
2.4 El bienestar del cuidador	72
2.4.1 Las emociones satisfactorias: alternativas de vida	72
2.4.2 Tejiendo redes de apoyo. El grupo y la facilitación colaborativa	81
2.4.3 Espacio alternativo. Una propuesta integradora.....	89
CAPÍTULO III. NARRACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	102
3.1 Fase 1	104
3.1.1 Sesión 1	104
3.1.2 Sesión 2	107
3.1.3 Sesión 3	108
3.2. Fase 2.....	111
3.2.1 Sesión 4	111
3.2.2 Sesión 5	113
3.2.3 Sesión 6	116
3.3. Fase 3.....	119
3.3.1 Sesión 7	119
3.3.2 Sesión 8	122
3.3.3 Sesión 9	124

3.4. Fase 4	127
3.4.1 Sesión 10	127
3.4.2 Sesión 11	130
3.5 Fase 5	131
3.5.1 Sesión 12	132
CAPÍTULO IV. ESTRUCTURA METODOLÓGICA	135
4.1 Proceso de estructuración de datos	135
4.1.1 Método fenomenológico	137
4.1.2 Método hermenéutico	137
4.2. Organización de la información	139
4.3. Inmersión en los datos y establecimiento de preguntas de análisis	143
4.4. Ruta metodológica	145
CAPÍTULO V. ALCANCES DE LA INTERVENCIÓN	148
5.1 Los significados del cuidador en la experiencia de la discapacidad	152
5.2 La valoración personal de los cuidadores y las experiencias emocionalmente satisfactorias	160
5.3 La regulación emocional: promotora de bienestar	166
5.4 El espacio alterno como generador de recursos	177
5.5 El grupo y las redes de apoyo	184
5.6 La facilitación colaborativa: una fuente para descubrir recursos y enfrentar situaciones de vida	188
5.7 Resumen de los alcances de la intervención	193
CAPÍTULO VI. DIÁLOGO CON AUTORES	199

6.1 La valoración personal de los cuidadores de familiares con discapacidad ...	201
6.2 Resignificar el contexto de la discapacidad: la visión del cuidador.....	203
6.3 Una segunda regulación emocional y el cuidado del cuidador.....	209
6.4 El grupo: una fuente de apoyo para los cuidadores	216
6.5 Espacio alterno: un oasis en el contexto de los cuidadores	218
6.6 La facilitación colaborativa: promotora del desarrollo humano	224
CONCLUSIONES Y PROPUESTAS	228
REFERENCIAS	247
APÉNDICES	
Apéndice 1. Cuestionarios utilizados	252
Apéndice 2. Ejemplo de bitácora.....	257
Apéndice 3. Ejemplo de transcripción.....	262

INTRODUCCIÓN

Actualmente, en México, la pobreza y la discapacidad siguen siendo dos de los factores más excluyentes, por lo que, lejos de fomentar el desarrollo y crecimiento personal y social, lo imposibilitan. Históricamente, a las personas con discapacidad se les ha incluido en la misma categoría que a las personas pobres, por lo que desde tiempo atrás, ambas han sido marginadas. La situación de los familiares de personas con discapacidad presenta circunstancias de vida similares a las de personas que viven con estrecheces de todo tipo, y por los ajustes que hacen en sus vidas para sacar adelante a sus familias, muchas veces viven todavía mayores privaciones, sobre todo cuando están enfocados en el cuidado del otro, lo que suele generar tensiones, cansancio crónico y frustraciones al propio desarrollo. De esta manera, casi no cuentan con tiempo, espacio ni interés por ocuparse de sí mismos, y mucho menos, tener actividades recreativas ni satisfactorias. Por lo anterior, resulta relevante que las personas que están al cuidado de otros e inmersas en estos contextos, puedan atender sus propias necesidades, reconozcan la labor que realizan como promotores del cuidado y la atención médica y educativa de sus familiares en situación de discapacidad y darse a ellos mismos la importancia y el cuidado que merecen.

Este trabajo aborda la intervención realizada mediante un taller vivencial, desde el Enfoque Centrado en la Persona, basado en la propuesta de Carl Rogers bajo los siguientes conceptos: a) valoración personal, b) resignificación -de la discapacidad y de la situación de vida-, c) aceptación y consideración positiva incondicional.

Este taller fue planeado para familiares de personas con discapacidad, con el objeto de crear un espacio para que pudieran compartir sus experiencias de vida, favorecer el reconocimiento de su valía personal y tener la oportunidad de vivir experiencias que les generarán emociones satisfactorias; el trabajo se estructuró como sigue. Primero se hicieron averiguaciones respecto a la problemática que viven los familiares y cuidadores de las personas con discapacidad de un Centro de rehabilitación de la localidad, luego se hizo un recorrido en torno a la visión que se tiene

de la discapacidad, tanto a nivel internacional como local y se incluyen algunos datos del contexto regional que dan cuenta de las condiciones, que, por lo general, viven las personas con discapacidad, y consecuentemente, sus familiares/cuidadores, como son: la falta de recursos familiares, la exclusión social y las limitaciones en la atención física, psicológica y social que padecen sus hijos y sus familiares cercanos con discapacidad. En el primer Capítulo se incluye la problematización, la justificación de la intervención y los propósitos del taller, así como el contexto de los participantes. También el proceso de detección de necesidades de los familiares de personas con discapacidad de la organización donde se realizó el taller, para verificar si lo que se encontraba en las fuentes de información aplicaba para la población. Para ello, se utilizaron diversos instrumentos como la observación, entrevistas a informantes clave y un “Cuestionario de detección de necesidades”, en el que se utilizaron, preguntas cerradas para la captación de datos, y abiertas, para el registro de las necesidades y preferencias de los participantes; con base en esta información se desarrollaron las actividades del taller. Éste se dividió en bloques de dos momentos, cada uno con tres fases; inicio, desarrollo y cierre, todas incluyeron actividades acordes con los ejes que sustentaron la intervención: a) la valoración personal y b) la experiencia emocional. Para ello se utilizaron recursos y actividades lúdicas, manuales y artísticas, encaminadas a que los participantes enfocaran sus recursos personales.

Estas propuestas están soportadas un marco teórico-referencial que se encuentra en el Capítulo II y que incluye el desarrollo de los conceptos del Enfoque Centrado en la Persona (ECP); a) la valoración personal, b) el contacto con la experiencia, c) el marco de referencia interno y d) la simbolización de la experiencia. Ello se complementa con recursos teóricos respecto a la discapacidad y el contexto social, la discapacidad y su asociación con la pobreza, la regulación social de las emociones, la música de resolución, la terapia de juego y la expresión artística, con el objeto de ofrecer una propuesta que denominamos “espacio alterno”, y así, contar con las condiciones adecuadas para favorecer la valoración personal y el desarrollo personal y social. De manera particular, y por tratarse de un grupo vulnerable, también se promovió el apoyo y las redes grupales. En el Capítulo III se presenta la narración de

la intervención, donde se recupera lo acontecido y la voz de los participantes. El Capítulo IV contiene la metodología y los métodos utilizados para el registro y procesamiento de la información, para, de esta manera, sustentar los alcances de la intervención que se encuentran en el Capítulo V. Las narrativas que dan cuenta de lo logrado por los participantes, se entrelazan, en el Capítulo VI, con los conceptos centrales del trabajo, para así, establecer una relación entre lo reportado por los participantes y el marco conceptual antes señalado. Para finalizar, se presentan las Conclusiones del trabajo, así como las aportaciones que se hacen al campo del Desarrollo Humano, entre las que se cuentan: a) La promoción de una “segunda regulación emocional”, mediante la cual se favorece la experiencia de emociones satisfactorias, es decir, que favorecen el desarrollo personal y social, dado que, por lo general, las regulaciones sociales respecto a cómo vivir y expresar las emociones que han sido impuestas a los cuidadores de familiares con discapacidad, les censuran y prohíben las emociones que generan bienestar. b) la construcción de un “espacio alterno” que favorezca la experiencia emocional satisfactoria y la creación de lazos sociales de colaboración y apoyo, por lo que cuenta con una amplia gama de recursos expresivos. c) un estilo de facilitación que denominamos “colaborativa” que requiere la participación de, al menos, dos facilitadores del potencial personal en igualdad de funciones y responsabilidades. La nominación de algunas de estas propuestas se utilizó también como categoría de análisis, por lo que orientó el trabajo, así como su organización.

A continuación, se describe el planteamiento del problema, que incluye el proceso de detección de necesidades, la justificación, el marco referencial y el plan de acción que comprendió la intervención.

CAPÍTULO I. LA VALORACIÓN PERSONAL DE LOS CUIDADORES EN EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD

1.1 Justificación de la intervención

Haremos un recorrido por lo que se entiende en la actualidad por discapacidad, vista desde ángulos que competen al actual trabajo de grado.

La discapacidad es un fenómeno que se vive a nivel mundial, si bien los avances médicos han permitido que un menor número de personas nazcan con discapacidad, por la atención y cuidado que se les otorga a las madres durante el embarazo, la discapacidad es algo que no se puede prevenir propiamente, pues todos estamos de alguna forma expuestos a que la discapacidad entre en nuestras vidas. ¿Qué es la discapacidad y cuantas personas en el mundo viven con ella? Haciendo referencia a contestar lo anterior, Martínez (2013) refiere que más de mil millones de personas en la tierra viven con algún tipo de discapacidad, y un porcentaje importante de esta población vive en países en vías de desarrollo. Hace referencia a que la discapacidad afecta principalmente a las poblaciones en situación de más vulnerabilidad, por lo que hay mayor prevalencia en los países de ingresos bajos como es el caso de México. En una aproximación a la población mundial que tiene algún tipo de discapacidad, esta autora, refiere que:

Se estima que 15% de la población mundial tiene una discapacidad. Y que además existe un vínculo directo entre pobreza y discapacidad. La población con discapacidad se encuentra entre la más desaventajada y discriminada. Sin embargo, las teorías económicas sobre desarrollo han omitido cuestiones esenciales sobre esta población, contribuyendo a su invisibilidad y pobreza (p.9).

Además, Martínez (2013), define la pobreza como la privación existente en las vidas de las personas, la cual no implica únicamente la falta de bienestar material, sino la negación de las oportunidades para vivir una vida tolerable.

Hasta hace unos años, la sociedad no le había dado la importancia requerida a la discapacidad, y mucho menos a los cuidadores de las personas con discapacidad, haciendo de lado esta problemática como si no existiera, generando así, la exclusión de las personas con discapacidad y sus familias. En México, hasta hace poco tiempo, se comenzó a vislumbrar la necesidad de adaptar espacios públicos, transporte, atención médica y escolar para las personas con discapacidad, lo que hace aún más difícil el cuidado que se les puede dar, y con ello, más pesada la vida de sus cuidadores. Sin embargo, aún es necesario brindar mayor apoyo, atención y asesoría a las familias y cuidadores de estas personas, para lograr una mayor calidad de vida integral en sociedad. Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), al año 2010, en México, las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa el 5.1% de la población total. Este dato engloba la dificultad de caminar, disminución visual, auditiva, del habla, problemas de tipo mental, de atención y aprendizaje, así como de autocuidado.

Por su parte, Martínez (2013), define la discapacidad en aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación social en igualdad de condiciones. La discapacidad de una persona no depende sólo de su deficiencia, sino de los apoyos, servicios y actitudes con los que se encuentre en su entorno para poder funcionar. Otro factor importante es que la discapacidad, no incluye únicamente una limitación física, un estado vulnerable y no solo se asocia con la parte de recursos, sino también con un contexto social a través del cual es vista y catalogada. En el campo de la salud, “la discapacidad también se concibe como el fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (Zárate y Rodríguez, 2014, p.11). Es decir, la visión social juega un importante papel en el fenómeno de la discapacidad, tanto en la manera de

ver a las personas que la padecen como para sus familias y los cuidados y medios para éste que se les proveen. Los recursos que se ofrecen a los cuidadores de estas personas no son iguales en distintas sociedades ni en comparación con los que se ofrecen para el resto de la población, por lo que, al menos en nuestro país, los familiares de personas con discapacidad, deben destinar buena parte de sus recursos para el cuidado de sus familiares. Además, contar con un miembro de la familia con una discapacidad, requiere, sin lugar a dudas, una organización familiar diferente, y que alguno(s) de sus miembros, se enfoquen en las necesidades del otro, y que lo propio se deje de lado en alguna medida. Lo más probable, es que los familiares de personas con discapacidad, dediquen gran parte de su tiempo a la atención de las necesidades de su familiar, por encima de las necesidades personales del cuidador y de su situación de vida, aunque también son frecuentes casos de abandono del familiar discapacitado. En el primero caso del cuidado, esto implica que el cuidador deje de considerar importantes sus propias necesidades de atención, de valoración y de cuidado. Los cuidadores pueden caer, incluso en un abandono rutinario, sentirse solos y sin guía en lo que están viviendo.

En un estudio realizado Vázquez y Enríquez (2014), las autoras hacen una propuesta sobre el estudio de las emociones de los cuidadores, que permite ir encontrando explicaciones, a nivel social, sobre los factores que motivan a los cuidadores en el desarrollo de sus acciones de cuidado y con relación a la función en el proceso de cuidar. De igual forma, Vázquez y Enríquez. (2014), refieren que, al transformar la valoración y la emoción concomitante, con base en información certera sobre la enfermedad y su situación particular, las personas, tanto con discapacidad, como sus cuidadores, puedan expresar su propio sentir, y posteriormente, cambiar su estado de valoración personal y tener mayor contacto consigo mismos.

El interés al abordar la problemática de los cuidadores de personas con discapacidad mediante un Taller con el modelo del Enfoque Centrado en la Persona (ECP), es ofrecerles recursos, con el objeto de que puedan enfocar su valor personal como algo importante en su día a día, y vivan con mayor satisfacción.

1.1.1 Planteamiento del problema

La situación de los cuidadores de personas con discapacidad alberga una problemática compleja; estas personas no son únicamente madres o padres de personas con discapacidad, sino que además conjugan otra serie de variables. Son personas con responsabilidades e inquietudes, como otros hijos, relaciones amorosas, padres de edad avanzada que requieren de cuidado, y por supuesto, necesidades básicas de supervivencia como es la cuestión económica, entre otras. Por tal razón, si orientamos las necesidades de los cuidadores y generamos e impulsamos los recursos que puedan ayudarlos a valorarse y fortalecerse, existen posibilidades de que ello les permita clarificar lo que sucede y resignificar lo que viven; verse a ellos mismos como importantes, no solo indispensables para la protección y el cuidado de alguien más. Si retoman su valoración, puede ser que logren tener una visión diferente respecto a su realidad, desde el ángulo de ser impulsores de sus propias capacidades, más allá de su rol de cuidadores.

Que la inseguridad, la incertidumbre, el miedo y la culpa, que, por lo general los ha acompañado a lo largo de su vida, tras haber padecido y vivido diferentes problemáticas, entre éstas, la de contar con un familiar con discapacidad, deje de ser lo que caracterice su relación con su entorno y su posicionamiento social. Que al facilitar el contacto con nuevas experiencias respecto a sí mismos; en este caso con lo que limita su desarrollo, sean capaces de transformarlo en una gama de posibilidades. Por ello, es importante retomar el valor de su persona. De tal forma que, a través de su valoración personal, la regulación de sus emociones y la resignificación de su experiencia, logren construir una nueva forma de ver su vida, la de sus familiares y la de aquellos a quien cuidan, incluyendo el aprendizaje significativo que esta experiencia les ha otorgado. Vázquez y Enríquez (2014), quienes exponen:

Las estrategias de regulación emocional llevadas a cabo por los cuidadores respondieron al principio de bienestar a través del cuidado de tres instancias sociales, una fue el yo o subjetividad, en donde el cuidador procuró el bienestar

personal; otra fue el enfermo o la otredad en donde la estrategia tuvo como finalidad principal la protección del otro, y por último la conservación de las relaciones sociales, en donde las estrategias de regulación emocional fueron implementadas con el fin de mantener las relaciones de convivencia en los familiares u otros sujetos sociales de la manera más armónica posible (p.263).

Tanto el hecho de tener información de forma directa por parte de la población, como a la vez, de los referentes encontrados con la temática de las necesidades de los cuidadores, se percibe importante realizar la intervención propuesta a continuación.

1.1.2 Implicación personal de la intervención

*Si puedo crear una relación de ayuda conmigo mismo
– es decir, si puedo percibir mis propios sentimientos y aceptarlos-,
probablemente lograré establecer una relación de ayuda
con otra persona.
Carl Rogers*

María Fabiola González Sánchez

Siempre he tenido un particular interés en las áreas humanas en donde el campo de estudio principal son las personas y sus particulares formas de ver y sentir. La motivación principal de centrarme en las relaciones y comportamientos humanos, ha sido el entender mi propia forma de relacionarme y mis acciones al enfrentar los sucesos de la vida. Identifico como primera fuente de aprendizaje el núcleo familiar. Las vivencias de la familia dejan importantes aprendizajes en las personas, al ser ésta la primera ventana desde donde se ve el mundo, y tiende a ser el punto de partida de nuestra vida e impulso de la mayor parte de nuestras decisiones.

Quizá todas las personas quisiéramos una vida armoniosa y feliz; con una familia con el modelo social que aprendimos desde niños. Pero la realidad no se está. Las situaciones no esperadas de vida, cambian con frecuencia este panorama, llevando a

las familias a tomar otros rumbos y decisiones que no siempre convienen a todos los miembros de ella. Ese fue el caso de mi familia, al nacer mi hermana con discapacidad intelectual, se dio la fractura matrimonial de mis padres. La presencia de mi hermana menor, para mí no tuvo nada de particular, pues a mí alrededor existen cinco casos de Síndrome Down. Yo había visto otros niños como ella cercanos a mi vida, pero para mis padres se convirtió en una situación difícil por enfrentar, a la cual decidieron hacerle frente por separado. Para mí, por lo contrario, al verla enfrentar diversas enfermedades consecuencia de su condición con tanta entereza, se convirtió en una fuente de admiración y de impulso para mi vida.

Fungí desde temprana edad como cuidadora y protectora de mi hermana menor, al sentirla vulnerable, al vivir sin nuestros padres, a la falta de recursos en que nos encontrábamos y las condiciones de enfermedad constante que enfrentaba mi hermana. Con el paso de los años, he comprendido, que estas situaciones y las diferencias de mi hermana, me han generado aprendizajes significativos. Al estar a su lado, atender sus necesidades, cuidar de ella y protegerla, encontré un amor y cariño inagotable. Aprendí que en esas capacidades diferentes que posee, no sólo existe una forma diferente de realizar actividades. También descubrí que percibe y comparte diferente, que tiene “una auténtica forma de amar”. Ese tan genuino amor que fortalece y robustece los lazos familiares, que nos permitió vivir en un estado de auto motivación y renovación constante. Sin duda también se viven dificultades, pues se requiere una organización familiar diferente, las prioridades se tornan alrededor “de” un miembro de la familia en particular que requiere ayuda constante, ocasionando esto, avanzar despacio hacia los proyectos personales y abandono hacia otras personas del mismo núcleo familiar. Los recursos no son equitativos, pues no se pueden cubrir las necesidades de todos. Algo observable para nosotros como familia, fue que, en algún momento, el “tiempo parecía no alcanzar para atender las necesidades y mucho menos los gustos de todos”. Además, vivimos la diferencia social que suele identificar a la discapacidad, la reacción de las personas ante una persona con capacidades diferentes puede ser no siempre grata, en muchas ocasiones me he encontrado con el rechazo de los demás al referirse a la discapacidad de mi hermana, como una traba en el desarrollo

personal y familiar. Este peso de la diferencia social en conjunto con la necesidad especial de cuidado, te lleva a pasar por todos los estados emocionales y tener la sensibilidad a flor de piel. Por fortuna los seres humanos somos adaptativos y aprendemos casi a librar cualquier adversidad si lo queremos, al contrario de vivir la discapacidad solo como una dificultad, aprendimos que juntas podíamos fortalecernos y salir adelante, la experiencia nos ha ido enseñando como familia, que un miembro con discapacidad también es una persona que fortalece y crece a una familia.

He tenido la oportunidad en lo profesional de trabajar con niños, y puedo darme cuenta que, con frecuencia, estos requieren de atención especial por alguna condición física, de salud o de comportamiento. Cuando alguien tiene condiciones que no le permiten adaptarse a los distintos ambientes o ámbitos sociales, la familia requiere ayudar a la persona en su adaptación social.

Atender y entender las necesidades de las personas que se encuentran en el contexto de la discapacidad o de alguna condición diferente, es la propuesta que elegimos para este trabajo. En lo personal considero que todos tenemos una necesidad: ser entendidos desde nuestras prioridades y vivencias, de ser aceptados con lo que no podemos cambiar, pero sobre todo necesitamos valorarnos, por esas experiencias que hacen única nuestra historia. Si brindamos atención a personas en el contexto de la discapacidad que se encuentran vulnerables, podremos ayudarles a que den otro significado a sus vivencias, encuentren su propio centro de valoración que les permita enfocar, sentir y vivir la discapacidad de una forma distinta. Voltar a verse a ellas mismas, darse cuenta de su motor actual, ver aquello que les permita construir nuevas alternativas de vida. Y también encontrar esas numerosas experiencias enriquecedoras dignas de ser compartidas.

Celina Romo Sahagún

Definir la población para llevar a cabo un proyecto de intervención en Desarrollo Humano, desde el Enfoque Centrado en la Persona (ECP), es algo que me fue complicado. Sin embargo, desde un inicio tuve claro que mi interés estaba orientado a revisar situaciones que se relacionaran con aspectos familiares y sociales, pues considero que la familia, en cualquiera de sus expresiones coadyuva al desarrollo personal del ser humano, que a su vez impacta en el desarrollo y construcción social. Inicialmente planteé un taller dirigido para madres trabajadoras, pues era mi interés que reconocieran su valor como personas y pudieran sentirse plenas conjugando su rol de madres con el de mujeres trabajadoras.

Sin embargo, se me presentó la oportunidad de realizar la implementación con madres de personas con discapacidad, las cuales consideré que tendrían varias necesidades, entre ellas, la de reconocerse valiosas. Por lo que decidí modificar un poco el enfoque de lo que inicialmente me había propuesto hacer. De aquí surge mi interés por plantear una intervención que permita que las madres y padres de hijos con discapacidad logren valorarse como personas y a su vez replantearse sus propias necesidades.

Implicación colaborativa

Al acudir a la Institución en la que se realizaría la intervención, se encontró que era probable que fuera un grupo numeroso de participantes con condiciones y necesidades particulares, por lo cual la encargada de la Institución recomendó que la intervención se realizara por dos personas. Posteriormente, al aplicar el “Cuestionario de detección de necesidades”, y al hacer algunas entrevistas, pudimos corroborar que era lo más conveniente; algunas personas se mostraban sensibles a la temática sugerida para la intervención. Estos acontecimientos, en conjunto con las características poco usuales de la población, dieron pie a la realización de una intervención acompañada. Se trató de un grupo abierto, con sesiones divididas en dos bloques, cada uno con propuestas y actividades diferentes y a la vez

interconectadas, con un horario flexible y realizado en un espacio abierto. Por lo anterior, fue necesario realizar una intervención colaborativa, con el mismo compromiso de las dos facilitadoras, y fungiendo a la vez, como apoyo y soporte mutuo. Este modelo de acompañamiento resultó de utilidad, al intervenir en una población vulnerable con necesidad de adaptación constante para poder ser llevada a cabo.

Realizar la intervención de manera acompañada, resultó para ambas una oportunidad de aprendizaje, de estilos diferentes de facilitación, de la utilización de diversos recursos lúdicos, artísticos, de actividades dinámicas y creativas. Cuando se juntan dos percepciones, sensibilidades, campos de experiencia, capacidades e historias, es posible innovar y crear nuevas alternativas para recorrer un camino.

1.1.3 Características de la población

En nuestro país existen 15 organismos gubernamentales que se relacionan con la atención de forma directa o que coordinan instituciones que atienden a las personas con esta necesidad. En Jalisco existen 64 instituciones registradas por el INEGI en el 2010, en el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS, 2010), que atienden diferentes tipos de personas con discapacidad. INEGI.

La Institución en donde realizamos esta intervención es un Centro gubernamental de atención integral para apoyar a las personas con discapacidad con el objetivo de que las mismas puedan llevar una vida digna. Este Centro fue creado hace ocho años por ocho padres de familia que se acercaron a la administración pública con la finalidad que las personas mayores de 18 años con discapacidad intelectual pudieran seguir desarrollándose a través de actividades recreativas, ocupacionales, y a su vez, continuar desarrollando habilidades de habla y motrices. Debido a su edad, estas personas ya no podían ser dadas de alta, ni tampoco atendidas en otra Institución.

El Centro comenzó ofertando talleres dirigidos a atender la discapacidad intelectual, la mitad del costo pagado por la Institución y el resto pagado por los padres. El lugar en que se ubicó fue en un parque público, comenzando a tener demanda, entonces se hizo la propuesta de crear un programa asistencial. La propuesta inicial consistió en atender la necesidad de la discapacidad, la cual fue soportada con el pretexto del cuidado y la rehabilitación de un área verde pública. Actualmente se tienen oficinas, aulas, una cocina y se cuenta con una sección del parque con juegos habilitados especialmente para atender la discapacidad. La construcción de las instalaciones fue financiada con presupuesto federal de la Secretaría del Medio Ambiente. Hoy en día se imparten 22 talleres, recibiendo personas a partir de los de 6 años y sin límite de edad. Cabe señalar que actualmente se atiende a una persona con discapacidad, que es la que cuenta con la mayor edad, 58 años.

El Centro se ayuda de recursos públicos compuestos con un porcentaje de fondo federal y otro de fondo estatal, además de un pago de colegiatura por parte de los padres de familia. Está instalado en una colonia antigua del municipio de Guadalajara, dentro de un parque público. A cargo de una directora con más de 16 años de experiencia y docencia en educación especial en Jalisco, la que ha estado a cargo del Centro, seis de los ocho años que tiene la Institución. Ella refiere que aún después de estos años de creación, aún tienen problemas básicos importantes que atender, tanto en las instalaciones, como en el programa de actividades y materias que se imparten. Y que el recurso principal de apoyo sigue siendo el que aportan los padres de familia. Sin embargo, por parte algunos de ellos, dada la situación económica y la edad con la que cuentan, requieren apoyo de despensa por parte de la institución. Lo mencionado, es una muestra de que los padres y familiares de las personas que acuden a este Centro, fueron pioneros en la experiencia de la educación especial en Jalisco, ya que, por la edad de sus hijos, muchos de ellos han recorrido desde las primeras instituciones creadas para este tipo de educación.

También encontramos que los familiares que acompañan a la población que se atiende en el Centro, tienen que permanecer en este lugar durante el transcurso de los

talleres sin una ocupación específica. Por ello, como una alternativa para que los cuidadores aprovecharan este espacio de tiempo, se nos permitió acceder al mismo y realizar la intervención. Sin embargo, a pesar de que muchos de ellos se encontraban frecuentemente en las diferentes instituciones a las que acudían a llevar a su familiar con discapacidad, sólo se conocían de vista y sabían que compartían una similar condición por sus hijos, pero no tenían cercanía, ni compartían información. Otro dato relevante es que varias familias que asisten a este Centro, cuentan con más de un familiar con discapacidad intelectual, lo que puede deberse a la época en que nacieron sus hijos, situados entre los años sesentas y ochentas, en donde los problemas al nacer, o incluso las negligencias médicas, eran más frecuentes, que en la actualidad. Cabe señalar, que la problemática previamente mencionada sobre la situación de su hijo o familiar, no es la única o la principal a la que se enfrentan los cuidadores, sino que muchos de ellos viven en condiciones de pobreza en diferentes sentidos: económica, social, cultural, de apoyo o recursos.

Durante la intervención, la población que participó tuvo fluctuaciones. En una sesión se tuvo el mayor número de participantes, que fue de 38 personas. Durante el transcurso del taller, asistieron 45 participantes diferentes, de los cuales 18 estuvieron en la mayoría de las sesiones. Sus edades variaron entre los 35 y los 75 años, siendo la mayoría de ellos mayores de 50 años. De los 18 participantes que asistieron recurrentemente, 16 eran mujeres y 2 hombres. Su nivel escolar, por lo general, estaba situado en la educación primaria y en algunos, en la universidad. Contaban con un nivel socio-económico diverso, la mayoría en un nivel de clase baja.

Mediante el proyecto que realizamos, buscamos atender las necesidades básicas sobre todo de aprecio, valoración de su vida y manejo emocional de estas personas.

1.1.4 Detección de necesidades

Una vez definida la población y la Institución con la cual se realizaría el proyecto de intervención, se observó a la población respecto a sus necesidades y características. Pero, con el objeto de precisar que era lo que podía serles de provecho a los cuidadores, se aplicó un “Cuestionario de detección de necesidades”, con la finalidad de detectar los requerimientos y situaciones de la población. Inicialmente el Taller propuesto iba dirigido a madres con hijos con discapacidad, por lo cual seleccionamos a 30 mujeres que llevaban a sus hijos a esta Institución. Las preguntas fueron enfocadas a obtener información relacionada con lo siguiente:

- Estado emocional.
- Distribución del tiempo.
- Apoyos con los que cuentan.
- Percepción personal y social.
- Intereses y motivación.
- Valoración personal.

Además, solicitamos información general de las personas: estado civil, ocupación, edad, número de hijos y datos del hijo con discapacidad.

La finalidad del “Cuestionario de detección de necesidades” fue obtener, de manera sistemática y ordenada, información acerca de la población. Fox (1981), considera que, al utilizar el cuestionario, el investigador, tienen que estar plenamente convencido de que las preguntas a utilizar cuentan con la claridad suficiente para que el sujeto al contestar las preguntas proporcione información valiosa. El cuestionario entonces, fue el instrumento utilizado con preguntas incompletas, de tal forma que nos permitiera tener la mayor cantidad de respuestas posibles. También se aplicaron entrevistas para obtener información clave de la Institución, con el fin de complementar y enriquecer lo propuesto por los participantes y explorar más sobre la experiencia de la discapacidad y el estilo de vida.

Taylor y Bogdan (1998), refieren la entrevista como un conjunto de reiterados encuentros cara a cara entre el entrevistador y sus informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que los informantes tienen respecto a sus vidas, experiencias o situaciones. El objetivo fundamental es la recolección de información, obtener datos que permitan aclarar lo expuesto por los sujetos, así como conseguir rasgos subjetivos que se desprendan de la observación. En este caso se puede hablar de: sensaciones, estados de ánimo, entre otros. En este caso la entrevista fue realizada a la autoridad de la institución, con la finalidad de profundizar en la información y hacer un comparativo con lo mencionado por los cuidadores en los “Cuestionarios de detección de necesidades”. Esencialmente la información tomada como referente para la realización del taller fue la respuesta de los cuidadores en el “Cuestionarios de detección de necesidades”. Y de la entrevista realizada a la Directora de la Institución, sólo se tomaron algunas sugerencias. Los “Cuestionarios de detección de necesidades”, iban orientados a obtener información relacionada con lo siguiente:

1. La vivencia de la maternidad.
2. Las preocupaciones y motivaciones actuales.
3. Qué es lo que necesitan para estar bien y lo que más disfrutan.
4. La calidad de vida y el tiempo que se dedican a sí mismas.
5. Las complicaciones diarias y las personas con las que cuentan para resolverlas.
6. Su sentir respecto a la discapacidad de su hijo.
7. Lo que piensan y creen ellas mismas y lo que otros opinan.
8. Sus intereses respecto a un taller.

A continuación, la Tabla 1, expone el concentrado de información obtenida de los “Cuestionarios de detección de necesidades”. Los mismos se aplicaron a 30 madres que acuden a la Institución con sus hijos con discapacidad. Como ya se ha mencionado anteriormente, inicialmente la intervención se pensó para las madres de personas con discapacidad, pero luego se incorporó a la población abierta que acudía al Centro antes mencionado, por lo que se contó con una población variada, aunque todos con alguna relación con la discapacidad.

Tabla 1. Concentrado de información. “Cuestionarios de detección de necesidades”

Información de la Persona Encuestada		
Edad Promedio:	58 años	
Estado Civil:	60% de las encuestadas son casadas, el resto en partes iguales: viudas, solteras y divorciadas.	
Ocupación:	77% de las mujeres se dedican al hogar y las demás trabajan	
No. De Hijos:	Hijos promedio: 4	
Información del hijo que acude a la Institución		
Edad:	Edad promedio: 27 años	
Tipo de discapacidad:	Todos tienen un retraso intelectual, entre ellos: Síndrome Down, autismo y retraso mental, entre otros.	
Pregunta Textual	Concentrado de Información	
1. Ser madre ha sido para mí:	15 personas	Respondieron que la experiencia de ser madre había sido algo maravilloso y bueno en sus vidas.
	10 mujeres	Dijeron que ser madre para ellas ha sido difícil y pesado.
	4 personas	Expresaron que la experiencia ha sido hermosa y difícil a la vez.
	1 persona	Expresó que ha sido “normal”.
2. Mi mayor preocupación actualmente es:	28 personas	Relacionaron a su hijo con discapacidad con su principal preocupación.
	18 personas	De las 28, especificaron que les preocupa que sus hijos no puedan ser autosuficientes por si ellas faltaran.
	2 personas	No respondieron.
3. Mi principal motivación actualmente es:	28 mujeres	Indicaron que su principal motivación es su familia.
	23 personas	De las 28 especificaron que su hijo con discapacidad era su motivación.
	1 persona	Expresó no tener motivación alguna.
	1 persona	Comentó que le motiva trabajar y mantenerse ocupada.
4. Para estar bien, ahora necesito:	18 personas	Hicieron alusión que para estar bien requieren: salud, tiempo, apoyo, autocuidado y descanso.
	6 personas	Enunciaron algo entorno al bienestar de sus hijos con discapacidad.
	1 persona	Lo atribuye a la falta de organización en su vida y en su casa.
	1 persona	Contestó que requiere de su familia y convivencia a su alrededor.
	1 persona	Dijo no saber “no sé”.
	3 personas	No respondieron.
5. Lo que hoy más disfruto hacer es:	13 personas	Refirieron que las actividades más disfrutables son: tejer, descansar, convivir con amigos y familia.
	11 personas	Contestaron que lo que más disfrutaban eran aspectos relacionados a su hijo, principalmente a ver avances y a la salud.

	3 personas	Manifestaron que les gustaba llevar a sus hijos a los talleres de la Institución.
	1 persona	Expresó que nada disfrutaba por falta de tiempo.
	1 persona	Respondió "Todo"
	1 persona	Dijo que disfrutaba estar al pendiente de lo que la rodea.
6. En este momento de tu vida dedicas tiempo para ti misma: Sí, ¿en qué? o No, por qué	16 personas	Reconocieron que no dedican tiempo a ellas mismas por falta de tiempo.
	10 madres	Indicaron que sí dedicaban tiempo a sí mismas: haciendo ejercicio, yendo a convivios sociales, saliendo a pasear y dedicándole a su arreglo personal.
	4 personas	Afirmaron que sí dedicaban tiempo a sí mismas: durmiendo, comiendo, cocinando y ordenando cosas.
7. Con quien cuentas para cubrir las necesidades de tu hijo:	14 personas	Cuentan con alguien que las apoya con su hijo, principalmente un familiar: marido, hijos o padres.
	7 personas	Expresaron que ocasionalmente cuentan con un poco de apoyo.
	9 personas	Dijeron que no cuentan con alguien que las ayude.
8. Lo que más se me complica a diario es:	19 personas	Manifestaron que lo que más se les dificulta está relacionado a su hijo, cómo aspectos de salud, así como que sus actividades se ven limitadas por no contar con apoyo para cuidarlo.
	6 personas	Refirieron que lo que más se les complica es la cuestión económica y los tiempos.
	1 persona	Identificó que lo más difícil es levantarse pues está muy cansada después de 40 años de trabajar.
	3 personas	Respondieron "Nada"
	1 persona	Dejó el espacio de respuesta en blanco.
9. Si pudiera decirle a alguien cómo me siento respecto a la situación con mi hijo, podría decir que:	17 Personas	Dijeron sentirse con sentimientos de frustración, soledad, tristeza, desesperación, entre otros, respecto a la situación de su hijo.
	9 personas	Expresaron que se sentían tranquilas, felices, bendecidas, y aceptantes con su situación.
	3 personas	Respondieron "nada".
	1 persona	Dejó el espacio de respuesta en blanco.
10. Lo que más me ayudaría con relación a mi hijo sería:	9 madres	Reconocieron que lo que más requieren es ayuda o apoyo con sus hijos.
	13 personas	Hicieron referencia a algún aspecto relacionado a la conducta de su hijo.
	4 personas	Comentaron que lo que más les ayudaría sería hacer algo con su estado de ánimo, ser mejores.
	1 persona	Dijo no encontrar necesidades: "siento que están bien".
	1 persona	Expresó no tener claridad "no me entiendo ni yo".
	2 personas	Dejaron el espacio de respuesta en blanco.

11. Lo que piensas de ti misma es que eres una mujer que:	16 personas	Identificaron una cualidad respecto a sí mismas: luchonas, capaces, entregadas, etc.
	12 personas	Expresaron aspectos de reproche, relacionados en algunos casos con su olvido personal.
	1 persona	Dijo sentirse satisfecha por lo que ha hecho.
	1 persona	Dejó el espacio de respuesta en blanco.
12. Las personas y mi familia me dicen que:	15 personas	Reciben admiración de sus familias.
	5 personas	Reciben críticas.
	4 mujeres	Reciben consejos.
	3 personas	Hicieron alusión a que sus familiares sienten lástima por su situación.
	1 persona	Contestó que la describen como una persona tranquila.
	1 persona	Respondió "nada".
	1 persona	Dijo no relacionarse con personas.
13. Lo que más me serviría en este momento sería:	16 personas	Respondieron que necesitan algo para estar mejor: tiempo para ellas, comprensión, apoyo, algo diferente en que pensar.
	8 mujeres	Dijeron que necesitan más tiempo para descansar y relajarse.
	2 personas	Contestaron que requieren aprender y prepararse más sobre la discapacidad.
	2 personas	Dijeron no tener claridad para responder esta pregunta.
	2 personas	Dejaron el espacio de respuesta en blanco.
14. Si tuvieras la oportunidad de asistir a un taller, de qué te gustaría que fuera:	16 Personas	Manifestaron que les gustaría algo relacionado a orientación para su vida: resignificación con la discapacidad, relaciones interpersonales, valoración, comunicación, entre otras.
	3 personas	Contestaron algo que les ayude para sus hijos: adolescencia y sexualidad, disciplina con los hijos.
	3 personas	Contestaron que les gustaría un taller relacionado a manualidades.
	1 persona	Dijo que le gustaría que hubiera clases de cocina.
	1 persona	Solicitó cursos de gimnasia cerebral para evitar olvidos.
	1 persona	Respondió cursos de computación.
	2 personas	Contestaron "cualquier tema".
	3 personas	Dejaron el espacio de respuesta en blanco.

Fuente: construcción propia

Derivado de la aplicación a 30 personas que cuentan con familiares con discapacidad del “Cuestionario de detección de necesidades”, y que acuden a la Institución, se resalta la siguiente información:

Parte de las respuestas hacen alusión a la situación de vida que tienen respecto a la discapacidad de uno de sus hijos. Ahora, por la edad que tienen los cuidadores, el principal temor de muchos de ellos es, que será de sus hijos al no ser independientes si ellos llegasen a faltar. Esto se puede apreciar en respuestas como; “Morirme y dejar a mi hijo sólo, nadie lo va a ver como yo. Descansaría si él se muriera antes que yo” (CDN30, P2).

La experiencia de la maternidad, en muchos casos, les ha demandado esfuerzos extraordinarios, y a su vez, les ha dado cierto significado a su vida, por lo que pueden vivirse con una cierta dicotomía, entre lo pesado y a su vez satisfactorio. En una de las respuestas se aprecia lo anterior: “Cansada, no porque reniegue, pero la verdad es muy cansado” (CDN1, P9). “Ver como día a día mi hijo va saliendo adelante” (CDN8, P5). Otras respuestas obtenidas apuntan a las siguientes cuestiones: La situación de los hijos, les demanda mucho tiempo, y al no contar con apoyo para su cuidado, las madres tienden al abandono personal; “Nadie me ayuda, ni mi marido y eso me molesta, últimamente mi esposo coopera un poquito más” (CDN13, P7); “No dedico tiempo a mí misma en nada porque tengo que cuidar a mi hijo las 24 horas” (CDN1, P6). “Todo es muy difícil, está uno en continua lucha en todo momento, para levantarme, anda uno muy cansada. Llevo trabajando años, lo que más me gusta es estar sin hacer nada” (CDN13, P8).

Respecto al tema de discapacidad encontramos aceptación y a la vez la necesidad de resignificar la experiencia; “Ya superé y lo acepto con todos sus logros y con sus deficiencias” (CDN10, P9). “Es muy difícil aceptar y trabajar en el tema de la discapacidad con otras personas convencionales, más cuando lo hacen menos” (CDN19, P9). “Reaprender sobre el tema de discapacidad” (CDN19, P13). También comentaban acerca de su sentir en esta situación vida; “Levantarme, trabajé 40 años y como que estoy muy cansada” (CDN30 P8). “Estresada, me desespero, trato de

controlarme, pero llega el momento que me pongo histérica” (CDN13, P9). “Tengo una tristeza y nace una depresión” (CDN28, P9). “Ya ni sé cómo me siento” (CDN30, P9).

De acuerdo con la información obtenida acerca de la discapacidad y del cuidado que requiere una persona con esta condición, identificamos las siguientes áreas, que consideramos para definir la trayectoria del taller a realizar y atender a los cuidadores.

- Discapacidad.
- Valoración Personal.
- Cuidado Emocional.
- Integración Grupal.

1.2 Propósitos de la intervención

De acuerdo con las necesidades detectadas en la etapa de diagnóstico de necesidades, y con la información obtenida por medio de la entrevista realizada a la coordinadora de la Institución, nuestra intervención estuvo enfocada a alcanzar los siguientes propósitos:

1.2.1 Propósito general

Que las personas con familiares con discapacidad desarrollen su valor personal, mediante experiencias emocionalmente satisfactorias, para generar otra perspectiva de su situación como cuidadores, a través de su participación en un taller desde el Enfoque Centrado en la Persona.

1.2.2 Propósitos específicos

- Facilitar el contacto personal y grupal, para que los participantes resignifiquen la experiencia de ser cuidadores de familiares con discapacidad.
- Promover una segunda regulación emocional con los participantes.
- Tener la experiencia de un espacio alternativo para que los cuidadores desarrollen recursos favorables para el reconocimiento de su valor personal.

Preguntas centrales:

¿Los cuidadores de familiares con discapacidad lograron resignificar su experiencia con la discapacidad?

¿Los cuidadores lograron su valoración personal mediante experiencias emocionalmente satisfactorias?

Preguntas adyacentes:

¿Los cuidadores de familiares con discapacidad lograron una segunda regulación emocional?

¿Los cuidadores lograron experiencias emocionalmente satisfactorias?

Tener la experiencia de un espacio alternativo ¿Ayudó a los cuidadores a desarrollar recursos favorables para su valoración?

¿El grupo ayudó a los cuidadores a descubrir recursos para enfrentar su situación como cuidadores?

Supuestos:

1. Los familiares que fungen como cuidadores de personas con discapacidad descuidan su cuidado y no consideran importante su valoración personal.

2. La sociedad no es incluyente con las personas con discapacidad y sus familias.
3. Los cuidadores de las personas con discapacidad requieren de un espacio alterno, en donde puedan reconocer su valor y potencializar sus capacidades.
4. Los cuidadores de las personas con discapacidad, requieren resignificar su experiencia como cuidadores.
5. Los cuidadores de las personas con discapacidad tienen una regulación emocional dictada por el contexto social, desvaloración y emociones que no les ayudan a superarse. Por lo cual requieren otra regulación emocional soportada por emociones satisfactorias, impulsoras en su vida.

1.3 Plan de acción

A continuación, presentaremos el plan de acción y las condiciones que tuvimos a lo largo del Taller con los familiares de las personas con discapacidad de la Institución.

1.3.1 Lugares y condiciones

Los requerimientos iniciales que hicimos a la Institución para realizar el taller fueron los siguientes:

- Un lugar cerrado e independiente, libre de ruido y distracciones.
- Sillas suficientes para los participantes.
- Permitir la secuencia de las sesiones que sea posible realizarlas el mismo día de la semana y a la misma hora.
- A las sesiones es conveniente solo se presente el cuidador del familiar con discapacidad, sin acompañantes.

- Tener disponibilidad de asistir de preferencia a todas las sesiones completas del taller, de manera puntual.
- Autorización para video grabar las sesiones. Este material será tratado con la absoluta confidencialidad. Será utilizado solamente con objeto de estudio y revisión por parte del facilitador y asesor del posgrado.

Respecto a los requerimientos inicialmente planteados, cabe señalar que debido a las características y necesidades de los participantes se realizaron diversas adecuaciones, a continuación, enlistadas:

- El salón asignado era pequeño para la cantidad de participantes y ruidoso, dado que estaba al lado del salón de música y teatro, dividido por una mampara. Por lo cual el lugar donde se llevó a cabo el taller fue en el parque aledaño a la Institución, el cual era compartido con otras actividades de allí mismo por lo que no fue posible mantener este espacio libre de ruido.
- Cada sesión acercábamos sillas, mesas e incluso acceso a una conexión de electricidad a través de extensiones eléctricas.
- Llevar una secuencia fue posible, el taller estuvo conformado por 12 sesiones divididas en 2 bloques cada una. Sólo se cambió de fecha una sesión por condiciones climáticas. Y otra sesión sólo duró una hora por así ser requerido por la Institución.
- El grupo se mantuvo abierto a lo largo del taller por lo que en este espacio era bienvenido quien quisiera asistir, la mayoría de los participantes se iban incorporando durante los primeros 30 minutos.
- Se contó con las autorizaciones y los consentimientos necesarios para audio grabar y video grabar las sesiones.

1.3.2 Recursos

Recursos Humanos

La planeación del taller al igual que la realización se llevó a cabo por parte de las facilitadoras, con el respaldo del asesor y la dirección del Centro.

Recursos Materiales

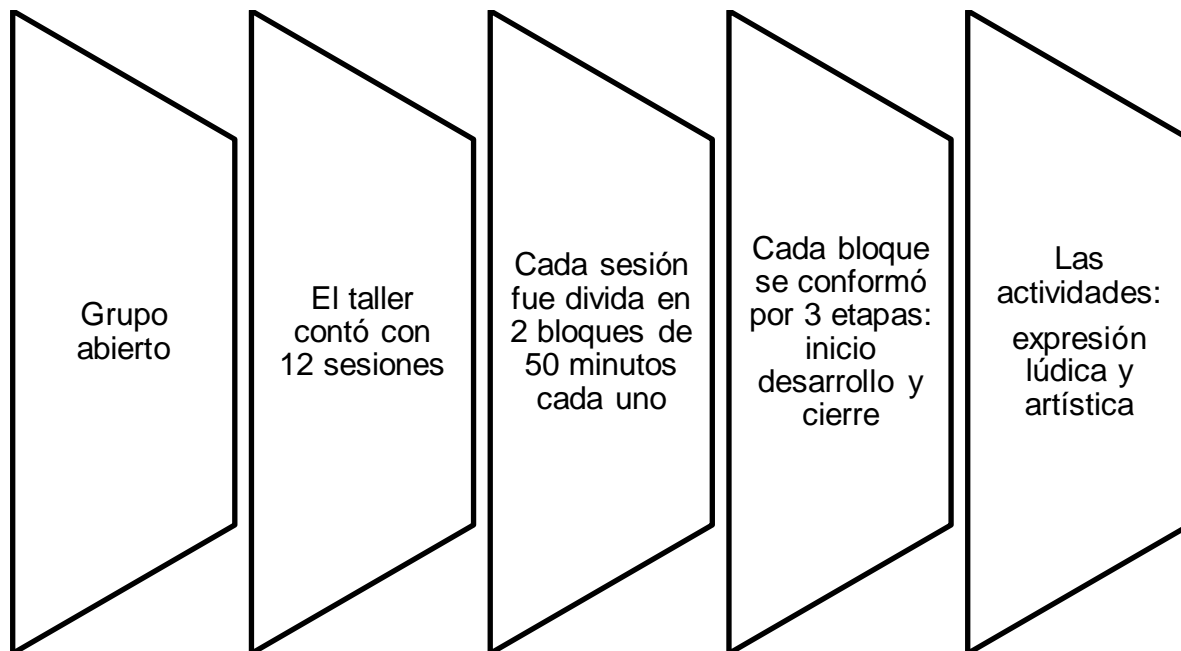
Los recursos materiales se proporcionaron por parte de las facilitadoras; las sesiones fueron video grabadas. Los recursos de papelería y otros también fueron de igual forma proporcionados por las facilitadoras.

Recursos Económicos

No tuvo costo para los participantes, ni para la institución.

1.3.3 Estructura del taller

La estructura del taller que realizamos fue la siguiente:

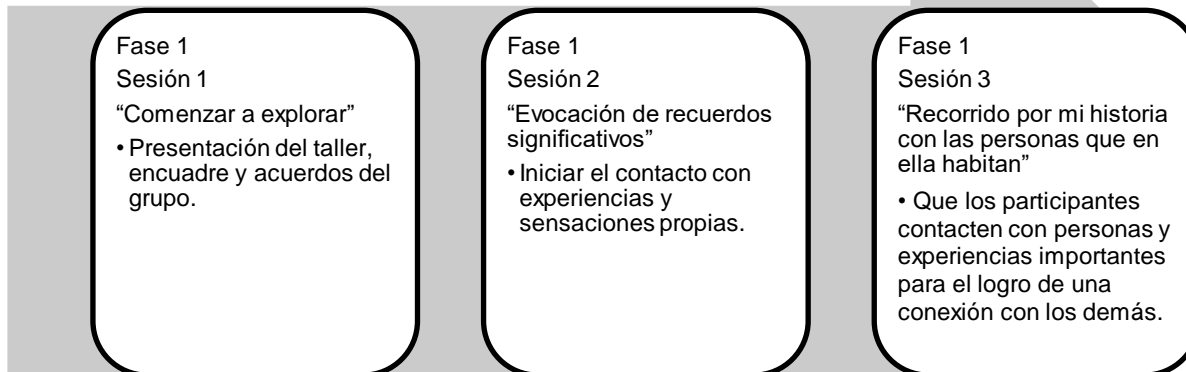


Fuente: construcción propia

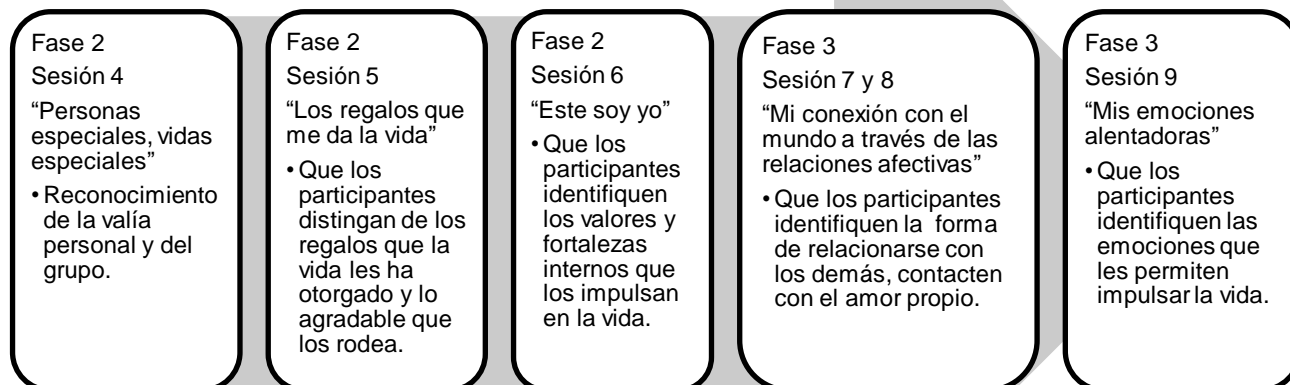
Desarrollo de las Sesiones

El taller se dividió en tres etapas: inicio, desarrollo y cierre, divididas a su vez en cinco fases. Por lo que las sesiones se organizaron de la siguiente forma:

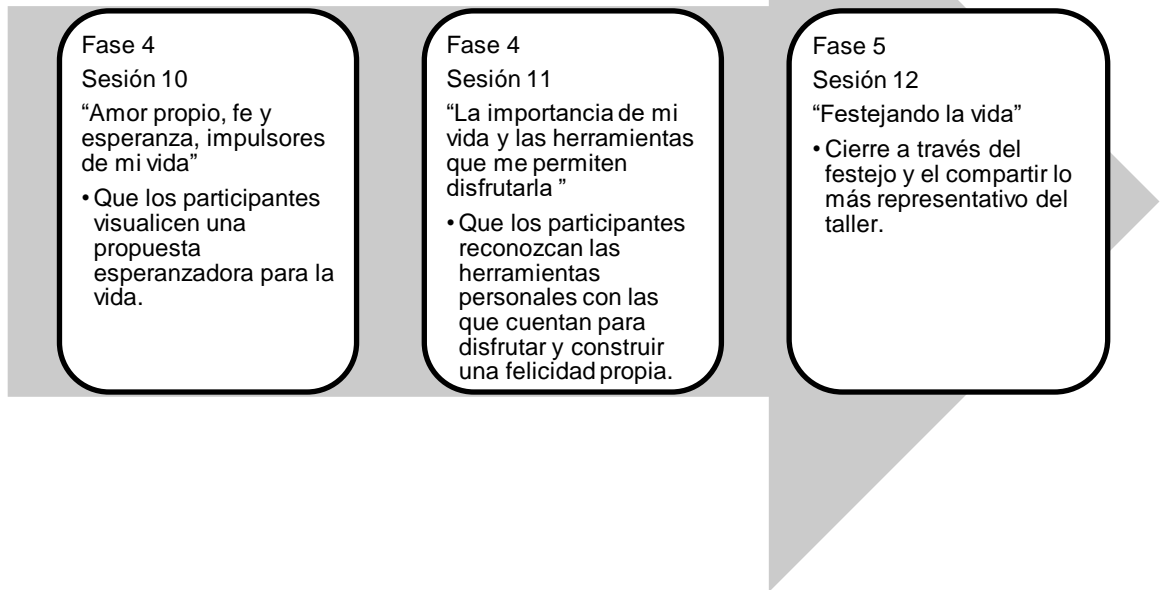
Etapa de Inicio



Etapa de Desarrollo



Etapa de Cierre



Fuente: construcción propia

A continuación, se puntualiza la temática abordada en las sesiones, la que está en íntima relación con la problemática presentada anteriormente, con el objeto de atender las necesidades detectadas en el diagnóstico. Se detalla el plan de trabajo realizado en cada sesión:

1.3.4 Programa de la intervención

TABLA 2. Programa de la intervención

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
<p>Sesión 1: "Comenzar a explorar"</p> <p>Fecha: 12 de septiembre de 2015</p> <p>Propósito: Presentación del taller, encuadre y acuerdos del grupo.</p>	Firma de "Cartas de consentimiento informado".	Tener por escrito la autorización para audio y video grabar las sesiones.	Guía de trabajo de grado. Programa: Maestría en Desarrollo Humano.
	Aplicación del "Cuestionario Inicial del Taller".	Conocer en qué situación llegan los participantes, así como sus expectativas.	Fuente propia.
	Actividad: "La telaraña". Presentación mutua.	Que los participantes se presenten entre sí, y propiciar la interacción entre ellos. Y que logren identificar cuanto se conocen.	Notas de clase: Habilidades para la relación facilitadora I. Profesor: Carlos López K. Programa: Maestría en Desarrollo Humano.
	Encuadre del taller.	Dar a conocer los generales del programa. Construir de manera grupal, las reglas y acuerdos.	Fuente propia.
	Actividad: "En busca de..." Actividad de contacto guiada.	Que los participantes inicien el contacto consigo mismos y se relajen.	Notas de clase: Habilidades para la relación facilitadora II. Profesor: Salvador Moreno. Programa: Maestría en Desarrollo Humano.
	Expresión de dos expectativas de los participantes y compartirlo.	Que los participantes identifiquen sus expectativas con respecto al taller.	Fuente propia.
	Compartir en una palabra el sentir de la sesión.	Que los participantes puedan expresar su sentir con respecto a lo ocurrido en la sesión.	Fuente propia.

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
<p>Sesión 2: “Evocación de recuerdos significativos”</p> <p>Fecha: 19 de septiembre de 2015</p> <p>Propósito: Iniciar el contacto con experiencias y sensaciones propias.</p>	Recuperación de la sesión anterior y compartir en grupo.	Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.	Fuente propia.
	Actividad: “Recorrido por el bosque, encuentro con el gran corazón”. Actividad de contacto.	Que los participantes contacten con experiencias y sensaciones por medio de los sentidos e identifiquen lo que les agrada.	Notas de clase: Espiritualidad Profesora: Dr. Gabriela Sierra Programa: Maestría en Desarrollo Humano.
	Dibujo de experiencias recuperadas en la actividad anterior.	Contactar con la experiencia y buscar la forma de poder transmitirlo.	Fuente propia.
	Compartir en grupos pequeños las vivencias de la actividad anterior y construir por grupo una reflexión. Posteriormente exponerlas a todos los participantes.	Enriquecer la experiencia y propiciar la interacción grupal.	Fuente propia.
	Canción: “Color Esperanza”.	Cierre de Sesión.	“Color Esperanza” Intérprete: Diego Torres.
	Aplicación del “Cuestionario de evaluación de la sesión”.	Tener conocimiento sobre la sesión y los aprendizajes de cada participante.	Fuente propia.

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
<p>Sesión 3: “Recorrido por mi historia con las personas que en ella habitan”</p> <p>Fecha: 26 de septiembre de 2015</p> <p>Propósito: Que los participantes contacten con personas y experiencias</p>	Recuperación de la sesión anterior y compartir en grupo.	Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.	Fuente propia.
	Actividad: “Interacciones de vida”. Abrazar a los seres más queridos por medio del abrazo entre compañeros, evocar personas gratas e importantes en la vida.	Contactar personas importantes y positivas en su vida para que recuerden momentos y experiencias agradables, así como su conexión con el mundo.	Fuente propia.
	Actividad: “Mapa de vida” Colocar en cada silueta de papel el nombre de las personas que evocaron en la actividad anterior y colocarlas en una línea de tiempo.	Ubicar en qué etapa de su vida las tienen o tuvieron cerca. Para	Fuente propia.

importantes para el logro de una conexión con los demás.	Actividad: "Yo recuerdo que..." Compartir en grupo el recuerdo de la persona.	Compartir recuerdos agradables que propicien el conocimiento grupal y a su vez una mejor interacción.	Fuente propia.
	Dibujo "Figura Humana" Actividad guiada en la que se les pide que piensen que disfrutan hacer y hacia dónde quieren ir. Y lo escriban sobre el dibujo de figura humana que los representa.	Identificarse a sí mismo y su conexión con los demás.	Notas de Clase: Psicología humanista. Impartida por: Dr. Héctor Sevilla. Maestría en Desarrollo Humano.
	Lectura de: "Yo Soy Yo..." Pedirles que se queden con la frase que más les signifique.	Fortalecer la valoración personal a través de la aceptación propia.	Texto: "Yo Soy yo..." Poema de Auto-Estima Autor: Virginia Satir
	Compartir con el grupo lo que te dirías a ti y la importancia en tu vida de las personas.	Enriquecer la experiencia personal con las reflexiones de los demás.	Fuente propia.
	Canción: "Mi persona favorita".	Reforzar lo vivido en la sesión al recordar a las personas significativas de su vida.	Canción: "Mi persona favorita". Intérprete: Río Roma.

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
Sesión 4: "Personas especiales, vidas especiales" Fecha: 3 de octubre de 2015 Propósito: Reconocimiento de la valía personal y del grupo.	Recuperación de la sesión anterior.	Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.	Fuente propia.
	En una hoja cada participante escribe tres características personales.	Identificar cualidades propias.	Fuente propia.
	Actividad: "Cualidades dentro de mí". Identificar las cualidades que cada compañero tiene.	Que los participantes reconozcan cualidades en otros.	Fuente propia.
	Trabajar en parejas de tal forma que un compañero lea las cualidades otorgadas.	Conocer las cualidades que otros encuentran en ellos para fomentar el sentirse especiales y reconocidos por los demás.	Fuente propia.
	Compartir en grupo como se sintieron durante la actividad.	Enriquecer la experiencia y propiciar la interacción grupal.	Fuente propia.
	Actividad: "Regalar un abrazo a..." con fondo musical de canción: "Andando".	Que los participantes contaran con sus compañeros por medio del contacto físico.	Canción: "Andando". Intérprete: Diego Torres.

Hablar sobre la importancia de quién y cómo somos.	Introducir la siguiente actividad.	Fuente propia.
Canción: "Yo no quiero llamarme como me llamo".	Que los participantes comenzaran a reflexionar sobre cómo les gustaría autonombrarse.	Canción: "Yo no quiero llamarme como me llamo". Intérprete: Facundo Cabral y Alberto Cortez.
Actividad: "Mi nombre es". Pedirles que escojan una cualidad o característica para llamarse a sí mismos.	Identificarse a sí mismos con una cualidad y fortalecer su valoración personal.	Fuente propia.
Compartir con los demás, describiendo como son. Colocar nuevo nombre.	Fomentar la interacción entre los participantes y distinguir cualidades en otros.	Fuente propia.
Actividad: "Yo sé quién eres". Pedir que describan a cada participante con una característica.	Fortalecer la valoración personal a través del reconocimiento de los demás.	Fuente propia.
Actividad: "El regalo a la persona más especial". Escribir una cualidad y regalarla a un participante.	Fortalecer la valoración personal a través del reconocimiento de los demás.	Fuente propia.

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
Sesión 5: "Los regalos que me da la vida" Fecha: 10 de octubre de 2015 Propósito: Que los participantes distingan de los regalos que la vida les ha otorgado y lo agradable que los rodea.	Recuperación de la sesión anterior y compartir en grupo.	Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.	Fuente propia
	Actividad: "El Gran regalo". Hablar de los diferentes regalos que la vida otorga.	Reconocer los regalos que han recibido durante su vida.	Fuente propia
	Actividad: "La Caja Mágica". Deberán pensar en algo que les gustaría recibir y explicar que podrán obtenerlo de manera simbólica en una almohada que sacarán de la "caja mágica".	Que los participantes identifiquen un deseo para atender dicha necesidad.	Aprender Jugando. Dinámicas vivenciales para capacitación. Alejandro Acevedo.
	Trabajar en parejas con el deseo que cada uno eligió, dando un pequeño masaje con la almohada al otro participante.	Que los participantes de manera simbólica atiendan dicha necesidad y se dediquen tiempo para ello.	Fuente propia.

Canción: "Tu puedes".	Fortalecer la importancia de que pueden desear y lograr lo que se propongan. Cierre del primer bloque.	Canción: "Tu puedes". Intérprete: Pimpinela.
Actividad: "La subasta". Se les ofertan valores, aspectos materiales e intelectuales.	Que los participantes distingan los valores de su vida.	Actividades y Recursos para Educar. Laureano J. Benítez. Editorial PPC, 2009.
Audio: Cuento "El zapatero".	Que los participantes reconozcan la riqueza que tienen por lo que les ha sido dado.	Audio Introducción audio "Pobrecito mi Patrón". Autor: Facundo Cabral y Alberto Cortez.
Lectura: "Frente al espejo". Leer el texto que referencia decretos positivos mientras se observan en un espejo.	Que cada participante contacte con su cuerpo y valore sus cualidades físicas. Guiar a los participantes a realizar un agradecimiento.	Texto: Decretos positivos Autor: Louise L Hay. Libro: Tú puedes sanar tu vida.
Canción: "Hoy".	Cierre de la actividad.	Canción: "Hoy". Intérprete: Gloria Estefan.
Actividad: "Cambiar el mundo". Reconocer algo que quisieran aportar a la vida. Hacer un círculo y caminar mientras se escucha la canción: "Cambiar el Mundo".	Valorarse por lo que cada uno aporta al mundo y cerrar la sesión.	Actividad: Fuente Propia. Canción: "Cambiar el Mundo". Intérprete: Alejandro Lerner.

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
Sesión 6: "Este soy yo" Fecha: 17 de octubre de 2015 Propósito: Que los participantes identifiquen los valores y fortalezas internos que los impulsan en la vida.	Recuperación de la sesión anterior, del sentir de la semana y compartir en grupo.	Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.	Fuente propia.
	Lectura: "Propósito de la vida" texto de Rogers	Dar una introducción a los participantes de la importancia de la vida.	De Rogers, C. El proceso de convertirse en persona. p.150. España, 1961.
	"Los valores en mí". Es una dinámica grupal en donde se integrarán valores personales y fortalezas, en una matriz.	Identificar los valores personales y fortalezas.	Fuente propia.
	Lectura "De mi Vida". Ronda de preguntas enfocadas a la auto-valoración para compartir en grupo.	Que los participantes a través de la lectura reconozcan valores importantes del ser humano.	Texto: "De mi vida". Autor: Barry Stevens. Libro: "De Persona a Persona" (1961).

Canción: "Mi Reflejo"	Que los participantes reconozcan la importancia de verse a ellos mismos, a través de los demás.	Canción: "Mi Reflejo" Intérprete: Cristina Aguilera
Audio "Que suerte he tenido de nacer".	Introducir lo afortunado que somos por estar vivos.	Audio "Que suerte he tenido de nacer". Intérprete: Alberto Cortez.
Actividad: "Cual es el principal valor" Leer frases famosas referentes a los valores.	Reflexionar sobre como los valores nos dan fuerza y nos impulsan en la vida.	Fuente propia.
Canción: "El valor que no se ve".	Fortalecer los valores personales.	Canción: "El valor que no se ve". Intérprete: Laura Pausisni.
Actividad: "Este soy yo". Escribieron los valores o fortalezas que identificaban en ellos mismos. Que los han impulsado en la vida y les ha permitido salir adelante.	Identificar y reflexionar sobre los valores que rigen su actuar.	Fuente propia.
Actividad: "Mi Lugar, Mi implicación". Reflexión de los descubrimientos, se realiza una dinámica para tomar conciencia de los valores personales.	Identificar sus propios recursos y lo que cada uno logra aportar a su entorno.	Fuente propia.
Actividad: "El valor de mi valor". Se colocó una vela grande en el centro que representaba la luz del mundo. Y a cada participante se le entrego una vela pequeña. Se les indicó que fueran mencionando los valores escritos en su hoja. Y que cuando llegarán a la luz, prendieran su vela.	Que los participantes se dieran cuenta de que valores ellos aportan al mundo.	Fuente propia.
Canción: "Sé que puedo volar".	Cierre de sesión.	Canción: "Sé que puedo volar". Intérprete: Il Divo.
Entrega de obsequios finales. Se hicieron CD's con las canciones utilizadas durante del taller.	Que los participantes al escuchar la música recuerden lo vivido en el taller.	Fuente propia.

