

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 del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Psicología, Educación y Salud
Maestría en Desarrollo Humano



EL AUTOCUIDADO EMOCIONAL EN CUIDADORAS Y CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

TRABAJO RECEPCIONAL que para obtener el **GRADO** de
MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO

Presenta: **MÓNICA GUADALUPE BELTRÁN VALENZUELA**

Asesora: **DRA. ELBA NOEMÍ GÓMEZ GÓMEZ**

Tlaquepaque, Jalisco. Abril de 2024.

Resumen

El presente trabajo de intervención muestra el abordaje del autocuidado emocional como objeto de estudio en un grupo de cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Se siguió una ruta teórica metodológica con base en el paradigma de la investigación cualitativa, desde la perspectiva del Desarrollo Humano como campo de conocimiento, así como el método fenomenológico el cual permitió conocer y comprender la experiencia de la población participante, con un abordaje también desde la sociología de las emociones de manera interdisciplinar. Con acciones en el proceso de la problematización que dan cuenta del contexto, la identificación de necesidades y el problema central: la falta de autocuidado emocional en los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Se identificaron categorías de análisis orientadas en torno a la emocionalidad no atendida, espacios de escucha seguros, autocuidado emocional y resignificación de la experiencia y las redes de apoyo, las cuales fueron puntos de referencia en la construcción de la fundamentación teórica. La estrategia de la intervención fue en la modalidad de taller de escucha del cual se recuperó la información para el análisis de los datos cualitativos y la construcción de las conclusiones.

Palabras clave: emociones, autocuidado emocional, cuidador, discapacidad intelectual, redes de apoyo.

Agradecimientos

Comienzo con gratitud presente a lo largo del camino y que hoy me permito expresar. Agradezco a Rafa mi esposo por su apoyo constante y presente durante todo el posgrado, su esfuerzo por comprender el trabajo y determinación que este sueño me demandó, a Rafael mi hijo mayor por su ayuda y comprensión, por la comunicación que juntos logramos durante este proceso, a Juan Pablo mi hijo menor agradezco su empatía, conexión y sobre todo la inspiración que representó en esta misión y compromiso social que emergió a lo largo de mi rol de cuidadora en igualdad de circunstancias que la población que participante.

A mis padres por ser cómplices de mis sueños, por su apoyo incondicional y oración continua durante todo el trayecto. A mis hermanas, hermano y sus parejas.

Gracias a la Dra. Noemí Gómez por su asesoría, consejos y charlas en las que yo percibí que me compartió no solo sus amplios conocimientos sino su calidad humana y generosidad para dar lo que bien sabe. A la Dra. Lorena Camacho porque como mi primera asesora de IDI me ayudó a sentar las bases de un proyecto más claro y concreto, por su dedicación, paciencia y corrección. A las dos agradezco su aporte y acompañamiento para que mi trabajo alcanzara los objetivos propuestos.

A Laura y Marina gracias, porque con la supervisión de mi intervención concretaron que fuera posible facilitara a un grupo desde la perspectiva del Desarrollo Humano, su dedicación para enseñarme la considero encomiable.

Gracias a Marlé Carretero, mi maestra también, por animarme a iniciar antes de lo planeado, asistirme y darme consejo cuando fue necesario. A mis maestras y maestros por sus enseñanzas y acompañamiento que hicieron descubriera y abrazara con cariño al Desarrollo Humano; Ceci G., David, María, Lorena, Sofía, Néstor y Eduardo, no solo enriquecieron mi praxis profesional sino mi persona.

A mis compañeras y compañeros de maestría quienes se convirtieron en amigos a lo largo del trayecto, especialmente a Marilú, Ricardo, Adriana, Alejandro y Ramón.

Índice

Resumen.....	2
Índice	4
Introducción.....	8
Capítulo I. La Persona y su Implicación desde el Desarrollo Humano	11
1.1 Justificación.....	12
1.2 Pertinencia para el Desarrollo Humano	13
1.3 Implicación Personal	18
Capítulo II. Problematización.....	22
2.1 El problema	22
2.2 Contextualización	23
2.3 Datos Estadísticos sobre Discapacidad.....	26
2.3.1 Datos Internacionales sobre Discapacidad.....	26
2.3.2 Datos Nacionales acerca de la Discapacidad Intelectual.....	27
2.4 Estudios sobre el Cuidador y las Emociones.....	28
2.4.1 Estudios Internacionales en Relación con el Cuidador	29
2.5 Entrevistas desde el Paradigma de Investigación Cualitativa	32
2.6 Identificación de Categorías Preliminares.....	35
2.6.1 El Autocuidado Emocional como lo Perciben los Cuidadores	36
2.6.2 Ante la Presencia de la Discapacidad Intelectual se Manifiesta la Necesidad de Cuidado.....	36
2.6.3 Las Redes de Apoyo: Vivirse en Relación con el Otro.....	37
2.7 Árbol de Problemas.....	38
2.7.1 Análisis del Árbol de Problemas	39
2.7.2 Problemática Identificada.....	41
2.7.3 Necesidades Detectadas	41
2.8 Objeto de Estudio desde el Desarrollo Humano, Pregunta de Intervención y Propósitos	42
2.8.1 Objeto de Estudio desde el Campo del Desarrollo Humano	42
2.8.2 Pregunta de Intervención	43
2.8.3 Propósito	43

Capítulo III. Fundamentación Teórica.....	44
3.1 ¿Qué es la Fundamentación Teórica?.....	44
3.2 La Psicología Humanista.....	47
3.2.1 El Enfoque Centrado en la Persona	48
3.2.2 Principios Básicos del Desarrollo Humano	50
3.2.3 La Tendencia Actualizante Inherente a cada Ser Humano	52
3.2.4 La Aceptación de la Experiencia, un Paso a la Valoración Interna	53
3.2.5 La Consideración Positiva Incondicional por Encima de Todo.....	54
3.2.6 La Empatía, Oportunidad de Aceptación Completa	55
3.3 Las Emociones a Partir de la Relación con el Mundo.....	56
3.3.1 Las Emociones, ¿Constructos Sociales?.....	56
3.3.2 Afectividad y Vínculo Social: Contacto, Sentido y Significado.....	57
3.3.3 Una Mirada Sociológica de las Emociones.....	58
3.3.4 Cuidadores y Autocuidado Emocional, por un Mayor Bienestar	62
3.4 ¿Quién es un Cuidador?	66
3.4.1 La Carga del Cuidador, Implicación Culturalmente Feminizada.....	69
3.5 Redes de Apoyo, Estilos Vinculares.....	71
3.5.1 Primera Red de Apoyo: La Familia	73
3.5.2 El Apoyo Social	75
3.5.3 Tipos de Apoyo, Rumbo a la Solidaridad del Grupo	77
3.6 Discapacidad Intelectual, Breve Historia.....	79
3.6.1 Discapacidad Intelectual, Evolución y Conceptos.....	81
3.6.2 Derechos de las personas con Discapacidad: Unos Cuantos.....	83
3.6.3 Vincularidad en la Discapacidad Intelectual.....	86
Capítulo IV. Fundamentación Metodología.....	87
4.1 ¿Qué es intervenir?	87
4.2 ¿Qué es intervenir desde el Desarrollo Humano?	88
4.2.1 Desarrollo Humano, Enfoque Centrado en la Persona y Fenomenología.....	89
4.2.2 El Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona.....	89
4.3 Fenomenología	91
4.4 Presentación General del Plan de Intervención	92
4.4.1 Descripción de la Intervención.....	92

4.4.2 Justificación.....	93
4.4.3 Propósito de la Intervención	94
4.4.4 Población-Escenario	94
4.4.5 Confidencialidad, Consentimiento Informado, Anonimato y Centralidad de la Personal.....	94
4.4.6 Listado de Temas de las Sesiones del Taller	96
4.4.7 Calendarización de las Sesiones	97
Capítulo V. Primeros Hallazgos; Relato Reflexivo de la Intervención	98
5.1 Título del Taller: “Aprendo a Cuidar mis Emociones para Cuidar Mejor.....	98
5.1.1 Población	98
5.1.2 Participantes.....	98
5.2 Proceso de los Participantes a lo largo del Taller:	100
5.3 Propósito de las Sesiones y lo que se Logró	104
5.4 Principales Dificultades, Errores, Aciertos y Sugerencias (DEAS)	110
5.5 Relato Reflexivo de la Intervención	112
5.6 Mi Papel como Facilitadora	114
Capítulo VI. Resultados de la Intervención.....	120
6.1 Categoría 1. Emocionalidad no atendida: los cuidadores en encrucijada	121
6.1.1 La multiplicidad de tareas, un mal que aqueja al cuidador “un tsunami emocional”	125
6.1.2 La sobrecarga emocional: un esfuerzo agotador	134
6.1.3 Reconocer y Nombrar Emociones como Medio para Vivirse Conscientemente. 138	
6.2. Categoría 2. Espacios de Escucha Seguros, Autocuidado Emocional y Resignificación de la Experiencia	146
6.2.1 La Expresión de la Experiencia en Primera Persona	147
6.2.2 Potencial y Desarrollo Humano contenido ante la Procrastinación del Autocuidado	152
6.2.3 Validación personal: llegó el tiempo de reconocerse	157
6.3 Categoría 3. Son las Redes de Apoyo las que Ayudan a Sostener la Carga de Ser Cuidador	164
6.3.1 Vivir su Rol en Soledad	165
6.3.2 La Creación de Vínculos de Confianza y Apoyo	169
6.3.3 Asertividad para Administrar la Carga de Tareas	174
Capítulo VII. Conclusiones	179

7.1 El Cuidador y su Derecho a Ser Cuidado	179
7.2. Una Alternativa para Facilitar el Autocuidado Emocional del Cuidador: el Desarrollo Humano	181
7.3 Una Luz al final del Túnel: Logros y Avances cuando se consigue Dar Sentido al Sufrimiento.....	183
Referencias.....	187
Anexo 1. Consentimiento Informado para las entrevistas de primer contacto.....	197
Anexo 2. Consentimiento informado para la intervención	198
Apéndice A. Preguntas para Entrevista a Cuidadores en la Problematicación	199
Apéndice B. Categorías Preliminares	200
Apéndice C. <i>Plan de Intervención</i>	201

Introducción

En las últimas décadas la relevancia e interés por el estudio sobre la situación de las familias encargadas del cuidado de personas con discapacidad intelectual (DI) ha aumentado. En México, Vázquez y Enríquez (2014), refieren la importancia de las estrategias de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos que les implica tener un conocimiento certero de la enfermedad, así como las emociones en la tarea del cuidado, ya que experimentan un cambio en su estado de valoración personal donde les resulta necesario expresar su propio sentir y tener un mayor contacto consigo mismos.

Así, el abordaje de este tema en el campo del Desarrollo Humano cobra relevancia pues como señala Lafarga (2010) al referir que todas las personas son responsables de la promoción de su propio crecimiento personal que lleva implícito también el de los demás y esto se percibe como un compromiso que emana de la misma tendencia natural al crecimiento biopsicosocial y espiritual, observable en todos los seres humanos. Por otra parte, el autocuidado es considerado como una función humana reguladora. En apariencia los cuidadores en el contexto de la DI no se ocupan del cuidado emocional propio lo que conlleva consecuencias que se convierten en una razón para proponer la presente intervención desde este campo.

La particular implicación personal en el campo de la discapacidad intelectual, como madre de un adolescente de 18 años que la presenta y con base en la propia experiencia de cuidadora y particularmente en el tema del autocuidado emocional, fue importante para la sensibilización, comprensión e intervención con esta población, con el fin de contribuir, si esto fuera posible a que, motivados por la experiencia propia y de otros cuidadores se vivan más conscientes ante la oportunidad de verse acompañados desde una mirada más humana y esperanzadora.

El presente trabajo de intervención se realizó desde el paradigma de la investigación cualitativa, el método fenomenológico y la perspectiva del Desarrollo Humano. Se aclara que a lo largo del documento podrán encontrarse los términos

cuidadores o las cuidadoras y los cuidadores, así como la referencia de hijos o hijas indistintamente.

Como parte del proceso de la problematización y sus acciones, de manera inicial se realizó un acercamiento a través de entrevistas de tipo exploratorio; dos abiertas llevadas a cabo a conocedoras sobre el tema que permitieron, a su vez, clarificar la pertinencia del abordaje del autocuidado emocional en cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Otras cuatro fueron semiestructuradas, de corte cualitativo y fueron hechas a los propios cuidadores. Todas ellas se realizaron de forma virtual por plataformas digitales, en las cuales se procuró promover un clima de acercamiento y confianza, esto debido a las condiciones actuales de “quedarse en casa” recomendadas por las autoridades sanitarias ante la pandemia de COVID19. Los resultados obtenidos fueron utilizados para realizar un posterior análisis e identificación de algunas categorías preliminares que hicieron referencia a la discapacidad intelectual, a los cuidadores, el autocuidado emocional, y las redes de apoyo.

Posteriormente, se continuó con la construcción de la estrategia cualitativa del árbol de problemas, en el cual se pudo identificar el problema central: la falta de atención al autocuidado emocional de las cuidadoras y los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Se identificaron que algunas de las causas fueron el temor ante el desconocimiento del diagnóstico clínico del hijo, dudas frente al reto que implica y la responsabilidad de convertirse en cuidador. Con relación a los efectos se pudo reconocer una emocionalidad no atendida, agotamiento por la multiplicidad de tareas y la autopercepción de vivirse en soledad, también aparece el duelo vivido ante la llegada de un hijo con una condición de vida que no esperaban, es en este punto también se habla de la fe en Dios, la familia, y la importancia de contar con una red de apoyo. Posteriormente pudo formularse la pregunta de intervención: ¿Cómo fortalecer el autocuidado emocional en un grupo de cuidadores de personas con discapacidad intelectual desde la mirada del Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona?

El apartado de fundamentación teórica se construyó con base en la orientación de las categorías preliminares, en este se encuentra el sustento de la intervención con autores en relación al tema-problema, así como representantes importantes del Desarrollo Humano como Carl Rogers (2016), Abraham Maslow (2016) y Juan Lafarga (2009) que apoyaron la mirada en las actitudes facilitadoras y de desarrollo así como en Le Breton (2008), Bericat (2015), Hochschild (1979), Cervantes (2014) y Enríquez (2008) quienes fundamentan desde la sociología de las emociones. En relación con el tema de cuidado y los cuidadores su abordaje fue con autores como Urrea (2007), García (2020), Sánchez, (2016), Enriquez, (2016), Durán, (2013) y Casillas (2020). Particularmente la discapacidad en Casillas (2020), Alí y Blanco (2015) Valverde (2017), la Organización Mundial de la Salud, (2018). Por último, el abordaje de las redes de apoyo se hizo mediante las posturas de Najmanovich, (2001), Bezanilla y Miranda (2003), Toro, et al., (2005) y Domenech, (2008).

Posteriormente se realizó la construcción de la fundamentación metodológica, la cual se abordó desde el método fenomenológico en la descripción de las experiencias vividas de la población implicada, también la planeación de la intervención en la modalidad de taller con diez sesiones de dos horas cada una, se realizó de manera presencial, que a lo largo de su implementación fue necesario realizar ajustes según las necesidades y la evolución del grupo, proceso que contó con un ejercicio sostenido de supervisión.

Una vez realizada la intervención, la cual fue diseñada para procurar atender las necesidades identificadas en los cuidadores, fue posible reconocer primeros hallazgos dentro de los cuales se presentaba la dificultad para hablar en primera persona pues todos ellos se remitían a hablar de sus hijos con discapacidad o bien, cuando lograban expresar sobre sí mismos era en relación con estos. También dieron cuenta de la escasa noción y atención prestada a su autocuidado emocional debido a la gran cantidad de tareas que realizaban, que los colocó en una condición de vulnerabilidad.

A fin de dar cuenta de los resultados se construyeron categorías de análisis, las cuales estuvieron en relación con; la emocionalidad no atendida, los cuidadores en encrucijada, espacios de escucha seguros, autocuidado emocional y resignificación de la experiencia, sin redes de apoyo no se puede con la carga de ser cuidador. que surgieron con base en lo que compartieron de su experiencia durante el proceso de la intervención.

El presente trabajo pretendió promover la reflexión y acompañar a las personas que participaron, en el reconocimiento de la insuficiente atención social que se le brinda al tema o, al menos, no es suficiente y por tanto quedan en deuda con esta población pues la exigencia que se les demanda provoca que incluso se pospongan a sí mismos ante los requerimientos que afrontan en torno a la situación de cuidado de un hijo que presenta DI. En el largo trayecto que implica el cuidado les toca indagar y luego aprender acerca de lo que ocurre, comienzan la búsqueda de atención que resulta ser multidisciplinaria y se extiende a lo largo de la vida de estos hijos. Así es como estas madres y padres cuidadores llegan al taller, como participantes de una larga carrera y sus cuerpos lo mostraron sin filtro así que escucharles pasadas más de la mitad de las sesiones del taller como recién comenzaron a ejercitar o caminar diario o buscar un tiempo personal para salir a alguna comida con amigos y reconocerlo como principio de autocuidado fue grato.

Capítulo I. La Persona y su Implicación desde el Desarrollo Humano

La búsqueda de promover el potencial humano es inherente a la práctica del Desarrollo Humano que encierra una concepción humanista del ser persona y las formas concretas de establecer relaciones (Okun, 2002). El campo del Desarrollo Humano se contempla como una disciplina enraizada en la experiencia y la búsqueda (Lafarga, 2013). Es un espacio de encuentro constante donde la persona, a partir de la apertura de su experiencia puede crecer tanto individual como colectivamente en todas las áreas.

Como señala Carl Rogers, (2011) es a través de crear cierto tipo de relación, basada en las tres actitudes básicas de Aceptación Positiva Incondicional, Empatía y Congruencia (Autoconocimiento), que las personas son capaces de utilizar dicha relación para producir cambio y desarrollo individual. También, menciona que esta hipótesis ofrece posibilidades para el desarrollo de personas creativas, adaptadas y autónomas, y que esta hipótesis es aplicable no sólo en un proceso psicoterapéutico sino en cualquier relación humana (Rogers, 2011).