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
<p>Sesión 7: “Mi conexión con el mundo a través de las relaciones afectivas”</p> <p>Fecha: 26 de octubre de 2015</p> <p>Propósito: Que los participantes identifiquen la forma de relacionarse con los demás, contacten con el amor propio.</p>	<p>Recuperación de la sesión anterior y compartir en grupo.</p>	<p>Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.</p>	<p>Fuente propia.</p>
	<p>Actividad: “Esto me recuerda”.</p> <p>Jugar con los participantes, se mostrarán ilustraciones y ellos las relacionarán con un tema, algo o alguien. Por cada imagen que se muestre, un participante expresará con una palabra lo que la imagen le recordó.</p>	<p>Que los participantes reconozcan sus relaciones importantes de la vida, por medio de asociaciones de ideas.</p>	<p>Manual de Técnicas y Dinámicas. Gómez, María. Tabasco.</p>
	<p>Actividad: “La Tarjeta Musical”</p> <p>Construir en equipo un cartel o tarjeta que con recortes expresen el tema o la persona que identificaron en la actividad anterior. Compartirlo con el grupo y mientras lo exponen, de fondo se escucharán las canciones seleccionadas.</p>	<p>Identificar los afectos generados a través de sus relaciones interpersonales y realizar un símbolo que les permita agradecer los momentos agradables con esas personas.</p>	<p>Fuente propia.</p>

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
<p>Sesión 8: "Mi conexión con el mundo a través de las relaciones afectivas"</p> <p>Fecha: 7 de noviembre de 2015</p> <p>Propósito: Que los participantes identifiquen la forma de relacionarse con los demás, contacten con el amor propio.</p>	Recuperación de la sesión anterior y compartir en grupo.	Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.	Fuente propia.
	Actividad: Cuento "El Águila y el Halcón". Reflexión acerca de la lectura. Compartir lo que cada quien se lleva del cuento, hablar de las relaciones y la historia de vida.	Que los participantes reconozcan la importancia de acompañar a las personas sin depender de ellas para vivir, ni nulificar su vida al estar cerca.	Cuento: "El águila y el halcón". Autor: Miguel Ángel Ramos.
	Actividad: lectura "Equipaje". Reflexión guiada, para identificar lo que les hace la carga más pesada. Escribir una frase, palabra, emoción o nombre de lo que en este momento les venga bien dejar ir. De fondo audio: "De todas maneras".	Que los participantes reflexionen sobre lo que les gustaría liberar para aligerar su carga emocional.	Texto: "Equipaje". Autor: P. Dennis Doren L.C. Audio: "De todas maneras". Autor: Madre Teresa de Calcuta.
	Actividad: "Liberar Globos". De forma simbólica dejar ir cualquier pendiente.	Que los participantes se sientan mejor emocionalmente al terminar la actividad. De forma simbólica para dejar ir cualquier pendiente con las relaciones afectivas, acto de comprender que el vuelo se vive solo.	Fuente propia.
	Lectura: "La persona que está junto a ti".	Introducir el tema de las relaciones interpersonales y a su vez la empatía.	Snyder Ross, The Ministry of Meaning. Risk 3. P 171-173, World Council of Churches, Genova, 1965
	Actividad: "Presencia acompañante amorosa". Los participantes trabajaran en parejas el acompañar a otro.	Que vivan la experiencia de sentirse acompañados por un compañero, en la presencia amorosa de otro. Al tiempo que descubren cómo es su manera de acompañar al otro.	Notas de Clase. Moreno, Salvador. Habilidades de Facilitación 2.
	Reflexionar sobre la actividad.	Enriquecer la experiencia escuchándose unos a otros.	Fuente propia.

Actividad: "De lo que está lleno mi corazón". Se colocan en un recipiente papelitos con diferentes cualidades y aspectos, se le entrega a cada participante una caja que representa su corazón y se le pide que elijan palabras con las que se identifiquen.	Que los participantes identifiquen y reafirmen los atributos con los que cuentan para relacionarse con otros. Y elijan un símbolo en algo dulce y cotidiano con lo que se representen a sí mismos.	Fuente propia.
--	--	----------------

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
Sesión 9: "Mis emociones alentadoras" Fecha: 14 de noviembre de 2015 Propósito: Que los participantes identifiquen las emociones que les permiten impulsar la vida.	Recuperación de la sesión anterior.	Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.	Fuente propia.
	Compartir sobre emociones y su implicación en nuestra vida.	Que los participantes reconozcan la importancia que tienen las emociones en su vida.	Fuente propia.
	Actividad: Audio "Inteligencia emocional, el poder de las emociones positivas".	Introducir la importancia de las emociones agradables en la Vida del Ser Humano.	Audio: "Inteligencia emocional El poder de las emociones positivas". Autor: Elsa Punsent.
	Actividad: "Mi Yo sobresaliente". Se le pide a cada participante se suba en un banco y responda a las preguntas: ¿Qué haces bien en especial? ¿Qué es lo que haces mejor?	Reforzar que las personas se sientan sobresalientes para mejorar su estado emocional y reforzar la actividad anterior.	Video: "Inteligencia emocional El poder de las emociones positivas". Autor: Elsa Punsent.
	Canción: "Necesito Amarme".	Fortalecer el amor propio.	Canción: "Necesito Amarme". Intérprete: Alejandra Guzmán.
	Audio "La isla de las Emociones".	Reforzar que todas las emociones son importantes, y algunas nos ayudan a superar situaciones de vida.	Audio "La isla de las Emociones". Intérprete: Jorge Bucay.
	Actividad: "El bote salvavidas". Se hace la simulación de un bote salvavidas y las personas tendrán que defender porque deben de permanecer en él, a pesar de que no todas pueden quedarse.	Que los participantes vivan la experiencia de defenderse ante otros, por lo valiosos que son.	Emociones y vivencias para una buena formación: dinámicas de grupos. José Quintanal Díaz.

	Actividad: "Mi bandera personal". Se entrega bandera por participante y en ella escriben o dibujan el valor más importante que encontraron en ellos.	Que los participantes identifiquen y reafirmen la emoción agradable.	Fuente propia.
	Canción: "Vive".	Fortalecer la relevancia de su vida y de disfrutar cada momento de ella. Cierre	Canción: "Vive". Intérprete: Napoleón.

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
Sesión 10: "Amor propio, fe y esperanza, impulsores de mi vida" Fecha: 21 de noviembre de 2015 Propósito: Que los participantes visualicen una propuesta esperanzadora para la vida.	Recuperación de la sesión anterior e introducción de la sesión.	Conectar con la sesión anterior e introducir el siguiente tema.	Fuente propia.
	Cuento "Decide ser quien eres" Contar la historia a los participantes.	Que los participantes reflexionen sobre su capacidad de elección, respecto a la persona que quieren ser.	Cuento: "Decide ser quien eres". Basado en el cuento de Sir Galahad. Autor: Jorge Bucay.
	Canción: "Cree y Atrévete".	Reforzar la importancia de la construcción de su ser y creer en sí mismos.	Canción: "Cree y Atrévete". Intérprete: Ha-Ash.
	Actividad: "La Olla de la Autoestima". Contar el cuento y posteriormente, otorgar un cántaro a cada participante y que lo decoren con una pintura que los represente.	Que los participantes, pongan en el cántaro algo que los caracterice ahora, con los cambios que han realizado.	Cuento: " La olla que nadie vigila". Basado en un escrito de Virginia Satir.
	Actividad "Llenar la olla de nuevo". Los participantes llenan la olla de sus compañeros con cualidades que ven en ellos, esto representado por confeti.	Fortalecer su valoración personal a través del reconocimiento de los demás.	Basado en un escrito de Virginia Satir.
	Compartir en grupo lo que representa su olla y lo que recibieron.	Enriquecer la actividad con el sentir y las reflexiones del grupo.	Fuente propia.
	Actividad "Mi deseo universal". Formular un deseo para ellos y escribirlo en un papel. Lo colocan dentro de su cántaro.	Que los participantes formulen un deseo y posibilidades esperanzadoras.	Fuente propia.

	Hacer un círculo y tomarnos de las manos, para hacer una petición grupal al universo, mientras escuchan la canción "Mi Luz" y el globo de cantoya se eleva.	Fortalecer la esperanza	Actividad: Fuente Propia Canción: "Mi Luz". Intérprete: Alejandra Guzmán.
--	---	-------------------------	---

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
<p>Sesión 11: "La importancia de mi vida y las herramientas que me permiten disfrutarla"</p> <p>Fecha: 28 de noviembre de 2015</p> <p>Propósito: Que los participantes reconozcan las herramientas personales con las que cuentan para disfrutar y construir una felicidad propia.</p>	Introducción de la sesión compartir en un grupo. Hacer una breve reflexión con esta pregunta: ¿Qué tengo para la vida?	Introducir la siguiente actividad que tratará sobre cómo me paro ante las situaciones que la vida me presenta.	Fuente propia.
	Actividad: Representación "La Vida".	Que los participantes reflexionen sobre la vida y las herramientas que el taller les ha brindado para ella.	Actuación de las facilitadoras. Adaptación del video en YouTube: "Resiliencia: Maty Tchey at TEDxCastellón". Con extractos de textos de: Facundo Cabral, Odín Dupeiron y Juan Pablo II.
	Canción: "Celebrando la Vida".	Fortalecer la experiencia vivida de la actividad.	Canción: "Celebrando la Vida". Intérprete: Axel
	Compartir en Grupo, lo vivido durante las actividades del bloque anterior.	Reforzar la importancia de la actitud antes las experiencias de vida.	Fuente propia.
	Canción: "La vida es un vals".	Cierre de bloque.	Canción: "La Vida es un Vals". Intérprete: Diego Torres.
	Actividad "Los regalos de Navidad". Hacer un resumen de las emociones, cualidades y valores que han identificado durante el taller. En donde se les darán pegadas en pelotas palabras que impliquen herramientas para la vida.	Que los participantes se lleven de regalo una frase que los ha identificado durante el taller y fortalecer su valoración personal.	Representación de las Facilitadores. Basada en una escena de la película "Dulce Noviembre".
	Actividad "Disfrutar la vida". Al ritmo de la música se invita a los participantes a bailar, para el cierre. Canciones: "Puede Ser" y "Abriendo Puertas".	Reforzar lo visto en la sesión. A través de la música y hacer un cierre de sesión, que englobará lo visto durante el taller.	Canción: "Puede Ser". Intérprete: Conchita. Canción: "Abriendo Puertas". Autor: Gloria Stefan.

Generales de la Sesión	Actividad / Descripción	Objetivo	Fuente de los recursos
<p>Sesión 12: "Festejando la vida"</p> <p>Fecha: 5 de diciembre de 2015</p> <p>Propósito: Cierre a través del festejo y el compartir lo más representativo del taller.</p>	Llegada y bienvenida (dar una calurosa bienvenida a los participantes).	Que los participantes sientan una bienvenida especial a la última sesión.	Fuente propia.
	Actividad: audio Carta de "La Felicidad". Entregarles a los participantes la carta y posteriormente escuchar el audio.	Que los participantes se queden con unas palabras sabias con las cuales se puede resumir lo que quisimos transmitirles durante el Taller.	Audio: " Camino de la Felicidad", carta a mi hija. Intérprete: Jorge Bucay.
	Compartir "¿Que me llevo del Taller?".	Que el grupo comparta su sentir con respecto al Taller.	Fuente propia.
	Canción: "Pa´ Lante".	Cantar junto con los participantes una canción alegre para el cierre del taller.	Canción: "Pa´ Lante". Intérprete: Alberto Plaza.
	Aplicación de "Cuestionario de Evaluación Final".	Recabar evidencias de los participantes de lo sucedido en el taller.	Fuente propia.
	Festejo del cierre del taller bajo el esquema de posada, por la época del año. Recibir a los participantes con la canción "Estas Navidades" y Compartir los alimentos llevamos.	Convivir y festejar el cierre del taller.	Convivio: Fuente propia. Canción: "Estas Navidades". Intérprete: Varios Artistas.
	Romper la piñata Fondo musical "La parranda".	Simbolizar al romper el cántaro el dejar salir todo lo nuevo que aprendieron en el taller.	Convivio: Fuente propia. Canción: "La Parranda". Intérprete: Gloria Estefan.
	Entrega de obsequios finales. Se hicieron CD's con las canciones utilizadas durante del taller.	Que los participantes al escuchar la música recuerden lo vivido en el taller.	Fuente propia.

CAPÍTULO II. MARCO REFERENCIAL

2.1 Iniciar el camino. indagar lo estudiado

El estado actual del conocimiento tuvo por objeto revisar los documentos del Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente (ITESO) en torno a la discapacidad, a la situación de los familiares de las personas con discapacidad y con su entorno personal. Para ellos, se hizo una revisión de trabajos de grado y tesis en el marco del Desarrollo Humano, que abordaran la valoración, la resignificación de la experiencia y la discapacidad. Encontramos pocos trabajos que relacionaran la discapacidad con la valoración personal, además de los trabajos realizados con enfoque a los cuidadores de personas con discapacidad que se encontraron, incluían sólo a madres, no familiares. Tal es el caso del trabajo que se refiere a continuación.

Entre los trabajos localizados el más reciente y más cercano a nuestro objeto de estudio fue el de la Maestra Lilia Ekaterina Ramos Ortiz en mayo de 2015, del trabajo intitulado *“Lograr mi Equilibrio Personal. Proyecto de vida de madres de niños con discapacidad, desde el ECP”*. El cual refiere como importante que las madres de niños con discapacidad retomen su experiencia, para que desde ese punto puedan ver la situación, generar equilibrio y retomar un proyecto de vida. En palabras de la autora la siguiente referencia:

Contactar con la vivencia les permitirá a las mamás, revivir el evento, sobrevivirlo desde otro punto de vista más saludable psicológicamente y en consecuencia experimentar armonía interior. Es decir, contactar la vivencia será un proceso de cuestionarse, investigar más allá de lo conocido inicialmente, sorprenderse ante la vida, abrirse al misterio de la discapacidad... (Ramos, 2015, p.26).

Cuando se visualizó este proyecto, la intención inicial era colaborar con madres de niños con discapacidad, para que las participantes retomaran su historia con la discapacidad, desmenuzaran su vivencia y trazaran nuevos caminos a partir de superar, el dolor, la falta de aceptación e incluso la culpa de esta situación. Tal como lo sugiere la autora en el trabajo antes mencionado. Al entrar en contacto con la población esta fue muy diferente a la que se había planteado. Se trataba de personas con hijos adultos con discapacidad, cuyas edades promedio eran de 27 años, en su mayoría los padres eran adultos mayores y en algunos casos quienes se hacían cargo de las personas con discapacidad eran otros familiares. Además, algo muy representativo fue que el enfrentar la discapacidad como un factor sorpresivo, ya no era algo actual.

Al inicio se creía que la discapacidad era el aspecto que caracterizaba la vulnerabilidad de esta población, sin embargo, se identificaron otras cuestiones que la constituían, entre ellas: escasos recursos económicos, falta de inclusión y oportunidades, violencia en su entorno, además de ser cuidadores de otros familiares, entre otras. La población con la que se trabajó es vulnerable, porque entre los factores que determinan esa vulnerabilidad está la discapacidad de sus hijos, dentro de sus problemáticas de vida. Consideramos importante tomar desde la referencia actual, lo que les sucede ahora en torno a la discapacidad; encontramos por ejemplo que su principal preocupación era “con quien dejarían a sus hijos al morir”.

En el presente trabajo de grado, cuando se realizó el “Cuestionario de detección de necesidades”, y se exploró su situación de vida, se identificó que rompían en llanto con facilidad y para evitar la apertura de situaciones complejas en el taller que colocara a los participantes en un estado vulnerable, vimos importante realizar actividades que generaran contacto con la experiencia. De hecho, Ramos (2015), hace alusión a la vulnerabilidad del grupo en el contexto de la discapacidad y el contacto con la experiencia, lo puntualiza de la siguiente forma: “En estas condiciones la única alternativa es afrontar la realidad y anticiparnos a lo que sigue. No hay tiempo para contactar con la vivencia. No es conveniente porque contactar es sinónimo de sentir y probablemente desmoronarse ante el dolor” (p.35).

Se revisó también el trabajo de grado de José Trujillo Santa Ana realizado en marzo del (2014), intitulado “*Aprendiendo a conocerme, a desarrollar mis potenciales y a discapacitar mis limitaciones*”. Trujillo realizó un taller de expresividad personal e interpersonal, fundamentado desde el Enfoque Centrado en la Persona (ECP), para personas con discapacidad. El propósito de la intervención consistió en que los participantes fueran capaces de integrar un manejo saludable de valores y de emociones. A través de éste se logró que los participantes tuvieran mayor autoconocimiento, desarrollaran potencialidades a partir de su discapacidad y adquirieran mayor expresividad en su comunicación interpersonal, tanto verbal como motriz. La relación que se encontró en este trabajo con el actual, fue que ambos tienen en común el contexto de la discapacidad, sin embargo, el taller de Trujillo estuvo dirigido a personas con discapacidad y el que se expone va dirigido a familiares o cuidadores de personas con discapacidad.

Al revisar estos trabajos de grado se encontraron similitudes en áreas de interés y en conceptos del ECP que consideramos importantes para el estudio que se realizó. La principal semejanza encontrada fue la resignificación definida por Trujillo (2014), como: ir de la experiencia actual a simbolizar nuevos encuentros con la discapacidad, para desde ahí replantear su camino y seguir hacia adelante. Sin embargo, la temática principal del presente trabajo de grado, no solamente está basada en el contacto con la experiencia y la simbolización, sino que está apoyada en el supuesto de que los cuidadores de las personas con discapacidad pierden de vista la importancia de su valor personal. Al continuar con la búsqueda de tesis que pudieran respaldar esta teoría encontramos otros trabajos de grado, que, si bien no abordan el tema de la discapacidad, si se refieren a situaciones vulnerables y a cuidadores.

Otro de los trabajos consultados, fue el que realizó Alma Musme Alamilla intitulado “*Creciendo desde mi gran esperanza*”, en 2013, quien llevó a cabo un taller fundamentado desde el ECP, con un grupo de madres de niños enfermos con cáncer. La autora encontró en ellas sentimientos de culpa, falta de valía y de confianza propia para atender o acompañar a sus hijos. El propósito que definió fue que las participantes

se reconocieran como mujeres y madres valiosas, capaces de tomar decisiones ante cualquier situación. La intervención se basó en que dichas mujeres se valoraran a sí mismas para que pudieran recuperar su confianza y resignificaran su auto concepto.

El cuarto trabajo revisado, fue el de Reyes Torres del 2013, "*Confiar en mis Cualidades Personales*"; en donde la autora retoma la importancia del valor personal y la dignidad. Menciona que si una persona se reconoce y reconoce su vida tal cual es, es capaz de retomar su impulso. En palabras de la autora:

No sólo estar abiertos, querer crecer, ser empáticos y congruentes, o incluso basarnos en nuestros propios aprendizajes son características suficientes para que podamos allegar nuevos conocimientos, sino que se requiere también que la persona se perciba a sí mismo y a las situaciones que se enfrenta como válidas y dignas, independientemente de lo que otros perciban o consideren (p.39).

Al abordar la discapacidad en el actual trabajo de grado y la situación que viven los cuidadores a partir de la discapacidad de sus familiares, fue importante retomar los conceptos de sentirse valiosos y dignos, al igual que sus hijos. Reyes Torres basó parte de su obra en Barceló (2003), menciona de su obra, que cuando el individuo es capaz de confiar en sí mismo y en su experiencia, encuentra la guía que necesita para renunciar a lo que no le ayuda y poder entonces desarrollar su potencial.

El trabajo de Verónica Panduro; "*S.O.S. Mi hijo tiene Insuficiencia Renal Crónica*" del 2013, narra cómo la dinámica de las madres con un hijo con alguna enfermedad cambia de tal forma que su vida se torna a la atención de su hijo enfermo y al tratamiento. Las mujeres se ven obligadas a extender sus horarios de trabajo, se someten a niveles mayores de estrés y desplazan su persona, sus necesidades, sueños, hacia un plano menos importante. En la intervención que realizó la autora, refiere relevante, la experiencia del aquí y el ahora, la persona y su gestión de recursos. Aspectos que tienen relevancia en la problemática que se plantea para este trabajo. Los cuidadores suelen estar al pendiente de otros, el ayudarlos a centrarse en su

experiencia les permitirá primeramente verse a sí mismos y a sus necesidades, para posteriormente dejar de lado todo aquello que no les pertenece y que existe alrededor de la discapacidad como constructo social. De tal forma que sea solo la experiencia la que determine su sentir acerca de lo que les ha ocurrido.

Finalmente, lo que se pretende es que las personas que se involucraron en este taller logren visualizar la vida con plenitud para ellas, como seres valiosos, no solo por ayudar a una persona con discapacidad, por el simple hecho de ser. La autora refiere una frase de Rogers con respecto a esto: “El vivir pleno implica la capacidad de vivir cada momento, siendo participe con la libertad, pues no se tiene control sobre las experiencias, solo hay que abrirse a ellas y no poner resistencia” (Rogers en Panduro 2013).

Al reconocer su vida como importante, independientemente de su rol de cuidadores de una persona con discapacidad y de todas las modificaciones de las que se hacen participes para adaptar su vida a este acontecimiento. Se den cuenta que sí, efectivamente implica un mayor esfuerzo y dedicación la labor que realizan, pero que esto no anula el universo de posibilidades individuales que se pueden construir y experimentar en su vida.

Adicional a los trabajos de grado previamente mencionados de la Maestría en Desarrollo Humano, se revisó un trabajo de fin de grado de la Universidad de Valladolid, España, intitulado “*Psicología Positiva: Emociones Positivas y Resiliencia en Contextos Sociofamiliares con Síndrome de Down*” realizado por Lucía Hernando Lera en el año 2014. Dicho trabajo aborda dos temas teóricos fundamentales: Resiliencia y Psicología Positiva, esta última funge como eje central del trabajo. Hernando (2014), a través de esta corriente propone un cambio de mirada: desde un enfoque centrado en el déficit y limitaciones hacia otro que enfatiza las fortalezas y competencias de las personas. Hernando (2014), realiza una propuesta de intervención, para atender lo antes mencionado, sin embargo, no hace mención de la ejecución de la misma. Una de las conclusiones del trabajo fue que es posible educar, formar y orientar a las familias

teniendo como base la Psicología Positiva. La propuesta consiste en dejar de lado las limitaciones de las personas con Síndrome Down enfocándose en las fortalezas, para que ellos al igual que sus familias, sean capaces de llevar una vida satisfactoria en la que disfruten de todas las capacidades de sus hijos. La relación encontrada con el presente trabajo es la propuesta que se hace para que los familiares de personas con discapacidad resignifiquen la experiencia de la discapacidad a través de vivencias y emociones satisfactorias.

Las aportaciones de estos trabajos de grado, permiten visualizar elementos para la adecuada teorización de este trabajo de grado, además contribuye a tener un panorama más claro sobre el objeto de estudio de la problemática que enfrentan los cuidadores.

2.2 El Enfoque Centrado en la Persona. Impulsor de la valoración personal

*Los valores vividos y expresados a través de la experiencia
o de las relaciones interpersonales impactan y son capaces
de transformar los entornos sociales más adversos
Juan Lafarga*

El Enfoque Centrado en la Persona propuesto por Carl Rogers, plantea que las personas al reconocer sus propios recursos, pueden encontrar vías de desarrollo personal. Lo que apoya a que las personas por sí mismas tiendan a la actualización, permitiéndoles la libertad de elegir el ángulo desde el que quieren ver su experiencia. A continuación, se desarrollan los conceptos aquí mencionados.

Resulta importante revisar el concepto de valoración respecto a los cuidadores de personas con discapacidad, considerando el supuesto de que constantemente

tienen la atención puesta en otros, particularmente en su familiar con discapacidad, más que en ellos mismos. Lo que puede implicarles perder el foco de su propia importancia. A pesar de que el valor de la persona existe y es algo que no se puede quitar o cambiar, en el caso de la discapacidad y de estar al cuidado de otros, el posponerse puede ser tan frecuente como imperceptible, por lo que, retomar el valor puede ayudar a identificar de nueva cuenta quiénes son y qué les interesa, más allá de la labor que realizan como cuidadores.

La consideración positiva según Rogers (1982), es la percepción o apreciación que se tiene de las experiencias. Ésta engloba sentimientos y actitudes de afecto, cariño, respeto, simpatía y aceptación; lo que puede modificar positivamente el campo experiencial de las personas. Refiriéndose el autor a que la validación repercute en la propia experiencia, pues los seres humanos tienen la necesidad de ser aprobados y aceptados.

Rogers (1982), sostiene que la información externa, fluye dentro del individuo a manera de introyectos. Según Mearns y Thorne (2003), los introyectos son evaluaciones tomadas del exterior y simbolizadas como determinantes desde la definición del self. La mayoría de las personas acumulan pautas de valor introyectadas por lo que gran parte de los valores que guían su vida son provenientes de otros individuos o grupos de su importancia; aunque la persona los considere como propios. Explican que la mayoría de las personas acumulamos pautas de valor introyectadas que guían nuestra vida. Dichas pautas provenientes de diversas fuentes, generalmente de una evaluación ajena, las cuales pueden provenir de otros individuos o grupos importantes para nosotros.

Las valoraciones provenientes de orígenes ajenos son a menudo muy contradictorias, ya que suele haber una amplia discrepancia entre los valores concebidos y lo que la propia experiencia muestra. Sin embargo, con tal de ser aceptadas, las personas son capaces de sacrificar sus propias necesidades, dejándolas en segundo plano. Ante el desacuerdo entre el concepto que un individuo

puede tener de sí mismo y la experiencia real vivida, puede conllevar a que la persona se viva frustrada, generando cierto desconcierto y vulnerabilidad, es decir, en un estado de inconsistencia, de falta de claridad entre lo que requiere y lo que hace para complacer a los demás. De tal forma que, la valoración de los atributos que posee la persona, es a menudo muy paradójica, ya que suele haber una amplia discrepancia entre los valores concebidos y lo que la propia experiencia muestra. La propuesta consiste en que se aprenda a aceptar y vivir con todo lo que es parte de la persona y de la vida que lleva, sin adjudicarle errores o defectos, aceptando, lo que le pertenece. Rogers (1982), establece que, si todas estas experiencias son percibidas como igualmente dignas, se experimentará entonces, una consideración positiva incondicional, que en términos simples significa “valoración personal”.

La valoración personal que define Rogers (1961), se refiere la mayor de las veces a otorgarla a los demás, es decir, la consideración positiva incondicional se puede sentir por otros, sin embargo, en ocasiones la persona suele ser severa al apreciarse, y tiende a limitar la capacidad de ver lo positivo e incluso culparse por errores, aun cuando a veces no está a su alcance haberlos evitado. La discapacidad con frecuencia se percibe como un error de alguien y está rodeado por la culpa.

La consideración positiva incondicional de acuerdo con Mearns y Thorne (2003), hace posible que entre en la conciencia de la experiencia que a menudo tiene que ser negada o distorsionada en el orden de cumplir las condiciones de valor. La combinación de la empatía con la consideración positiva incondicional facilita el movimiento interno. La importancia de que las personas puedan distinguir lo que pertenece realmente a ellas, a su experiencia de vida y convicciones, les permite quitar peso innecesario, pues la situación que viven las personas en cercanía con la discapacidad, tiene en sí un peso fuerte, al implicar una condición que no se puede cambiar, al encontrarse en muchas ocasiones frente a la falta de recursos y de apoyos. Al centrarse en ellos como primer plano, puede hacer posible que el enfoque sea solo lo que ellos han experimentado en esta situación puedan atender sus necesidades.

Lafarga (2013), refiriéndose a Rogers en cuanto al proceso de valoración de la persona, afirma que en el momento en que ésta se aleja de las falsas imágenes y las pretensiones de otros, también puede alejarse de los “deberías” y las imposiciones y se es capaz de ir adentrándose en lo propio interior y atender a la sabiduría orgánica.

Los familiares de personas con discapacidad, refieren no tener un camino fácil, ya que suele estar rodeado de miedo, desinformación, soledad y dificultades diversas. Situación en la que se viven inmersos y que llevan de manera rutinaria, sin detenerse a ver si lo que los rodea o las decisiones que van encontrando son las que promueven su desarrollo. De esta forma, mirarse como importantes y motores de cambio de la situación que viven, es poco probable que se dé de manera fácil.

La valoración es la consideración que la persona tiene como tal, y es, sin duda uno de los aspectos más importantes que alguien puede darse a sí mismo y a los suyos. Reconocerse valioso, es una conquista que requiere esfuerzo y es algo que nadie más puede hacer por uno. Las personas que cuidan a otros que se encuentran en la discapacidad, no fácilmente se consideran valiosas, por lo que también es un logro que se provean de la consideración positiva incondicional que menciona Rogers (1961), como algo vital, pues sólo así, se puede romper el hábito de sólo ver por el otro que está necesitado y aligerar, de cierta manera, el peso con el que se viven todos los días. Permitirá centrarse en lo real de su vida, sin estar constantemente regresando a esa situación ilusoria de que su situación debería ser distinta.

Lafarga (2013), menciona que, para lograr un avance en el proceso de aceptación personal, es necesario que las personas puedan ir pasando del temor al gozo y al placer ir descubriendo la amplitud de satisfacciones que en todos los órdenes plantea la vida. Amplíen la conciencia de todo lo que existe alrededor, sintiendo el gozo de una vida real con todo lo que sucede, es mucho más satisfactorio que los sueños sobre una vida inalcanzable e imposible. Rogers (1982), sostiene que las personas que se valoran y asumen sus sentimientos como propios, pueden pasar de contemplarse a sí mismos con desprecio y desesperación, a verse a sí mismos y a sus

reacciones como algo digno. Este autor se refiere a la importancia de la valoración positiva incondicional hacia otros, pero también aplicada al propio ser. Cuando se habla del cuidado de otro y tenemos la capacidad de valorar a los demás, sin duda la persona puede verse a sí misma.

El centro de valoración es la fuente de los criterios aplicados por el sujeto en la valoración de su experiencia. Cuando esa fuente es propia, inherente a la propia experiencia, se puede decir que el centro de valor se encuentra en el individuo. Por el contrario, cuando el individuo considera la escala de valores de otras personas como criterio de su propia valoración, el centro de valoración lejos de estar en él, se encuentra en otras personas.

Para que las referencias sean firmes y convincentes, éstas deben ser procedentes de las valoraciones propias que cada individuo tiene y que se encuentran contenidas en su autoconcepto, cuando tienen contacto con la sabiduría potencial del funcionamiento vital y además generan confianza en la persona. En referencia a lo anterior Lafarga (2013) dice que liberarse de quienes fueron considerados “más valiosos” o “más buenos” que uno mismo, y verse como una persona única, permite que las personas hagan una valoración humilde de los recursos, éxitos y estilos propios, lo que hace posible la autodeterminación, meta indiscutible del desarrollo. Además, posibilita dejar atrás miedos, adquirir mayor autosuficiencia y sustituir metas irrealizables por otras alcanzables con los recursos propios y del contexto social, de tal forma, que es posible reconocer lo más satisfactorio y aquello que genera mayor bienestar.

Recorrer el camino hacia la propia valoración, permite que, finalmente, el individuo sea capaz de ver su potencial sin depender de la aprobación de los demás. El Desarrollo Humano puede apoyar y fortalecer cualquier campo, en éste, específicamente de la valoración como eje rector del crecimiento personal, resulta un impulsor trascendente en la vida de las personas, y como es el caso, de los cuidadores

de personas con discapacidad. Otros conceptos de la obra de Rogers resultan centrales para este trabajo, mismos que se desarrollan en seguida.

2.2.1 El contacto con la experiencia: posibilidad de desarrollo

*La enfermedad es vivir en la rutina, con valores ajenos,
sin haber estado nunca en contacto con la vida que fluye
dentro de cada uno, sin haber sentido la complejidad de la
propia experiencia desde donde surgen las alternativas*

Eugene Gendlin

Para que la persona avance hacia la valoración personal, el enfoque del cual se hablará es la propia percepción, y más, cuando es cercana a la experiencia personal, lo que hace necesario que la persona la retome y la revise. Rogers (1982), dice que la experiencia, comprende todo lo que ocurre en el organismo respecto a los hechos que suceden como efecto de los hechos sensoriales o fisiológicos que se producen. El autor agrega que experimentar conscientemente, se refiere a simbolizar los hechos.

Centrarnos en la experiencia de los cuidadores con respecto a lo vivido por ellos con respecto a la discapacidad y el contexto de la misma, puede permitir que enfoquen su referencia interna, o sea, aquello que ha sido significativo en su vida y en su vivencia de la discapacidad. Gendlin, (1983) refiere que la experiencia es lo que una persona siente en un preciso momento, en el aquí y el ahora; es un flujo variable de sensaciones que hace posible sentir algo a cada individuo en cualquier momento. Comenta el autor, que la experienciación es sentida y ocurre de forma inmediata y que a través de ella se pueden identificar los datos sentidos propios y se pueden hacer referencias más precisas, tiene un significado implícito que se siente y puede guiar a la conceptualización. Este autor agrega que cuando una persona forma una sensación sentida, puede sentir alivio, pues empieza a relacionarse con ella misma y experimentar, en su palpar, la experiencia y lo que hay alrededor y dentro de ella. La

persona puede realizar así, una separación de lo que hay dentro y fuera de ella y la relación entre ambos registros sin que se opaque que el registro primordial para la persona es ser el interno.

Cuando las personas, en el contexto de la intervención, refieren lo sucedido con la discapacidad, en ocasiones, ello se complementa con lo que les han dicho en las instituciones a las que se han acercado, lo que otras personas que viven lo mismo les han dicho, o incluso, lo que opina la mayoría de la gente. El hecho de que experimenten y se detengan a contactar con sus registros internos, puede llevarlos a palpar su sentir a través de su cuerpo y sus sentidos. Y situándose en un momento específico, pueden permitirse darle un significado diferente al que tenía su experiencia y a hacer lecturas propias de su vida y sus circunstancias. Rogers (1982) afirma que cuando el individuo se abre a su propia experiencia, pueden surgir valores que favorecen su desarrollo. Esto, además, puede llevarlo a valorar positivamente su tendencia a ser él mismo, sintiéndose cada vez más orgulloso y confiado al dirigir su propia vida y elegir por sí mismo, con lo que su experiencia le dicta, sin que ello signifique que desconoce a los demás, sino que pondera su opinión y no depende de esta. Cuando el ser humano goza de libertad para elegir lo que valora y experiencia profundamente, tiende a optar por aquello que contribuye a la supervivencia, crecimiento y desarrollo propio, así como el de otras personas.

A medida que los recursos de una persona crecen, la persona se da cuenta que para obtener el respeto y el afecto necesario, requiere tomar conciencia de su propia capacidad para identificar y comprender sus propias necesidades y motivaciones, además de reconocerse como persona valiosa para sí mismo, pueda darse cuenta del aporte que da a otros. La experiencia personal es algo elemental para la realidad que se construye, sin embargo, está sujeta a lo que se conoce y se tiene referido. Dentro de la información que las personas tienen, una parte importante no les pertenece de manera directa, es decir que la adoptan de sus referentes más cercanos, familia o sociedad. Rogers, Stevens y cols. (1967), afirman que, cuando el individuo asume como propias las concepciones ajenas, pierde contacto con la sabiduría potencial de su

propio funcionamiento vital y la confianza en sí mismo. Quizá se podría pensar que el simple hecho de regresar a la experiencia es suficiente, pero no es así, en conjunto con todo lo que el individuo tiene de referencia, viene acompañada una carga emocional, y hasta moral, externas aceptadas hasta el momento de no identificar lo propio. Si las personas son capaces de enfocar y definir sus sentimientos con respecto a la discapacidad, apropiarse de ellos, puede ser posible, de acuerdo con Gendlin (1983), que pueda compartirlos correctamente con los otros, y los demás puedan recibir de forma más clara lo que a esa persona le acontece. Por lo que se propone que los familiares de personas con discapacidad se centren en su experiencia, precisamente por esta carga anexa socialmente impuesta y aceptada. Al experimentar un hecho que no es esperado, como es el caso de la discapacidad de un familiar, este se acompaña de juicios sociales muy fuertes, por lo que, si no se cuenta con la preparación suficiente para enfrentarlo, pareciera que se llega incompleto. La época en que estos cuidadores tuvieron que hacerle frente a la discapacidad por primera vez, la información y los recursos para afrontarla eran limitados, además, había un mayor rechazo que hoy en día, propio del desconocimiento. Existir con diversas etiquetas sociales, es algo cotidiano para las personas con discapacidad y para sus familias. Aún en la actualidad, el hecho de tener un hijo con discapacidad no causa alegría, es decir, pareciera que algo no sucedió como se esperaba y que ello está mal para alguien. Por eso es tan importante hablar de aceptación, pero desde la experiencia de este suceso en cada persona. Al permitir el contacto con la experiencia, es posible que se pueda hacer a un lado lo que no pertenece a la persona y también el juicio social que frecuentemente se carga. Si cada persona busca en su experiencia lo que le pasa, puede ser que encuentre otros recursos, por ejemplo, que el suceso de la discapacidad de un familiar sea un generador de oportunidades personales, familiares y hasta sociales.

A pesar de que el crecimiento y la madurez no son inherentes al hombre, como lo refiere Moreira (2001), sí son un fruto y conquista de su aspiración a la conciencia y la reflexión, pero a la vez, esto es inseparable de la crítica social, ya que el mundo forma parte de nosotros y nosotros parte de él. Es decir, que en cada segmento de la historia personal están inmersas un sinnúmero de personas importantes, sus ideas y

enseñanzas, pero a la vez, esto forma parte de lo íntimo de cada individuo, quien tiene la libertad de elegir que parte del fenómeno es valorable, y así, elegir qué potencialidades vivir.

Al enfocar la experiencia personal, es probable que las personas se enfrenten a un hecho difícil de cambiar; el momento de darse cuenta que un ser querido vivirá con discapacidad y las dificultades propias del día con día. Sin duda, la experiencia está rodeada de momentos fuertes, pero lo importante, es que las personas puedan apropiarse de su propia experiencia, y con ello, reconocer las cualidades que les han permitido salir adelante. Rogers menciona que: “Los individuos que mantienen contacto con sus vivencias acaban valorando principios tales como la sinceridad, independencia, autonomía, conocimiento de sí mismo, sensibilidad social, responsabilidad social y relaciones interpersonales afectuosas” (Rogers, 1982, p.29).

Al proponer que los cuidadores contactaran con su experiencia, de acuerdo a lo que señala Rogers (1982), con plena libertad y responsabilidad, es posible que vean su historia y su vida desde otro punto de vista, de tal forma, que puedan enfocar, no solo las dificultades del camino, sino también las capacidades de las cuales está experimentando los ha dotado. En palabras del autor:

El individuo no advierte o advierte muy poco la marea y el flujo de vida que se da en su interior. Sus maneras de construir la experiencia están predeterminadas por su pasado y los hechos del presente no logran afectarlas (p.123).

Cada relato de vida se construye desde la experiencia de cada persona, quizá se puede contar la misma historia muchas veces y es posible que sea más dolorosa aun por el contexto que rodea el suceso de la discapacidad, que por lo que realmente se experimenta. Sólo, a partir de la experiencia propia, se pueden vislumbrar alternativas, quitar pesos innecesarios a la vida del cuidador y de su familiar con discapacidad, e identificar lo que le corresponde a cada uno para aligerar la vida de ambos y de los que les rodean. En cierta forma, es posible que algo de lo que sucedió con la vivencia de la

discapacidad en el pasado, pueda permanecer en el presente y que no sea visible a simple vista. Al retomar la experiencia de lo que viven actualmente en relación con la discapacidad de sus familiares, se pretende que los participantes logren centrarse en lo importante del presente, y que lo que sucedió en el pasado, logre un acomodo que genere sentido en ellos. Que vean sus recursos y lo que pueden hacer con ellos, e incluso, dejen de tener ansiedad por lo que temen de un futuro que no se puede predecir, ni solucionar.

2.2.2 El marco de referencia interno. Un relato de vida

*La vida debe ser comprendida hacia atrás
para ser vivida hacia delante
S. Kierkegaard*

A partir del marco de referencia interno del que habla Rogers, se puede apreciar lo que es real respecto a lo que realmente sucedió dentro las personas. Es posible, identificar lo sucedido, lo que fue difícil para la persona que merece replantearse ahora y, sobre todo, los recursos que se generaron con lo vivido y que les han permitido salir adelante.

Rogers (1982), señala el marco de referencia interno como el mundo subjetivo del individuo, en el que se engloba todo tipo de experiencias, percepciones, sensaciones, significaciones y recuerdos. Por tanto, solo el individuo accede y conoce ese mundo, sin embargo, la empatía es una herramienta para acercarnos como ajenos a ese mundo, ya que implica la comprensión de los componentes emocionales y significados que contiene el marco de referencia del otro sin perder de vista el propio.

Podemos imaginar toda la información que nos recorre internamente, la que quizá, nos dificulta percibir a lo demás y a los demás por estarnos mirando a nosotros mismos; pero también podemos estar tan preocupados por cumplir con lo que se espera de nosotros, sin validar quienes somos y lo que somos capaces de lograr. Si

percibimos un suceso sin saber que es, no podemos otorgarle ningún peso, ni valor; y la discapacidad, tiene un peso determinado por la historia. En el país, la discapacidad sigue siendo sorprendente, pero a la vez invisible. Y sin duda los familiares, al igual que las personas con discapacidad, se encuentran inmersas en esta visión. Lo importante es que, desde su propia referencia interna, los familiares de estas personas, en el trayecto de su vida, se puedan ver desde sí mismas y lo que han aportado a esta experiencia, pues han sido pioneros en que la discapacidad de sus hijos o familiares sea expuesta y auxiliada. Han vivido de la mano con la discapacidad en una convivencia diaria. Esta experiencia se da en el contacto, en la atención del sí mismo, con una gama de interpretaciones y significados personales que no necesariamente están sujetos a los de otro. Rogers (1982) dice que el descubrimiento de ese significado interior, tiene la verdadera referencia de lo que es el yo y lo que quiere ser. Cuando la persona se libera del peso ajeno y es capaz de voltear a verse a sí misma, entonces puede estar abierta a la experiencia.

El marco de referencia interno de los cuidadores, por lo general, se centra en el apoyo a una persona que necesita cuidado, así como a sentimientos que pueden ser difíciles de comprender, tales como la culpa, la desesperación, la falta de esperanza y el rechazo. Estas personas, dedicadas al cuidado de otros, han aprendido a salir adelante con recursos muy limitados, incluso han sido capaces de generar recursos propios, lo que les ha permitido el bienestar de sus hijos y familiares. Han sido un gran aporte en la atención a las personas con discapacidad y de sus familias y todo ello con independencia de lo que la sociedad ha construido en torno a ésta.

2.2.3 Reconocer los propios recursos: simbolizar la experiencia

*No se trata de huir del mundo sino
de transfigurarlos, de verlo renacer
Emma León*

Al contactar con su experiencia, los participantes pueden resignificar sus vivencias, el impacto de éstas en su vida, en su desarrollo y en su entorno. Pueden ampliar el

sentido de lo que les ha sucedido al recibir a su hijo, o a cualquier otro familiar cercano e ir experimentando con ellos. Esto es personal, sólo a través de sus ojos, -en primera instancia-, quitando el peso, la exigencia y las interpretaciones sociales que pueda tener la situación de discapacidad que se vive. Brazier (1997), habla de que la mirada hacia uno mismo suele ser un dispositivo de visión social, más que personal. La visión personal se construye a diario, cuando somos capaces de permitir al organismo que emerja la experiencia, y que encuentre a través de ella, las propias respuestas. Al respecto, Rogers (1982), refiere que los valores no son fijos o rígidos, que constantemente se simbolizan o significan, se valoran y se renuevan en función de las satisfacciones orgánicamente experimentadas, puesto que el organismo encuentra satisfacción en estímulos que lo mantienen y lo enriquecen. Este autor agrega que la simbolización consiste en la representación de la experiencia, ya que, al significar una experiencia de manera más personal y más libre, se puede acceder conscientemente a ella y lograr así, simbolizaciones más adecuadas al propio organismo (Rogers, 1982).

Toda persona es capaz de retomar su valor personal y aceptarse de manera incondicional a sí misma, como a los demás. Para ello requiere actualizarse, y en tiempo actual, hacer un recorrido hacia el pasado sobre su propia historia, percatarse de las heridas que porta; ser capaz de cerrar, de avanzar, de pararse en el presente y de nueva cuenta partir. Se puede decir, que se reconoce la libertad, de alguna forma. De ahí la importancia de que los participantes logren, por medio del contacto con su experiencia, ver sus situaciones significativas, sobre todo aquello que tiene, de alguna forma, dolor o sufrimiento, para liberarlo y generar nuevas perspectivas de la situación vivida, de manera tal, que puedan construir nuevas posibilidades. Moreira (2001), hace referencia al pensamiento de Rousseau (1978), cuando éste señalaba que el mayor de los bienes del ser humano es la libertad, refiriéndose a su libertad interior. De esta manera, la persona puede ser autónoma a partir del contacto con ella misma, la libertad de tomar su historia y de volverla a construir desde otros ángulos. Brazier (1997), al revisar los constructos de Rogers (1982), hace la siguiente referencia: "Cuando las experiencias relativas al yo son adecuadamente simbolizadas e integradas al yo, se produce un estado de congruencia entre el yo y la experiencia y el funcionamiento del

individuo es integral y óptimo” (p.38). Lo que se busca es que la percepción que el individuo tenga de sí mismo coincida con su propia vivencia o experiencia, ya que, si éste consigue vincular su pensar con su sentir, estaría simbolizando su experiencia y relativizando los constructos provenientes del exterior. Alcanzar dicho estado no es sencillo, ya que constantemente, las personas se viven contrariadas entre sus necesidades y el “deber ser”.

Mearns y Thorne (2003), puntualizan que no es sencillo que las personas tengan sus propias configuraciones acerca de la situación que viven, pero en la medida en que les sea posible simbolizarlas, podrán ver de cerca el significado que tiene del mundo y su experiencia existencial en ese momento. Estos mismos autores señalan que es importante traer de nueva cuenta la experiencia vivida, aunque esto pueda representar dificultades, incluso recuerdos que puedan ser dolorosos. Sin embargo, puede ser que la persona tenga solo una “vaga memoria” de lo sucedido, por lo que se habrán de recordar los nombres, los términos, las descripciones, las interrelaciones y dinámicas involucradas en el suceso, para que las configuraciones que se tienen hasta el momento, cambien. Cuando el individuo se da cuenta que el principal referente para regir su vida es el que puede encontrar en su propio organismo, la brecha entre su experiencia y el autoconcepto se acorta. Rogers (1961), menciona que esto favorece que la persona logre ser lo que realmente es, y así, pueda entonces vivir una relación franca, amistosa e íntima con su propia experiencia.

En la medida en que los participantes logren cerrar la brecha de lo que el mundo les ha dicho de la discapacidad y lo que esta es, según su propio referente, la simbolización será más certera. Pero esto requiere que puedan entender el significado y la implicación que esta condición tiene para ellos. Cuando el individuo logra aceptarse a sí mismo, con sus propios sentimientos y se responsabiliza de ellos y de sus actos, accede a una madurez para vivir más libre, y por ende, más satisfecho.

2.3 Ser, sentir y construir en el contexto de la discapacidad

*Hay momentos en que la vida se detiene,
en que no es posible caminar por las veredas conocidas...
sin preocupaciones por la interrupción de un acontecimiento
capaz de borrar la solidez de las cosas familiares y
de ahogar el aliento esperanzado,
por la avenida de mejores horizontes*
Emma León

2.3.1 La construcción social de la discapacidad

Una de las cuestiones centrales del actual trabajo es el concepto de la discapacidad, y aunque la intervención no fue realizada con personas que la vivían de manera directa, si con personas que se encontraban en este contexto, ya que fungían como cuidadores. En este apartado se revisan algunos conceptos respecto a la discapacidad.

La concepción de la discapacidad está en movimiento de manera constante, pues se le ha entendido y llamado de diferentes formas a lo largo de la historia. Un organismo que regula a nivel internacional los acuerdos con respecto a la discapacidad es la Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este organismo, se define a las personas con discapacidad, como: “Aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006, p.4 en Martínez 2013, p.10). En tanto que la Organización Mundial de la Salud (OMS), señala que la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Al respecto, Palacios (2011), afirma que “las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales” (p.5).

La evolución del concepto de discapacidad también resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras del entorno que evitan su participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. Hace unos años, en algunos sectores de nuestro país, y visto desde un enfoque de caridad, se utilizó el término de *personas con capacidades diferentes*, el que, además de no definir a la discapacidad, fue considerado erróneo, debido a que capacidades diferentes todos las tenemos. Debido a ello, la Subcomisión de Grupos Vulnerables de la Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos (SRE, 2010), analizó la terminología utilizada en México para referirse a personas con algún tipo de discapacidad, tanto en el lenguaje cotidiano como en los documentos oficiales. Como resultado, aprobó por consenso la difusión del término “personas con discapacidad” (SRE, 2010, p.1). De esta manera, en nuestro país se reconoce la nominación de los organismos internacionales de salud y derechos humanos, lo que fomenta la promoción y protección de las personas con esta condición. Estas organizaciones parten del concepto de discapacidad, en referencia a tener una diferencia física, pero también reconocen las distintas visiones sociales de ésta a través de la historia y la utilización de diversos términos, modelos y miradas para entender la discapacidad. Palacios, en su obra del 2011, menciona que, en el pasado, la mirada de la discapacidad partía de una postura compasiva que no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno, además de la incidencia de diferentes enfoques, tales como el religioso, el científico y el social.

El modelo religioso, considera la discapacidad como una situación de desgracia y que es “padecida” como consecuencia del enojo de Dios, es decir, es vista como “pecado”. Además, las personas son consideradas como innecesarias, ya que no contribuyen con las necesidades de la comunidad, por lo que la sociedad decide prescindir de ellas tratándolas como objeto de caridad y sujetos de asistencia. En cambio, el modelo científico supone que, si las personas con discapacidad son rehabilitadas, ya no serían percibidas como inútiles o innecesarias (Palacios, 2011). Estos modelos se han ido desechando como verdades con el paso del tiempo, y se ha

visto a la discapacidad como una realidad social, es decir, como una construcción hecha por la sociedad en que vivimos en un momento dado de la historia. Finalmente, después de un largo proceso a través de los años, surge el modelo social que está vigente en la actualidad. Este considera que las causas que originan la discapacidad son en gran medida, producto de la opresión social y la construcción de una condición que ha sido dada por sociedades poco incluyentes. Las principales ocupaciones de este modelo social son, “potenciar la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, desde la valoración y el respeto de la diferencia”, de acuerdo a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

El presente trabajo de grado, apoya que los cuidadores en el contexto de la discapacidad, se vean valiosos y dignos de respeto, tanto a ellos mismos como a las personas a las que cuidan. Al acercarnos a la discapacidad de los adultos y a las condiciones de nuestro país hace 30 años, confirmamos que la falta de prevención y las deficiencias médicas eran más frecuentes en esos tiempos, incluso había casos en que la discapacidad, sobre todo en el área intelectual, era señalada y diagnosticada con poca precisión. A continuación, daremos un recorrido por la historia y los conceptos de la discapacidad, para darle claridad a la situación que viven los cuidadores atendidos en la intervención realizada.

2.3.2 La discapacidad: un concepto en evolución

La discapacidad fue ignorada durante siglos, sin embargo, desde que comenzó su estudio, los términos otorgados han evolucionado a través del tiempo hasta llegar a lo que hoy se define como Discapacidad Intelectual (DI). El recorrido histórico mencionado, es referido por Hernando (2014), en la propuesta que hace la autora respecto a cambiar el enfoque de discapacidad desde las limitaciones hacia las fortalezas de las personas.

El primer término utilizado para referir la DI fue “oligofrenia” en 1856, procedente del griego cuyo significado era “escasa mente”. Posteriormente, entre 1908 y 1958, el

término usado fue “deficiencia mental”, el cual en 1959 se reemplazó por “retraso mental” mismo que permaneció desde entonces hasta el año 2010 en que se instituyó el uso de “discapacidad intelectual” (SRE, 2010, p. 1). Este último término es socio-ecológico y deja de lado las limitaciones de la persona con discapacidad para centrarse en la interacción de ésta con su contexto. Se señala la discapacidad intelectual, como una limitación, que más que física, es de interacción, ya que las personas con este tipo de discapacidad, no tienen una limitación motora notoria, la limitación está en su capacidad de relacionarse y entender el contexto social, ya que la capacidad mental no está en pleno desarrollo, como el común de las personas.

Hernando (2014), refiere que, en 1992 la publicación del manual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental 9ª edición, provoca un cambio fundamental en el paradigma tradicional, ya que, a partir de entonces, se deja de lado la concepción de la DI como un rasgo de la persona y surge una nueva visión basada en la interacción entre la persona y su contexto. Actualmente existe un mayor número de instituciones que atienden a personas con discapacidad y les dan orientación a sus familias desde este enfoque, sin embargo, aún se tiene mucho por hacer, especialmente con adultos con discapacidad y con sus cuidadores, en donde están situadas las personas atendidas en la intervención presentada en este trabajo de grado. Para lograr esto, es importante ver el contexto de estas personas y tener presente que la discapacidad no es una problemática, sino que se le asocian otras problemáticas sociales, como la pobreza, la discriminación y la exclusión, entre otras.

2.3.3 La discapacidad y la pobreza

La pobreza es muy cercana a la discapacidad, dada la falta de oportunidades que se presentan para estas personas y sus familias, pues, en muchos casos, la falta de alimentación adecuada o la pobre atención médica que reciben personas de bajos recursos, aumenta la probabilidad de que se presente la discapacidad en sus familias. Martínez (2013), sostiene que existe una relación directa entre pobreza y discapacidad y entre discapacidad y pobreza. La pobreza produce discapacidad, porque, como se ha

dicho, puede ser la consecuencia de la desnutrición, falta de cuidados durante la maternidad, o por enfermedades y deficiencias que podrían haberse evitado. Y como sabemos, la pobreza y el empobrecimiento van mucho más allá de la falta de ingreso, pues son una compleja interacción de varios factores, entre los que se encuentra la discapacidad.

En el contexto de la población abordada en la intervención, se encontraron diversos puntos de unión entre la pobreza y discapacidad. Estas personas se encontraban en un estado constante de vulnerabilidad, ya que recursos eran muy limitados, al igual que los apoyos. En países menos desarrollados, como el nuestro, abundan las precariedades, y son los sectores más desfavorecidos de la población, los que se colocan en un punto de mayor vulnerabilidad ante la discapacidad. Además, la edad, la falta de oportunidades y el abandono que sufre esta población agravan la condición de estas personas.

Martínez (2013), agrega que la discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad. Los resultados de la Encuesta Mundial de la Salud (EMS) (Instituto de Información Sanitaria, 2002), indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Es decir, el recurso económico es un factor que podría beneficiar en gran medida la situación de una persona con discapacidad y permitirle obtener y/o contar con recursos que la habiliten para lograr una mayor aproximación a la igualdad con el resto de las personas.

Actualmente, en México existen instituciones con tecnología avanzada que brindan atención a las personas con discapacidad, pero estas oportunidades no siempre están disponibles para todos, los recursos económicos son limitados, y por lo general, son selectivos, pues se da prioridad a algunas personas por diversos aspectos, tales como la edad, condición social y económica y evaluación de la discapacidad, por ejemplo. Las personas con recursos económicos limitados, suelen, las más de las veces, ser quienes mayores dificultades tienen para acceder a estos recursos, pero

también pueden excluirse ellos mismos de las escasas oportunidades que puedan presentarse, porque ser pobre no sólo limita económicamente sino también personalmente. Gómez (2007), señala que una determinada cultura puede compartir un autoconcepto pobre que regula los actos de aquellos que comparten esta cultura en un momento determinado. De esta manera, las personas significan la pobreza que viven y le aplican una serie de características construidas culturalmente. Así, ser pobre, se asocia a estar deprimido, tener autoestima baja, tener miedo, vergüenza, no crecer y no madurar. A lo que agregaríamos; que ser pobre es no merecer.

Si tomamos lo expuesto por Gómez (2007), podemos encontrar un punto de unión entre la discapacidad, la baja estima y los sentimientos de depresión, por lo que este trabajo adquiere mayor relevancia, ya que la población de cuidadores atendida cumple en su mayoría con estas condiciones; vivir en un contexto de discapacidad y la falta de recursos, lo que los hace una población altamente vulnerable. Martínez (2013), agrega que no existe falta de capacidad en las personas sino falta de habilitación, por lo que la discapacidad de una persona no va a depender sólo de su deficiencia, sino de la situación económica, los apoyos, servicios y actitudes con los que se cuente para poder funcionar en la vida, por lo que, el enfoque respecto a la discapacidad, radica en atenderla; en que las personas cuenten con asistencia, apoyos y las adaptaciones en infraestructura necesarias para acercarlos a una vida funcional. Las instituciones que atienden casos de discapacidad intelectual como el Centro al que acudimos, están capacitadas para desarrollar habilidades en la población de personas que atienden, para que se encuentren lo más cercano y en igualdad de condiciones, con respecto a otra persona sin discapacidad. Pero esto, a pesar de representar ayuda, no resuelve las necesidades de las familias. Tener en cuenta el estado de ánimo de los cuidadores que atienden a las personas con discapacidad, es un foco importante a atender, pues en la medida en que se sientan con recursos para salir adelante, podrán ser de más apoyo para sus hijos y familiares, y de esta manera, generar propuestas comunes de bienestar. Se hace mención de lo anterior, porque cuando se habla de pobreza, se incluye la falta de cualquier recurso y apoyo para el desarrollo de una persona, lo que

comprende la adaptación de espacios favorables y oportunidades de educación y orientación para las personas que viven esta situación de cerca.

Gómez (2007), agrega que uno de los significados de pobreza, es que las personas que son consideradas pobres, reconstruyen la imagen de sí mismos en acuerdo con esta etiqueta, y así, definen quiénes son, a qué lugar pertenecen y a que tienen o no derecho. Su hacer o no hacer tiene un valor que les otorga una definición, y de acuerdo con la misma, pueden creer en sí mismos, quererse, confiar en que pueden hacer algo y ser capaces de enfrentar la vida. Sin embargo, lo anterior suele ser complicado, ya que al encontrarse en una situación desfavorable y con limitaciones físicas y económicas, es casi inevitable que estas personas vivan la falta de oportunidades, y de esta manera, tengan la experiencia de la pobreza. Pero, además, de forma casi automática, será lo mismo para el entendimiento social, y con ello, se da una limitación importante para su desarrollo y el de sus familiares con discapacidad; se corrobora así, la pertenencia a una condición de pobreza.

La discapacidad por sí misma es un fenómeno que limita el desarrollo personal, pero, asociado a la pobreza, se complejiza enormemente, por lo que su atención es de alta importancia. El desarrollo no se puede realizar de manera individual, pues requiere un esfuerzo comunitario con el objeto de lograr el apoyo a las personas que tienen este tipo de limitaciones, pero también de un cambio en el pensamiento social. Ruiz (2003 en Gómez, 2007), dice que “todo cambio implica una reformulación de las creencias, los valores y de la inclusión en el espacio social” (p.40), a lo que agrega Gómez (2007), que la reconstrucción de los esquemas culturales está íntimamente ligada a la representación de la imagen que tienen las personas de sí mismas.

Apoyar de manera individual y a la vez colectiva a los cuidadores, puede permitir potencializar sus habilidades y enriquecer el concepto que tienen de sí mismos, para que construyan una imagen de sí mismos y de sus familiares con discapacidad más cercana y valiosa socialmente, y de esta manera, puedan ser vistos como dignos en la

sociedad, y abatir, en la medida de lo posible, la falta de inclusión social que viven las personas con discapacidad y sus familias.

2.3.4 La exclusión social

Como hemos visto, otra cara de la discapacidad es la exclusión social en todo sentido; desde la falta de adaptación de los espacios públicos, hasta el hecho de relacionarse de forma libre con las demás personas. Zárate y Rodríguez (2007), afirman que;

Para algunos la discapacidad significa una condición patológica; pero si bien, esta se puede originar en una enfermedad, se debe entender como una consecuencia y no la enfermedad en sí. En el campo de la salud, también se concibe la discapacidad como el fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (p.11).

La manera en como es vista la discapacidad depende la sociedad, al observar a nuestro alrededor, es posible ver si la sociedad ve a las personas con discapacidad como parte de ella. La aceptación o rechazo es algo que se genera desde el momento en que se tiene contacto con una persona en esta condición. Bizkarra (2005), refiere que el rechazo genera un sentimiento de culpa por no alcanzar los estándares de convencionalismos sociales y las exigencias externas, lo cual implica la auto exigencia respecto a un suceso que no puede controlarse, y por ello, no podemos cumplir.

El rechazo puede ser algo recurrente en el ser humano, sobre todo si hablamos del cumplimiento de los estereotipos que se encuentran presentes en nuestra vida y en todas las culturas, pues parece ser, que siempre existe algo con lo que no se cumple, lo cual nos hace vernos diferentes a los ojos de los demás. Pero, además, si se habla de discapacidad, existe, además de la diferencia y del rechazo, el sentimiento de culpa, como si el nacimiento de un hijo diferente fuera una cuestión de decisión.

La noción de discapacidad ha sido un asunto abordado de manera discrepante en la sociedad, de tal forma, que ha presentado transiciones hacia conceptos erróneos que al ser socialmente utilizados, generan condiciones de incapacidad e imposibilitan el actuar de la persona por sí misma, postulando al individuo como un ser “disfuncional”, de acuerdo a lo expuesto por Zarate y Rodríguez (2014). Esta situación cobra fuerza a partir de las barreras sociales insertas en las interrelaciones cotidianas de la población, impidiendo la equiparación de oportunidades, reflejadas en la pobreza y la obstaculización del desarrollo integral con equidad social.

El modelo social, considera que las causas que originan la discapacidad son en gran medida, la construcción de una sociedad, por lo general, poco incluyente con las personas con discapacidad. Lo antes dicho, vuelve más importante el potenciar a las personas, para que por sí mismas perciban la dignidad humana que por naturaleza poseen, busquen la igualdad y ejerzan su libertad personal, desde la valoración y el respeto de la diferencia.

Se ha avanzado a lo largo de los años, con paso lento pero firme hacia la inclusión, si se gira a ver décadas atrás, donde las personas con discapacidad, vivían incluso, el rechazo de la propia familia, con frecuencia. Pero ello, contaban con un contexto diferente, pues no se tenía una guía clara acerca de cómo tratarlas. Esto es lo que provocó que la discapacidad fuera vista, más que como una serie de personas con una limitación física, sino como una situación social que resultaba pertinente atender. A principios de los años setentas del siglo pasado, menciona Yankovic (2008 en Zárate y Rodríguez, 2014), que el rechazo de la discapacidad, dio paso al surgimiento de una nueva definición, basada no solo desde un enfoque médico relacionado con las incapacidades físicas o mentales, sino que se le añadió el factor social; como la infraestructura, las actitudes de la sociedad, la discriminación y las disposiciones tecnológicas que obstaculizan el actuar de las personas con alguna limitación.

Al tener la aceptación de su círculo familiar y de la sociedad en la cual se desarrollan las personas con discapacidad, estas pueden conducirse con facilidad,

sobre todo en espacios públicos o de uso común; pero esto, señala como punto de partida la aceptación. Nos preguntamos: ¿Hasta qué grado somos responsables de lo que sucede con la discapacidad? Es posible que el sentir sea muy amplio, pero si enfocamos nuestra responsabilidad real en lo que permitimos, en lo que creemos, en lo que cada uno de nosotros tiene dentro de sí mismo, y si la discapacidad de un familiar se adopta como una equivocación, ello genera una culpa social que probablemente no nos pertenece. Pues la discapacidad no tiene un culpable, al igual que otros fenómenos sociales. En lo que sí existe una responsabilidad social es en lo que se construye alrededor de esta situación. Quinn y cols. (2002), afirman que;

Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto, supone darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales que la mayoría de las personas dan por sentadas, y hacerlo de forma respetuosa y sensible a su diferencia. Todo ello implica abandonar la tendencia a percibir a la persona con discapacidad como un problema, para verla, en cambio, en el contexto de sus derechos. (p.11)

La discapacidad implica el entendimiento de las personas que la viven desde las particularidades de su situación; entender el contexto complejo que viven ellos y sus familias. Atender el ambiente físico, social y actitudinal que viven y en el que conducen su vida, el entorno personal del individuo dentro del contexto social y cultural. La perspectiva social de la discapacidad incluye, desde las vivencias y experiencias particulares, hasta los cambios estructurales; desde cómo se perciben a sí mismas hasta las posibilidades que el entorno les ofrece. Por las razones anteriormente mencionadas, parece fundamental hablar de los cuidadores de las personas con discapacidad, lo cual abordaremos en el apartado siguiente.

2.3.5 Los cuidadores de personas con discapacidad

Cuando surge una situación familiar de enfermedad permanente, como es el caso de la discapacidad, nace la necesidad de un cuidador, este rol suele ser tomado por el padre

o madre, particularmente en el caso de un niño que nace con una discapacidad. Sin embargo, también puede ser cuidado por otra persona cercana. Barrera y cols. (2005 en prensa, en Pinto y cols., 2005) definen al cuidador, de la siguiente manera:

Se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (p. 129).

Ser cuidador representa una tarea que no resulta sencilla, pues implica dejar de lado, en cierta medida, los requerimientos propios y hace necesario atender la demanda del otro. Además de que requiere capacitarse en varios aspectos y obtener información requerida para atender a la persona con discapacidad. Lo anterior implica también cambios a nivel personal y sugiere, indudablemente, cambios en la estructura familiar. Dueñas y cols. (2006), refieren que

Ante la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de los miembros de la familia, aparece por lo general, la disposición de alguien como cuidador directo. Y se inicia así una alteración en la dinámica familiar y personal, que, si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye el síndrome del cuidador. Este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar, agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor (p.32).

Ante una discapacidad, uno de los principales cambios que se experimentan en la familia es la designación de la persona que adquiere este nuevo rol de cuidador, misma que modifica sus actividades y prioridades y requiere de un tiempo de adaptación, lo que, si no sucede al cabo de cierto tiempo, puede ocasionarle desgaste y deterioro. Moreno y cols. (2012), agregan que:

Ante una enfermedad que ocasiona discapacidad tanto el paciente como el cuidador experimentan cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado que el paciente requiere, así como de las características del cuidador. En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, los ajustes que debe hacer en su estilo de vida, y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado (p.28).

Es decir, que el desgaste del cuidador también depende del grado de dependencia de la persona con discapacidad. En la medida en que la persona enferma es más dependiente, el cuidador principal tiene menos oportunidades de salir de la casa, participar en reuniones sociales y tener contacto con sus amigos y vecinos. Es decir, entre mayor sea la demanda de cuidado, los sentimientos de ansiedad, temor, frustración y sobrecarga son mayores, especialmente cuando el rol implica cambios en la vida familiar, en la vida personal y en lo económico (Moreno y cols., 2012). Esta situación se torna más severa, si se toma en cuenta que los servicios de salud y atención están dirigidos a la persona con discapacidad, olvidando las necesidades de los familiares y del cuidador principal. En la mayoría de los casos, no se han creado espacios donde los cuidadores sean apoyados en su situación y en su sentir con respecto a ella. La información, que, por lo general, reciben va más dirigida a la atención requerida por el paciente, o sea, por el familiar discapacitado. El conocimiento de las necesidades de los cuidadores y de su sentir supone mejorar su sensación de bienestar y asegurar un mejor cuidado para su familiar. Roy, Callista y col., (1999 en Moreno y cols., 2012), señalan que:

Ser cuidador entraña un cambio en el rol secundario, el cual está íntimamente relacionado con el aprendizaje de nuevos conocimientos y habilidades para ayudar en forma efectiva al paciente que también lo obliga a replantear las

actividades que desarrolla y, en cierta forma, la percepción que tiene de sí mismo frente al contexto social (p. 34).

El rol principal del cuidador, debe incluir el cuidado, en primer plano, de su propia persona y también de sus necesidades, su sentir y su experiencia. Y en segundo plano, la relación con la persona a la cual cuida. De esa forma, puede construir alternativas distintas a las que adopta el común del pensar social, y que, por lo general, ha prevalecido durante muchos años. Ver a los cuidadores con lástima por considerar que no cuentan con una vida propia, y ver a las personas con discapacidad como algo que se tiene que cargar a partir de su condición, limita la posibilidad de ver que ambas tienen toda la posibilidad de crear vidas independientes y desarrolladas que se brindan ayuda mutua.

Si los mismos familiares que se encuentran a cargo del cuidado de las personas con discapacidad, abandonan la tendencia a ver a estas personas como un problema, pueden dejar de enfocar “la diferencia” física y situarse en los cambios que han generado socialmente con su actuar. Pues las familias de adultos con discapacidad, han hecho propuestas que son dignas de verse, ya que han sido impulsores de la educación especial en el país y han llevado a la sociedad a que, poco a poco, los vea como parte de ella, logrando que se destinen recursos para su atención y cuidado.