Las experiencias que nos llevan de regreso a nosotros mismos comienzan su recorrido por las sensaciones corporales señala Morfín, (2019) de ahí que una opresión en el pecho, un cosquilleo, o incluso alguna insensibilidad se vuelven el lugar perfecto para indagar y tocar lo que nos atrapa. Es por esta razón que la Congruencia, citada arriba, se equipara con el Autoconocimiento de donde proviene también que es desde uno mismo que puede lograrse un funcionamiento pleno que atiende el Desarrollo Humano

1.1 Justificación

Es importante mencionar que la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) define la salud primero desde una perspectiva epidemiológica como “un estado de completo bienestar físico, mental y social”, y no solamente “la ausencia de afecciones o enfermedades” que contempla el enfoque clínico. Por su parte el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2017) señala que todas las personas requieren de apoyo y cuidados, los cuales pueden ser vitales para niños, así como para otros grupos vulnerables en condiciones de enfermedades diversas o limitaciones físicas o mentales permanentes.

En este orden de ideas se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir; alrededor del 15% de la población mundial, conforme las estimaciones de la población mundial en 2010. La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento. La Discapacidad

Intelectual tiene una prevalencia global en la población general de aproximadamente el 1% y las tasas varían según la edad (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales [DSM 5] 2014).

Como antes se mencionó, se ha visto la necesidad de tomar en cuenta a las familias como principal agente de estudio en el cuidado del bienestar. Por tanto, es importante identificar que las cuidadoras y los cuidadores de pacientes dependientes están sometidos a circunstancias estresantes debido una sobrecarga de funciones percibida que los puede conducir al agotamiento y esto repercute de forma negativa en su salud; con frecuencia ansiedad y depresión se hacen presentes por lo que el autocuidado emocional, en este contexto, cobra una importancia vital. Así, el cuidado se hace presente bajo una condición de vulnerabilidad y donde cuidar de sí se considera una precondition para cuidar el otro.

Aquí se vuelve importante revisar también el concepto de emoción, que de acuerdo con Le Breton (1999) es la resonancia propia de un acontecimiento pasado, presente o futuro, real o imaginario, en la relación del individuo con el mundo; de ahí brota un sentimiento que se cristaliza con intensidad en alegría, ira, deseo, sorpresa, miedo, etc. y destaca que es el grupo social quien la inspira y que las emociones están al servicio de la supervivencia.

1.2 Pertinencia para el Desarrollo Humano

La OMS (2018) menciona que la salud comprende un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no se trata solamente de la ausencia de afecciones o enfermedades. Las investigaciones sobre calidad de vida en la discapacidad, comenzaron por contemplar al individuo con discapacidad como el principal receptor de todos los esfuerzos, sin embargo, en la actualidad se ha visto la necesidad de tomar en cuenta a las familias como principal agente de estudio en el cuidado de su bienestar (Blacher y Baker, 2007; Brown y Brown, 2004; Córdoba y Verdugo, 2009), esto debido a que el nuevo paradigma determina que la

discapacidad no es una situación que se presente sólo en la persona; sino en la interacción entre las barreras y apoyos que le brinda su entorno y la condición específica que presenta cada individuo. El enfoque centrado en la familia vinculado a la discapacidad es una visión relativamente reciente, señalan Dunst, Johnson, Trivette y Hamby (1991) y Turnbull (2004, en López (2015) refieren que se hace indispensable ver a la familia como un sistema, donde cada uno de los miembros es un engranaje que influye directamente en el buen o mal funcionamiento de este.

De acuerdo con Moreno, et al., (2008, en Cabada y Martínez, 2017), los cuidadores de pacientes dependientes están sometidos a circunstancias estresantes que pueden conducirlos al agotamiento. Tal sobrecarga sentida por las cuidadoras y los cuidadores repercute negativamente en su salud; de hecho, describen un incremento de ansiedad y depresión, así como una mayor vulnerabilidad y mortalidad cuando se trata de cuidadores de edad avanzada, y esto también tiene un efecto directo en la persona a la que se cuida.

Así pues, con especial énfasis en la relevancia de las emociones vinculadas al cuidado de los cuidadores en el contexto de la discapacidad intelectual, se hace imprescindible reconocer que la emoción es la resonancia propia de un acontecimiento pasado, presente o futuro, real o imaginario, en la relación del individuo. En cierto modo, es el grupo, que atribuye determinada importancia a ciertos hechos, quien inspira la emoción. Su emergencia, su intensidad, su duración, y el grado de incidencia sobre los otros, responden a provocaciones colectivas susceptibles de variar según los públicos y la personalidad de los actores involucrados. Las emociones, por tanto, son emanaciones sociales asociadas a circunstancias morales y a la sensibilidad particular del individuo; no son espontáneas (Le Breton, 1999).

La emoción no es un reflejo afectivo, continúa diciendo Le Breton (1999), generado de entrada por las circunstancias; compete a una implicación personal nacida a veces de una deliberación interior del individuo, por tanto, las emociones o los sentimientos aparecen como roles socialmente desempeñados. Un estado

afectivo experimentado puede expresarse de manera apropiada pero también disimulada, matizada, disminuida o exacerbada, lo que vuelve posible conseguir hasta probables beneficios, o al menos, se presenta una imagen determinada que la persona ha esculpido de sí mismo.

Bajo circunstancias que no impliquen un alto estrés o vulnerabilidad personal, la experiencia emocional queda mediada por una evaluación de alto nivel cognitivo, que es menos reactiva y estará permeada por creencias y conductas aprendidas que, a su vez, regulan la conducta dirigida a una meta particular provocando como resultado sentimientos sanos o funcionales o bien todo lo contrario; se da un atasco en un sentimiento insano que da origen a personas disfuncionales y con algún probable malestar crónico. (Greenberg y Pavio, 2013, p. 41)

Entonces, el cuidado se hace presente bajo una condición de vulnerabilidad. El cuidar de sí es una precondition para cuidar el otro. La sugerencia que hace Virginia Waldow (2012), acerca de mirar el cuidado de sí mismo como un estilo de vida que promueva el propio crecimiento considera también el sentido de tendencia actualizante del ser humano que parece ser ineludible, este autocuidado incluye el conocimiento de sí mismo, de las potencialidades propias, las necesidades y limitaciones que se tienen y es en esta medida en que se promueve la acción. Se considera una acción ética que hace presente lo que dice Mayeroff (1971, en Waldow, 2012, párrafo 29) “el verdadero cuidar ocurre en la medida en que se ayuda al otro a crecer y a realizarse”, enfoca el cuidado desde dos itinerarios filosóficos: el fenomenológico y el holístico. El ser que cuida es un ser existencial, conforme la filosofía heideggeriana, que aborda al cuidado como un fenómeno que ocurre con relación al ser consigo mismo y con los otros en el mundo.

Pareciera más simple cuidar y ocuparse de los demás que de sí mismo. Carl Rogers (2007) relata cómo logra un progreso en ese sentido, al permitirse cuidar más de sí mismo, al abandonar incluso algunas responsabilidades en el afán de ser más el mismo y lograr con ello percibirse satisfecho, encontró que el hecho de darse

permiso para comportarse cómodamente irresponsable no le hizo sentir culpa y lo más interesante fue descubrir que esto mejoró su eficiencia. También menciona que, al comenzar a cuidar de su salud física aprendió a respetar sus necesidades psicológicas e incrementó la capacidad de pedir ayuda, es decir, se propuso prestar más atención a su persona.

Como resultado de lo antes expuesto y desde la mirada del Desarrollo Humano se hace necesario, para abordar el autocuidado emocional, reconocer al otro desde la visión de la esencia de la orientación centrada en la persona descrita por Barceló (2010), quien describe al facilitador de manera vivencial y fenomenológica y cita el “estar presente” como una manera de hacer, de penetrar en el mundo perceptivo del otro; siendo empático con él desde la actitud por lo que se hace preciso entrenarse en las destrezas del saber escuchar activamente. Se trata de una apuesta por el ejercicio vivencial de la alteridad, una manera de ser, un estilo, un esfuerzo para incardinarse en la experiencia del otro y confluir intuitivamente con su proceso experiencial sin evaluarlo ni juzgarlo (p.138).

Situarse en el grupo, como facilitador, es situarse desde *el self*, con una presencia vivencial que significa intervenir desde la actitud y no desde la habilidad, no como un especialista distante que aporta contenidos y experiencia al grupo sino como una persona que acompaña en este proceso creativo para ambas partes; facilitador y grupo. Comunicarse es un riesgo que vale la pena correr, lo dice Barceló (2010), pero es fácil apropiarse y asumir este riesgo que interpela y mueve a la acción. Parece que la escucha activa, empática y comprensiva a la que se refiere el autor, así como Carl Rogers, incluye varios constructos que son más que deseables, indispensables tales como: actitud, autenticidad o congruencia, encuentro, implicación a fin de acompañar al grupo por las etapas que el mismo atraviesa en su camino a la madurez.

Se vuelve importante, por tanto, citar el antecedente del Desarrollo Humano en México expuesto por Lafarga (2010), quien señala la necesidad de una propuesta originada en el panorama de la práctica psicoterapéutica y la orientación educativa

basada en paradigmas predominantemente influenciados por la filosofía y el conductismo. Narra un ámbito social que desvinculaba el crecimiento individual de la persona del desarrollo colectivo. Sobre la dirección espiritual señala que era practicada en círculos religiosos y estaba plagada de elementos de persuasión, de guía y hasta de manipulación a través de la culpa. El modelo psicoterapéutico sociocultural humanista de Erich Fromm era criticado, su teoría del amor centrado en una necesidad profunda que enfrenta el hombre, trascendiendo a la propia vida individual por igual, (Fromm, 2021) y la psicología Humanista y el Enfoque Centrado en la Persona sólo se conocían en medios académicos y eran vistos con desconfianza. Es en este marco y vacío de modelos que él presenta, a finales de la década de los sesenta, algunas propuestas básicas para la promoción del Desarrollo Humano.

Se contempla el Desarrollo Humano como una praxis profesional que facilita y promueve el incremento del potencial biopsicosocial y espiritual de las personas y de la sociedad señala Lafarga (2010), comprendiéndolo como un estilo de vida caracterizado por la empatía, el afecto incondicional y la congruencia de los pensamientos, sentimientos y la conducta mediante la palabra, así como cualquier forma de facilitar y promover la salud, el bienestar y el crecimiento de la persona en todas sus modalidades y manifestaciones. El Desarrollo Humano es percibido, por tanto, como una filosofía del hombre, de la sociedad y de las relaciones interpersonales que pone énfasis en la vida, en la salud y en la autodeterminación; cita Lafarga (2010, p.15) que “la esencia del Desarrollo Humano en México muestra que todo ser humano es responsable de la promoción de su propio crecimiento personal y del de los demás”. Expresa también que es una responsabilidad que emana de la misma tendencia natural al crecimiento biopsicosocial y espiritual, observable en todos los seres humanos.

Lafarga (2010) describe el crecimiento personal, de acuerdo con los psicólogos humanistas como Maslow (1994), Allport (1955) y Rogers (1961), como la promoción del autoconocimiento, la autodeterminación y la autoestima en las

personas, en los grupos y en las comunidades. Menciona que el crecimiento personal se logra también cuando se favorece el fomento de relaciones interpersonales satisfactorias; se promueve la eficiencia y la eficacia en el trabajo, el interés social caracterizado por la equidad en los derechos y las obligaciones y la igualdad de oportunidades para todos, se muestra un interés genuino por la ecología y el desarrollo armónico universal y en último término, se engloban todas las características anteriores, la búsqueda trascendente o espiritual que responde a la inquietud humana sobre el sentido de la vida.

1.3 Implicación Personal

La convivencia con cuidadores de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y/o adultos que presentan discapacidades diversas a lo largo de 17 años me ha permitido observar y reconocer algunas problemáticas más o menos frecuentes en ellos, tales como la forma en que se ocupan, o no, del cuidado propio, la percepción de salud y enfermedad para sí mismos y los demás, la elevada dedicación y tiempo ocupado en actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo así como la fragilidad, o no, en redes de apoyo; y por tanto, la forma en que todas estas situaciones impactan en su calidad de vida y el sentido de la misma.

Soy madre de un chico de 19 años con discapacidad intelectual y desde el momento en que recibí el diagnóstico clínico de dilatación en los ventrículos cerebrales cuando el niño tenía 8 meses de edad, comenzó la carrera por descubrir cuál o cuáles eran las afectaciones a nivel neurológico a la par de la procuración de una intervención multidisciplinaria para él. Particularmente asumí la responsabilidad de ponerme en acción para tal fin pues mi esposo se hizo cargo de proveer económicamente al hogar y eso lo mantenía muy ocupado, mi hijo mayor a punto de cumplir 4 años iniciaba entonces su primer año de preescolar y yo renuncié a un trabajo formal durante el embarazo de mi segundo hijo con la convicción de dedicarme de tiempo completo a ellos en sus primeros años de vida, aún no sabía que sería indispensable hacerlo.

Recibí el diagnóstico de manos de un neurólogo del sector salud público; recuerdo quedarme callada, pasmada y sin comprender lo que dijo pues para mí era un diagnóstico genérico e incomprensible en ese momento, cuando me repuse un poco le pregunté ¿eso qué significa? y me respondió: “uf es largo, solo puedo decirle que no es operable por tanto no me atañe a mí, regrese con su médico familiar y él la enviará con quien debe atenderle” le pedí de nuevo que me explicara lo que acababa de decirme y ni siquiera recuerdo que me respondió, no sé si porque no estaba yo en condiciones de asimilar la información o porque no quiso hacerlo.

Apenas comenzaba el peregrinaje en busca de la información correcta y necesaria para brindar a mi hijo lo que necesitaba, la orientación llegó con un primer neuro pediatra en el Centro de Rehabilitación Integral (CRI), del sistema Desarrollo Integral para la Familia (DIF), a partir de ahí comenzaron las citas con otros profesionales de la salud tales como genetista, oftalmólogo y traumatólogo. Con más información básica en mano nos recomendaron un neuro pediatra con quien comenzamos las consultas particulares, convirtiéndose en médico de cabecera de mi hijo, con él comenzaron los nuevos aprendizajes; recomendó otros estudios clínicos de diagnóstico diversos y con esto a la par dio inicio el tratamiento terapéutico; terapia física, hidroterapia, terapia de lenguaje, estimulación sensorial, etc. Eso me llevó a formar parte de los grupos de cuidadores; padres, tíos o abuelos, que hacen antesala en espera de las revisiones o terapias de nuestros hijos o pacientes con alguna condición especial de discapacidad. En el caso de mi hijo se presentó primero un retraso en el desarrollo psicomotor; estrabismo, hipermetropía y paraparesia espástica leve. A los 9 meses de edad comenzó a usar lentes y recuerdo ese momento como si fuera ayer; al ponérselos comenzó a observar todo a su alrededor, en silencio primero para luego detenerse viéndome a la cara sonriendo y riendo para repasar con su mirada todo otra vez, me pareció tan feliz que en ese momento yo lo fui también. Unos meses más ya usaba férulas que abarcaban pies y piernas para efectos de brindarle fortaleza poco antes de iniciar la marcha, consiguió la marcha, o caminar, a los 24 meses de edad. Recuerdo que el neuro pediatra me dijo en algún punto “el diagnóstico puede mejorar si el niño recibe

las terapias y atención que necesita” a él pregunté qué mejoría podíamos esperar con el tratamiento y me respondió que el diagnóstico era reservado, que no podía saberse pues cada caso era distinto y las lesiones también, y que incluso variaba según diversos factores como la estimulación, esa noticia me perturbó, pero no había tiempo de cavilar en ello demasiado tiempo. Aunque iniciamos la atención primaria en el CRI, a la par lo inscribí en lista de espera de atención en la Fundación Teletón donde fue aceptado a los 14 meses de edad del niño sin embargo no dejé de llevarlo a terapias al CRI. Me convertí entonces, de manera formal, en una cuidadora en la antesala de consultorios, laboratorios y centros terapéuticos así como cuando debía involucrarme en las terapias que enseñan a las cuidadoras y los cuidadores para que sean repetidas considerablemente con el paciente en el hogar; aprendí a observarme y observar a las personas detenidamente y sensibilizarme, observaba muchos rostros y en particular el de las personas con quienes me identificaba, no solo el aspecto físico *per se* sino en busca de emociones presentes en ellos, algunas me parecía eran tristeza, apatía, frustración, cansancio, soledad, asimismo empatía y alegría cuando charlábamos entre nosotros. Desde ahí comencé a interesarme en la emocionalidad que giraba en torno a esta comunidad de cuidadores.

Por otra parte la dinámica de mi pequeña familia nuclear cambió drásticamente y sin aviso previo, en ese momento me sentía muy sola, mi esposo trabajaba en horario diurno completo, mi hijo menor en el preescolar, y toda mi familia paterna vivía en una ciudad a 1000 kilómetros de distancia, aquí cobran sentido las palabras: “desgraciado de aquel que no viera ningún sentido en su vida, ninguna meta, ninguna intencionalidad y, por tanto, ninguna finalidad en vivirla, ése estaba perdido” (Frankl, 1991, p.81), mis hijos se convirtieron en ese tiempo en mi sentido de vida pues el mayor era mi segunda preocupación en ese momento, me ofreció ayudarme con él una abuelita conocida que también llevaba a sus nietos al mismo preescolar que iba mi hijo, incluso lo recogía cuando aún no terminábamos las terapias y el niño me esperaba en su casa; sin saberlo ella se convirtió en parte de mi red de apoyo, así también mis padres quienes un día llegaron en su auto y

me dijeron “tú lo necesitas más que nosotros así que te dejaremos el coche”, lloramos juntos, y junto a ellos otras personas que se sumaron en el camino.

Vivir significa asumir la responsabilidad de encontrar la respuesta correcta a los problemas que ello plantea y cumplir las tareas que la vida asigna continuamente a cada individuo... Ninguna situación se repite y cada una exige una respuesta distinta; a veces, lo que se exige al hombre puede ser simplemente aceptar su destino y cargar con su cruz ... su única oportunidad reside en la actitud que adopte al soportar su carga. (Frankl, 1991, pp. 81-82)

Como mujer practicante de la fe católica estas últimas palabras tuvieron sentido para mí y estaban presentes en mis circunstancias en aquel momento, ahora en la distancia también sé que mi sensibilización hacia las emociones de los otros cuidadores nació de experimentar las mías, a veces un tanto desbordadas viviendo una situación que conocía *a posteriori*, es decir, después de la experiencia y era algo para lo que no me había preparado, hasta entonces el verbo controlar había sido parte de mi vida diaria. Decía confiar en Dios, pero me resultaba difícil dejar mi preocupación en sus manos fiándome en que yo hacía lo que podía; y eso me atormentaba. Fue en aquel tiempo cuando se comienza a gestar y desarrollar en mí esta nueva habilidad para reconocer sentimientos parecidos o incluso otros distintos en las cuidadoras y los cuidadores de hijos o seres queridos que presentan alguna discapacidad, desde entonces comencé a sentir que podía hacer algo por ellos desde la propia experiencia.