La propuesta que se hace en el actual trabajo de grado, va dirigida precisamente a atender al cuidador, desde su propio enfoque de la discapacidad y su sentir. Buscando favorecer la relación del cuidador con la persona con discapacidad y el entorno social desde el desarrollo personal, su valoración y el enfoque de emociones satisfactorias en su vida. De manera tal, que le permitan impulsar las cualidades con las que salen adelante día con día.

2.4 El bienestar del cuidador

Tanto en la intervención como en el trabajo de grado, se contemplaron otros conceptos que nutrieron la propuesta. Se encontró un respaldo importante en la Psicología Humanista y en la Psicología Positiva para hablar de las emociones. Además de incluir los aportes de la Sociología constructivista de las emociones, respecto a la regulación emocional. También se sustenta la importancia que adquiere el grupo como impulsor del bienestar individual y la modalidad de facilitación colaborativa. La creación de lo que llamamos “Espacio Alterno”, se entiende como un lugar propicio para el encuentro de alternativas alentadoras de vida. En este apartado se incluyen cada uno de estos desarrollos, puntualizándose la relevancia adquirida para el actual trabajo. Cada una de las propuestas se seleccionó cuidadosamente, buscando nutrir el planteamiento de lo que llamamos la “valoración personal” desde el ECP, para el grupo de cuidadores de la intervención realizada. Todo ello, considerado como herramientas para crear alternativas propias de desarrollo que hagan posible que los cuidadores cambien su enfoque de vida, el que, como ya se ha mencionado con anterioridad, se coloca prioritariamente en la persona que tienen bajo su cuidado. Por ello, se promovió un cambio hacia su propia relevancia, a enfocar lo que les proporciona satisfacción y bienestar sin la necesidad de profundizar en el sufrimiento para entender lo acontecido en su vida. Cada una de las propuestas que se presentan a continuación, suman al bienestar de estas personas.

2.4.1 Las emociones satisfactorias: alternativas de vida

*En la profundidad del invierno, finalmente aprendí
que dentro de mí yace un verano invencible
Albert Camus.*

La propuesta de la intervención, y de este trabajo, ha sido que los cuidadores dejaran de tener como foco principal las dificultades encontradas en el proceso vivido cerca de

la discapacidad y pudieran centrarse en el aprendizaje de sus vivencias satisfactorias. Para ir avanzando en esto, se encontraron ejes importantes a atender y que aparecían en los diálogos de los participantes; uno de estos, fue cómo se sentían en relación con diferentes momentos de vida dedicados a la atención y cuidado de sus hijos. Las personas generamos emociones en todo momento con respecto a los sucesos de vida; no se puede elegir sentir o no con respecto a algo. Lo que sí se puede hacer es elegir qué sentir, cómo sentir, cuándo y ante quien sentir. En la tarea de acompañar a los cuidadores de personas con discapacidad hacia su valoración, se le dio su lugar a las emociones, pero enfocando aquellas que les ayudaban a generar una situación de bienestar. Para ello, se revisaron varias propuestas que se desarrollan a continuación.

Las emociones: arreglos y conciliaciones

En el transcurso de la vida diaria, las personas viven experiencias y situaciones que van impregnadas de emociones. Los momentos más importantes de la vida son, en gran medida, los que se han experimentado gracias a las emociones, sean cuales sean, pues manifiestan la relación que como seres vivos tenemos con la vida y con el mundo.

Las emociones son el reflejo de que estamos en contacto con la vida, son las señales que nos indican que estamos en el mundo, que estamos colmados de las experiencias que vivimos en nuestro entorno, con las personas que nos rodean, con las cosas que hacemos y todo aquello que nos afecta y nos importa. Las emociones son experiencias personales que tenemos, ineludiblemente, y que colorean y dan sabor a nuestra vida cotidiana (Díaz y cols., 2009).

Greenberg (2000), refiere que las emociones, primordialmente, movilizan la vida, pues las emociones mueven a las personas, y a pesar de que a veces las mismas puedan resultar dolorosas, éstas son una guía clara y segura para la relación con la vida. De acuerdo a lo que Segrera y cols. (2014), comentan que la Terapia Focalizada en las Emociones (TFE) de Greenberg y cols. (2009), es un enfoque humanista que sustenta que las emociones son adaptativas, pero a su vez, pautas al crecimiento.

Desde este supuesto, las emociones ayudan a indicar lo que es importante de una situación para cada individuo, por lo que sirven como guía o dirección hacia lo que se requiere o se necesita, pues ayudan a descubrir las acciones convenientes a realizar. La TFE busca que las personas se hagan conscientes de las emociones que surgen en ellas para aprender a tolerarlas y regularlas, de modo que, posteriormente sean capaces de transformarlas en recursos favorecedores de la realización personal.

Las personas son altamente emocionales, y a pesar del intento que hacen por contenerse, la emotividad surge en cada individuo. El objetivo principal de la TFE consiste entonces, en ayudar a las personas a simbolizar las propias experiencias, a resolver temas inconclusos y a acceder a construcciones emocionales y/o experiencias dolorosas contenidas en la memoria, para permitirse nueva información y reorganizar la que ya tienen. Adecuar las emociones que nos permitan la relación con la vida, implica, de acuerdo con Greenberg y cols. (2009), acceder a una fuente de creatividad que nos lleva a una sensación de bienestar. Implica integrar muchas voces tanto internas como externas, y esta integración proporciona la guía para una vida en relación.

Cabe señalar que la intervención que se realizó con los cuidadores de personas con discapacidad, no buscó la adaptación emocional de los participantes que refiere Greenberg (2000), sino la aceptación, la resignificación y la regulación emocional a través de experiencias satisfactorias. Dado que, como lo señalan Díaz y cols. (1999), "las emociones no son "buenas" o "malas", son las que son, es recomendable aprender a aceptarlas como experiencias que acompañan, muchas veces de forma inevitable, a nuestra condición de seres humanos" (p.50). Con el propósito de que los participantes se permitieran sentir agrado y aceptación hacia sí mismos, fue necesario que reconocieran las emociones y sentimientos de bienestar propio, y no sólo se centraran en las emociones dolorosas.

Greenberg (2000), sostiene que las emociones amplían la inteligencia de las personas y aportan información relacionada con su bienestar. Esta experiencia con los cuidadores se avocó a que recordaran y conectaran las situaciones satisfactorias que

cada quien tenía en torno a la experiencia de la discapacidad y de sus relaciones interpersonales, de tal forma, que los participantes aprendieran a dar sentido a sus sentimientos y emociones a través de la regulación emocional que se promovía en el taller y actualizaran la capacidad para consolarse cuando se encontraban afligidos.

Las emociones que propician bienestar

El presente apartado refiere las emociones de los participantes que tenían la cualidad de ser satisfactorias, es decir, que cubrían necesidades de bienestar. Cabe señalar que las emociones nombradas en este apartado como “positivas”, así son referidas debido a que éste es el término otorgado por la Psicología Positiva, corriente surgida hace poco más de 10 años que tiene por objeto el estudio de la felicidad y el óptimo funcionamiento del ser humano y que busca favorecer el bienestar y la felicidad de las personas. La Psicología Positiva, en palabras de Hernando (2014), “basa su intervención en un modelo de promoción y de apoyos, centrándose en las capacidades de la persona y no en sus limitaciones, dando una mayor importancia al contexto que le rodea” (p.11).

De acuerdo con Alarcón (2009 en Arias, 2015), la Psicología Positiva es una nueva corriente del pensamiento psicológico que se distingue por su objeto de estudio, sus métodos y su visión del hombre como generador de recursos. En cuanto a su objeto de estudio, “se centra en las emociones humanas, y de preferencia emociones como la felicidad, la gratitud, el optimismo, la esperanza, el perdón, el altruismo, el amor, etc.” (Fredrickson, 2008 en Arias, 2015, p.42). Para Seligman (2003 en Contreras y, Esguerra, 2006), las emociones positivas pueden centrarse en el futuro, presente o pasado. Respecto al futuro, están el optimismo, la esperanza, la fe, y la confianza; las relacionadas con el presente son la alegría, la tranquilidad, el entusiasmo, la euforia, el placer, y la más importante, la llamada “flow”, o experiencia óptima, que incluye felicidad, e interés intrínseco por la actividad realizada. Los autores mencionados, refieren también que, las emociones positivas incluyen sentimientos de felicidad y de bienestar, mismas que son experimentadas al suceder algún evento significativo para la

persona. Apoyadas en estos conceptos, la propuesta que se preparó para este grupo de cuidadores de personas con discapacidad, consistió en realizar actividades, mediante las cuales, pudieran contactar con experiencias satisfactorias. Pues “las emociones agradables son fruto de las experiencias satisfactorias vividas” (Díaz y cols., 2009, p.31). Para ello, se insertaron actividades con aspectos artísticos, y contenidos que apoyaran su valoración personal, por medio de cuentos, canciones, juegos, etc. A través de los mismos, se pudo lograr que la gente se conectara emocionalmente. Las personas mostraban necesidad de ser escuchadas, valoradas y respetadas, para atreverse a compartir su experiencia, por lo que las actividades impregnadas para detonar la visualización de las emociones satisfactorias, fueron un medio para que esto sucediera.

Segunda regulación emocional

El enfoque central del presente trabajo de grado es la experiencia de los cuidadores de las personas con discapacidad, los cuales constantemente se encuentran en condiciones vulnerables, por lo que su situación se torna aún más difícil para verse a sí mismos como importantes y con el derecho de atender sus necesidades, pues los factores de tiempo y espacio se utilizan mayormente en otros. Atendiendo a lo anterior, resulta sumamente relevante, prestar atención a la experiencia emocional de estas personas, a sus cualidades y peculiaridades, dado que comparten contextos de vida semejantes.

Vázquez y Enríquez (2014), entienden las emociones como un medio que favorece que las personas se centren en su situación actual. Refieren que, estudiar las emociones de los cuidadores permite ir encontrando explicaciones a nivel social, sobre los factores que los motivan a sus acciones de cuidado y a su función en el proceso de cuidar. Entender el cuidado y las emociones como parte de la subjetividad humana, permite entender también la estructura sociocultural. Así, el cuidado y las emociones son el producto de una interacción y retroalimentación continua entre los aspectos personales y sociales.

Este trabajo de grado, tiene como respaldo, en el campo de las emociones, el concepto de regulación emocional, propuesto por varios autores, entre éstos, Vázquez y Enríquez (2014). La propuesta teórica para el abordaje de las emociones es el constructivismo social que refiere Enríquez (2008), desde donde se entienden como construcciones sociales, es decir, las emociones son producto del aprendizaje y de la normatividad social, pues desde niños se nos enseña qué emociones sentir, cómo sentirlas, nombrarlas, cómo, cuándo y con quién expresarlas, etc. Así, se encuentran construcciones sociales en torno a los cuidadores de personas con discapacidad, que les dan estas indicaciones, las que, por lo general, legitiman que se vuelquen en el otro y se olviden de sí mismos, que no sientan enojo, impaciencia, etc. Al tratar la intervención con un grupo de cuidadores de personas con discapacidad en condiciones altamente vulnerables, esta propuesta para el estudio de las emociones, ofreció claves importantes para entender la situación que vivían esas personas, particularmente por la falta de valoración y las emociones desalentadoras, que rodeaban la vida de estos cuidadores y del entorno en el que se encontraban.

La cultura social y familiar es transmitida a través de las costumbres en la convivencia y la organización que tienen estas estructuras, “se convierten en modelos a seguir y son parte de la historia personal del cuidador” (Vázquez y Enríquez, 2014, p. 260), de tal manera, que se vuelve, obligado estar al cuidado de alguien con una enfermedad médica en la familia, lo que aplica a la discapacidad. Como anteriormente lo vimos, en la formación de los cuidadores que participaron en el taller, no se encontraba la opción de que estuvieran en desacuerdo con el cuidado que ofrecían a sus familiares, pues era algo que asumían que les tocaba vivir, sin opción para expresar su inconformidad, disgusto o cualquier otra emoción que no fuera la indicada; por lo general, tristeza, sufrimiento y dolor por la situación vivida o padecida. Esto es lo que hace necesario atender el estado emocional de los cuidadores, proporcionarles un espacio de expresión emocional, entender su sentir y ofrecerles otros aprendizajes en torno a sus emociones y la regulación de las mismas, para que puedan combinar los intereses personales con los de la persona que está a su cuidado. De esta manera

podrán relativizar el conflicto establecido socialmente donde el cuidado de sí mismos es antagónico al cuidado del otro, y de cierta manera, minimicen esto que durante años se les ha señalado, y que incluso les ha dado identidad y les ha dado una ubicación en la sociedad. Döveling (2009 en Enríquez, 2014), señala que se pueden entender las emociones atendiendo la significación de las mismas “como construcciones sociales, así como en sus formas de regulación para la reproducción o transformación del orden social” (p.236).

Las emociones que vivimos están encauzadas por lo que socialmente se acepta y por lo que está permitido o no, para cada grupo social, de ahí que se hable de una regulación emocional (Enríquez 2008; Vázquez y Enríquez, 2014). Este concepto aporta también a la comprensión del orden social, en cuanto a los permisos o sanciones en cuanto a lo que sentimos y cómo lo sentimos. En el caso de la población que referimos, estas personas están rodeadas de un contexto social tan marcado por el desconsuelo en relación a la discapacidad y las dificultades en torno a ésta condición de sus familiares, que sólo se les permite la experiencia de emociones relacionadas, precisamente, con el desconsuelo, tal es el caso del dolor, el desaliento y la penuria, entre otras. Por lo que, al hablar de una segunda regulación emocional, nos referimos a la adquisición de aprendizajes en relación con las emociones que fueran distintos a los que la familia y las normas sociales favorecían. Y si bien, no es posible que solamente por participar en un taller se elimine lo permitido socialmente, si es posible que se sensibilicen a la experiencia de emociones alentadoras, e incluso que, la experiencia de emociones como el miedo, la tristeza y la ira (entre otras), encuentren significados que apunten hacia aprendizajes nuevos y satisfactorios, en términos de bienestar.

Enríquez (2014), señala que, de forma recurrente, ha encontrado, en la narrativa de los cuidadores de personas con discapacidad, emociones como la culpa, la tristeza, la desesperación, la soledad y el desamparo, y que a ello se suma una profunda desprotección social. La autora (Enríquez, 2014), agrega, que estudiar las emociones de los cuidadores permite encontrar explicaciones a nivel social, sobre los factores que

los motivan a sus acciones de cuidado y también la función que cumple la regulación emocional en el proceso de cuidar.

De acuerdo a los estudios realizados por Vázquez y Enríquez (2014), la estrategia de regulación emocional llevadas a cabo por los cuidadores tiene varias funciones encaminadas a lograr su bienestar social; a) una, donde interviene la subjetividad del cuidador. El objetivo de esta regulación emocional es procurar el bienestar social del cuidador, b) otra función de la regulación emocional es que el cuidador habrá de brindar sólo protección y cuidado al otro, c) por último, la regulación que favorece la relación entre el cuidador, la persona cuidada y el resto de personas que forman parte de su núcleo social. En la intervención realizada, se apuntó a lograr una segunda regulación emocional, es decir, agregar ésta a la regulación emocional ya adquirida por el contexto social y familiar. Ello es posible gracias a las relaciones de convivencia con familiares u otros sujetos sociales en un contexto alterno al que habitualmente tienen los cuidadores, sobre todo en el ámbito familiar y religioso. De esta manera, se procura la experiencia de emociones que son alentadoras para los cuidadores y promotoras de su bienestar y su valoración personal.

Entre las tareas para desarrollar la segunda regulación emocional de los cuidadores, se encuentran la sensibilización y la contención emocional. La primera atiende al hecho de que los cuidadores, han perdido en cierta medida, contacto con ellos mismos y su sentir, para priorizar las necesidades del otro, por lo que resulta necesario habilitar de nueva cuenta sus sentidos y la percepción de sí mismos. Y la contención emocional, hace referencia al control de la expresión por medio de la regulación. El propósito es no enfocar las situaciones que afectan desalentadoramente. Los cuidadores, por lo general, han sido encauzados a permitirse emociones predominantemente ligadas al sufrimiento, por lo que, con el objeto de dar lugar a otras experiencias emocionales -generalmente censuradas-, se promueve la contención emocional, en el sentido de moderar o desenfocar ciertas emociones para dar lugar a otras. La sugerencia es que las emociones desalentadoras o desesperanzadoras se

guarden para uno mismo y se tenga la flexibilidad de aceptar otras que se viven, aun cuando estén en desacuerdo con las normas familiares y sociales.

La idea no es limitar la libertad de los cuidadores, sino guiarlos a nuevos aprendizajes en contextos, como los del taller, donde puedan expresarse libremente de forma verbal y física. Para esto, también se requiere un espacio adecuado, el apoyo de otros y la generación de redes sociales entre iguales. En el presente trabajo de grado, se atendieron estos dos aspectos; la creación de un espacio alterno que contara con las condiciones y los recursos para que los cuidadores pudieran expresarse, y a la vez, encontraran herramientas para enfocar emociones que procuraran su bienestar; así como la creación de redes de apoyo grupal para ayudarse en ocasiones futuras. En capítulos posteriores, se podrá apreciar que el cambio en los cuidadores tuvo lugar a partir de atender su situación emocional en el momento actual, de la acumulación de emociones que no se expresaban por la concepción que tenían de la discapacidad, y por los aprendizajes que en torno a esta tenían.

Una observación importante en la población de cuidadores con los que se trabajó en la intervención, es que no podían precisar su sentir con respecto a la discapacidad de sus hijos, a pesar de los años transcurridos a la sorpresa de este fenómeno, era limitado el expresar lo complicado o el desagrado de vivir una situación difícil en donde además eran sujetos a ser señalados por otros. Al sentir que tenían la libertad de expresarse sin ser juzgados, les permitía sentirse ligeros y con tranquilidad, esto referidos por ellos mismos. Vázquez y Enríquez (2014), señalan que la regulación emocional busca transformar la valoración detrás de la emoción, para lo cual se busca información sobre la enfermedad y su situación, esto puede minimizar emociones recurrentes no favorables para que las personas puedan representar y expresar sus emociones para cambiar su estado de valoración personal.

Estas estrategias de regulación emocional con los cuidadores son principalmente con su entorno, el enfoque de la valoración emocional, el verse a sí mismos, revisar sus procesos internos para coadyuvar el manejo de su situación a nivel personal. El sentido

es aprender a protegerse del dolor causado por alguna emoción, por la postura social y por conservar la imagen de fortaleza que los demás esperan que el cuidador tenga. La regulación emocional finalmente es un sistema complejo pero clave en el desarrollo del cuidado de las personas que atienden a otros y surge para hacer frente a las situaciones emocionales que existen alrededor de él.

La estrategia de regulación emocional de segunda vuelta, habla del cambio en la situación emocional de los cuidadores, la cual va dirigida principalmente a la percepción del entorno, al enfoque de lo satisfactorio de su historia, pero también abona a los cambios en la valoración personal y emocional, en donde la estrategia es voltear hacia sí mismos y a sus propios procesos y formas de ver la vida. En este contexto, la regulación emocional al igual que el enfoque de emociones satisfactorias permitió que los participantes vieran en primer plano su valoración personal y desde allí pudieran actuar sobre la situación que viven en torno a la discapacidad.

2.4.2 Tejiendo redes de apoyo. El grupo y la facilitación colaborativa

*No somos islas, ni urbanizaciones aisladas,
sino redes ferroviarias, nudos de carreteras,
complejas telarañas, intrincados
senderos de montaña.
Ramón Bayes*

Un soporte grupal para el desarrollo individual

En el presente trabajo se consideró relevante que los cuidadores crearan redes de apoyo que les permitiera ayudarse en ocasiones futuras con base en lo que aprendieron en el taller. Al hablar de grupos, se puede decir que existen diferentes tipos, la gente puede juntarse sin crear propiamente un grupo. Sin embargo, todos los grupos comparten historias personales. Estas historias se conjuntan y hacen una sola, el grupo tiene una identidad y se identifica con un pensar y sentir propio. Parece

pertinente entonces hablar del grupo. El grupo atendido en la intervención se formó en la modalidad de grupo de encuentro, el cual Rogers afirma que: “Un grupo de encuentro, tiende a hacer hincapié en el desarrollo personal y en el aumento y mejoramiento de la comunicación y las relaciones interpersonales, merced a un proceso basado en la experiencia” (Rogers, 1982, p.12).

Para que el grupo sea un grupo de encuentro, en el caso de este trabajo, con la modalidad de taller, se requieren ciertas características. Barceló (2003), hace una descripción del grupo mencionando en el párrafo anterior, el cual está conformado por personas y un coordinador facilitador, en una temporalidad. El autor menciona que el grupo tiene vida por sí mismo, está conformado por una unidad orgánica con gran energía interna. Esta energía emerge de distintas maneras y hace que el grupo funcione como una unidad global, siendo más que la suma de sus partes. Estas experiencias conjuntas, permiten que el grupo adquiera una identidad propia, es decir, que tienen su propia historia, motivación y fin. Funciona como un organismo, pues, los miembros le dan una esencia que no tiene ningún otro grupo. En este caso, la particularidad del grupo es el que los participantes, fungen como cuidadores de una persona con discapacidad, pero además cuentan con más experiencias similares, que les permite brindarse ayuda mutua.

El enfoque del desarrollo personal de los cuidadores de acuerdo a lo expresado por ellos mismos como una necesidad prioritaria, fue la valoración personal, la cual también se nutre por medio de las relaciones. Greenberg (2000), señala que las personas valoran las relaciones en las que pueden compartir sentimientos que son escuchados y validados. Sin embargo, generalmente las personas contactan con su emotividad en el ámbito privado de su mundo interior. “Es ahí donde, con frecuencia nadamos en nuestra experiencia emocional con una implicación total” (p.35). Las personas no acostumbran a compartir su sentir, sobre todo, en situaciones como es el caso de la discapacidad, en donde se dificulta tener la aceptación y comprensión de los demás. Por eso la afirmación del autor, de que la experiencia emocional se manifiesta en lo individual. Sin embargo, en este mundo interior es complicado encontrar

respuestas y soluciones a emociones sentidas por mucho tiempo, a las que de forma individual no se les ha encontrado respuesta. En este aspecto el grupo puede fungir como un facilitador más en el proceso de cambio.

Al encontrar coincidencias y comprensión por los demás miembros del grupo, al darse cuenta de que no se está aislado y de que la situación que se vive no es única en el mundo, que existen otras personas que viven cuestiones similares alrededor de un mismo fenómeno. También el compartir permite que la intención de ayudar que se genera por parte del grupo, frecuentemente sea de forma espontánea.

El grupo es un factor básico para las personas en situaciones similares de vida, contar con gente que sufre lo mismo, y que tiene la capacidad de entender lo que pasa alrededor. Pareciera algo lógico y casi automático que las personas en circunstancias similares se agruparan, que las personas al darse cuenta de que otros padecen situaciones similares, se acercarán y se apoyarán. Desafortunadamente esto no sucede con facilidad. El grupo de cuidadores que aborda el presente trabajo, se conocía en su mayoría varios años atrás, sus hijos habían coincidido en distintas instituciones. Pero se conocían solo de vista. El temor a la crítica, a no ser aceptados, a ser cuestionados, los llevaba a seguir aislados, incluso en ese grupo en donde tenían igualdad de circunstancias respecto al contexto de discapacidad. Algunos habían formado ya pequeños grupos de amigos. Pero al tener contacto con ellos y ver sus necesidades, se consideró que sería de gran ayuda que se agruparan. Las razones expuestas por ellos mismos, dieron pie a que se viera la relación grupal como un factor importante para el desarrollo del taller y posteriormente para que los cuidadores encontraran fortalezas en el grupo y pudieran juntos ayudarse en ocasiones posteriores a la intervención. “Las personas son seres sociables, les gusta reunirse en grupos además de que esto aumenta la supervivencia como individuos. Los grupos desempeñan una función esencial en las tareas del desarrollo durante la vida” (Schaefer, 2003, p.194).

El ser humano se relaciona con otros seres humanos por naturaleza, lo interesante es darnos cuenta de que las relaciones nos nutren de manera individual,

sobre todo cuando esta relación se da con personas que comparten algo en particular. Podríamos decir que en personas que tienen algo en común al compartir su historia pueden tener ángulos distintos de un mismo suceso, que amplíe su visión acerca de lo que les acontece. Además, esto les permite aceptar distintas visiones de otros al verse reflejados y aceptar sus propias vivencias. “Los adultos no se autorrealizan por completo, sino hasta que obtienen mayor aceptación de los demás, demuestran un interés social profundo, forman relaciones interpersonales plenas de amor, y se comportan de modo más democrático hacia otras personas” (Maslow, 1970 en Schaefer, 2003, p.194).

El grupo es importante para la relación, la aceptación y la valoración. De igual forma otro factor importante en el grupo es la convivencia, la cual genera el que se sientan identificados y con pertenencia. Schaefer (2003), afirma que;

Después de los esfuerzos de la apropiación, los individuos se vinculan unos con otros y ocupan el tiempo saludándose y cuidando mutuamente. Muchas terapias actuales ignoran esta fase crucial, sin percatarse de que la mayoría de las personas necesitan ayuda para tolerar y recrearse en sentimientos de satisfacción y amor (, p.198).

En las primeras sesiones era notable la dificultad de interactuar de los cuidadores, de abrir su mundo y mostrarse ante otros. Pero a medida que fueron desarrollándose las sesiones comenzó a generarse el diálogo y la confianza. Con el apoyo de las actividades lúdicas que les permitían compartir por medio de un recurso diferente al oral, los participantes expresaban su sentir, y poco a poco, lo fueron apoyando con la expresión verbal, de tal forma, que conforme transcurrían las sesiones, era más sencillo compartir su sentir o parecer con respecto a la temática que se veía. Compartir sus mundos permitió que establecieran diálogos en común. Con respecto a esto, Lafarga (2013) establece:

El que uno de los interlocutores pueda entrar al mundo de los otros, integrar, clarificar y transmitir verbalmente y con autenticidad no únicamente los mensajes de los otros sino los propios, garantiza el éxito en el acompañamiento personal. Éste tiene por objetivo mantener un diálogo constante hasta que todos los interlocutores se sientan beneficiados por la forma y contenido del encuentro (p.207).

Con exactitud no se puede precisar el nivel de confianza generado entre los participantes, pero sí cada día era más notable que cada interacción provocaba otras. El diálogo, también, al paso de las sesiones sufrió cambios, siendo cada vez más transparente. Lafarga (2013) comenta que Carl Rogers y sus colegas demostraron que el clima para el diálogo, liberador de prejuicios y de la desconfianza en uno mismo y de los demás, del rencor y de la desesperanza aprendida. Se podría hablar ahora de un nuevo concepto de experto que tiene que ver con la preparación y la experiencia, sí, pero también con la calidad personal. Se puede decir, que este esfuerzo para lograr la integridad, es solo un pequeño avance de lo que se tiene que construir en pro de que los cuidadores establezcan una red de apoyo grupal entre ellos mismos, en donde puedan compartirse aprendizajes que los lleven a todos de manera simultánea al progreso. Actuar así, supone una gran confianza en el potencial del ser humano y del grupo, así como en la fuerza motivacional de éstos para encontrar, si no el mejor de los caminos, sí el camino propio.

Las personas nos necesitamos unas a otras para vivir, crecer, desarrollarnos y apoyarnos, el que estas personas, pusieran a penas los cimientos de una relación que en futuras ocasiones pueda ayudarlos en los momentos difíciles, fue la razón de trabajar no solo como grupo, si no propiciar la integridad de una futura red de ayuda.

La facilitación colaborativa

El taller realizado con el grupo de cuidadores descrito en el actual trabajo, se desarrolló con el acompañamiento de la facilitación colaborativa de dos facilitadoras en Desarrollo

Humano. El objetivo central de conjugar dos estilos de facilitación, fue brindar una adecuada atención a un grupo que contaba con características particulares, las que fueron descritas con anterioridad. También para atender los requerimientos de la Institución, de las instalaciones y de los asistentes al taller, que hacían necesaria la intervención, de por lo menos, dos personas. En este apartado se abordan los conceptos de facilitación y colaboración utilizados en la intervención con los cuidadores.

El facilitador es la persona capacitada y responsable del desarrollo grupal, dentro del taller, en este caso con recursos del Enfoque Centrado en la Persona (ECP), en busca de propiciar el bienestar de las personas del grupo. Lafarga (2005), comenta que el Desarrollo Humano permite facilitar el desarrollo personal y promover las relaciones interpersonales. El tipo de relaciones interpersonales que refiere el autor, es importante que contemple las siguientes condiciones: la comprensión, la empatía, la aceptación y la congruencia. Este autor define al que se le conoce como facilitador, como la persona capacitada responsable de propiciar y suscitar el aprovechamiento psicosocial y espiritual de las personas a través de la relación, tanto en el quehacer grupal como individual.

Como ya se ha mencionado, la Intervención se llevó a cabo entre dos facilitadoras, ya que, además de las características del grupo, la responsable del lugar donde se realizaría la intervención, sugirió que el taller se realizara entre dos personas que pudieran apoyarse entre sí, debido a que era una población extensa la que asistía al Centro. Propuesta que para ambas facilitadoras pareció interesante e innovadora, ya que previo a este trabajo, encontramos únicamente dos trabajos de grado con una intervención conjunta, por lo cual nos parece necesario destinar un apartado a este tipo de participación, la cual denominamos "facilitación colaborativa".

Rogers (1982), refiere que, en la mayoría de los casos, la principal responsabilidad del coordinador consiste en facilitar, es decir hacer posible la expresión de los sentimientos y pensamientos de las personas, para propiciar el aprovechamiento personal pero también grupal. Tal fue el caso de la intervención expuesta en el presente

trabajo, la facilitación de ambas estuvo enfocada a que los participantes contactaran con su sentir para que, mediante experiencias emocionalmente satisfactorias, desarrollaran su valor personal y su regulación emocional y así generaran otra perspectiva en su contexto de vida. Rogers (1982), menciona que al cambiar la opinión de una persona sobre sí misma, cambia también su conducta.

Por su parte, Segre y cols. (2014), resaltan la importancia que conlleva el que los facilitadores que colidieran grupos de encuentro centrados en la persona, se preparen psicológicamente como equipo y reflexionen juntos sobre el proceso en marcha. Es decir, al facilitar a un grupo se adquiere una gran responsabilidad, además de trabajar de la mano con las personas, en vías a suscitar su cambio, lo cual requiere preparación previa, pero, además, en este caso, al ser dos personas en colaboración para la facilitación grupal, de acuerdo con lo que comentan Segre y cols. (2014), además se requiere que el equipo de facilitación que interviene, acuerde cada parte del proceso. Es decir, que tanto la planeación como la construcción de la intervención y su desarrollo, habrán de implicar a ambos facilitadores, lo que admite que la comunicación sea más estrecha y abierta, al igual que la relación interpersonal, pues de esta manera se favorece el trabajo colaborativo. Mesa (2011), señala que;

Una cultura de colaboración implica relaciones de “confianza”, de apoyo mutuo, auto-revisión y aprendizaje profesional compartido. Requiere la comprensión de la actividad profesional y responsabilidad colectiva, colaboración espontánea y participación voluntaria, una visión compartida y la interdependencia y la coordinación como formas de relación asumida personal y colectivamente. Requiere condiciones organizativas para promover el trabajo conjunto, pero también actitudes de compromiso (p.69).

Antúnez (1999), refiere que para la colaboración no debe existir superioridad por ninguno de las participantes y que todos se encuentran en igualdad de condiciones. Hace mención que este trabajo se basa en la lealtad y la confianza recíproca, supone que debe realizarse en conjunto el diseño de lo que se pretende lograr, acordar la

metodología de trabajo, discutir y evaluar en común tanto el proceso como los resultados.

Con el objeto de lograr la sinergia entre dos facilitadores en este tipo de trabajo colaborativo y encaminarlo rumbo a un propósito compartido, además de la indispensable y constante comunicación, se hace necesaria la inversión de un tiempo que muchas veces no se considera, pues se requiere de mayores tiempos y espacios, que los que, por separado, cada facilitador invertiría. Asimismo, las actividades y su implementación solicita la apertura de los facilitadores, de tal forma que las ideas generadas por cada uno, no se desechan, por el contrario, se complementan entre sí, lo que reditúa en el enriquecimiento del acompañamiento. Para ello fue necesario invertir más tiempo que la suma de lo que cada una de las partes individualmente hubiera invertido, la planeación se construyó con apertura de las dos facilitadoras, de tal forma que las ideas generadas, rara vez se desechaban, por el contrario, se complementaban entre sí lo que resultó enriquecedor. Este aspecto se habrá de ver reflejado en la creatividad que sustenta cada actividad, ya que “la acción sinérgica suele ser más efectiva y eficaz que la acción individual o que la simple adición de acciones individuales” (Antúnez, 1999, p.94). Aunado a lo anterior, se puede decir que de esta manera se logra un eficiente trabajo en equipo de acuerdo con la siguiente definición.

Un equipo de trabajo consiste de un grupo de personas trabajando juntas las cuales comparten percepciones, tienen una propuesta en común, están de acuerdo con los procedimientos de trabajo, cooperan entre sí, aceptan un compromiso, resuelven sus desacuerdos en discusiones abiertas y que todo eso no aparece automáticamente, sino que deben irse construyendo poco a poco. Estamos hablando de una acción colaborativa en la que la discusión no es el objetivo sino el medio y en la que las personas que desempeñan tareas (Bell, 1992, p.45 en Antúnez, 1999, p.95-96).

La apertura del trabajo colaborativo es clave para que una relación con estas características pueda permear a los participantes y así, promoverla a nivel grupal.

Además, es posible la transmisión de un aprendizaje respecto al manejo de las diferencias, haciendo de éstas una fuente de creatividad y de inclusión de puntos de vista diversos, y no como controversias y fricciones que generan diversas reacciones en los participantes y en el grupo, tal como lo señalan Segrera y cols. (2014).

La facilitación colaborativa, sin duda, en el caso de esta intervención, resultó muy productiva, pues permitió cubrir con los requerimientos necesarios para atender al grupo y llegar a los propósitos planteados, en términos de la valoración personal de los cuidadores y de una regulación emocional promotora del desarrollo de los mismos. Para que el apoyo grupal, la facilitación colaborativa y los recursos del Enfoque Centrado en la Persona utilizados por las facilitadoras, cumplieran con estos objetivos, se creó lo que se denominó un “Espacio Alterno”, que más allá de un espacio adecuado que propiciara un clima de confianza, se nutrió con otras herramientas. Estos recursos, son abordados en el siguiente apartado.

2.4.3 El espacio Alterno. Una propuesta integradora

*Vemos, entonces, que no son las grandes cosas,
los grandes placeres, ni las grandes ambiciones,
quienes nos retienen sobre el haz de la vida,
sino este minuto de bienestar junto
a un hogar en invierno...
J. Ortega Y Gasset*

Para la intervención en la que se basó el presente trabajo, se propició un espacio en donde los participantes se pudieran sentir en un clima de confianza, que les permitiera aislarse momentáneamente de su vida diaria y disponerse para el desarrollo de su valor personal y enfoque de emociones satisfactorias. A este sitio lo denominamos un “espacio alternativo”, cuyo propósito fue que los participantes que acudían al taller contaran con un lugar acondicionado para ellos en donde pudieran disponerse al encuentro con ellos mismos, con el grupo y con aprendizajes promotores de su valoración personal, a

pesar de las circunstancias adversas, que, por lo general, vivían. Lo que hizo diferente este espacio a cualquier otro, fueron los recursos seleccionados para cumplir con el propósito de que los participantes, descubrieran dentro lo que los hacía valiosos, y a su vez, experimentarían momentos de satisfacción emocional y relacional. Los instrumentos que se utilizaron fueron: el juego, la música, la narrativa y el teatro, entre otros, los que fueron empleados como facilitadores. Este espacio, con una atmósfera de confianza, fue de vital importancia en el taller, pues fue el medio por el cual se llegó a los propósitos trazados para la intervención. De modo que los cuidadores fueran encontrando claves para su valoración personal, con un enfoque en lo satisfactorio que la vida les proporcionaba.

Lafarga (2013), hace mención de que crear una atmósfera de confianza puede originar un diálogo liberador del pasado. Revivirlo en el presente “aquí y ahora”, por medio del diálogo conciliador, comprensivo y aceptante. Y acercarse a una luz nueva hecha de autoestima, alegría y esperanza. Para apoyar lo expuesto anteriormente, se tomaron propuestas de otras áreas y disciplinas que pudieran ayudar a que la facilitación desde el ECP fuera más efectiva en las doce sesiones destinadas para el taller. Estos recursos se mencionan a continuación.

El juego como alternativa para el crecimiento personal y la relación social

Se planteó la alternativa de este recurso, ya que los participantes del taller ya señalado, por lo general, no interactuaban, y a veces, sólo se limitaban a hablar. En la búsqueda de herramientas que pudieran facilitar la comunicación y la relación entre los participantes, se encontró que el juego podía ser un medio para la interacción y conducto para la expresión. De acuerdo a Piaget (1962 en Segrera y cols., 2014), el juego es fundamental para el crecimiento emocional, social y cognitivo de los niños. Sin embargo, el juego puede ser un recurso útil, no solo para los niños sino también para los adultos, ya que permite conectar con su sentir y el encuentro entre personas. Segrera y cols. (2014), agregan que ofrece “la posibilidad de expresar plenamente experiencias concretas y simbólicas con las que ellos se encuentran” (p.249). El juego

es una herramienta de expresión que no necesita dar explicaciones concretas, pues evidencia el sentir y pensar de las personas de forma auténtica y natural.

El juego en los adultos, al igual que en los niños, posibilita la comunicación consigo mismos y con los demás, comprender el sentido de sus experiencias, y abre la posibilidad de abordar y experimentar acontecimientos que han sido o son traumáticos, tal como lo señalan Segreña y cols. (2014); “mediante la terapia de juego, el terapeuta tiene la oportunidad de entrar en la experiencia” (p.250). En el trabajo con el grupo de los cuidadores, un reto importante fue que los participantes contactaran con su experiencia, ya que, al paso de los años al no permitirse centrarse en su sentir, van acostumbrándose a evitar expresar y hasta contactar consigo mismos.

Axline (1975), autora especialista en la terapia de juego, comenta que el juego es una herramienta de expresión, lo que refiere para el caso de los niños, sin embargo, en adultos en situación de vulnerabilidad, las actividades lúdicas resultan también de gran utilidad, sobre todo porque esta población tiene muy escasas posibilidades para la expresión de su experiencia, y mucho menos de manera juguetona y gozosa, y de esta manera, acercarse a su sentir y contactar con emociones satisfactorias. Axline (1975), agrega que;

La terapia de juego se basa en el hecho de que el juego es el medio natural de autoexpresión que utiliza el niño. Es una oportunidad que se le da para que exprese sus sentimientos y problemas por medio del juego (p.18).

Al ser un recurso que el ser humano tiene desde que es niño, el juego da en cualquier etapa de la vida un medio divertido que permite hablar de lo que sucede en cada uno, incluso, favorece que se enfrenten situaciones difíciles de vida, las que, si se expresaran de forma verbal, probablemente removerían un dolor, que en cierta medida, se sumaría a otros dolores que los cuidadores tienen en la vida; por ello, lo consideramos no necesario. Schaefer (2003), agrega:

El juego, el disfrute y la espontaneidad tienen sus raíces en el corazón de cada uno de nosotros. Los bebés, impulsados por la curiosidad en su batalla por sobrevivir, alegremente exploran el universo a su alrededor... Para los adultos el juego sigue siendo un vehículo importante, ya que promueve numerosas conductas adaptativas que incluyen la creatividad, el ensayo de roles y la integración mente/cuerpo (p.1).

Los cuidadores a los que nos hemos referido, son personas con una notable dificultad de expresión, que no se permitían la interacción entre ellos. Se conocían entre ellos, sin embargo, no se relacionaban, por lo que el recurso del juego, y como lo menciona la autora, permitió el desarrollo de su creatividad, el contacto y la expresión de su pensar y sentir; de igual forma, facilitó la relación grupal. Estos puentes de creatividad, de esparcimiento y de emotividad, abrieron la puerta a la interacción con los demás.

El juego puede incrementar la autoestima, propicia que la persona acceda a estados de bienestar y de calma, así como de simpleza y felicidad... "El juego se convierte en el ambiente natural y ligero en el que el terreno interno se puede explorar de manera segura en cualquier idioma" (Schaefer, 2003, p.3). Las actividades lúdicas contribuyeron a que el tiempo invertido durante este espacio fuera agradable, disfrutable y llevara a los participantes a un estado emocional satisfactorio.

Schaefer (2003), comenta que el juego es curativo para la mente y el espíritu, y que generalmente, las personas adultas no contemplan el juego dentro de sus actividades fundamentales, pues lo consideran una actividad que los niños utilizan para su crecimiento. Sin embargo, agrega este autor, que jugar a lo largo de toda la vida es un medio para continuar la transformación y permite emerger con energía renovada para desempeñarse de forma eficaz en los quehaceres cotidianos. La terapia de juego con niños tiene como propósito satisfacer sus necesidades de crecimiento, la terapia de juego con adultos busca satisfacer las necesidades de desarrollo de la edad adulta. Además, al decir de Schaefer (2003), cuando los adultos tienen la oportunidad de

realizar alguna actividad lúdica, se ven rejuvenecidos y tienen mayor capacidad para afrontar la vida misma. Estos adultos suelen experimentarse más libres, elaborar sus pérdidas y se disponen a continuar creciendo. En sus palabras: “Los estímulos humorísticos son capaces de crear cambios positivos en los estados emocionales, conductuales, cognitivos y fisiológicos.” (p.76). Expresar con humor y diversión gracias a actividades de esparcimiento, posibilita enfrentar las situaciones de vida difíciles de una manera más suave, lo cual es necesario cuando las personas han vivido la violencia de enfrentarse a sus complicaciones de vida, por lo que este recurso terapéutico, facilita el contacto con la experiencia, sin tener que revivir acontecimientos de vida impregnados de sufrimiento. Las actividades lúdicas apoyaron a que las personas se sintieran, emocionalmente mejor, al terminar la sesión, que a su llegada.

Nuevamente lo dicho por Schaefer (2003): “Debido a que el humor modifica directamente el estado emocional de una persona, es factible utilizarlo como una modalidad de tratamiento para aliviar emociones que producen aflicción” (p.77). Permitir que las personas se rían, expresen alegría y otras emociones asociadas con la felicidad y bienestar, permite que el estado vulnerable de las personas, -como fue el caso de los participantes del taller ya mencionado-, dejara de ser lo primordial. Este espacio, en donde no era necesario profundizar en el sentir, para que quedara manifiesto el dolor al rechazo, a la diferencia y a diversos sucesos difíciles de vida, les permitió a los cuidadores liberarse, y por un momento, contactar con sensaciones y emociones de bienestar y tranquilidad. La vulnerabilidad emocional de estas personas, fue una limitante para facilitar únicamente con las estrategias del ECP, pues probablemente, en grupos de este tipo, se requiera de numerosas sesiones para iniciar el contacto con la experiencia y se corre el riesgo de no lograr contener una expresión emocional dolorosa y que rebase el ámbito de la discapacidad; cuestiones que no son viables para el espacio de un taller.

Otro aspecto importante del juego es que también innumerables posibilidades creativas. Al apoyar la facilitación del potencial de las personas y los grupos, con recursos de la terapia de juego, se promueve el contacto con la experiencia, ayuda a

que los participantes se mantengan interesados, e incluso atraídos, por continuar asistiendo a un espacio que les permite a los cuidadores de familiares en discapacidad, encontrar nuevos significados a su labor y su vida, sin enfrentar nuevamente, los trances dolorosos que probablemente viven día a día.

Una de las intenciones, en el grupo de cuidadores, fue que sintieran confianza dentro del grupo para expresar libremente sus emociones, para lo cual el juego ayudó mucho, sobre todo con aquellos a los cuales les era complicada la expresión verbal. Schaefer (2003) dice que “el juego adulto puede ser un medio importante para refinar y extender de manera continua las propias habilidades de lenguaje no verbal” (p.194). El juego también ayuda a los adultos a atenuar el stress, les sirve de apoyo durante las transiciones de la vida y es además un medio para crear y fortalecer las relaciones sociales. En palabras de este autor: “El crecimiento existe en la alegría y en la risa, y el cambio requiere de más que penar, tristeza e introspección dolorosa” (Schaefer, 2003, p.206).

Este recurso fue de gran utilidad para los cuidadores, ya que, a partir del juego, la risa y la unión, fue posible que apreciaran su valor personal y el enfoque en aquellas emociones que proporcionan satisfacción en su vida. De esta manera, el juego colaboró con la segunda regulación emocional que ya se señaló. Así, se guio a los cuidadores a expresar sus emociones tal como fueron vividas en el momento del suceso referido por ellos, en donde la falta de aceptación por la situación de sus hijos era más notoria. Si no era posible que se expresaran de manera más directa, por medio de las actividades lúdicas que realizaron y de las experiencias de sus compañeros, pudieron encontrar similitudes con lo propio, y probablemente, después de esto, dar un significado distinto al que habían tenido por años. Esto se favoreció constantemente a través de las actividades propuestas en el taller, las cuales iniciaban por medio del juego, algún recurso lúdico o artístico que les permitiera dar pie a hablar de su sentir, ya fuera presente o pasado. Las actividades eran una secuencia que permitía que los participantes se introdujeran a la temática, tocaran la experiencia, la emoción, y con el cierre propuesto, se generaba un momento grato para ellos, bien fuera de tranquilidad,

alegría o algo que pudiera dejarles con una sensación o emoción de satisfacción. En el siguiente apartado se aborda el recurso mencionado anteriormente; el arte.

Facilitar recursos a través de la expresión artística

En la búsqueda de elementos que ayudaran a encontrar medios que fueran entendibles para las personas, y que a la vez fueran un recurso para que se expresaran con mayor facilidad, sin necesidad del habla, se encontraron los recursos artísticos. Estos son un medio que facilita diversas formas de expresión del ser humano, sobre todo, son un conducto por el cual las personas pueden enfrentar las dificultades diarias, distraerse, volver amena su vida y encontrar alternativas expresivas. Se encontró que el arte, complementario con el juego, auxilia y habilita el contacto con la experiencia y su expresión. Al respecto, Greenberg (2000), menciona lo siguiente:

Al intentar abandonar nuestro propio sentir, nos refugiamos en la fantasía y, especialmente en el mundo de las novelas, películas, teatro y ópera, nos elevamos a alturas emocionales con las que ni soñamos en medio del aburrimiento y la pesadez de nuestra vida cotidiana. Aquí, con inmunidad, experimentamos nuestro dolor y vulnerabilidad, nuestra rabia y nuestro odio. Es en este mundo en el que llegamos a saber lo emocionales que realmente somos (p.34).

Como un conductor de conocimiento por medio del cual puede ver una situación determinada que causa una afectación dolorosa, y también como una propuesta de solución, López (2004), menciona que la terapia del arte, apoya en reflejar y predecir procesos sociales y personales. Afirma la autora que toda persona es creativa y que crear es una necesidad, por lo cual, todos tienen la posibilidad de crear. El arte posibilita la expresión de sentimientos, emociones y pensamientos, además que aporta seguridad y confianza en la persona. Diversas actividades realizadas en el taller estuvieron apoyadas en este recurso y se adaptaron a las necesidades de los

cuidadores de personas con discapacidad. La razón que generó la utilización de elementos del arte, fue la limitada expresión personal de varias personas, así como la necesidad de que contaran con espacios que favorecieran la experiencia recreativa y de relación social.

La expresión artística simplifica la expresión, mediante la música, las representaciones teatrales, los cuentos, la literatura y anécdotas de temáticas complicadas de abordar, que promueven el acercamiento a los recursos personales y la valoración, tales como: el reconocimiento de ser como se es, la expresión de conflictos, la dependencia afectiva, la decisión personal y cómo se elige responder a los eventos vividos, el papel de las emociones en el día a día y la relevancia de la propia vida. Cada actividad de tinte artístico tuvo el fin de promover la satisfacción de la necesidad de expresión, primeramente, y también la promoción del bienestar, la reflexión, la relajación y el esparcimiento.

López (2004), menciona que las terapias del arte se ocupan de encontrar un lenguaje que permita manifestar lo que no se puede expresar de forma estructurada, es decir con un texto, una imagen previamente elaborada por un autor con cierto fin y tiene el propósito de tratar problemas psicológicos, afectivos o sociales con asistencia de un terapeuta o un acompañante, en este caso, con la conducción de las facilitadoras. La selección de recursos para la expresión artística se realiza dando prioridad a autores que abordan las cuestiones que se quieren abordar, aunque existe la posibilidad de que al no encontrar el material específico que se requiere, éste sea construido, ya sea por los facilitadores o por las mismas personas que se encuentran elaborando sus problemáticas. El arte estimula las capacidades propias del individuo, desarrolla expresión como medio de lograr satisfacción, permite la proyección de conflictos y ofrece la posibilidad de resolverlos. Por medio de los recursos artísticos se promueve el balance emocional y visualizar las experiencias dolorosas sin profundizar y enfocar lo satisfactorio en busca de una solución.

Toda persona es creativa y esto es una necesidad, un impulso innato en el individuo; esta posibilidad de crear, es donde reside la gran fuerza terapéutica del arte. En el trabajo realizado con cuidadores y expuesto en el presente documento, un recurso artístico recurrente fue la narrativa. Por medio de cuentos, fábulas y narrativas los participantes encontraban contenidas situaciones y propuestas de solución que podrían parecer parte de su propia historia o hechas a la medida en la búsqueda de alternativas.

El cuento y las narraciones como herramientas para la expresión

Contar una historia que parte de una situación real o de la imaginación, pero que tiene similitud con un hecho vivido, es una opción creativa para abordar una problemática, ya que, aunque los cuentos son un recurso usado con niños, las historias les gustan a todos. Por eso se recurre a los libros, cine, televisión y las historias, con el fin de escuchar sucesos ajenos, que de alguna forma hacen eco a los propios y pueden abonar al crecimiento personal. Bruder (2005), señala que el cuento terapéutico es todo escrito con una enseñanza de los diferentes personajes del cuento que representan distintos aspectos del Yo, en donde el protagonista es un Yo narrativo y el sujeto es el personaje en donde se produce el cambio. Además, para ser considerado con fines terapéuticos tiene que aportar un final feliz o positivo, implicar un mañana, una esperanza, un futuro, o una idea de proyecto a completar. De acuerdo con lo anterior, el cuento es una forma literaria que permite a las personas que lo escuchan, logren adentrarse en un mundo fantasioso que les narra algún contenido que se encuentra presente en su vida, sin que lleve su nombre o su descripción. Para el trabajo con los cuidadores se realizó una meticulosa búsqueda de cuentos y narrativas, escritos o en audio que ayudaran a la temática a desarrollar, con la finalidad de alcanzar los propósitos y temáticas arriba mencionados.

Bruder (2005), menciona que el cuento terapéutico puede ser un buen aliado para desarrollar la capacidad de resiliencia que ayuda a enfrentar situaciones adversas y salir fortalecidos de ellas. Esto último, es muy necesario en el contexto de la

discapacidad, debido a la falta de recursos y oportunidades en la que se encuentran estas personas. Al igual que los recursos narrativos, teatrales, y la expresión artística, se señala como otro recurso a la música, a la que se asigna el siguiente apartado. El enfoque que se tomó de la música, es desde un recurso terapéutico, intitulado música de resolución.

La música de Resolución: un soporte emocional

La música tiene un lugar especial en el actual trabajo, al ser el recurso más utilizado durante las sesiones. La música es algo con lo que cotidianamente estamos familiarizados, de hecho, en los festejos o momentos especiales de la vida, forma parte de lo que elegimos para generar un ambiente grato. En el trabajo de elaboración de conflictos, es preciso generar una secuencia de actividades que se encuentren en íntima relación con estos, de tal manera, que satisfaga la necesidad de expresión y que al lograr esto, se consiga una natural contención, evitándose así, el desbordamiento emocional. Ello adquiere particular importancia, cuando se abordan cuestiones complicadas o conflictivas que se aparejan de sufrimiento y otras emociones dolorosas. De esta manera, la música, como recurso de acompañamiento, habrá de ser, preferentemente expresivo y generar la catarsis emocional durante el uso del recurso, generando, al tiempo, una regulación emocional que se apareje con su empleo, cuando se trata de la participación de personas en condición de vulnerabilidad en intervenciones con tiempos acortados, es decir, se habrá de plantear como objetivo una resolución emocional.

El trabajo que se tomó como guía fue el de Muñoz (2008), quien hace una propuesta para acompañar procesos terapéuticos con música. El autor distingue las siguientes etapas del proceso: planteamiento del tema, contacto, intensificación y resolución. Para cada etapa elige una melodía que sintonice con cada momento del proceso. La resolución es el momento en que la persona elabora una conclusión de la experiencia vivida, por lo que se eligen melodías que permiten la continuidad del contenido emocional que se experimentó durante la sesión, y que preferentemente,

debe aportar una armonía emocional, sobre todo en la etapa de resolución o elaboración del conflicto expresado.

Muñoz (2008), agrega que, cuando el cliente ha tenido su catarsis o su clímax, es decir, que ha experimentado un sentimiento de manera intensa, es cuando surgen los insights y el alma está abierta para que germine la semilla de la transformación. Para ello, la obra musical cuenta con menos intensidad que en los momentos previos, y con ello, se favorece la resolución. Ha de notarse, que, aunque el autor señala una preferencia por las melodías, también las canciones, es decir, las melodías que cuentan con una letra específica, obran como un recurso de acompañamiento o psicoterapéutico. También es necesario que la selección que se hace de las melodías o las canciones, sean pertinentes para las temáticas a tratar, las situaciones conflictivas que se quieren explorar y elaborar, así como las condiciones de las personas que participan en la experiencia. Para el caso en cuestión, las canciones del dominio popular, resultaron de mucha utilidad, pues los participantes las conocían, las entonaban, las recordaban y tenían la posibilidad de volver a escucharlas, lo que podía aparejarse con las experiencias satisfactorias vividas en el taller.

Muñoz (2008), menciona que Rogers y otros psicólogos, refieren que la dirección de crecimiento del ser humano no es necesariamente la aceptación de sí mismo, pero sí es una base para la transformación propia. En este sentido, la música utilizada para la resolución aporta elementos armoniosos y afectivamente nutricios que promueven en las personas la aceptación de sí mismas y de áreas oscuras, así como el descubrimiento de recursos de auto apoyo y para la toma de decisiones.

La relevancia de la música de resolución es que, ofrece un espacio seguro y de mayor suavidad, que el momento que ha sido vivido en forma conflictiva. Eso permite que las personas tengan espacios para restablecerse orgánicamente. Muñoz (2008), agrega que un balance más luminoso, y en algunos casos, más esperanzador tiene que estar presente para recibir al cliente después de una intensificación en la experiencia y la expresión emocional. Debe tomarse en cuenta de que el cliente

necesita una pieza que sea integradora y que apoye su autorregulación orgánica. Cuando las canciones hablan de amor, de esperanza, de fortaleza, del sentido que puede tener la vida, de remontar adversidades, y temas semejantes, se convierten en herramientas de facilitación que favorecen las emociones satisfactorias y la regulación emocional, cuestiones que son altamente relevantes cuando de grupos vulnerables se trata. Este autor (Muñoz, 2008), enfatiza que las obras musicales de resolución tienen contenidos espirituales, son predecibles y no contienen elementos sorpresivos que generan estados de alerta o ansiedad. Son piezas que remiten a las personas a espacios de bienestar, que por lo general, son satisfactorios y del gusto de todos, pues ayudan a que el alma se recupere y se coloque en un lugar más esperanzador.

La música fue un ícono en el espacio alterno ofrecido a las personas en el contexto del cuidado de la discapacidad, un promotor de la contención y regulación emocional, la valoración personal, el establecimiento de redes sociales de apoyo y colaboración mutua y un gran apoyo para la exploración y resolución de conflictos. Pensando en las necesidades posteriores de los participantes, y para facilitar la conclusión de un cierto estado emocional, la música que se hizo significativa para ellos, les fue regalada al concluir el taller.

Los recursos de las actividades de la terapia de juego, de la expresión artística y la música de resolución, se conjugaron para la construcción de un “espacio alterno” que ofreciera el ambiente adecuado para la facilitación de los recursos personales y la generación de herramientas útiles para el afrontamiento de situaciones de adversidad, para el encuentro con el propio valor personal, el encuentro con otros compañeros y con lo significativo y satisfactorio de la vida de todos los días.

Que las personas cuenten con un lugar de encuentro consigo mismas, a la manera de un oasis en las complicaciones de todos los días, donde se puede olvidar todo aquello que no es uno mismo, y al menos, por unos momentos, brindarse algo a sí mismas, es una prioridad, en términos de desarrollo y crecimiento. La construcción de espacios “alternos”, diseñados especialmente para personas que tienen como función o

encargo, ser cuidadores de otros, constituye recursos invaluable en el establecimiento de relaciones de ayuda.

En el marco referencial, planteado para este trabajo de grado, se dio un recorrido por las propuestas de autores actuales que abordan la temática de los cuidadores de familiares con discapacidad. Los conceptos utilizados, se tomaron de diferentes propuestas, las cuales fueron expuestas en este apartado, y cuyo propósito fue proporcionar un sustento teórico y conceptual de la intervención realizada. Para ello se tomaron como base las aportaciones del Enfoque Centrado en la Persona de Carl Rogers, particularmente lo referido a la valoración personal, el contacto con la experiencia, la simbolización y el marco de referencia interno, con apoyo de otros autores que han continuado la obra, como Barceló (2003), Brazier (1997), Lafarga (2013; 2005) y Segre y cols. (2014). Se incorporaron también, desarrollos respecto al contexto social de la discapacidad, a la evolución de este concepto y de constructos asociados a la misma, como el de la pobreza y la exclusión social que refiere Gómez (2007). El trabajo se enriqueció con aportaciones de la Sociología de las emociones, en cuanto a la manera de entender las emociones y la regulación emocional. De manera particular, el trabajo de Enríquez (2008; 2014), en cuanto a las emociones y el cuidado de personas en condiciones de pobreza, y el de Vázquez y Enríquez (2014), en lo referido a la regulación emocional, a lo que se sumaron aportes de Leslie Greenberg y cols. (2009). Respecto a las emociones satisfactorias, como una propuesta de la Psicología Positiva, se incorporó material de Alarcón (2009 en Arias, 2015) y de Hernando (2014). La propuesta de las emociones satisfactorias, así como de la regulación y resolución emocional, fueron el sustento teórico (y metodológico) del denominado “espacio alterno”, mismo que se complementó con las aportaciones de la Musicoterapia de Víctor Muñoz (2008), la terapia de juego de Virginia Axline (1975) y de Schaefer (2003), el cuento terapéutico favorecedor de la resiliencia de Mónica Bruder (2005) y la expresión artística de Beatriz López (2004), con lo que este marco teórico, adquirió un matiz interdisciplinar.

CAPÍTULO III. NARRACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

A lo largo de este capítulo, describiremos, de forma general, el desarrollo de la intervención. Se inicia con el registro de la estructura que siguió el taller, con el fin de lograr una mejor comprensión de lo sucedido.

1) Se identificaron 5 fases que tuvieron como objeto administrar los esfuerzos y requerimientos que la participación les hizo a los cuidadores, de tal manera, que la Fase 1, que comprendió las tres primeras sesiones, incluyó las presentaciones, encuadre, rapport y el establecimiento de los acuerdos de trabajo. En tanto que, en las siguientes fases, se intensificó el trabajo, hasta llegar a las fases 4 y 5, que abarcaron las sesiones que apuntaban al cierre, y que, por lo mismo, tenían un decremento, en cuanto a la intensidad.

2) El taller tuvo una duración de doce sesiones de dos horas cada una, aunque por lo general, se alargaban estos tiempos. Cada sesión se dividió en dos bloques, de cincuenta minutos cada uno, los que incluyeron actividades particulares y que no se repetían, pero que estaban relacionadas mediante una temática en particular. De esta manera, se contó con la posibilidad de incorporar a las personas en dos diferentes horarios y no perder la continuidad del trabajo.

3) Cada bloque de cincuenta minutos se dividió en tres etapas; inicio, desarrollo y cierre.

Esta estructura se eligió tomando en cuenta las cualidades y la complejidad del grupo, así como las posibilidades de los participantes. En la siguiente Tabla se detalla la estructura del trabajo.

Tabla 3. Agrupación de sesiones

Etapa	Fase	Sesión	Propósito
Inicio	Fase 1	Sesión 1 Encuadre y acuerdos grupales	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación del taller, encuadre y acuerdos del grupo.
		Sesiones 2 a la 3 Iniciar el contacto	<ul style="list-style-type: none"> • Que los participantes Inicien el contacto con experiencias y sensaciones propias. • Que los participantes contacten con personas y experiencias importantes para el logro de una conexión con los demás.
Desarrollo	Fase 2	Sesiones 4 a la 6 Valoración personal	<ul style="list-style-type: none"> • Que los participantes reconozcan la valía personal y del grupo. • Que los participantes distingan los regalos que la vida les ha otorgado y lo agradable que los rodea. • Que los participantes identifiquen los valores y fortalezas internos que los impulsan en la vida.
	Fase 3	Sesiones 7 a la 9 Conexión emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Que los participantes identifiquen la forma de relacionarse con los demás, contacten con el amor propio. • Que los participantes identifiquen las emociones que les permiten impulsar la vida.
Cierre	Fase 4	Sesiones 10 a la 11 La propuesta del taller como herramienta	<ul style="list-style-type: none"> • Que los participantes visualicen una propuesta esperanzadora para la vida. • Que los participantes reconozcan las herramientas personales con las que cuentan para disfrutar y construir una felicidad propia.

		de vida	
	Fase 5	Sesión12 Despedida	• Festejo de cierre y compartir lo más representativo del taller.

Fuente: construcción propia

3.1 FASE 1

- **Encuadre y acuerdos grupales**

En el primer acercamiento con la coordinadora de la institución, se habló con ella sobre aspectos generales para el desarrollo del taller y lo que se buscaba con el mismo. El Centro a su cargo, albergaba el mayor número de personas los sábados por la mañana, y ella tenía interés en que se les brindara atención a más de 50 personas, por lo que la solicitud fue que la intervención se realizara entre 2 facilitadoras. Considerando lo anterior, se decidió hacerlo. Se acudió al Centro para hacer un diagnóstico de necesidades con esa población y dar inicio a la intervención, en la modalidad de taller el 12 de septiembre del 2015. Siendo estos acuerdos los primeros que le dan formalidad al taller que a continuación se describe. Es importante mencionar que, en lo consecutivo en cada uno de los apartados, se usan seudónimos, para resguardar la identidad de los participantes.

3.1.1 Sesión 1

Propósito: Presentación del taller, encuadre y acuerdos del grupo

Bloque 1

A la primera sesión acudieron aproximadamente 37 personas y durante los siguientes minutos se incorporaron 6 más. Se inició dándoles la bienvenida. Se hizo mención que

nos daba mucho gusto ver también a algunos varones participando en la sesión. Posteriormente nos presentamos y se aclaró que ambas éramos estudiantes del ITESO de la Maestría en Desarrollo Humano y que su participación en el taller nos ayudaría a la realización de nuestra tesis y examen profesional de la maestría. Por lo que era importante que nos permitieran audio y video grabar las sesiones. Se especificó que la información obtenida sería confidencial y revisada para fines investigativos. En ese momento se le proporcionó a cada participante las “Cartas de consentimiento informado”. Posteriormente, se procedió a establecer acuerdos que se adecuarían a la mayoría de los participantes.

El primer punto que se abordó fue el relacionado con el horario y duración de las sesiones. Se les dijo que se había pensado que la duración de cada sesión fuera de 2 horas y media, pero que escuchábamos que muchos necesitaban salir a la 1:00 pm, por lo que, si ellos preferían, se podía modificar el horario, para que la duración de cada sesión fuera únicamente de 2 horas, siempre y cuando se pudiera prolongar el taller una sesión más. Dado que la mayoría estuvo de acuerdo se acordó que el taller fuera de 11:00 am a 1:00 pm. Además, los participantes externaron que requerían salir unos minutos a las 12:00 pm, para asistir al cierre de la clase de sus hijos y poder escuchar los anuncios informativos, por lo que se acordó que habría un receso de 5 minutos a la mitad de cada sesión.

Algunos otros comentaron que no les sería posible asistir cada sábado, por lo que se acordó que podían participar en el taller el día que estuvieran allí. Otros más comentaron que podían asistir a las sesiones completas, porque a las 12:00 pm tenían clase de computación, acordándose también que podían asistir únicamente a la primera parte de la sesión. Por lo anteriormente mencionado, hicimos adecuaciones a la planeación del taller, de tal forma que cada sesión estuviera conformada por 2 bloques, y cada uno de ellos, con introducción, desarrollo y cierre. Esta misma sesión la adecuamos dando un receso de 5 minutos.

Bloque 2

Después de éste receso, regresaron 34 participantes al salón, a quienes se les pidió que formaran un círculo. Llevamos a cabo una actividad en la que se presentaron uno a uno, según el turno señalado por la recepción de un carrete de hilo. Cuando la hilaza llegó a manos de todos, se tejió una red, que representaba los lazos grupales.

Los participantes, mientras se presentaban, se dieron cuenta de que casi no se conocían entre sí y que tenían muchas cosas en común. Expresaron que les gustaría participar en alguna actividad los sábados. Los padres que llevaban a sus hijos, expresaron su inquietud por conocerse mejor entre todos y que fueran más unidos. Además, dijeron que les gustaba disfrutar el espacio del parque, por lo que se acordó que la siguiente sesión sería en ese espacio. En las propias palabras de los participantes, lo señalado anteriormente:

Mi nombre “Fugaz” soy adicto al trabajo y me gustaría que todos fuéramos más unidos (...) Mi nombre es “Agua”, me gusta tejer y me gustaría aprender a nadar, así como me ven de grande no sé nadar, me gustaría aprender, pero me da miedo, allí te va “Espejo”. “Mi nombre es “Espejo” y a mí me gusta mucho ser activa (...) Yo me llamo “Tormenta” y me gusta mucho estar en la naturaleza y me gustaría que pusieran algo también para nosotros hacer algo, mientras nuestros hijos están ocupados (...) Yo me llamo “Flor”, soy mamá de “Florecita” me gusta hacer muchas cosas y me gustaría aprender. Yo me llamo “Río” a mí me gusta mucho coser (...) Yo me llamo “Zorro”, me dicen... traigo a mi niña down (...) me gusta bailar y nadar, Señora “Movimiento” allí le va. Soy “Movimiento”, traigo a mi hijo él es autista, me gustaría que todos nos lleváramos bien aquí” (TR1, R210-221).

Al terminar la actividad, se les pidió que volvieran al salón, se sentaran en una silla cómodamente y cerraran los ojos. Se realizó una actividad de contacto, en dónde les pedimos que identificaran cómo se sentían y cómo les gustaría sentirse al término el taller. Los comentarios recibidos al concluir la actividad, fueron que algunos se sintieron

tranquilos y en paz, y que su expectativa al terminar el taller era sentirse felices. Con los comentarios de esta sesión se adecuó la estructura general que se tenía para las siguientes sesiones del taller.

- **Iniciar el contacto**

En este apartado que consta de dos sesiones, el objetivo principal fue que los participantes iniciaran el contacto con su sentir, su información primordial, su experiencia de vida y las personas cercanas que los han acompañado en el proceso.