Es a partir de esta sensibilización que surgieron algunas preguntas que dieron paso a la presente intervención para lo que se exponen algunas acciones que corresponden a la problematización del presente trabajo.

Capítulo II. Problematización

Lo que pretende este apartado es avanzar hacia una clarificación gradual y progresiva del objeto de estudio y lograr con ello transitar el camino en la identificación del problema a intervenir, plantear la pregunta o preguntas de intervención y los posibles objetivos a alcanzar.

2.1 El problema

No hay investigación, dice Sánchez (1993), sin problema. El problema de investigación es lo que desencadena el proceso de generación de conocimientos, es la guía y el referente permanente durante la producción científica de ahí que es más fecundo y da mejores resultados enseñar a investigar, es decir, orientar la didáctica de la investigación sobre la problematización más que sobre la noción de problema de investigación. La misma experiencia enseña que a muchos investigadores se les dificulta plantear problemas de investigación, y es que una cosa es definir un problema de investigación y otra cosa es problematizar. Pero ¿qué es problematizar? lanza la pregunta Sánchez (1993) y responde que problematizar es un proceso complejo a través del cual el investigador decide poco a poco lo que va a investigar. Podría caracterizarse como un período de cuestionamiento del propio investigador; un proceso de clarificación del objeto de estudio y; un trabajo de construcción gradual del problema de investigación.

Así pues, lo que desencadena propiamente el proceso de generación del conocimiento científico no es la formulación del problema de investigación sino la problematización que, en primer lugar, se entiende como un cuestionamiento radical del ser y actuar, como la revisión a fondo de objetivos, estrategias, programas y acciones concretas. Problematizar es una manera de ser del científico, una forma de proceder del investigador mientras que el practicante dogmático no está en su tarea problematizar pues no acepta alteraciones en su doctrina; el instructor transmite preceptos y consignas; el moderador calma y apacigua las relaciones temperamentales de un grupo al enseñar y transmitir conocimientos y valores a un grupo, en cambio el investigador al problematizar es un científico (Sánchez, 1993).

Es importante destacar que este trabajo estuvo orientado a la intervención, en la idea de proponer cambios y alternativas de transformación como señala Sánchez (1993), podría decirse que pretende, al menos de manera discreta ir más allá de la elaboración de un diagnóstico por lo que, en este caso, la problematización cumple una función decisiva; al precisar, como si esto fuera posible, el alcance del propósito que se asigna a la intervención.

En este punto se hace necesario formular algunas preguntas iniciales que desde el rol de investigador son planteadas en relación al presente trabajo, así como para la determinación futura del objetivo u objetivos a alcanzar; ¿será entonces que implementar un proyecto de intervención acerca del autocuidado emocional en las cuidadoras y los cuidadores resultará pertinente para el Desarrollo Humano?, ¿a qué tipo de cuidadores se hará referencia?, ¿será importante definir el tipo de discapacidad que atienden las cuidadoras y los cuidadores con quienes se pretende implementar la intervención?, ¿se contemplará solo a las cuidadoras y los cuidadores en el contexto de la discapacidad intelectual?, ¿impactará la forma en que se ocupan o no del propio cuidado emocional en su sentido de vida?, ¿la manera en que las cuidadoras y los cuidadores perciben su salud emocional, o la falta de ella, afectará directamente a las hijas e hijos que presentan discapacidad y que atienden?

2.2 Contextualización

En la ruta de la problematización es indispensable dedicar un espacio a definir el concepto de discapacidad, y hacer una precisión de lo que se entiende por discapacidad intelectual, y contextualizar lo que estos términos, para efectos del presente proyecto comprenden, así como datos estadísticos que nos sitúan en el marco específico de elección.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el 2006, en el documento presentado sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan 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. Manifiesta la ONU que conscientes de que las personas, que tienen obligaciones respecto a otras personas y a la comunidad a la que pertenecen, tienen la responsabilidad de procurar, por todos los medios, que se promuevan y respeten los derechos reconocidos en la Carta Internacional de Derechos Humanos y que señala a la familia como unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad por lo que tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, a fin de que las personas con discapacidad y sus familiares reciban la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones, (ONU, 2006).

De acuerdo con el Informe Mundial sobre la Discapacidad presentado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada como marco conceptual para el Informe, define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social).

La Secretaría de Relaciones Exteriores (2010, en González y Romo, 2016) hace unos años, en algunos sectores de nuestro país, y visto desde un enfoque asistencialista, utilizó el término de personas con capacidades diferentes, el que, además de no definir a la discapacidad, fue considerado erróneo, dado 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, 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. De esta manera, concluyen, que en México 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.

A continuación, se presenta, derivado de las preguntas de investigación iniciales, una definición de la discapacidad intelectual, que será el marco específico en el que se sitúan las cuidadoras y los cuidadores, sujetos de intervención del presente proyecto. La discapacidad intelectual (DI), de acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), en su edición V en el 2014, menciona que se caracteriza por un déficit de las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia. Estos producen deficiencias del funcionamiento adaptativo, de tal manera que el individuo no alcanza los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluidos la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico u ocupacional y la independencia personal en casa o en la comunidad.

La discapacidad intelectual entra en la clasificación de trastornos del neurodesarrollo que incluye varias condiciones que concurren frecuentemente; por ejemplo, los individuos con un trastorno del espectro autista a menudo tienen una discapacidad intelectual y muchos niños con un trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) también tienen un trastorno específico del aprendizaje relacionado con DI. Comorbilidad. En la DI son frecuentes las afecciones mentales, del neurodesarrollo, médicas y físicas con frecuencias tres a cuatro veces mayores que las de la población general. Las cuidadoras y los cuidadores que conocen al paciente son esenciales para identificar cualquier otro síntoma que se presente y pueda indicar como resultado un diagnóstico concurrente, (DSM V, 2014).

Lo anterior agrega una responsabilidad añadida para un cuidador que generalmente no está preparado a nivel clínico para saberlo o incluso tratándose de

una persona que debido a una condición precaria general de su entorno; lo más probable es que no lo perciba o incluso, o en cualquiera de los casos, existe la posibilidad de que no le tomen la importancia requerida. Como puede observarse tanto la etiología como el curso de las diferentes condiciones que pueden derivar en una DI son multivariadas y por tanto es complicado ubicarlos en una clasificación genérica lo que vuelve difícil para cuidadoras y cuidadores encontrar espacios de información, aprendizaje y apoyo donde asimilarse en este nuevo rol que desempeñan de una forma más sana, incluido el ámbito emocional evidentemente.

González y Romo (2016) mencionan que, hasta hace unos años, o décadas, la sociedad no le había dado la importancia requerida a la discapacidad, y mucho menos a las cuidadoras y los cuidadores de las personas con discapacidad, haciendo de lado esta problemática como si no existiera, hecho que generó de alguna manera, 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.

2.3 Datos Estadísticos sobre Discapacidad

La Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006) en el documento presentado sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad señala que en este grupo se “incluyen a aquellas que tengan 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” (p. 4).

2.3.1 Datos Internacionales sobre Discapacidad

Se estima que en el mundo más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población, conforme las estimaciones de la población mundial en 2010. La Encuesta Mundial de Salud

señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento. Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados (OMS, 2011).

La DI tiene una prevalencia global en la población general de aproximadamente el 1% y las tasas varían según la edad. La prevalencia de la discapacidad intelectual grave es aproximadamente del 6 por 1000, (DSM 5, 2014).

2.3.2 Datos Nacionales acerca de la Discapacidad Intelectual

Señala el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2017) que todas las personas requieren de apoyo y cuidados, los cuales pueden ser vitales para niñas y niños, así como para personas con enfermedades crónico o neurodegenerativas, o bien, con limitaciones físicas o mentales permanentes y severas y adultos mayores que sufren deterioro funcional debido a la edad.

Ahora bien, los resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID), muestran que en el año 2014 había en México cerca de 120 millones de personas. De ellas, casi 7.2 millones reportaron tener alguna discapacidad; INEGI, (2014, en INEGI, 2017).

De acuerdo con la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS, 2012 en INMUJERES, 2013) las actividades de cuidado son actividades que realizan las personas generalmente adultas para satisfacer algunas de las necesidades de otras personas de su hogar o de otros hogares, menores de 15 años; personas con limitaciones permanentes o enfermas temporales: bañar, vestir, preparar alimentos o dar de comer, llevar o acompañar a distintos lugares como guardería, escuela, médico, terapia, a realizar pagos o trámites, administrar medicamentos, hacer compañía, entre otros. Las necesidades de cuidado difieren en tipo e intensidad, según la edad, características de salud y condición de discapacidad. La mayor parte del trabajo de cuidado al interior de los hogares se

realiza de manera no remunerada y recae principalmente en los integrantes del mismo hogar, particularmente en las mujeres.

2.4 Estudios sobre el Cuidador y las Emociones

En un trabajo realizado por Vázquez y Enríquez (2014), las autoras hacen una propuesta sobre el estudio de las emociones de los cuidadores que permite encontrar explicaciones, a nivel social, sobre los factores que los motivan al desarrollo de sus acciones de cuidado y con relación a la función en el proceso de cuidar. De igual forma, 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 cuidado es un problema central en la agenda pública para América Latina y como objeto de estudio interdisciplinar, requiere de acercamientos teórico-metodológicos que deriven en la articulación de conceptos y dimensiones provenientes de espacios entre y más allá de disciplinas, como la psicología, la antropología, la sociología y la medicina. Las emociones sociales ancladas en narrativas múltiples y vinculadas a prácticas específicas en torno al cuidado requieren ser analizadas a partir de enfoques socioculturales que develen las formas complejas en que se ha interiorizado e individualizado una labor que compete a la sociedad entera (Vázquez y Enríquez, 2012).

En la ciudad de Guadalajara, Jalisco, las mismas autoras; Vázquez y Enríquez (2014), en un estudio realizado acerca del papel de las estrategias de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos exponen que las estrategias de regulación emocional llevadas a cabo por las cuidadoras y 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.

También Vázquez y Enríquez, (2014) describen que entre las siete funciones básicas descritas por los cuidadores se identifican la de *contener*, su acción básica es controlar la emoción y sus sensaciones corporales a nivel interno. *Simular* fue otra de las estrategias de regulación emocional, su propósito fue el control sobre la expresión emocional, la tercera función fue *evadir*. La cuarta función fue *canalizar*, así, los cuidadores encauzaron sus emociones de preocupación, miedo, expectativa. *Liberar* la emoción fue la quinta función. La sexta fue *parcializar*, caracterizada por la omisión de una parte del contexto que producía la emoción dolorosa y finalmente, la séptima y última función, fue *el cambio* orientado en dos sentidos; modificar la situación emocional y, en consecuencia, la emoción sentida y la otra forma de cambio fue a través de transformar la valoración detrás de la emoción.

Los resultados encontrados y arriba mostrados confirman la importancia de ocuparse de atender variables como el autocuidado y la emocionalidad de las personas que fungen como cuidadores principales.

2.4.1 Estudios Internacionales en Relación con el Cuidador

La producción en torno al tema se concentra en el área de la salud, principalmente (Vázquez, 2008), en disciplinas como la enfermería, la psicología y en especialidades médicas como la psiquiatría y la geriatría. En las ciencias sociales hay una producción menor, en trabajo social, sociología y antropología, predominan los enfoques centrados en el estrés con resoluciones metodológicas cuantitativas.

En España, Gómez-Ramos y González- Valverde (2004) presentaron un estudio mediante la aplicación de la Escala de Carga del Cuidador que permitió evaluar algunas características, entre ellas el exceso de carga entre las cuidadoras

y los cuidadores-familiares de pacientes ancianos con demencia hospitalizados. Los resultados mostraron que de un total de 80 pacientes (20 varones y 60 mujeres; edad media, 82,4 años) y sus 80 familiares-cuidadores (27% varones, 73% mujeres) que fueron incluidos en el estudio el 75% de las cuidadoras y los cuidadores se encontraba bajo un alto o muy alto grado de estrés. El mayor grado de carga estaba relacionado de forma estadísticamente significativa con alteraciones físicas y mentales, con ansiedad en el cuidador principal.

En Chile, Arias y Muñoz-Quezada (2019) efectuaron una investigación que tuvo como propósito evaluar la calidad de vida y sobrecarga emocional que presentan las cuidadoras y los cuidadores directos de estudiantes que poseen algún tipo de discapacidad intelectual o retos múltiples de escuelas municipales de la comuna de Curicó. Mencionan que la relevancia del estudio se centró en generar evidencia e información que permitiera promover estrategias de intervención para esta población abordando la educación especial desde un criterio de inclusión con todos los actores directos con el fin de mejorar la calidad de vida de las familias y potenciar los procesos de enseñanza y aprendizaje e inclusión social de los estudiantes con discapacidad intelectual y retos múltiples.

A fin de evaluar las dimensiones de la calidad de vida y sobrecarga del cuidador aplicaron la prueba Shapiro-Wilk. El tamaño de la muestra fue de 140 cuidadores, la edad promedio de los cuidadores de personas con discapacidad fue de 40 años; con respecto al parentesco, un 73.6% del total de la población corresponde a la madre del escolar con discapacidad. De los resultados del estudio, se muestran solamente las variables pertinentes para el presente estudio. Sus resultados evidenciaron que las cuidadoras y los cuidadores de escolares con retos múltiples y discapacidad intelectual moderada poseen una mayor sobrecarga en comparación a las cuidadoras y los cuidadores de niños con discapacidad intelectual leve y señalan que encontraron que el impacto y desgaste emocional que genera el estar a cargo de un niño con discapacidad intelectual moderada o retos múltiples, provoca incertidumbre y preocupación respecto al futuro pues, acotan

que, de acuerdo con Venegas (2006 en Arias y Muñoz-Quezada, 2019) un aumento en la sobrecarga del cuidador informal, predispone el padecer o incrementar problemas físicos o psicológicos tales como irritación, temor, ansiedad y depresión.

De una u otra forma, quien asume la responsabilidad del cuidado informal en el hogar lo hace con un gran compromiso, mediado por la relación afectiva que lo une a la persona cuidada, cuestionándose pocas veces sobre la propia habilidad de cuidado y disposición para asumir tal responsabilidad, Vaquiro & Stiepovich, (2010 en Arias y Muñoz-Quezada, 2019).

La producción en torno al tema se concentra en el área de la salud, principalmente (Vázquez, 2008), en disciplinas como la enfermería, la psicología y en especialidades médicas como la psiquiatría y la geriatría. En las ciencias sociales hay una producción menor, en trabajo social, sociología y antropología, predominan los enfoques centrados en el estrés con resoluciones metodológicas cuantitativas.

En España, Gómez-Ramos y González- Valverde (2004) presentaron un estudio mediante la aplicación de la Escala de Carga del Cuidador que permitió evaluar algunas características, entre ellas el exceso de carga entre las cuidadoras y los cuidadores-familiares de pacientes ancianos con demencia hospitalizados. Los resultados mostraron que de un total de 80 pacientes (20 varones y 60 mujeres; edad media, 82,4 años) y sus 80 familiares-cuidadores (27% varones, 73% mujeres) que fueron incluidos en el estudio el 75% de las cuidadoras y los cuidadores se encontraba bajo un alto o muy alto grado de estrés. El mayor grado de carga estaba relacionado de forma estadísticamente significativa con alteraciones físicas y mentales, con ansiedad en el cuidador principal.

En Chile, Arias y Muñoz-Quezada (2019) efectuaron una investigación que tuvo como propósito evaluar la calidad de vida y sobrecarga emocional que presentan las cuidadoras y los cuidadores directos de estudiantes que poseen algún tipo de discapacidad intelectual o retos múltiples de escuelas municipales de la comuna de Curicó. Mencionan que la relevancia del estudio se centró en generar

evidencia e información que permitiera promover estrategias de intervención para esta población abordando la educación especial desde un criterio de inclusión con todos los actores directos con el fin de mejorar la calidad de vida de las familias y potenciar los procesos de enseñanza y aprendizaje e inclusión social de los estudiantes con discapacidad intelectual y retos múltiples.

A fin de evaluar las dimensiones de la calidad de vida y sobrecarga del cuidador aplicaron la prueba Shapiro-Wilk. El tamaño de la muestra fue de 140 cuidadores, la edad promedio de los cuidadores de personas con discapacidad fue de 40 años; con respecto al parentesco, un 73.6% del total de la población corresponde a la madre del escolar con discapacidad. De los resultados del estudio, se muestran solamente las variables pertinentes para el presente estudio. Sus resultados evidenciaron que las cuidadoras y los cuidadores de escolares con retos múltiples y discapacidad intelectual moderada poseen una mayor sobrecarga en comparación a las cuidadoras y los cuidadores de niños con discapacidad intelectual leve y señalan que encontraron que el impacto y desgaste emocional que genera el estar a cargo de un niño con discapacidad intelectual moderada o retos múltiples, provoca incertidumbre y preocupación respecto al futuro pues, acotan que, de acuerdo con Venegas (2006 en Arias y Muñoz-Quezada, 2019) un aumento en la sobrecarga del cuidador informal, predispone el padecer o incrementar problemas físicos o psicológicos tales como irritación, temor, ansiedad y depresión.

De una u otra forma, quien asume la responsabilidad del cuidado informal en el hogar lo hace con un gran compromiso, mediado por la relación afectiva que lo une a la persona cuidada, cuestionándose pocas veces sobre la propia habilidad de cuidado y disposición para asumir tal responsabilidad, Vaquiro & Stiepovich, (2010 en Arias y Muñoz-Quezada, 2019).

2.5 Entrevistas desde el Paradigma de Investigación Cualitativa

En la investigación cualitativa existen diferentes técnicas de recolección de datos, señala Vargas (2012), cuyo propósito principal es obtener información de los

participantes fundamentada en las percepciones, creencias, opiniones, significados y actitudes; una de estas técnicas es la entrevista semiestructurada de corte cualitativo, la cual se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados), y donde, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados.

Janesick, (1998, en Hernández, et al., 2014), menciona que el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información, es en buena medida anecdótica y tiene un carácter más amistoso; el entrevistador comparte con el entrevistado el ritmo y la dirección de la entrevista; el contexto social es considerado y resulta fundamental para la interpretación de significados; las preguntas son abiertas y neutrales, ya que pretenden obtener perspectivas, experiencias y opiniones detalladas de los participantes en su propio lenguaje.

Con base en lo anterior y para continuar con el proceso de problematización en la idea de reconocer la manera en que el cuidador en el contexto de la discapacidad intelectual se experimenta o vive el propio cuidado emocional así como la percepción que tienen del mismo problema expertos involucrados en ese campo, se realizaron un par de entrevistas abiertas de tipo exploratorio, hechas a conocedores del tema y otras cuatro semiestructuradas para lo cual se elaboró una guía de preguntas (Apéndice A, p. 199), realizadas a cuidadores que, para este caso particular, se trató de dos mujeres y dos hombres padres de familia de hijos con discapacidad intelectual. En este último caso el total de los sujetos eran padres de familia de mediana edad, con hijos adolescentes todos quienes ya cuentan con un mínimo de 13 y un máximo de 18 años. En todos los casos se utilizaron pseudónimos y se dio a conocer un consentimiento informado en atención a las condiciones éticas y de confidencialidad hacia cada uno de los entrevistados (Anexo 1, p. 197).

Tabla 1. *Datos generales de los sujetos entrevistados*

Tipo de entrevistado	Nombre	Edad	Estado Civil	Ocupación	Escolaridad/ Estudios
Experto	Mar	53	Soltera	Educación Especial	Licenciatura en educación especial, Lic. en educación preescolar, Mtra. en ciencias de la educación y pasante de Doctora en Metodología de la Enseñanza
Experto	Brisa	26	Soltera	Empleada Desarrollo de Talento	Licenciatura en Relaciones Industriales
Cuidador	Eva	42	Casada	Hogar	Secundaria
Cuidador	Yoko	48	Casada	Hogar	Preparatoria
Cuidador	Javi	39	Casado	Chofer	Secundaria
Cuidador	Roy	53	Casado	Encargado de Sistemas	Licenciatura en Sistemas

Las personas entrevistadas en calidad de expertos fueron dos mujeres, propuestas por la tutora del proyecto, en ese momento, y la coordinación de la maestría en Desarrollo Humano, respectivamente. El contacto que tienen con cuidadores; Una de ellas, Mar, fue desde el contexto educativo que atiende necesidades educativas especiales de niños que presentan una discapacidad intelectual, (DI), y la otra profesional experta, Brisa, tuvo un acercamiento con cuidadores, no en el mismo contexto abordado en este trabajo, pero sí en un ámbito muy semejante, lo que representó obtener información de primera fuente y relevante para efectos de la presente intervención. Dentro de las impresiones que ellas tienen de las cuidadoras y los cuidadores de hijos que presentan una DI se encontraron el duelo, temor, cansancio, apatía y pérdida de interés, con una responsabilidad emocional propia en pausa por lo que se vuelven evidentes carencias de autoestima y autorreconocimiento que aparentemente son previas a esta nueva realidad de discapacidad y, al parecer, salen a la luz como resultado de las nuevas demandas, donde destacan las emocionales, desde luego. Una de las expertas señala que percibe:

“A papás poco comprometidos los veo con culpa y agresivos mientras que los que si se comprometen a la atención integral de sus hijos con DI parecen tranquilos...

Los cuidadores mal entienden la inclusión educativa en delegar la responsabilidad educativa en la escuela. Tenemos que trabajar concientizándolos en que entiendan que la discapacidad de su hijo es permanente y qué es lo único en que trabajaremos” (Mar, 2021)

La apreciación que tiene la experta en educación especial de los padres cuidadores ante la realidad del diagnóstico de DI de su hijo es, en muchos de los casos, desconocimiento de lo que sucede, posible negación de la discapacidad, casos de papás que aún creen en milagros de curanderos, otros que delegan la responsabilidad educativa a la escuela y una falta de concientización del nivel de compromiso que implica su nueva realidad.

Por otra parte, y tratándose de las entrevistas a cuidadores directos que para este caso se trató de dos madres de familia y dos padres de familia cuidadores de apoyo con hijos que presentan una DI, cabe mencionar que dos de ellos son un matrimonio que tiene dos hijos con esta condición de discapacidad, lo que agrega una significación especial a lo que tienen que decir en el marco del autocuidado emocional, sin demeritar de forma alguna lo que expusieron los otros dos entrevistados. La información que se recuperó de las entrevistas semiestructuradas (Apéndice A, p. 199) fue en relación con la forma en que se vivieron ante el diagnóstico de DI de su hijo, si la nueva condición tuvo un impacto a nivel familiar y como fue este, para finalmente indagar sobre la forma en que se ocuparon, o no, del propio cuidado emocional, de su salud física y mental lo que permitió la identificación de categorías preliminares.

2.6 Identificación de Categorías Preliminares

Como resultado del análisis de las respuestas encontradas gracias a todas las entrevistas se identificaron constantes que llevaron a establecer las categorías preliminares en este proceso de la problematización (Apéndice B, p. 200), y que a su vez fueron puntos de andamiajes en la futura construcción de la fundamentación teórica.

2.6.1 El Autocuidado Emocional como lo Perciben los Cuidadores

Las cuidadoras y los cuidadores se perciben, ante el diagnóstico de DI, con incertidumbre, probable negación, duda frente al reto y la nueva responsabilidad, en una carrera contrarreloj pues la atención primaria es decisiva, con una nueva demanda de recursos económicos para la atención clínica de su hijo y una respuesta distinta a la atención inmediata al tratamiento terapéutico requerido. Por otra parte, ante el cuestionamiento de cómo percibían su respuesta para ocuparse o no del autocuidado, emocional y de otro tipo, del 100% de casos la mitad representada por madres cuidadoras directas expresó que no se ocuparon de ello, cabe mencionar que los otros dos entrevistados, padres quienes representaron el otro 50%, eran cuidadores secundarios. Las madres cuidadoras se descubrieron abrumadas, como puestas en pausa, solas, agotadas por las nuevas demandas y multiplicidad de tareas, estrés porque además se atienden demandas del resto de la familia, puede suscitarse hasta pérdida de individualidad. Así lo mencionaron:

“Mi propio cuidado quedó en pausa, en el olvido, totalmente desfasado de todo, te enfocas en algo y dices me voy a ocupar y te pones una meta que voy a lograr y conseguir... y te descuidas, te descuidas en muchos sentidos más si la economía no es suficiente, pasas a tercero, o cuarto o quinto plano... te pones en pausa y fue de bastante tiempo” (Yoko, 2021)

“No dispones de espacio personal ni para necesidades fisiológicas porque tenía miedo de que se fueran, mi hijo mayor se llevaba al menor en la carriola. Se me perdieron tanto que no podía darme ni siquiera ese lujo”. (Eva, 2021)

2.6.2 Ante la Presencia de la Discapacidad Intelectual se Manifiesta la Necesidad de Cuidado

En relación con la forma en que las cuidadoras y los cuidadores percibieron algún impacto como pareja o familia ante esta nueva realidad, expresaron que se sintieron preocupados frente a la nueva demanda económica, con estrés y preocupados por buscar la forma en que se ocuparían para afrontar lo que se les presentaban.

“El primer diagnóstico que nos dieron era de un especialista, se suponía que era el indicado... y nos dice; no, no va a hacer vida no tiene caso que la lleves a una escuela, no tiene caso que te ocupes de ella porque va a ser un mueble más en tu casa. Oír esas “sugerencias” de un especialista... sales toda confundida, con miedo y nos preguntamos ¿ahora que vamos a hacer? ¿ahora con quién? Si se suponía que era el indicado... Después lo encontramos” (Yoko, 2021)

“Le notábamos algo a J. y yo le decía a mi esposa; ahora que nazca E, él va a cuidar de su hermano, cuando nació todo iba bien hasta cumplir un año que le da una convulsión y todo cambió, dejó de hablar, dejó de caminar... lo llevamos a consulta y al momento de estar ahí el doctor vio a J y nos dijo que tampoco estaba bien” (Javi, 2021)

No obstante, las dificultades, hacia el final de las entrevistas tanto las entrevistadas como los entrevistados cuidadores expresaron sentirse satisfechos al reconocer logros alcanzados por sus hijos, algunos que ni siquiera los profesionales se atrevieron a pronosticar.

2.6.3 Las Redes de Apoyo: Vivirse en Relación con el Otro

Fue al final de las entrevistas hechas a los cuidadores cuando hablaron de fortalezas, algunas presentes previas a este nuevo reto y otras logradas o fortalecidas a lo largo del trayecto tales como la fe en Dios, la unión familiar y contar con una red de apoyo.

“En ocasiones mi hijo mayor se tenía que quedar con algún pariente... Yo tenía que trabajar, era difícil apoyarla con las citas y terapias porque estaba trabajando” (Roy, 2011)

“Bendito Dios hubo fortaleza, la situación económica era difícil, si, pero eso nos llevó a unirnos y apoyarnos. Ella es la menor así que entre ellos como hermanos nunca discriminarla ni hacerla a un lado ni nosotros como papas... nos sirvió mucho como familia. Es muy amada, querida no nomás por nosotros nuestras familias, materna y paterna que también nos apoyan” (Yoko, 2021)

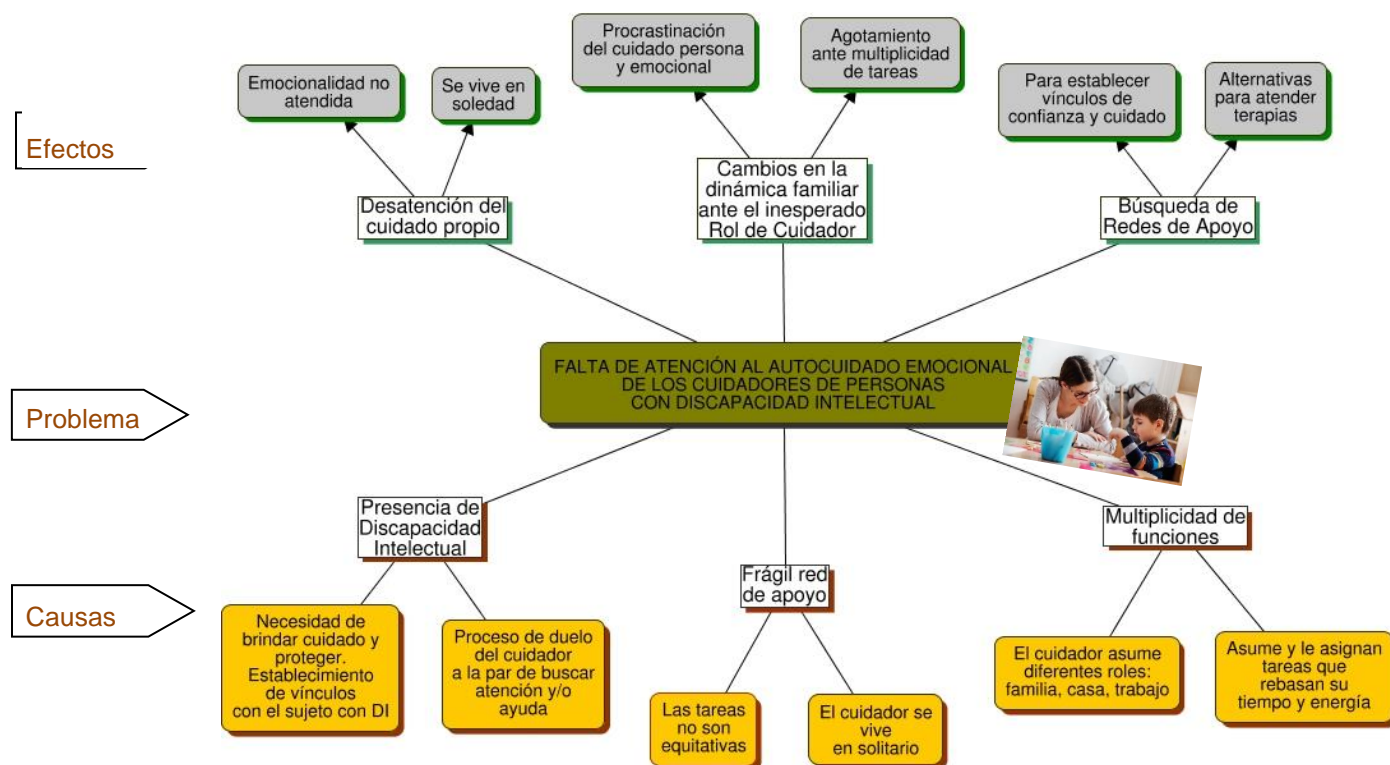
“Creo que tuvimos mucho apoyo psicológico en el ‘Teletón’ (Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón)” (Javi, 2021)

Ahora bien, cabe mencionar que también de la información recuperada en las entrevistas es que fue posible construir el árbol de problemas.

2.7 Árbol de Problemas

El árbol de problemas es una técnica participativa que ayuda a desarrollar ideas creativas para identificar el problema y organizar la información recolectada que genera un modelo de relaciones causales que lo explican. Esta técnica facilita la identificación y organización de las causas y consecuencias de un problema. Por tanto, es complementaria, y no sustituye, a la información de base. El tronco del árbol es el problema central, las raíces son las causas y la copa los efectos. La lógica es que cada problema es consecuencia de los que aparecen debajo de él y, a su vez, es causante de los que están encima por lo que reflejan la interrelación entre causas y efectos (Martínez y Fernández, 2008)

A continuación, se muestra la representación del árbol de problemas:



2.7.1 Análisis del Árbol de Problemas

De acuerdo con el presente árbol de problemas y a partir de los resultados de las entrevistas, se pudo identificar que entre las causas se concentran temas tan diversos como el temor ante el desconocimiento de la nueva realidad de discapacidad presente en un hijo, la duda frente al reto y la responsabilidad, incluso el deseo de evadir la existencia de la condición de discapacidad. El cuidador vive un proceso de duelo diferente en tiempo y forma en cada sujeto, pero real, y esto se da a la par de procurar atención y ayuda para su hijo, por otra parte, se encuentra frente al reto de aprender sobre el diagnóstico particular y específico de su discapacidad, pues como se ha mencionado estas condiciones son muy particulares y no es posible generalizar o hablar de sintomatologías idénticas para todos los casos de DI, esto también es información útil en el establecimiento de vínculos de sano apego, de amor y de confianza con el sujeto que presenta la DI que puede favorecer el mayor aprovechamiento de cualquier intervención terapéutica.

Al mismo tiempo el cuidador, quien se encuentra en esta vorágine del nuevo rol, se enfrenta a un cúmulo de emociones que a veces se desborda y debe afrontar como puede. Encima, se encuentra que las tareas se hacen múltiples y no son equitativas pues el cuidador asume diferentes roles: familia, casa, trabajo, etc. y, por tanto, dichas tareas rebasan su tiempo y energía; como resultado de todo esto sucede que frecuentemente se vive en solitario.

En este orden de ideas se encuentra que el problema central o principal del presente trabajo de intervención está focalizado en:

La falta de atención al autocuidado emocional de las cuidadoras y los cuidadores de personas con discapacidad intelectual.

Y no es que no lo reconozcan, sino que este pasa a segundo término en el orden de las nuevas prioridades en pro del hijo que presenta la DI. Ellos señalan que todo lo relacionado con la propia persona, salud física, psicoemocional, relaciones interpersonales, pasa a ser secundario o en el peor de los casos, suprimido.

Como resultado del problema central se encuentran algunos efectos que se pudieron identificar en las mismas fuentes. Estos se centran en una emocionalidad no atendida, la procrastinación del cuidado personal y emocional, un agotamiento resultado de la multiplicidad de tareas, la autopercepción de las cuidadoras y los cuidadores viviéndose en soledad, el reconocimiento de la necesidad de buscar redes de apoyo para establecer vínculos, así como alternativas para atender las terapias. Hay un momento en donde el duelo se ha trabajado de manera personal y se sana de a poco cuando sus hijos representan mejorías importantes su condición de discapacidad pues invariablemente, cuando el niño cuenta con solo algunos meses de edad presentan algún retraso en el desarrollo psicomotor en mayor o menor medida debido a la condición particular y al hacerse cargo de la atención terapéutica es que comienzan a cosecharse los primeros frutos, estos representan una especie de brisa matinal agradable a los sentidos, un remanso de esperanza y satisfacción. Es aquí cuando se tiene una mayor conciencia, señalan las cuidadoras

y los cuidadores, de la fortaleza que representan la fe, las redes de apoyo y la propia validación.

El análisis del problema o los problemas cumplen con el objetivo de identificar los aspectos negativos de estos y logra establecer una relación entre las causas y efectos de la situación o problema identificado y que, a su vez, permite lograr una mayor planificación del proyecto debido a su gran influencia o impacto.

2.7.2 Problemática Identificada

A partir de los resultados de las entrevistas, de la experiencia, se pudo identificar que entre las causas se concentran temas tan diversos como;

- El temor ante el desconocimiento de la nueva realidad de discapacidad presente en un hijo conduce a los cuidadores a desatender su propio cuidado
- La duda frente al reto y la responsabilidad,
- El deseo de evadir la existencia de la condición de discapacidad,
- El cuidador vive un proceso de duelo diferente en tiempo y forma en cada sujeto,
- El reto de aprender sobre el diagnóstico particular y específico de su discapacidad,

2.7.3 Necesidades Detectadas

Como resultado del problema central se encontraron las siguientes necesidades en los cuidadores de personas que presentan una discapacidad intelectual:

- Brindar a los cuidadores la oportunidad de reconocer que presentan una emocionalidad no atendida debido a una sobrecarga emocional y multiplicidad de tareas, principalmente, ya que se viven frecuentemente

agotados y esto los conduce a procrastinar su propio cuidado.