3.1.2 Sesión 2

Propósito: Iniciar el contacto con experiencias y sensaciones propias

Bloque 1

El objetivo principal fue que los participantes contactaran con experiencias, sensaciones y recuerdos agradables que han vivido. Esto fue promovido por medio de una actividad que fue guiando a los participantes por un recorrido en donde se encontraron con sus gustos y preferencias, a través de sus sentidos, de tal forma que contactaran con aspectos agradables. Al finalizar la imaginación guiada les pedimos que se quedaran con su sentir y lo plasmaran en un dibujo mientras escuchaban la canción: “Ser Feliz es Gratis”. Al terminar su dibujo individual, se les pidió también que se agruparan con 3 o 4 personas para que pudieran reflexionar y construir por grupos una frase que englobara las coincidencias que habían encontrado al momento de compartir. Hubo quienes se extendieron mucho tiempo haciendo el dibujo, a la mayoría de los participantes les costó trabajo compartir y expresar su sentir. Dibujaron paisajes, naturaleza, incluso su encuentro con la persona que encontraron al final del recorrido, que en varios dibujos era el ser Divino en el que creen. Las coincidencias las expresaron a través de frases como: “Paz interior”. “La naturaleza es una cosa hermosa”.

Bloque 2

Al regresar se pidió que de forma libre compartieran como les había ido y como se sentían, el objetivo era que compartieran lo que habían encontrado, que les agradaba o momentos agradables y significativos de su vida, y a la vez comenzaran a encontrar mayor identificación con el grupo. Cada uno fue compartiendo lo que le pareció más interesante de su recorrido en la imaginación guiada y lo que había plasmado en su dibujo. Los testimonios de algunos participantes ilustran la experiencia que reportaron: “Río”: “Pues yo dibujé un río, un río de Colima muy hermoso con muchas naturaleza y tranquilidad. Es lo que nos falta, mucha relajación, concentrarnos en nosotras mismas que nunca lo hacemos, pero nunca hay tiempo para nosotros” (TR2, R25-26). “Luz”: “Yo hoy me siento bien feliz y pues lo reflejo esplendido, brillante, muchas flores y yo me dibuje con Sol y todo floreado. Nosotros coincidimos que recibimos paz interior (...) Pues me sentía muy estresada, me ayudó mucho este ejercicio sinceramente, me ayudó bastante. A veces los compromisos, la casa, las carreras con los hijos, hace uno circo, maroma y teatro, con los pendientes, llega uno aquí por el estrés, cansado, y este espacio me vino bien” (“Luz”, TR2, R27-36). “Lucero”: “Yo me encontré con Dios. Me sentí muy a gusto muy bien” (TR2, R30). “Ángel protector”: “Sintiéndome bien, me vi entre pura naturaleza, paz, tranquilidad donde nada me preocupa” (TR2, R31).

Al terminar de compartir de forma individual, se les pidió a los participantes que en una palabra dijeran como se quedaban, en ese momento los maestros llegaron con sus hijos, se les pidió entonces que integraran a sus hijos al círculo y juntos cantaron la canción del cierre de la sesión.

3.1.3 Sesión 3

Propósito: Que los participantes contacten con personas y experiencias importantes para el logro de una conexión con los demás.

Bloque 1

En esta sesión, el principal objetivo fue que se centrarán en las relaciones significativas, se buscó que recordaran a personas importantes y representativas de su vida. Además de que pudieran sentir las por medio del contacto en un abrazo con sus compañeros del taller. Primero se les dio una breve introducción de la importancia del “abrazo”, los participantes opinaron también acerca de lo que significaba para ellos, se dividieron en parejas, para llevar a cabo esta actividad. La indicación que se dio fue elegir un compañero con el que se sintieran en confianza, después trajeran a su mente a una persona y abrazaran a su pareja de grupo, mencionando el nombre de la persona y diciendo que querían regalarle un abrazo. Y la pareja lo recibiría diciendo “yo te recibo ese abrazo”. La actividad continuaría con cuantas personas fueran necesarias de ambas partes. Cuando se terminó la actividad se entregaron unas pequeñas siluetas para que colocaran el nombre de cada persona que habían visualizado. En el piso se puso una línea de tiempo, con un espacio que representaba la actualidad. Se les dio la indicación que colocaran todas las siluetas que representaban a sus seres queridos dentro de la línea del tiempo, tomando en cuenta la edad que los participantes tenían cuando habían dejado de ver a esas personas queridas. Y si aún estaban presentes en sus vidas debían colocarlos en la parte de “actualidad”. Se observó que la mayoría de personas representativas que cada quien eligió, aún vivían, y tenían la oportunidad de compartir con ellas actualmente.

Al finalizar compartieron su sentir con respecto a las dos actividades los participantes hicieron referencia a las personas que habían recordado, nombrando principalmente a sus padres.

- “Liberación”: “La primera que se vino a la mente fue mi mamá, ya murió y fue muy rico abrazarla de nuevo” (AG3, MN:33´03).

- “Río”: “Abracé muy fuerte a mi mamá, sentí muy bonito su abrazo, ahorita que lo ocupo” (AG3, MN:33´35).

- "Luz": "Mi papá no le di el abrazo tan fuerte, porque a mi papá no le gustaba dejar ver su sentimiento, le gustaba que le abrazáramos, pero no se prestaba a que fuéramos cariñosos. En vida me hubiera gustado darle un abrazo como debe de ser, pero nunca pude por cómo era el señor (...) y hoy se lo di, mi padre era una excelente persona en la calle, pero de la puerta para adentro no era así con nosotros, eso fue lo más triste que considere que nos allá pasado, que su felicidad la encontró a fuera más que en su propia familia y nosotros lo queríamos y lo abrace" (AG3, MN:33´45).

- "Movimiento": "Yo recordé a mis dos papás ellos me enseñaron a ser luchona y por más problemas que tuviera a no dejarme vencer y salir adelante, cuando tuviera algún problema fuera con Dios" (AG3, MN:36´029).

Para reforzar al terminar de compartir, se preguntó que significaba el abrazo a lo que refirieron como "amor", "cariño", "darnos en un pedacito". Se les entregó una frase impresa acerca de la importancia del abrazo, para que la conservaran.

Bloque 2

"Sol" y "Luna" hicieron la lectura "Yo soy yo" de Virginia Satir, intercalando un párrafo cada una. Al final se les dio una silueta en una hoja tamaño carta, que representaba a su persona. Se les pidió que colocaran su nombre en la silueta y de que fueran colocando una palabra o acción de acuerdo a las siguientes indicaciones: En la cabeza, algo que les gustara pensar, en los oídos algo que les gustara escuchar, en los ojos algo que les gustara ver, en la nariz algo que les gustara oler, en la boca algo que les gustara decir, en el corazón algo que les gustara sentir, en la mano algo que les gustara hacer, en la rodilla algo que los sostuviera de pie, en los pies algún lugar a donde les gustara ir.

Al terminar les entregamos crayolas para que decoraran su silueta de tal forma que los representara. Los participantes compartieron acerca de la actividad y sus vivencias. Esta parte de compartir fue muy breve, pues la mayoría aún no se sentían cómodos para hacerlo. Para cerrar esta actividad se les entregó una frase del texto

compartido de Virginia Satir y se compartió la canción: “Tu persona Favorita”, los participantes cantaron y bailaron. Al terminar, algunos participantes se acercaron a dar las gracias y a compartirnos cómo se sentían. Expresaron lo significativo que era recordar a sus seres queridos y darse cuenta que ellos también eran importantes.

3.2 FASE 2

- **La valoración personal**

En este apartado de tres sesiones se buscó que los participantes se ocuparan de su valor personal, que identificaran sus cualidades, características, valores que los hacen únicos, además de recordar la aportación que dan al mundo desde su postura.

3.2.1 Sesión 4

Propósito: Reconocimiento de la valía personal y del grupo.

Bloque 1

Esta sesión tuvo como propósito que los participantes identificaran cualidades propias y tuvieran la experiencia de sentirse apreciados por ellos mismos y por el resto del grupo. Se asignaron cualidades a cada persona. Se entregaron y se dijeron las cualidades que les habían sido asignadas. Posteriormente los participantes compartieron en el grupo su sentir con respecto a las cualidades recibidas por sus compañeros.

- “Tormenta”: “Yo creo que todas las cualidades estas, están bien porque todas tenemos de todo, porque con nuestros chaparros pues tenemos que ser emprendedoras, creativas, ser positivas también, porque de repente queremos aventar la toalla y bueno la dejamos allí y ya al rato vamos y la sacudimos y decimos bueno...

otra vez a emprender nuestras actividades, a llevarlo a todas sus rehabilitaciones y necesitamos echarnos porras” (TR4, R30-34).

- “Espejo”: “Mira a mí me gusta ser servicial, cariñosa y motivadora, a mí me gusta mucho motivar, porque a mí me gusta motivarme también, o sea yo siento que yo tengo un motivo que son mis hijos, entonces a mis hijos los especiales y los otros también a cada uno lo que les tengo que dar a cada uno (...) lo que ellos necesitan” (TR4, R50-53).

Se cerró el primer bloque de la sesión pidiéndoles que se detuvieran a ver y revisar sus cualidades, así como lo que cada una tenía y que se quedaran con ellas mismas cerrando los ojos mientras escuchaban la canción: “Andando”, nos dimos un abrazo.

Bloque 2

Se dio inicio a este bloque con un audio con la intención de que se autonombraran por algo que los identificara. Se puso el audio “Yo no quiero llamarme como me llamo”, de Alberto Cortez y Facundo Cabral. Hubo quien dijo que le gustaría que lo llamaran e identificaran por la tormenta, alguien más por una estrella, otro por un río, por un espejo, el rocío de la mañana, un águila, entre otros. Todos los participantes expresaron cómo les gustaría llamarse y el porqué de esto. Hubo, quien incluso, llegó a compartir una historia del porqué les gustaría que los llamaran así.

- “Águila”: “Yo quiero ser un águila, hay muchas cosas que me gustan de las águilas, me gusta hasta donde viven, la altura, cómo perciben toda la naturaleza y me gusta cómo se renuevan en ellos, a través del dolor, pero queda (...) al quitarse sus alas, su pico, sus garras y todo primero sufren y después ya viene el esplendor” (TR4, R94-99).

- “Rocío”: “Rocío”, como las gotas del rocío, fresco” (TR4, R104).

- “Camino”: “Pues yo camino, porque dentro de un camino se encuentran las cosas positivas y negativas, hay que ir tomando lo positivo para poderlo entender” (TR4, R104-105).

- “Viento”: “Yo soy el viento, porque el viento cuando pasa, se lleva todo lo malo y deja todo lo positivo” (TR4, R106-107).

- “Mambo”: “Yo mambo, rock & roll, danzón”. Porque me gusta bailar, me gusta moverme (TR4, R107-108).

Cabe señalar que estos seudónimos, que ellos mismos se dieron son los utilizados como identificadores de los participantes. Los cuales fueron significativos, por ejemplo, en el “Cuestionario de evaluación final”, una de las participantes compartió que esta actividad fue la que más le gusto porque ella había tenido una vida muy complicada y difícil y ella se había autonombrado “viento”, porque éste se lleva todo lo malo y deja lo bueno.

Se repasaron los nuevos nombres y se les pidió que cada uno que tomara un papel de un recipiente, el cual contenía cada uno de los nombres de los participantes allí presentes y describieran a la persona que les había tocado con base en las cualidades. Le regalaron muffin y un abrazo. Hubo unos regalos muy emotivos.

3.2.2 Sesión 5

Propósito: Que los participantes distingan los regalos que la vida les ha otorgado y lo agradable que los rodea.

Bloque 1

Una de las actividades que los llevó a participar de manera activa fue la que intitulamos “El gran regalo”. Leímos un texto sobre los regalos que nos da la vida: el amor, la salud,

la sorpresa, la ilusión, la familia y la naturaleza. La mayoría de los participantes hicieron referencia a la sorpresa de tener un hijo con discapacidad. Comentaron que en su momento había sido una gran sorpresa saber que tenían un hijo con discapacidad, pero que ahora se sorprendían de ver cómo cada uno de sus hijos había logrado avanzar. Al inicio les había dicho que no harían, y gran parte del avance se había logrado porque ellos participaron en su enseñanza. Compartieron que inicialmente se asustaron porque desconocían como tratar a sus hijos, pero que ahora eran una gran bendición.

- “Tormenta”: Mi sorpresa es que mi hijo aprendió a leer y escribir (...) no te dicen por dónde ni nada (...) me dijeron que no iba a aprender nada (...) y más sorpresa todavía de que Dios me dio la capacidad de que yo le enseñe a leer y escribir (...) “Luna”: “La sorpresa de tu capacidad de enseñarle tu misma, cuando te habían dicho que no se podía” (AG5, MN:20´35).

- “Movimiento”: “A mí también me dijeron eso maestra, que mi hijo no iba a lograr hacer nada, así me dijeron NADA, que ni me desgastara (...) un doctor me dijo que le echara ganas a mi hijo, y todo lo que ha logrado” (AG5, MN:21´40).

- “Águila”: “Hace 20 años, ni siquiera el nombre de la discapacidad tenían, que tiene mi niña, nada (...) una psicóloga me dijo mijita, ningún niño es normal, tu enséñale lo que puedas (...) y aquí estamos trabajando con ella” (AG5, MN:22´28).

Incluso algunos participantes mencionaron algunas sorpresas que esperaban que la vida les dé.

- “Mambo”: “Mi hijo desapareció hace seis años, venía de Vista Hermosa Michoacán, se perdió con todo y el carro, no sabemos nada de él, yo sigo esperando la sorpresa de que aparezca, vivo o muerto pero que aparezca” (AG5, MN:18´22).

Uno de los aspectos que se buscó en esta sesión, fue hacerlos sentir especiales, apreciados y merecedores, por lo que les regalamos algo que pudieran llevarse. Se pidió que identificaran algo que necesitaran. Se colocó en sus manos una pequeña

almohada y les indicamos que depositaran esa necesidad en ella. Escogieron una pareja, comenzaron con ayuda a pasar la almohada por el cuerpo, y colocar lo que había pedido. Escucharon la canción “Tú puedes”, que hace referencia a que son libres y capaces de hacer su vida mejor. Se les dijo que cuando quisieran podían colocar en la almohada lo que necesitaran y tocarse con ella. Una semana después, “Águila” comentó que le sirvió mucho la almohada. En sus propias palabras: “Águila”: “Pues a mí me gustó el cojincito, lo traje por todos lados, lo traía yo porque con lo de mi hermano, me dio mucho estrés sin querer. Yo decía estuve tranquila pero un día me dolió mucho el estómago y lo utilicé para chiquearme” (TR6, R5-7).

Bloque 2

Otra de las actividades que se realizó fue la llamada “Subasta”. Podían comprar lo que quisieran con dinero simbólico. Dentro de las opciones que podían comprar se encontraba: “Un milagro”, “Llevarse bien con todos”, “Un cofre de dinero”, “Ser famoso por un año”, “Ser reconocidos por los demás”, “Ser aceptado por los demás”, entre otros, la finalidad era ver los intereses de cada participante, y los valores más representativos.

Las actividades propuestas les parecieron muy divertidas y hubo mucha risa para los participantes. Pudieron identificar y reforzar lo que para cada quien era significativo. Hubo valores que para varios eran importantes.

En seguida parte del dialogo del juego. “Sol”: “Este es bueno, un milagro para usarlo cuando quieras”. “Tormenta”: “Yo doy todo lo que me queda”. “Sol”: “muy bien Tormenta ya se quedó sin dinero”. “Tormenta”: “No le hace es un milagro”. “Sol”: “Llevarse bien con todo el mundo por siempre” por \$2,000 quién da más”. “Camino”: “Yo”. “Sol”: Quien da más (...) “Flor”: ¡Yo todo! “Sol”: “Vendido a Flor por todo su capital”. En cambio, algunas cosas no se vendieron por ejemplo un cofre del tesoro (AG5, MN:55’30).

Con la finalidad de reforzar lo anterior, y enfocar la riqueza interior y lo afortunados que son al ser como son, les pusimos el audio del “cuento del zapatero”, en la voz de Facundo Cabral, en el que habla del valor personal. Posteriormente, con un diálogo guiado, se pidió que agradecieran todo lo que tenían, nombrando cada parte del cuerpo. Al final, se entregó un espejo, y se pidió que se miraran en él durante unos minutos y se dijeran a sí mismos palabras agradables. Se les fue ayudando con algunas afirmaciones, para que las repitieran. Fue notable que para algunos se complicara verse al espejo por mucho tiempo, pues lo evadían. Algunos mencionaron lo difícil que les resultaba verse al espejo. De voz de una participante el siguiente comentario: “Tormenta”: Cuando era niña me tomaron una foto (...) cada que veía mi reflejo en ella me veía triste, porque yo me tenía que atender sola (Tormenta quedo huérfana muy pequeña, lo comento en otra sesión) cada que la veo o veo mi reflejo recuerdo que ya no tenía las manos de mi mamá para que me atendiera (...) yo pienso que ha de ser eso que no me gusta verme(...) pero yo la veo en la foto y le digo a esa niña que era yo, si yo hubiera estado le hubiera ayudado a esa niña que era yo, eso le digo”(AG5, MN:1:21´30).

Para terminar, se le entregó a cada uno una hoja con un mundo, se pidió identificaran una cualidad o valor que ellos aportan al mundo. Con el fondo musical de “Cambiar el mundo”, compartieron las cualidades que los hacen diferentes, nos tomamos de las manos y giramos. Palabras como “motivación”, “alegría”, “amor”, “conocimiento”, se hicieron presentes. Se les hizo referencia que el construir un mundo bueno para todos, se basa en pequeñas acciones que hacen la diferencia.

3.2.3 Sesión 6

Propósito: Que los participantes identifiquen los valores y fortalezas internos que los impulsan en la vida.

Bloque 1

Comenzamos con la recuperación de la Sesión Anterior, como en cada sesión, sin embargo, fue más extensa que en otras ocasiones “Luz” comentó que todas las personas deberían aprovechar estos espacios, que son herramientas para la vida. Compartió lo siguiente: “Es difícil a veces hacerles entender a las personas conscientes que no quieren aprender, por ejemplo, estos son aprendizajes de la vida, de ustedes que ya están preparadas que nos están dando de su tiempo, bueno yo sí lo agradezco porque yo sí tomo en cuenta todo esto porque sé que es bueno, es bueno para todos, o sea que nos sirve para nuestra vida (...) cómo dice la canción: no esperes que nada te caiga del cielo, el pedirle a Dios, no es que Dios tenga que bajar y te tome de la mano y te diga, toma es que esto tienes que hacer, si te da la oportunidad todo lo que éste a tu alcance pues aprovéchalo y hazlo” (TR6, R8-23).

Después de este comentario de “Luz” referente a la valoración de la sesión anterior, se hizo el círculo para leerles el texto de Barry Stevens de “Mi Vida”. Al terminar la lectura se abrió una ronda de preguntas para ver la relación que encontraban entre lo que se vio al inicio y el texto. Algunos de los comentarios fueron los siguientes:

- “Luz”: “Pues que no debemos de creernos lo que nos dicen que somos, si no descubrir quiénes somos y ser Yo, no soy el títere de los demás” (“Luz”, TR6, R65-66).
- “Emprendedora”: “No hay que actuar cómo los demás quieren” (“Emprendedora”, TR6, R66).
- “Águila”: “Yo pienso que, aunque seamos iguales y estemos formados en un mismo hogar tenemos vivencias diferentes...” (“Águila”, TR6, R35-36).
- “Sol”: “Tiene que ver con las vivencias, tiene que ver con las personas, tiene que ver con los valores, tiene que ver con las creencias, tiene que ver con las cualidades que ya lo vimos, con las aspiraciones...” (“Sol”, TR6, R36-38).

- “Tormenta”: “No somos los mismos a cuando estamos adultos ya, tienes que afinar y ser mejor de lo que te enseñaron y reafirmarlos y confirmarlos y ya estar convencido de lo que tú ves que es bueno y es mal.” (“Tormenta”, TR6, R72-73).

Para cerrar esta actividad les pedimos que se pusieran una frente a otra y cerraran los ojos mientras escuchaban de fondo la canción: “Mi reflejo”. Con el fin de que reafirmaran que una parte de nosotros se refleja en cada persona que encontramos a nuestro paso.

Bloque 2

Se compartió el audio: “Qué suerte he tenido de nacer” con el propósito de introducir que cada quien está en la vida con diferentes razones. Posteriormente se les entregó a cada quien la cita textual de algún personaje famoso y cada quien leyó la suya en voz alta. Se hizo una reflexión sobre cómo cada quien con sus valores y sus acciones pone su pequeño granito de arena en el mundo. Se les pidió que identificaran los valores que cada uno tiene y los escribieran en una hoja. Para continuar con la actividad se colocó al centro del círculo una vela encendida y se les dijo que esa vela significaba la luz del mundo. Se les dio una vela a cada quien y les indicamos que cada quien iría compartiendo los valores que habían escrito en su hoja y por cada valor que nombraran, avanzarían hacia la vela del centro, los demás debían avanzar también hacia el centro si coincidían con el valor que alguien mencionaba. A continuación, algunos valores que la gente refirió: amor, alegría, tolerancia, fe, sinceridad, paciencia, libertad, fortaleza, puntualidad, cariño, compartir, justicia, amabilidad, sencillez... Llegaron a la vela y comenzaron a decir su petición más importante con relación a los valores universales: por mi hermano, por la oración, por la paz del mundo, por la familia, por la justicia en el mundo, por ser responsable, por mis hijas y mi familia... “Somos una bendición, un granito de arena” (“Emprendedora”, TR6, R175). Aún en círculo se les puso de fondo la canción: “Sé que puedo volar”. Les dijimos que había una frase que dice: “Quizás para el mundo, seas sólo una persona, pero seguramente para para algunas personas seas todo el mundo” (anónimo).

Algunas frases que los participantes expresaron fueron:

- “Yo creo que mi nieto, me procura más a mí que a su mamá” (“Espejo”, TR6, R179-180).
- “Siempre vamos a poder aportar algo” (“Emprendedora”, TR6, R180).

3.3 FASE 3

- **La conexión emocional**

Se consideró importante que los participantes se centraran en sus relaciones, así que, en esta fase del taller, el objetivo principal era que los participantes identificaran su manera de relacionarse con otros, quienes son los principales actores en su vida y las emociones que son recurrentes en ellos. Poner su principal enfoque en aquello que les permiten ver lo agradable de su vida y lo que los impulsan a salir a delante.

3.3.1 Sesión 7

Propósito: Reconocer la forma de relacionarse con los demás participantes, contacto con el amor propio.

Bloque 1

En la primera sesión de esta fase, hubo necesidad de hacer varias adecuaciones, pues la semana anterior no fue posible llevar a cabo la sesión debido a una alerta de huracán y la Institución permaneció cerrada. Además de que ese día realizarían su Altar de Muertos y solo se pudo realizar el bloque de la primera hora. En esta sesión solo asistieron 8 participantes.

Nuestra principal preocupación como facilitadoras era que no se perdiera la secuencia, ni la integración de grupo por el tiempo en que no se realizó el taller, así que se retomaron sus experiencias y sentir de esos días.

Hubo una participación importante de “Río” que no había asistido dos sesiones por una operación que le realizaron. Dijo sentirse bien y haber aprendido lo importante que era enfrentar algo que no es bueno, aunque genere miedo, pero se tenía que solucionar.

También al momento de retomar lo ocurrido en la semana para ellos después de la sesión anterior, hubo una participación de “Emprendedora”, en donde ella menciona su sentir de la semana, como se ha ido dando cuenta de sus emociones, enseguida parte de la conversación: “Emprendedora”: “Estoy bien, fíjense que nada más he notado que me cambio la cara, se me ve un gesto de enojada”. “Sol”.: “Andas enojada, o no te sientes enojada”. “Sol”: “Si le buscamos vamos a encontrar que hay algo, que nos está provocando ese cambio”. “Emprendedora”: “Pues lo de siempre, de mi hija la que va aquí, de “pronto parece ir en retroceso”. “Sol”: “Eso te enoja”. “Emprendedora”: “No me preocupa”. “Sol”: “A ok entonces transformamos la preocupación en enojo (...)”. “Emprendedora”: “En decepción, yo creo” (TR7, R53-57).

Se resaltó lo importante que era darse cuenta del sentir porque solo así se puede cambiar, se continuó con lo programado para la sesión. Se realizaron dos actividades dirigidas a generar un contacto con momentos evocativos del pasado y con personas clave en su vida, con el fin de crear un vínculo entre ellos, sus recuerdos y las personas. Les mostramos imágenes de diferentes momentos significativos (navidad, el mar, seres queridos, diversas imágenes). Los participantes compartieron vivencias, algunos ejemplos relevantes son los siguientes:

- “Emprendedora”: comentó que la imagen de un bebe con su mamá, le recordaba cuando nació su hija, que al principio la veía normal y hermosa, y que con el paso del

tiempo se daba cuenta que ella no podía hacer las cosas igual que los demás. Las palabras de la participante: “Emprendedora”: “Me recuerda cuando (...) era pequeña, y que todavía no sabía yo que tenía un problema, entonces la veía hermosa. “Sol”: “La veía hermosa y cómo la ve ahora”. “Emprendedora”: “La veo bonita pero ya en sus hechos en donde...para mí es muy bonita”. “Sol”: “Cuando habla de sus hechos a que nos referimos”. “Emprendedora”: Me refiero que, en su discapacidad, yo quisiera que fuera como nosotros (...) el que por ejemplo, estas comiendo, pues entonces no te hechas una pluma, y lo sabe hacer, ese tipo de cosas, o que ya de plano habla con la boca llena, cosas que hace temporalmente, eso es lo que digo ahorita” (TR7, R81-87).

- “Río” por su parte compartió: “Río”: “Me recuerda cuando me casé, muy feliz”. “Luna”: “Pláticanos (...) te casaste muy enamorada”. “Río”: “No mucho pero muy contenta sí, muy contenta porque me puse el vestido que tanto soñaba, cada que iba al centro decía que hermoso vestido, iba con el novio a ver el vestido, que me voy casando con otro y me dijo el vestido tu escógelo, en el precio no te fijes, ese día me sentía muy volada con mi vestido” (TR7, R201-204).

- “Águila” refirió haber recordado la importancia del descanso, dijo lo siguiente: “El poderme dar tiempo. Porque mi mamá nunca descanso y nos veía acostada y nos decía párense, y yo después decía, cuando ya me casé y me cansaba de todo el día andar en friega, aprendí a darme espacio para descansar, veía a mi mamá bien enferma y le decía es que usted no descansaba mamá. También el descanso tiene uno que enseñarse a dárselo” (TR7, R185-189).

Así fueron compartiendo momentos importantes, de la familia, la navidad, la relación con la pareja o con los hijos, fueron los más representativos. Con la imagen que eligieron se dio la indicación de construir una tarjeta y agradecer el momento que habían compartido con esa persona.

Se eligió una serie musical de canciones como fondo que se consideró ayudaba como conducto para que el objetivo del bloque se lograra. Estas eran baladas enfocadas a hablar de las relaciones. Algunos de manera libre compartieron su tarjeta,

por ejemplo: “Águila”: “Me recordó la playa, es uno de los lugares que más disfruto, a pesar de que vayamos todos en familia, siempre busco un momento para estar sola, me gustan los amaneceres” (TR7, R202-201). Comentó le había hecho la tarjeta a su esposo que hacía posible esos momentos. “Camino” expresó que se la había hecho a su familia pues: “La familia, es la célula formativa de una sociedad. Y mi familia forma parte de ella misma” (TR7, R234-235).

Después de compartir sus tarjetas dimos por terminada la sesión. En esta ocasión solo se tuvo un bloque.

3.3.2 Sesión 8

Propósito: Que los participantes identifiquen la forma de relacionarse con los demás, contacten con el amor propio.

Bloque 1

Al objetivo anterior le dimos dos sesiones, pues nos pareció relevante el hecho de que se hablara de una relación muy cercana con sus hijos o con otras personas, en algunos casos incluso eran relaciones con algunos tintes de codependencia, se consideró que era importante ayudar a los participantes a que se dieran cuenta de que sí, es necesaria la compañía pero que finalmente la vida es algo individual. Cada actividad fue pensada en llevarlos por un recorrido de los diferentes tipos de relación con otro y con ellos mismos.

Con 16 participantes presentes, se habló de la compañía, se hizo referencia al volar juntos y acompañarse, pero nunca atados. Para este propósito se utilizaron algunos textos, cuentos y audios. El primer cuento fue el intitulado El Águila y el Halcón, al compartir en grupo como eran sus relaciones y que podían observar, hacían

referencia a relaciones que no les permitían sentirse libres como: esposo, hijos, padres, hermanos, amigos. Algunos comentarios de los participantes fueron:

- “Águila”: “En la medida que mi esposo es libre yo soy más” (“Águila”, TR8, R86).

- “Águila”: “Creemos que el casarnos esa persona ya es de nuestra propiedad, y el hombre también piensa que la mujer le pertenece” (“Águila”, TR8, R78-79).

- “Águila”: “Los padres con los hijos los detenemos para que no vuelen, no levanten sus alas, no creemos que puedan hacer las cosas” (“Águila”, TR8, R80).

Se leyó de apoyo el texto: “El Equipaje”, referente a que a lo largo de la vida vamos acumulando tantas cosas y sentimientos que es necesario soltar algunas. La gente se dio cuenta que vamos acumulando situaciones, hicieron algunos comentarios refiriéndose a su sentir: “Estamos bien cargadas” (“Río”, TR8, R214). “Yo ayer llegué tirando todo...” (“Liberación”, TR8, R214). “Todas cargamos un muerto” (“Emprendedora”, TR8, R214).

Se logró en el grupo una reflexión, los participantes anotaron en un papel aquello que valía la pena soltar y lo colocaron en un globo de helio, para simular la liberación de carga que llevaban y hacer un compromiso de que estas situaciones no determinaran su forma de relacionarse con otros.

Bloque 2

Después pasamos también por la importancia de respetar a cada persona con todo lo que es, haciendo referencia a la “Persona que está junto a ti”, luego experimentaron la presencia amorosa, descubriéndose a sí mismos y cómo eran como compañía para los demás.

Cuando dos participantes compartieron, su experiencia en este ejercicio, decían que podían darse cuenta que en el silencio acompañaban. “Ilusión” acompañó a “Viento” refirieron de cómo se acompañaron desde el silencio, solo con la mirada, haciendo las siguientes referencias: “Ilusión”: “Me sentí un poco nerviosa, no sabía que platicar, si tengo cosas, pero no sabía cómo. No sé si “Viento”, estaba triste la sentía triste”. “Viento”: “Si me sentía triste”. “Sol”: “Que maravilloso acompañarnos sin hablar (...) a veces no escuchamos a los demás, “Viento” ¿Cómo te sientes? “Viento”: “Muy bien me vino muy bien la compañía de Ilusión”. “Ilusión”: “Me cayó muy bien desde que la conocí” (AG 8, MN:1:21´14). Ambas referían no ser buena compañía para otros porque no sabían dar consejos, ni hablaban, quizá escuchaban, pero que se habían dado cuenta que desde el silencio podían hacerlo y que solo con la mirada y el tacto se sentía la compañía y el afecto.

Para reforzar que todos tenemos cualidades para acompañar a los demás, en un recipiente colocamos papelitos con palabras con características de un acompañante como: La escucha, la empatía, la comprensión, la paciencia, el consejo, entre otras. Se les entregó una cajita por participante que representaba su corazón para que en ella colocaran lo que habían identificado en ellos al acompañar a otros. Les obsequiamos un dulce que los representaba para que recordaran el momento experimentado en la sesión.

3.3.3. Sesión 9

Propósito: Que los participantes identifiquen las emociones que les permiten impulsar la vida.

Bloque1

Para continuar con la relevancia de lo que cada persona posee y que la hace valiosa, trabajamos con las emociones satisfactorias y el amor propio. Encontramos apoyo en la

propuesta de la regulación emocional y algunos aspectos de la psicología positiva. Esta sesión fue muy extensa de actividades. Nos pareció importante hacer un recorrido por las emociones, que las identificaran y compartieran su experiencia personal. Así que nos apoyamos en el contenido de un video de Elisa Punset acerca de las emociones. Exploramos con los participantes, cuáles conocían, cómo se sentían, cuál era la emoción que más les gustaba sentir.

Se les explicó cómo los investigadores a lo largo de los años habían descubierto la relevancia de las emociones. Después de este recorrido, de escuchar a los participantes y para reforzar la auto valoración, se fueron parando sobre un banco de uno en uno, reconociendo lo que “mejor sabían hacer”. A algunos participantes les costó trabajo reconocer su valor. Se pudo observar como cambiaba la expresión de su cara, su tono de voz, actitud de forma positiva e incluso mostraban más agilidad en ese momento. A continuación, parte del dialogo de esta actividad, cuando se subían al banco:

“Sol”: “Ven súbete, ¿qué es lo que hace usted mejor en la vida?”. “Tormenta”: “Yo soy alegre y positiva”. Aplausos. “Águila”: “Yo sé muy bien escuchar”. Aplausos. “Ángel Protector”: “Soy sobre protectora y me gusta echarle la mano a quien veo que lo necesita”. Aplausos. “Mambo”: “A mí me gusta mucho cantar, hacer ejercicio y bailar mambo, cumbia y rezar soy buena para rezar por los demás”. Aplausos. “Compañía”: “Me gusta acompañar y convivir con mi esposo y con las demás personas”. “Zorro”: “Lo que hago mejor es producir. Todo lo transformo en producir”. Aplausos. “Sonrisa”: “A mí me gusta coser, compartir con mis compañeros, reír, compartir mis emociones, eso me sale muy bien” Aplausos. “Flor”: “A mí me gusta mucho el hogar, estar en mi casa, y tener todo más o menos en orden”. Aplausos. “Pulcritud”: “Mi casa me gusta tenerla limpia, y cuidar de los demás”. Aplausos. “Emprendedora”: “Soy muy buena para emprender algo, no me valoro mucho, pero soy buena para iniciar algo, y soy muy buena vendedora” (TR 9, R142-148).

El propósito era hacer conciencia en los participantes de lo importantes que son, recalcar que deben amarse y respetarse. Trabajar con la aceptación, reconocerse como valiosos y llenos de capacidad y cualidades. La canción con la que acompañamos el cierre de esta actividad fue “Necesito Amarme”. En un momento de silencio e intimidad de cada participante, para que reforzaran lo que habían vivido con la actividad anterior.

Bloque 2

Se dio una introducción con el audio “La Isla de las Emociones”. Se dividió a los participantes en dos grupos; se les explicó que se encontraban en un bote salvavidas y estaban en medio del océano intentando sobrevivir. Cada quien debía luchar por su propia vida y defender el porqué era importante que permanecieran allí. Ambos grupos encontraron la manera de no bajar a nadie, de defender lo que los hace valiosos. Esta actividad de defender su valor lo hicieron solos, para las conclusiones hubo intervención de las facilitadoras. En el audio se registró la conversación, a continuación, aspectos comentados acerca de las cualidades que los hacen valiosos:

- “Tormenta”: “Tenemos que defendernos, a ver tu “Abrazo” ¿por qué te tienes que quedar?”.
- “Abrazo”: “Pues para tratar de calmarlos”.
- “Flor”: “Yo me quedaría para observar, quien es el que va a necesitar más ayuda”.
- “Tormenta”: Yo también me quiero quedar porque quien les va a hacer la comida”.
- “Emprendedora”: “A ver ya dijimos todos (...) yo pienso que yo no eh”.
- “Tormenta”: “Pues yo tampoco”. “Flor”: “Pues nadie se va a querer bajar” (TR9, R218-222).
- “Emprendedora”: “Para mí es importante que yo me quede, porque se poner suero”

- “Ángel Protector”: Yo me quiero quedar por? Puedo ser útil en algún momento dado” Tengo voluntad para hacer y por lo mismo me quiero quedar”
- “Camino”: También me quedaría porque mi ingeniería me ayuda a ayudar”
- “Emprendedora”: Yo pienso que el ingeniero, pues aquí no hay motor (...)
- “Tormenta”: Si no en que ayuda, no hay maquina vamos en un bote”.
- “Camino”: “Esa es mi opinión, todos están dando su opinión, y ni usted, ni usted tienen que decirme nada (...) mi decisión es esa, quedarme por si algo se ofrece. “Mambo” había ido al baño, al regresar la quisieron dejar fuera y dijo: “Mambo”: “Voy a rezar por ustedes, necesito quedarme” (TR9, R230-253).
- “Águila”, quiso bajarse para ayudar a los demás, pero no la dejaron. Ella comentaba entre lágrimas que se sentía muy bien que no la hubieran dejado bajar.

Para identificar la emoción que les ayudaba y les permitía salir adelante, decoraron una bandera con un símbolo referente a esto y cantaron la canción: Vive”.

3.4 FASE 4

- **La propuesta del taller como una herramienta de vida**

Para preparar el cierre se realizó un resumen en estas dos sesiones, más que un repaso de conceptos o vivencias, fue una serie de símbolos que le permitiera a los participantes poderse llevar elementos aprendidos en el taller.

3.4.1 Sesión 10

Propósito: Que los participantes Visualicen una propuesta esperanzadora para la vida.

Bloque 1

Asistieron 13 participantes, el centro fue la concientización de su ser, que se permitieran “ser tal y como son”. Representar su amor propio, además de permitirse ser selectivos y recibir de los demás lo bueno que estos quieran aportar. De que ellos mismos pueden proporcionarse seleccionar aquello que les da satisfacción y pedir lo que necesitan al universo. Lo más significativo fue el que pudieran reconocer y definir como son, como se ven y recibir el reconocimiento de sus compañeros de grupo. Reforzar, el ser quien uno es, desde el amor, el reconocimiento de otros y el vivir con fe y esperanza.

Como introducción a la temática, “Mar” (que fue de invitado ese día al taller) les leyó el cuento: “Decide ser quien eres”. Para resaltar la importancia que el decidir cómo se presenta cada ser ante los demás es una decisión individual. Al terminar se puso la canción: “Cree y atrévete”, mientras los participantes se colocaban en sus mesas para realizar la actividad intitulada “El cántaro”, que representaba como se ven a ellos mismos ahora, después de lo vivido en el Taller. Se les contó la anécdota de Virginia Satir que le da origen a esta actividad “La olla que nadie vigila”. Partieron de las siguientes preguntas: ¿Qué quiero que tenga mi olla?, ¿Cómo quiero que se vea mi olla?

Cada participante creó un símbolo que lo representaba. La mayoría estaban compuestos por flores, paisajes y con mucho color.

- “Amor”: “Yo me divertí... me puse un corazón”.

- “Flor”: “Me puse mucho color y flores, así me siento ahora” (AG10, MN:48’20).

Bloque 2

Cuando terminaron de pintar su olla, realizaron un reconocimiento grupal de lo que admiraban de cada compañero, al colocar confeti dentro de sus cántaros, fue

significativo el hecho de que el confeti fue insuficiente, pues había mucho que reconocer.

- "Flor": "Me sentí muy bien repartiendo bienes para todos".

- "Amor": "Se siente uno bien aquí se te olvida todo lo que tienes pendiente en casa".

- "Ilusión": "Se siente una tranquilidad aquí y una paz. Yo les dije que las quería y les deseaba todo lo bueno".

- "Espejo": "Yo les dije a todas que, así como estamos ahorita, unidas, sigamos siempre".

"Ángel Protector": "Me sentí feliz, recibiendo y compartiendo" (AG10, MN:42´06).

- "Camino" no quiso participar, pero tres de sus compañeras colocaron confeti reconociendo valores en él.

- "Sol": "Camino", ¿cómo le fue?, usted quería estar con tranquilidad y estas mujeres fueron y lo invadieron, ¿cómo se siente?".

- "Camino": "Yo les agradezco a todas, que me llevaron confeti, la olla representa, no lo que yo quiero, si no lo que Dios nos dé, Él está en mí en todo momento, en esa olla que caben infinidad de cosas Dios está" (AG10, MN:50´49).

Hicimos hincapié en la fortaleza que ellos representan para muchas personas y que debían tener esperanza con lo que ellos necesitaban de la vida. Se buscó que ellos crearan una propuesta esperanzadora para su vida. Formularon un deseo, la indicación fue pedir algo para ellos y colocarlo dentro del cántaro con el confeti de la actividad anterior. Luego con el deseo en mente hicieron un círculo, se tomaron de las manos e hicieron su petición al Universo, mientras escuchaban la canción: "Mi Luz". Intentamos reforzar este momento con el vuelo de un globo de cantoya, pero este no pudo elevarse. Ellos mismos le dieron un significado al hecho, pues finalmente, aunque parezca que el deseo no llega, su" fe es más poderosa que un acto".

3.4.2 Sesión 11

Propósito: Que los participantes reconozcan las herramientas personales con las que cuentan para disfrutar y construir una felicidad propia.

Bloque 1

Para “Sol” y “Luna” era importante que tuvieran claro que la vida no cambia, pero si la manera de verla. Se realizó una representación teatral basada en el video: “Resiliencia” con algunas adaptaciones. Con este fin de reflexionar sobre la vida, cómo está en constante cambio. La importancia de esta representación fue que reconocieran las herramientas que habían aprendido durante el taller para hacerle frente a las dificultades de la vida. Frases como “El valor es inherente a la persona, no cambia ni se devalúa”, “El futuro no es lo que lo que va a pasar, si no lo que vas a hacer”, “¡Cree en ti, siempre cree en ti!”, “Te digan lo que te digan, cree en ti”. “Trabaja, disfruta, se feliz, párate, ayúdate, conócete, quiérete. Y podrás tomar decisiones, mejores decisiones”. “Cada día al despertar agradece, porque es un nuevo comenzar”. “Es un día más para cantar, para reír, para volver a ser feliz”.

Cuando los participantes compartieron lo que era más representativo de lo escuchado, comentaron lo siguiente:

- “Águila”: “La vida nos da cada día la oportunidad de volver a empezar. De dejar a un lado lo que hicimos, si somos buenos o malos, Dios no se fija en eso. Si no ya no hubiera venido al mundo. La vida es como una moneda (...) se hizo para ser felices. Que a veces nos cuesta trabajo por las circunstancias que vivimos. Pero ser felices, esa oportunidad todos la tenemos día con día” (TR11, R32-36).

- “Tormenta”: “La vida nos da altibajos, tiene subidas y bajadas, lo importante es prepararse, no importa cuánto tiempo nos lleve” (TR11, R180-181).

- “Sonrisa”: “Caer y volverse a levantar” (TR11, R277).

- “Emprendedora”: “Cada segundo se vive. Soy arriba y soy abajo”. “Hay que agradecer (...) nos fortalece el hecho de sentirnos reconocidos e importantes para otros, sobre todo por las personas importantes para nosotros y que si le aportan algo a nuestra vida” (TR11, R268-270).

Las facilitadoras, enmarcamos el momento cantando y bailando junto con ellos la canción: “Celebra la vida”.

Bloque 2

Posteriormente se realizó una actividad, tomada de la película “Dulce Noviembre”, nos colocamos un gorro de santa y de un costal se sacó un regalo para cada participante, eran pelotas, representaron al “Ser”, con frases pegadas como: “Sonríe siempre”, “Auto-cúidate, amate, valórate”. “El soñar es libre”. “Vuela lo más alto que puedas”, entre otras. Las cuales se fueron diciendo y se entregó la pelota a cada participante, dando un abrazo.

Para hacer un cierre de este grupo de sesiones elegimos las siguientes canciones: “Puede Ser” y “Abriendo Puertas”. Al finalizar la sesión tenían una sonrisa, todos bailaban, cantaban y movían una serpentina que se les dio para la celebración. Hubo quienes se emocionaron, tomaron fotos y video del momento.

3.5 FASE 5

- **El Cierre**

Con el propósito de hacer un cierre emotivo para ellos se prepararon algunas actividades de celebración, palabras y canciones de lo que las facilitadoras queríamos decirles, de lo importante que fue que nos permitieran compartir sus experiencias, sus

historias de vida y aprender junto con ellos. Además de hacer un resumen de alguna forma de lo visto durante las 11 sesiones anteriores del taller.

3.5.1 Sesión 12

Propósito: Cierre a través del festejo y el compartir lo más representativo del taller.

Bloque 1

A esta última sesión asistieron 18 personas. A manera de regalo y resumen de lo que nosotros como facilitadoras compartimos con ellos, les dimos de manera escrita y en audio de la carta de Bucay a su hija, intitulada “El camino de la felicidad”. Esto se hizo al iniciar la última sesión y antes de la reflexión final.

Los participantes se mostraron conmovidos algunos con lágrimas conforme iban leyendo el texto. Se abrió una ronda de participación para que expresaran lo que habían vivido y les era representativo del taller.

“Camino”, quien en la mayoría de las sesiones permanecía apartado y en algunas callado, inició la sesión haciendo un resumen de lo visto a lo largo del taller compartió con el grupo lo siguiente: “Parecía ausente en algunas sesiones, sin embargo, estuve atento y callado a lo que nos decían, voy a dar un mensaje principalmente en agradecimiento a ellas y también para engrandecer lo que hizo este grupo que hoy tristemente se termina, hemos desarrollado conocimiento de cómo controlar los hechos en todos los aspectos. Que las actitudes sean siempre positivas, las emociones vimos cómo controlarlas, la importancia de la sorpresa entre otras...agradecemos también, las dinámicas y las participaciones, los materiales expuestos las cajitas de regalo, las serpentinas, las actitudes recortadas, que nos llevaron a un triunfo de nosotros mismos, todo lo que aprendimos nos va a redituar. Los globos alzados al cielo para olvidar o pedir un deseo, pero sobre todo sus

intervenciones, se leyeron muchos cuentos alusivos a los temas. Hoy quiero compartir uno yo también. “El labrador y sus hijos” (“Camino”, TR12, R13-25). El cuento trataba de una herencia de tierra. En donde el labrador les refiere a sus hijos un tesoro en el terreno, donde les pide remover la tierra, para encontrarlo. Dividieron el trabajo y durante meses trabajaron con entusiasmo. Casi al terminar no lo encontraron, pero en la búsqueda prepararon la tierra para sembrar y siguieron trabajando. Cuando voltearon y vieron el campo sembrado se dieron cuenta de que el tesoro estaba en trabajar juntos, en participar y siempre labrar en su propia vida.

El participante después de narrar el cuento dijo: estamos en este mundo para trabajar, para conocer y conocernos. Quiero decir que les vaya bien, llévense nuestras experiencias, la mejor preparación es la vida y lo mejor de la vida es la gente (“Camino”, TR12, R26-29). El participante llevaba pegadas las frases vistas en el taller en una cartulina y varios elementos trabajados durante las sesiones anteriores. El material lo expuso mientras compartía con el grupo lo antes mencionado y al terminar de hablar nos dio obsequios a cada una de las facilitadoras.

Se recibieron otros obsequios de parte los participantes como agradecimiento. “Queremos que se lleven algo de nosotros. El taller me cambió, he ido a muchos, pero más enfocados a la situación de nuestros hijos, pero éste me cambió, me ayudó a ver la vida de diferente manera, logré sentir que yo era importante, no solo el aceptar las cosas, tenemos herramientas, para decir sabes que, “yo puedo”, valorar que somos importantes, yo pienso que, de esta manera, te das cuenta de que todos en casa son importantes pero que yo también lo soy” (“Águila”, TR12, R30-34).

Otra participante a manera de cierre, expresó: “Esta pulsera la hizo mi hija y quiero que la tengan porque yo voy a recordar lo que nos ayudaron a ver en nuestros hijos y en nosotros” (“Emprendedora”, TR12, R35-36).

Bloque 2

Como última actividad, llevamos y partimos una piñata la cual contenía cuentos y frases leídos en las sesiones, además de dulces. Esto como símbolo de todo lo que ahora también tenían dentro de ellos. A manera de cierre les agradecemos su participación durante el taller y a cada uno, se les obsequió un CD con algunas de las canciones que escucharon en las sesiones, haciendo la referencia que cada que sintieran que tenían altibajos, utilizaran la música como un reforzador de lo que aprendieron.

CAPÍTULO IV. ESTRUCTURA METODOLÓGICA

Este capítulo tiene como objetivo exponer el procesamiento metodológico de la información que se realizó una vez terminada la intervención, con el propósito de dar cuenta de lo acontecido en la misma. Se inicia por la organización de la información, su clasificación, codificación y categorización, para acceder luego a la interpretación del material, y con ello, identificar los alcances de la intervención según los propósitos planteados. En este apartado, además, se incorporan las preguntas de análisis, el enfoque metodológico, los métodos utilizados y la ruta que se siguió en cuanto a los procedimientos.

4.1 Proceso de estructuración de los datos

Mediante la Metodología Cualitativa y con los recursos del método fenomenológico y del hermenéutico, se realizó la sistematización y lectura de los datos. Se definen, a continuación, los recursos metodológicos utilizados y los procesamientos realizados. Al respecto, Vargas (2011), señala que:

La Metodología cualitativa es aquella cuyos Métodos, Observables, Técnicas, Estrategias e Instrumentos concretos se encuentran en lógica de observar necesariamente de manera subjetiva algún aspecto de la realidad. Su unidad de análisis fundamental es la cualidad (o *característica*), de ahí su nombre: *cualitativa*. Esta metodología produce como resultados categorías (patrones, nodos, ejes, etc.) y una relación estructural y/o sistémica entre las partes y el todo de la realidad estudiada (p.17).

La metodología cualitativa utiliza técnicas para lograr la comprensión de las acciones sociales de las personas en el mundo del día a día y del sentido común. El

interés está puesto en comprender la conducta humana desde el propio marco de referencia de quien actúa, para lo que considera el recurso de las entrevistas, las narrativas y la observación, entre otros. Taylor y Bogdan (1998), señalan que “La frase metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p.20). Para el análisis de los datos obtenidos a lo largo de la intervención expuesta en el presente trabajo de grado, se utilizó la metodología cualitativa, debido a que se buscó comprender la experiencia de los participantes desde su propio marco de referencia, para lo cual, se tomaron expresiones referidas por los mismos durante las sesiones, o bien, de alguno de los instrumentos de recolección de datos. En este sentido, Taylor y Bogdan (1998), refieren lo siguiente: “Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Para la perspectiva fenomenológica y por lo tanto para la investigación cualitativa es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan” (p.20). Finalmente, para dar respuesta a las preguntas de investigación, Taylor y Bogdan (1998), agregan lo siguiente:

En el caso de la investigación cualitativa, algunos investigadores llaman a la síntesis de todos los datos organizados con sentido: estructura de la realidad. Es decir, una especie de esquema, mapa, diagrama, etc., construido a partir de los datos procesados y que en su conjunto permite dar cuenta de las partes, de sus relaciones entre sí y de ellas con el todo. Se busca en fin que la realidad tenga sentido precisamente en los mismos términos que se preguntaba sobre ella. Solo así es posible contestar la pregunta de la investigación. (p.59).

Para el análisis de datos se utilizó esta metodología, pues al enfocar la narrativa de las personas, lo adecuado era utilizar los recursos que permitieran la descripción de los fenómenos sociales. Los métodos utilizados fueron el fenomenológico y el hermenéutico.

4.1.1 El método fenomenológico

Este recurso valida la experiencia y su descripción antes de cualquier interpretación, manteniendo “entre paréntesis” o al margen, las posibles interpretaciones del facilitador. El método fenomenológico busca entender lo acontecido desde la propia perspectiva del autor y examinar el modo en que éste experimenta el mundo. “La realidad que importa es lo que perciben las personas como importante” (Taylor y Bogdan 1998, p.16).

Por otra parte, Moreira (2001) y Dantas y Moreira (2009), afirman que el sustento del método fenomenológico radica en la descripción de la experiencia vivida que hace, y donde esta es entendida como el flujo temporal y el cómo de la imbricación del hombre y del mundo en una mutua construcción. El papel de la investigación sería la descripción del campo fenomenológico, pero también la comprensión propia de la constitución mundana del hombre, como ser-en-el-mundo. Refieren los autores, que la descripción del fenómeno es necesaria para poder acceder al campo fenoménico de las personas y reconocen que existe una relación dialógica conformada por el interés en aprender con el otro, el significado del fenómeno en cuestión. Además, sostienen que la fenomenología empírica no puede dejar atrás cualquier conocimiento derivado del fenómeno, con el objeto de adentrarse y aproximarse a las experiencias de la vivencia descrita por la persona, así como a la versión particular de ésta. Se pretende que el investigador pueda exponer su consideración comprensiva del fenómeno como acción reveladora de la afirmación vivencial (Moreira, 2001).

4.1.2 El método hermenéutico

Thompson (1993), explica que la hermenéutica es la interpretación que se hace a partir de la comprensión que comparten las personas que conforman un contexto social determinado, con respecto a opiniones, creencias y juicios. De tal forma, que se interpreta lo que las personas ya interpretaron o comprendieron respecto a un suceso o situación.

Thompson (1993), refiere que las formas simbólicas son construcciones significativas que requieren una interpretación, es decir, son acciones, expresiones y textos que se pueden comprender. De igual forma, el autor expone que la hermenéutica puede ofrecer, tanto una reflexión acerca del ser y comprender, como una reflexión metodológica acerca de la naturaleza y las tareas de la interpretación de la investigación social. El método hermenéutico se utiliza para realizar la interpretación de lo registrado en los diferentes instrumentos de recolección de datos, así como para dar cuenta de los fenómenos encontrados. Asimismo, se recurre a este método para interpretar las unidades de análisis, tomadas desde la narrativa.

Dentro del proceso de análisis de datos se realizó la asignación de códigos desde un enfoque hermenéutico que parte de las transcripciones realizadas, con un total de 9 de las 12 sesiones. A cada unidad narrativa identificada se le asignaron códigos con la herramienta del Atlas TI, los que posteriormente, se agruparon en categorías y luego en familias, para facilitar su análisis. La interpretación, o hermenéutica, permitió la categorización de dicha información. Martínez (2002), llama a la asignación de códigos, las unidades de análisis. El autor propone dar un nombre que englobe el significado de las unidades, de tal forma, que manifiesten las ideas principales, agrupadas en categorías y familias. Debido a ello, es que las unidades de análisis que el autor propone, se conocen como unidades temáticas.

Posterior a la asignación de códigos, y con apoyo del instrumento de Atlas TI, se realizó la asignación de categorías, con el objeto de facilitar el análisis de las narrativas. Estas son una descripción escrita y detallada de la voz de los participantes, tomada de las audiograbaciones. La narrativa permite evidenciar lo dicho por las personas involucradas y tiene las características requeridas por el análisis de datos. De acuerdo a Coffey y Atkinson (2003), las narrativas tienen estructuras específicas y claras, con propiedades identificables y formales. En este caso las agrupaciones de códigos, entendidas como categorías, consideradas por tener mayores unidades de análisis

fueron: la valoración personal, la regulación emocional, el apoyo grupal y el espacio alterno.

4.2 Organización de la información

En este apartado se expone la forma en que se organizó y sistematizó la información recabada a lo largo de la intervención. Para realizar el análisis de lo sucedido en la intervención, fue necesario organizar de forma detallada la información obtenida. La información proviene del registro de los acontecimientos de cada una de las sesiones y que constan de: “audio-grabaciones”, “video grabaciones”, y “transcripciones textuales”, así como, diversos cuestionarios y bitácoras. A continuación, en la Tabla 4 se muestran los recursos empleados para obtener la información.

Tabla 4. Inventario de registros de información

Fuente	Cantidad y Descripción	Clave
Bitácora	12 bitácoras – completas, electrónicas, listas de asistencia, croquis de ubicación, datos de la sesión, propósito, contenido, narración de la sesión, elementos del ECP.	BI
Audio-grabaciones	11 audio-grabaciones – cada sesión – una sola grabación, audible en formato mp3	AG
Video-grabaciones	12 video-grabaciones – una hora por cada sesión.	VG
Transcripciones textuales	9 transcripciones textuales – de las sesiones: 1,2,4,6,7,8,9, 11 y 12	TR
Cuestionarios de Evaluación Inicial	1 serie de cuestionarios – con la evaluación al inicio del Taller. Uno por participante.	CEI
Cuestionarios de Evaluación de cada Sesión	11 series de cuestionarios – incluyen cuadros descriptivos con 11 reactivos. Y 3 preguntas abiertas y comentarios de los participantes.	CES
Cuestionarios de Evaluación Final	1 serie de cuestionarios – con la evaluación final del Taller en general. Uno por participante.	CEF
Cuestionarios de detección de necesidades	Se realizaron antes del Taller para detectar las necesidades de los participantes	CDN

Fuente: construcción propia

Las bitácoras se realizaron al concluir cada sesión, en las mismas se narra y se describe lo sucedido, señalando aspectos relevantes del proceso individual, grupal y de la facilitación colaborativa. De igual forma, con el propósito de identificar las necesidades, intereses y avances de los participantes a lo largo del taller, se aplicaron los cuestionarios siguientes:

1. “Cuestionario de evaluación inicial”. Se aplicó al inicio de la intervención con el objetivo de conocer la situación de los participantes, así como sus intereses y expectativas del taller.
2. “Cuestionario de evaluación de cada sesión”. Al finalizar cada sesión se aplicaron a las personas que habían asistido para saber cómo había sido su experiencia en la sesión, cómo se iban y que aprendizajes se llevaban.
3. “Cuestionario de evaluación final”. Al término del taller, se les pidió a los participantes que respondieran este cuestionario, con el propósito de evaluar sus aprendizajes y cuál fue el impacto del taller en ellos.

Cabe señalar que, para cuidar y respetar la identidad de los participantes, sus nombres fueron sustituidos por seudónimos que se referían a cualidades, gustos o características que ellos mismos escogieron en una actividad. A las personas que no participaron en dicha actividad, se les eligió un nombre que consideraran representativo, con el propósito de cuidar también su identidad. Es importante puntualizar que, al tratarse de un grupo abierto, se incluyeron a los participantes que estuvieron presentes en las sesiones analizadas. A continuación, se muestran los nombres asignados a cada participante con sus respectivos significados.

Tabla5. Seudónimos de los participantes y su significado

Seudónimos elegido	Significado asignado por cada participante
“Luz”	Da claridad
“Tormenta”	Es agua y el agua da vida
“Río”	Arrastra con todo lo que hay en el agua
“Flor”	Hace bonito cualquier espacio
“Zorro”	Es astuto
“Espejo”	Transparente y refleja lo que yo soy
“Águila”	A cierta edad se renueva con el dolor y resurge su esplendor
“Rocío”	Es las gotas frescas de cada mañana
“Camino”	No se detiene, encuentra cosas negativas y positivas a su paso
“Viento”	Al pasar se lleva lo negativo y deja lo que está fuerte
“Mambo”	Es movimiento como el baile
“Estrella”	Es brillante y alumbraba en donde se encuentra
“Ilusión”	Encontrar un sentido en todo momento
“Compañía”	Siempre estar con los demás
“Movimiento”	Está en actividad constante
“Amor”	Es esencial en toda relación
“Sonrisa”	Ilumina el rostro de los demás con su presencia
“Abrazo”	Transmite felicidad, alegría y compañía
“Emprendedora”	Siempre busca iniciar algo
“Ángel Protector”	Vuela y protege con libertad
“Lucero”	Guía a sus seres queridos
“Liberación”	Quita lo no necesario de la vida
“Pulcritud”	Limpieza y orden en lo que realiza
“Agua”	Limpia y cristalina
“Fugaz”	Enriquece el paisaje cuando aparece
“Espiritual”	Acompaña a todos con su luz divina
“Sol”	Facilitador 1
“Luna”	Facilitador 2
“Mar”	Facilitador invitado

Fuente: construcción propia

Con el objeto de identificar la información recabada durante la intervención y facilitar su lectura y comprensión, se elaboró una Tabla en la que se agrupan las diversas fuentes de información para su consecutivo análisis. También se incluyen claves a manera de identificadores para referenciar las contribuciones de los participantes, así como otros datos relevantes, de tal forma, que sea posible acceder a la fuente de la cual se adquirió la información. Las viñetas, al tratarse de un registro escrito, incluyen el identificador del participante, esto es, la fuente de la información, la fecha de la sesión y el renglón donde se localiza en la transcripción. A manera de ejemplo, se presenta el siguiente indicador: (“Tormenta”, TR4, R3-36). Donde “Tormenta” se refiere a una participación de “Tormenta”, que se puede encontrar en la transcripción que corresponde al audio de la sesión 4 en los renglones del 3 al 36.

Tabla.6 Identificadores de las fuentes de información

Sesión	Video-grabación	Audio-grabación	Transcripción	Bitácora por Sesión	Cuestionario Evaluación Inicial	Cuestionario Evaluación por Sesión	Cuestionario Evaluación Final
(S)	(VG)	(AG)	(TR)	(BI)	(CEI)	(CES)	(CEF)
S1	VG1	AG1	TR1	BI1		CES1	
S2	VG2	AG2	TR2	BI2		CES2	
S3	VG3	AG3		BI3	CEI3	CES3	
S4	VG4	AG4	TR4	BI4		CES4	
S5	VG5	AG5		BI5		CES5	
S6	VG6	AG6	TR6	BI6		CES6	
S7	VG7	AG7	TR7	BI7		CES7	
S8	VG8	AG8	TR8	BI8		CES8	
S9	VG9	AG9	TR9	BI9		CES9	
S10	VG10	AG10		BI10		CES10	
S11	VG11	AG11	TR11	BI11		CES11	
S12	VG12		TR12	BI12			CEF12

Fuente: construcción propia

4.3 Inmersión en los datos y establecimiento de preguntas de análisis

Tras haber organizado la información obtenida durante la intervención, se retomaron las preguntas de análisis, que sirvieron como guía del trabajo realizado, así como para dar cuenta de lo sucedido y exponer los alcances y el impacto que la intervención propició, tanto a nivel personal como grupal.

Con base en las indagaciones realizadas en torno a los cuidadores de personas con discapacidad, y previo a la intervención, se asumieron algunos supuestos y se plantearon los propósitos de la intervención, los cuales fueron clave para la construcción de las preguntas de análisis. A continuación, los supuestos que permearon la intervención:

Supuestos

- Los familiares que fungen como cuidadores de personas con discapacidad descuidan su propio cuidado y no consideran importante su valor personal.
- La sociedad no es incluyente con las personas con discapacidad y sus familias.
- Los cuidadores de las personas con discapacidad requieren de un espacio alternativo, en donde ellos puedan reconocer su valor, potencializar sus capacidades y aprender a visualizar lo satisfactorio de su vida.
- Los cuidadores de las personas con discapacidad, requieren resignificar su historia con la discapacidad.
- Los familiares de las personas con discapacidad que asisten a este Centro, no se relacionan entre sí, de tal forma que no han desarrollado alianzas para ayudarse unos a otros en situaciones difíciles.

En relación estrecha con los propósitos y con los supuestos mencionados, se plantearon dos preguntas de investigación centrales y cuatro adyacentes.

Preguntas centrales:

¿Los cuidadores de familiares con discapacidad resignificaron su experiencia con la discapacidad?

¿Los cuidadores lograron la valoración personal mediante experiencias emocionalmente satisfactorias?

Preguntas adyacentes:

¿Los cuidadores de familiares con discapacidad lograron una segunda regulación emocional?

¿Los cuidadores lograron experiencias emocionalmente satisfactorias?

Tener la experiencia de un espacio alternativo ¿ayudó a los cuidadores a desarrollar recursos favorables para su valoración?

¿El grupo ayudó a los cuidadores a descubrir recursos para enfrentar su situación como cuidadores?

Con el objeto de dar respuesta a dichos cuestionamientos, ha sido necesario realizar un análisis detallado de la información, particularmente de las voces de los participantes incluidos en las transcripciones, así como de la información contenida en los distintos cuestionarios. De acuerdo con estas propuestas, se desarrolló la ruta metodológica y la estructura de la información expuestas a continuación.

4.4 Ruta metodológica

A continuación, se describen los procedimientos realizados para el análisis de los datos obtenidos durante las sesiones de trabajo y los registros realizados en la ruta metodológica que se trazó:

1. Recabar información

- “Cuestionarios de detección de necesidades”.
- “Bitácoras”.
- “Cuestionario de evaluación inicial”.
- “Cuestionario de evaluación de cada sesión”.
- “Cuestionario de evaluación final”.
- “Audio grabaciones de las sesiones”.
- “Video grabaciones de las sesiones”.

2. Organizar la información

- Realización de cuadros identificadores en donde se asignan localizadores.

3. Sistematizar la información

- Narrativas textuales.
- Creación de “Unidades Hermenéuticas”; según el Atlas Ti.
- Creación de “Unidades de Análisis”.
- Agrupación de “Unidades de Análisis” y asignación de códigos.
- Agrupación de códigos: categorías.
- Primera lectura de las categorías en combinación con conceptos teóricos.
- Actualización de códigos y de categorías.
- Selección de nuevas categorías.
- Segunda lectura en combinación con conceptos teóricos.
- Relación de la segunda lectura con las preguntas de análisis.

- Construcción del documento donde se reportan los hallazgos.
- Construcción de gráficas para reportar hallazgos.
- Publicación.

4. **Análisis de datos**

- Interpretación de los resultados obtenidos en el análisis de la información; la fuente son las narrativas y los cuestionarios.

Se construyeron seis categorías producto de los procesamientos de análisis realizados, ya que se sumaron otras dos a las anteriores y que fueron consideradas como emergentes. Además, todas las categorías se fueron reconstruyendo, atendiendo a los procesos metodológicos ya señalados, los propósitos, supuestos y las preguntas guía. Finalmente, las categorías quedaron de la siguiente manera:

1. Valoración Personal.
2. Resignificación de la experiencia con la discapacidad.
3. Regulación Emocional y experiencias satisfactorias.
4. Red de Apoyo Grupal.
5. Espacio Alternativo.
6. Facilitación Colaborativa.

Una vez realizado el análisis de los datos, se buscó dar respuesta a las preguntas de investigación y se vislumbraron algunos alcances que emergieron sin haberse planeado. En seguida, se realizaron unos cuadros con los primeros hallazgos en el análisis de datos, estos se presentan a manera de introducción en el siguiente capítulo que da cuenta de los alcances de la intervención.

Con el propósito de sintetizar los datos y a manera de ejemplo, a continuación, se muestra la siguiente Tabla respecto a la categoría de valoración personal.

Tabla 7. Datos preliminares de la valoración personal

VALORACIÓN PERSONAL					
Unidad de Sentido	Primera Lectura	Códigos Identificados	Descripción o Identificación	Respaldo Teórico	Avances en su Proceso de Actualización
<p>"Todos nuestros miedos y nuestros temores están dentro de nuestra cabeza, nosotros los hacemos grandes o chicos". (Águila, TR1, Renglón 66-67)</p> <p>"Dice mi esposo que no soy importante, pero yo sí me siento importante verdad jajajaja, a mí que me interesa que me diga que no soy importante, yo me siento bien y yo me siento importante". (Luz, TR1, Renglón 81-83)</p> <p>"Yo también soy bien sensible y yo también primero están mis hijos y luego estoy yo al último todo, y yo digo todos somos diferentes, unas son fuertes y lo manifiestan de una forma, y ella es sensible como yo también y lo manifestamos de otra forma y necesitamos de estos grupos". (Tormenta, TR1, 84-86)</p>	<p>Los participantes en las primeras sesiones y en los cuestionarios de evaluación inicial manifestaron sus impresiones acerca del sentir al llegar al taller. Como se sentían en relación a la temática propuesta y su percepción de su Valor Personal.</p>	<p>Reconocimiento de vulnerabilidad</p> <p>Falta de valoración de las personas de su entorno</p> <p>Falta de valoración personal</p>	<p>Identifica lo que le sucede en relación con sus miedos, va apropiándose de la emoción detectada</p> <p>-</p> <p>Refiere la falta de valoración hacia su persona de gente cercana a ella, enfatiza como se da cuenta de que es valiosa y su sentir con respecto a esto.</p> <p>Señala que por lo general se pospone, de cómo antepone las necesidades de otros, y reconoce como estos grupos le favorecen para reconocer esto.</p>	<p>En estas situaciones mencionadas Rogers (1980) sostiene que cuando el individuo se abre a su propia experiencia, pueden surgir en él, valores que favorecen el desarrollo del individuo.</p> <p>El centro de valoración es la fuente de los criterios aplicados por el sujeto en la valoración de su experiencia. Cuando esa fuente es interna, se puede decir que el centro de valor se encuentra en el individuo. Por el contrario, cuando el individuo considera la escala de valores de otras personas, el centro de valoración está lejos de él.</p> <p>Las personas que se valoran y asumen sus sentimientos como propios, pueden pasar de contemplarse a sí mismos con desprecio y desesperación, a valorarse a sí mismos y a sus reacciones como algo digno.</p>	<p>"Si tenemos una buena actitud ante los problemas, yo pienso que eso es lo que nos va ayudar" (Águila, TR1, Renglón 161)</p> <p>"Cada quien tiene sus valores ¿no? yo pienso que tiene que ver, aunque seamos iguales y estemos formados en un mismo hogar tenemos vivencias diferentes" (Emprendedora, TR3, Renglón 35-36)</p> <p>"Pues que no debemos de creernos lo que nos dicen que somos, si no descubrir quiénes somos y ser Yo, no soy el títere de los demás." (Luz, TR3, Renglón 65-66)</p> <p>"Somos una bendición, un granito de arena...siempre vamos a poder aportar algo." (Emprendedora, TR3, Renglón 177-181)</p>

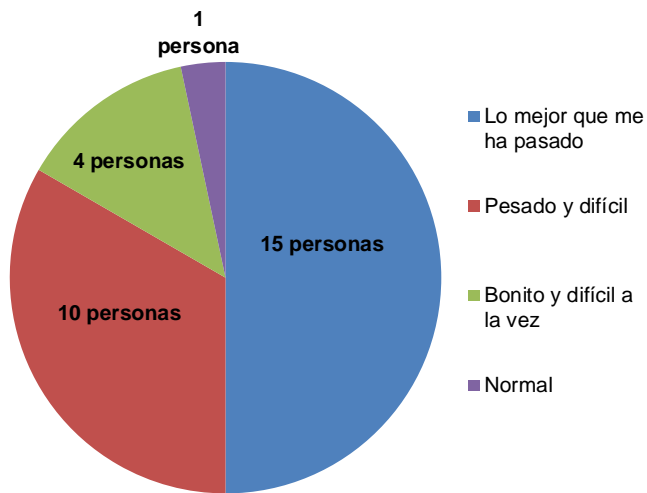
Habiendo explicado la metodología utilizada para organizar y categorizar la información, en el siguiente capítulo se registran las respuestas encontradas en cuanto a las preguntas de análisis ya expuestas, mismas que como ya se mencionó, se plantearon con base en los propósitos y los supuestos de la presente intervención.

CAPÍTULO V. ALCANCES DE LA INTERVENCIÓN

En este capítulo se da cuenta de los resultados de la intervención, después del análisis de la información recabada, con el objeto de responder a las preguntas mencionadas en el capítulo anterior y para mostrar los alcances de la intervención en términos del cambio que reportaron los participantes. El punto de partida para este apartado son las categorías encontradas, de esta manera, cada encabezado remite a cada una de ellas. Se inicia con las referencias de los participantes y lo observado de la situación encontrada al inicio del taller, el proceso de cambio y algunos referentes finales.

En las primeras indagaciones, con el “Cuestionario de detección de necesidades”, encontramos que los cuidadores hacían referencia a las dificultades diarias vividas con respecto a la discapacidad de sus hijos o familiares, así como a la falta de tiempo, la dificultad para organizarse y la falta de apoyo. Esta información fue extraída de las respuestas de los participantes al “Cuestionario de detección de necesidades”. A continuación, se exponen, por frecuencia, las respuestas de 30 participantes:

Gráfica 1. ¿Ser madre, ha sido para mí?



Algunas respuestas:

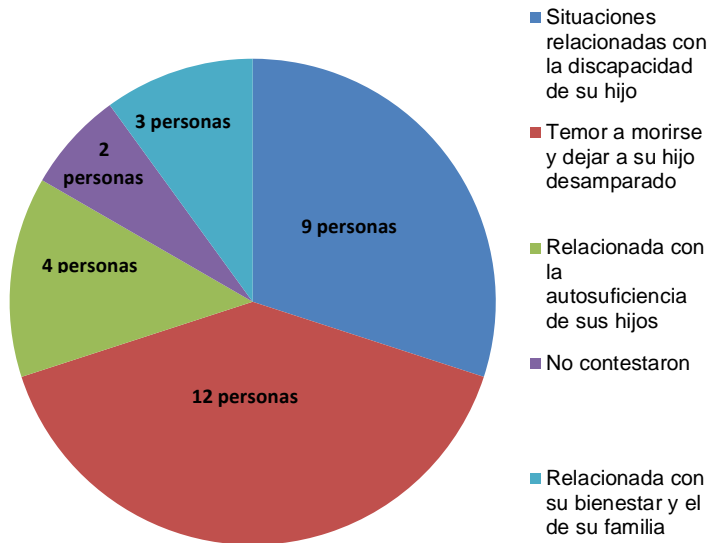
- Para mí ha sido muy difícil y desesperante
- Al principio del nacimiento de mi hijo muy difícil
- Un gran aprendizaje, un reto y tener muchos de no saber si estoy haciendo lo adecuado
- Hermoso y con muchos retos
- Es muy bonito, aunque uno batalla, Dios me los dio.
- Algo inigualable, invaluable, lo volvería a repetir
- La mayor satisfacción del mundo
- Una bonita experiencia de aprendizaje
- El mejor regalo que Dios me dio

Tomadas de los "Cuestionarios de detección de necesidades".

La problemática referida por los participantes, particularmente las mujeres (que eran mayoría), acerca de ser madre de una persona con discapacidad fue señalada de la siguiente manera: la mayor parte de las personas, con una frecuencia de 15, equivalente al 50% de las encuestadas, señalaron que la vivencia de la maternidad ha sido una experiencia satisfactoria. Sin embargo, otras 10 personas, 33% de las respuestas, indicaron que ser madre ha sido cansado y complicado.

Respecto a las principales preocupaciones con respecto a su hijo con discapacidad, las respuestas son las siguientes:

Gráfica 2. Mi mayor preocupación actualmente es:



Algunas respuestas:

- El que no tenga con quien dejarlo cuando yo falte
- Morirme o enfermarme y dejar desamparada a mi niña
- Morirme y dejar a mi hijo solo, nadie lo va a ver como yo. Descansaría si él se muriera antes que yo
- Mi hijo con discapacidad
- Transportarlos, educarlos, luchar porque estén bien
- El desenvolvimiento y el que mi hermano pueda ser autosuficiente
- Que la niña se desenvuelva y sea independiente
- Estar bien para sacar adelante a mi hijo Down
- Quiero hacerlo todo y me preocupa no poder realizarlo

Tomadas de los "Cuestionarios de detección de necesidades".

Respecto a las preocupaciones de los participantes, fueron señaladas de la siguiente manera: la más referida por las encuestadas, con una frecuencia de 12, equivalente al 40% de las personas que respondieron, indicaron que temen morir y dejar a sus hijos indefensos. Otras 9 mujeres, 30% del total que respondió, hicieron alusión a que su principal preocupación estaba relacionada con la discapacidad de su hijo. Las preguntas fueron realizadas en una modalidad abierta y 83% respondieron que su mayor preocupación se relacionaba con su hijo con discapacidad.

La información anterior, corresponde a dos de las preguntas realizadas. Pero al concentrar la información, y posteriormente analizar lo obtenido en el "Cuestionario de detección de necesidades" y en la entrevista realizada a la Directora del Centro, se encontraron otras referencias importantes, que arrojaban claves para la temática del taller. Otra información relevante que también se obtuvo de este instrumento fue la siguiente: al puntualizar los cuidadores lo que necesitaban para estar bien, hacían

referencia a que el tiempo que se dedican a sí mismas es limitado, debido a que su familiar con discapacidad les demandaba mucho tiempo, además de que en ocasiones también cuidaban de otros miembros de la familia. Al referirse a las complicaciones principales a las que se enfrentan como cuidadores, mencionaron que, las características de su familiar con discapacidad no permiten el ajuste a las necesidades familiares y sociales, además de los recurrentes problemas de salud y necesidad constante de cuidado.

Al señalar cómo se sienten con relación a las dificultades que enfrentan con respecto a la discapacidad, los principales aspectos comentados fueron los siguientes: desesperación, estrés, preocupación, tristeza, enojo e incertidumbre. Luego se les preguntó cuál era la principal necesidad que tenían con relación a su hijo con discapacidad, para hacer su vida más llevadera, a lo cual respondieron: contar con apoyo de alguien para su cuidado. Los cuidadores precisan que lo que viven en su día a día con respecto a la discapacidad es: impaciencia, inseguridad, abandono, auto exigencia, enojo constante y desesperación.

Por último, se les preguntó con respecto a la propuesta del taller, qué expectativas los impulsaban a asistir, las nombradas fueron: encontrar herramientas que ayuden a tener una buena actitud frente a la vida y generar un mejor proyecto de beneficio común tanto para ellos, su familia y para todas las personas con discapacidad que acuden al Centro.

Esta panorámica referida por los cuidadores, fue el punto de partida para la propuesta de la intervención que se realizó, en donde el sentir del cuidador con respecto a la discapacidad, a la falta de apoyo para el cuidado de su familiar y a sus necesidades personales, son el centro del actual trabajo de grado. A continuación, se registran las respuestas encontradas a las preguntas de análisis planteadas, lo que se realiza mediante las categorías encontradas en el análisis de la información.

5.1 Los significados del cuidador en la experiencia de la discapacidad.

A continuación, se da cuenta de lo encontrado en un primer panorama, en el proceso de cambio vivido por los cuidadores y la resignificación en torno a su experiencia con su familiar con discapacidad. Con recursos del método hermenéutico, se da respuesta a la pregunta de análisis ¿Los cuidadores de familiares con discapacidad lograron resignificar su experiencia con la discapacidad?

La categoría de resignificación de la discapacidad, no fue la que obtuvo mayor número de menciones por parte de los cuidadores en el “Cuestionario de evaluación final”, pero 31% de los participantes si aluden un cambio que relacionamos con respecto a la resignificación de su experiencia, desde su propia narración. Se toman algunos fragmentos de las narrativas, respecto a cómo veían y percibían la discapacidad de sus hijos en las primeras sesiones y su comparativo con las últimas sesiones. En algunos casos, incluso en la misma sesión, hablan del cambio.

- **Categoría: resignificar la experiencia del cuidador con la discapacidad de su familiar**

Respecto a la resignificación de la discapacidad, se buscaron similitudes en lo reportado por la voz de los participantes, sobre la percepción personal que tenían respecto a la discapacidad y los cambios surgidos en torno a esta. Durante las 12 sesiones que conformaron el taller, se registró lo dicho por los participantes y se realizó un análisis comparativo, con el inicio y los cambios más significativos observados al final.

Los comentarios iniciales con respecto a la discapacidad son diversos, pero existen algunos con mención recurrente por parte de los participantes, que dan cuenta de su sentir. A continuación, algunas narrativas que exponen las emociones con las que los cuidadores llegaron al taller:

Del “Cuestionario de detección de necesidades”; realizado una semana previa al inicio del taller, con las personas que van a este Centro, sin tomar en cuenta los comentarios de las personas que asistieron al taller, dos acotaciones representativas del sentir con respecto a la discapacidad:

- “Mi mayor preocupación actualmente es: morirme y dejar a mi hijo solo, nadie lo va a ver como yo. Descansaría si él se muriera antes que yo” (CDN29, P2).

¿En este momento de tu vida dedicas tiempo para ti misma?

- “Poco, me gustaría tener más tiempo para mí. Ver TV, salgo a caminar. Mi hijo me absorbe muchísimo tiempo” (CDN24, P6).

Como ya se mencionó anteriormente, la principal preocupación de los cuidadores gira alrededor de sus hijos con discapacidad, en torno a la atención y cuidado que requieren, aunado a eso, el temor de dejarlos solos. Haciendo mención del tiempo limitado que tienen para la atención de su propia persona. Desde las primeras sesiones, se vio importante que los cuidadores contactaran con su propia experiencia de la discapacidad y así fueron descubriendo su sentir actual con respecto a la discapacidad de sus hijos y encontrando distintos enfoques de este mismo hecho. Interesaba que lograran identificar aquellas emociones de las configuraciones socioculturales, que están vinculadas al proceso del cuidado, lo cual, permite dar cuenta de los contenidos afectivos, en el entorno personal, familiar y colectivo. Es decir, los registros que el cuidador tiene en torno a la discapacidad, y desde ese punto de partida, se moviera de las frustraciones del pasado, “de lo que no pudo ser”, a la seguridad del presente y palpar los recursos que le permiten avanzar. Este movimiento fue dándose con el apoyo grupal, la facilitación y las actividades diseñadas para este propósito. Con relación a esto, se tomaron comentarios de los participantes respecto a la discapacidad de sus hijos, dando respuestas significativas, que confirmaron esta dificultad expuesta en un principio, y del movimiento que se dio hacia nuevos significados de la presencia de sus

hijos en su vida, en donde hablaron de lo satisfactorio que les era la presencia de éste en su vida. A manera de ilustración de lo anteriormente mencionado, se anexan narrativas de la voz de algunos participantes.

“Luz” es una mujer de aproximadamente 50 años, que lleva a su hijo con Síndrome Down a este Centro desde hace un año. En algunas ocasiones, al principio del taller y antes de iniciar la sesión, cuando llegaba y la saludaban sus compañeras, al preguntarle como estaba, refería estar cansada. En las primeras sesiones, si alguien hacía comentarios acerca de la discapacidad de sus hijos, ella permanecía callada. En la quinta sesión, se realizó una actividad en donde compartieron cuáles eran los regalos más significativos que la vida les había otorgado, a lo cual “Luz”, refirió lo siguiente con respecto a la discapacidad de su hijo:

- “Luz”: “El regalo más significativo que me ha dado la vida, ahora lo veo, es mi hijo...primero lo encuentra uno trágico, porque desconoce uno, como manejarlo, como va a ser. Más por la reacción de la familia, pero lo que opinen... pero bien, si ha sido difícil, lógico, tanto en su conducta como en sus enfermedades... aún con todos los trabajos, ha sido una bendición... y más porque hay muchas personas que andan sufriendo por sus hijos, porque ya grandes los ven mal, a los papás. Y yo la impresión de él, la supere, y he logrado que no vean a “Lucerito” diferente, que lo vean como yo, como a cualquier persona... lo han aceptado... ha sido muy buen regalo tener un niño especial” (AG5, MN:12-9:01). En esta misma sesión, “Movimiento”, señala la sorpresa que ha significado su hijo en su vida, pues la discapacidad era algo no esperado. Ella es una mujer de 52 años con un hijo autista de 1.80 metros de estatura; es una mujer independiente que se hace cargo de su hijo y que vende comida para sacarlo adelante.

- “Movimiento”: “Ahh! La sorpresa más grande (hace una breve pausa). Mi hijo ¡Me sorprendió mucho! En mi caso es diferente, mi hijo nació bien y a los dos años inicio todo, ya le había quitado pañales y el bibí, y de pronto volvió mi hijo de ceros. Fue una sorpresa muy grande... no sabíamos cómo tratarlo. Va de extremos, físicamente es normal, la discapacidad está en sus sentidos... Fueron los primeros 3 años muy pesados... ahorita, por ejemplo, él ya está empezando a hablar, a leer, a escribir, ya

está cocinando, ya se baña por sí solo, ya hace cosas solas y ya no me da pendiente” (AG5, MN5:12:02-16:20).

- “Luna”: ¿La escucho muy satisfecha también por todo lo que usted ha hecho?” (AG5, MN:16:20-16:25).

- “Movimiento”: “Si ha sido todo un reto” (AG5, MN:16:25-16:27)

En esta actividad, la mayoría de los participantes expresaron que los hijos eran un gran regalo, y que lo que más recordaban, era la sorpresa que sintieron al saber de la discapacidad de sus hijos, pero que también había sido muy sorprendente lograr diversas cosas en conjunto con ellos, lo que, por medio del diagnóstico médico inicial, les aseguraron que no lo lograrían, pero que con interés y empeño de que sus hijos mejoraran, lo habían logrado.

Cada participante tuvo su proceso con respecto a la discapacidad de sus hijos. “Emprendedora”, madre, ama de casa y comerciante, de 63 años de edad, asistió a la mayoría de las sesiones. En las primeras sesiones, sus participaciones eran pocas, pero a partir de la tercera sesión, fueron constantes sus comentarios y aportaciones. Observadora, colaborativa y participativa, comentaba no darse cuenta de hacer nada relevante por su hija, que acude a este Centro o por su familia. Tampoco refería nada en específico con relación a su hija con discapacidad. Sin embargo, había sacado adelante el negocio familiar a partir de la muerte de su esposo y en una sesión fue descubriendo su sentir con respecto a la discapacidad de su hija; el comentario fue el siguiente:

- “Emprendedora”: “Estoy bien, fíjense que nada más he notado que me cambió la cara, se me ve un gesto de enojada ... apenas ayer me di cuenta, ya no hay que rérnos” (TR7, R39).

- “Sol”: “Si le buscamos vamos a encontrar que hay algo, que nos está provocando ese cambio” (TR7, R42).

- “Emprendedora”: Pues lo de siempre, de mi hija la que va aquí, de pronto parece ir en retroceso (hace una pausa); me preocupa (TR7, R42-43).
- “Sol” comenta: “ah, ok, entonces transformamos la preocupación en enojo” (TR7, R45).
- “Emprendedora”: “¡En decepción, yo creo!... “(TR7, R45).

La conversación del grupo tuvo continuación, más adelante en la misma sesión, “Emprendedora”, vuelve a referir a su hija en la reflexión de una actividad, comentando lo siguiente:

- “Emprendedora”: “Me recuerda cuando, “Emprendedorcita” era pequeñita... (Hace una pausa) y que todavía no sabía yo que tenía un problema, entonces la veía hermosa” (TR7, R81-82).
- “Sol” comenta: “¿La veía hermosa y cómo la ve ahora?” (TR7, R82).
- “Emprendedora”: “La veo bonita pero ya en sus hechos en donde...para mí es muy bonita. Me refiero que, en su discapacidad, yo quisiera que fuera como nosotros... eso es lo que digo ahorita”. (TR7, R83-86).

Ser cuidador de una persona con discapacidad es un hecho que no se puede cambiar, de tal forma que, resignificarlo ayuda a entender lo que sucede y a comprender también la problemática y necesidades que tienen los mismos cuidadores. Por las narrativas, parecía entonces que había una situación de no aceptación y también de decepción, al ver que la hija de “Emprendedora” no podía cumplir con las características de los demás, pues ella refería que le gustaría que fuera como “nosotros”. Tanto en el comentario de “Emprendedora” como en el de “Luz” y “Movimiento”, se infiere la dificultad y la impresión que tuvieron al saber las diferencias de sus hijos y de su situación, pero también al proceso vivido en cuanto a la no aceptación de los demás hacia su hijo. Que quizá en el caso de “Emprendedora”, en ese momento se encontraba viviendo un reacomodo al percibir sus emociones con

respecto a la discapacidad de su hija. En las sesiones posteriores, “Emprendedora” no volvió a comentar sobre la discapacidad de su hija y fue mostrando cambios significativos en su valoración personal. En la última sesión, hizo una expresión muy vaga acerca de lo que el taller le había ayudado. De forma implícita, en sus palabras se pudo observar que estaba agradecida con lo que ella había logrado cambiar con respecto a la percepción de su hija. En sus palabras: “Esta pulsera la hizo mi hija y quiero que la tengan porque yo voy a recordar lo que nos ayudaron a ver en nuestros hijos y en nosotros” (TR12, R35-36).

Otros comentarios que surgieron en relación a la discapacidad de los hijos, fueron con respecto al cuidado, atención y cariño, entre otros, que les tienen. Externaron que al demandarles más atención que los demás hijos, era probable que pareciera que tenían más cariño o preferencia por ellos, y que en este proceso de reconocer lo favorable de la existencia de ellos, podían darse cuenta de su sentir. “Espejo”, una señora de 66 años que había tenido a su esposo con discapacidad, a un hijo mayor, -que ya había muerto-, y a su hija con problemas de epilepsia severos, que es la que acude a este Centro, dijo darse cuenta del cariño que les tiene. De hecho, en diferentes sesiones nombraba a su hijo muerto, pues los demás participantes lo conocieron, porque de igual forma acudía a este Centro. En seguida, las palabras de “Espejo”:

- “Espejo”: “Yo siento que yo tengo un motivo que son mis hijos, entonces a mis hijos los especiales...Yo he aprendido, a cada uno darles, a mi manera de ser, lo que ellos necesitan. Y yo no los distingo, yo les digo, aunque alguien necesite más atención, yo los quiero y los atiendo igual. ¡Si este me duele más que este, yo tengo que atender al que me duele un poquito más! “(TR4, R49-58).

Estas fueron las sesiones en donde se hizo mención a la discapacidad, la sorpresa que representaba y luego lo favorable de la relación con sus hijos, reconocer la sobre protección y las satisfacciones que encontraban en este acompañar a una

persona con discapacidad. En diferentes ocasiones llevaron a sus hijos a que nosotras, las “facilitadoras”, los conociéramos y los presentaban con mucho orgullo. Interactuaron con ellos en la canción de cierre de sesión en dos ocasiones. Esto fue muy significativo para todos, pues al tomarnos de la mano y cantar, se podía ver la unidad y aceptación en el contexto en el cual están estas personas.

En el taller se abordaron diferentes temáticas, no solo la discapacidad, lo que provocó que los participantes tocaran diferentes situaciones de su vida, lo que también resultó importante para ellos, pues pudieron ver desde otro ángulo la situación que tenían en torno a la discapacidad. Algunas de estas situaciones fueron, la relación con los padres, con sus otros hijos y con sus parejas. Respecto a esto “Tormenta”, una señora de 45 años, casada desde muy joven, con varios hijos y que asistió a 9 de 12 sesiones, se caracterizaba por ser muy participativa y sonriente. Entre las situaciones de vida que compartió, fue la de haberse quedado huérfana de madre a los 5 años. Compartió un momento significativo al referirse así al cariño de sus hijos y a los aprendizajes obtenidos con sus padres. Haciendo mención de la siguiente forma:

- “Tormenta”: “Pues a mí mis papás, no nos demostraban cariño. Mi papá ya falleció hace mucho, yo no me acuerdo que mi papá nos hiciera algún cariño y mi mamá lo único que nos hacía era acariciarnos la cabeza, era su forma de demostrarnos amor...Pero yo soy bien diferente, yo soy abierta con mis hijos, yo soy bien amigable...yo quiero ser amiga de mis hijos, para que me compartan todas sus alegrías y necesidades” (TR4, R69-74).

- “Luz” comenta: “Esa es una virtud y eso es algo que tú vas cultivando, eso es algo que tú quieres ser” (TR4, R74-75).

- “Tormenta”: “Eso estoy aprendiendo” (TR4, R76).

Finalmente, en el “Cuestionario de evaluación final del taller”, al preguntarles que fue lo más significativo que habían aprendido del taller, algunas de las respuestas estuvieron dirigidas a reconocer que habían cambiado la percepción de alguna

situación de su vida. La mayoría no señalaron a la discapacidad como tal, sino que indicaron principalmente aspectos relacionados a la manera de ver y vivir la vida. Para respaldar los cambios que esto conlleva, se muestran las siguientes viñetas, obtenidas del instrumento de recolección de datos anteriormente mencionado.

- "Pulcritud": "En oír la realidad de la vida" (CEF, P2). "En sentirme más segura para la vida" (CEF, P9). "El que tenemos subidas y bajadas, hay que levantarse y seguir" (CEF, P12).

- "Ilusión": "Cuando volaron los globos, sentí que se iba lo malo" (CEF, P2). "Voy, a arreglar mejor mis problemas" (CEF, P9). "Me hizo sentir bien" (CEF, P10). "¡Cuando hablaron del mundo, sin mí no se completa!" (CEF, P11). "Sí, muy cambiada porque ya no me siento tan triste" (CEF, P15). "Más alegre" (CEF, P16).

El concentrado de la información recabada en el "Cuestionario de evaluación final", es el siguiente:

Resignificación de vida

<ul style="list-style-type: none">• <i>88% de los participantes respondieron que notan alguna diferencia en relación a como inicialmente llegaron al Taller</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>31% de los encuestados hicieron alusión a que habían logrado resignificar alguna situación de vida</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Se obtuvieron 18 comentarios específicos alusivos a la Resignificación</i>

Como se observa, los participantes lograron identificar avances en su forma de ver la vida y en su sentir con respecto a ella. Partieron de expresar sentirse tristes,

inseguros, o incluso disminuidos, a simbolizar de forma distinta y a cambiar su manera de verse a sí mismos como cuidadores de un familiar con discapacidad.

5.2 La valoración personal de los cuidadores y las experiencias emocionalmente satisfactorias

En esta parte damos cuenta de lo encontrado con relación a la valoración personal de los cuidadores de un familiar con discapacidad, siendo este, el acontecimiento más referenciado por los cuidadores. Con recursos del método hermenéutico, se da respuesta a la siguiente pregunta de análisis ¿Los cuidadores lograron la valoración personal mediante experiencias emocionalmente satisfactorias?

- **Categoría: la valoración personal de los cuidadores de personas con discapacidad**

Derivado de las respuestas de los participantes, al “Cuestionario de detección de necesidades” y durante el desarrollo de las sesiones, encontramos que algunas respuestas y comentarios hacen insinuación a que la maternidad les ha demandado grandes esfuerzos, por lo que las participantes se sienten cansadas y con tendencia al abandono personal.

El grupo en general está constituido por personas adultas, mayores, con familias numerosas, conformadas por hijos y familiares enfermos a quienes cuidan, por lo que tienen situaciones de vida volcadas en la atención a los otros, lo que provoca que el centro de atención no esté situado en ellas mismas, sino en los que les necesitan. Situación que demanda mucho tiempo, y al contar con poco apoyo, el tiempo que estas personas se dedican a sí mismas es limitado, por lo que tienden al abandono personal. Además de lo previamente mencionado, en ocasiones son poco valorados por las personas cercanas. Tal situación se refleja en algunas de las respuestas dadas al

“Cuestionario de detección de necesidades”, las cuales están relacionadas con la falta de valoración que existe en esta población de cuidadores. A continuación, algunas viñetas que refieren lo que piensan o dicen de sí mismas estas personas, cuando se les preguntó sobre su propia percepción: “Necesito mucha paciencia y más seguridad” (CDN3, P12). “Insegura, impuntual, debería ser más activa, menos lenta, más precisa y organizada” (CDN13, P12). “Soy dura conmigo” (CDN17, P12). “Pienso mucho en mis hijos antes que yo” (CDN26, P12).

Otro caso es el de “Luz”, quien en la segunda sesión refirió haber sufrido de violencia por parte de su esposo, lo cual provocó durante muchos años, que ella no se sintiera importante, en ningún sentido. “Luz” comparte su experiencia, a partir de un comentario que “Águila” hizo, contrario al caso de “Luz”. “Águila” comenta que tiene un marido que la apoya constantemente y que le dice que se cuide porque ella es importante para todos en la familia. “Luz”, después de escuchar el comentario de “Águila”, refiere: “Y a ella le dice su esposo que es importante, pero igual a mí me dice mi esposo que no soy importante, pero yo sí me siento importante, ¿verdad? (ríe), a mí qué me interesa” (TR2, R79-80).

La valoración es la consideración que toda persona debe tener hacia sí misma, sin embargo, reconocerse valioso, no es tarea fácil y es algo que nadie más puede hacer por otro. Durante la sexta sesión hablamos del centro de valoración e hicieron una reflexión sobre ello. Coincidieron en que, de niños, se aprende a cómo verse y el valor que cada quien se otorga. Que, al pasar el tiempo, se tiene la capacidad de hacer ajustes al respecto a través de la elección y la reflexión sobre cuales aprendizajes adoptar, pero que no siempre sabe uno hacerlo y verse como valioso. Se puede observar en la voz de “Tormenta”, que reconoce que el centro de su valoración personal está en ella misma y que tiene la posibilidad de decidir con que aprendizajes quedarse y cuales modificar. “No somos los mismos a cuando estamos adultos ya, tienes que afinar y ser mejor de lo que te enseñaron y reafirmarlos y confirmarlos y ya estar convencido de lo que tú ves que es bueno y es malo” (TR6, R72-73).

Durante esa misma sesión, “Luz”, quien había comentado que su esposo, además de no valorarla, la maltrataba, reafirma la importancia de su autonomía y ser ella misma sin importar lo que los demás opinen: “Pues que no debemos de creernos lo que nos dicen que somos, sino descubrir quiénes somos y ser Yo, no el títere de los demás” (TR6, R65-66). “Águila”, a su vez, reafirma la importancia de actuar acorde con los principios de cada persona y con lo que cada quien considera adecuado: “No hay que actuar cómo los demás quieren” (TR6, R66); “Tomamos nuestras propias decisiones, vamos cambiando de acuerdo al medio” (TR6, R68).

Para que cada cuidador pudiera verse a sí mismo como digno de merecer tiempo y cuidado, que por lo general tienden a dedicar al otro, durante el taller se buscó resaltar las características y cualidades con las cuales cada uno cuenta. Al escucharse unos a otros, los señalamientos respecto a la importancia de la labor que realizan como cuidadores de un familiar con discapacidad, pudieron distinguir sus propios referentes de valoración. “Tormenta”, en la segunda sesión, hace una reflexión al decir que quien no le otorga valor a su persona es ella misma, pues siempre se pospone y les da prioridad a otras personas. En este caso, “Tormenta” asume que es ella quien no se reconoce a sí misma y que su centro de valoración esta puesto en otros. Ella expresa: “Primero están mis hijos y luego estoy yo al último todo, y yo digo todos somos diferentes, unas son fuertes y lo manifiestan de una forma...otras lo manifestamos de otra forma y necesitamos de estos grupos” (TR2, R80-84). El centro de valoración es aplicado por el sujeto con relación a la experiencia. Cuando dicha fuente es interna, se puede decir que el centro de valor se encuentra en el individuo.

Se orientó a que los cuidadores reconocieran aquellas cualidades o recursos con los que contaban para que pudieran valorarse y fortalecerse, de tal forma que pudieran a su vez verse a sí mismos como importantes, y que tuvieran una visión diferente respecto a su realidad, desde el ángulo de ser impulsores de sus capacidades. Durante algunas sesiones se asignaron cualidades, unas personas a otras, sin embargo, parecía costarles trabajo reconocer cualidades propias. En esto, paulatinamente se

vieron avances, por ejemplo, en “Tormenta”, quien, en las viñetas anteriores, argumentaba no reconocerse valiosa a sí misma, refiere lo siguiente:

- “Tormenta”: “Yo creo que todas las cualidades estas, están bien porque todas tenemos de todo, porque con nuestros chaparros pues tenemos que ser emprendedoras, creativas, ser positivas también, porque de repente queremos aventar la toalla...la sacudimos y decimos bueno... otra vez a emprender nuestras actividades... necesitamos echarnos porras yo creo que todos, todos los papelitos que nos hicieron favor de anotar ustedes, pues nos quedan bien a todas” (TR 4, R30-36).

- “Movimiento”, por su parte, también reconoce la capacidad que pueden llegar a tener las personas al reconocer lo que aprendieron y validar lo aprendido o desecharlo, a pesar de que estos señalamientos vengan de personas tan admiradas y respetadas como son los padres. “La misma vida nos lo va diciendo maestra, por ejemplo, cuando en una familia el papá o la mamá son mentirosos, nos enseñan a decir mentiras, entonces esos patrones no debemos repetirlos, aunque ellos no estén de acuerdo” (TR6 R76-78).

Al finalizar de esta conversación, “Águila” enmarcó la importancia que cada ser tiene en el mundo: “Somos una bendición, un granito de arena” (TR6. R175). “Siempre vamos a poder aportar algo” (“Águila”, TR6. R180).

Los fragmentos de las narrativas incluidos, son evidencias que muestran los cambios mostrados por los participantes con el apoyo grupal, pero lo más relevante, es que cada cuidador, de forma individual, reconociera su valía personal. En una de las actividades, se le pidió al grupo que cada quien identificara sus cualidades y aquello que realizaban mejor en la vida y que debían decirlo al grupo arriba de un tronco. A la mayoría le costó trabajo reconocerse, incluso hubo quien batalló para saber qué decir, como “Emprendedora”, pero una vez que identificó su cualidad fue muy gratificante. Este momento fue muy satisfactorio para los participantes, la expresión en la cara les cambiaba al estar arriba del tronco nombrando y compartiendo sus fortalezas; los

acompañaba una expresión llena de sonrisas e inmersa la satisfacción. Haciendo referencia a lo anterior, la voz de los cuidadores en las siguientes viñetas:

- “Tormenta”: “Yo soy alegre y positiva” (TR9, R143). “Águila”: “Yo sé muy bien escuchar” (TR9, R143). “Ángel protector”: “Soy sobre protectora y me gusta echarle la mano a quien veo que lo necesita” (TR9, R144). “Mambo”: “A mí me gusta mucho cantar, hacer ejercicio y bailar mambo, cumbia y rezar soy buena para rezar por los demás” (TR9, R148-149). “Compañía”: “Me gusta acompañar y convivir con mi esposo y con las demás personas. Muy bien es muy buena compañía para los que están alrededor” (TR9, R149-150).
- “Zorro”: “Lo que hago mejor es producir, todo lo transformo en producir” (“TR9, R151).

Como ya se mencionó anteriormente, todos los participantes, a través del “Cuestionario de evaluación final”, reconocieron, en al menos una de las respuestas, que el taller les ayudó a mejorar su valor personal. El siguiente registro tomado del concentrado del “Cuestionario de evaluación final”, refiere porcentajes sobresalientes con respecto a que los cuidadores lograron una valoración personal.

Valoración Personal

<ul style="list-style-type: none">• <i>88% de los encuestados respondieron que sí consideraban que el taller les ayudó a mejorar su valor personal</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>100% de los participantes hicieron al menos un comentario referente a que el taller contribuyó a su valoración personal</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Se obtuvieron 49 comentarios alusivos a la valoración personal</i>

Como se observa, gran parte de las respuestas obtenidas de los participantes acerca de la evaluación del taller, así como de la utilidad del mismo, apuntan a que los participantes sí lograron una valoración personal. Cabe señalar que el “Cuestionario de evaluación final”, fue un instrumento con preguntas abiertas y los comentarios más recurrentes fueron los relacionados a la valoración personal, además que todos los participantes respondieron al menos un comentario que hace alusión a ello.

Se realizaron actividades orientadas a promover la valoración personal a través de la regulación emocional. A manera de ilustrar el reconocimiento de la valoración personal, con el apoyo del grupo y las actividades realizadas, a continuación, las siguientes viñetas: “Me gustó la de los cantaritos y darnos el confeti, porque al darnos el confeti nos dijimos lo que nos valoramos y cuantos nos apreciábamos” (“Ángel protector”, CEF, P11). “Cuando hablaron del mundo, sin mí no se completa” (“Ilusión”, CEF, P12). “Sí, que soy única, irrepitable e importante, así como todos los que nos rodean, nadie está de más” (“Águila”, ECF, P17).

En este contexto, la regulación emocional, al igual que la expresión de las emociones a través de experiencias satisfactorias, permitió que los participantes enfocaran en primer plano su valoración personal. De este modo, si ellos mencionaron la valoración personal como un logro, alcanzado en el taller, y apoyadas en las evidencias encontradas, podemos decir que los cuidadores encontraron recursos con los cuales pudieron apreciar su valor personal y que las actividades detonantes para enfocar experiencias emocionalmente satisfactorias, contribuyeron al logro de dicho objetivo. Las cuales abordaremos en el siguiente apartado, dando respuesta a la pregunta de análisis.

5.3 La regulación emocional: promotora del bienestar

En este rubro damos cuenta de lo encontrado en cuanto al proceso de los participantes respecto a cómo la regulación emocional promovió el bienestar individual y grupal, a la vez favoreció el enfoque en las experiencias satisfactorias.

- **Categoría: La regulación emocional y emociones satisfactorias**

Este apartado es un eje vertebral del trabajo de grado, que permite explicar el entrelazamiento de las categorías y apoya las respuestas de dos preguntas de análisis.

1. ¿Los cuidadores de familiares con discapacidad lograron una segunda regulación emocional?
2. ¿Los cuidadores lograron experiencias emocionalmente satisfactorias?

A las que se busca dar respuesta con la información recabada en las transcripciones de las sesiones, al igual que la información obtenida en el “Cuestionario final del taller”. En el caso específico de este apartado, es importante señalar que el texto de las narrativas fue organizado por la relación con la categoría, no necesariamente por frecuencia de códigos.

Al tomar este concepto para la intervención, partimos de entender a qué se refiere la regulación emocional aplicada a los cuidadores y de donde surge. Sólo como referencia histórica, cabe mencionar que el estudio del cuidado comienza en la década de los setenta, entonces se hace por primera vez una división con el trabajo doméstico. A partir de entonces, comenzó a estudiarse de manera independiente, atendiendo principalmente la situación emocional de las personas que cuidan de otros. En el estudio de las emociones, una de las propuestas más relevantes es la del

construccionismo social, que Enríquez (2008), llama moderado, ya que entiende a las emociones reconociéndolas como construcciones sociales e históricamente situadas, pero sin desconocer sus constitutivos biológicos y psicológicos. Pero sí se enfatiza el papel que tienen las normas, creencias, los valores y las situaciones sociales concretas, para la significación y expresión de las emociones; cuestiones que habían sido relegadas por el enfoque biológico. Los cuidadores, al tratarse de una población tan expuesta a la opinión pública, hace necesario que se tome en cuenta lo anterior, así como las estrategias de regulación emocional.

Como se ha mencionado, los cuidadores de familiares con discapacidad, son una población, que por lo general, por el rol social que juegan, tienden a enfocar gran parte de su atención en el otro antes que sí mismos, pues la labor es tan pesada, que difícilmente deja espacios para otras actividades, lo que puede llevarlos a vivirse en el abandono, soledad, desconsuelo, tristeza y culpa, entre otras emociones vinculadas con el sufrimiento, lo que, social y culturalmente sí les es permitido. Al comprender esto, asociado a lo observado y analizado en el primer acercamiento con los participantes del taller, se puede decir que ya tiene una regulación emocional impuesta y aprobada socialmente. Se buscó entonces con la intervención, contener las emociones previamente mencionadas de tal forma que, con actividades dirigidas, con el propósito de que pudieran experimentar otro tipo de emociones, particularmente las que están asociadas al bienestar.

Para la revisión de resultados, partimos de nueva cuenta, del análisis de las respuestas al “Cuestionario de detección de necesidades”, el cual fue la primera ventana por donde se apreció la situación de los cuidadores. Otra fuente de información fue la obtenida en el encuentro con los participantes, previo al inicio del taller y durante las primeras sesiones, pues nos percatamos de que las personas se encontraban en una situación de vida muy vulnerable, por lo que, mediante preguntas sencillas y conversaciones casuales, observamos que los rebasaban emociones en torno al sufrimiento con suma facilidad, sobre todo cuando aludían a sus condiciones de vida.

Se encontró que 17 del total de 30 personas, respondieron sentirse con sentimientos de frustración, soledad, tristeza y desesperación, entre otros, respecto a la situación de su hijo o familiar con discapacidad. Debido a lo previamente mencionado, la propuesta consistió en construir cuidadosamente la planeación de las sesiones con actividades artísticas y lúdicas que estuvieran dirigidas a la satisfacción emocional, dentro de un espacio alterno. Las actividades referidas, no promovieron solamente momentos gratos a los participantes, pues el objetivo no era que olvidaran por un momento sus situaciones de vida, sino, un nuevo enfoque emocional, es decir, experimentar una nueva regulación emocional, que partió desde el propio referente emocional del cuidador, y que permitió atenuar lo construido socialmente.

- **Primera regulación emocional: el constructo social**

Lo permitido socialmente para los cuidadores de familiares con discapacidad, son sentimientos de culpa, la tristeza y desesperación, entre otras emociones sociales, las cuales aparecen en las narrativas de estos cuidadores. Y emergen también, la soledad y el desamparo, debido a la profunda desprotección social que viven. Esta regulación emocional, estaba instalada en los cuidadores y la encontramos reflejada en las siguientes respuestas a tres de las preguntas abiertas del “Cuestionario de evaluación inicial”.

Si pudiera decirle a alguien cómo me siento respecto a la situación con mi hijo, podría decir que:

- “Me siento estresada, con ganas de abandonar todo” (CDN21, P9).
- “Es muy difícil, el aceptar y trabajar en el tema de la discapacidad con otras personas convencionales, más cuando lo hacen menos” (CDN19, P9).
- “Estresada, me desespero, trato de controlarme, pero llega el momento que me pongo histérica” (CDN13, P9).

Con quien cuentas para cubrir las necesidades de tu hijo:

- “Nadie me ayuda, ni mi marido y eso me molesta, últimamente mi esposo coopera un poquito más” (CDN13, P7).
- “No cuento con nadie, mis hijos están muy ocupados” (CDN20, P7).

Las personas y mi familia me dicen que:

- “No quieren estar en mis zapatos, me admiran por trabajar, atender mi casa y ocuparme de mi hija” (CDN3, P12).
- “Soy una mujer muy valiosa por tener una hija con discapacidad” (CDN21, P12).

Es observable en las narrativas, lo que los cuidadores viven a diario con respecto a la falta de apoyo, a la exclusión, a su situación emocional y a su valía situada desde la aceptación social, por ser personas volcadas en el cuidado del otro. Señalan, a su vez, las necesidades que alcanzan a visualizar y que les pueden permitir estar mejor, en las siguientes respuestas a la pregunta; “Lo que más me serviría en este momento sería”:

- “Relajarme y dedicarme un momento para mí” (CDN7, P13).
- “Algo diferente en que pensar” (CDN9, P13).
- “Reaprender sobre el tema de la discapacidad” (CDN16, P13).

Al comenzar el taller, las acciones de los cuidadores que daban cuenta de la primera regulación emocional, es decir, las aprendidas debido a los constructos sociales, fueron, contener y simular las emociones, evitar discutir, evadir la mirada, incluso inhibir la emoción y no expresarla. Es decir, era notable que, ante algún comentario o suceso, la expresión corporal y la expresión verbal fueran muy parcas. Pasaban de sentirse desconsolados y llorar con facilidad a evadir el llanto y la tristeza, pero no sólo no se expresaban abiertamente, sino que, incluso cambiaban de tema repentinamente o buscaban distracciones. La necesidad de distracción con cualquier actividad era muy frecuente en los cuidadores, sobre todo, en los primeros momentos del taller. Para impulsar el cambio en los participantes, fue necesario poner ante ellos, emociones diferentes a las recurrentes, planteando una segunda regulación emocional.

Para esto, se tomó como punto de partida la acción básica de controlar o contener la emoción y sus sensaciones corporales, lo cual es sugerido por las estrategias de regulación emocional. Entonces se facilitaron recursos que les permitieran las sensaciones habituales, pero a la vez, se impulsó para que atendieran a la sensibilización, para que experimentaran por medio de sus sentidos, emociones surgidas en el instante. Después de este proceso, se hizo posible la expresión verbal y gestual. Simular fue otra de las estrategias de regulación emocional propuesta, esta con el propósito de controlar la expresión emocional, y dirigir, de cierta manera, las primeras expresiones, las cuales fueron por medio del dibujo. Como apoyo a lo expuesto anteriormente, de la voz de los participantes lo siguiente:

Una de las participantes refiere que este espacio del taller, para ella es de utilidad para sentirse mejor. “Para mí es como una terapia, me voy con paz y tranquilidad” (“Luz”, CES6). Esta misma persona, en la segunda sesión del taller, refiere que se sentía muy estresada, y que gracias a la actividad realizada en esta sesión, basada en la sensibilización, comenta sentirse mejor. “Me ayudó mucho este ejercicio sinceramente, me ayudó bastante. A veces los compromisos, la casa, las carreras con los hijos, hace uno circo maroma y teatro, con los pendientes, llega uno aquí por el estrés cansado, y este espacio me vino bien” (TR2, R33-36). Al finalizar la sesión, “Luz” respondió que lo más significativo de la sesión fue “Sentir paz y tranquilidad” (CES2).

Otra de las participantes, en esta misma sesión, refiere que les falta relajación y concentración en ellos mismos, ya que nunca lo hacen, “nunca hay tiempo para nosotros” (“Río”, TR2, R25-26). La participante comentó que ahora que tuvo este espacio se sintió tranquila y al finalizar la sesión, respondió que se sintió “contenta” (“Río”, CES2). Posteriormente, en sesiones más avanzadas, esta misma participante refirió que todo le fue de utilidad: “la tranquilidad, el quedar a gusto” (“Río”, CES8).

Si nuevamente, atendemos a la pregunta adyacente ¿Los cuidadores de familiares con discapacidad lograron la regulación emocional?, es posible decir que los participantes, como todos, tenemos aprendizajes respecto a la experiencia emocional,

por lo que podemos hablar de una regulación emocional, como en este caso está trazada por aprobaciones sociales determinadas para el cuidador de una persona con discapacidad. Por lo que, atender a las nuevas estrategias que fueron sugeridas para una segunda regulación emocional, se hace posible sensibilizar a las personas para que se abran otras posibilidades y contacten con emociones alentadoras de vida. De tal forma, que al centrarse en estas emociones que atienden a su bienestar, les sea posible, poco a poco, disminuir los aprendizajes que censuran y prohíben el bienestar y que constituyen la regulación emocional instalada por la construcción social que tienden a entristecerlos y desvalorarlos.

- **Segunda regulación emocional con miras al bienestar**

A continuación, se da cuenta de lo encontrado con relación a la siguiente pregunta adyacente, planteada para este apartado; ¿Los cuidadores lograron experiencias emocionalmente satisfactorias?

Se atendió el estado emocional de los participantes a través de un espacio en el que pudieran experimentar y entender su sentir, al tiempo que se les orientaba a la regulación emocional propuesta, de tal forma, que pudieran, atender también, sus intereses personales, en conjunto con los de la persona que está a su cuidado, con un enfoque en cuanto a lo satisfactorio de la situación vivida, y lograran así, situarse en el bienestar que cada experiencia pudiera propiciarles. En seguida, se dará cuenta de las evidencias que apoyan el logro de esta segunda regulación emocional, promotora de emociones satisfactorias. Para este objetivo, el “espacio alternativo” abono los recursos ya mencionados; actividades lúdicas, recreativas y de expresión musical y artística, para facilitar el contacto con experiencias y emociones satisfactorias. Para ello, se siguieron los siguientes pasos:

- Que los cuidadores, regularan las emociones asociadas a eventos difíciles en la vida y que les generaban sufrimiento.

- Que tuvieran la experiencia de vivir emociones diferentes, ejercitando la regulación emocional y la contención de las emociones que les generaban sufrimiento, con el objeto de que nuevas emociones los orientaran a alternativas distintas de ver su vida y el entorno de la discapacidad.
- Esto, mediante un espacio donde pudieran vivir las emociones satisfactorias que les permitieran construir relaciones estrechas y armónicas con los demás miembros del grupo y su entorno y para extender lazos de apoyo con quien les fuera necesario.

La regulación emocional sugiere que los cuidadores puedan canalizar sus emociones de preocupación, culpa, sufrimiento, miedo, etc., hacia un enfoque en pro de su propio cuidado. Atendiendo ++esto, se fue orientando a que los participantes tuvieran momentos en donde contactaran con su bienestar emocional. A continuación, algunas viñetas alusivas a este punto: “Me siento muy tranquila y serena” (“Pulcritud”, CES11). “Darme cuenta que puedo hacer cosas por sentirme mejor” (“Pulcritud”, CES8). “Que me hizo sentir muy relajada” (“Compañía”, CES8). De esta manera, aprendieron a regular sus descargas emocionales en espacios propicios para ello, y contactaran con emociones de bienestar, con el acompañamiento de las facilitadoras y de la red de apoyo hecha por ellos, entre iguales.

La segunda regulación emocional les procuro una sensación de libertad, basada en la posibilidad de expresar el propio sentir, tanto en lo que respecta a su familiar con discapacidad, como a otras situaciones de vida. Para ello, se les pidió que identificaran los aprendizajes de los que quisieran deshacerse con el objeto de sentirse más ligeros, y que esto lo anotaran en una hoja de papel; después ataron la hoja a un globo que dejaron ir. El simbolismo de esta actividad era reflexionar sobre cómo vamos acumulando cargas en el camino, y que esto, en algún momento, se vuelve pesado. Algunos refirieron lo siguiente: “Es pesado” (“Águila”, TR8, R172). “Es como cargar al muerto” (“Río”, TR8, R172). “Nos desgasta” (“Ilusión”, TR8, R172). Más adelante reconocieron que se sentían cargadas “Estamos bien cargadas” (“Río”, TR8, R 214).

“Todas cargamos un muerto” (“Emprendedora”, TR8, R214). Al finalizar esta sesión, dirigida a liberar cargas, se les pregunto cómo se iban y algunas respuestas fueron las siguientes: “relajada” (“Águila”, CES8); “muy tranquila” (“Ilusión”, CES8); “satisfecha” (“Emprendedora”, CES8). “Río” expresó: “Tranquila, a gusto, todo me gustó... deberás ahora me sentí más contenta (“Río” CES8).

La segunda regulación emocional, sugirió, así, apreciar las situaciones difíciles de la vida, de nuevas maneras, con el objeto de que las emociones dolorosas no impidieran otras que apuntaban al aprecio y la valoración personal, sin que ello significara el abandono de su familiar con discapacidad. Esta segunda regulación emocional, estaba orientada a modificar las emociones inicialmente vividas y que predestinaban a los cuidadores a un rol determinado según las exigencias sociales. En el caso de la intervención expuesta en el actual trabajo de grado, no se buscó omitir las experiencias emocionales dolorosas, sino focalizar otras experiencias emocionales que, necesariamente, formaban parte de la vida de los cuidadores, y que estaban sujetas a prohibiciones sociales, familiares, etc., y de esta manera, mitigara lo doloroso que todos los seres humanos tenemos, pero que, de igual forma, contamos con momentos dotados de emociones que ofrecen bienestar; en el entendido de que el bienestar lo consideramos como aquello que impulsa el desarrollo y el crecimiento y no que lo inhibe o lo detiene. Y una condición de bienestar es la valoración personal.

A continuación, algunos comentarios de los participantes que fueron ofrecidos en diferentes sesiones, en donde se dio el contacto con momentos satisfactorios y personas importantes que dan sentido a la propia vida. Estos comentarios están registrados en los “Cuestionarios de evaluación de cada sesión”. Lo más significativo es que recordaron situaciones especiales y que se exponen en las siguientes viñetas: “Traer recuerdos agradables de nuestra vida” (“Águila”, CES7). “Los recuerdos” (“Zorro”, CES7). “Recordar a mis seres queridos” (“Tormenta”, CES2). A través de recuerdos satisfactorios buscamos que contactaran con emociones de bienestar. En las sesiones se refirieron a ellas de la siguiente manera: ¡Claro! “Recordar es vivir” (“Águila”, CES7). “Para recordar esto, en momentos difíciles” (“Abrazo”, CES7) “Sí recordar, vivir,

sentirme viva” (Águila, CES5). “Recordar a mis seres queridos” (“Tormenta”, CES3). Otras respuestas alusivas a la utilidad de las sesiones: “Para hacer más llevadera mi vida y mi situación” (“Abrazo”, CES8). “Ver la vida como es fluir-perdona-caer y levantarme” (“Águila”, CES11). Estas narrativas de los participantes muestran como las actividades realizadas en la sesión provocaron experiencias satisfactorias que su vez los llevaron a un estado anímico más agradable que el que tenían previo a la sesión.

Una participante refirió, en diferentes sesiones, con respecto al contacto con emociones de bienestar, lo siguiente, “De repente queremos aventar la toalla y bueno la dejamos allí y ya al rato vamos y la sacudimos” (“Tormenta”, TR4, R32-33). Esta misma persona, en una sesión posterior responde que la utilidad que encuentra en su vida es la esperanza: “Saber que siempre hay un nuevo día” (“Tormenta”, CES5). Y en la penúltima sesión refiere: “Resurgir siempre, aún en la adversidad” (“Tormenta”, CES11). Las narrativas de “Tormenta” muestran como la esperanza es un factor clave para que las personas puedan sobreponerse a situaciones adversas además de sobrellevarlas. Lo que a su vez contribuye a la resignificación de experiencias.

En otra de las sesiones, a través de imágenes, evocaron recuerdos satisfactorios y cada quien compartió un poco sobre sus recuerdos. A continuación, algunas viñetas de los participantes:

- “Río”: “Me recuerda cuando me casé...muy contenta porque me puse el vestido que tanto soñaba, cada que iba al centro decía que hermoso vestido...ese día me sentía muy volada con mi vestido” (“Río”, TR 7, R201-204).

- “Águila”: “Pues yo en esta tarjeta quiero dar las gracias a Dios, pero sobre todo a mi esposo. Por todo el esfuerzo que el realiza, para que nosotros en familia podamos disfrutar esos momentos. Son momentos en familia que disfrutamos, y que aprovechamos para reafirmar nuestro compromiso de amor” (“Águila”, TR 7, R222-225).

Las narrativas atienden a que los cuidadores, dentro del taller ejercitaron, la segunda regulación emocional, es decir, un nuevo enfoque, una oportunidad de

reconstruir, con su propio referente, palpando aquello que les ha proporcionado, satisfacción a su vida, incluso con la discapacidad de sus familiares o hijos. La planeación de las actividades buscó que los participantes contactaran con aspectos satisfactorios, de tal forma que se sintieran emocionalmente mejor, en relación al estado emocional con el que llegaron al taller. En el “Cuestionario de Evaluación de cada sesión” se registró su sentir semanal, el cual reflejó un avance. La pregunta base de esto fue: “¿Cómo te vas hoy?” Pregunta de modalidad abierta, por lo que cada quien podía responder libremente lo que quisiera, encontrándose que, todos los participantes, en el 100% de las sesiones, a excepción de “Camino”, respondieron con comentarios alusivos a que se iban con alguna emoción o experiencia satisfactoria, por ejemplo: bien, contentos, tranquilos, felices, renovados, alegres, entre otros. Camino”, por su parte, en todas las sesiones respondió que se iba “normal”.

Una participante que vivía situaciones de violencia intrafamiliar, al finalizar las sesiones, refería estar anímicamente mejor que como llegaba. Al finalizar diferentes sesiones, respondió así a la pregunta de modalidad abierta ¿Cómo te vas hoy? “sin dolor de cabeza” (“Sonrisa”, CES6). “Mucho mejor” (“sonrisa”, CES7). “Mejor que antes” (“sonrisa”, CES8). “Muy contenta y feliz” (“sonrisa”, CES11). Otro caso similar es el de “Zorro”, quien también refirió en un par de sesiones irse anímicamente mejor que como llegaba: “Renovada” (CES4). “Más positiva que ayer” (“Zorro”, CES11). Por último “Viento”, una participante con una situación vulnerable refiere que al finalizar la sesión seis se va “bien, feliz, llena de todo” (CES6). La regulación emocional a través del contacto con aspectos satisfactorios, contribuyó a generar estados de ánimo favorables en los participantes, de tal forma que, al finalizar la sesión se sintieron emocionalmente mejor, en relación al estado emocional inicial con el que llegaban.

En el siguiente registro, el concentrado del “Cuestionario de evaluación final”, se registran los porcentajes con respecto si las emociones satisfactorias fueron representativas para los cuidadores.

Registro de Emociones y Experiencias satisfactorias

- *94% de los participantes hicieron al menos una referencia respecto a que el taller contribuyó a contactar emociones o sensaciones satisfactorias.*
- *Se obtuvieron 48 comentarios alusivos a emociones y experiencias satisfactorias.*

Del “Cuestionario de evaluación final”, se recabó la información señalada previamente, respecto a si los participantes notaban cambios al finalizar la Intervención, y en los que hicieron alusión a sentirse emocionalmente mejor. De 48 comentarios relacionados a emociones satisfactorias. Se toma la siguiente muestra de viñetas:

- “Emprendedora”: “como rejuvenecida, con alegría, con metas” (CEF, P16).
- “Espejo”: “Satisfecha y feliz” (CEF, P16).
- “Zorro” respondió que el taller le ayudó: “Recargarme de energía” (CEF, P16).
- “Viento”: “Me voy feliz, contenta y llena de todo” (“Viento”, CEF, P16).
- “Camino”: quien decía en los “Cuestionarios de cada sesión”, irse “normal”, refirió en este último, que una actividad le proporcionó bienestar: “La de los globos con la petición, porque borró algo de estrés que aparecía en mí” (CEF, P12).
- “Espejo”: refiere que sí nota cambios de que llegó al taller a ahora: “Sí, que a pesar de que a veces vienes triste o con coraje, aquí se le olvida todo” (CEF, P15).
- “Águila”: refiere la importancia de dejar que cada persona tome sus decisiones sobre sus emociones, al decir la siguiente frase: “Siempre hay que vivir y dejar vivir” (TR8, R72).

Las narrativas expuestas, muestran que los cuidadores a través de la segunda regulación emocional, y con la incitación en primer plano de aquello que les proporcionó o les ha proporcionado satisfacción a su vida, lograron experiencias emocionales con un nuevo enfoque. De tal forma, que, al finalizar el taller los participantes notaron cambios favorables en su estado emocional.

Las emociones forman un vínculo importante entre las participantes y con el mundo que rodea a cada ser humano. Por lo cual, atender la regulación emocional, y enfocar las emociones satisfactorias fue primordial en la experiencia de los cuidadores, para que se vieran así mismos como valiosos, retomaran emociones alentadoras y visualizaran su capacidad de relacionarse con otros, además de ver a través del| ángulo más provechoso sus situaciones y encontraran alternativas útiles para su vida.

5.4 El espacio alterno como generador de recursos

Este rubro hace referencia a lo encontrado respecto a la propuesta que ofreció el taller, en cuanto a ofrecer un espacio en donde los cuidadores pudieran separarse, de alguna forma, de las actividades, compromisos y responsabilidades cotidianas, para dedicarse un tiempo para sí mismos y centrarse en su valía personal. Al igual que en los apartados anteriores, se utilizaron recursos del método hermenéutico, para dar respuesta a la siguiente pregunta de análisis: Tener la experiencia de un espacio alterno ¿Ayudó a los cuidadores a desarrollar recursos favorables para su valoración?

- **Categoría: espacio alterno**

Los cuidadores de las personas con discapacidad casi no cuentan con tiempo ni espacio para ocuparse de ellos mismos, relajarse y recrearse a través de actividades placenteras. 16 personas, de 30 que respondieron el “Cuestionario de detección de necesidades”, manifestaron que requerían algo para estar mejor: tiempo para ellas,

comprensión, apoyo, descanso, relajación, algo diferente en que pensar. En las primeras sesiones, también manifestaron la necesidad de contar con momentos dedicados a ellos y a sus intereses. Por ello, se realizaron algunas actividades de contacto con ellos mismos y con el grupo, con el objeto de que los participantes contactaran con las emociones satisfactorias (o promotoras de bienestar), así como con sus intereses, gustos y preferencias. Las viñetas que siguen ilustran lo anterior: “Tormenta”, madre de 45 años dedicada al hogar en la primera sesión expresa su interés por aprovechar el tiempo mientras su hijo asiste a los talleres: “Me gusta mucho estar en la naturaleza y me gustaría que hubiera algo también para nosotros hacer algo, mientras nuestros hijos están ocupados” (TR1, R214). En el mismo sentido, el siguiente comentario de “Abrazo”: “Me gustaría aprender cosas nuevas y aprovechar este espacio” (TR1, R225).

Debido a lo previamente expuesto, se construyó el taller de forma tal, que los participantes pudieran tener un espacio de esparcimiento, recreación, descanso y bienestar para compartir sus experiencias de vida, y de esta manera, reconocieran su valor, potencializaran sus capacidades y aprendieran a visualizar lo satisfactorio de su vida. Que los cuidadores lograran tener este espacio, resultó complicado, debido a que debían estar atentos a sus hijos para llevarlos al baño o atenderlos en caso de alguna crisis durante su estancia en el Centro. Además de que, por la carencia de un salón sin ruido, se trabajó en un espacio abierto, en una sección del parque, sin embargo, esto no impidió que se trabajara con diversos recursos enfocados a crear un clima propicio que permitiera el bienestar y avance de los cuidadores en torno al objetivo propuesto. Lo acontecido con estas herramientas y recursos es lo que se expone a continuación.

Las actividades estuvieron enfocadas a que los participantes iniciaran el contacto con sus emociones a través de experiencias satisfactorias. Como ya se ha mencionado, nos percatamos de que, en su mayoría, los participantes tenían cierto bloqueo emocional, probablemente como un mecanismo de defensa ante el dolor y el sufrimiento. La primera actividad realizada en la segunda sesión estuvo enfocada a que los participantes contactaran con sus sentidos y con sensaciones satisfactorias,

evitando así un desbordamiento emocional respecto a las emociones dolorosas. Se fue guiando a los participantes por un recorrido en donde fueran encontrándose con sus gustos y preferencias, de tal forma que contactaran con aspectos que les generaran satisfacción emocional. Al finalizar cada actividad les pedimos que compartieran su sentir, lo que se ilustra con las narrativas siguientes:

- “Ángel Protector”: “Sintiéndome bien, me vi entre pura naturaleza, paz, tranquilidad donde nada me preocupa” (TR2, R30-31).

- “Luz”: “Pues yo me sentía muy estresada, me ayudó mucho este ejercicio. Con este recorrido que hice me sentí muy a gusto, me relajé, y de verdad que hice contacto con los árboles, con los sonidos, me imaginé en una cascada, que me caía el agua, me sentí bien, me hizo mucho bien”.

- “Sol”: “me gustó el recorrido”

- “Luz”: “Encontrarme con Dios, estaba esperándome. Cuando me bañé en la cascada yo dejé todo ese estrés y ya cuando lo vi fue muy bonito, muy agradable, pues algo muy bonito” (TR2, R33-42).

Conforme transcurrieron las sesiones, para los participantes era más habitual hacer contacto con su sentir y surgieron algunas reflexiones acerca de lo que vivían diariamente, con las dificultades con sus hijos y su familia. Hablaban de lo que habían pensado en algún momento que vivirían al lado de sus hijos y que por las circunstancias adversas en las que se encontraban, se había modificado. Pero también expresaron, que finalmente, podían enfocar lo satisfactorio de la experiencia y centrarse en lo que podían hacer ahora. “Águila” hace un comentario acerca de lo que le gustaría enfocar en su vida diaria: “A mí me gustaría mejor disfrutar. La vida nos da cada día la oportunidad de volver a empezar...La vida es como una moneda, nadie nos está preguntando nada, se hizo para ser felices. Que a veces nos cuesta trabajo por las circunstancias que vivimos. Pero ser felices, es la oportunidad todos la tenemos día con día” (TR11, R 34-36).

Por medio de los recursos y de lo que se vivía en cada sesión, se fueron encontrando, por parte de los cuidadores, respuestas respecto a lo que vivían en su actualidad y que les permitía ver alternativas en la vida, además de retomar aquello que les satisfacía y les proporcionaba bienestar. Para ello, como ya se mencionó, se utilizaron diversos recursos para lograr que este “Espacio Alternativo”, fuera un conductor a la valoración personal de los cuidadores. Se realizaron actividades pretexto para promover el contacto personal, actividades lúdicas basadas en la terapia de juego, música de resolución con canciones que nos permitiera hacer cierre en algún proceso, guía de la musicoterapia, dinámicas de teatro, dibujo, extractos literarios, y otros recursos que le permitieran a los cuidadores expresarse y/o reflexionar, sugeridos en terapia del arte. A manera de contexto, cabe señalar que algunos participantes no expresaban al principio sus opiniones, o solían permanecer callados, pero cuando se les dio la oportunidad de escribir su sentir con respecto a lo acontecido en el taller, compartían el proceso transformador que vivieron. Algunos ejemplos de lo anterior y de los recursos utilizados para impulsar a los participantes al encuentro de su valor personal, los tenemos en las siguientes viñetas, tomadas del “Cuestionario de evaluación final” en cuanto a la siguiente pregunta: ¿Te ayudaron las dinámicas de grupo?

- “Liberación”: “En ser mejor como persona, madre y esposa, compañera, amiga...” (“Liberación”, CEF, P4).

- “Águila”: “Sí en ver que todos somos diferentes y tenemos distintas formas de ver y experimentar la vida” (“Águila”, CEF, P4).

- “Viento”: “Aprender más, aprendí que había más gente a mi alrededor” (“Viento”, CEF, P4).

- “Tormenta”: “En adquirir nuevas herramientas para seguir adelante” (“Tormenta”, CEF, P4).

Lo anterior es una muestra de que las actividades realizadas contribuyeron al logro de objetivos planteados como la creación de redes de apoyo y la valoración. Respecto a la pregunta: ¿Cuál fue la actividad que fue más importante para ti?:

- “Liberación”: “Varias me gustaron, porque aprendes de ellas y también de las canciones cómo de las sesiones” (“Liberación”, CEF, P12).

- “Águila”: “La que nos dieron un cojincito y nos hizo sentir bien porque nos regalamos cariño” (“Águila”, CEF, P12).

- “Viento”: “La de ponerme nombre. “El viento”. Yo he sufrido mucho y el viento se lleva lo malo y deja lo bueno” (“Viento”, CEF, P12).

- “Emprendedora”: “La primera en la que lanzábamos el hilo a los compañeros y en la capacidad de la lancha. Porque todos y cada uno somos importantes” (“Emprendedora”, CEF, P12).

- “Pulcritud”: “La vida, el que tenemos subidas y bajadas, hay que levantarse y seguir” (“Pulcritud”, CEF, P12).

- “Espejo”: “La de saber que siempre cuentas con alguien en la vida, porque somos humanos que queremos y sentimos” (“Espejo”, CEF, P12).

- “Camino”: “La de los globos con la petición, porque borró algo de estrés que aparecía en mí” (“Camino”, CEF, P12).

Las actividades realizadas a lo largo del taller fueron fundamentales para que los participantes reconocieran y obtuvieran recursos para sobreponerse a su vida y se valoraran personalmente. Respecto a la pregunta ¿Cuál fue la sesión más relevante para ti?, obtuvimos respuestas como las siguientes:

- “Viento”: “La de yo no quiero llamarme, porque me hizo pensar que estamos aquí por ahora, al rato no y vivir y aprovechar lo que Dios nos da, mientras estemos acá” (“Viento”, CEF, P11).

- “Emprendedora”: “En la que subíamos a decir qué era lo que mejor hacíamos” (“Emprendedora”, CEF, P11).

- “Ilusión”: “Cuando hablaron del mundo, sin mí no se completa” (“Ilusión”, CEF, P11).

El espacio alterno fue esencial en la experiencia de los participantes a lo largo del taller, a este atribuimos gran parte de los logros y el alcance del mismo.

Cabe señalar que de los 17 “Cuestionarios de evaluación final” realizados, las actividades nombradas no se repetían, cada participante tenía referida la más significativa para él de acuerdo a la enseñanza que le proporcionó dicha actividad. Este taller estuvo enmarcado por las actividades, como algo muy relevante para su realización y el logro de los propósitos. Nos encontramos con que los participantes no tenían, al principio, un lenguaje en común, no compartían, ni se integraban, a lo sumo, podían notarse algunos pequeños grupos de dos o tres personas con lazos de más confianza. Sin embargo, las actividades fueron dando temas en común y experiencias nuevas para compartir, que fueron únicas del grupo. En distintas ocasiones, algunas personas comentaron que los que no iban al taller, los veían extraños porque sonreían mucho. “Tormenta” y “Río”, en algunas de las pláticas de los recesos, hacían el siguiente comentario; “no saben lo que se pierden”, refiriéndose a los aprendizajes que para ellas representaba el taller.

En la última sesión se abrió un espacio para que los cuidadores compartieran sus aprendizajes del taller. De la misma manera, comentaron respecto a los recursos utilizados en el “Espacio Alterno” que facilitaron su experiencia de bienestar. Una intervención muy significativa fue la de “Camino”, quien en la mayoría de las sesiones permanecía apartado y en algunas callado, pues inicio haciendo un resumen de lo visto en el taller:

“Hemos desarrollado conocimiento de cómo controlar los hechos en todos los aspectos. Que las actitudes sean siempre positivas, las emociones vimos cómo controlarlas, la importancia de la sorpresa entre otras...agradecemos también, las

dinámicas y las participaciones, los materiales expuestos, las cajitas de regalo, las serpentinas, las actitudes recordadas, que nos llevaron a un triunfo de nosotros mismos, todo lo que aprendimos nos va a reeditar. Los globos alzados al cielo para olvidar o pedir un deseo, pero sobre todo sus intervenciones” (TR12, R18-25).