- Facilitar espacios seguros donde los cuidadores se sientan en confianza para expresar sus emociones, reconocerlas, nombrarlas y donde se propicie también el autoconocimiento de la experiencia, el duelo, resignificando su rol de cuidador, a fin de que logre validarse del mismo modo que su crecimiento personal.
- Promover en los cuidadores la búsqueda o fortalecimiento de redes de apoyo que favorezcan minimizar el sentimiento de vivir su rol en soledad, la creación de vínculos positivos de confianza y apoyo logrando administrar la carga de tareas de una forma más asertiva impulsando con ello su propia validación.
- Que ante la oportunidad de poder expresarse y hacerse cargo del propio cuidado emocional, el cuidador logre cubrir la necesidad expresada de establecer vínculos de amor, de confianza y cuidado y mejor atención tanto con el hijo que presenta la DI como en los entornos donde se relaciona, caminando en aras de su crecimiento y desarrollo personal.

2.8 Objeto de Estudio desde el Desarrollo Humano, Pregunta de Intervención y Propósitos

En este momento del proceso de la problematización y sus acciones fue posible identificar el objeto de estudio, formular la pregunta de intervención y el propósito en la idea de dar respuesta a dicho planeamiento.

2.8.1 Objeto de Estudio desde el Campo del Desarrollo Humano

Ante la necesidad de una madre o un padre de familia, de convertirse en cuidador por la presencia de una discapacidad congénita o adquirida en alguno de sus hijos; discapacidad intelectual para este caso particular, conviene recordar que el ser humano, con todas sus capacidades, es responsable de su propio cuidado y crecimiento personal y ocupándose de ello, de manera no consciente

quizá, contribuya al crecimiento de los otros y de esta forma el de ambos. Por esto, abordar el tema del autocuidado emocional de estos cuidadores desde el campo del Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona cobra relevancia. Lafarga (2010) al respecto refiere que todo ser humano es responsable de la promoción de su propio crecimiento personal donde queda implícito también el de los demás y esto se percibe como una responsabilidad que emana de la misma tendencia natural al crecimiento biopsicosocial y espiritual, observable en todos los seres humanos.

Por lo que el objeto de estudio en el presente trabajo es el autocuidado, particularmente el emocional desde la perspectiva del Desarrollo Humano donde las emociones se abordaron también desde la Sociología y Antropología de las emociones con una mirada interdisciplinar con cuidadores padres de familia de hijos con DI.

2.8.2 Pregunta de Intervención

¿Cómo fortalecer el autocuidado emocional en un grupo de cuidadores de personas con discapacidad intelectual desde la mirada del Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona?

2.8.3 Propósito

Implementar un espacio de acompañamiento en la modalidad de taller de escucha en un grupo de cuidadores; padres de familia con hijos con discapacidad intelectual, derivada o congénita, con la intención de brindar un escenario donde puedan compartir lo que los llevó a convertirse en cuidadoras y cuidadores, así como reconocer en ello la importancia del autocuidado emocional al resignificar su experiencia en el cuidado de los otros y el propio desde el campo del Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la persona.

2.8.4 Propósitos Específicos

- Compartir la experiencia de ser cuidadores en un clima de confianza y empatía en la idea de reconocerse en los otros y resignificar su rol de cuidador.
- Identificar las emociones que se generan en su tarea de cuidadores nombrándolas, darles un significado que les permita crecer como personas, en su ser individual para procurarse su cuidado.
- Valorar la importancia de contar con un espacio de escucha, de compartir entre iguales lo que implica ser un cuidador, y valorar la importancia de una red de apoyo.

Capítulo III. Fundamentación Teórica

La perspectiva teórica proporciona una visión sobre dónde se sitúa el planteamiento propuesto dentro del campo de conocimiento. Por tanto, elaborar la fundamentación teórica no es simplemente revisar bibliografías pertinentes al tema; implica hacer un análisis de los antecedentes y enfoques, ya sean principios, teorías o conclusiones de investigaciones afines y en el marco de la intervención social, adquiere un significado particular y pertinente como lo es en el presente trabajo de intervención desde la mirada del campo del Desarrollo Humano.

3.1 ¿Qué es la Fundamentación Teórica?

Se comienza por aclarar que marco teórico no es lo mismo que teoría y no todos los estudios que incluyen un marco teórico tienen que fundamentarse en una teoría. Puede decirse que la base para un investigador es poseer la concepción de teoría, Salazar (2005 en Ríos, 2017) define teoría como un grupo de conceptos, definiciones y proposiciones relacionadas entre sí, que presentan un punto de vista sistemático de fenómenos que especifican relaciones entre variables, semejante a leyes, que interrelacionan dos o más conceptos con el objeto de explicar y predecir los fenómenos; menciona un segundo concepto; teoría es la integración de

significados abstractos y consistentes, que tienen la función de interpretar los hechos y explican de manera lógica, ordenada, racional, fundamentada e interpretativa de la realidad, así como la predicción de los hechos (Ríos, 2017). Por tanto, se entiende que toda teoría es fundamento y es generadora de nuevo conocimiento.

Pero ¿qué es Teorizar? Brailovsk (2017) dice que teorizar un objeto de conocimiento es, de alguna manera, ponerlo en relación con las ideas, los valores, los principios que lo hacen digno de existir, desarrollarse, crecer y valorarse, en el mundo académico, se suele llamar a este procedimiento hacer un marco teórico. En la medida en que el individuo social señala Sandoval (2016), tome contacto y reconozca la alienación en la cual está inmerso, se abre la posibilidad de que pueda cuestionar las significaciones imaginarias sociales. Y menciona cómo Cornelius Castoriadis (1922-1997), quien fuera filósofo, sociólogo, economista y psicoanalista, establece en este punto un paralelo con el sujeto reflexivo que potencialmente puede tomar contacto con sus deseos y determinaciones, reflexionar y decidir sobre ellos. Siempre se trata de un proceso, y no de un estado logrado de una vez y para siempre; concluye.

Cuando leemos investigaciones en el campo de las ciencias sociales es posible encontrar propuestas teóricas que consisten básicamente en sistemas de palabras, edificados para entender la realidad: nombres que ordenan dicha realidad y ayudan a entenderla..., la distinguen entre sus partes o la ponen en relación con otras cosas estos hablan de nuestra relación con el mundo.... Teorizar es nombrar públicamente y a conciencia y asumir así un lugar simbólico dentro de un sistema amplio de opciones disponibles; a las cosas se les pone algún nombre y a eso le llamamos conceptualizar.” (Brailovsk, 2017, pp. 53,54)

La fundamentación teórica, denominada también marco referencial o marco conceptual de acuerdo con Schanzer (s.f. en Ríos, 2017), proporciona el sustento de los conocimientos teóricos y el contexto empírico que enmarcan una

investigación en un espacio de saberes claramente definidos. Elaborar el marco teórico, no es simplemente revisar bibliografías pertinentes al tema; implica, de acuerdo con Ander-Egg (1997, en Ríos, 2017), hacer un análisis de los antecedentes y enfoques, ya sean principios, teorías o conclusiones de investigaciones afines vinculadas al objeto de estudio a fin de tratar de relacionar al problema en espacios abstractos expresados en proposiciones teóricas, postulados, supuestos y conceptos que han de servir para ordenar los hechos concernientes al problema o problemas que son motivo de estudio.

Es así como es un principio aceptado que la fundamentación teórica da un encuadre conceptual al problema que se investiga. Enmarcar teóricamente un objeto de conocimiento supone elegir algún conjunto más o menos ordenado de coordenadas interpretativas ya existentes que le den un sentido y resulten útiles para el abordaje que se llevará a cabo (Brailovsk, 2017).

Ríos (2017), dice que el marco teórico o fundamentación teórica debe estar estructurado bajo ciertos componentes que le den sentido y se constituye básicamente por: a) antecedentes de estudio; que comprenden demarcan una síntesis de los resultados o conclusiones de estudios realizados anteriormente sobre el tema, siempre teniendo en cuenta su trascendencia, validez y vigencia; b) bases teóricas; que presentan una serie de constructos que constituyen un cuerpo sistematizado de conocimientos existentes sobre el tema definido por los objetivos y proporciona orden y claridad sobre qué información buscar; y c) marco conceptual; es donde se definen los términos más importantes relacionados con el objeto de estudio: el autocuidado especialmente el emocional así como las constantes que se identificaron en el proceso de problematización; cuidadores, discapacidad intelectual y redes de apoyo.

Y para atender a estos componentes es importante recordar que el objeto de estudio en el presente trabajo es el autocuidado emocional del cuidador de personas que presentan una discapacidad intelectual, Por tanto, se comienza por hacer un abordaje de la psicología humanista como ciencia de la que se deriva el

Enfoque Centrado en la Persona y el Desarrollo Humano como campo de estudio, así como también las principales constantes que se identificaron en el proceso de la problematización: cuidadores, discapacidad intelectual y redes de apoyo.

3.2 La Psicología Humanista

Lo que en un primer momento fue denominado Psicología Humanista o "Tercera fuerza en Psicología", debido a que su surgimiento viene después del psicoanálisis de Freud (1856-1939) y del conductismo de Pávlov (1849-1936), y Skinner (1904-1990), tiene un tránsito importante en la década de los años sesenta del siglo pasado, tanto como campo de conocimiento como en su objeto de estudio.

Los principios básicos que comparten los modelos humanístico-existenciales aparecen recogidos en la declaración con que se constituyó la *American Association of Humanistic Psychology* en el año 1961, donde destacan los aspectos fundamentales de la concepción del ser humano:

- Autonomía personal y responsabilidad social
- Autorrealización
- Orientación hacia metas y búsqueda de sentido
- Los seres humanos son únicos, tanto entre sí como respecto a otros animales por lo que lo aprendido a partir de otras especies es irrelevante para comprender a los primeros
- Concepción global del ser humano (Tobías y García, 2009, p. 444).

Es a partir del trabajo de Carl Rogers (1961), que impulsó el entendimiento del ser humano y el desarrollo de sus capacidades. De ahí que el llamado enfoque humanista existencial, sea considerado el puente para incorporar a otros, no psicólogos, en el campo de las profesiones de ayuda (Tobías y García, 2009).

En 1951, Carl Rogers publica su libro *Terapia Centrada en el Cliente* (PCA) por sus siglas en inglés, el cual sería considerado piedra angular del movimiento de la psicología humanista y que sustenta que si la gente recibe libertad y apoyo

emocional para crecer puede desarrollar un ser humano pleno, y afirma que el ser humano es capaz de resolver sus propias problemáticas y conflictos, convirtiéndose en quien desea ser, sin necesidad de críticas. Fundamentó su propuesta en la visión de Heidegger quien reconoció a la persona “en tanto que ejecutora de actos intencionales enlazados por la unidad de sentido” (Heidegger, 2002, p.57). Rogers reconoció la dinámica personal que se establece al estar-en-medio-del-mundo, a partir de las formas que Heidegger explicó, “la disposición afectiva y el comprender” (Heidegger, 2002, p.137).

Rogers integró también, la fenomenología de la percepción de Merleau-Ponty (Durán, 2013), de donde se desprende que cada persona elabora imágenes, símbolos y significados para interpretar las cualidades de las sensaciones que el cuerpo percibe, desde el propio centro de valoración, sin embargo, suele deformarla por la multiplicidad de sensaciones hasta alejar su visión al punto de “entrar en un conflicto serio y directo con este mundo” (Reale y Antiseri, 1995, p. 227). Lo anterior parece una metáfora acorde a la forma de vivirse de algunas cuidadoras y cuidadores de hijos con DI, que lo hacen en solitario, adoptan diversidad de roles, con una sobrecarga de tareas que rebasan su tiempo y energía y eso los pone en seria desventaja pues pareciera que dejan de percibir sensaciones y emociones que se convierten en posturas corporales encorvadas, que emergen resultado de la nula atención a lo que experimentan, como el enojo y la frustración.

3.2.1 El Enfoque Centrado en la Persona

Carl Rogers (1902-1987), elaboró una teoría que tuvo implicaciones directas en la psicoterapia y los grupos de encuentro, la educación y en general a las formas más cercanas de relaciones interpersonales. Señala Hernández, (2017) quien recoge las ideas de Rogers, y menciona que el valor más grande del ECP quizá sea el hecho de captar un principio básico en la naturaleza íntima de los seres humanos: la necesidad de una aceptación positiva incondicional. La posibilidad de desarrollarse en una atmósfera de aceptación, incluida la aceptación a sí mismo,

activa en las personas una cualidad que se define como: tendencia actualizante, esto es, que todo organismo tiene la tendencia innata a desarrollar todas sus potencialidades, todo organismo es capaz de desplegar su máxima potencialidad de desarrollo y creatividad; es un impulso positivo que a pesar de las dificultades lleva a la persona a evolucionar (Rogers, 2007).

Por otra parte, Lafarga (2016), señala que el ECP es la concreción de las propuestas de Rogers sobre el crecimiento personal. Ahora bien, Desarrollo Humano es un concepto más amplio, pues se considera un campo disciplinar que aborda teorías y sistemas prácticos para promover el crecimiento personal, de parejas, familias, grupos y sociedad, desde cualquier perspectiva conductual, psicoanalítica, Gestalt o de otro sustrato ideológico, sobre la base de que todas estas aportan elementos diferentes para el conocimiento de una verdad objetiva. El Desarrollo Humano es la evolución o proyección del ECP.

El ECP establece que si en un encuentro interpersonal, uno de los implicados es congruente en la relación, considera positivamente al otro, lo comprende empáticamente y el otro percibe los atributos relacionales descritos (Rogers, 2007), entonces, la tendencia actualizante sobre la que se apoya toda la evolución incluyendo la naturaleza, emergerá y procurará el desarrollo de los implicados en esa relación interpersonal.

Si bien se han descrito tres atributos relacionales (relación congruente, comprensión empática y aceptación positiva incondicional), en realidad Rogers, (2007) estipuló seis condiciones del proceso de crecimiento (terapéutico como le llamó en un principio), siendo estas:

1. Que dos personas estén en contacto.
2. Que la primera persona, a la que denominaremos cliente, se encuentre en estado de incongruencia, de vulnerabilidad o de angustia
3. Que la segunda persona, a quien se asume como terapeuta, sea congruente en la relación con el cliente.

4. Que el terapeuta, experimente una consideración positiva incondicional hacia el cliente.
5. Que el terapeuta experimente una comprensión empática hacia el marco de referencia interno del cliente.
6. Que el cliente perciba, por lo menos en un grado mínimo, la consideración positiva incondicional y una comprensión empática (pp. 49-50).

White (2006) desde una visión más actual, describe cómo Rogers, utilizó el concepto de velos sutiles del condicionamiento cultural para explicar cómo una consciencia social, fuera de nuestra consciencia individual, puede conformar nuestras visiones individuales. Fuerzas sociales como el género, la raza y la nacionalidad, el patriarcado y el lenguaje son fuertes atractores sistémicos y conceptos que explican gran parte de la injusticia y el sufrimiento. También señala que la “tendencia formativa” en el ECP es un constructo central que refleja los principios de la teoría de sistemas pues pueden usarse sus principios para explorar la dinámica de muchos procesos cognitivos e interpersonales.

A partir de la revisión de estas condiciones es que se hace pertinente, mencionar algunos constructos del Desarrollo Humano que se encuentran implícitos en el tipo de intervención que se plantea desarrollar a fin de facilitar un ambiente donde las cuidadoras y los cuidadores de personas con discapacidad intelectual se experimenten con mayor comprensión hacia sí mismos, se reconozcan como personas únicas así como desde el rol que desempeñan como cuidadores, y coadyuvar en la apropiación por parte de ellos de otorgar sentido a ocuparse del propio cuidado, del autocuidado emocional, a partir de la comprensión del impacto positivo que suma a su propio desarrollo.

3.2.2 Principios Básicos del Desarrollo Humano

El desarrollo humano puede concebirse desde diferentes enfoques, de ahí que su caracterización y definición varíen según la fundamentación de la perspectiva de que se trate. Para el presente trabajo se hará referencia al mismo

desde la perspectiva de C. Rogers (1993; 1985) así como de otros autores que aportan a este campo, como Juan Lafarga (1930-2015). Por Desarrollo Humano se entiende: “el estudio y aplicación de las acciones que facilitan los procesos de ampliación de conciencia y crecimiento personal, grupal y comunitario” Conceptualización que se reconoce en el programa de posgrado del Instituto Tecnológico de Estudios de Occidente (ITESO, 2020). En el contexto de la presente intervención la comprensión del Desarrollo Humano alude a un crecimiento personal que contempla la totalidad de la persona desde la propia experiencia, validación y responsabilidad propia de cuidado emocional en interconexión por el vínculo que se da entre el cuidador y la persona necesitada de este.

Lafarga (2016), quien fuera precursor y pionero del Desarrollo Humano en México, señala que es el amor a uno mismo el motivador principal de todo comportamiento humano y fuente de todas las motivaciones. El ser humano desea amar y ser amado. Refiere que no sólo el amor vinculado con la atracción entre los géneros o a la amistad que puede surgir entre diversas personas, sino también a la necesidad de reconocimiento mínimo, de ser tomado en cuenta, de significar algo para alguien, de ser importante. La frustración de esta necesidad de amar y de ser genuinamente amado, el sentirse excluido o rechazado, explica en casi todas las corrientes de la psicología clínica la conducta patológica o disfuncional. La salud está en la satisfacción armónica e integral de las necesidades de todos. La hipótesis humanista sobre el criterio de la ética universal es que todo aquello que contribuya al crecimiento personal armónico e integrado del individuo, los grupos y la sociedad es bueno, o bien lo contrario: todo aquello que lo obstaculice es considerado malo.

Desarrollo implica cambio y transformación en un proceso evolutivo. El calificativo humano delimita el campo a lo que hace referencia directa a la mujer o al hombre, o tiene que ver en alguna forma con la especie humana. También se le ha conceptualizado como el estudio de los dinamismos básicos intrapsíquicos e interpersonales que impulsan la evolución de la persona, así como el estudio de las condiciones sociales y ambientales que favorecen el buen funcionamiento de la

persona y de los grupos de personas en la sociedad. Estos dinamismos y estas condiciones han sido el objeto de estudio del Desarrollo Humano como una disciplina científica y como una praxis profesional. Para englobar todas las características del crecimiento personal podría decirse que, es la búsqueda trascendente o espiritual del sentido de la existencia humana en un universo en evolución. Como puede observarse el concepto de Desarrollo Humano es muy amplio; puede aplicarse a cualquier conocimiento sistematizado y a cualquier acción encaminada a promover la salud, el bienestar y la evolución de la persona humana, de sus grupos y del contexto social donde se desarrolla (Lafarga, 2016).

Por tanto, el Desarrollo Humano en México se sustenta en el ECP y lo convierte en su estrategia básica dado que este promueve el aprovechamiento de los recursos y del potencial humano, sin embargo, señala Lafarga (2016) que cualquier instrumento, teoría o práctica orientadas a la promoción de la salud personal, individual o colectivamente considerada, es Desarrollo Humano.

3.2.3 La Tendencia Actualizante Inherente a cada Ser Humano

De acuerdo con Rogers (2007), es el impulso de todo organismo para desarrollar todas sus potencialidades para conservarlo o mejorarlo. La tendencia actualizante, también es conocida como la tendencia al desarrollo o a la evolución y constituye la motivación al cambio y a la superación.

El individuo posee en sí la capacidad y la tendencia -en algunos casos latente- de avanzar en la dirección de su propia madurez. En un ambiente psicológico adecuado, esta tendencia puede expresarse libremente, y deja de ser una potencialidad para convertirse en algo real (Rogers, 2011, p. 42).

Esta capacidad, agrega, se pone de manifiesto de diversas maneras y se potencializa cuando se está en un estado de vulnerabilidad, ansiedad, conflicto o incongruencia. Entre sus manifestaciones se encuentran las siguientes:

- a) Capacidad para comprender aquellos aspectos de la vida y de uno mismo que provocan dolor o insatisfacción

- b) La comprensión, más allá del nivel consciente, para alcanzar aquellas experiencias que han quedado ocultas a causa de su naturaleza amenazadora.
- c) La tendencia actualizante también se expresa en la propensión a reorganizar la personalidad y la relación con la vida de acuerdo con patrones más saludables (Rogers, 2011, p.42).

Señala también que, a esta tendencia también se le conoce como tendencia al crecimiento, impulso a la autorrealización o tendencia direccional progresiva. Es el impulso que se manifiesta en toda la vida orgánica de desarrollo, es la tendencia a expresar y actualizar todas las capacidades del organismo y continúa diciendo que, aunque puede encontrarse encubierta por diversas defensas psicológicas; como la represión, negación, evasión o racionalización, solo está a la espera de las condiciones adecuadas para liberarse y expresarse (Rogers, 2011).

3.2.4 La Aceptación de la Experiencia, un Paso a la Valoración Interna

Carl Rogers, (1961, en Hernández, 2017), en su experiencia como terapeuta, utiliza una metodología fenomenológica en la que enfatiza que lo que influye en el individuo no es el evento en sí mismo, sino la forma en la que él lo percibe y lo entiende, o sea, la forma particular en la que se vivencia esa experiencia y es hasta que las personas logran estar dispuestas a vivir la experiencia y aceptarla en lugar de negarla, que pueden hacerse de una imagen real de sí mismos, basados en las experiencias reales y no las que son filtradas por una conciencia que requiere de defensas, de protección.

Continúa recuperando la idea del rechazo a las experiencias, y expresa que surge la necesidad de cuestionar el porqué de la dificultad para aceptar lo que se va viviendo. Menciona que es Mearns, (2003, en Hernández, 2017) quien aborda este tema y expone que las personas son influenciadas por las condiciones de valía impuestos por otros, que hacen que nos sintamos mal o inadecuados porque no

hemos cumplido las expectativas de otro. Afirma que la tendencia a dirigir nuestras vidas en función de la necesidad de la consideración positiva de otros es un hecho casi universal. Resulta interesante entonces, retomar a Rollo May, (1998, en Hernández, 2017) cuando dice que para evitar la neurosis es suficiente fortalecer la conciencia de uno mismo y encontrar los centros de fuerza que existen en el interior de cada persona, pues a medida que esta toma una mayor conciencia de sí, aumentan proporcionalmente su nivel de elección y su libertad. Por tanto, la aceptación de la propia experiencia facilitada por la sensibilización de los sentidos y el esfuerzo consciente de afrontar lo que se vive, puede hacer que las personas tal como lo mencionó Sören Kierkegaard (1941, en Rogers, 1961) lleguen a ser quienes son realmente, y sean capaces de dejar fuera los juicios de valor externos, así como lograr un centro de valoración interno (Hernández, 2017).

3.2.5 La Consideración Positiva Incondicional por Encima de Todo

Para definir este concepto; cito a Carl Rogers a continuación:

La consideración positiva incondicional representa uno de los conceptos claves de nuestra teoría y puede definirse así: si todas las experiencias de otra persona relativas a sí misma son percibidas por mí como igualmente dignas de consideración positiva, es decir, si no hay ni ninguna que yo considere menos digna de consideración positiva, decimos entonces que experimento una consideración positiva incondicional. (Rogers, 2007, p. 41)

Este tipo de consideración es de gran importancia en la relación de ayuda y en cualquier tipo de relación interpersonal, dado que se considera piedra angular del crecimiento y el cambio personal. Cuando al cliente se le ofrece, y él percibe, la consideración positiva incondicional por parte del acompañante o facilitador, gradualmente, tiene la posibilidad de desarrollarla para sí mismo, y con ello, la energía vital queda disponible para orientarse hacia procesos de desarrollo y no hacia posiciones defensivas (Rogers, 2007).

3.2.6 La Empatía, Oportunidad de Aceptación Completa

Este concepto fue entendido como comprensión empática, (Rogers, 2011), quien señala que el tipo de relación de ayuda que él promovía se caracterizaba por poner de manifiesto sus verdaderos sentimientos, por la aceptación de la otra persona como individuo diferente y valioso y que era lo que daba origen a la posibilidad de observar su propio mundo tal como él lo veía. Y una vez logradas estas condiciones es que puede convertirse en compañero del cliente en el transcurso de la búsqueda de sí mismo. Menciona también que no siempre se alcanza este tipo de relación, pues a veces, aun cuando se cree haberla logrado, el cliente puede estar atemorizado y no percibir lo que se le ofrece.

Para Rogers (2007), la comprensión empática es fundamental en el acompañamiento y en la relación interpersonal promotora del desarrollo, pues afirma que cuando la otra persona es capaz de experimentarla en alguna medida, invariablemente, surgirán el cambio y el desarrollo personal constructivo.

Es justo aquí se hace necesario realizar el abordaje de las emociones desde la sociología de las emociones, que como señala Cervantes (2017), son procesos de vinculación que se generan y se avivan en el vínculo que se da, para este caso, entre el cuidador y la persona que necesita ser cuidada; y otorgan al primero, un significado de su ser como individuo en ese contexto en particular. Así como también la relevancia de hacerse cargo de sí mismo, de observarse desde una nueva perspectiva; la de la consideración positiva incondicional, la aceptación de la experiencia como una realidad latente, inevitable pero también llena de posibilidades de aprendizaje, crecimiento y desde el reencuentro con una tendencia actualizante que todos tenemos.

Como diría Rogers (2007), se concibe una experiencia que se recobra, se revisa a la luz de nuevas formas de vivencia más sana y es entonces cuando ya se está en posibilidad de vivir la experiencia de manera que represente lo que implica. Para efectos del presente trabajo, lo anterior se vislumbra desde la experiencia del nacimiento de un hijo que presenta una condición de DI, hecho que puede convertirse en crisis, duelo,

pérdida, desazón, pero también en oportunidad de adquirir nuevos aprendizajes, de abrazar el nuevo hábito de vivir con aceptación la propia vulnerabilidad y también el potencial que existe en cada persona porque esos hijos llegan repletos de vida, de indefensión y de enormes nuevas posibilidades si se es capaz de abrirse a la experiencia, involucrándose de forma indemne e invitando, deseablemente, a otros a ser también parte de ella de diversas maneras sin perder la mirada en el reconocimiento de su cuidado emocional.

3.3 Las Emociones a Partir de la Relación con el Mundo

Las percepciones sensoriales y la expresión de las emociones parecen la emanación de la intimidad más secreta del sujeto, pero también se encuentran modelados por la influencia social y cultural que ha recibido. De acuerdo con esto se podría pensar que la forma en que se expresan las emociones proviene de nuestra relación con el mundo y no solo son manifestaciones puramente fisiológicas o psicológicas, sino que “se entremezclan con una simbólica corporal para darles sentido” (Le Breton, 1998).

Es así como se inicia el abordaje de las emociones, a fin de comprenderlas y orientar este trabajo es reconociéndolas dentro de un contexto sociocultural.

3.3.1 Las Emociones, ¿Constructos Sociales?

Le Breton (1998), señala que los gestos, la tonalidad de la voz, la mirada, los movimientos corporales, dan cuenta de las palabras del individuo. Freud (1954) lo deja ver al decir: “Aquel cuyos labios callan... se delata por todos los poros. Por eso es perfectamente realizable la tarea de hacer conscientes las partes más disimuladas del alma humana” (p. 57). Luego define a las emociones como “una construcción social y cultural que se convierte en un hecho personal a través del estilo propio del individuo” (pp. 11-12)

Otra aportación al concepto de emociones es la siguiente:

La resonancia ante un acontecimiento que se da en la relación del individuo con el mundo; que son explícitas en términos gestuales, mímicos y posturales; que nacen de la evaluación de un acontecimiento por un sujeto nutrido de sensibilidad; que son pensamientos en acto que incluyen un sistema de sentidos y de valores y son una manera de conocimiento. (Cervantes, 2017, p. 35)

Por su parte, Enríquez (2008) desde una construcción histórico-cultural de las emociones las entiende como indicadores que le dan sentido al individuo y lo colocan de determinada manera en el mundo, señala que estas “son generadoras de vínculos y puentes entre el ser íntimo y social” (p. 204). Se entiende entonces por qué las emociones pueden ser entendidas desde las propias experiencias de vida, como lo es el cuidado de un hijo con discapacidad intelectual y del vínculo generado de forma específica bajo estas condiciones; el cómo las reconoce, qué hace con ellas, dónde las coloca, qué significado les da.

3.3.2 Afectividad y Vínculo Social: Contacto, Sentido y Significado

La persona se encuentra afectivamente en el mundo, su matiz psicológico puede acompañarse por modificaciones viscerales y musculares. Le Breton (1998), dice que su mirada posada sobre el mundo es una resonancia significativa en la relación con los otros y su pensamiento. Está permanentemente afectado, tocado por los acontecimientos. El corazón y la razón, lejos de rechazarse, se entrelazan de manera necesaria y se influyen mutuamente.

La vida afectiva se impone al margen de toda intención, para el sentido común, la afectividad parece a primera vista un cobijo de la individualidad, pero si se ofrece con sinceridad y la particularidad individual, siempre será un universo social de valores. Le Breton (1998) precisa que la emoción es la resonancia propia de una situación que se ha vivido en la historia de los individuos en el pasado, durante el presente o en el futuro, y dónde estos la ubicaran en su mundo real o imaginario, es decir; es un momento que se genera por una razón específica en la que el sentimiento cobra una intensidad particular: en tono de alegría, enojo,

sorpresa, miedo. Agrega que la emoción es un momento breve, que se manifiesta en términos gestuales, posturales, pero el sentimiento instala la emoción en el tiempo, dándole así un significado. Piaget (1989, en Lebreton,19989) puso en evidencia que no hay proceso cognitivo sin la puesta en juego de lo afectivo y a la inversa, la inteligencia no se concibe sin una afectividad que la impregne.

Cervantes (2017), reconoce que la experiencia afectiva individual es caracterizada y particularizada por cada uno en su vida cotidiana en un tiempo determinado y en un contexto social y en esta experiencia, dice siempre hay otros sujetos implicados; además, la emoción no se hace presente de manera aislada, sino que usualmente viene acompañada por otras. Para Merleau-Ponty (1957, en Cervantes, 2017), las emociones son comportamientos donde no solo el sujeto que vivencia una experiencia es quien puede dar cuenta de sus emociones y esto es porque estas últimas son perceptibles como modos de ser y estar en el mundo, y que están determinadas por posicionamientos y la forma de relacionarse del individuo que se manifiestan en la vida ordinaria.

A su vez, Ariza (2020) señala que el desencadenamiento de las emociones es necesariamente un dato cultural que se suscita en el corazón del vínculo social y es alimentado por la historia del sujeto, indica a los otros una manera personal de ver el mundo y estar afectado por el. Situaciones como el duelo, el nacimiento o pérdida de un hijo, el fracaso en una relación personal o laboral entre otras; provocan, según las circunstancias personales, las condiciones sociales y culturales de los actores, respuestas muy diferentes. En cierto modo es la otredad, que atribuye determinada importancia a ciertos hechos, quien inspira la emoción; su emergencia, intensidad, duración, así como su grado de implicación sobre estos.

3.3.3 Una Mirada Sociológica de las Emociones

A fin de dar contexto a esta perspectiva, Ariza (2020), indica de manera pertinente una relectura de la tradición clásica con Durkheim, Simmel, Weber y desde la sociología contemporánea con la dramaturgia goffmaniana, el interaccionismo simbólico, las teorías rituales y de la identidad, y conserva también

cierta apertura con disciplinas y áreas de investigación afines, como la antropología de las emociones y el estudio sociocultural de las emociones. Señala primero que; desde el punto de vista de la sociología de las emociones, se parte del supuesto de que estas se generan en los vínculos sociales en los que participan las personas. En segundo lugar, puede traslucirse el fundamento emocional de la vida social y las bases afectivas de la cohesión y la reciprocidad. Por otra parte, las emociones juegan un rol importante en el orden y en el conflicto y son sobre todo las llamadas emociones morales, entre ellas la vergüenza, el resentimiento, la ira, la indignación, etc., las que encierran tal potencialidad. También Elías, et al., (2009; en Ariza, 2020). realiza la naturaleza afectiva de la acción social, donde la sociología de las emociones ha problematizado el vínculo entre acción social y afectividad.

Por su parte, Hochschild, (1979) destaca que los indicadores sociales que dan la pauta para dirigir nuestras emociones pueden reconocerse como un conjunto de reglas socialmente compartidas, aceptadas implícitas en cualquier posición ideológica. El trabajo emocional puede ser visto como una forma de inclinación hacia una determinada postura ideológica y el manejo displicente de las emociones, que dan idea de una ideología extinta. Continúa diciendo que la tradicionalidad del sentimiento se manifiesta en el intercambio social entre individuos con un sentido entre el ser y el deber ser; “así como los gestos de la emoción pueden intercambiarse en privado, también pueden intercambiarse en el mercado, como un aspecto de lo que se vende y se compra como fuerza de trabajo” (p. 572).

En tal caso, podría hablarse de la "mercantilización" del trabajo emocional, cabe analizar cómo aplica ésta en los sentimientos los cuidadores, si varía en relación con otro tipo de ocupaciones o simplemente todos aplican un sentido de “debería o del deber ser” al momento de situar las emociones. Habría que reflexionar adicionalmente en torno al autocuidado emocional del cuidador ¿se hace cargo de sus emociones? Se torna interesante también, y siguiendo las pautas marcadas en este sentido por Hochschild, preguntarse en qué se diferencian los sexos, las clases y los grupos étnicos y religiosos en cuanto a lo que uno "debería"

o "tiene derecho a" sentir en una situación. ¿Qué tan diferente es la carga del trabajo oculto tratando de obedecer leyes latentes?, ¿Son las mujeres las que deberían asumir el rol de cuidar a otros?, ¿En interés de quién están estas reglas de la emoción? "Un cierto manejo de los sentimientos promueve el bien social; otros no" (Hochschild, 1979 p. 573). Por lo que se puede inferir que no siempre la gestión emocional que se experimenta, favorece el propio desarrollo.

Por otra parte, Ginger y Ginger (1993, en García, 2018), abordan el "contacto" que se da en el organismo en la interacción con el medio ambiente y que se percibe a través de los sentidos y el movimiento. De manera que la persona puede experimentar sus sensaciones, emociones y cogniciones, y darse cuenta que es lo que le sucede y sucede en torno suyo. Desde esta perspectiva, se puede decir que quien se vive congruente en su experiencia emocional, porque se da cuenta de sus emociones, hace contacto con ellas, las reconoce, las valida y atiende. Asimismo, se da cuenta de lo que éstas generan, no sólo en relación consigo mismo, sino también con los otros.

Lo importante es identificar qué es propio y qué es del otro; qué le toca a uno trabajar y qué le toca a otro. Desde este marco de referencia, se puede decir que la congruencia en la experiencia emocional ayuda a vivir en el aquí y en el ahora, con los pies puestos en la tierra, permite que la persona descubra: soy con el otro, no soy por el otro. De esta manera, se establece una relación consigo mismo y con el entorno, manteniendo un equilibrio entre las necesidades personales y las de la sociedad. Cuando este equilibrio se altera ocurre un conflicto.

Al respecto Goodman (1951 en Ginger y Ginger, 1993), presentan cuatro mecanismos principales: la confluencia, la introyección, la proyección y la retroflexión, se aclara que aquí se hace presente solo el abordaje de la introyección, la cual es entendida como los aprendizajes, ideas y principios, que no fueron asimilados por la persona, por lo tanto, no se integraron, sino que permanecieron como elementos ajenos en su experiencia, así, "la introyección patológica consiste en tragar completamente las ideas, las costumbres o los

principios, sin tomarse la molestia de transformarlos para asimilarlos” (p.155). Cabe señalar que hay introyectos que sí corresponden a la experiencia que promueve el crecimiento, pero frente a una realidad donde ocurre lo contrario que no promueven el desarrollo. Por su parte, Rogers (1985, en García, 2018), señala que la persona ante la necesidad de consideración positiva introyecta valores ajenos como si fueran propios, generándose la incongruencia en su experiencia emocional, como le suele ocurrir al cuidador cuando se aleja de sus emociones y con ello no las valida ni se hace cargo de ellas, sino todo lo contrario; no cuida de sus propias emociones.

Asimismo, Gordon (1990, en Enríquez, 2016) ubica cuatro dimensiones sociales de las emociones: origen, tiempo, cambio y estructura. El origen, por qué surgen, usualmente, a partir de una definición cultural de la relación humana y no de la naturaleza biológica del ser humano, por tanto, las emociones se encuentran sujetas a la definición y las restricciones sociales. Tiempo, entre las de larga duración están: envidia, rencor, amor y amistad que revelan información importante sobre la persistencia, características y definición de las relaciones sociales. El cambio, da cuenta de cómo ciertas emociones mantienen o transforman un orden social y finalmente, la estructura, se refiere a que la coherencia entre los componentes de una emoción es mantenida y reproducida por fuerzas sociales.