Del testimonio anterior, es importante resaltar que quien realizó este comentario, hace un resumen de lo expuesto en el taller, sin que anteriormente, se hubiera comentado la utilidad que tenían las sesiones o los recursos utilizados.

También se analizó la información del “Cuestionario de evaluación final”, contestado por 17 participantes del taller, y ésta refleja la importancia de este “Espacio Alternativo”. A continuación, se muestran los resultados más destacados con relación a esta categoría.

Espacio Alternativo

- *94% de los cuidadores respondieron que sí ayudaron los materiales utilizados en las sesiones, audios, cuentos y canciones.*
- *88% de los encuestados hicieron alusión al menos una vez que las actividades realizadas les aportaron algo a sus vidas*
- *Se obtuvieron 31 comentarios al Espacio Alternativo, representan 17% de las respuestas*

La mayoría de las personas reconocieron que alguna condición, actividad o material del taller, resultaron importantes para el logro de alguno de los objetivos planteados durante la intervención. Fueron diversas las actividades que se mencionaron por los participantes cómo las más útiles o las más gustadas, lo que refleja que no se trató de algunas actividades, sino de varias actividades, las que contribuyeron a los logros previamente planteados. Cabe señalar, que las personas las

mencionaron sin necesidad de recordárselas y que hicieron mención desde las actividades realizadas en la primera sesión.

Este “Espacio Alternativo”, fue de la mano con el apoyo grupal y la facilitación colaborativa a la que se recurrió en este taller, dada su complejidad. Este espacio fue clave para lograr la regulación emocional, así como la valoración personal y la construcción de redes de apoyo. De esto último se da cuenta en los resultados del apartado que continúa.

5.5 El grupo y las redes de apoyo

La población que acudió al taller tenía muchos años asistiendo a la Institución, sin embargo, no se conocían entre ellos. Como anteriormente se mencionó, parte de la problemática que vivía esta población –cuidadores de familiares con discapacidad-, consistía en la falta de inclusión social, por lo que era de suma importancia, que, entre ellos, construyeran redes de apoyo. Nuevamente se utilizó el recurso hermenéutico de la interpretación, con el objeto de dar respuesta a la siguiente pregunta de análisis: ¿El grupo ayudó a los cuidadores a descubrir recursos para enfrentar sus situaciones de vida?

- **Categoría: apoyo grupal**

Durante la primera sesión se reflexionó acerca de la importancia del grupo, sobre todo con personas que viven una situación similar de vida, y acerca de cómo, a través del grupo, podían apoyarse y encontrar respuestas en aquello que los mantenía en el mismo lugar y en la misma circunstancia. A continuación, las referencias en las cuales se observa el poco conocimiento entre unos y otros y la necesidad de relacionarse entre sí.

“Si todos estamos unidos, se puede hacer más cosas...La unidad hace la fuerza. Esto es como la vida, espacios cortos, muy amplios, pero al final todos estamos unidos. No importa la clase que sea, al final todos estamos en el mismo barco... Tenemos al momento de que hablamos coincidencias y diferencias, pero tenemos, si se fijan un lacito que nos conecta a todos que sería la situación en la cual estamos ahorita, finalmente cada quien en su capacidad y en sus ganas puede generar algo y sumar para poder generar un mejor proyecto” (“Fugaz”, TR1, R241-249).

Una característica de estos cuidadores, es que, a pesar de tener cuatro hijos, en promedio por persona, ya en edad adulta, no cuentan con apoyo para el cuidado de su hijo con discapacidad, como ya ha sido mencionado al principio de este capítulo. De igual forma, no cuentan con la suficiente orientación a pesar de los años que han pasado desde que la discapacidad de sus hijos fue detectada. Y se han acompañado como grupo por muchos años y en distintas instituciones por la que han pasado sus hijos, pero no se conocían, y mucho menos, desarrollado una red de apoyo en estos ocho años que llevaban ya en esta institución, por lo cual resaltamos la importancia de que aprendieran a desarrollar el apoyo grupal. Durante las primeras sesiones, particularmente en la primera, se mencionó el interés por la unión grupal y las relaciones interpersonales. En referencia a lo mencionado, de algunas de las voces de los participantes, lo siguiente:

- “Movimiento”: “Soy “Movimiento”, traigo a mi hijo, él es autista, me gustaría que todos nos lleváramos bien aquí, más que todos, si se pusieran a pensar no hay más escuelas” (“Movimiento”, TR1, R210-232).

- “Agua”: “Me gusta platicar, con ella concuerdo mucho, al igual que yo trae a su hermano, la verdad he platicado mucho, es hermoso encontrar personas con las que sientas tanta empatía, cosas que afuera no puedes platicarlas, que te puedan apoyar” (“Agua”, TR1, R210-232).

Las narrativas anteriores son un ejemplo de cómo las personas coincidieron en que el interés por conocerse, así como la satisfacción personal que se da al convivir con personas con cualidades atribuidas a los cuidadores que asisten al Centro. Aunque pudiera parecer algo cotidiano reunirse en grupo, para personas que ya compartían un mismo espacio, no resultaba una tarea sencilla, pues estar junto a alguien o conocerlo de vista, no es equivalente a estar en apoyo mutuo, y esto fue lo que se buscó con los cuidadores de esta institución: que al darse cuenta de las situaciones en común que compartían, les fuera posible encontrar apoyo para su vida. Ya que como veíamos, a pesar del tiempo de coincidir en este Centro, no interactuaban, y el taller comenzó a tener efecto en ellos, porque se hacía indispensable la relación. Como relato alusivo a esto, en la segunda sesión, solamente se planeó una actividad central, con la intención de que los cuidadores hicieran contacto con lo que vivían en el presente y posteriormente compartieran a través de un dibujo y de sus reflexiones. Esto no fue posible realizarlo tal como se tenía planeado, pues los momentos de silencio eran prolongados, y a la vez, las pocas participaciones eran extensas y sin prestarse mucha atención entre sí. A raíz de lo mencionado previamente, se reestructuró el taller, de tal forma, que se incluyeron mayor número de actividades. Las mismas debían tener al menos una de las siguientes características: que fueran disfrutables y que promovieran la interacción grupal, además de alinearse al objetivo de la sesión. A partir de entonces, la gente comenzó a contactar con emociones y experiencias satisfactorias, logrando una mayor vinculación entre ellos. En la última sesión se realizó un “Cuestionario de evaluación final”, el cual arrojó la información referida a continuación:

Redes de Apoyo

- *100% de los cuidadores respondieron que sí les ayudó durante la intervención las dinámicas de grupo y la interacción con los compañeros.*
- *69% de los encuestados hicieron alusión al menos una vez a que la intervención contribuyó a crear o mejorar redes de apoyo. Lo que contribuyó a un bienestar.*

- *Se obtuvieron 17 comentarios alusivos al apoyo grupal.*

Como se puede ver, la mayoría de los participantes afirmaron que las relaciones interpersonales se fortalecieron a raíz del taller, por lo que se puede afirmar, que el grupo sí ayudó a los cuidadores a descubrir recursos para enfrentar sus situaciones de vida. A continuación, algunas viñetas con referencia a las redes de apoyo:

- “Liberación”: “En convivir más abiertamente” (“Liberación”, CEF, P4).
- “Viento”: “Todo me gustó, que hubo más unión, yo tuve más unión con las demás” (“Viento”, CEF, P8).
- “Camino”: “La convivencia y los conocimientos de algunas compañeras” (“Camino”, CEF, P8).
- “Espejo”: “Sí, por el compañerismo de todos los del grupo” (“Espejo”, CEF, P6). “Que aprendí a ver mis emociones y aunque a veces me siento sola, aquí nunca me siento así” (“Espejo”, CEF, P10).

Las narrativas anteriores, expuestas a manera de ejemplo, son expresiones tomadas del “Cuestionario de evaluación final”, y reflejan que la gente reconoció y valoró la unión grupal que se generó a partir del taller. “Viento”, quien es una señora que trabaja en una empresa de aseo, y que en alguna ocasión no pudo asistir a la sesión porque no tuvo dinero para el camión, se mostraba callada y solitaria y comentó que llevaba una vida muy pesada. Pero en repetidas ocasiones comentaba o refería en los “Cuestionarios de evaluación de cada sesión”, la importancia que el grupo tuvo para su transformación.

“Aprendí que había más gente a mi alrededor” (“Viento”, CEF, P4). “Hubo más unión, yo tuve más unión con las demás” (“Viento”, CEF, P8). “Todo, que nos hicieron ver la vida, cómo es, como debe ser. Yo decía que la vida era triste. Yo me sentía alejada de todas y ya hoy no. Me siento libre e igual a las demás no atada como estaba” (“Viento”, CEF, P14).

La expresión de “Viento” refleja que los vínculos interpersonales generaron crecimiento personal, pues ahora ella refiere que se siente acompañada y que ve la vida menos triste. La identidad que fue adquiriendo el grupo fue notable, pues las personas conocían las reglas del grupo, así hubieran asistido anteriormente a una sola sesión. Se fue percibiendo en el transcurso del taller, cada vez más unidad e identidad, confianza y apoyo para la transformación individual y grupal, característica de un taller con el ECP como eje rector. Un elemento importante para la construcción de las redes de apoyo fue el trabajo en equipo realizado por ambas facilitadoras, desde la planeación de cada sesión, hasta la participación con el grupo, a continuación, se aborda la facilitación colaborativa.

5.6 La facilitación colaborativa: una fuente para descubrir recursos y enfrentar situaciones de vida

- **Categoría: facilitación colaborativa**

Debido a la problemática encontrada antes del taller y en las primeras sesiones, con relación a la disponibilidad e intereses de los participantes, así como a su situación emocional y el espacio físico con el que se contaba, fue necesario, modificar la estructura original de esta intervención. Se modificaron las estrategias y se incorporaron nuevas actividades con miras a alcanzar los objetivos, los que también fueron reconfigurados. Para todo ello, el papel de la facilitación colaborativa fue clave. Esta modalidad de facilitación se hizo necesaria, como ya se ha dicho, dada la complejidad del grupo, el hecho de que el grupo fuera abierto, es decir, que los participantes eran diferentes en determinadas horas de la mañana, debido a ello es que el taller se estructuró en bloques de 50 minutos y con temáticas y actividades, que si bien eran independientes entre sí, guardaban una secuencia que permitía que las personas si faltaban a algunas sesiones pudieran integrarse de nueva cuenta, ser bienvenidos y tener la oportunidad de desarrollar los aprendizajes de la sesión a la que asistieran.

Como se menciona, la facilitación colaborativa fue un elemento relevante y de impacto en los participantes del taller, sin embargo, ésta, como categoría de análisis, no se tenía contemplada, sino que surgió, cuando se apreció la relevancia que tenía, tanto para el trabajo, como para el grupo, por lo que se consideró como categoría emergente. Conforme se realizó el análisis de datos, se pudo observar el impacto de este trabajo conjunto, así como la contribución que tuvo para los alcances de los objetivos inicialmente planteados. Las siguientes expresiones de los participantes en la segunda sesión, reflejan algunas necesidades que tenían respecto al taller y a la participación e intervención de ambas facilitadoras:

- “Camino”: “Que seamos breves y no abundar tanto” (“Camino”, CES2).

- “Emprendedora”: “Faltan más preguntas de las facilitadoras” (“Emprendedora”, CES2).

Debido a la necesidad de orientar el rumbo del grupo, a que los participantes provenían de contextos vulnerables, es decir, con severas carencias, e incluso, en condición de pobreza, que mostraban dificultades para lograr la expresión emocional, pero cuando lo hacían, ésta fácilmente se desbordaba y no mostraban interés unos para otros, por lo que el diálogo, la complementación y el apoyo de las facilitadoras, fue muy importante para el manejo de estas y otras situaciones sumamente complejas. Así, nos dimos a la tarea de diseñar estrategias, actividades y recursos que permitieran a los participantes dedicarse un tiempo para sí mismos y tener la experiencia de emociones satisfactorias, es decir, promotoras de bienestar. De aquí que, fue bastante el tiempo que requirió la planeación de cada sesión, pues cada actividad se elaboraba minuciosamente y en muchas ocasiones el material que se preparaba, llevaba bastante tiempo y esfuerzo. Los participantes comenzaron a percibir este esfuerzo y dedicación e incluso, llegaron a comentarlo cuando entregábamos material o hacíamos alguna actividad, de tal modo que la facilitación colaborativa comenzó a ser un factor importante en la intervención. Al respecto, “Emprendedora” expresó que lo que más le

gustó del taller fue: “El apoyo de las psicólogas no fue por cumplir, fue de corazón” (CEF).

En el “Cuestionario de evaluación final” algunos participantes refirieron que lo más importante fue que recibieron de las facilitadoras “La amabilidad y dedicación que tuvieron por nosotras” (“Pulcritud” CEF), “Que me pongan atención” (“Ilusión” CEF), “Su tiempo” (“Agua” CEF), “Su aceptación y amistad” (“Águila” CEF), “Su gran humanidad” (“Zorro” CEF). Lo anterior apunta a que los participantes se reconocieron valorados e importantes para las facilitadoras.

En sesiones posteriores, “Águila”, una trabajadora social integrante del grupo, comenta que había participado previamente en grupos de apoyo, y que éste, en particular, le hizo sentir bien por el apoyo recibido. En sus palabras:

“Me desestabilizo muy fácilmente, soy muy sensible y a veces estoy pensando mucho en los demás y no pienso en mí, me quedo al último, pero por eso agradezco a Dios todo lo que nos da y la compañía, este grupo que, aunque yo a veces tenga flojera de venir porque digo: hay que cansada estoy, aquí las compañeras, todas compartimos, todas nos apoyamos” (“Águila”, TR4 R58-63).

Posteriormente, en otra de las sesiones, comentó que, a pesar de que había participado en varios grupos, nunca había estado en uno en el que se sintiera como en el taller que realizamos, ya que se vivió con confianza y aceptación. Esto fue patente en el grupo a medida en que avanzaban las sesiones, pues los cuidadores fueron apoyándose unos a otros y adquiriendo importancia, como personas y como grupo. A continuación, se ilustran tres narrativas al respecto.

“Águila”, se caracterizó por ser muy participativa y asistió a la mayoría de las sesiones, compartía con el grupo sus problemas, su sentir, sus aprendizajes y la utilidad del taller en su vida:

“Me gustó el cojincito, lo traje por todos lados, lo traía yo porque con lo de mi hermano, me dio mucho estrés sin querer, yo decía estuve tranquila pero un día me dolió mucho el estómago y lo utilicé para chiquearme.” (“Águila”, TR6, R5-7). “Me gustaron las tres claves... Siempre cree en ti. Esa es fundamental, si tú vas por la vida, y te dices yo creo y puedo, lo voy a lograr, si lo puedes, eso hay que decirles a los hijos, que sean fuertes” (“Águila”, TR11, R223-229). “La vida es como andar en bicicleta, si dejas de pedalear te caes” (“Águila”, TR11, R262).

“Camino”, es un Ingeniero jubilado, que asistía junto con su esposa y participó en 11 de las 12 sesiones, normalmente se apartaba del grupo, había actividades que no realizaba y hacía referencia constantemente a que asistía al Instituto del Adulto Mayor, en donde tenía dinámicas y sesiones de grupo muy buenas. Sin embargo, se mostraba atento y constantemente anotaba lo que se hablaba. Él compartió en distintos momentos con el grupo, lo que, en alguna ocasión, nombró como su sabiduría. En el “Cuestionario de evaluación de la sesión”, cuando se le preguntaba ¿Cómo te vas hoy?, por lo regular respondía “normal”. Sin embargo, fue un participante que, a su manera, se integró al grupo, aunque con las características anteriores. Resaltamos dos momentos relevantes de este participante. La primera viñeta se refiere, a una dinámica de grupo, en la cual, reconocerían a sus compañeros por lo que les habían ayudado en el taller y por lo valioso que eran, para ellos. “Camino” decidió no participar y se apartó del grupo, sin embargo, “Ángel Protector”, “Espejo” y “Águila”, fueron hasta él y le colocaron en su olla, el reconocimiento acordado para la actividad.

- “Sol”; le preguntó: “¿Cómo se sintió, “Camino”, fueron y lo invadieron?” (“Sol”, AG11, MN1:29-1:40). “Camino le respondió:

- “Camino”: “Les agradezco a todas, yo no participé, pero les agradezco a todas lo que hicieron, y yo en mi olla, comentaba, que no es lo que haya, sino lo que Dios nos dé. Porque yo represento a Dios siempre y él está en todo momento y en todo lugar, en esa olla grande que caben infinidad de cosas, Dios está, por eso se produce todas esas actividades, todos los deseos y ahora lo hecho por mis compañeras de llenar mi olla” (“Camino”, AG11, MN1:30-1:33).

El segundo momento, se refiere al cierre del taller, en donde “Camino” hace un agradecimiento alusivo al grupo y a la facilitación: “Parecía ausente en algunas sesiones, sin embargo, estuve atento y callado a lo que nos decían, voy a dar un mensaje principalmente en agradecimiento a ellas y también para engrandecer lo que hizo este grupo que hoy tristemente se termina” (“Camino”, TR12, R12-17).

Por último, se mostrará lo comentado por los cuidadores en el “Cuestionario de evaluación final” en referencia al grupo y a la facilitación colaborativa.

- “Liberación”: “Gracias por todo, por tu tiempo, por sus canciones, por sus cuentos” (“Liberación”, CEF, P19).

- “Tormenta”: “Gracias porque Dios permitió que llegaran a mi espacio” (“Tormenta”, CEF, P18).

- “Zorro”: “Gracias por estas exposiciones que dieron con mucho entusiasmo” (“Zorro”, CEF, P19).

- “Águila”: “Me siento, identificada, escuchada, valorada” (“Águila”, CEF, P13). “Sí, nunca pares, que al igual que nosotras no dejen de visitarnos pues quedamos ávidas a sus conocimientos” (“Águila”, CEF, P18).” Les regalamos su ángel diferente a cada una, pero representa todo lo bueno y grande que nos dejan. Gracias” (“Águila”, CEF, P19).

Asimismo, se analizó la información arrojada por el “Cuestionario de evaluación final”, los resultados, con respecto al apoyo de las facilitadoras, son los siguientes:

Facilitación Colaborativa

- *100% de los participantes respondió que sí se sintieron apoyados y escuchados por las facilitadoras*
- *69% de los encuestados hicieron alusión al*

menos una vez a que la facilitación colaborativa contribuyó con la valoración personal y un bienestar.

- *Se obtuvieron 23 comentarios alusivos a la facilitación colaborativa.*

La mayoría de los participantes coincidieron en que las facilitadoras contribuyeron a que el logro de los objetivos se alcanzará, por lo que, como se dijo, la “Facilitación colaborativa”, adquirió la relevancia como una categoría de análisis emergente, a pesar de no haber sido considerada con anterioridad.

5.7 Resumen de los alcances de la intervención

En este recorrido se han revisado evidencias de los diferentes rubros analizados para dar cuenta de lo vivido por los cuidadores en el taller. Para finalizar este capítulo, se adicionan graficas que complementan el análisis y algunas viñetas de los cuidadores que hacen mención de lo más representativo para ellos.

En la sesión 12, que fue de cierre, incluimos los comentarios finales de “Águila”, una señora de 55 años, cuidadora de su hija con autismo, su madre con parálisis cerebral y un hermano con diabetes avanzada que murió durante el transcurso del taller. Ella se preocupaba mucho por todos, incluso por la gente del grupo. Los comentarios de las dos últimas sesiones de “Águila” fueron los siguientes:

“Águila” Me gustaron las tres claves... Siempre cree en ti. Esa es fundamental, si tú vas por la vida, y te dices yo creo y puedo, lo voy a lograr, si lo puedes, eso hay que decirles a los hijos, que sean fuertes, no queremos que Dios les dé todo, les dará lo mejor que se pueda, pero si es importante que sean fuertes, entonces cuando enseñas a un hijo a vivir así, pase lo que pase sabrá salir

adelante, habrá cosas que no sepan hacer, pero sabrán hacer otras. (TR11 R223-229).

“Águila”: El taller me cambió, he ido a muchos, pero más enfocados a la situación de nuestros hijos, pero este me cambio, me ayudó a ver la vida de diferente manera, logré sentir que yo era importante, no solo el aceptar las cosas, tenemos herramientas, para decir sabes que, “yo puedo”, valorar que somos importantes, yo pienso que, de esta manera, te das cuenta de que todos en casa son importantes pero que yo también lo soy” (TR12, R31-34).

Además de las evidencias de la voz de los participantes, se llevó un registro mediante el “Cuestionario de evaluación de cada sesión”, el cual permitió evaluar algunos aspectos de cada sesión, así como los avances que presentaban los cuidadores y otros de sus comentarios. A continuación, se muestra una tabla con el concentrado de información de todas las sesiones:

Tabla 8: Concentrado de preguntas de satisfacción

Pregunta	Me Gustó	Me Gustó Mucho	No Me Gustó	No Contestó	Total
Horario	40%	52%	2%	7%	100%
Duración de la sesión	41%	46%	2%	11%	100%
Utilidad de lo visto en la sesión	42%	48%	2%	9%	100%
Utilidad de las actividades para reforzar el tema	56%	34%	0%	10%	100%
Materiales y recursos	37%	50%	1%	12%	100%
Apoyo del grupo	42%	47%	2%	9%	100%
Apoyo de las facilitadoras	35%	53%	1%	11%	100%
Evaluación de tu participación	28%	62%	1%	9%	100%

Pregunta	Feliz	Muy Bien	Triste	Normal	No Contestó	Total
Como me siento después de la sesión	81%	5%	0%	8%	6%	100%

De las respuestas de la evaluación de cada sesión, 90% muestran que los participantes encontraron de utilidad lo visto en el taller; 89% de los participantes consideró que le gustó el apoyo del grupo; 88% de las respuestas señalan que les

gustó el apoyo de las facilitadoras; 86% de los cuidadores dijeron sentirse felices o muy bien al finalizar cada sesión. El último registro, como ya se ha mencionado, fue el “Cuestionario de evaluación final”, del que se tomaron las sucesivas viñetas que aluden a los cambios de los cuidadores.

- “Águila”: “Pude auto valorarme y darme cuenta que podía hacer cambios, obtuve herramientas y las pude poner en práctica” (“Águila”, CEF, P15). “Al descubrir que todo en la vida es cambio y que yo puedo ser ese cambio o contribuir, me hace sentirme bien con la vida, la naturaleza, conmigo y Dios” (“Águila”, CEF, P16).

- “Tormenta”: “Aceptarme como soy, reafirmar el amor que me tengo y puedo dar a los demás” (“Tormenta”, CEF, P15).

- “Viento”: “En sentirme mejor conmigo y en apreciarme más, en no tener miedo a expresarme y hacer cosas que antes no podía” (“Viento”, CEF, P1). “En ser más comprensiva para todo, entiendo más a mi persona y a los que están conmigo” (“Viento”, CEF, P9).

- “Pulcritud”: “En sentirme más segura para la vida” (“Pulcritud”, CEF, P9).

-“Emprendedora”: “Valorarme, encontré respuestas de conflictos de la infancia” (“Emprendedora”, CEF, P9).

En este último registro del “Cuestionario de evaluación final”, los cuidadores describieron sus aprendizajes, los cuales se exponen a continuación:

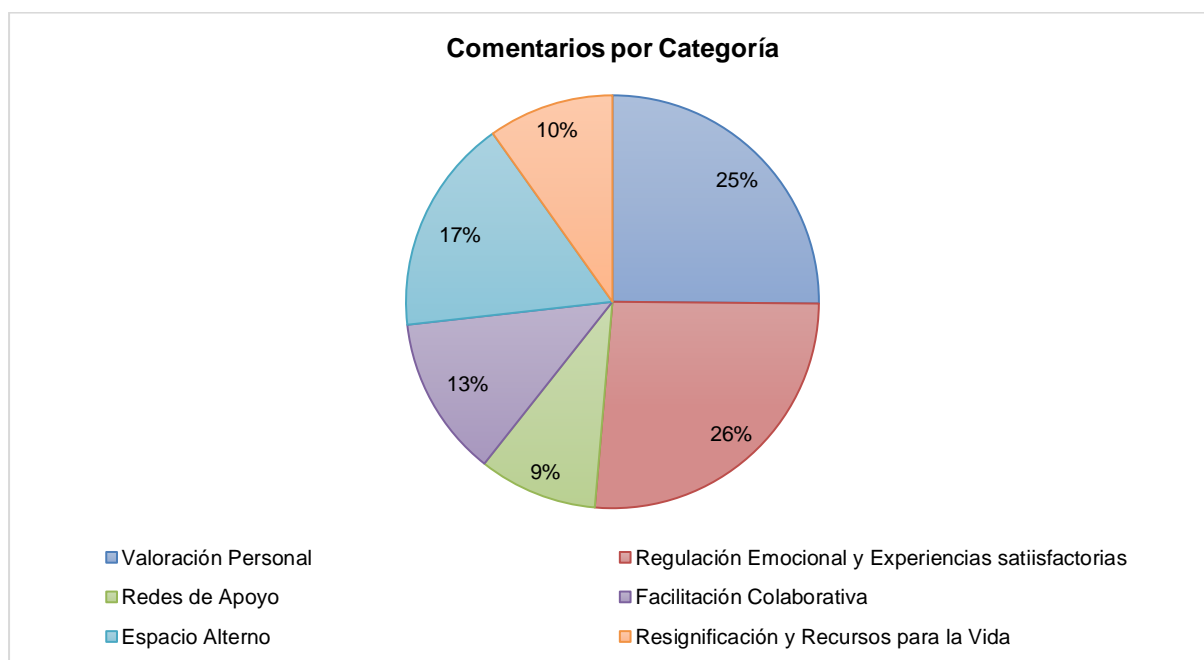
Herramientas y aprendizajes

- *100% de los cuidadores respondieron que sí se llevan del Taller algún aprendizaje para su vida*
- *88% de los participantes respondieron que notan alguna diferencia en relación a como inicialmente llegaron al Taller*

Las siguientes gráficas muestran el total de evidencias registradas en los “Cuestionarios de evaluación final”:

Gráfica 1: Comentarios por Categoría

Con referencia a los comentarios realizados por los cuidadores, el porcentaje registrado por cada categoría:

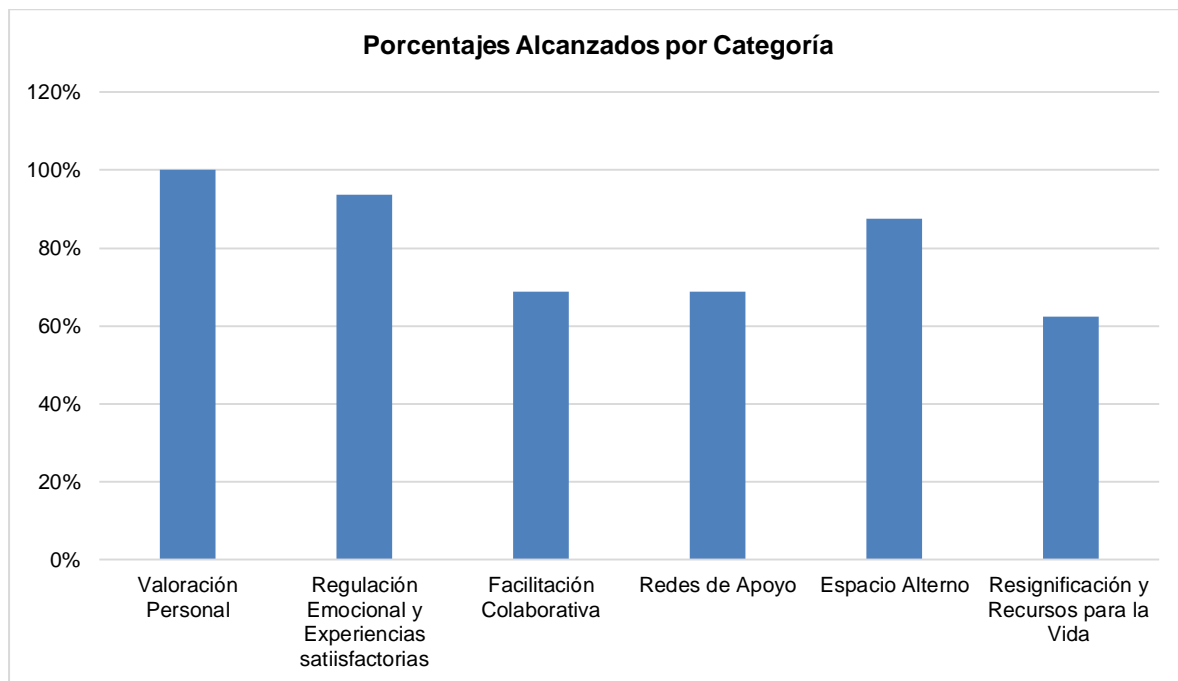


Fuente: construcción propia

Como se puede observar, 26% de los participantes reconoció que la expresión emocional y la vivencia de emociones satisfactorias fueron relevantes para ellos, cuestiones que estuvieron bajo el marco de la segunda regulación emocional. Asimismo, el 25% a la “facilitación colaborativa”, siendo estas dos categorías de análisis las que contaron con el mayor número de registros.

Gráfica 2. Porcentajes alcanzados por categoría

Con referencia a los alcances mencionados por los cuidadores, el porcentaje registrado por cada categoría:



Fuente: construcción propia

Las evidencias presentadas, atienden a las respuestas planteadas en este apartado, en donde los cuidadores dieron cuenta de los avances en la convivencia grupal, la regulación emocional con enfoque de las emociones satisfactorias, la utilidad del espacio alternativo y la facilitación colaborativa, además de lo referente a la valoración

personal y la resignificación de las situaciones de vida experimentadas. También encontramos, que las categorías se entrelazan entre sí, de tal forma que una abona a la otra, sin embargo, vemos que “la segunda regulación emocional” y el “espacio alterno” fueron dos ejes centrales para lograr los objetivos de la intervención.

CAPÍTULO VI. DIÁLOGO CON AUTORES

En el presente capítulo se abordan las claves de nuestro trabajo de grado, específicamente, desde las diferentes propuestas de los autores mencionados en el marco teórico referencial. Se integró el enfoque de autores que abordan, desde el Enfoque Centrado en la Persona, la relevancia de la consideración positiva incondicional, la valoración personal y el marco de referencia interno. Al igual, se incluyen las aportaciones de diversos autores en el campo de la discapacidad, el cuidado de otros, la regulación emocional, el apoyo grupal y la incorporación de recursos para la creación de un espacio alterno. En este momento, el objetivo es revisar lo referenciado por los autores y las aportaciones de los participantes en la intervención, y de esta manera, establecer un dialogo entre los conceptos centrales y lo sucedido, con el objeto de construir lazos que aporten al entendimiento de las aportaciones de este trabajo de grado.

Este trabajo inicia con la relevancia otorgada a la situación vivida de los cuidadores de personas con discapacidad que participaron en la intervención realizada, comprender los sucesos que los rodearon, las implicaciones de su labor y la postura del entorno social con respecto a ellos. En este sentido, Vázquez y Enríquez (2014), señalan que:

El cuidado como construcción social implica al sí mismo y también al otro, es un fenómeno social vinculante y objetivado en reciprocidades múltiples tanto de carácter material, operativo e instrumental como simbólico. El cuidado es un asunto social y cultural que implica la puesta en escena de corresponsabilidades diversas y que a través de ellas es posible dar cuenta de la complejidad en la dinámica social (p.245).

Como lo refieren las autoras, el mundo del cuidador conlleva una gran complejidad, dado que, aunque no cuentan con la discapacidad, su vida gira en torno a

ésta y a la persona que sí la vive. Debido a ello, sus necesidades y el propio cuidado personal, son disminuidos, particularmente al encontrarse frente a sucesos, en donde la otra persona, goza de alta estima, lo que despierta el deseo de brindarle un cuidado permanente. En el cuidado, por lo general, se establece una relación basada en el servicio, atención y cuidado del otro, tal como lo refiere uno de los cuidadores en la siguiente viñeta: “Me gustaría tener más tiempo para mí, ver TV, salir a caminar. Mi hijo me absorbe muchísimo tiempo” (CDN 24, P6). De esta manera, el trabajo del cuidado, se vuelve una labor pesada, principalmente por algunos de estos aspectos: a) se basa en normas y regulaciones sociales, de manera no dicha, que el cuidador habrá de descuidarse a sí mismo para atender al otro, b) el cuidado de la discapacidad adquiere la percepción de lo que la generalidad de las personas considera adecuado en un determinado contexto social y cultural, donde no se prioriza al cuidador, c) es un trabajo, que quien lo asume, le otorga alta responsabilidad social y afectiva, entre otras complejidades. Algo importante, es que en la labor del cuidado del otro, se involucran e implican las historias y necesidades del cuidador y de su dependiente, y a la vez, lo que la sociedad percibe y construye con relación a esta cuestión, rodeando al cuidador de aprendizajes respecto a ciertos modos de sentir, de afrontar y de cuidar a la persona con discapacidad. Este cuidado tiene ángulos diferentes, entre éstos: el social, el personal y el de la persona que es cuidada. Cada uno de éstos implica una resonancia emocional. En palabras de Le Bretón (1998 en Cervantes (2014); “La emocionalidad lo impregna todo, baña la relación del individuo con el mundo, la resonancia íntima de las cosas y los sucesos tal como los dispensa la vida cotidiana en una trama discontinua, ambivalente, inasible por su complejidad” (p.40).

Atender al bienestar del cuidador, permitirle la libertad de conjugar el cuidado y protección que suele ofrecer, y de esta manera, disponer de tiempos para sí, es permitirle la integridad que como persona también tiene. Es brindarle la oportunidad de verse a sí mismo como el actor principal de su historia y evitarle, en lo posible, pasar de nuevo por el dolor de recuerdos difíciles, tanto por su familiar con discapacidad, como por las situaciones, generalmente adversas, que le presenta el contexto de nuestro país. Ello significa, que no sólo enfoque la marcada diferencia social que da la

discapacidad y pueda quitarse el traje de fortaleza que lleva impuesto por la opinión pública. Lo anterior se aparea con brindarle la posibilidad de encontrar su sentido de vida a través de la propia valía personal. Implica, también, permitirle que una brújula le oriente en este trabajo del cuidado de otros, sea su referente interno, ese, que por lo general se ha pospuesto a lo largo de su trayectoria como cuidador, de esta manera, el cuidador podrá atender el propio estado emocional y reaprender la forma de regularse emocionalmente. Con ello, podrá encontrar otros significados a su experiencia de cuidador, tener en cuenta su desarrollo personal como prioridad, y desde aquí, encontrar nuevos recursos que le permitan ayudarse a sí mismo y a los otros. Además, podrá extender sus relaciones sociales, esto es, establecer redes de apoyo junto con otros que viven igual situación -la de un familiar con discapacidad-, desde el entendimiento del valor enorme que tiene un grupo de personas, que se hace cargo de llevar dos vidas a la vez y la aportación que dan a la transformación de este fenómeno social. A continuación, una nota de “Ilusión”, cuando refiere su sentir con respecto a las aportaciones que el taller le brindó a su vida:

“Cuando volaron los globos, sentí que se iba lo malo. Voy, a arreglar mejor mis problemas. Me hizo sentir bien. ¡Cuando hablaron del mundo, sin mí no se completa! Sí, muy cambiada porque ya no me siento tan triste. Más alegre” (CEF).

A continuación, se retoman, cada uno de los ejes que apoyaron este proyecto, desde la voz de los autores y lo acontecido en la intervención realizada.

6.1 La valoración personal de los cuidadores de familiares con discapacidad

Los cuidadores, generalmente centran la atención en otros más que en ellos mismos, lo que puede llevarlos a dejar de lado su propia valoración. A pesar de que ésta es inherente a la persona, en el contexto de los cuidadores y la discapacidad, es común

que las personas, gradual y sin darse cuenta, se pospongan y pierdan de vista su identidad, así como sus necesidades e intereses. Debido a ello, fue necesario contribuir a que esta población se considerara valiosa, es decir, que los participantes logaran tener una consideración positiva incondicional para sí mismos, pues como lo refiere Rogers (1982), la consideración positiva, en términos simples, significa “valoración personal” (p.41), esto es, es la percepción o apreciación que se tiene de las experiencias que se viven. La valoración engloba sentimientos y actitudes de afecto, cariño, respeto, simpatía y aceptación, lo que modifica positivamente el campo experiencial de las personas. Este autor refiere que la validación repercute en la propia experiencia, y que las personas la experienciarán en forma de una necesidad, de, y hacia sí mismas, de aprobación y aceptación. Sin embargo, suele suceder, que las personas con tal de ser aceptadas, algunas veces, dejan en segundo plano o sacrifican sus propias necesidades, con lo que se da un desacuerdo entre la experiencia vivida y el concepto que la persona tiene de sí misma. Lo anterior, puede generar que la persona se viva frustrada y con cierto desconcierto y vulnerabilidad, es decir, que se coloque en un estado de inconsistencia, de falta de claridad entre lo que requiere y lo que hace para complacer a los demás. Rogers (1982), sostiene que cuando la persona, asume sus sentimientos como propios y percibe sus experiencias y reacciones como dignas, podrá entonces tener una consideración positiva incondicional hacia sí misma y reconocer su potencial, sin depender de la aprobación de los demás. La propuesta consiste en que la persona pueda aceptar lo que es parte de ella, así como la vida que lleva, de tal forma, que el centro de valoración esté en sí misma y no en los demás. Con referencia a lo anterior, Lafarga (2013), refiere que, a lo largo de la vida, todos experimentamos incompreensión o rechazo, pero que esto se va sanando a través de relaciones saludables y con otras experiencias de bienestar con amigos, familia y con otras relaciones que establecemos. La siguiente viñeta expresa el sentir de una persona que había referido en las primeras sesiones que su esposo la menospreciaba; “Pues que no debemos de creernos lo que nos dicen que somos, sino descubrir quiénes somos y ser Yo. No el títere de los demás” (“Luz”, TR6, R65-66). En este aspecto Lafarga (2013), menciona que la persona comienza a liberarse gradualmente de la dependencia de otros considerados “más valiosos”, que uno mismo, y que de esta

forma, puede hacer una valoración de los propios recursos y el estilo propio, lo cual hace posible la autodeterminación. Aludiendo al autor, si una persona es capaz de ir reconociendo su valía personal, de esta manera podrá alejarse de percepciones que no le son propias, sobre todo cuando inhiben o entorpecen su desarrollo y crecimiento. Debido a ello, en el taller se tomó la dirección de resaltar las características y cualidades con las cuales contaba cada participante, para que el cuidador pudiera verse a sí mismo como digno de merecer también el tiempo y cuidado, que, por lo general, tendía a dar al otro. La siguiente viñeta hace alusión a lo mencionado previamente por el autor: “Flor” refiere que el taller sí le ayudó a mejorar su valor personal, en sus palabras: “En apreciarme más. A saber, escucharme y valorar” (CEF, P1).

6.2 Resignificar el contexto de la discapacidad: la visión del cuidador

Adentrarnos en la discapacidad, resultó complejo, porque como ya se ha mencionado, no es un fenómeno aislado, pues cuando se da la discapacidad en una persona, la vive también, de manera indirecta, la familia, las personas cercanas y que forman parte de su contexto vital, pero también es un acontecimiento de relevancia social. La discapacidad puede verse como una limitación física, pero además es un señalamiento social, vuelve a las personas parte de un grupo vulnerable. Martínez (2013), afirma que no existe una falta de capacidad, sino de habilitación, por lo que la discapacidad de una persona no va a depender sólo de su deficiencia o de la situación desventajosa que vive, sino de los recursos con los que se cuente, los apoyos, servicios y actitudes con los que se encuentre en su entorno para poder funcionar. Estos apoyos son los que marcan las diferencias, pero, podemos decir que, hasta la fecha, no son suficientes para que las personas que viven esta condición conserven la dignidad, que, por derecho, les corresponde, y dejen de ser excluidos. Las familias que cuentan con algún integrante con discapacidad, en su mayoría, se encuentran en situación de pobreza, en el sentido de pobreza de la falta de oportunidades, lo que manifiesta en: carencia económica, habilitación de espacios públicos, aceptación social, lo que genera

experiencias de abandono, de no encontrar alternativas para salir adelante y sentimientos de desesperación. Por tanto, el significado de discapacidad y de la situación de vida de las personas que la padecen, está marcada por estas condiciones. La imagen que, por lo general, se tiene de las personas con discapacidad y para las personas que están a su cuidado, es de pobreza, por todas las limitaciones, que, por lo general, les rodean. En el caso específico del cuidador de las personas con discapacidad, al posponerse y dejar de lado sus necesidades básicas para atender las de otro, tiende a perderse a sí mismo. Gómez (2007), refiere que la pobreza tiene un significado que es construido socialmente y que cuando es impuesto por poderes hegemónicos y mercantilistas, implica la reconstrucción de la imagen de las personas, con el objeto de que no se vivan pobres también de sí mismas, lo que puede aplicarse al cuidador. Su hacer o no hacer tiene un valor que les otorga una definición: creer en ellos mismos, quererse, confiar en que pueden hacer algo y reconocerse capaces de enfrentar la vida. Estas son propuestas que ayuda a que los cuidadores se vean a sí mismos, a la persona a la que cuidan y a su labor, como valiosas aportaciones al mundo en el contexto de la discapacidad.

La discapacidad, por sí misma, es una limitante del desarrollo personal, y por su asociación con la pobreza y las precariedades que se viven, en muchos sentidos, es una cuestión de alta importancia, y por ello, requiere su atención. El desarrollo, aunque sea de una persona, no es un esfuerzo plenamente individual y en solitario, requiere del esfuerzo comunitario y un cambio en el pensar social con respecto al cuidador en la discapacidad y a sus necesidades básicas. Este giro depende, en alguna medida de todos, pues todos somos parte de lo social. Ruíz (2003 en Gómez, 2007), señala que “Todo cambio implica una reformulación de las creencias, los valores y de la inclusión en el espacio social” (p.40) y Gómez (2007), agrega que “La reconstrucción de esquemas culturales significa una representación distinta de la imagen que se tiene de sí mismo” (p.11), lo que bien podría ser aplicado al cuidador en la discapacidad. Pero este cambio, cuando se está inmerso por mucho tiempo en una creencia, no es cuestión de una simple decisión sino de un cambio de paradigma. Los cuidadores con los que trabajamos, han estado demasiado tiempo en un contexto de falta de valor

personal y de una extensa lista de limitaciones, por lo que se necesita más que una simple intención para lograr verse diferente. Además, no es algo que dependa solo de una decisión y de un esfuerzo individual, pues a estas personas, con discapacidad y/o a sus cuidadores, se les ha otorgado un lugar poco favorecido en la sociedad. Por ello, se requiere de un esfuerzo conjunto para el logro de cambios en su forma de verse así mismas. León (2012), así lo señala: “En el mundo estamos alterados, nuestro tiempo y estancia depende de los otros, pero, sobre todo, de la posibilidad de hacer juntos, de estar juntos en la existencia” (p.63). Lo mencionado por la autora, hace referencia a una transformación en grupo o juntos, o sea, a través del vínculo, del poder que tiene el acompañarnos juntos en los procesos de transformación en vías del bienestar.

Los cuidadores con los cuales se llevó acabo la intervención, son un grupo, formado hace varios años y que han transitado por distintas instituciones que atienden la discapacidad en Jalisco, con el objeto de atender la necesidad de sus hijos. Pero a pesar de que varios han hecho aportaciones importantes a las instituciones a las cuales han acudido y que tienen una situación similar de vida, no se han agrupado, para buscar un beneficio común en atención a su bienestar. Volcados en el otro, han buscado beneficios para la atención de la discapacidad de su familiar, pero ellos sólo han esperado que pase el tiempo y no se acompañan en este proceso. León (2012), agrega:

Aunque la gente pareciera reunirse en torno a cuestiones específicas en las que, la mayoría de las veces pareciera no implicarlas ningún compromiso colectivo- esto es, toda vez que están juntos esperando sin esperar nada-, se congregan para exigir algo que sí les es común: la posibilidad de anudar la vida colectiva, ser-entre, expresar lo aprendido a través de la voz de los otros, recordar lo que se es y se ha sido, recobrar el origen desde la desaprobación para encarar el presente y lo por venir con la luz bienhechora y la dulzura apiñada del que quiere decir algo, pero no puede (p.60).

Abrir para los cuidadores la posibilidad de ser escuchados, de tomar en cuenta sus necesidades y transformar la situación que viven, es algo de suma relevancia. Pero es tanto lo que, por lo general, tienen que atender a diario por sus condiciones de vida, que su persona se pospone y sigue posponiéndose por años, dejándose siempre para después. Es posible darse cuenta de que existen estas personas, cuando se ve el cuidado del otro y ese otro se encuentra bien, pero su figura es casi invisible para algunos, o heroica para otros, por la complejidad de su labor. Adentrarnos en su propia experiencia, permitiéndoles, como lo refiere León (2012), guiarlos en grupo para ayudarse entre sí, a descubrir su valor, ver de cara su actualidad, compartir su experiencia desde su propio marco de referencia y vislumbrar otros caminos de bienestar en donde ellos estén presentes y sean dueños del papel que ocupan en su historia. En la siguiente nota, “Tormenta” hace una referencia a su costumbre de posponerse: “Primero están mis hijos y luego estoy yo al último todo” (TR2. RG-80). Ella, posteriormente, hizo notorio su avance en simbolizar su valor, con el siguiente comentario:

“Yo creo que todas las cualidades... todas tenemos de todo, porque con nuestros chaparros pues tenemos que ser emprendedoras, creativas, ser positivas también, porque de repente queremos aventar la toalla...la sacudimos y decimos bueno... otra vez a emprender nuestras actividades... necesitamos echarnos porras yo creo que todos... pues nos quedan bien a todas” (“Tormenta”, TR 4, R30-36).

Este camino hacia la propia experiencia, es un eje vertebral en el trabajo que se realizó y también en su registro y análisis. La razón principal es la necesidad de que los cuidadores vean lo acontecido en sus vidas en torno a la discapacidad, sacudiéndose la vivencia de pena la exclusión y *diferencia* que enmarca la discapacidad desde el contexto social y que permea su vida y la de sus familiares con discapacidad y logren un impulso hacia su valía personal y lo favorable que existe en ellos. Rogers (1982), afirma que cuando el individuo se abre a su propia experiencia, pueden surgir en él valores que favorecen su desarrollo como individuo y que ello puede llevarlo a valorar positivamente su tendencia a ser él mismo, sintiéndose cada vez más orgulloso y

confiado al dirigir su propia vida y elegir por sí mismo, gracias a lo que su experiencia le dicta. Cuando el ser humano goza de libertad para elegir lo que valora y experiencia profundamente, tiende a optar por aquello que contribuye a la supervivencia, al crecimiento y desarrollo propios, así como al de otras personas. En este punto, pareciera que lo que se requiere es reaprender acerca del sentir con respecto a la discapacidad.

La propuesta del Desarrollo Humano, esta apuntalada, en volver a simbolizar, más que en reaprender. No se trata que el individuo vuelva a pasar por los sucesos acontecidos y busque qué enseñanza encuentra y que no le fue posible ver en el momento en que vivió la situación, sino permitir, que desde otra dirección revise y encuentre lo que significa, ahora, esa experiencia. Rogers (1982) refiere que la simbolización consiste en la representación de la experiencia. Al simbolizarse libremente una experiencia, se puede acceder conscientemente a ella y lograr una simbolización adecuada.

Acompañar a los cuidadores en este proceso, consistió precisamente en propiciarles un ambiente de aceptación, de empatía, de comprensión, en donde ellos, en un grupo de iguales, pudieran expresar su experiencia en torno a la discapacidad de sus hijos y a las situaciones de vida que les resultaban complicadas de resolver o de enfrentar. Que tuvieran la oportunidad, en un clima propicio, de representar libremente su experiencia, por medio de diferentes recursos, como, el dialogo, el arte, el juego y lograran esa simbolización adecuada a su experiencia, que menciona Rogers (1982).

Por otra parte, Mearns y Thorne (2003), puntualizan que no es fácil que las personas realicen sus propias configuraciones acerca de las situaciones que viven, pero en la medida en que les sea posible simbolizarlas, podrán ver de cerca el significado que tiene su mundo en ese momento. Este no es un proceso fácil, y puede ser que no sea visto de manera aceptante, pero quizá si se logre significarlo de manera más realista, es decir, considerando que hay una diversidad de ángulos que se pueden atender. A los cuidadores no les es posible, muchas veces, manifestar rechazo, ni dolor

hacia la persona que cuidan, por lo general, quieren verse como figuras fuertes que son capaces de sostener a otro más débil que ellos, a la vez que sobrellevan su propia vida. En este espacio, en donde se propició la experiencia de los cuidadores, surgieron simbolizaciones antes no permitidas de la discapacidad, para que posteriormente, las personas dieran otro significado, más acorde con la aceptación, no solo desde la resistencia y la tolerancia, dictada por el constructo social de un hecho que afectaba a sus hijos y que no les era posible cambiar. En las siguientes viñetas vemos esto reflejado en un diálogo entre algunas participantes del taller:

- “Emprendedora”: “Me recuerda cuando...era pequeñita...y que todavía no sabía yo que tenía un problema, entonces la veía hermosa” (TR7, R81-82).

- “Sol” comenta: “¿La veía hermosa y cómo la ve ahora?” (TR7, R82).

- “Emprendedora”: “La veo bonita...me refiero que, en su discapacidad, yo quisiera que fuera como nosotros... eso es lo que digo ahorita” (TR7, R83-86).

Posteriormente, “Emprendedora” no volvió a comentar sobre la discapacidad de su hija y fue mostrando cambios significativos en su valoración personal y en la resignificación de la discapacidad. Finalmente, mostrándose agradecida con el proceso vivido en el taller, señaló, con sus propias palabras: “Esta pulsera la hizo mi hija y quiero que la tengan porque yo voy a recordar lo que nos ayudaron a ver en nuestros hijos y en nosotros” (TR12, R35-36).

En el taller se buscó que estas personas que se encuentran en el contexto de la discapacidad, encontraran herramientas para verse a sí mismas valiosas, e ir haciendo, desde su campo de acción, cambios personales y grupales, con el objeto de que logran establecer redes de apoyo que les permitieran verse y vivirse diferentes. Lo anterior, más que menguar, es ir en pro de la discapacidad y de los cambios de paradigma que se requieren para que las personas con discapacidad en México vivan bajo las propuestas internacionales, aún utópicas, pero interesantes, que mencionan Quinn y cols. (2002);

Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto... darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales de la mayoría de las personas... y hacerlo de forma respetuosa y sensible a su diferencia. Todo ello implica abandonar la tendencia a percibir a la persona con discapacidad como un problema, para verla, en cambio, en el contexto de sus derechos (p.11).

Como vemos, potenciar en los cuidadores la dignidad humana, la igualdad y la libertad a la cual tienen derecho ellos y la persona a la que cuidan, desde su propia valoración y el propio respeto a su diferencia, es un asunto de relevancia social.

6.3 Una segunda regulación emocional y el cuidado del cuidador

Sumergirnos en el mundo de las emociones resulta de vital importancia al hablar de personas volcadas en el cuidado y protección de otros. Un sin fin de sensaciones, sentimientos y emociones, emergen a partir de posponerse y poner las prioridades propias en otros. En el caso de los cuidadores de familiares con discapacidad, esta es su panorámica de vida, y en el caso específico de la población de cuidadores con la que se realizó la intervención, ellos viven con esta condición desde hace 20 años, por lo menos. En esta intervención se enfatizó la importancia de la experiencia emocional, el papel que juegan las emociones en el desarrollo personal y grupal, la relevancia que adquieren en la vincularidad y la propuesta de una segunda regulación emocional, a partir de enfatizar la experiencia de las emociones satisfactorias, es decir, que apuntan al bienestar individual y colectivo. Las emociones, no solamente son parte de las sensaciones que una persona tiene con respecto a algo que le sucede, de acuerdo con diferentes autores, las emociones son un reflejo de nuestro entender de la vida individual y social. Díaz y cols. (2009), apuntan a que las emociones son un reflejo del contacto con la vida, señalan que pertenecemos al mundo y dan cuenta de las

experiencias que vivimos y del entorno, de muchas formas, son el color y el sabor de la vida cotidiana. Según lo mencionado por Díaz y cols. (2009), las emociones le proporcionan el matiz a la vida misma, y por ello, permiten que nuestro experimentar adquiera sentido. Pero al decir, de otros autores, las emociones, además, son el punto de partida de una acción. Greenberg (2000), refiere que las emociones movilizan la vida de manera primordial y mueven a las personas, y aunque a veces resulten dolorosas, son una guía clara y segura para lograr la adaptación. Esta postura de Greenberg (2000), de acuerdo con lo comentado por Segreña y cols. (2014), parte de un enfoque que sustenta que las emociones son adaptativas y a su vez pautas hacia el crecimiento. Pero, quizá podemos decir, que no en todos los casos las emociones se adaptan a cubrir el interés social, pues como hemos visto, las regulaciones sociales censuran la experiencia emocional de los cuidadores, permitiéndoles, prioritariamente, el contacto y expresión de las emociones de desconsuelo, como las llama León (2012). Las emociones no se dan en un solo sentido, no todas nos impulsan, ni nos permiten aprender como consecuencia de experimentarlas. Existen, incluso, propuestas que las clasifican para entenderlas, sin embargo, no es posible determinar, por ejemplo, que el miedo siempre paraliza, ni que la alegría proporciona necesariamente bienestar o que la tristeza lleva al desconsuelo. La clasificación más adecuada de las emociones es dada de acuerdo a la experiencia de cada ser humano. Díaz y cols. (2009), afirman que, “dado que las emociones no son ‘buenas’ o ‘malas’, son las que son, es recomendable aprender a aceptarlas como experiencias que acompañan, muchas veces de forma inevitable, nuestra condición de seres humanos” (p.50).

También es importante resaltar, que, con respecto a las emociones, diferentes autores han tomado determinados ángulos para estudiarlas, incluso desde un enfoque humanista, como es el caso de Larios (2010 en Cervantes, 2014), quien realiza una distinción entre emoción y sentimiento. La autora, afirma que “La emoción es el conjunto de sensaciones experimentadas. En el momento en que una persona le pone nombre a eso que siente, cuando le da un significado, hablamos de un sentimiento” (Larios, 2010 en Cervantes, 2014, p.36). Cabe aclarar que, para el caso de este trabajo de grado, el propósito no es hacer una distinción entre los diversos conceptos utilizados

para designar a la experiencia emocional. El sentido de este documento es permitirnos entender que existen distintas formas de percibir la relevancia de las emociones en la vida diaria. Sin embargo, el enfoque al que nos afiliamos es que las emociones no son de carácter individual. La consideración se sustenta en que las emociones son de carácter social, es decir, que no se construyen desde el interior de cada persona, sino que su origen esta desde algo que aprendemos de nuestro entorno social y cultural. Le Breton (1998 en Cervantes, 20014), define las emociones como “una construcción social y cultural que se convierte en un hecho personal a través del estilo propio del individuo” (p.35). La relevancia de entender las emociones como construcciones sociales, en el caso de los cuidadores de personas con discapacidad, es el hecho de que tampoco este fenómeno está visto solo desde la experiencia individual; ver y sentir la discapacidad, por las personas que la viven y por sus familias, está matizada por la ventana por la cual la sociedad la ve. El panorama en nuestro país, es que la exclusión, la dificultad y la falta de recursos y apoyos, le dan a la discapacidad el sello de desamparo y de una vida rodeada de obstáculos. Cervantes (2014) afirma que:

La memoria emocional nos acerca a la vivencia de los actores sociales y a las condiciones del entorno en el que esta emoción se dio, nos permite la reconstrucción de sus modos organizativos y las cualidades de su participación y también la actualidad de su vivencia afectiva, de sus lazos sociales y sus posibilidades de futuro (p.30).

La propuesta para apoyar a los cuidadores a visualizar diferentes alternativas de vida, está basada, precisamente en esta acotación hecha por Cervantes (2014); que los cuidadores puedan permitirse la reconstrucción de su vivencia afectiva y encontrar resonancia en lazos sociales, que les permitan encontrarse con emociones alentadoras dentro de su experiencia, individual y colectiva, en donde se apruebe ver hacia adelante y desde un ángulo más esperanzador.

Enríquez (2008), menciona que las emociones son: “indicadores de sentido y orientación en el mundo; son generadoras de vínculos y puentes entre el ser íntimo y el

social” (en Cervantes, 2014, p.35). En el caso de los cuidadores que participaron en la intervención que se llevó a cabo, como ya se ha mencionado, compartían este y otros espacios durante años, pero no se relacionaban. Eran sujetos, que, de manera individual, llevaban el peso de su historia con la discapacidad, la falta de comprensión y los señalamientos sociales. Sin embargo, al permitirse la interacción con otros que estaban en igualdad de circunstancias y sentirse, aceptados, comprendidos y acogidos, hizo posible que narraran sus experiencias emocionales respecto al cuidado, que retomaran elementos de su historia y de su interacción social, desde su propia experiencia y visualizaran perspectivas diferentes respecto a sí mismos, a la discapacidad y a sus familiares a quienes cuidaban. En el taller, los participantes entrelazaban la importancia de la percepción social con la propia, y poco a poco fueron haciendo un acercamiento a su sentir, a su experiencia, y posteriormente, reconfigurando la importancia que la discapacidad tenía para ellos. Esto es explícito en la viñeta siguiente:

“Luz”: “primero lo encuentra uno trágico, porque desconoce uno, como manejarlo, como va a ser. Más por la reacción de la familia, pero lo que opinen...Pero bien, si ha sido difícil, lógico, tanto en su conducta como en sus enfermedades... aún con todos los trabajos, ha sido una bendición... Y yo la impresión de él, la supere, y he logrado que no vean a (menciona el nombre de su hijo) diferente, que lo vean como yo, como a cualquier persona... Lo han aceptado... Ha sido muy buen regalo tener un niño especial” (AG5, MN5:25-9:01).

Las emociones implican, para estas personas, lo individual, sí, pero también la influencia social. Al respecto, Vázquez y Enríquez (2014), agregan que:

Las emociones interesan como configuraciones socioculturales y en su expresión vinculante en el proceso del cuidado y permiten dar cuenta de los contenidos afectivos inherentes a este escenario y que rebasa el entorno de lo familiar y

tiene que ver con la dimensión de lo colectivo y de los distintos agentes participantes (p.236).

El hecho de que los cuidadores cuenten con un espacio para expresar su sentir con respecto a su situación, no es suficiente, ni tampoco el hecho de que puedan expresar o profundizar en el suceso. Lo anterior resulta importante, al tratarse de personas en una situación tan vulnerable y situados la mayoría alrededor de los 50 años y con más de 20 años en el contexto de la discapacidad. Por ello, es relevante ofrecerles herramientas que les permitan filtrar lo que es conveniente para ellos, en el sentido del desarrollo, en este momento de su vida, en donde resolver el dolor vivido, quizá no sea la mejor alternativa. Expresar su sentir atendiendo a las normas, valores y creencias, construidos en su interacción con otros sujetos sociales, y que fueron centrales durante muchos años, en varios momentos, podemos decir que se fueron transformando.

La necesidad de esparcimiento se manifestaba constantemente en el desarrollo del taller, por ello se les facilitaron recursos para centrarse en aquellas emociones que les proporcionaran alternativas alentadoras de vida. De tal forma, que al centrarse en estas emociones, les permitiera poco a poco contener emociones que les desalentaran o desvaloraran. La nueva regulación emocional, promovida por las estrategias y actividades del taller realizado, fue un recurso que nos permitió ayudarlos a que este enfoque, de emociones alentadoras, tomara relevancia.

La regulación emocional, es algo ya dado a los cuidadores por las estructuras sociales en el contexto de la discapacidad en nuestro país. Döveling (2009 en Vázquez y Enríquez, 2014), señala que las emociones son “proveedoras de sentido y orientación en el mundo, como elementos centrales para la interpretación social a través de la configuración y reconfiguración de códigos culturales (p.236). Pero también es posible hablar de otra reconfiguración, a partir de vivir nuevos procesos de regulación emocional.

La propuesta de Vázquez y Enríquez (2014), basada en una serie de estrategias de regulación emocional llevadas a cabo en la investigación realizada, atienden al bienestar a través del cuidado de tres instancias sociales; “el yo o subjetividad, donde se procuró en bienestar del cuidador, el bienestar de la otredad y la conservación de las relaciones sociales” (p.262). Refieren también dos elementos centrales en la función de las estrategias de regulación emocional; uno temporal, enfocado a la observación desde el contexto socio histórico y el segundo vinculado con el tiempo que ha manejado esa situación emocional. Y resaltan que las estrategias de regulación emocional que producen cambios son aquellas a través de las cuales se transforma también el contexto social.

Entre las acciones básicas de la regulación emocional, descritas por Vázquez y Enríquez (2014), se identifica la de contener; donde la acción básica es moderar la emoción con el propósito de mesurar y dirigir la expresión emocional. En el taller impartido, la finalidad central fue que los participantes contuvieran las emociones insatisfactorias, esto es, las que inhibían u obstaculizaban el desarrollo personal y/o social, y que por lo general eran las dolorosas, desesperanzadoras o desalentadoras. Se procuró, además, que estas emociones no les rebasaran, es decir, que no se desbordaran sus emociones al referirse a alguna situación penosa. Por lo que, de acuerdo con la propuesta de Vázquez y Enríquez (2014), se ayudó a los cuidadores a regular y canalizar sus emociones de preocupación, enojo, culpa y miedo, entre otras, a través de acciones donde focalizaran la relevancia de su persona, de sus acciones y su valoración personal. De esta manera, en la experiencia de los cuidadores, se posibilitaron el contacto y la expresión de emociones que habían sido censuradas por las prohibiciones sociales, familiares, religiosas, etc., es decir, aquéllas que les procuraban bienestar. El propósito fue que las emociones dolorosas o de frustración no acapararan la experiencia emocional, que no fueran lo central, sino que se focalizaran aquellas emociones que resultaban satisfactorias, en términos de su desarrollo. Esto con el fin de orientar el cambio, modificar la situación emocional, y, en consecuencia, sus modos de percibir la vida, los sucesos transcurridos y las personas implicadas en su experiencia. Cervantes (2014), agrega que “Gracias a que las emociones

constituyen una liberación de energía, son un sistema de regulación y actúan como mediadoras en el establecimiento de relaciones, son colaboradoras de procesos indispensables para la vida” (p.36).

Durante el desarrollo del taller, identificamos que los cuidadores comenzaban a percibir nuevas emociones relacionadas con sus vivencias. Al finalizar, cuando se les pregunto cómo se retiraban del taller, dieron respuestas relacionadas con el bienestar. A continuación, algunos testimonios:

- “Emprendedora”: “Como rejuvenecida, con alegría, con metas” (CEF, P16).
- “Espejo”: “Satisfecha y feliz” (CEF, P16).
- “Zorro”: respondió que el Taller le ayudó a: “Recargarme de energía” (CEF, P16).
- “Viento”: “Me voy feliz, contenta y llena de todo” (“Viento”, CEF, P16).
- “Camino”: “Borró algo de estrés que aparecía en mí” (CEF, P12).

La estrategia de la segunda regulación emocional promovió el cambio en la situación emocional de los cuidadores, y, al abonar al mejoramiento de la valoración personal de los cuidadores de personas con discapacidad, se remontó, tal vez en pequeña medida, el contexto social de la discapacidad y su aparejamiento con la pobreza. Que los cuidadores desarrollen la capacidad de regular sus emociones, y a la vez, que favorezcan su experiencia en aquellas emociones que les permiten alternativas frente a su vida, consideramos, les dio nuevos alientos a su caminar. Dejar de enfocar las dificultades que la discapacidad representa, favorece que los cuidadores tomen nuevos impulsos para salir adelante, a pesar de las dificultades, pues contactan con aquellas emociones que les permiten sentirse seguros, esperanzados y alentados a seguir adelante con su propia vida al lado de sus seres queridos con discapacidad.

6.4 El grupo: una fuente de apoyo para los cuidadores

En el taller se hizo necesario incorporar actividades que favorecieran la construcción de relaciones interpersonales, debido a que, a pesar de que la población llevaba muchos años asistiendo a la Institución, como ya lo decíamos, no habían creado una relación entre ellos. Y dado que, la problemática que vivían, implicaba la falta de inclusión social, se encontró importante la creación de redes de apoyo grupal. Además, las relaciones interpersonales contribuyen, a su vez, a generar experiencias satisfactorias y abonan a la valoración personal.

Aunque pareciera algo cotidiano la reunión de personas que comparten un mismo espacio, no resulta una tarea sencilla, pues estar “junto de”, no es equivalente a estar “en apoyo con”, que es lo que se buscó con los cuidadores; que al darse cuenta de las situaciones en común que compartían, les fuera posible encontrar el apoyo requerido para la condición que vivían. Rogers (1982), refiere que “Debido a la naturaleza no estructurada del grupo, el problema principal de los participantes es como utilizar juntos su tiempo. Al principio, existe un estado de consternación, ansiedad e irritación, que obedece sobre todo a la falta de estructura” (p.18). Esto que refiere el autor, se percibió al principio del grupo, pero en las primeras dos sesiones, el grupo se fue consolidando rápidamente, y a pesar de ser un grupo abierto, las personas que se fueron integrando consecutivamente fueron bien recibidas e integradas por el grupo recién formado. Schaefer (2003), refiere que las personas son sociables por naturaleza, y que además de estar motivadas a reunirse entre sí, esto incrementa su supervivencia como individuos. De igual forma, este autor afirma que los grupos desempeñan una función vital en el desarrollo de la vida. Cervantes (2014), lo corrobora a partir de la propuesta de Merleau-Ponty: “Partimos de la afirmación que somos seres por naturaleza relacionales ya que no hay hombre interior, el hombre es el mundo y es el mundo donde se le conoce” (Merleau-Ponty, 1957, en Cervantes 2014, p.32). La autora refiere que el hombre no es un ser aislado, por el contrario, es un proceso natural e indispensable que las personas se

relacionen entre sí. Esto es, a su vez, un proceso natural, debido a que en la interacción que tuvieron los participantes, al momento de compartir experiencias y emociones iba implícita la creación de dichas relaciones. Como a continuación agrega Cervantes (2014); “Podemos decir entonces que las emociones son procesos relacionales, nodos vinculares, donde sujeto, encuentro y mundo son la misma cosa” (p.32). Por su parte, León (2012), señala que:

Aprender la vida colectiva, supone olvidar, deshacer todo aquello que nos hace daño, ya que la perfecta retención de lo que fuimos impide cualquier aprendizaje –aprendizaje asumido como una forma colectiva que construimos con el otro-, de sobreponernos al desconsuelo con el otro, a fin de cuentas, ser con el otro (p.45).

Respecto a lo que afirma Cervantes (2014), la siguiente viñeta expresa la importancia de las relaciones interpersonales. “Espejo” refirió en la última sesión que la actividad más importante para ella fue: “La de saber que siempre cuentas con alguien en la vida, porque somos humanos que queremos y sentimos” (CEF, P12). Cervantes (2014), agrega que las relaciones resignifican el sentir de una persona y le permiten sobreponerse al desconsuelo, ya que, si se está acompañado, la perspectiva propia cambia. Como referencia, la siguiente viñeta que clarifica cómo una persona logra resignificar una experiencia, en términos de bienestar, gracias a sentirse valorada mediante el acercamiento y contacto con otras personas; “Yo decía que la vida era triste. Yo me sentía alejada de todas y ya hoy no. Me siento libre e igual a las demás no atada como estaba” (“Viento”, CEF, P14). León (2012), agrega que:

Con toda clase de redes de intercambio, de flujos de información y de medios que sintonizan la vida de las personas y seres que viven en la proximidad o en la lejanía, que son conocidos o desconocidos, que son partes de nuestros grupos y comunidades o son ajenos, parecen más fáciles, rápidos y eficaces los mecanismos para acudir al llamado de aquellos y aquellas que han caído en el quebranto (p.28).