Desde la perspectiva sociológica en el estudio de las emociones, señala García (2018), se puede ver que la experiencia emocional es influenciada por la realidad sociocultural, dado el carácter vincular o relacional de las emociones con el entorno social. Esto mismo es reconocido por Le Bretón (1998), desde la antropología y es afirmado desde la filosofía por Merleau-Ponty (1957 en Cervantes, 2014). De esta manera y desde estas perspectivas, las emociones son formas socioculturales e históricas de experimentar y actuar, lo que nos habla del carácter orientador de las emociones en contexto social, en cuanto que dan cuenta de la experiencia emocional, guían el comportamiento, los actos, relaciones e interacciones.

3.3.4 Cuidadores y Autocuidado Emocional, por un Mayor Bienestar

Urrea (2007), señala que la historia de occidente ha sido la historia del predominio del pensamiento dual y binario dentro del cual se ha construido un reduccionismo de la salud a una dimensión puramente biológica, con una comprensión clínica que se revela como distinta a la vida y como relativa a la enfermedad. Sin embargo, el desarrollo de temas sobre el cuidado de la vida y la salud significa pensar en el sentido de pluralidad, de estilos y formas de vida por lo que pensar en salud incluye no solo la vida y salud de los individuos, sino de las sociedades y de las culturas; se trata de la defensa y el cuidado de la vida digna y de calidad desde el presente proyectado al reconocer el impacto que tiene el autocuidado emocional en la vida del que cuida de otros.

Por otra parte, Romero, (2000, en Urrea, 2007) afirma que el cuidado tiene sus raíces en el afecto, en lo mágico, lo religioso, lo histórico-social y lo femenino. Menciona que el cuidado está ligado a la imagen de la mujer por su capacidad de engendrar y parir la humanidad, por su capacidad de apropiación y representación mental del mundo, por su sensibilidad y conocimiento de la naturaleza, por el dominio que ha ejercido sobre ésta, por su capacidad de explorar y encontrar sus secretos, por su capacidad de hacerla trascender para el cuidado de la vida y de la salud. Habría que decir también que la institucionalización del rol de las madres de familia, según Salazar (2012, en García, 2018), parte de la distribución de funciones distintivas por sexo o género. De acuerdo con esta división sexual del trabajo, a las mujeres se les han asignado actividades relacionadas con el ámbito de reproducción, atención y cuidado de la familia, situación que favorece desatender la dimensión personal; esta condición parece ir cambiando en las generaciones recientes, gracias a la sensibilización que logra el acceso a la educación de mayor población, pero aún no existen las condiciones necesarias para que este sea un rol compartido equitativamente gracias a redes de apoyo establecidas *per se*, desde el propio núcleo familiar, las instituciones gubernamentales que existen y se supondría tendrían que moverse en este sentido otras nuevas que impulsaran una mayor conciencia social de este y otros temas que aún están en espera de ser

incluidos en las agendas de las políticas públicas.

Y desde la teoría de Rogers (1993, en García, 2018), se puede decir que esta institucionalización, tiene un impacto en la experiencia emocional en los roles sociales establecidos, lo que impulsa, en este caso, a las madres de familia, a priorizar la experiencia y la expresión de aquellas emociones que son compatibles con los roles establecidos y a negar o distorsionar la simbolización de aquellas que no lo son. Puesto que parece existir un estrecho margen para la regulación emocional y ocuparse del propio cuidado.

Para continuar en este razonamiento, Enríquez, (2016), señala que depositar de manera exclusiva las tareas del cuidado en las familias ha llevado a situaciones límite a muchas de ellas y ha significado también prácticas de abandono que deben ser estudiadas desde la ausencia de un Estado que se corresponsabilice, a través de instituciones, entre otras, del cuidado de los enfermos. Las normas y códigos culturales sobre el cuidado y las emociones en él implicadas, se conforma por datos duros; cargas inequitativas en las tareas de cuidado, así como datos blandos (subjetivos) que muestran que lo que está en disputa es ¿a quién le toca cuidar? Las prácticas conservadoras asociadas a emociones que privilegiaban la moderación femenina hoy se cuestionan al igual que la noción de corresponsabilidad con el estado y sus instituciones. Lo mismo sucede con el papel de la iglesia y el discurso que promueve la familiarización sin límites de cuidado Armon-Jones (1986, en Enríquez, 2016).

A fin de llegar a cuidar de sí, Sánchez, (2016), señala que habrán de procurarse estos tres conocimientos: conocerse a sí mismo, conocer lo que está entre nosotros y conocer las cosas que pertenecen a lo que está en nosotros; pues “todo hombre que no conoce las cosas que están en él, tampoco conocerá las que pertenecen a otros”, (p. 4). Menciona que el cuidado se encuentra en un primer momento referido sobre todo en el campo del afecto, del vínculo afectivo, por lo que el aprecio y la estima del otro resulta fundamental. En segundo momento, el valor

de lo igual es fundamental, en un tercer momento, el cuidado de sí implicará un reconocimiento del desgaste como necesario en miras de alcanzar el ideal.

Por su parte Cárdenas, (2020), menciona como la combinación de uso del tiempo en actividades productivas y reproductivas deja a las madres sin tiempo para su autocuidado, recreación u otras actividades que impliquen el descanso de sus labores. Por lo que resulta importante tomar en cuenta que la forma de organizar su tiempo y vida se encuentran ligadas a las necesidades que presenten sus hijos con discapacidad, las madres de personas con esta condición han internalizado fuertemente la idea del cuidado como una labor sacrificial, que les otorga el título de buenas madres, porque, mientras más cosas puedan hacer en función de sus hijas e hijos con discapacidad, los resultados de sus esfuerzos se ven plasmados en los avances visibles por lograr autonomía en sus hijos. Salir de la lógica del sacrificio y el “darlo todo” es un conflicto fuerte para las madres. Esto se evidencia en pensar que, en algún momento de la vida, sus hijos con discapacidad van a dejar de necesitar, o a su vez, tendrán que afrontar la posibilidad de no contar con ellas.

Así, las madres de personas con discapacidad, además de cumplir con un rol altamente demandante en tiempo y que pone en juego múltiples emociones, están sometidas a cumplir con una sobrecarga de trabajo que llevan sobre sus hombros y que no les permite pensar en su cansancio, en su descanso, en la necesidad de socialización con pare y en su autocuidado emocional. Sus vidas se encuentran atadas a los requerimientos de sus hijos y, para quienes cuentan con una mayor formación en torno a una conciencia social, velan por los intereses de quienes se encuentran en las mismas condiciones que sus hijos, (Cárdenas, 2020).

Otro aporte lo hace Durán, (2013), al señalar que el autocuidado es un comportamiento aprendido que tiene por objetivo dirigir acciones intencionadas para cuidar de sí mismos con la conciencia de que todos somos seres interdependientes en un organismo que dio origen a la vida. De ahí se desprende que, todos tenemos la capacidad para cuidarnos pues el autocuidado lo aprendemos a lo largo de nuestra vida; principalmente mediante las comunicaciones que ocurren en las

relaciones interpersonales, así entonces, las prácticas de autocuidado que suelen observarse han sido aprendidas en el seno de la familia, primero y general en el ámbito sociocultural de cada uno, pero es ahí que también se encuentra el origen de una mala praxis al respecto dadas las carencias emocionales y de recursos para solventarlas que pudieran existir. “El principio del autocuidado requiere el Desarrollo Humano para comprender las condiciones que ayudan al funcionamiento del organismo que hace posible la vida”, Orem, (1971, en Durán, 2013, p.40).

De igual manera señala Hernández, (2017), es hasta que las personas logran estar dispuestas a vivir la experiencia y aceptarla en lugar de negarla, que pueden hacerse de una imagen real de sí mismos, basados en experiencias reales y no las que son filtradas por una conciencia que requiere de defensas y protección. Por tanto, pareciera que no importan tanto la forma, intensidad o características de la discapacidad que se presenta en los hijos sino la forma en que el cuidador, frecuentemente la madre, percibe esta experiencia lo que reafirma la idea de que abrirse a la experiencia conlleva también el reconocer y validar su autocuidado emocional.

Hacer la mención, al menos de forma somera, de la feminización del rol del cuidado parece pertinente dado que son las mujeres, madres de familia, quienes asumen en mayor medida el rol de cuidadoras, esto de acuerdo con Enríquez, (2016). Más allá de este hecho, se enfatiza que vivirse congruentes emocionalmente, en este caso y cualquier otro, favorece un desempeño saludable de la forma de relacionarse interpersonalmente. Rogers, (1980), señala que “las personas que funcionan bien llegan a confiar en lo que están experimentando como una guía adecuada para su conducta” (p. 170) y esta aseveración confirma que aceptar y validar las emociones, cualesquiera que estas sean favorece el expresarlas con mayor libertad y respeto, atmósfera que facilita el encuentro y redundante en relaciones más significativa para su - desarrollo personal. Despojarse de las defensas abrirá el camino para ver al otro con empatía y comprensión; descubrir en la vulnerabilidad del otro, la propia. De manera que, y bajo estas

circunstancias, habrá mayores posibilidades de establecer una relación con los hijos que se cuidan y que presentan alguna discapacidad a fin de posibilitar relaciones que puedan ser promotoras del desarrollo de las cuidadoras y los cuidadores.

3.4 ¿Quién es un Cuidador?

De acuerdo con Marco (2004, en Escobar et al, 2008) “cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (p. 8). Según el tipo de relación entre el cuidador y la persona cuidada, se distingue entre cuidadores formales e informales o no formales. El cuidador formal, continúa Marco, es aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona y se caracteriza principalmente por: 1) disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas; 2) recibir honorarios por el trabajo efectuado; 3) realizar el trabajo en un horario previamente pactado; y 4) tener un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales. En cambio, el cuidador no formal suele ser un familiar de la persona cuidada. Se considera cuidador no formal a quien presta cuidados a personas dependientes, ya sea familiar, amigo u otro, y no recibe retribución económica por la ayuda que ofrece, estos se caracterizan por no disponer de una capacitación específica, ni salario por la labor realizada, por tener un alto grado de compromiso hacia la tarea caracterizada por el afecto, y por ofrecer una atención sin límite de horarios.

Hay que mencionar, además, que la asignación de quien debe ejercer el oficio de cuidador, la mayoría de las veces obedece a factores de disponibilidad o de obligación, lo que hace que quien realice este trabajo por lo general no está preparado, lo ubica en el “deber ser”.

Esta falta de preparación lleva a las cuidadoras y los cuidadores a cometer errores elementales que van en perjuicio de su propia salud y de la independencia de la persona en situación de discapacidad, así como de su propio cuidado emocional. En este escenario, el cuidador puede convertirse también en “sujeto de cuidado” y aumentar así la necesidad de involucrar a más miembros de la familia, por lo que surgen interrogantes tales como: ¿en qué deben ser capacitados y formados estos cuidadores? ¿Cuáles son sus necesidades emocionales? ¿A qué riesgos están expuestos? ¿Cómo evitar que el cuidador se convierta en objeto de cuidado? quizá sería posible responder algunas de estas preguntas con base en estudios realizados en diferentes países en los cuales se ha identificado el síndrome del cuidador, el cual es descrito como un trastorno común que presenta una diversa cantidad de síntomas que inciden en la vida física, mental, emocional, social y económica que pueden llevar a trastornar la capacidad para atender a la persona a su cargo.

Se vuelve importante detenerse a revisarlo pues dentro de las manifestaciones de este se encuentran: a) la sobrecarga manifestada en agresividad constante contra los demás, dureza en el manejo de las relaciones con otros miembros de la familia que puedan auxiliar en el desarrollo de la labor de cuidado, falta de paciencia con la persona atendida, negación de su estado real, aislamiento progresivo con tendencia a encerrarse en sí mismo, cansancio, depresión y sentimientos de culpa. b) fatiga consistente e irritabilidad, postura encorvada, dolores articulares y musculares, c) despersonalización progresiva, presencia de síntomas de distanciamiento de la persona con discapacidad, por ejemplo; hablar delante de ella como si no estuviera d) ansiedad demostrada en temblor de las manos, incapacidad de centrarse ante cualquier problema, atención escasa o voz estridente. Otros problemas que debe afrontar el cuidador no formal son el deterioro de las actividades personales y sociales, la necesidad de búsqueda de un sustituto para poder salir de la casa, el manejo asertivo de las barreras que crean dificultades y riesgos en la conducción, apoyo y/o guía de la persona con discapacidad, la ausencia de tiempo de ocio y deterioro en la salud, (SIS, 2008).

También suceden cambios en la dinámica familiar ante el inesperado rol de cuidador lo que hace necesario crear consciencia de la necesidad de establecer vínculos de confianza y cuidado, buscar redes de apoyo, así como alternativas para atender las indispensables y múltiples terapias.

Hay intensos sentimientos que producen que las familias que viven con una enfermedad o discapacidad tengan tantas necesidades insatisfechas. El sufrimiento y las luchas personales de sus miembros se ocultan con frecuencia a las personas ajenas a la familia, y a veces incluso a los otros miembros de esta. (Rolland, 2000, en Casillas 2020, p. 39)

Así, Vaquiro y Stieповich (2010, en Casillas, 2020) mencionan que cuidar de otra persona es parte inherente de la vida, sin embargo, el cuidado es un rol que se asume muchas veces por la mujer, recordando la feminización que se ha otorgado a este rol. Hacen también hincapié en reconocer que la sobrecarga objetiva se refiere a la afectación de la vida social del cuidador y la sobrecarga subjetiva es la percepción emocional que tiene este acerca de demandas o problemas relacionados con el cuidado del enfermo.

Siguiendo esta línea, Arias, et al., (2019) abordaron el síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad Infantil en Perú, que contempla la realidad latinoamericana, donde los cuidadores presentaron altos niveles de agotamiento emocional y baja realización personal, así como despersonalización. Señalaron que estos se encuentran sometidos a una gran carga emocional y estrés crónico que puede manifestarse en trastornos psicofisiológicos, mostraron que las mujeres cuidadoras de hijos con discapacidad reportaron estrés, insomnio, ansiedad, depresión, dolores musculares y lumbalgia, entre otras molestias de ahí, una vez más, la necesidad de considerar el autocuidado emocional como determinante para la salud y crecimiento del cuidador.

Por su parte, Buitrago-Echeverri, et al., (2010), en un estudio realizado en Bogotá, Colombia encontraron barreras tales como las distancias extremas de la

red de prestadores asignada, el trato deshumanizado, las dificultades económicas para acceder a los servicios, las relacionadas con el inadecuado sistema de información, las debilidades en el apoyo profesional y servicios especializados, el apoyo psicológico y la prioridad en la atención fueron identificadas por los participantes. Los relatos de las cuidadoras y los cuidadores evidenciaron agotamiento y anhelo de poder ser escuchados para encontrar alivio y algún soporte para lograr continuar sus vidas y la de las personas a quienes cuidan. Concluyen los autores al mencionar que es una responsabilidad social valorar de manera colectiva las perspectivas que tienen las cuidadoras y los cuidadores para continuar con su proyecto de vida.

3.4.1 La Carga del Cuidador, Implicación Culturalmente Feminizada

Lo dicho hasta aquí supone que el sistema de apoyo social no formal; la familia en este caso asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes y afirman Carretero, et al., (2015) que esta asistencia ha de ser diaria e intensa, implica una elevada responsabilidad y que se mantendrá durante años. El cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará, además, a diferencia de otros eventos estresantes que son de corta duración, el cuidado puede prolongarse a lo largo de un período de varios años y por lo que la cronicidad del estresor hace que el cuidado sea especialmente desgastante (Zarit, 1996, 1998a, 2002, en Carretero, et al., 2015). Así, los cuidadores no formales tienen que afrontar, por un lado, situaciones inmediatas propias del desempeño del cuidado y por otro está el deterioro al proporcionar asistencia durante un período de duración no determinada incluso sin saber cuándo descansarán. Esta situación ha sido conceptualizada con el término general de carga (Carretero, et al., 2015).

Más aún, Zarit, et al., (1980, en Carretero, et al., 2015), identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (p. 52). Por su parte, George y Gwyther (1986, en Carretero,

et al., 2015), entienden también la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro” (p. 52). Como resultado de la multidimensionalidad del impacto del cuidado, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos de la carga, (Montgomery, et al., 1985; Braithwaite, 1992; Kinsella et al., 1998; Villalba, 2002, en Carretero, et al., 2015).

Así, concluye Carretero, et al., (2015), la carga subjetiva, también llamada tensión, haría referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado como, por ejemplo, la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión mientras que la carga objetiva está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implicaría las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador.

Por su parte, Cárdenas, (2020), refiere que la discapacidad y el cuidado parecen ser elementos que están indiscutiblemente relacionados ya que, resulta importante entender la forma en la que las madres de personas con discapacidad asumen el cuidado, optan dedicarse al cuidado de sus hijos como actividad prioritaria de sus vidas. Esta decisión responde a la construcción del sujeto cuidador ideal, conformado por el imaginario social y ratificado por lo establecido en las políticas públicas. El uso del tiempo muestra la relación del cuidado en la discapacidad y sus familias y las implicaciones a nivel subjetivo. Como resultado, ellas debieron alejarse de sus propósitos personales, como mujeres, para vivir en función de las necesidades de quien tienen a su cargo, (Cárdenas, 2020).

La naturalización de la responsabilidad de las mujeres sobre la reproducción social a través del cuidado implica convertirse, también, en el sostén de los afectos en el entorno familiar, mientras que el hombre se constituye en el proveedor económico de la familia. Por tanto, el cuidado, como parte del trabajo doméstico, involucra necesariamente una vinculación afectiva entre la persona que cuida y quien es cuidada. Ante ello, señala Cárdenas (2020), se presenta la necesidad de

abordar la relación entre el cuidado de una persona con discapacidad y la subjetividad femenina que se configura ante esta condición.