Y agrega que las personas, al vivirse con situaciones emocionalmente complicadas, reciben apoyo más oportuno que las personas que no están en estas circunstancias, de tal forma, que las situaciones complicadas, aun así, son vinculatorias. En la intervención, encontramos que el hecho de compartir experiencias y emociones con otros, favoreció una rápida vinculación entre las personas, y dado el caso de los cuidadores de familiares con discapacidad, encontramos que las personas pudieron relacionarse entre sí cuando compartían experiencias o emociones satisfactorias, ya que cuando lo hacían respecto a emociones de sufrimiento, incluso evadían el contacto; esto, probablemente por su vivencia diaria. Así, encontramos que, al inicio de la intervención, cuando alguien expresaba situaciones difíciles o dolorosas, los demás miembros del grupo se desconectaban y mostraban, en cierto sentido, actitudes de evasión y desinterés, por lo que, desde un principio, se hizo necesario trabajar desde lo satisfactorio. Cabe señalar, que una vez que el grupo estaba conformado y con una mayor vinculación, si alguna persona compartía algo difícil, los demás le ponían más atención que en las primeras sesiones.

6.5 El espacio alterno: un oasis en el contexto de los cuidadores

La creación de un espacio en el cual los participantes pudieran separarse momentáneamente del contexto familiar y social cotidiano y se dispusieran al encuentro con ellos mismos, con el grupo y con nuevos aprendizajes, fue determinante para el logro de los objetivos planteados al inicio de la intervención. A continuación, se expone la relevancia e importancia de la existencia de este espacio, al que le llamamos *alterno*, y que fue, en muchos sentidos, un oasis en el desierto. El contenido de este espacio fue clave para los alcances de la intervención, ya que, gracias al mismo, los cuidadores pudieron participar en actividades enfocadas al disfrute y al bienestar, ya que además, tuvieron la experiencia de sentirse valorados, aceptados, recibidos y apoyados, entre otros aspectos. A través de este espacio, se logró la doble regulación emocional que favoreció la experiencia de emociones

satisfactorias, la creación de redes de apoyo y la obtención de recursos para otra perspectiva de vida, a la vez que, las personas se sintieron valoradas.

Lafarga (2013), menciona que crear una atmósfera de confianza genera un diálogo liberador del pasado, y que revivirlo en el presente “aquí y ahora”, por medio del diálogo conciliador, comprensivo y aceptante, acerca a una luz nueva hecha de autoestima, alegría y esperanza. Tal como lo menciona Lafarga (2013), las actividades del taller estuvieron enfocadas a la creación de un espacio donde los participantes se sintieran respetados, escuchados y atendidos. Por ejemplo, “Flor” refirió sentirse: “bien, me siento como en casa” (CEF, P15).

La estructura de la intervención estuvo debidamente cuidada y enfocada a contener las emociones de tristeza, dolor y soledad, entre otras, con las cuales los cuidadores fácilmente podían contactar y desbordarse. Gracias a esta contención, pudieron enfocarse en otras emociones que les generaran experiencias satisfactorias; de esta manera, instalamos la doble regulación emocional. En este sentido, Lafarga (2013) señala: “Ir ampliando la conciencia de todo lo que existe alrededor, sintiendo el gozo de una vida real con todo lo que sucede, es mucho más satisfactorio que los sueños sobre una vida inalcanzable e imposible” (p.209).

Podemos decir entonces, que por medio de los recursos y lo que se vivía en cada sesión, se fueron encontrando, por parte de los cuidadores, nuevas miradas a lo que vivían en su actualidad y que les permitieron ver otras alternativas en su vida y retomar aquello que les satisfacía alguna necesidad y les proporcionaba bienestar. Las siguientes narrativas de los participantes hacen referencia a estos aspectos de su vida:

- “Compañía”: “A mí me gusta mucho hacer la comida, coser y oír música” (“Compañía”, TR9, R147).

- “Mambo”: “A mí me gusta mucho cantar, hacer ejercicio y bailar mambo, cumbia y rezar ¡soy buena para rezar por los demás!” (“Mambo”, TR9, R148-149).

- “Compañía”: “Me gusta acompañar y convivir con mi esposo y con las demás personas” (“Compañía”, TR9, R149-150).
- “Flor”: “A mí me gusta coser, compartir con mis compañeros, reír, compartir mis emociones, ¡eso me sale muy bien!” (“Flor”, TR9, R152-153).
- “Pulcritud”: “A mí me gusta mucho el hogar, estar en mi casa, y tener todo más o menos en orden” (“Pulcritud”, TR9, R153-154).

Los recursos seleccionados y utilizados para cumplir con el propósito del espacio alternativo fueron: el juego y diversos recursos para la expresión artística, desde un enfoque facilitador. El juego fue uno de los elementos más utilizados para la creación del espacio alternativo. Axline (1975), señala que “el juego es el medio natural de autoexpresión que utiliza el niño. Es una oportunidad que se le da para que exprese sus sentimientos y problemas por medio del juego” (p.18). Esta autora agrega, que al igual que en los niños, el juego en los adultos posibilita la comunicación consigo mismos y los demás, comprende el sentido de sus experiencias y posibilita el trabajo con acontecimientos traumáticos. Schaefer (2003), agrega que “El juego adulto puede ser un medio importante para refinar y extender de manera continua las propias habilidades de lenguaje no verbal” (p.194).

El juego les permitió a los cuidadores expresar su sentir, sobre todo a aquellos a los que les era complicado expresarse verbalmente y, además les fue posible contactar con su sentir. Por ejemplo, “Espiritual” expresó que lo que más le ayudó del taller fue “Jugar y encontrar respuestas” (CEF, P9). Con este tipo de actividades, los participantes lograron ser espontáneos, creativos y participativos. Fue un espacio de juego constructivo, educativo, con valores, y donde la esperanza y el apoyo mutuo, estuvieron presentes. Las siguientes viñetas de los participantes son un segmento del diálogo que se dio en una actividad en la cual, cada quien tenía que argumentar porque eran necesarios en una lancha que se podía hundir:

- “Zorro”: “Yo me tengo que quedar porque soy clarividente, yo sé si nos van a salvar más adelante o no, ¡Jajaja!”.
- “Tormenta”: “Ese “Zorro” se la saco de la manga”: “y si tiramos todo por la borda, y solo nos quedamos con alimentos y algunas cosas de primeros auxilios”.
- “Abrazo”: “pues quien sepa nadar, que se baje”.
- “Camino”: “haz de cuenta, tu y yo estamos igual, no tenemos especialidad alguna. Pero estamos de apoyo”.
- “Tormenta”: revisemos cuantos víveres ocupamos y todo lo demás lo aventamos, maletas y todo. Y solo dejamos los víveres” (TR9, R241-256).

El juego puede incrementar la autoestima, propicia que la persona acceda a estados de bienestar y de calma, así como de simpleza y felicidad. “El juego se convierte en el ambiente natural y ligero en el que el terreno interno se puede explorar de manera segura en cualquier idioma” (Schaefer, 2003, p.3). Las actividades lúdicas contribuyeron a que el tiempo invertido en este espacio generara en los participantes experiencias y emociones satisfactorias. “Ángel protector” refiere que lo más significativo del taller fue: “Que cada terapia era distinta y que era agradable” (“Ángel Protector”, CEF, P10).

Schaefer (2003), agrega que, la terapia de juego con adultos busca satisfacer las necesidades de desarrollo, precisamente, de la edad adulta. El autor refiere que cuando los adultos tienen la oportunidad de realizar alguna actividad lúdica, éstos se ven rejuvenecidos y tienen mayor capacidad para afrontar la vida misma. Estos adultos suelen experimentarse libres, elaborar sus pérdidas y se disponen a continuar creciendo.

Las actividades lúdicas apoyaron a que las personas tuvieran experiencias emocionalmente satisfactorias y se sintieran mejor al terminar cada sesión que a su llegada. Además, este espacio contribuyó a crear y fortalecer las relaciones sociales.

Como se mencionó anteriormente, los recursos de la expresión artística, además del juego, fueron clave en el espacio alterno, dado que también permitieron que los cuidadores transmitieran y expresaran sus ideas de forma clara. Greenberg (2000), señala que:

Al intentar abandonar nuestro propio sentir, nos refugiamos en la fantasía y, especialmente en el mundo de las novelas, películas, teatro y ópera, nos elevamos a alturas emocionales con las que ni soñamos en medio del aburrimiento y la pesadez de nuestra vida cotidiana. Aquí, con inmunidad, experimentamos nuestro dolor y vulnerabilidad, nuestra rabia y nuestro odio. Es en este mundo en el que llegamos a saber lo emocionales que realmente somos (p.34).

El autor expone que estos recursos son una forma de escape temporal, pero también un conductor de conocimiento por medio del cual se pueden experimentar emociones de forma segura, de tal forma que se puede ver una situación similar a la que afecta y una propuesta de solución. “Mambo” quien había vivido situaciones de vida complicadas, constantemente se desconectaba, y se ausentaba, pero no de manera corporal, dado que se percataba de lo que sucedía a su alrededor. Ella comentó que lo más importante que recibió del taller fue: “el baile y las actividades” (EF, P14) y lo que en general el taller le gustó porque: “pintamos” (CEF, P8). Cabe señalar que lo que más disfrutaba en la vida era bailar.

López (2004), menciona que la terapia del arte, apoya en reflejar y predecir procesos sociales y personales, de tal forma, que el arte posibilita la expresión de sentimientos, emociones y pensamientos, además de que aporta seguridad y confianza en la persona, y gracias a ello, le permite proyectar conflictos y le ofrece la posibilidad de resolverlos. Como lo propone la autora, los elementos artísticos promovieron la expresión de temáticas complicadas de abordar, así como la satisfacción, el bienestar, la reflexión, la relajación y el esparcimiento en los participantes. De los recursos utilizados, destacaron el cuento, la música y el teatro.

Bruder (2005), señala que el cuento terapéutico es todo escrito a partir de una situación traumática o dolorosa que se resuelve positivamente o deja una enseñanza en los diferentes personajes en donde se produce un cambio. Además, para ser considerado con fines terapéuticos, o como es el caso de la facilitación del potencial humano, tiene que aportar un final “feliz” o “positivo”, implicar un mañana, una esperanza, un futuro, o una idea de proyecto a completar. El cuento es considerado así, un buen aliado para desarrollar la capacidad de resiliencia, que les permite a las personas enfrentar situaciones adversas y salir fortalecidas de estas. De acuerdo con esto, se seleccionaron ciertos cuentos con estas características para ser leídos o representados. “Agua” refiere que el aprendizaje del taller que se lleva para su vida fue: “Lo que dijo el cuento del Rey Arturo” (CEF P17). “Tormenta” refiere que lo que le gustó del taller fueron: “Las reflexiones y los cuentos que nos pusieron” (CEF P8).

Otro elemento expresivo fue la música, desde el enfoque de la música de resolución para la transición emocional de Muñoz (2008). La música fue el recurso más utilizado durante las sesiones, ya que se usó para cerrar cada secuencia de actividades y evitar la reapertura de temáticas complicadas para los participantes, que pudieran representar dolor, una vez concluido el espacio para ello. Muñoz (2008), dice que cuando la persona ha tenido ya su catarsis, su clímax, es decir, que ha experimentado un sentimiento de manera intensa, es cuando el alma está abierta para la semilla de la transformación, para ello, una obra musical con menos intensidad que los momentos previos, genera más contenidos luminosos. El autor se refiere a melodías, es decir, que no cuentan con letra, pero en el caso de la música incluida por el trabajo con los cuidadores, se buscaron piezas musicales que contuvieran mensajes alentadores, y preferentemente, se eligieron canciones del dominio popular para que los participantes la recordaran y cantaran.

Lo central de la música de resolución, consiste en ofrecer un espacio seguro y de mayor suavidad que el momento anteriormente vivido, lo que permite que se cuente con un espacio para restablecerse orgánicamente. Muñoz (2008), señala que la música

de resolución tiene contenidos espirituales, que remiten a las personas a un lugar interno de bienestar y que ayudan a que el alma se recupere, colocándose desde un lugar más esperanzador.

En el taller, cada bloque de actividades, constó de un contenido musical, dirigido a que las personas contactaran con experiencias y emociones específicas, es decir, que propiciaran recursos que les permitieran sentirse satisfechos. Las canciones se referían al amor, la esperanza, la luz y la felicidad, entre otros temas. Las mismas, fueron un elemento esencial y recurrente en este espacio alterno, promotor de la contención emocional de dolor y sufrimiento y orientador hacia el bienestar y la valoración personal. “Zorro” refiere que lo que le gustó del taller fueron: “Las canciones, la carta a la hija, el cojín de recarga de energía” (CEF, P8). “Espiritual” hace alusión que lo que le gustó del taller fueron: “Las palabras, mensajes y canciones” (CEF, P8). “Agua” responde que la actividad más relevante del taller fue más de una, entre ellas las canciones: “Varias me gustaron, porque aprendes de ellas y también de las canciones cómo de las sesiones” (CEF, P12).

El juego, así como los recursos para la expresión artística, se conjugaron para brindar a este espacio el ambiente adecuado para la generación de herramientas útiles para el desarrollo de las potencialidades, el encuentro con el valor personal, con los compañeros, con lo significativo y con lo satisfactorio de la vida; aun siendo cuidadores de un familiar con discapacidad.

6.6 La facilitación colaborativa: promotora del desarrollo humano

La facilitación colaborativa llevada a cabo en la intervención, resultó ser un aspecto importante para el desarrollo de la Intervención, así como para el logro de los alcances de la misma. Rogers (1982), refiere que la principal responsabilidad del coordinador de un grupo consiste en facilitar la expresión de sentimientos y pensamientos de sus integrantes. Tal fue el caso de la intervención expuesta en el presente trabajo, la

facilitación colaborativa, o sea, de ambas facilitadoras en igualdad de compromiso y responsabilidad, estuvo enfocada a que los participantes contactaran consigo mismos, para que, mediante experiencias emocionalmente satisfactorias, favorecieran su valor personal, y así, generaran otra perspectiva de su contexto de vida. Sin embargo, encontramos que la facilitación, además, abonó a otros aspectos como la creación del espacio alterno y el establecimiento de redes de apoyo. En este sentido, dos ejemplos de respuestas del “Cuestionario de evaluación final” reflejan cómo los participantes reconocieron la labor de las facilitadoras. A la pregunta sobre su apreciación respecto a las facilitadoras, “Flor” refirió sentirse “bien, me siento como en casa” (CEF, P15). De igual forma, otra de las participantes responde que lo más significativo de la Intervención para ella fue “El apoyo de las psicólogas, no fue por cumplir, fue de corazón” (“Águila” CEF, P10).

Para alcanzar estos resultados fue muy importante la colaboración de ambas facilitadoras, pues el trabajo se enriquecía al construirlo juntas. Como se ha mencionado, la intervención estuvo orientada a la creación de un “espacio alterno” en la vida de los participantes, por lo que la planeación y construcción del taller fue bastante robusta en cuanto al contenido de actividades y materiales. Esto último fue percibido por los participantes y fue un factor adicional y fundamental para que los cuidadores se sintieran valorados. En este sentido, se puede decir que la facilitación colaborativa, promovió en gran medida la valoración personal de los participantes, además del contacto y la expresión emocional. Cabe señalar, que para que la planeación tuviera dichos contenidos en materiales y actividades, la reciprocidad y disposición al trabajo compartido de ambas, fue indispensable. Como lo cometa Antúnez (1999), “La acción sinérgica suele ser más efectiva y eficaz que la acción individual o que la simple adición de acciones individuales” (p.94). De acuerdo con lo anterior, para lograr una sinergia entre ambas facilitadoras y encaminar la intervención al mismo propósito, fue indispensable el interés y compromiso dirigido hacia el mismo objetivo, de igual forma, la comunicación fue una constante para lograr que el objetivo de cada bloque, estuviera dirigido a propiciar la valoración de los participantes y que esto fuera clara para las dos. Por ello, fue necesario invertir más tiempo, que la suma de lo que cada una de las

partes individualmente hubiera invertido. Desde la planeación de las estrategias y actividades, hasta la construcción de los registros, el análisis del material y el reporte final, esto es, la construcción de todo el trabajo, contó con la apertura de ambas, por lo que, las ideas y sugerencias, rara vez se desecharon, sino que se buscó su adecuación, lo que resultó sumamente enriquecedor y se vio reflejado en la creatividad que sustentaba cada actividad.

La participación e interacción de cada una de las facilitadoras, con y en el grupo, se llevó a cabo en igualdad de condiciones, sin hacer diferencias entre el rol de una y otra, por ello, podemos decir, que la facilitación fue de colaboración y no de co-facilitación. Mesa (2011), define colaboración a la relación de confianza, apoyo mutuo, auto-revisión y aprendizaje profesional compartido, que, además;

Requiere la comprensión de la actividad profesional y responsabilidad colectiva, colaboración espontánea y participación voluntaria, una visión compartida y la interdependencia y la coordinación como formas de relación asumida personal y colectivamente. Requiere condiciones organizativas para promover el trabajo conjunto, pero también actitudes de compromiso” (p.69).

El concepto de colaboración definido por Mesa (2011), coincide con el referido por Antúnez (1999). Cabe señalar que, además de considerar el logro de los objetivos, el cómo no se descuidó y ello, finalmente, se refleja en los alcances logrados. Además, Antúnez (1999), aclara que en la colaboración no hay superioridad en ninguno de los participantes, pues todos se encuentran en igualdad de condiciones y responsabilidades y hace mención, que se basa en la lealtad y la confianza recíproca. Que la tarea supone su realización en conjunto, tanto el diseño de lo que se pretende lograr, la metodología de trabajo y la discusión y evaluación en común del proceso y los resultados.

Como ya se mencionó, el trabajo colaborativo permitió complementar las habilidades personales y remontar las propias limitaciones, lo que resultó benéfico para

el proceso personal de los participantes y del grupo, pues la relación establecida entre ambas facilitadoras permeó y favoreció que también se diera la colaboración grupal. Cabe señalar que, así como este trabajo fue favorable para los participantes y para el logro de objetivos, esta relación también enriqueció la experiencia y el aprendizaje de las mismas facilitadoras.

En el capítulo anterior, se encontró que la participación que tuvimos ambas facilitadoras en la intervención llevada a cabo, tuvo un efecto importante en los participantes, sobre todo porque apoyó la promoción de la valoración de ellos, para sí mismos y para los demás.

Como se ha podido observar, cada una de las categorías se entrelazaron entre sí, de tal forma que una abonó al desarrollo de la otra. Sin embargo, lo encontrado, refleja cómo la regulación emocional y el espacio alterno fueron ejes centrales para lograr el desarrollo personal de los participantes en cuanto a su valoración personal, y no sólo eso, ya que también incidieron en otros logros importantes, tales como el establecimiento de relaciones interpersonales impulsoras del desarrollo y el crecimiento, así como de lazos de apoyo y colaboración; estos fueron algunos de los alcances de esta intervención.

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

En el presente trabajo se entrelazaron la experiencia de los cuidadores de personas con discapacidad y la experiencia colaborativa de dos facilitadoras, en una travesía por las teorías del Desarrollo Humano, de la discapacidad, las emociones y las estrategias de la expresividad artística, en la búsqueda del poder de la valoración personal y la resignificación de sucesos difíciles que nos dejan vulnerables, casi de manera permanente. De esta manera, se buscaba también la transformación, al menos, de algunos aspectos en la vida de estos cuidadores.

La intervención que se llevó a cabo, fue propuesta inicialmente, para impulsar la valoración personal y la resignificación de la experiencia de ser un cuidador en la discapacidad, por medio del contacto con la experiencia y desde el marco de referencia interno, mediante el ofrecimiento a los participantes, de experiencias emocionales, comunicacionales y relacionales, que les brindaran alternativas en cuanto a cómo percibir el suceso de contar con un familiar con una discapacidad que le ha marcado la vida entera. Sin embargo, al revisar las necesidades de esta población de cuidadores, con sus peculiares características, nos dimos cuenta que una propuesta de valoración personal, que permitiera encontrar nuevos significados de discapacidad, no era suficiente, para ayudarlos a relativizar la percepción dolorosa que tenían de su actual situación de vida. Ello hizo necesario replantear los propósitos iniciales y reconstruir lo necesario, para poder brindar opciones más acordes a un grupo de personas en una situación tan vulnerable, como al que se le proporcionó atención.

En México, existen alrededor de 56 Instituciones en el estado de Jalisco, según datos del INEGI en (2010), dedicadas a la atención de personas con discapacidad. Lo cual da cuenta de que la discapacidad es atendida, aunque aún no de manera suficiente. Dar atención a la rehabilitación e integración social de las personas con discapacidad, no es equivalente a atender las necesidades que esta población tiene, y, mucho menos atender al entorno familiar que también se ve afectado, por la presencia de esta condición. Por ello, resulta indispensable proporcionar herramientas a sus

cuidadores, con miras a lograr su bienestar, en todo sentido, lo cual es necesario y un derecho de todo ser humano. Por ello, en este capítulo que está dedicado a manera de conclusión, si bien, se da cuenta de otros aspectos en cuanto a lo acontecido en la intervención que se llevó a cabo y que se sistematizó en este trabajo de grado, también se incluyen propuestas encaminadas a atender el bienestar del cuidador de manera más integral. En primer término, compartimos estas aportaciones, aunque se han anticipado en capítulos y apartados anteriores, sin embargo, ahora se puntualiza lo que se considera, son aportes al campo de conocimiento.

La valoración personal

El punto de partida para la realización del taller fue aplicar el instrumento del “Cuestionario de evaluación inicial”, el cual, con respecto al tema de valoración, arrojó como resultado, que 83% de los encuestados respondió que su mayor preocupación se relacionaba con su hijo con discapacidad, por lo que su persona y bienestar no fueron reportados como importantes. La mayoría no tenía actividades en las que se dedicaran un tiempo para ellos, ni la precisión de que era lo que les gustaba hacer, pero sí referían la necesidad de tiempo o espacio para ellos. Los resultados de este instrumento, permitieron corroborar que la propuesta de enfocar la valoración personal, desde el Enfoque Centrado en la Persona, era certera. El taller estaría enfocado a actividades y reflexiones que propiciaran que los participantes se vieran a si mismo valiosos.

En las primeras sesiones del taller, llevar esto a cabo desde el enfoque del Desarrollo Humano, resultó difícil, pues los participantes, se mostraban evasivos y dispersos, por lo que se incorporaron actividades para facilitar el contacto con la experiencia personal y posteriormente se invitaba que los participantes compartieran en el grupo lo sucedido; sin embargo, los participantes evitaban estos momentos. Debido a esto, se analizaron con mayor detenimiento las sesiones realizadas hasta el momento y el “Cuestionario de evaluación inicial”. Así nos dimos cuenta que la propuesta inicial de la intervención no sería suficiente para atender a esta población de cuidadores. Que las

20 horas que contenía el taller, con los elementos de contacto con la experiencia, desde el marco de referencia interno, necesitaban ser reforzados, con algunos otros recursos. Lo que se encontró, que era importante tomar en consideración, fue lo siguiente: era una población vulnerable, con un promedio de vida mayor de 50 años, con hijos con discapacidad intelectual mayores de 20 años y con un alto índice de pobreza económica en 60% de los participantes, además de la falta de apoyos y recursos que tenían. Todos ellos, se encontraban en un nivel de abandono muy marcado y con un cúmulo de emociones desalentadoras como la tristeza, soledad y el hastío, además de que se habían sentido y vivido excluidos y señalados por la sociedad, durante muchos años. Estos hallazgos nos impulsaron a incorporar actividades apoyadas en recursos lúdicos y artísticos que permitieran que los participantes tuvieran un poco de bienestar y un detonante en común para compartir. Primero, desde algún recurso de juego o arte, y posteriormente, desde de su expresión verbal. Y de esta forma, hacer posible el contacto con la experiencia y desarrollar la expresión desde el marco de referencia interno, para acercarnos al propósito de enriquecer la valoración personal de los participantes. De esta manera, durante el transcurso de las sesiones del taller, fue observable un proceso de transformación en los cuidadores, ya que se fueron tomando en cuenta a sí mismos y a los demás, se vieron como alguien importante y clave en la vida de otros, y reconocieron también, las cualidades y habilidades que tenían a nivel personal.

Al finalizar el taller y preguntar a los cuidadores su sentir acerca del mismo y del aprovechamiento que les dio para su vida, 88% de las personas que asistieron a la última sesión, respondió que les ayudó a mejorar su valoración personal. En tanto que 100% de los participantes hicieron al menos un comentario alusivo a la valoración personal, obteniéndose, al finalizar, 46 comentarios sobre la importancia de la valoración personal.

Fue muy revelador contar con estas muestras de la transformación que los participantes tuvieron durante el proceso. Escuchar semana tras semana, cómo las personas que no hablaban, que no se relacionaban, o incluso, que solo lloraban en las

sesiones, iban descubriendo su valor, su relevancia personal, e incluso estaban más en contacto con lo que había alrededor, permitiéndose disfrutar de la naturaleza, el momento, el grupo y lo que la misma vida les ofrecía en estos instantes.

La resignificación del cuidado de la discapacidad

Aunque este apartado se nombró como resignificación, dentro del trabajo de grado, atendió a que los cuidadores encontraran otros significados de su experiencia con sus familiares con discapacidad. Este propósito fue abordado de igual forma, por medio de estrategias dinámicas y propiciando la reflexión. En la cuarta sesión, ya fue posible abordar el tema de la discapacidad de sus hijos, pues era algo muy sensible para ellos, a pesar de los años que tenían de haberse enfrentado con la sorpresa de saber que tenían un hijo o un familiar con discapacidad. Los participantes expresaron cómo había sido enfrentarse a este suceso, en donde lo más difícil había sido el desconocimiento, rechazo y la falta de apoyos que habían vivido, y seguían viviendo. En muchos de los casos, la discapacidad que tenían sus hijos, no había sido diagnosticada de manera acertada ni precisa. Los comentarios, en general, señalaban que se les dio un diagnóstico erróneo, que no se les orientó cómo tratar la condición de sus hijos, e incluso, que, en varios casos, se les dijo que no lograrían que sus hijos pudieran desempeñarse de forma independiente, como caminar, comer, leer, escribir. Lo más reconfortante fue que en estas sesiones, dedicadas a compartir su travesía por la discapacidad de sus hijos, se daban cuenta, de que además de difícil, había sido gratificante, el darse cuenta de los logros conseguidos, y que, pese a cualquier diagnóstico, muchas personas habían logrado, con dedicación y ahínco, ayudar a que sus hijos llevaran a cabo actividades de manera independiente. Los familiares contaban con diferentes tipos de discapacidad, entre las que estaban el Síndrome Down, el autismo, el Síndrome de Lejeune y la epilepsia, entre otros, sin embargo, sabían en su mayoría, comer, bañarse, cocinar, leer y escribir solos, y ello, gracias a que sus familiares cuidadores les enseñaron.

Esta categoría de resignificación, no fue la más notoria en los procesos de cambio, y resultó poco tangible en los avances de los participantes, es decir, no era medible la diferencia del dolor, la dificultad o la percepción que tenían en el inicio del taller con respecto a la discapacidad, a lo registrado al finalizar. Lo que se tiene de apoyo para comprobar el logro de la resignificación con respecto a la discapacidad, son las narrativas de los participantes y la frecuencia con que estas se dieron. En diferentes sesiones se habló de la discapacidad, dado que los cuidadores se permitieron hablar de sus dificultades para aceptarla, de la impresión que les causo tener un familiar, particularmente, un hijo diferente, del desagrado, que, en algunos casos, y después de 20 años aún sentían. Pero también pudimos observar y recabar evidencias de cómo estas personas fueron pasando a la aceptación, de tal forma, que incluso encontraron un significado muy especial en contar con sus hijos en la actualidad. Cada participante, de diferente manera y en distintos gradientes, le dio sentido a tener en su familia a alguien con discapacidad, agradecieron a cada uno en su vida actual y reconocieron el motor que había representado en su búsqueda de nuevas oportunidades y recursos para salir adelante con ellos.

La resignificación de la discapacidad, como lo señalamos, fue difícil verla con precisión, así como los cambios que esta representó para los participantes. Una de las principales razones, es que no era posible separarla de los significados nuevos que encontraron en su contexto de vida. Al finalizar el taller, con el “Cuestionario de evaluación final”, se encontró que 88% de los cuidadores que participaron del taller, encontraban diferencia en su manera de ver algún aspecto de su vida en relación a cuando iniciaron las sesiones. 31% de los participantes hicieron alusión a haber resignificado alguna situación específica en su vida, como la relación con sus padres, alguna circunstancia en su infancia y su percepción con respecto a su hijo con discapacidad. Por ello y respecto a los propósitos inicialmente propuestos para el taller, la valoración personal y la resignificación de la discapacidad, podemos ahora, dar cuenta, de que fueron cumplidos, aunque de diferente manera, pues cada participante imprimió su sello particular a la valoración personal y a la resignificación de la discapacidad. Pero es importante reconocer, que esto no hubiera sido posible, sin la

incorporación de otros recursos, los que nos permitieron enriquecer la propuesta planteada desde el Enfoque Centrado en la Persona (ECP) y atender la complejidad de la intervención. También es relevante señalar que las categorías que nos permitieron el análisis de la información y mediante las que sustentamos los alcances y los logros, algunas fueron establecidas desde el inicio del trabajo, y que otras emergieron en el trayecto y fueron más visibles en el análisis de los datos.

Redes de apoyo grupales

Cuando se realizaron las primeras observaciones dentro de la Institución, nos percatamos que los cuidadores, mientras esperaban a que sus hijos salieran de los talleres, aparentemente ya estaban constituidos en grupos, es decir, un grupo dedicado a tejer, otro a hacer ejercicio, otro a cocinar para vender alimentos y varios en un grupo que sólo platicaba. Estos grupos eran integrados por 3 a 5 personas como máximo. Y aunque pareciera que se reunían para la atención a cuestiones específicas, ello no les implicaba compromiso alguno. También es importante decir, que con excepción de algún grupo cercano, la mayoría solo se conocía de manera casual, aunque por lo menos contaban ya con un año de conocerse. Pero, estas modalidades de relación, no implican la pertenencia a un grupo, ni los beneficios que de éste se desprenden, a decir de Rogers (1987); por lo que estar no es igual que pertenecer. De aquí, que parte de la tarea fue crear vínculos entre ellos, de tal manera que ello les permitiera apoyarse y ayudarse en sus necesidades. Que a partir de que se reconocieran valiosos, se fortalecieran sus recursos, contaran nuevas alternativas en cuanto a su manera de vivir, lograran una nueva forma de relacionarse consigo mismos y con los demás, con la Institución y en sus círculos familiares y sociales.

En la primera sesión se incorporaron actividades para revisar cuanto se conocían. Del total de 45 participantes que se veían semanalmente, pudieron darse cuenta de que solo se conocían de vista, aunque durante años se habían encontrado en diferentes instituciones, en la búsqueda de oportunidades para sus hijos. Se dieron cuenta de que la mayoría de las veces, durante esos años, en realidad, no habían

cruzado palabras. Por ello, desde la primera sesión, se despertó en el grupo el interés por conocerse y compartir, pues encontraron que tenían muchas situaciones de vida en común, particularmente, la discapacidad de sus hijos y sus necesidades, y que además, no había fecha en la que dejarían de verse, ya que esta institución es la única en la zona metropolitana de Guadalajara, que atiende a personas con discapacidad mayores de edad, así que todo apuntaba a que se seguirían viendo por varios años más. Ir descubriendo el impulso que tomaba el grupo fue enriquecedor; que al compartir se formaba un vínculo fuerte entre ellos y que este permanecía y los comprometía cada día a permanecer más cercanos. El grupo se formaba entre todos, sin dejar fuera a ninguno, y aunque algunas personas no se integraban, esto los hacía más fuertes como grupo y como personas. Este grupo se manejó con un nivel de comprensión muy alta por parte de todos. Desde los acuerdos de la primera sesión, se determinó que fuera un grupo abierto, cada sesión independiente y cada bloque de 50 minutos, de tal forma, que todos participaran el tiempo que pudieran, y, aun así, seguían perteneciendo al grupo. A lo largo de 12 sesiones se contó con alrededor 60 personas distintas. Lo anterior, de inicio no se consideró como uno de los propósitos del taller, sin embargo, el grupo tenía un conducto para lograr los propósitos de valoración personal y resignificación de su experiencia como cuidadores de familiares con discapacidad, por lo que, casi de manera inmediata, fue considerado para su desarrollo y fortalecimiento durante las siguientes sesiones. El apoyo del grupo y el establecimiento de la relación interpersonal, fueron algunas de las cuestiones que los participantes consideraron que les habían ayudado al logro de sus avances personales.

En el transcurso de las sesiones, ya lo mencionábamos, se observaron los beneficios que el grupo proporcionaba, pues los participantes se sentían acompañados, comprendidos y no juzgados y les brindaba un importante soporte el hecho de estar con iguales. Entonces, para fortalecer el grupo y formar una red de apoyo y de ayuda mutua, se intensificaron las actividades que permitían que el grupo mismo diera respuesta a las dificultades diarias, y que se exponían por los participantes. Al finalizar el taller, en el “Cuestionario de evaluación final”, 100% de los cuidadores mencionó que las actividades grupales les ayudaron a la interacción con sus compañeros, en tanto

que, 81%, hicieron alusión a que el grupo contribuyó a su bienestar. Entre algunos de los aspectos que mencionaron se encontraron: convivir abiertamente, los conocimientos compartidos por algún compañero, el compañerismo, no sentirse solos, sentirse reconocidos y ser parte del grupo. También lamentaron que no continuara el grupo, tal como lo habían vivido durante estas doce sesiones, por lo que se les invitó a seguir reuniéndose y formar una red de apoyo entre ellos y compartir sus experiencias.

Las tres categorías anteriormente mencionadas surgieron como cuestiones relevantes para el grupo y los participantes, pero también representaron una guía que orientó el análisis y la organización de la información y el sustento de los hallazgos, y por supuesto, fueron clave para el logro de los propósitos. Sin embargo, durante el desarrollo del trabajo, emergieron tres categorías más, en las que se respaldan las aportaciones y las diferencias de este trabajo de grado respecto a otros. Esto se aborda en el siguiente apartado.

La facilitación colaborativa

En un principio, la propuesta del taller fue para una facilitación individual, con el propósito de enriquecer la valoración personal de las personas que cuidaban a niños con discapacidad. Sin embargo, en la búsqueda de una Institución en donde se pudiera realizar dicha intervención, se encontró que no era sencillo que se permitiera el acceso para realizar un taller. Las principales dificultades encontradas fueron que las Instituciones no consideraban relevante atender a los padres de familia, ya que su atención iba dirigida a la rehabilitación de los niños únicamente. Finalmente, se dió la oportunidad de conversar con la Directora de la Institución en donde se realizó el taller, la que sí consideraba relevante atender a las personas que acompañaban a los menores con discapacidad, pues las condiciones de esta institución eran distintas. Se trataba de una Institución pública que no tenía el servicio de monitores o niñeras permanentes para la atención de las personas con discapacidad, ofrecían atención a personas adultas con esta condición, y todo ello, en conjunto, dificultaba la atención y cuidado que se ofrecía. La Institución, a diferencia de otras, les pedía a los

acompañantes que permanecieran en el Centro durante el horario de actividades de la persona con discapacidad a la que acompañaban, por si requerían de alguna atención en particular. De tal forma, que sí se requería la realización de actividades con ellos para que aprovecharan el tiempo que permanecían en la Institución. Cuando se hizo la presentación de la propuesta del taller, la Directora dio la recomendación que esta intervención fuera realizada por dos personas. Pues por el conocimiento que ella tenía de la población y por su complejidad, presentaba dificultades para un solo facilitador y dificultaba el logro de objetivos. Atendiendo esta recomendación, se integró un segundo facilitador.

A la semana siguiente, se realizó el “Cuestionario de evaluación inicial”, percatándonos de lo acertado de la propuesta hecha por la Directora del Centro. Se encontró que entre la población había personas a las cuales se les dificultaba escribir, por la edad o nivel educativo, además, con preguntas sencillas para conocer su estado de ánimo, la gente se desbordaba emocionalmente. Esto determinó que el taller tenía que ser un trabajo realizado por dos personas. Pero al principio solo se pensó en la complejidad de atender a esta población, posterior a la primera sesión, en donde se tomaron los acuerdos del grupo abierto y las sesiones por bloques, podíamos adelantar el hecho, de que en cada sesión tendríamos gente nueva y se necesitaba de un mayor apoyo, con el objeto de brindarles una adecuada atención, además de que se trataba de un grupo numeroso. Al correr las dos primeras sesiones y tener más precisión de las necesidades y características del grupo, fue necesario distribuir funciones. Las planeaciones, estrategias, actividades, dinámicas y contenidos, se definieron en equipo, entonces se le dio nombre a este tipo de facilitación, la que denominamos “Facilitación Colaborativa”. Al documentar casos anteriores en intervenciones desde el Enfoque Centrado en Persona, se encontraron tres trabajos, pero en ninguno de estos casos, se sustentó el tipo de labor realizada, por lo que el sustento que se le otorga a la facilitación colaborativa realizada se trató desde dos ángulos:

1. La facilitación del Desarrollo Humano: Donde se sustenta que el papel del facilitador está enfocado al desarrollo personal y la promoción de las relaciones interpersonales

y donde se contemplan principalmente las siguientes cualidades de comprensión, la empatía, la aceptación y la congruencia, mismas que pueden aplicarse a lo actitudinal, pero también a las habilidades comunicativas y relacionales de un facilitador. El facilitador es una persona capacitada para propiciar el aprovechamiento psicosocial de las personas, respaldado en la relación, en donde, su principal responsabilidad, en la mayoría de los casos, apunta a que los participantes de un grupo, logren expresar sus sentimientos y pensamientos.

2. La colaboración: La que implica relaciones de confianza, de apoyo mutuo, de auto-revisión y revisión en diálogo y un aprendizaje profesional simultáneo. Requiere la comprensión de la actividad profesional y la responsabilidad compartida, además de contar con condiciones organizativas, desde y para, promover el trabajo conjunto. Las partes se encuentran en igualdad de condiciones y todo el trabajo se realiza en conjunto.

Para lograr una sinergia entre ambas facilitadoras y encaminar la intervención al mismo propósito, se establecieron roles y actividades a realizar. Sin embargo, durante la intervención la participación también fue espontánea, haciéndose uso de las cualidades que cada facilitadora tenía en pro del desarrollo grupal, personal y para alcanzar los propósitos del taller.

El estilo de facilitación desde el Enfoque Centrado en la Persona, es algo que ya se tenía establecido desde un principio, lo que si fue emergente, fue trabajarlo en colaboración con dos personas. Los beneficios de la facilitación colaborativa fueron notables, ya que permitió darle atención a cada miembro del grupo, atender situaciones emergentes, técnicas y situaciones altamente emotivas, etc., y sin detener el curso de cada una de las sesiones. Al preguntarles a los participantes si encontraron algún beneficio en este estilo de facilitación, hicieron precisiones acerca del estilo de la facilitación desde el marco del Desarrollo Humano y también de la colaboración. La mayoría de los comentarios apuntan al tipo de actividades, dinámicas, intervenciones, planeación, al conocimiento compartido y la relación con ellos, particularmente, sentirse

apoyados, comprendidos y valiosos por las dos facilitadoras. En el “Cuestionario de evaluación final”, 100% de los cuidadores comentó que este estilo de facilitación contribuyó a su bienestar y se obtuvieron 38 comentarios alusivos al apoyo de la facilitación colaborativa.

La regulación emocional y las emociones satisfactorias

La expresión emocional es otra cuestión que, como ya decíamos, era una necesidad que apreciábamos en los participantes, con la complejidad de que para algunos esta expresión estaba inhibida, y para otros, -la mayoría-, les desbordaban las emociones que se acompañaban de sufrimiento, desesperanza y desaliento. Por ello, desde las primeras fases de la intervención adquirió relevancia, y posteriormente, fue asumida como una categoría de análisis que se fue robusteciendo conforme avanzaban los registros de lo acontecido y su revisión, a la par que del avance del taller, y que, de manera particular, se hizo clara y visible como una categoría central durante el análisis de la información. La atención a la experiencia emocional de los cuidadores, ciertamente, que requería apoyo y orientación, de tal manera, que redituara en el desarrollo propio y en el del grupo.

Al principio los cuidadores, ya lo decíamos también, la mayoría tenía una expresión casi nula, pero con una mirada de tristeza, les costaba trabajo integrarse al grupo, se apartaban, eran evasivos a las preguntas y muy poco participativos. Sin embargo, al cabo de un lapso relativamente corto de tiempo, la importancia del contacto con la propia experiencia emocional, era notable, que la mayoría de lo que decían acerca de sus hijos, de la discapacidad y de ellos mismos, no estaba dictado por sus propios pensamientos, palabras ni experiencias. Por lo general, se acompañaban de expresiones como, “la gente piensa”, “mi familia dice”, etc. y llevaban implícitos el rechazo, la exclusión y notables limitaciones y carencias. Al ser la discapacidad una condición señalada por las limitaciones físicas, la pobreza de recursos y la falta de inclusión social, los cuidadores tendían a generar un sentido de menor valía que el resto de las personas, particularmente de otros padres de familia, pues al ser

señalados, pareciera que el valor que tenían, así como el de sus hijos y familiares, quedaba desvaluado. Se vio entonces la importancia, no solo de trabajar con la valoración y la resignificación de la discapacidad, sino también con su sentir y las emociones generadas con respecto a sus condiciones de vida, encontrándose apoyo en el concepto de regulación emocional que manejan autores desde la Sociología de las emociones en su vertiente de la construcción social de las emociones, donde uno de los conceptos centrales es el de la regulación de la experiencia emocional que ejercen el contexto social, cultural e histórico.

Los cuidadores, como cualquier persona, contaban con una regulación emocional dictada por la sociedad, familia, religión, política, etc. Una regulación emocional impuesta, compuesta por sanciones, prohibiciones y legislaciones sobrentendidas en torno a la manera de vivir y expresar las emociones. Esta regulación favorece ciertas emociones en los cuidadores de personas con discapacidad, tales como la tristeza, soledad, dolor y el abandono, además de que les prohíbe y censura otras, entre las que se encuentran las emociones favorecedoras del bienestar, en el entendido de que nos referimos al bienestar como aquello que es favorecedor del desarrollo personal y social.

Al llevar acabo estrategias encaminadas para el logro de una regulación emocional, en el caso de esta intervención, nos referimos a una segunda regulación emocional, con el propósito de contener las emociones habituales en torno a la desaprobación y de desvaloración, para dar lugar a la experiencia orgánica y a las emociones que le acompañan y que incluyen el disfrute, la ilusión, el gozo compartido, la resonancia con los otros, la solidaridad y la esperanza, entre otras, es decir, emociones que impulsaban la satisfacción de necesidades que son intrínsecas a la naturaleza humana, como son: la de expresión, dar y recibir afecto y la relación interpersonal. De esta manera, se encontró que enfocar emociones que generaban apertura y alternativas de vida para los cuidadores de personas con discapacidad, permitía que los participantes consideraran posibilidades no vistas debido a las

regulaciones sociales que se encuentran en torno a la discapacidad, particularmente, en nuestro país.

En las primeras fases de la intervención, estas personas/cuidadoras hacían notable su preocupación por su situación de vida, por la discapacidad de sus hijos y familiares, por la crítica que recibían de la gente, por desconocer qué futuro les esperaba de sus hijos, etc., así como una notable y expuesta ansiedad e incertidumbre por lo que les pasaría cuando ellos murieran y no hubiera quien les brindara los cuidados requeridos. La propuesta de la segunda regulación emocional, apuntalada en contener las emociones desaprobatorias e impulsar emociones satisfactorias, permitió que estas personas transformaran, gracias a su experiencia emocional, la valoración que tenían de sí mismas, además de que estas emociones, como vinculantes que son, fueron promotoras del lazo social.

La regulación emocional resulto ser de enorme relevancia, cuando se contempló como una de las problemáticas a atender en los participantes del taller, como cuando posteriormente se convirtió en una categoría de análisis emergente. Al promover en los participantes una segunda regulación emocional focalizada en las emociones satisfactorias, se hizo posible que la valoración emocional, la resignificación de sucesos de vida y la integración grupal, se dieran, casi de forma automática, pues se abatían las prohibiciones y sanciones por sentirse y experimentarse con bienestar.

Al analizar los efectos que tuvo la regulación emocional en los participantes, encontramos que 94% de los cuidadores mencionaron que el taller contribuyó a que contactaran con emociones o sensaciones satisfactorias y se obtuvieron 48 comentarios alusivos a estas emociones satisfactorias. En estos, se precisaban sensaciones y emociones de bienestar, de renovación, de tranquilidad, de sentirse mejor que antes, de quitar dolores corporales, de felicidad, de positivismo, de esperanza y de abundancia, entre otras. Por lo cual, se puede concluir, que el trabajo con las emociones, en el caso de poblaciones en una situación vulnerable y marcada por constructos sociales, que por lo general, prohíben el bienestar de los cuidadores de

personas con discapacidad, sí se puede encontrar alivio gracias a la promoción de una regulación emocional, que favorezca el derecho de las personas, y particularmente, de los cuidadores de familiares con discapacidad, a tener contacto y expresar emociones satisfactorias que apuntan al bienestar personal y social.

Un espacio alternativo

La construcción de un espacio alternativo tuvo una enorme relevancia para el desarrollo de la intervención, pero, sobre todo, para el de los participantes, y, al igual, que la regulación emocional, posteriormente, durante el procesamiento analítico, emergió como una categoría de análisis. En términos del desarrollo de los participantes, tanto a nivel personal como grupal, y de la factibilidad de la intervención, las estrategias de participación y de expresión artísticas hicieron posible que los cuidadores vivieran experiencias que les proporcionaban satisfacción y apreciar su valor personal y el de sus compañeros. El concepto de “espacio alternativo”, surgió en el camino como tal, pues al principio sólo se trataba, quizá como cualquier taller, de incluir dinámicas que permitieran la sensibilización de los participantes, y a partir de allí, generar la expresión personal y la interacción grupal. Sin embargo, en el caso del grupo de cuidadores, realizar actividades promotoras de sensaciones para facilitar la expresión, no fue suficiente. Pues al apelar a la regulación emocional como un medio para las experiencias de bienestar, se hizo necesario el desarrollo de una serie de actividades que permitieran acompañar a los participantes en cada parte del taller. Podemos decir entonces, que las actividades realizadas, no solo eran sensibilizadoras, sino además de esto, también fueron contenedoras y resolutorias. Asimismo, favorecieron el clima de confianza y participación grupal, además de conductoras del cambio de los participantes. Los recursos de la expresión artística, como la escenificación, el dibujo, el cuento, el juego, las narrativas y la música, fueron importantes para facilitar el desarrollo y cierre de los bloques de cada sesión, al tiempo que se favorecía la experiencia emocional de bienestar y se contenía la del sufrimiento.

Como se ha mencionado, los cuidadores que participaron en la intervención expuesta en el presente trabajo de grado, tenían serias dificultades de expresión y no se permitían la interacción entre ellos. Los recursos artísticos, facilitaron, además, el desarrollo de su creatividad, el contacto con su sentir y la integración de su pensar, favoreciendo el cambio y enriqueciendo la relación grupal. De esta manera, las personas descubrieron un lugar de encuentro consigo mismos, un oasis en las complicaciones de su día a día, momentos donde podían olvidar al resto del mundo, y por algunos momentos, dedicarse tiempo y encontrarse consigo mismos y con otros como ellos.

La propuesta del “espacio alterno” que se hizo en este taller, atendió la necesidad de los cuidadores de personas con discapacidad que asistieron, de visualizar herramientas para procurar su bienestar, por medio de acciones simples que aprendieron en este lugar. Lo interesante de esta propuesta, es que puede extenderse a otras personas que viven enfocadas en otros y con actividades excedidas en su vida.

Para sopesar la utilidad que tuvo este “espacio alterno” en los participantes, se les preguntó mediante el “Cuestionario de evaluación final”, cuál era su sentir y cuáles las herramientas que habían facilitado su cambio, a lo que respondieron, cada uno desde su sentir, con una diversidad de menciones que apuntaban a sus avances en cuanto al bienestar conseguido. Reportes de como sentirse bien, tranquilos, en paz, con más unión, en contacto con su cuerpo y con la naturaleza, entre otros, se despertaban al dibujar lo que les gustaba, al depositar en un cojín su necesidad de afecto para que, al pasarlo por el cuerpo, pudieran sentir que se cubría en parte ese requerimiento, o al escuchar una canción que decía lo que se necesitaba oír o lo que se quería expresar. Finalmente, los cuidadores en el instrumento mencionado, apuntaron al beneficio del “espacio alterno” en un 94%. Además, 88% hicieron alusión, por lo menos una vez, de alguna actividad que les había gustado del taller y que representaba un aporte para su vida. Se obtuvieron 31 comentarios que hablaban de este “espacio alterno”.

Después de puntualizar los beneficios del taller, es importante también señalar las dificultades vividas para el logro de los propósitos, así como las sugerencias que se pueden plantear para el grupo y la institución en donde se realizó la intervención.

Las dificultades encontradas

Las dificultades apuntan básicamente en dos direcciones. Primero, al hecho de que la Institución en donde se realizó la intervención, no cuenta con espacios adecuados para impartir este tipo de talleres, pues las instalaciones están divididas, contándose con un 70% como área de espacio común, en donde se encuentra un parque, y el restante 30%, es para los salones. El lugar donde se sugirió trabajar es un salón de usos múltiples dividido por mamparas, en donde se impartían clases de baile y teatro, pero el ruido no permitía realizar las actividades planeadas. Por tal motivo, se tomó la decisión de trabajar al aire libre en una zona del parque, con el beneficio de estar en contacto con la naturaleza y con la dificultad de la fácil distracción de los participantes. Además, para la construcción del “espacio alterno”, se requería de electricidad y cierto mobiliario, lo que se traía de los salones y requería ser montado, por lo menos una hora antes.

Por otro lado, las dificultades encontradas atendieron a la complejidad de realizar un taller con las condiciones y la población ya mencionadas, particularmente por contar con un espacio abierto, un grupo abierto, con una estructura por bloques de 50 minutos y con actividades que fueran continuas y en relación; cuestiones que hacían necesarias una planeación y organización por parte de las facilitadoras muy estructurada y coordinada. Además, de la definición de los contenidos teóricos, los procesos de análisis, el objeto de estudio y la definición de la estructura del trabajo de grado, todo ello, tenía una semejante complejidad. A lo anterior, se agrega el hecho de haber obtenido una enorme cantidad de material en las distintas sesiones de trabajo y elegir aquel que evidenciaba los beneficios obtenidos por los participantes. Este fue un trabajo extenuante y que se fue construyendo y ampliando durante todo el recorrido.

Algunas sugerencias

Podemos apuntar que las principales sugerencias podrían ser, mejorar las condiciones del lugar donde se desarrolló la intervención, para evitar las dificultades antes señaladas, pero, también vemos que estas dificultades fueron una gran oportunidad que nos construye como facilitadoras del Desarrollo Humano, que buscan soluciones. Así que nuestras sugerencias, giran en torno a ofrecerle a la Institución una serie de mejoras que pueden ayudar a los cuidadores.

La panorámica inicial de la institución sugiere que no se tiene precisión respecto a qué es lo más provechoso para los cuidadores. Se tiene exactitud de que necesitan atención, pero no que áreas son las adecuadas. Se recibió bien nuestra propuesta, pero la apertura era para darles un taller de valoración o de cualquier actividad manual. La sugerencia principal para la institución, o para cualquier otra institución de atención a personas con discapacidades, sería que pudieran fortalecer a los cuidadores por medio del impulso de su valor personal y el cuidado de su estado emocional, además de proporcionarles herramientas que impulsen su bienestar, y de esta manera, incluso aporten a las instituciones y sean generadores de ideas y de cambio para el beneficio común. Otra sugerencia, también sería que le dieran continuidad a este tipo de talleres, que sensibilizan y dejan las bases para el desarrollo personal. Finalmente, reconocemos el apoyo que nos brindó la institución al abrirnos las puertas y dejarnos participar, por tal motivo, nos sentimos comprometidas a devolver algo a través de sugerencias y el hecho de poder compartir, sobre todo con los cuidadores, un informe de resultados.

Por otra parte, creemos importante señalar que se requiere de la creación de redes de apoyo y de espacios que permitan a los cuidadores, un respiro en su quehacer diario, donde ellos sean los protagonistas de la historia, al menos por algunos momentos. Espacios y compañía enriquecedores para su vida, en donde se fortalezca que la vida no gira sólo en torno a los demás, sino también en torno a sí mismos. Un lugar donde se promueva el aprendizaje de que no es posible, ni válido, nulificar la vida

de alguien, que todas las historias merecen respeto y la oportunidad de escribirse independiente, relacionadas con otros y atendiendo su bienestar, como lo hacen tantas profesiones que giran en torno al cuidado del bien común, pero con la oportunidad de reconocer que se trata de una vida caminando al lado de otro y ayudándolo cuando es necesario.

Al presentar este trabajo de grado, podemos recalcar que es una propuesta útil, no solamente para este grupo de cuidadores, o para cualquier grupo de cuidadores, sino también para todas las personas que requieran de un espacio alternativo en su vida, que les permita por momentos apartarse de sus dificultades del día con día, para permitirse el crecimiento personal y que les pueda dotar de recursos para salir adelante y acrecentar su bienestar personal.

Finalmente, se puede decir que la regulación emocional, al igual que la valoración personal y la resignificación de la discapacidad, ayudándose de la fuerza que proporciona el grupo y con los recursos de un espacio alterno, apuntan al encuentro del bienestar de los cuidadores, con el fin de cambiar la historia relacional del cuidador con la persona que cuida, con el entorno social, y sobre todo, con la promoción de experiencias emocionales, que finalmente, reditúan en favor de todos; los cuidadores son personas dotadas de valor personal y son generadores de cambios culturales y sociales, y es importante que puedan verse así. Que al enfrentar la falta de inclusión de la discapacidad y al buscar día a día nuevas oportunidades para sus hijos, puedan ir abriendo una brecha hacia el progreso, y abonando a un cambio socio-cultural, de lo que representan los cuidadores en nuestro contexto. Atender a la población dedicada al cuidado de otros, es primordial, pues proporciona ventajas a la sociedad. Grupos de personas, que de manera voluntaria y en la mayoría de los casos, amorosa, se hacen cargo de sus familiares o de personas con necesidades especiales de cuidado, bien sean personas con discapacidad o con alguna enfermedad crónica o incluso, de adultos mayores, favorecen y suplen lo que las instancias sociales, e incluso, gubernamentales, no hacen. Que estas personas tomen bajo su responsabilidad este papel tan importante, es algo que conviene y beneficia a todos.

Abrir espacios donde se les proporcionan unos cuantos minutos dedicados a ellos, sin que la prioridad sea atender o cuidar del otro, les permite hacer frente a la gran responsabilidad que tienen con actitudes proactivas, viendo la labor como lo que es, un trabajo que se decidió realizar por amor y no como un mal que “toca hacer”, que impide realizar la vida propia, que nulifica la existencia, la esperanza y los sueños. Que los cuidadores tengan una guía a través de espacios donde se enfoque su valor personal y se den cuenta de lo relevante que es, cuando alguien se atreve, de manera voluntaria, a ayudar a otro en su desarrollo.

Que un “espacio alternativo”, con la propuesta de fomentar la valoración personal y la regulación emocional en la búsqueda de nuevos significados para afrontar las dificultades de la vida diaria, sea posible para una gran cantidad de personas, es a la vez, una valiosa oportunidad para descubrir la fuerza de un grupo, y por qué no, su incidencia en esta y otras problemáticas sociales, como puede ser el combate a la pobreza y la exclusión y el desarrollo de la capacidad de agencia.

La ocupación de las dos facilitadoras estuvo enfocada a que las personas con una situación desfavorable de vida, encontraran dentro de ellas mismas, el gran tesoro del valor personal que genera cambios y transforma la vida. Además, se contó con la guía acertada de una asesora, que permitió llevar a buen puerto el trabajo con personas con una vida vulnerable. Por lo cual, queremos tomar la siguiente frase, de esta autora que refiere la esperanza, pero que nosotras la tomamos para referirnos al taller como un “espacio alternativo”, creado para que la gente encontrara emociones alentadoras de vida que les permitieran ver al futuro con una actitud esperanzadora, que...

... conjuga lugares, sentidos y tiempos...en el presente tomando en cuenta el pasado y mirando hacia el futuro, es búsqueda, pregunta, cuestionamiento, indagación, inconformidad, pre-visión, imaginación y pasión que impulsa a nuevos caminos y a nuevas maneras de recorrerlos.

Cervantes, 2014.

REFERENCIAS

- Alamilla, A. (2013) "*Creciendo desde mi gran esperanza*". Trabajo de Grado en Desarrollo Humano. ITESO. Tlaquepaque, Jalisco, México.
- Antúnez, S. (1999) "El trabajo en equipo de los profesores y profesoras: factor de calidad, necesidad y problema". El papel de los directivos escolares. *Educar*, 1999, núm. 24, p. 89-110. Universidad de Barcelona.
- Arias, W. (2015) "Conducta Prosocial y Psicología Positiva", *Avances en Psicología*, Núm. 23, Vol. 1, enero-julio 2015, pp. 37-47 Arequipa, Perú: Universidad Católica San Pablo.
Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/281120365_Conducta_prosocial_y_psicologia_positiva
Consultado el: 25 de mayo del 2016
- Axline, V. (1975) *Terapia de juego*, México: Editorial Diana.
- Barceló, T. (2003) *Creer en grupo: una aproximación desde el enfoque centrado en la persona*. España: Desclée de Brouwer.
- Bizkarra K. (2005) *Encrucijada Emocional*, Madrid: Desclée De Brower S.A.
- Brazier, D. (1997) *Más allá de Carl Rogers*. Bilbao, España: Desclée de Brouwer.
- Bruder, M. (2005) "El cuento terapéutico como favorecedor de la resiliencia. Una primera aproximación", *Psicodebate 6, Psicología, Cultura y Sociedad*, pp. 15-27, Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5645393.pdf>
Consultado el: 12 de febrero del 2016
- Cervantes, S. (2014) "La esperanza: potencial de convocatoria social" en Enríquez R. y Sánchez O. (coord. e introd.) (2014) *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social*, Guadalajara, México: ITESO; México UNAM Facultad de Estudios Superiores Iztacala
- Coffey, A., y Atkinson, P. (2003) *Encontrar el sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación*, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Contreras, F., y Esguerra, G. (2006) "Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología", *Diversitas*, Núm. 2, Vol. 2, pp. 311-319. Universidad Santo Tomás, Colombia.
Disponible en: www.redalyc.org/html/679/67920210/
Consultado el: 20 de marzo del 2016

- Dantas Guedes, D., y Moreira, V. (2009) "El método fenomenológico crítico de investigación con base en el pensamiento de Merleau-Ponty", *Terapia psicológica*, 27(2), 247-257.
- Díaz Veiga P., Márquez-González M., Sancho Castiello M., Yanguas Lezaun J. (2009) "Como nos ayudan las emociones a envejecer bien", *Obra Social de Caixa Catalunya*. Disponible en:
<http://www.fundaciocatalunya-apedrera.com/sites/default/files/Como%20nos%20ayudan%20las%20emociones%20a%20envejecer%20bien.pdf>
Consultado el: 23 de marzo del 2016
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., y Herrera, J. (2006) "Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales", *Colombia Médica*, Núm. 37, Suplemento 1, pp. 31-38.
Disponible en: www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf
Consultado el: 4 de mayo del 2016
- Enríquez Rosas, R. (2008) *El crisol de la pobreza: Malestar emocional y redes de apoyo social en mujeres pobres urbanas. Mujeres, subjetividades, emociones y redes sociales*, Guadalajara, México: ITESO
- Gendlin, E. (1983) *Focusing. Proceso y técnica del enfoque corporal*, Bilbao: Editorial Mensajero
- Gómez-Gómez, E. N. (2007). *Mundos imaginados-mundos posibles*. La socialidad reflexiva en los participantes en un proyecto educativo político, veinte años después.
Disponible en: rei.iteso.mx/handle/11117/1252
Consultado el: 21 de marzo del 2016
- Greenberg, L. (2000) *Emociones: una guía interna*. Bilbao: Ed. Descleé de Brouwer.
- Greenberg, L. S., Elliott, R., & Pos, A. (2009) "La terapia focalizada en las emociones: una visión de conjunto", *Boletín Científico, Coband. Revista de la Asociación de Psicoterapia de la República Argentina*, Núm. 2, Vol. 1.
Disponible en: apra.org.ar/revistadeapra/Articulos/_Greenberg.pdf
Consultado el: 20 de febrero del 2016
- Hernando L. (2014) *Psicología positiva: Emociones positivas y resiliencia en contextos socio-familiares con Síndrome Down*. Trabajo de Fin de Grado en Educación Primaria. Universidad Valladolid, España.
- Instituto de Información Sanitaria (2002) "Encuesta Mundial de la Salud" (EMS), *Organización Mundial de la Salud* (OMS).
Disponible en:
<https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/EMS2004Avance.pdf>
Consultado el: 24 de mayo del 2016

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010) Censos de población y vivienda 2010. Disponible en: www.inegi.org.mx ›... › *Censo de Población y Vivienda 2010*
Consultado el: 12 de mayo del 2016

Lafarga, J. (2013) *Desarrollo humano, el crecimiento personal*. Ciudad de México: Editorial Trillas.

Lafarga, J. (2005) "Desarrollo Humano", *Prometeo: fuego para el propio conocimiento*, Núm.45, pp.4-6.

León, E. (2012) *Virtudes y sentimientos sociales para enfrentar el desconsuelo*, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias Madrid: Ediciones Sequitur.

López, B. (2004) "Arte terapia. Otra forma de curar", *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, Núm. 10, pp.101-110.
Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2044648>
Consultado el: 23 de febrero del 2016

Martínez, B. (2013) "Pobreza, discapacidad y derechos humanos". *Revista Española de discapacidad*, Vol. 1, Núm. 1, pp. 9-32.
Disponible en: www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/33/22
Consultado el: 12 de mayo del 2016

Martínez, M. (2002) "Cómo hacer un buen proyecto de tesis con metodología cualitativa" *CANDIDUS*, Núm. 1, Vol. 21-22, pp. 27-30.
Disponible en: prof.usb.ve/miguelm/proyectotesis.html
Consultado el: 19 de marzo del 2016

Mearns, D. y Thorne, B. (2003) *La terapia centrada en la persona hoy*, Bilbao: Desclée de Brouwer.

Mesa, L. (2011) "El trabajo colaborativo del profesorado como oportunidad formativa", *Los docentes, conciencia educativa de la sociedad*. España

Moreno, M., Náder, A., y de Mesa, C. (2012) "Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en enfermería*, 22 (1), 27-38.
Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/36853/1/37935-168137-1-PB.pdf>
Consultado el: 22 de abril del 2016

Moreira, V. (2001) "Más allá de la persona. Hacia una psicoterapia fenomenológica mundana" Santiago de Chile: Ed. Universidad de Santiago, 2001
Disponible en: biblat.unam.mx › *Inicio* › *Revista* › *Revista mal-estar e subjetividade*
Consultado el: 13 de abril del 2016

- Muñoz V. (2008) *Musicoterapia Humanista*. México D.F.: Ediciones Libra, México.
- Musme A. (2013) “*Creciendo desde mi gran esperanza*”, Trabajo de Grado en Desarrollo Humano. ITESO. Tlaquepaque, Jalisco, México
- ONU (2006) “Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”, *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Naciones Unidas, Enable*, Nueva York: ONU
 Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
 Consultado el: 7 de marzo del 2016
- Palacios, A. (2011) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca
- Panduro, V. (2013) “*S.O.S. mi hijo tiene insuficiencia renal crónica*”. Trabajo de Grado en Desarrollo Humano. Guadalajara, México: ITESO
- Pinto N., Barrera L., y Sánchez B. (2005) “Reflexiones sobre el cuidado a partir del Programa “Cuidando a los cuidadores”, *Revista Aquichan*, Núm. 1, Vol. 5, oct. 2005, pp. 128-137, Colombia: Universidad de La Sabana.
 Disponible en: <http://222.redalyc.org/articulo.oa?id=74150113>
 Consultado el: 23 de febrero del 2016
- Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (PRONADIS) (2010) “Directorio Nacional de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad”
 Disponible en: www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/.../dir_discapacidad.pdf
 Recuperado el: 14 de marzo del 2016
- Quinn, G., Degener, T., Bruce A., Burke Ch., Castellino J., Padraic, Kenna, Kilkelly U., Quinlivan Sh. (2002) *Derechos humanos y discapacidad: Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Nueva York: Naciones Unidas.
 Disponible en:
educacion.especial.sep.gob.mx/.../DerechosHumanosDiscapacidad.pdf
 Consultado el: 22 de marzo del 2016
- Ramos L. (2015) “*Lograr mi Equilibrio Personal. Proyecto de vida de madres de niños con discapacidad, desde el ECP*”, Trabajo de Grado de Maestría en Desarrollo Humano. ITESO. Tlaquepaque, Jalisco, México.
- Reyes M. (2013) “*Confiar en mis Cualidades Personales*” Trabajo de Grado de Maestría en Desarrollo Humano. ITESO. Tlaquepaque, Jalisco, México.
- Rogers, C. (1987) *Grupos de encuentro*. Buenos Aires: Amorrortu editores

- Rogers, C. (1982) *Terapia, personalidad y relaciones interpersonales*. Buenos Aires. Ed. Nueva Visión
- Rogers C., Stevens B. y colaboradores (1967) *Persona a persona. El problema de ser humano. Una nueva tendencia en psicología*. Buenos Aires: Amorrortu
- Rogers, C. (1961) *El proceso de convertirse en persona: mi técnica terapéutica*. México DF: Editorial Paidós.
- Secretaría de Relaciones Exteriores (SRE) (2010) “El Gobierno Federal acoge el término ‘Personas con discapacidad’. Derechos Humanos: Agenda Internacional de México”, *Boletín informativo. Dirección General de Derechos Humanos y Democracia • Secretaría de Relaciones Exteriores • Información para las representaciones de México en el exterior • No. 170 • 24 de marzo de 2010*
 Disponible en: <https://embamex2.sre.gob.mx/reinounido/images/pdf/DGDH170>
 Consultado el: 12 de mayo del 2016
- Schaefer, C. E. (2003) *Terapia de juego con adultos*. México: Editorial El Manual Moderno.
- Segrera, A., Cornelius-White J., Behr, M., Lombardi, S. (editores) (2014) *Consultorías y psicoterapias centradas en la persona*, Buenos Aires: Gran Aldea Editores.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R (1998) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Thompson, J. (1993) *Ideología y cultura moderna. Teoría crítica en la era de la comunicación de masas*. México: Editorial Universidad Autónoma Metropolitana.
- Trujillo, J. (2014) *Aprendiendo a conocerme, a desarrollar mis potenciales y a discapacitar mis limitaciones*. Trabajo de Grado en Desarrollo Humano. ITESO. Tlaquepaque, Jalisco, México
- Vargas, X. (2011) *¿Cómo hacer investigación cualitativa?* 2da. Edición 2012. Zapopan: Editado por ETXETA.
- Vázquez E. K., Enríquez, R. (2014) “El papel de las estrategias de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos” en Enríquez R. y Sánchez O. (coord. e introd.) (2014) *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social*, Guadalajara, México: ITESO; México UNAM Facultad de Estudios Superiores Iztacala
- Zárate, R., y Rodríguez, D. (2014). Los derechos de las personas en situación de discapacidad: una respuesta desde la responsabilidad social. *Revista Eleuthera*, 10, 38-57.
 Disponible en: vip.ucaldas.edu.co/eleuthera/downloads/Eleuthera10_4.pdf
 Consultado el: 12 de mayo del 2016

APÉNDICES

Apéndice 1. Cuestionarios utilizados

1. “Cuestionario de detección de necesidades”

El objetivo de este cuestionario es conocer tu opinión sobre cómo te vives al “ser una madre o padre con un hijo con discapacidad”. Tus respuestas son muy importantes para conocer cómo se viven los padres con relación a esta cuestión y construir un Taller de acuerdo a tus necesidades. Tus respuestas se mantendrán en absoluta confidencialidad ya que sólo serán usadas para recabar información para el fin antes señalado.

Tu información	Información de tu hijo que asiste a ésta Institución:
Edad:	Edad:
Estado Civil:	Ocupación:
Ocupación:	Tipo de discapacidad:
No. De Hijos:	Edades de tus hijos:

Favor de contestar con sinceridad las siguientes preguntas:

1. Ser madre o padre ha sido para mí:

2. Mi mayor preocupación actualmente es:

3. Mi principal motivación actualmente es:

4. Para estar bien, ahora necesito:

5. Lo que hoy más disfruto hacer es:

6. En este momento de tu vida dedicas tiempo para ti misma: Sí, ¿En qué? o No ¿Por qué?

7. Con quien cuentas para cubrir las necesidades de tu hijo:

8. Lo que más se me complica a diario es:

9. Si pudiera decirle a alguien cómo me siento respecto a la situación con mi hijo, podría decir que:

10. Lo que más me ayudaría con relación a mi hijo sería:

11. Lo que piensas de ti misma es que eres una mujer que:

12. Las personas y mi familia me dicen que:

13. Lo que más me serviría en este momento sería:

14. Si tuvieras la oportunidad de asistir a un taller, de qué te gustaría que fuera:

Gracias por tu Apoyo

2. “Cuestionario de evaluación inicial”

El objetivo es registrar como se encuentran las personas al iniciar con el taller y si tienen alguna necesidad específica.

Te pedimos contestar las siguientes preguntas:

1. ¿Cómo te sientes hoy?

2. ¿Existe algo que te preocupe en este momento?

3. ¿Qué esperas recibir o encontrar en este Taller?




4. ¿Qué esperas de ti durante este proceso?

5. ¿Qué requieres de tus compañeras para sentirte cómoda en este espacio?

3. Cuestionarios de evaluación de cada sesión

Cuestionario de Evaluación de la sesión # (____ de _____)

El objetivo es Evaluar cada Sesión y recoger evidencias para medir proceso grupal

Nombre:			
Por favor circule la respuesta que representa su opinión			
La sesión de hoy	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
El tema que vimos en la sesión	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
Las actividades realizadas durante la sesión	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
La duración de la Sesión	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
Utilidad de las actividades para mi vida	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
Los materiales y recursos	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
Apoyo del Grupo	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
Apoyo de las Facilitadoras	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
Evalúa tu participación	No me Gusto mucho	Me Gusto	Me gustó
Como me siento después de la sesión			

Lo más significativo de la sesión de hoy para mí es:

La sesión me pareció de utilidad para mi vida en:

¿Cómo te vas hoy?

¿Te gustaría agregar algún comentario?

4. Cuestionarios de evaluación final

El objetivo es saber la utilidad del Taller y lo más relevante para cada participante

TALLER: "VIDAS ESPECIALES, PERSONAS ESPECIALES"

Nombre del participante: _____

Edad: _____ Ocupación: _____

¿A cuántas sesiones asististe? a) 1 a 3 b) 4 a 8 c) 9 a 12

Te pedimos nos ayudes a evaluar el Taller respondiendo las siguientes preguntas:

1. ¿Consideras que el Taller te ayudó a mejorar tu valor personal?
SI o NO: _____
¿En qué te ayudo?
a.) En verme mejor que antes
b.) En sentirme mejor conmigo
c.) En apreciarme más
d.) ¿Te ayudó para algo más? Escríbelo: _____
2. ¿Te ayudaron los materiales utilizados en las sesiones; audios, cuentos y canciones? SI o NO: _____
¿En qué te ayudaron?

3. ¿Te ayudó que el Taller estuviera abierto al que quisiera?
SI o NO: _____
4. ¿Te ayudaron las dinámicas de grupo y la interacción con los compañeros?
SI o NO: _____
¿En qué te ayudaron?

5. ¿Te sentiste apoyado y escuchado por las facilitadoras?
SI o NO: _____
6. ¿Estás conforme con tu participación en el Taller?
SI o NO: _____
¿Por qué?

7. ¿Te hubiera gustado cambiar algo del Taller?
SI o NO: _____
¿Qué cambiarías? _____
8. ¿En general, el taller te gustó?
SI o NO: _____
¿Qué fue lo que más te gustó?

9. ¿Te ayudó lo que vimos en el taller?
SI o NO: _____
¿En qué te ayudó? _____

10. ¿Qué fue lo más significativo para ti?

11. ¿Cuál fue la sesión más relevante para ti?

12. ¿Cuál fue la actividad que fue más importante para ti?

¿Por qué?

13. ¿Cómo te sientes con las Facilitadoras?

14. ¿Qué fue lo más importante que recibiste de ellas?

15. ¿Cómo te sientes en relación a como llegaste al Taller, notas alguna diferencia?
SI o NO _____
¿Cuál diferencia? _____
16. ¿Cómo terminas el taller, cómo te vas?

17. ¿Te llevas del Taller algún aprendizaje para tu vida?
SI o NO _____
¿Qué aprendizaje?

18. ¿Algún comentario o sugerencia de mejora?
SI o NO _____
¿Cuál? _____
19. Si quieres agregar algo más escríbelo:

-

Apéndice 2. Ejemplo de bitácora

Sesión: 11

1. Datos de identificación de la sesión.

Título de la intervención: “Personas Especiales, vidas especiales”

Nombre de las facilitadoras: María Fabiola González y Celina Romo Sahagún

Fecha: 28 de noviembre de 2015

Hora de inicio: 11:00 am

Hora de terminación: 1:00 pm

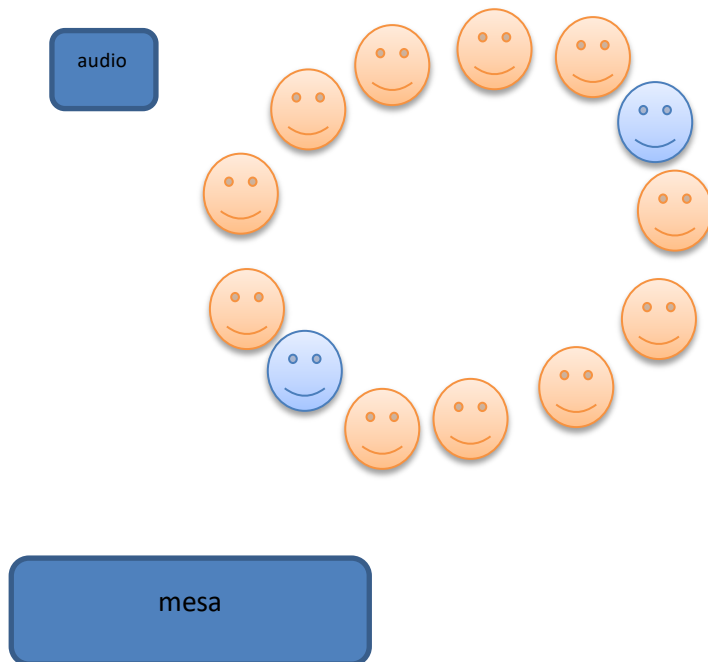
Lugar de la intervención y Espacio Físico: Espacio del Parque Agua Azul asignado al Centro de Atención Metropolitano Integral para una Vida Digna con Discapacidad de Guadalajara (CEAMIVIDA), en la colonia San Carlos de esta ciudad.

Descripción del espacio físico: La sesión se llevó a cabo en una sección del parque. El espacio se delimitó por una mesa alargada y sillas colocadas en círculo.

Nombre de la Sesión: La importancia de mi vida y las herramientas que me permiten disfrutarla”

Croquis de ubicación:

Iniciamos sentados en círculo, mientras llegaba la gente. El Croquis de la sesión fue el siguiente, cuando se hizo la actividad de la tarjeta se ubicaron alrededor de la mesa :



1. Datos socioeconómicos de los participantes:

Los participantes son 10 mujeres y 1 hombre que llevan a sus familiares con discapacidad a éste Centro para que asistan a talleres. Las edades de los participantes varían entre los 35 y 75 años siendo la mayoría de entre 50 y 65 años. El nivel socioeconómico de la gente también varía mucho, las personas que asisten son de clase media y clase baja.

Lista de asistencia de los participantes:

NOMBRE	SESIÓN 11 28-nov-15
“Zorro”	A
“Águila”	A
“Río”	A
“Tormenta”	A
“Emprendedora”	A
“Camino”	A
“Mambo”	A
“Sonrisa”	A
“Ángel Protector”	A
“Flor”	A
“Ilusión”	A

A	ASISTENCIA A AMBOS BLOQUE
A1	ASISTENCIA AL PRIMER BLOQUE
A2	ASISTENCIA AL SEGUNDO BLOQUE
F	FALTA

Primer Bloque

- 11:00 Llegada y Bienvenida (fondo musical canción “Tu Eres mi Luz” Alejandra Guzmán).
- 11:05 Recuperación de la sesión anterior.
- 11:15 Introducción de la sesión compartir en un grupo. Hacer una breve reflexión con los participantes con esta pregunta ¿Qué tengo de la vida?
- 11:30 Actividad: Representación “La Vida”
- 11:45 Canción de Cierre de Bloque “Celebrando la Vida” (Axel).
- 11:50 Receso

Segundo Bloque

- 12:00 Compartir de Grupo, lo vivido durante las actividades del bloque anterior. Breve introducción al audio siguiente.
- 12:20 Canción “La vida es un vals” (Diego Torres)
- 12:25 Actividad “Los regalos de navidad”. Hacer un resumen de las emociones, cualidades y valores que han identificado durante el taller para poder hacer un cierre.
- 12:35 Canción. “Puede Ser” (Conchita).
- 12:40 Actividad “Disfrutar la vida”. Al ritmo de la música se invita a los participantes a bailar, para el cierre de la sesión.
- Canción de Cierre “Abriendo Puertas” (Gloria Stefan).
- 12:50 Cuestionarios de evaluación de la sesión
- 12:55 Despedida y termino

Renglón	3. Trabajo realizado
1	• Llegada, Bienvenida y Recuperación de la sesión anterior y compartir en grupo.
2	¿Qué hicimos?
3	Comenzamos preguntando como les había ido en la semana
4	¿Para qué?

5	Para que conectaran con el tema de la forma de relacionarnos y a manera de introducción comentar que íbamos a retomar y trabajar con esto mismo durante la sesión.
6	
7	¿Qué resultados obtuvimos?
8	Los participantes comentaron que se habían quedado un poco consternados y pensando porque el globo de cantoya no había logrado volar.
9	
10	<ul style="list-style-type: none"> • Actividad: Representación “La Vida”
11	¿Qué hicimos?
12	Elaboramos una representación de La Vida. El guion fue una adecuación del siguiente video, complementado con diversos autores: https://www.youtube.com/watch?v=93kO7HY0veM
13	
14	¿Para qué?
15	Para que los participantes reflexionaran sobre la vida y las herramientas que tienen y las que el Taller les ha dado para sobreponerse a ella.
16	
17	¿Qué resultados obtuvimos?
18	La gente se mostró muy interesada y atenta a la representación, hubo a quien se le vio que el dialogo los movió.
19	<ul style="list-style-type: none"> • Canción “Celebrando la Vida” (Axel).
20	¿Que hicimos?
21	Pedirles que escucharan con atención la canción.
22	¿Para qué?
23	Para reforzar la importancia de la vida y cerrar la actividad del guion de La Vida, para que a través del ritmo y la letra de la canción se quedaran contentos y entusiasmados.
24	
25	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir de Grupo,
26	¿Qué hicimos?
27	Pedirles que expresaran lo que les había parecido y cómo se habían sentido durante la representación de la Vida.
28	¿Qué resultado obtuvimos?
29	Angy recordó que cada segundo se vive. Juanita “La vida es fluir: perdonar, caer y levantarse”. Tere “Resurgir siempre, aún con la adversidad”.
30	
31	¿Qué evidencia obtenemos?
32	Audiograbaciones y evaluaciones de la sesión
33	<ul style="list-style-type: none"> • Actividad “Los regalos de navidad”.
34	¿Qué hicimos?
35	Hacer un resumen de las emociones, cualidades y valores que han identificado durante el taller y entregarle a cada quien una de ellas representada por una pelota acompañada de una calcomanía que hacía referencia a ese valor.
36	
37	¿Para qué?
38	Hacer un cierre del mismo, repasando y fortaleciendo lo que habíamos visto a lo largo del taller referente a estos aspectos.
39	
40	<ul style="list-style-type: none"> • Canción. “Puede Ser” y “Disfrutar la vida” “Abriendo Puertas” (Gloria Estefan).
41	¿Qué hicimos?
42	Al ritmo de la música se invitó a los participantes a bailar, se les entregaron unas serpentinas y con eso bailábamos mientras agitábamos las manos.
43	
44	¿Para qué?
45	Para el cierre de la sesión con un mejor estado emocional.
46	¿Qué resultados obtuvimos?
47	La gente estaba sonriendo, incluso las que sabíamos que estaban tristes desde un inicio, al finalizar la sesión tenían una sonrisa en el rostro y todas bailaban y cantaban la canción. Hubo quienes se emocionaron y tomaron fotos y video del momento.
48	
49	
50	4. Ampliación de consciencia, aprendizajes, cambios observados y narrados:
51	Durante la sesión los participantes reflexionaron sobre lo que es la vida, cómo la misma está en constante cambio y para enfrentar o anteponerse a dichos cambios y algunas adversidades que la misma puede presentar tienen herramientas para hacerlo.
52	
53	
54	Relación del trabajo realizado con el Enfoque Centrado en la Persona: De las facilitadoras: Cada actividad fue enfocada a repasar algunos de los aprendizajes logrados a lo largo del taller para que reconocieran algunos aprendizajes y herramientas con las que ahora cuentan
55	
56	

57 **Obstáculos, límites enfrentados:**

58 Las etiquetas se despegaron de las pelotas, fue un poco más entretenido escoger una pelota y asignar una
59 calcomanía.

60 **5. La Vivencia personal:**

61 Esta sesión requirió de bastante preparación, pues debíamos definir un guion y ensayarlo para actuarlo. Nos
62 apoyamos de algunos carteles que contenían ciertas frases. Yo me sentía nerviosa por actuar y tratar de memorizar
63 algunos párrafos, al final de la actividad me di cuenta que nos había salido mejor de lo que esperaba, lo cual era
64 muy gratificante.

65 **Logro de propósitos:**

66 Con esta sesión logramos que los participantes valoraran la vida, reconocieran las herramientas con las que cuentan
67 para para disfrutar y construir su propia felicidad.

68 **6. Narración de la sesión:**

69 Comenzamos preguntando como les había ido en la semana. Llegada, Bienvenida y Recuperación de la sesión
70 anterior

71 A lo que respondieron que estaban consternadas porque el globo de cantoya no había logrado subir. Recuperamos
72 algunos comentarios e introdujimos el tema de la Vida y comenzamos entonces con la representación que
73 habíamos preparado. Durante la actuación los participantes se mostraron atentos e interesados. El guion fue el
74 siguiente:

75 Soy la Vida ¡Soy tu vida! te llevaré a lo más alto cada vez que triunfes, cada vez que encuentres el amor o cada vez
76 que la suerte te sonría; ¡seré yo! Pero también te arrastraré a lo más profundo, cada vez, que te arranque a un ser
77 querido para siempre, cada vez que te diagnostique una enfermedad. Cuando conozcas el desamor, o incluso
78 cuando pierdas tu trabajo. Así debe ser, soy arriba y soy abajo. Así debe de ser, en la vida hay luz y hay tiniebla.
79 ¡La naturaleza es equilibrio! ¡La vida es equilibrio! He venido hoy para decirte que no te detengas, cuando te golpee
80 allá afuera. Quiero que aprendas, que te hagas resistente y que sepas caer. Te levantes y sigas adelante conmigo.
81 Te haré reír y te haré llorar, te sentirás a veces títere o un mendigo, pero también habrá momentos en que te haré
82 sentir ¡El Rey del mundo! ¡Tengo ese poder! En cualquier momento tendrás miedo por la incertidumbre, por lo que
84 no puedes adivinar lo que viene o incluso no poder prevenir. ¡No sabes las sorpresas que te puedo deparar! Esto
85 también es algo que tienes que aprender. Aquí el secreto radica ¡En saber caer! Lo has hecho siempre, sabes caer,
86 has caído una y mil veces. Solo quiero que lo recuerdes y que te lleves hoy de aquí las herramientas necesarias,
87 para que las uses cuando tengas que caer puedas levantarte y continuar adelante.

88 ¡La vida! ¡Soy tu vida! A veces te pongo de rodillas, a veces te asfixio, puede ser que sientas que no puedes respirar.
89 Ante esto tienes dos opciones: Dejarte paralizar y morir. O tomar aire... ¡Respirar profundo!... Y buscar la luz que te
90 permita salir. Te tomaré por sorpresa y tendrás que saber caer, puedes quejarte si quieres, pero en cambio sí
91 aprovechas cada golpe y creces te harás más fuerte, más resistente y serás capaz de levantarte, seguir adelante y
92 hasta guiar a otros en las mismas caídas. Siempre le pides cosas a la vida y hoy “yo” ¡La vida! Te pide que tengas
93 buena actitud y tres claves, para ser feliz y positivo. Cierra los ojos ahora mismo y te voy a pedir respires profundo y
94 lento, piensa en algo feliz ahora. Abre tus ojos tienes una sonrisa, sonríe así desde que te levantas.

95 Claves para saber caer:

96 1. ¡Cree en ti, siempre cree en ti! Te digan lo que te digan, cree en ti. Expándete, cree en ti, párate, si párate,
97 derecho, alto erguido, por diez segundos, sonríe y grita “ah”. Estamos un poco locos... ¡Y sí que importa que vayas
98 con una sonrisa y seguro de ti, desentonando con todo el mundo! 2. Se creativo, siempre busca distintas formas de
99 resolver, crea mundos posibles, más de lo que piensas depende de ti y más de lo que crees está en tus manos
100 conseguirlo. 3. Nunca pierdas la Esperanza: Recuerda algo importante, nada es para siempre, nada es definitivo, ni
101 tan fatal, todo pasará y nunca estas solo, aunque parezca, si volteas, siempre hay gente, depende de ti relacionarte,
102 quiero que toques al que está al lado, tócale su cara, quiero que lo sientas. ¡Hazlo ahora mismo! ¡Lo vez no estás
103 solo, y es hermoso ver a personas ayudando a otras personas! Les voy a compartir esta reflexión y quiero que te
104 quedes con ella, “que levante la mano quien quiere este billete de \$500”. (Se golpea).” Que levante la mano quien
105 lo quiera”, (Se tira y se pisa) “Que levante la mano quien quiera este billete”. Te pase lo que te pase, a si te pise, te
106 tire, te parta. Tu valor va adherido a tu esencia, no lo olvides. Tu valor no cambia, y vales por lo que eres y por
107 quien eres. Te pase lo que te pase, te ocurra lo que te ocurra, como puedas, siempre párate. El futuro no es lo que
108 lo que va a pasar, si no lo que vas a hacer y solo por eso espero que seas fuerte y que estés preparado para caer y
109 levantarte lo más erguido posible la próxima vez que yo... “te golpee”. Tienes que salir a vivir, y “vivir”. Ser

100 consciente de lo que sí se puede, de las cualidades que tienes. “La vida es difícil”. Pero a pesar de esto tienes la
111 capacidad de levantarte. La vida es maravillosa, y puedes reír y llorar... tienes el mar y la montaña... el chocolate, la
112 sal y la pimienta. Estas aquí y hay que vivir, también es verdad que te vas a morir, todos nos vamos a morir.
113 Trabaja, disfruta, se feliz, párate, ayúdate, conócete, quíérete. Y podrás tomar decisiones, mejores decisiones.
114 “Aprovecha tu vida, come, vive, ríe, enamórate y disfruta”. Hay días que estarás bien y días que estarás no tan bien.
115 Pero “vive”. Cada día al despertar agradece, porque es un nuevo comenzar y en esta eternidad... siempre se puede
116 empezar de nuevo. ¡Es un día más para cantar, para reír, para volver a ser feliz! ¡Todos somos ricos y deberíamos
117 ser felices! ¡Cómo no ser feliz en tan bello planeta! ¡En esta vida que es toda una fiesta! Eres tan perfecto, tienes
118 un corazón, un cerebro, un alma, un espíritu. Trata de ser un hombre o mujer nueva, buena. Y vuela como el viento,
119 brilla como el sol. ¡Puedes decir basta ahora mismo a lo que no te gusta! ¡Porque la vida es aquí y ahora mismo, y
120 se vive cada segundo, de cada día con la intensidad que tú quieras en tu vida! Puedes tener muchos defectos, estar
121 ansioso, irritarte, tener miedo, pero no olvides que lo que construyes se trata de tu vida y ¡Tienes que aprender a
122 ser feliz! Y ser feliz no es un camino sin accidentes, un cielo sin tempestades, un trabajo sin cansancio, ni relaciones
123 sin decepciones. Ser feliz se trata de encontrar paz en el perdón, fuerza en la lucha, esperanza en la tempestad, la
124 seguridad al borde del miedo, y amor en cada encuentro y desencuentro. Ser feliz es valorar, la sonrisa, la tristeza,
125 el éxito, los fracasos, la alegría, los aplausos, los desafíos, las incomprendiones, las crisis y los miedos. Ser feliz no se
126 trata de conquistar al mundo, sino de una conquista diaria dentro de tu propio ser. Es dejar de ser víctima y sé el
127 actor principal de tu propia historia. Es poder atravesar todos los desiertos externos y aprender a llegar a la quietud
128 del maravilloso oasis de tu alma. Es tener la madurez para decir “me equivoque”. La fortaleza para decir
129 “perdóname”. La sensibilidad de decir “te necesito” y la capacidad de decir “te amo”. Se amante de la alegría,
130 amigo de la sabiduría y capaz de comenzar de nuevo un camino cuantas veces sea necesario. Usa tus lágrimas para
131 regar la tolerancia, las pérdidas para engrandecer y apreciar lo que tienes, las fallas para crecer tu serenidad, el
132 dolor para valorar el placer y los obstáculos para abrir con fuerza cada vez más ventanas y puertas. Usa tus manos
133 para ayudar, tu corazón para amar, tu cabeza para soñar y tus experiencias para avanzar en el camino. Rodéate de
134 todos los que amas y expresa tu amor con todo tu ser. ¡Y jamás desistas de ser feliz, es la meta en la vida! ¡Y la vida
135 es la única oportunidad de ser feliz! Finalizamos la actividad y para cerrar ese bloque y reforzar el tema les pedimos
136 que escucharan atentamente la canción de Axel. Dimos unos minutos de receso y al regreso preguntamos que les
137 había parecido la representación con que mensaje se quedaban y como se habían sentido. Para reforzar la
138 importancia de la vida y cerrar la actividad del guion de La Vida, para que a través del ritmo y la letra de la canción
139 se quedaran contentos y entusiasmados. “Emprendedora”, recordó que cada segundo se vive. “Águila” “La vida es
140 fluir: perdonar, caer y levantarse”. “Tormenta” “Resurgir siempre, aún con la adversidad”. Mientras compartíamos
141 se integró “Ángel Protector” y compartió que ella estaba muy molesta porque el cántaro que ella habían hecho la
142 sesión anterior alguien más se lo había llevado y a ella le habían dejado el de alguien más. “Río” dijo que por
143 equivocación entendió mal la instrucción y ella se llevó a su casa el de “Ángel Protector” y expresó que
144 posiblemente no podría devolverlo porque su nieta había jugado con él y posiblemente se había roto. Esta
145 conversación interrumpió el dialogo que buscábamos tener, sin embargo, llamó la atención como “Ángel Protector”
146 se mostraba y expresaba genuinamente su sentir y su frustración de no tener con ella su cántaro, pues carecía de
147 sentido, tener el de alguien más. Posteriormente nos pusimos un gorro de Santa Claus cada una y comenzamos a
148 hablar de algunos valores y cualidades que habíamos visto a lo largo del taller, y a cada quien le íbamos regalando
149 uno representado por una pelota y una calcomanía con esa etiqueta. La gente se mostró contenta, agradecida y
150 entusiasmada al llegar con “Mambo”, de forma molesta comentó que ella no quería ni necesitaba ninguna pelota,
151 fue al baño y regresó. Para hacer un cierre del bloque les pusimos a escuchar y les pedimos que se pusieran de pie
152 mientras bailaban las siguientes canciones: “Puede Ser” y “Disfrutar la vida” “Abriendo Puertas” (Gloria Estefan). En
153 esta actividad, la gente estaba sonriendo, incluso las que sabíamos que estaba tristes desde un inicio, al finalizar la
154 sesión tenían una sonrisa en el rostro y todas bailaban y cantaban la canción. Hubo quienes se emocionaron y
155 tomaron fotos y video del momento.

Apéndice 3. Ejemplo de transcripción

Datos de identificación de la sesión

Título de la intervención: “Personas Especiales, Vidas Especiales”

Nombre de las facilitadoras: María Fabiola González y Celina Romo Sahagún

Sesión: 11

Fecha: noviembre 28 de 2015

Hora de inicio: 11:00 am

Hora de terminación: 1:00 pm

Lugar de la intervención y Espacio Físico: Centro de Atención Municipal Integral para una Vida Digna con Discapacidad de Guadalajara (CEAMIVIDA), en la colonia San Carlos de esta ciudad.

Renglón	Transcripción
1	Fuimos ubicándolos en el espacio físico en donde daríamos la sesión. Preparamos el espacio, acomodamos las sillas, el
2	material e hicimos un breve ensayo de la representación que haríamos. Posteriormente comenzamos la sesión dando
3	la bienvenida a los que iban llegando y otorgándoles el gafete a cada uno. Comenzamos con la recuperación de la
4	Sesión Anterior y lo que había vivido en la semana, recuperando con ellos sus experiencias en esos días. Y después sin
5	hacer pausas comenzar hablar del significado de la vida. “Flor”: Más conscientes de lo que valen, Jaja! Que no te de
6	risa, sí más consciente de lo que valgo. Muy bien. Bienvenidos, estamos compartiendo como se fueron de la sesión
7	pasada y como se sintieron en la semana. “Emprendedora”: muy bien solo hay algo que me quedo como obsesivo, que
8	el globo no se elevó. Entiendo que te quedo algo incómodo y como obsesivo, que el globo no se elevó. Ok ahorita
9	hablamos de eso. ¿Qué pasa cuando esperamos algo mucho de la vida y no se da, tal como lo esperamos? Si nos pasará
10	eso que dice “Emprendedora” nos obsesionamos. “Emprendedora”: Si tengo mucho esa tendencia, a la meta a lo
11	planeado, llámale como quieras, de pronto ya no lo hice y me quita el sueño. Te quita el sueño. ¿Y lo podremos
12	solucionar? Debe de haber una forma, no de momento. Porque nos platicas y te imagino toda mortificada por el globo,
13	y el globo, estaba aquí en el bote de la basura. Y ya no se iba a elevar. Pero porque no se elevó, eso a mí siempre me
14	ha costado trabajo cuando se comenten errores. Fue complicado. Vuelvo como a caer en lo mismo. Fue complicado
15	para ti que no se elevara. Si fue complicado, hasta de repetirlo casi así me sentía. Bueno y quizá eso lo podemos
16	repetir, verdad, hacer en casa, o el día de navidad, igual elevan su deseo y se puede ir. ¿Pero tendrá que ver deberás
17	con que el deseo se cumpla o no? No. No verdad, ¿hay lo importante que era? Que hiciéramos conciencia. Y lo
18	pidiéramos verdad. Que ese ser superior en el que creemos se llevara nuestro deseo y que sepa lo que queremos y que
19	en ese momento todos pidiéramos por ese deseo. Eso era lo importante, pero si son situaciones que vamos a ir
20	aprendiendo. ¿Cuándo hablas de errores “Emprendedora” a que te refieres? Dices vuelvo como a caer en lo mismo. Yo
21	le llamo así porque vuelvo a caer en lo mismo a que son como obsesiones, me doy cuenta ya, pero aún me obsesiona.
22	Entonces lo que tendríamos que aprender que cuando algo no se logra, ver como lo cambiamos. Lo transferimos y lo
23	aceptamos a pesar de que no pueda lograrse. Si, ¿alguien más que nos quiera compartir? No bueno hoy les vamos
24	hablar y queremos que iniciemos, “Luna” y yo queremos iniciar con una representación. Pero antes les quiero
25	preguntar ¿que entienden de la vida? ¿Qué es lo que la vida les ha dado? Todo. Tantas cosas. Tantas cosas. ¿Cómo
26	qué? Tantas cosas, la vida, el aire, la alegría, satisfacción, la salud, la familia, pues todo lo que tenemos. Aire decía
27	“Sonrisa”, verdad, parece algo tan normal porque respiramos todo el tiempo. Respiramos algo que no miramos. Y el
28	día que no podemos respirar, es cuando nos damos cuenta del aire. “Emprendedora”: de veras que cosa tan
29	maravillosa que no lo miramos, pero por el vivimos, ese regalo de Dios, dicen que Dios es como el aire, que lo
30	sentimos, pero no lo vemos. Muy bien, ¿Qué más tenemos?, ¿Qué más nos da la vida? “Águila”: Nos da aprendizajes,
31	bendiciones. Aprendizaje, muy bien, alegrías. “Flor”: La vida es algo muy hermoso, por el cual debemos de dar gracias.
32	El valor que tiene. Buena o mala que sea. ¿Cómo es darle valor a la vida, que es lo que tendríamos que hacer? “Flor”: Ir
33	viendo, ir creciendo con ella. “Águila”: A mí me gustaría mejor disfrutar. La vida nos da cada día la oportunidad de
34	volver a empezar. De dejar a un lado lo que hicimos, si somos buenos o malos, dios no se fija en eso. Si no ya no
35	hubiera venido al mundo. Hubiera dicho ya no ocupa. La vida es como una moneda, nadie nos está preguntando nada,
36	se hizo para ser felices. Que a veces nos cuesta trabajo por las circunstancias que vivimos. Pero ser felices, esa
37	oportunidad todos la tenemos día con día. ¿Qué nos limitará a disfrutar? Porque no disfrutamos, si a veces tenemos

38 situaciones, ¿no?, por ejemplo: yo observo que si vamos a una fiesta hay gente que no disfruta, que no se integra, que
39 no baila, gente que no se ríe. ¿Qué será lo que nos limita? Si estamos conscientes, si sabemos que tenemos una vida y
40 que debemos disfrutarla. ¿Por qué no lo haremos? "Sonrisa": Cada quien tiene su energía, positiva o negativa.
41 "Águila": También allí yo pienso que desde que uno se levanta se dispone o predispone. A tener un buen día, a ver las
42 cosas de buena manera, aunque estés pasando por una situación difícil y tenemos que buscarle el lado positivo a la
43 vida. Como que ahí está. Nosotros tenemos la decisión que nos gusta o no nos gusta hacer, esa es la libertad que
44 tenemos, Cuando yo voy a una fiesta y que no quiero bailar, no quiero estar apachurrada, y le digo a mi esposo ya voy
45 a bailar aquí, a ver si te da pena. O me paro y bailo. Pero siempre hay gente que se está yendo, es como en la misma
46 familia. Cuando están los hijos peleando o el marido, a veces habiendo cosas bien insignificantes. Hay no, les digo solo
47 hay una vida y se la están amargando. A veces solo nos amargamos. ¡A veces solos nos amargamos la vida, verdad!
48 "Río": Una vez íbamos a comenzar a comer todos, mis hijos y estaba sirviendo la comida y llega otro de mis hijos con su
49 esposa, discutiendo vez te dije y bla, bla quien sabe que tantas cosas, les dije, saben que estábamos bien contentos,
50 todos. Íbamos a empezar a comer bien contentos, no vengan a amargarnos la comida, si a eso vienen, que les vaya
51 bien, ya vendrán cuando vengan contentos. No nos amarguen el rato por favor. Por su culpa no vamos a comer con la
52 cara de "Huarache", Estábamos bien contentos y llegan así, mejor no vengan. Cuando vengan así mejor no vengan,
53 quédense en su casa. Eso que dice "Río" es como bien clave, de pronto si vamos como las manzanitas podriditas
54 verdad, contagiando al mundo, o sea yo estoy de malas, y tengo como la necesidad de ir contagiando a todos los que
55 están a mí alrededor. "Río": si a veces esta una persona negativa y como que a todas las demás las contagia. "Águila":
56 Ahorita uno de mis hijos está, así como que no allá su espacio, estaba trabajando mi otro hijo y llega su amigo y me
57 dice, no pues lo vamos a descansar, porque viene y quiere mandar y hacer las cosas a su modo. Mi otro hijo me dijo, ya
58 vez tu hijo por su carácter, por su forma de ser. Y le dije mira, a él lo pusieron de encargado y tiene una responsabilidad
59 de que salga adelante este trabajo. Si todos los demás están así de que él, es el encargado y de que salga adelante.
60 Hacer que los demás trabajen, pero si no hay responsabilidad y no hay respeto, pues no se da, y yo a ti te veo como
61 que te da gusto que lo vayan a sacar. ¡Sí, a mí nadie me comprende! Mira siéntate vamos a platicar. ¡No! Porque tú
62 siempre te pones de parte de los otros. No es eso entiende, es tu actitud, mientras estés así, nadie te va a poder decir
63 nada. Es bien difícil con los hijos, yo les digo que mi trabajo es que el ambiente de la Familia sea agradable. Que estén
64 las cosas a su tiempo, que tengan ropa, comida, limpia la casa. Y trato de que todo esté bien. Más no puedo, lo demás
65 es de cada quien. Así como "Águila", cada una tiene sus roles, como el de ser mediadora. También como decía "Río"
66 también cuando alguien está de malas, ese malestar se contagia también. Pero, así como se contagia lo malo, así
67 también se contagia lo bueno. Si nosotros estamos bien, lo podemos transmitir y contagiar a la gente, y estar de
68 acuerdo, en medida de que nosotros estemos bien, podemos colaborar con nosotros mismos y nuestro entorno.
69 "Águila": Recordé una situación que tuve con mi hermano, en esa ocasión estaba yo molesta, mi esposo quería hacer
70 una cosa y yo otra, y me dijo mi hermano, estás molesta. Le dije es que ya habíamos quedado de hacer una cosa, y el
71 cambio de parecer. Y me dijo: "mira hija, tu eres más inteligente que tu esposo, él tiene una forma de vida y está muy
72 acostumbrado a hacer lo que él quiere. Toma la decisión si vas o no vas, lo que si te voy a decir es una cosa, con esa
73 inteligencia que tienes tú puedes hacer que tu matrimonio, este bien o mal. Si tú cedés a veces, no sabes si allá la vas a
74 pasar suave y si lo vas a disfrutar, pero si mi esposa hubiera sido un poquito como tú, yo todavía tendría mi hogar y
75 todavía lo estuviera disfrutando. Ya no lo tengo y yo lo único que quiero decirte con esto, es bien fácil, romper el hilo
76 de la vida. En donde puedes ser feliz o condenarte a estar sola, Y si se queda pensando uno en cómo arreglar las
77 situaciones. Que surgen en todas partes. Porque hasta aquí puede surgir algo. Que cada quien se separe y se divida. Si
78 podemos ser, como muy participes del conflicto o de la solución, verdad. Depende 100% de nosotros, depende de la
79 actitud. Rescato de lo que dices Juanita, depende de la actitud que le pongamos. Y la manera en como veamos la vida
80 en cada momento, Alguien más. "Emprendedora": yo creo que cada cosa en su lugar... a veces no podemos cambiar a
81 los demás. Y da frustración, pero en la única vida en la que podemos hacer algo y cambiar y a veces más o menos es en
82 la nuestra. A la mejor en las personas que nos toca compartir o educar influimos, hijos o la gente que está muy
83 cercana. Pero realmente en la única vida en la que podemos solucionar algo es en la de nosotros. Aquí lo que yo
84 rescato es y ya para cerrar un poquito esta parte, es que, finalmente, lo único que controlamos, es nuestras
85 emociones, porque a veces, las mismas cosas que nos pasan en la vida y la gente lo que hace y dice, no lo podemos
86 cambiar, lo que podemos, cambiar y modificar y decidir qué hacer, es con nosotros y con lo que la vida nos da. Con los
87 hijos, y mientras están chiquitos, podemos medio educarlos, como dice "Sol", pero, la naturaleza y la ley es que ellos
88 mismos, tienen su propia vida, porque hay que dejarlos volar y ser libres, lo que veíamos, hace dos sesiones. Entonces,
89 cada quien, entiendo que te dé frustración que tu hermana hiciera algo, y tomará cerveza, pero está en ella, lo único

90 que queda decidir, es yo que hago con esa parte, que no puedo controlar y separar. “Emprendedora” Pero no me gusta
91 lo que hace y no la puedo ver a veces. Pues sí, habrá momentos en que pensemos, no nos viene bien estar con esa
92 persona, entonces me alejo un poco, entonces habrá veces que digamos, bueno, vale la pena verla a pesar que me
93 molesta. “Emprendedora”, Pues sí, hay me la llevo. Pero no evita que diga, que no ve que esto le ha estado pasando. Y
94 nos puede dar impotencia ver, que gente que queremos de repente se puede estar yendo por un lado que sabemos
95 que no le conviene. Lo mejor es enfocarnos en nosotros mismos. “Tormenta” No vamos a cambiar al mundo.
96 Exactamente, vamos a cambiar nuestro pedacito que nos toca, y nuestro alrededor y seremos capaces de cambiar,
97 nuestra actitud ante eso. “Río”: mira los problemas, ella los va a tener y los va a sufrir. Todo por no obedecer,
98 “Tormenta”: Pero eso también afecta a uno. Si se afecta uno, yo ahorita tengo a mi hermana malita. “Emprendedora”:
99 Ella dice que cuando me anda criticando. Y acuérdense, bueno, que hemos visto que desde mí, desde mi cambio, yo
100 puedo ir haciendo por los demás, esperamos que con lo que veamos ahora, se lleven un poquito de más herramientas,
101 y como muy puntuales, de lo que podemos hacer, cuando se presentan dificultades en la vida. Les vamos a invitar, a
102 Inés sobre todo que esta de este lado que se pase para allá, que se pase en frente, por favor. Porque vamos a necesitar
103 este espacio. Y vamos a ... Les tenemos algo preparado, a ver si algo de lo que platicamos ahorita, con lo que vamos a
104 hacer va encajando un poquito más. De acuerdo. Nos preparamos para realizar la representación teatral que
105 llevábamos preparada, titulada “Soy tu vida”. Que es un guion que realizamos con extractos de escritos de Juan Pablo
106 II, Odin Dupeiron, Facundo Cabral y un video de Resiliencia. Fue una actuación simple, representada por las dos,
107 vestidas de blanco y negro, solo con algunas frases escritas en papeletas de colores. Les pedimos a los participantes se
108 mantuvieran en silencio y atentos a lo que escucharían. Sin música de fondo para podernos concentrar en el guion a
109 dos voces. El cual fue el siguiente:
110 ¡Soy tu vida! te llevare a lo más alto cada vez que triunfes, cada vez que encuentres el amor o cada vez que la suerte te
111 sonría; seré yo!
112 Pero también te arrastrare a lo más profundo, cada vez, que te arranque a un ser querido para siempre, cada vez que
113 te diagnostique una enfermedad. Cuando conozcas el desamor, o incluso cuando pierdas tu trabajo. Así debe ser, soy
114 arriba y soy abajo. Así debe de ser, en la vida hay luz y hay tiniebla.
115 ¡La naturaleza es equilibrio! ¡La vida es equilibrio! He venido hoy para decirte que no te detengas, cuando te golpee
116 allá afuera. Quiero que aprendas, que te hagas resistente y que sepas caer. Te levantes y sigas adelante conmigo. Te
117 hare reír y te haré llorar, te sentirás a veces títere o un mendigo, pero también habrá momentos en que te haré sentir
118 ¡El Rey del mundo! ¡Tengo ese poder!
119 En cualquier momento tendrás miedo por la incertidumbre, por lo que no puedes adivinar lo que viene o incluso no
120 poder prevenir. ¡No sabes las sorpresas que te puedo deparar! Esto también es algo que tienes que aprender. Aquí el
121 secreto radica en saber caer! Lo has hecho siempre, sabes caer, has caído una y mil veces. Solo quiero que lo
122 recuerdes y que te lleves hoy de aquí las herramientas necesarias, para que las uses cuando tengas que caer puedas
123 levantarte y continuar adelante.
124 ¡La vida! ¡Soy tu vida! A veces te pongo de rodillas, a veces te asfixio, puede ser que sientas que no puedes respirar.
125 Ante esto tienes dos opciones: Dejarte paralizar y morir. O tomar aire... ¡respirar profundo!... y buscar la luz que te
126 permita salir. Te tomare por sorpresa y tendrás que saber caer, puedes quejarte si quieres, pero en cambio sí
127 aprovechas cada golpe y creces te harás más fuerte, más resistente y serás capaz de levantarte, seguir adelante y hasta
128 guiar a otros en las mismas caídas.
129 Siempre le pides cosas a la vida y hoy “yo” ¡la vida! Te pide que tengas buena actitud y tres claves, para ser feliz y
130 positivo. Cierra los ojos ahora mismo y te voy a pedir respire profundo y lento, piensa en algo feliz ahora. Abre tus
131 ojos tienes una sonrisa, sonrío así desde que te levantas.
132 Primera Clave. - ¡Cree en ti, siempre cree en ti! Te digan lo que te digan, cree en ti. Expándete, cree en ti, párate, si
132 párate, derecho, alto erguido, por diez segundos, sonrío y grita “ah”. Estamos un poco locos... ¡Y sí que importa que
133 vayas con una sonrisa y seguro de ti, desentonando con todo el mundo!
134 Segunda Clave. - Se creativo, siempre busca distintas formas de resolver, crea mundos posibles, más de lo que piensas
135 depende de ti y más de lo que crees está en tus manos conseguirlo.
136 Tercera Clave. -Nunca pierdas la Esperanza: Recuerda algo importante, nada es para siempre, nada es definitivo, ni tan
137 fatal, todo pasara y nunca estas solo, aunque parezca, si volteas, siempre hay gente, depende de ti relacionarte, quiero
138 que toques al que está al lado, tócale su cara, quiero que lo sientas. ¡Hazlo ahora mismo! ¡Lo vez no estás solo, y es
139 hermoso ver a personas ayudando a otras personas!
140 Les voy a compartir esta reflexión y quiero que te quedes con ella, “que levante la mano quien quiere este billete de

141 \$500". (Se golpea)." Que levante la mano quien lo quiera", (Se tira y se pisa) "Que levante la mano quien quiera este
142 billete". Te pase lo que te pase, a si te pise, te tire, te parta. Tu valor va adherido a tu esencia, no lo olvides. Tu valor
143 no cambia, y vales por lo que eres y por quien eres.
144 Te pase lo que te pase, te ocurra lo que te ocurra, como puedas, siempre párate.
145 El futuro no es lo que lo que va a pasar, si no lo que vas a hacer y solo por eso espero que seas fuerte y que estés
146 preparado para caer y levantarte lo más erguido posible la próxima vez que yo... "te golpee".
147 Tienes que salir a vivir," y vivir". Ser consciente de lo que sí se puede, de las cualidades que tienes. "La vida es difícil".
148 Pero a pesar de esto tienes la capacidad de levantarte. La vida es maravillosa, y puedes reír y llorar... tienes el mar y la
149 montaña... el chocolate, la sal y la pimienta. Estas aquí y hay que vivir, también es verdad que te vas a morir, todos nos
150 vamos a morir. Trabaja, disfruta, se feliz, párate, ayúdate, conócete, quíete. Y podrás tomar decisiones, mejores
151 decisiones.
152 "Aprovecha tu vida, come, vive, ríe, enamórate y disfruta". Hay días que estarás bien y días que estarás no tan bien.
153 Pero "vive".
154 Y cada día al despertar agradece, porque es un nuevo comenzar y en esta eternidad... siempre se puede empezar de
155 nuevo. ¡Es un día más para cantar, para reír, para volver a ser feliz! ¡Todos somos ricos y deberíamos ser felices!
156 ¡Cómo no ser feliz en tan bello planeta! ¡En esta vida que es toda una fiesta! Eres tan perfecto, tienes un corazón, un
157 cerebro, un alma, un espíritu. Trata de ser un hombre o mujer nueva, buena. Y vuela como el viento, brilla como el sol.
158 ¡Puedes decir basta ahora mismo a lo que no te gusta! ¡Porque la vida es aquí y ahora mismo, y se vive cada segundo,
159 de cada día con la intensidad que tú quieras en tu vida!
160 Puedes tener muchos defectos, estar ansioso, irritarte, tener miedo, pero no olvides que lo que construyes se trata de
161 tu vida y ¡tienes que aprender a ser feliz! Y ser feliz no es un camino sin accidentes, un cielo sin tempestades, un
162 trabajo sin cansancio, ni relaciones sin decepciones. Ser feliz se trata de encontrar paz en el perdón, fuerza en la lucha,
163 esperanza en la tempestad, la seguridad al borde del miedo, y amor en cada encuentro y desencuentro. Ser feliz es
164 valorar, la sonrisa, la tristeza, el éxito, los fracasos, la alegría, los aplausos, los desafíos, las incomprendiones, la crisis y
165 los miedos. Ser feliz no se trata de conquistar al mundo, sino de una conquista diaria dentro de tu propio ser. Es dejar
166 de ser víctima y ser el actor principal de tu propia historia. Es poder atravesar todos los desiertos externos y aprender a
167 llegar a la quietud del maravilloso oasis de tu alma.
168 Es tener coraje para escuchar un "no", seguridad en quien eres, en la crítica, ser apacible, amoroso, cariñoso con los
169 que amas, aunque a veces te impacienten o te hieran.
170 Es tener la madurez para decir "me equivoque". La fortaleza para decir "perdóname". La sensibilidad de decir "te
171 necesito" y la capacidad de decir "te amo". Se amante de la alegría, amigo de la sabiduría y capaz de comenzar de
172 nuevo un camino cuantas veces sea necesario.
173 Usa tus lágrimas para regar la tolerancia, las pérdidas para engrandecer y apreciar lo que tienes, las fallas para crecer
174 tu sabiduría, el dolor para valorar el placer y los obstáculos para abrir con fuerza cada vez más ventanas y puertas. Usa
175 tus manos para ayudar, tu corazón para amar, tu cabeza para soñar y tus experiencias para avanzar en el camino.
176 Rodéate de todos los que amas y expresa tu amor con todo tu ser. ¡Y jamás desistas de ser feliz, esa es la meta en la
177 vida! ¡Y la vida es la única oportunidad de ser feliz!
178 Cerramos esta parte en silencio, invitando a los participantes a que escucharan la canción de "Celebra la Vida" de Axel.
179 Invitándolos a bailar, moverse y aplaudir al ritmo de la canción.
180 Qué tal si le damos un aplauso a cada una de estas vidas. Les dimos la indicación de salir al receso y de que regresando
181 al segundo bloque comentaríamos lo experimentado en esta parte del bloque.
182 Vamos a empezar. ¿Cómo están? ¿Qué rescatan? ¿Quién quiere empezar a compartirnos? "Tormenta": Yo digo, como
183 dice, la vida nos da altibajos, tiene subidas y bajadas, lo importante es prepararse, no importa cuánto tiempo nos lleve,
184 ahora sí que es como en los duelos, los duelos a veces nos duran, aun siendo tan positiva, me han durado, dos tres
185 años, hasta cuatro y cinco. A veces algo me pega fuerte, pero en ratitos, luego pienso, sacúdete y adelante. Pues
186 también cuando a mi familia le pasa algo, los apapacho y sigo, por eso ahorita, con lo que dijo "Emprendedora", pe
187 identifique, yo tengo una hermana, con diabetes en el hospital, porque no se cuidó, y no quisieras ver a tus hermanos
188 mal. A nadie que quieres, ni a tus compañeros o amigos. Porque siempre va a ver altas y bajas. Cree uno que hay más
189 bajas que altas, pero tiene uno que darse ánimo. Pues ahora sí que hay que sobre todo hablarlo. Bueno "Tormenta",
190 algo de lo que rescato de lo que estás diciendo, que me parece muy central, esta parte de que nos va a tomar el
191 tiempo que nos tenga que tomar, cada quien somos diferentes, entonces no tiene que ser al ritmo de otros. A veces la
192 gente nos dice, pues ya, ya paso un mes, pero es mi propio ritmo, mi propio proceso. Esto me parece muy importante y

203 dos, ya lo dijimos, no le podemos solucionar la vida a los demás, pero si podemos, como ver eso y cuidar nuestra
204 propia vida. En eso si tenemos como toda la responsabilidad, si sabemos que tenemos algo, pues cuídate y quiérete
205 verdad. El mensaje decía eso, cuídate, quiérete y voltéate a verte a ti. “Tormenta”: Aparte no sé porque si tenemos un
206 cuerpo tan perfecto, porque el afán de no cuidarlo, te dicen estas enfermo, pero puedes solucionarlo si se trata de una
207 enfermedad con la que puedes vivir. Pero porque no cuidarse uno antes de, si es tan perfecto nuestro cuerpo, no sé
208 porque echarlo a perder. No sé no me cabe en mi cabecita, todos tenemos una responsabilidad, que es cuidarnos. Y ser
209 feliz para ayudar a otros también.

210 También es importante reconocer que no todo está en nuestro control. De pronto sabemos de gente que es súper
211 deportista y nutrido, súper controlado y de todas formas se enferma o accidenta. No todo está en nuestro control.
212 Finalmente; hace rato “Luna” decía algo muy importante parte de la clave es vivir bien con lo que tenemos, vivir con lo
213 que sucede, y que no está en nuestras manos resolverlo todo, si sabemos que alguien nos necesita, si está en nuestras
214 manos ayudar, sonreír, dar buen ánimo, compartir lo que tenemos, levantarnos, a la mejor tenemos partes malas,
215 pero también tenemos muchas cosas buenas. Decías “Tormenta” que a veces le damos más enfoque a lo malo y sí. A
216 veces estamos más enfocados a eso. El otro día escuchaba a alguien que compartía y decía te voy a contar un chiste, y
217 lo contaba una vez, dos veces, tres veces y a la tercera vez ya nadie se reía, y decía y porque si te cuento una desgracia,
218 una, tres, diez, veinte veces, si vuelves a llorar y no tienes la capacidad de volverte a reír de lo que te hace feliz.
219 Entonces es como quitarle el foco, nada más a lo malo y ver que tenemos también muchas cosas buenas. Verdad. Y
220 pues sí, a la mejor está enferma tu hermana, pero hay una esperanza, hay una alternativa, un tratamiento, existen
221 muchas cosas que la pueden ayudar. Existen hasta los milagros, que uno no tiene el poder de manejar eso, pero
222 suceden. Rescato un poquito de lo que escucho “Tormenta”. No sé si quieras comentar algo más. Yo rescato que, en la
223 medida de lo posible, en lo que te está pasando, ver lo que te funciona, y como dice “Sol” y dejar aquellas cosas que no
224 puedes controlar. Y lo que nosotros si podemos controlar, ver que vamos a hacer con ello, decidimos si lo hacemos
225 más difícil o más fácil. Para eso tenemos ciertas herramientas. De la representación que hicimos y de las frases, con
226 que se quedan. Que les pareció importante. “Águila”: Me gustaron las tres claves, como era la primera. Siempre cree
227 en ti. Esa es fundamental, si tú vas por la vida, y te dices yo creo y puedo, lo voy a lograr, si lo puedes, eso hay que
228 decirles a los hijos, que sean fuertes, no queremos que Dios les de todo, les dará lo mejor que se pueda, pero si es
229 importante que sean fuertes, entonces cuando tú enseñas a un hijo a vivir así, pase lo que pase sabrá salir adelante,
230 habrá cosas que no sepan hacer, pero sabrán hacer otras. “Tormenta”: es importante aprender a perdonar y
231 perdonarte también. Ser feliz. Yo le digo a mi esposo, aunque suene muy trillado. ¡Si la vida te da la espalda, agárrale
232 las pompis, yo se las agarro cada vez que puedo, jaja! Hay que aprender, entonces digo yo, porque luego se queja de
233 que todos sus hermanos le han dado la espalda, porque el intervenía, con las hermanas antes las maltrataban, les
234 hacían un montón de cosas. Siempre fueron los tiempos así de nuestros papás, ya ves antes como nos hacían. Pero
235 entonces digo, no quejarse, tuvo quien la guiara quien velara por usted, yo quede huérfana de 6 años de mamá, mis
236 hermanos también estuvieron así. Pero yo quiero a mis hermanos, aunque ellos se distanciaron de la familia. No puede
237 uno estar llena de rencor y no aprender a perdonar. Cuando le estaba diciendo esto a esta persona, a mi cuñada, no sé
238 qué parte de mí se movió y si pensé de verdad, uno tiene que aprender a perdonar. “Águila”: Con uno, uno se
239 mantiene así. “Tormenta”: No pero también aprender a perdonar a los demás. Dices si te perdono, pero vives con el
240 rencor adentro, y sigues con el rencor. Decía la frase: Encuentra la paz en el perdón, porque cuando no perdonamos,
241 no se lo hacemos a la otra persona. A uno mismo. Si es algo que nosotros traemos. “Águila” Como dice el “Chavo” el
242 rencor mata el alma y la envenena. “Río”: Un día mi hijo más grande llega, “ama”, “ama”. Que quieres; es que no me
243 aguanto, le tengo que pedir perdón. Llego llorando, entonces que, si me perdona, si “ama” perdonéme, ya no lo vuelvo
244 a hacer. Se siente bien gacho pedir perdón, perdonéme, pero no me animaba. Para pedir perdón se ocupa Valor y no
245 volverlo hacer, porque no es fácil pedir perdón. Me decía es bien gacho pedir perdón, llegaba y me regresaba. Pero
246 fijate que a gusto estas pidiendo perdón. No es fácil, es muy duro, por eso mucha gente no se anima, el orgullo los
247 domina. Yo lo perdono, pero otra vez antes de hacer las cosas piense. Pero en el momento en que pedimos perdón es
248 como si liberamos algo. Es “Ah” como que bien me siento. “Río” Si porque pasaba y pasaba, y no llegaba. Podemos
249 pedir perdón, pero necesitamos más, necesitamos perdonarnos, porque a veces nos acercamos, pero no perdonamos,
250 ni nos perdonamos. Yo rescatando un poco lo que dijo “Tormenta”, recordaba una anécdota de una persona que se
251 quejaba porque le había tocado una vida muy complicada, lo que decía “Sol”, dejemos de victimizarnos, porque eso
252 nos tocó, porque nos tocaron cuestiones difíciles, nos tocan a unos más que a otros. Bueno ya te tocaron, ahora que
253 vas a hacer con ellos, para seguir adelante y aprender de ellos. “Águila”: Ay sí, dejarte de revolcar en el dolor.
254 “Tormenta”: Creo que lo importante de lo que te paso, es rescatarlo para no volver a vivirlo, aprender para que

255 también a tus hijos no les vuelva a pasar esto. Es rescatar. "Águila": Pero también vivir del pasado, es sufrir, es recordar
256 y sufrir. Y vivir muy el futuro es angustiarte, es vivir el presente. También la obra decía algo importante, es vivir el
257 momento, vivir un segundo a la vez, no se puede vivir dos juntos, vivimos un segundo a la vez. El Papa Juan Pablo decía
258 algo que a mí me gusta mucho, que el dolor es parte del aprendizaje de la vida, el sufrimiento es opcional. Tú decides
259 cuantas veces le quieres sufrir lo mismo. El dolor no lo vas a evitar y además si aprendes del dolor, crecerás. Pero si
260 vuelves a sufrir, pues ya es tu decisión. Y a veces también cuando no perdonamos, estamos sufriendo con el mismo
261 capítulo muchas veces. Es como si viéramos una película y se quedara trabada en una sola escena. Ya no ves la película
262 completa, solo ves esa escena. Luego pues el único panorama que tienes es esa escena. Hay que dejar que avance y
263 que fluya, a ver que sigue. "Río": Como dice el Papa también, es santo aquel que ya era santo, si no aquel que cae
264 muchas veces y se levanta. El chiste es siempre levantarte. La obra decía: Te vas a caer, lo que quiero es que aprendas
265 a levantarte y seguir adelante. Alguien más que rescate otro pedacito, ya hablamos del perdón, del creer en ti.
266 "Águila": La vida es como andar en bicicleta, si dejas de pedalear te caes. "Río": La vida sube y baja. Si el dueño de la
267 Canadá, que era dueño de medio Guadalajara, no la supieron cuidar, cayó y desapareció. También veíamos en la obra,
268 todos nos vamos a ir verdad, solo tenemos una vida, Con ella no podemos decir, si me equivoque y la desperdicie, me
269 la puedes dar otra vez. Solo tenemos una y de nosotros depende si la aprovechamos o no la aprovechamos. "Águila":
270 Como dice la canción del otro día, "nada te llevarás cuando te vayas". También lo oímos, con Napoleón hace unos días,
271 nada te llevarás cuando te vayas. Alguna frase que se haya quedado de la obra. Ya oí a: "Emprendedora": "Soy arriba y
272 soy abajo". "Hay que agradecer". "Río": amanecemos gracias, anohecemos gracias señor. Es difícil, dejen si le decimos
273 gracias a Dios o no, entre nosotros mismos, no sabemos decir gracias. Te ayudo en algo gracias, te acerco algo y
274 gracias. Es algo que aprendemos desde niños, pero que no lo hacemos muy bien, que nos cuesta trabajo. Y agradecerle
275 a Dios, es más difícil, de pronto creemos que todo lo que tenemos debe de estar ahí. "Águila": Y nos lo merecemos. Y
276 nos lo merecemos como dice Juanita. Vean que hermoso lugar tienen y es su espacio, cuando pasen los días y vean
277 este lugar y ya no tengamos el taller, van a recordar que este espacio se ha quedado con tantas cosas. "Águila":
278 Siempre nos ha gustado este lugar, antes de que vinieran ustedes, cuando había una necesidad de alguna, veníamos y
279 rezábamos. Petrita: Nos van a hacer falta ahora que se vayan. El espacio de escucharse ya lo crearon, solo es que lo
280 fortalezcan. Hay alguna otra frase además de agradecer, arriba y abajo, creer en ti. "Sonrisa": Caer y volverse a
281 levantar. Cuantas veces "Sonrisa" Las que sean necesarias. Nada es para siempre. Muchas veces la misma tristeza que
282 sentimos la vamos asimilando. Dicen que lo único que no podemos cambiar es la muerte, y sin embargo como dice
283 "Luna", no se siente igual cuando se muere un ser querido, que cuando pasan los días, y menos cuando pasan los años.
284 Si cambia, cambia como nos sentimos. En realidad, nada es para siempre. Si nosotros queremos y dejamos que la vida
285 fluya como tenga que fluir y vamos avanzando. "Tormenta": También decía que se junten con personas positivas,
286 personas que le abonen a tu vida. Porque hay personas que son imposibles. Aquí "Águila" nos compartía al principio
287 que alguien le decía, tú tienes la capacidad, de manejar la situación, si alguien aquí es inteligente, eres tú, siempre hay
288 personas complicadas, pero si nosotros sabemos manejar la situación y darle la vuelta, es bueno. "Tormenta": A veces
289 tú quieres arreglar las cosas, pero cuando ves que ya no se puede, mejor le das la vuelta, yo llego y saludo. Porque ya
290 bastante tiene uno con el costalito como para echarle más. "Águila": Como que no se trata de ver quien trae un dolor
291 más fuerte. "Tormenta": Por eso rodearse de personas, que sean positivas. Pero fíjate "Tormenta", de lo que dices,
292 también rescato algo más, aunque no quiero convivir con ellas, si puedo sonreír, si puedo dar algo de mí, puedo
293 saludar y si puedo tener una buena actitud con ellas. "Tormenta": Porque ya ahorita se perdieron todas esas cosas,
294 llegas a un lugar dices buenos días y te voltean y te ven, y con trabajos te dicen buenos días, o con permiso y solo se
295 hacen a un lado y te voltean y te ven. Y como que esas reglas ya se perdieron. Por eso me digo yo, no échale ganas, y
296 habrá alguien que te diga, pásale, gracias. También decía la obra algo que les quiero resaltar ahorita que dicen eso. No
297 importa que vayas por la vida desentonando con todo el mundo, y que parezcas loquito, porque, tu sonríes, tu saludas,
298 tu llevas una buena energía. No importa que desentones, "está de moda, no estar de moda". Hay cosas que si
299 podemos volver a poner de moda, porque vamos a ir moviendo nuestro mundo de acuerdo a como nosotros nos
300 movamos. No importa que los demás no lo hagan. Van a ver que a tanto insistir van a contestar, van a sonreír. "Águila":
301 A mí me gusta mucho una frase que dice, que "Seas actor y no reactor". Cuando somos actores vas poniendo la pauta,
302 y cuando eres reactor vas respondiendo a todo, si la gente es negativa contestas negativo. Solo van haciéndote que
303 reacciones como ellos quieren. Si hay que creernos que somos los que podemos hacer el cambio. Si tomamos
304 decisiones, decíamos se actor de tu propia vida. Actuamos de cierta manera porque así lo vemos, pero finalmente
305 nosotros decidimos. Bueno nadie me saludo, pero ¿yo realmente quiero ser esa que no saluda? O no, a la mejor yo si
306 quiero saludar, yo si quiero proponer, hacer algo distinto. Es parte del poder maravilloso que me da la vida de decidir

307 que quiero hacer. A veces oímos “me hiciste enojar” y no tú te enojaste con lo que la otra persona hizo, “me hiciste
308 sentir”, y no yo me sentí triste con lo que tu hiciste, pero yo tengo el poder y la decisión de lo que me pasa.
309 “Tormenta”: yo cuando tengo un enojo fuerte, digo a no, no me la voy a pasar todo el día así. No pues no ¡cómo! Todo
310 el día voy a estar enojada, a todos regañando. “Águila”: Cuando me casé me dijo mi esposo el primer día si te enojas,
311 es tu decisión, porque yo no voy a hacer nada si te enojas o te contentas. Un día me la pasé enojada y todo el día
312 enojada, y el solo me preguntaba sigues enojada “Si” y se iba hasta que en la noche me dijo te iba a invitar a cenar pero
313 sigues enojada y le dije, “No, ya se me quito”. Así que de Todas formas me tengo que contentar. Eso que dices es
314 importante Juanita, me enojo, pero de todas formas me voy a contentar, entonces para que le des tanto peso. Dejo de
315 disfrutar, de reírme, te perdiste muchas cosas durante ese día. Por estar en un mismo estado. Tú decides. “Tormenta”:
316 A mí me gusta mucho abrazar, y cuando estoy enojada, se me olvida y sigo abrazando. Pues que bueno que se te pasa
317 rápido. Alguien más. ¡No! Vamos entonces a cerrar esta parte. ¿Les gusto lo que vieron? Sí. Nosotros queríamos
318 representarles de alguna manera, un poquito de lo que hemos visto a lo largo del taller y que nos llevemos algunas
319 partecitas. Y voy a resaltar lo que dijeron aquí. “Ser actor de la propia vida”. “Hay que agradecer siempre lo que nos
320 pase”, “Hay que saber pedir perdón”. “Rodearnos de gente positiva y que piense igual que nosotros”. “Hay que
321 manifestar el cariño que sentimos”. “Fluir con la vida” y “Levantarnos cada vez que nos toque caer”. Se les pidió
322 cerraran los ojos, se dedicaran un momento y escucharan atentamente la canción “La vida es un vals” de Diego Torres,
323 para cerrar este momento de la sesión. Se les dio la indicación de que siguieran con los ojos cerrados y escucharán.
324 Enseguida se hizo la representación de la escena de la película “Dulce Noviembre” de los regalos de navidad. En esta
325 actividad les dimos una pelota a cada participante representando un regalo, y repetimos la frase que le tocó a cada
326 participante y que iba adherida a la pelota. Antes de la actividad y mientras preparábamos el material se les dio una
327 pequeña introducción. Permanezcan con sus ojos cerrados, y como dice la canción “lo mejor está por llegar”. Vendrán
328 cosas agradables, otras no tanto, depende de ti lo que te permitas vivir y como te lo permitas vivir. Trata de vibrar en la
329 energía más alta posible para que siempre te des oportunidad de sorprenderte. Por un momentito te pido te conectes
330 cuando eras niño o niña, cerca de la época de navidad como justo estamos ahora, vísperas de navidad, y recuerdes la
331 ilusión que te daba, el recibir un regalo que te iba a traer el niño Dios, santa Claus, o los Reyes, siempre había algo para
332 ti. Quiero que te transportes un poquito a ese momento, y conforme puedas comiences a abrir tus ojos. Y hoy es un día
333 de esas sorpresas y te queremos decir ¡Feliz Navidad! Se las adelantamos porque hoy queremos darles un regalo que
334 les enviaron y que queremos “Luna” y yo darles. “Camino” Nos hubieran dicho para la foto. Le mandaron decir a
335 “Pulcritud”: “Amate y siempre rodéate de tus seres queridos”. “Sonrisa”: Sorpréndete de la vida, enamórate de las
336 personas, de cada momento que te de la vida y de todo lo que tengas a tu alrededor”. “Tormenta”: “Esa soy yo, con
337 esa manera de ser, presentarle al mundo cada día un cachito de mí, no importa si los demás están en la misma
338 sintonía. Yo soy así y vale la pena que el mundo me conozca”. Inés: Antes de que te vayas. “Mambo” No, debieron
339 habernos dicho, necesitamos de traer bolsa para llevar pelota, además ya tengo muchas. Bueno te entrego entonces
340 esto, para que le pongas alegría a tu vida. Enséñales tu frase a las demás. Nosotras te damos bolsa “Mambo”. Se fue al
341 baño pesé a la insistencia de sus compañeros y luego regreso. “Ángel Protector”: “Vuela siempre que puedas, con tu
342 imaginación, y que tus sueños nunca te limiten”. “Ángel Protector”. Mis sueños que siempre sean de volar, muy
343 adecuado lo que me toco”. Qué bueno “Ángel Protector”. De verás que yo siempre me sueño así. Haber “Camino”:
344 Siempre dar las Gracias para todo y siempre ser agradecidos con la vida”. “Camino” Yo les agradezco mucho a ustedes
345 por estar acá con nosotros. Gracias. “Águila”: “Siempre pide tu deseo, siempre pídele al mundo lo que tú quieras, nadie
346 te pone un límite”. “Emprendedora”: “Pon el corazón en todo lo que hagas, si lo haces y eres buena vendedora y
347 negociante, y empresaria, para que lo sigas poniendo”. “Tormenta”: “Siempre reconóctete, lo que has dado, cada
348 minuto, lo que haces en la vida, lo valiosa que eres”. “Río”: “Le toco, Auto, cuidado, auto apoyo, auto aceptación”.
349 “Tormenta” Se llevó el auto. Traíamos un auto y le toco a “Río”. Hay que amarse, cuidarse, reconocerse, “Zorro”: Este
350 es nuestro símbolo de hoy “ Baila, sueña, grita, ama, anhela, abraza, conquista, expresa, comienza de nuevo,
351 persevera, lucha, imagina, simplemente Vive”. Pues un aplauso y feliz navidad, no sabemos cuántos regalos les van a
352 traer, pero nosotros queríamos traerles uno”. La pelota es simbólica y simboliza todo un universo. Las simboliza a
353 ustedes, lo importante es esa frasecita. Esa calca que pueden colocar donde quieran. Que se acuerden que tienen ese
354 gran regalo. Nos vemos aquí dentro de ocho días. Terminamos el siguiente sábado,
355 Para cerrar la sesión les entregamos a cada participante una serpentina grande de color fuerte, les pusimos dos
356 canciones “Puede ser” de Conchita y “Abriendo puertas” de Gloria Stefan. Para que bailaran y jugaran con su
357 serpentina. A manera de festejo. Los participantes muy contentos, bailaron con sus compañeros, ondearon su
358 serpentina y se tomaron fotos.