Enríquez, (2016), presenta desde una aproximación sociocultural, algunas narrativas de las emociones en cuidadores de personas mayores y hace un abordaje de las dimensiones sociales de las emociones y el cuidado, recogió premisas tales como el cuidado desde el enmarcage de lo ético, cita a Hochschild, (2007) que legitima el cuidado y se ancla en el discurso instituido de lo religioso; “Cuidar al otro merece bendiciones, estar al pie del cañón es premiado y el castigo es para quienes lo dejan solo”, (p. 163). El acercamiento sociocultural de las emociones, en tanto proveedoras de sentido ligado a la problemática del cuidado, muestra su potencial para evidenciar las formas contemporáneas en que se sostiene un paradigma conservador del cuidado (Enríquez, 2016). Se vuelven importante entonces las redes de apoyo como acompañamiento en la tarea de cuidar de los otros.

3.5 Redes de Apoyo, Estilos Vinculares.

En la línea de la expresión social de las emociones, Le Breton (1998) señala que, dentro de un mismo grupo social, las manifestaciones sociales y afectivas de un actor, son virtualmente significantes a los ojos de sus interlocutores. Para que una emoción sea experimentada y expresada por los sujetos, debe formar parte del repertorio cultural de su grupo. La afectividad de los miembros de una misma sociedad se inscribe en un sistema abierto de significaciones, vocabularios, valores y ritualidades. Comprender una actitud afectiva implica desenrollar el hilo del orden moral de lo colectivo, identificando la manera en que el sujeto que la vive define la situación. Menciona también que, si pese a todos los esquemas sociales y de urbanidad la emoción se desborda, la red social próxima al sujeto que lo experimenta sostiene a la persona y procuran calmarla mediante palabras o gestos que le recuerdan simultáneamente su deber de compostura. Este hecho es de suma importancia cuando se suscita en el contexto del enfermo terminal o de cualquier otra enfermedad que requiera de un cuidador, puesto que la contención de

emociones bajo este marco de regulación reconfigura la forma de socialización y en consecuencia las prácticas de cuidado.

En esta línea, señala que pueden tolerarse infracciones leves a este esquema de regulación, hecho que refuerza el perfil de sensibilidad y afirman la compasión del entorno, sobre todo en el caso de las mujeres, socialmente consideradas más proclives a la afectividad.

Por su parte y en materia de regulación emocional, Hochschild (1990, en Vázquez y Enríquez, 2012), señalan que algunas circunstancias hacen a veces necesario un trabajo sobre sí mismo, es decir, de control, a fin de experimentar y externar el estado afectivo socialmente apropiado. Tanto Le Breton (1998) como Hochschild (1990, en Vázquez y Enríquez, 2012), consideran que existe un proceso de regulación emocional, devenido en acciones físicas y cognitivas, que las personas realizan para controlar las emociones, ya sea atenuándolas u ocultándolas. Al respecto, y con relación a dicho proceso señalan que se involucran tres elementos:

1. La emoción y la regulación emocional que son construidas en la interacción sociocultural, cuyo bagaje depende directamente del momento sociohistórico.
2. Contexto sociocultural: el escenario implica una serie de normas que marcan las pautas a seguir para la regulación emocional.
3. Jerarquías en las relaciones interpersonales: marca la referencia de la posición que tiene la persona respecto de los otros.

Ahora bien, es importante retomar los estilos vinculares en la configuración y reconfiguración de las redes de apoyo puesto que abordar el tema de las prácticas del cuidado y lo que ello implica, incluso la dimensión emocional, remite a pensar a las interrelaciones personales entre los que cuidan y los que son cuidados, donde se procuran vínculos sociales que dan origen a redes de acompañamiento que hacen factible el sostener las necesidades de los sujetos implicados. El surgimiento

de la noción de red social, por un lado, remite a estudios antropológicos realizados a mediados del siglo XX, Barnes, (1954, en Najmanovich, 2009). Los vínculos, como propone Najmanovich (2001), emergen simultáneamente con aquello que unen, de tal manera que surgen, se sostienen y cambian a partir de los intercambios en la red. Este modelo de estilos vinculares y redes dinámicas, “dan cuenta de cómo la interacción de los sujetos afecta en cada encuentro su cotidianidad y modo de estar en el mundo”, (p. 84).

3.5.1 Primera Red de Apoyo: La Familia

Como señala Barceló (2010), las relaciones interpersonales son el lugar psicológico más acertado para el proceso de crecimiento y transformación de la persona. Posibilitan desarrollar con éxito el propio potencial que se extiende al proyecto de vida, se vuelven un proceso gratificante y creativo. Lazarus y Folkman (1984; 1987, en Lazarus, 1991) abona en este sentido y maximiza la relevancia de los factores psicológicos y cognitivos, que median entre los estímulos estresores o estresantes y las respuestas al estrés, por lo cual, hablar de grupos de apoyo desde el Desarrollo Humano en escenarios como el cuidado, resultan pertinentes.

Ahora bien, Álvarez (2003, en Bezanilla y Miranda, 2013) encuentra que la familia es un grupo humano caracterizado por vínculos afectivos, sanguíneos, adoptivos o electivos en el que a partir de los contratos continuos e interacciones comunicativas posibilita el desarrollo de estabilidad, cohesión interna, así como oportunidades de progreso evolutivo según las necesidades de cada uno de sus miembros y siempre en función del ciclo vital del sistema familiar. Aunque, al abordar a la familia como un grupo social, se asume que se encuentra regida por los mismos principios que el resto de los grupos, es decir, que posee un sistema de interacciones, configurándose una determinada estructura de las relaciones a partir de la cohesión, las alianzas y la dirección de la comunicación. Munné, (1995, en Bezanilla y Miranda, 2013), menciona que la familia no puede deslindarse de su representación de grupo de apoyo primario; aunque presente también una

diferenciación entre sus miembros con respecto a los roles y tareas específicas que desempeñan y la identificación de liderazgos con distintas características y estilos.

Llegados a este punto se volvió oportuno preguntarse, ¿cuál es el elemento presente en la estructura y dinámica de los grupos familiares que los hace distintos a los demás grupos? indiscutiblemente los lazos consanguíneos, que son la fuente primaria de las relaciones interpersonales y se fundamentan en la afinidad, de ahí que sea en ellos donde se generen los elementos básicos de la socialización, dando lugar a las tareas del cuidado (Álvarez, 2003, en Bezanilla y Miranda, 2013).

Por tanto, concluyen Bezanilla y Miranda, (2013), que a partir de la perspectiva sacionómica se considera a la familia como un grupo social primario en el que sus miembros se relacionan por vínculos de parentesco, de donde se derivan roles y jerarquías, partiendo del desempeño de ciertas funciones, se hace posible la formación de la persona mediante interacciones significativas hacia el interior del grupo, que permiten el desarrollo de las habilidades psicosociales, para que la familia pueda integrarse a su sistema sociocultural y realice su existencia. Es así, como las interacciones cobra relevancia el autocuidado como objeto de estudio, bajo la especial vincularidad que existe entre padres e hijos en el grupo familiar y particularmente en el contexto de la discapacidad intelectual.

Se volvió importante entonces, desde el reconocimiento de la familia como principal protagonista en el rol del cuidado de la persona que presenta una discapacidad intelectual, analizar también el papel de los hermanos y como se viven ante esta realidad. El lazo fraternal es un factor que no determina si los hermanos de personas con DI tendrán un desajuste psicológico, sin embargo, sí vivirán emociones tanto positivas como negativas, incluso de manera simultánea. Valverde, (2017) con una propuesta de intervención para implementarse en un contexto mexicano en grupos y organizaciones que trabajan con personas con DI y sus familias, señalando que debe considerarse lo siguiente:

- Los grupos de apoyo como contexto favorecedor para los hermanos de personas con DI. Las intervenciones más efectivas para el acompañamiento y la expresión de emociones positivas y negativas de la fratría de personas con DI incorporan el trabajo y la formación de grupos de apoyo o talleres con hermanos, dándoles un espacio para expresar sus emociones y sentimientos fuera de su hogar al perseguir objetivos como compartir sus experiencias, aprender más sobre la discapacidad y los apoyos necesarios, intercambiar ideas, hablar de las situaciones que les afectan, fomentar el cuidado personal y tomar conciencia de que no son los únicos en esas condiciones.
- Promover la autodeterminación de los hijos y un Enfoque Centrado en la Familia (ECF). Si bien es cierto que la discapacidad puede ser una fuente de estrés para estas, la evolución que se ha dado en torno al entendimiento de la discapacidad las reconoce como la principal implicada para su abordaje y tratamiento.
- Favorecer la expresión de sentimientos, positivos y negativos, de los hermanos de personas con DI. Para que puedan tener un mejor desarrollo psicosocial y afrontamiento.

Así, reconocer también las necesidades de los más cercanos a las personas con DI como compartir la información, la expresión de sentimientos, no pausar sus proyectos de vida, una cuestión microsocial pasa a considerarse macrosocial identificado en la necesidad de apoyos sociales.

3.5.2 El Apoyo Social

Ha sido definido de varias maneras, algunos investigadores lo refieren como la percepción de pertenecer a una red social a través de la comunicación y obligaciones mutuas, Kaplan, et al., (1993 en Toro-Alfonso, et al, 2005), se le ha definido también como “los lazos interpersonales que unen a un individuo a un grupo específico que provee apoyo emocional en momentos de necesidad”. Green, (1994,

en Toro-Alfonso, 2005, p.5) y Lindley, et al., (1981 en Toro-Alfonso, 2005) precisan al apoyo social como una red de personas cuyas relaciones interpersonales satisfacen necesidades sociales específicas en el individuo. Independientemente de estas definiciones particulares, señalan Toro-Alfonso, et al, (2005), se ha encontrado que el apoyo social ayuda a las personas con enfermedades crónicas a reducir el estrés en la vida, provee un espacio para relajarse y desarrollar un compartir positivo. Esto a su vez, reduce los efectos negativos de la condición de salud. Por otro lado, algunas investigaciones han encontrado que el apoyo social tiene un impacto positivo en el desarrollo de autoeficacia, (Toro, et al., 2005).

Continúan Fasce, 2001; Hays, et al., 1992; Kimberly y Serovich, 1996; Swindells, et al., (1999 en Toro-Alfonso, et al., 2005), los cuales refieren que las redes de apoyo social son un recurso extraordinario para el desarrollo de estima, sentido de pertenencia, fortalecimiento de vínculos, reducción de conductas de riesgo, acceso a información adecuada y fortalecimiento para la defensa de derechos humanos en las personas con SIDA, la comunidad LGBTTTIQ+ así como en las personas que presentan una condición de vida como la discapacidad entre otras

Hay evidencia, indican Kadushin, 1999; Kyle y Sachs, 1994; Linn, et al., (1993, en Toro-Alfonso, et al., 2005) de que el funcionamiento psicológico que implica el ajuste a la enfermedad, las destrezas de manejo de esta, la depresión, invalidez, los disturbios del ánimo, ansiedad y nivel de hostilidad se relacionan con la satisfacción y la percepción de la disponibilidad que brinda el apoyo social. Ahora bien, las necesidades de apoyo social pueden variar desde “atender a lo económico, el apoyo en las confrontaciones con los profesionales de la salud hasta la lucha contra la estigmatización que produce aislamiento físico y moral” (Castro, et al, 1998, en Toro-Alfonso, et al, 2005, p.7). Por otra parte, el apoyo social ofrece información, comprensión del significado de las enfermedades y sentido de valía para afrontarlo (Sandstrom, 1996, en Toro-Alfonso, et al, 2005). Este puede

proceder de familiares, amistades, vecinos, asociaciones y/o de otras personas que puedan sentirse sensibilizadas ante esta experiencia particular.

Algunas de las recomendaciones que recogieron Toro-Alfonso, et al, (2005) además de identificar éxitos pasados y dificultades actuales de las redes de grupos de apoyo fueron: 1) desarrollar estudios para conocer las necesidades de las personas seropositivas; 2) desarrollar campañas masivas en medios de comunicación sobre la vigencia del problema del VIH/SIDA; 3) llevar a cabo esfuerzos para concientizar a personas en puestos gubernamentales sobre esta condición; y 4) invitar a las organizaciones de comunidad a formar parte de la activación de las redes de grupos de apoyo. Aunque estas recomendaciones están dirigidas a la comunidad figurante de su estudio; personas seropositivas, con VIH/SIDA en San Juan, Puerto Rico y parecen ser igualmente aplicables en casi cualquier otra comunidad vulnerable, como esta, la de cuidadores de personas con discapacidad intelectual.

3.5.3 Tipos de Apoyo, Rumbo a la Solidaridad del Grupo

Domenech, (2008), hace un análisis en torno a los beneficios de la experiencia grupal para los usuarios de estas redes de apoyo o de autoayuda, señala que estos representan una estrategia de intervención informal organizada, son el sistema preferido y más deseado para la satisfacción de las necesidades de las personas relacionadas con la discapacidad, además, la ayuda proporcionada en los grupos traspasa las fronteras de este, repercute en otras personas ajenas, a priori, a la experiencia grupal, por otra parte, los grupos de apoyo/autoayuda se transforman en redes sociales que extienden lazos más allá de la experiencia grupal. También refiere que la reciprocidad de la ayuda constituye un pilar fundamental puesto que los beneficios aumentan, desde el momento que los participantes son, a la vez, receptores y proveedores de ayuda de forma vinculante.

Más aún, Klillea, (1976, en Domenech, 2008), señala que entre los mayores beneficios que obtienen los miembros de los grupos se encuentran:

- a) El Apoyo Informativo y apoyo material; estos versan en relación con notificaciones prácticas de asociaciones donde pertenece la experiencia, dan información sobre las particularidades de algunas discapacidades, proporcionan información sobre recursos específicos que se pueden utilizar y los canales necesarios para hacerlo, entre otros.
- b) Red social, los miembros de los grupos manifiestan que este constituye en sí mismo una red de relaciones positiva.
- c) Apoyo emocional, el que se da y recibe puede considerarse como el aspecto que da sentido a la experiencia grupal.
- d) Aprendizaje/ Formación, se destaca el aprendizaje de cuestiones prácticas respecto al quehacer diario, así como el aprendizaje de modos alternativos de afrontar y/o entender la situación poniendo en marcha, de este modo, estrategias de resolución de problemas.
- e) Respiro; uno de los beneficios señalados en todas las experiencias, pasa por considerar los momentos de reunión como situaciones de respiro para los participantes.
- f) Reestructuración cognitiva, hace referencia al proceso de cambio y de la percepción y comprensión de los problemas y en la medida en que esta influye en la conducta.
- g) Refuerzo, se manifiesta cuando la experiencia hace sentir que se es miembro de algo construido por todos, son los vínculos que dan un sentido de identidad y pertenencia.
- h) Reciprocidad de la Ayuda, en el grupo se da y se recibe ayuda por igual.
- i) Espacio de Identificación, esto convierte la experiencia en un espacio de iguales donde, se habla el mismo lenguaje y donde sus miembros sienten que pueden compartir libremente y expresar aquello que, en algunas ocasiones, no han dicho jamás en sitio alguno hasta ahora que pueden sentir cierta seguridad de encontrar una comprensión empática por parte de los otros que también han transitado por la misma experiencia del cuidado.

De ahí que, podría decirse que la experiencia grupal beneficia a los miembros que participan en ella al convertirse en un espacio identitario. La identificación en torno a una misma situación convierte la experiencia en un lugar de encuentro, el refuerzo y apoyo emocional que se vive en el grupo se traslada al espacio del hogar, a la familia. Domenech, (2008), refiere que el beneficio del grupo se manifiesta en pro de la grupalidad, pues podría conseguirse incluso, mejorar la calidad de los servicios y de la intervención profesional.

Lo anterior se convierten a su vez en inspiración para los objetivos que pretendía la presente intervención y sobre todo apoyaron la orientación de necesidades en torno al autocuidado emocional que presentaban las cuidadoras y los cuidadores en el contexto de la discapacidad, tema que se aborda a continuación por su implicación en este trabajo.

3.6 Discapacidad Intelectual, Breve Historia

Una práctica común de las primeras sociedades humanas, a fin de sobrevivir, era el abandono de parte de los progenitores de hijos que presentaban alguna discapacidad; en ocasiones estos eran trasladados a lugares donde eran segregados de la sociedad por muchos años o incluso su vida entera. Para los padres o tutores, esta era una manera de huir del mal, incluso las personas con discapacidad eran consideradas como una abominación de la naturaleza, (Casillas, 2020). Posteriormente, el hecho de contemplar o ver tal condición representaba “la mancha original” o “pecado original”. Comienzan investigaciones médicas para conocer qué es lo que pasaba con estas personas que compartían características físicas o de personalidad, y entonces, después de no ser visibles son tratados como enfermos mentales, dementes o fuera de sus facultades. Lamentablemente el mismo desconocimiento originaba que el trato fuera de una manera medieval, eran sujetos totalmente dependientes, no se les tenía en consideración, ni se procuraba su independencia o autonomía puesto que se pensaba no podrían lograrlas. Eran encerrados en cuartos donde solamente se cubrían sus necesidades básicas tales como: comer, bañarse, dormir.

Surge el término de retraso mental, un constructo antiguo considerado como una forma de locura o insania hasta 1689, en que John Locke (1632-1704), filósofo y médico inglés, establece por primera vez una clara distinción entre discapacidad y otras enfermedades mentales, lo cual contribuyó naturalmente a la profundización del conocimiento. El siglo XVII se caracterizó por una serie de logros sin precedentes en diversos campos, que favorecieron también que el enfoque de las enfermedades mentales comenzara a despojarse de la superstición y de los preceptos dogmáticos. Se sentaron así las bases para la ciencia moderna, (Portuondo, 2004).

Por otra parte, hacia finales del siglo XIX surge la psicología como ciencia experimental con el alemán Wilhelm Wundt (1832-1920). Al margen de la psiquiatría y de la neurología, como ciencias produjeron otros avances científicos que contribuyeron también a la profundización del conocimiento sobre el ser humano. Fue finales del siglo XIX y principios del XX, que se sentaron las pautas para el surgimiento de la era moderna de la ciencia. La gran abundancia de los datos existentes donde se incluyen necesidades y características particulares detonaron la obligación de hacer una clasificación y generalización de las numerosas formas de descripción de las enfermedades mentales. La tarea fue abordada por Emil Kraepelin (1856-1926), psiquiatra alemán, quien introdujo en 1915 el término de oligofrenia; denominación bajo la cual agrupó estas anomalías de diferentes etiologías y cuadros clínicos, cuyo denominador común radica en el insuficiente desarrollo de la psique en general, asociado a un insuficiente desarrollo intelectual de diferentes grados de profundidad, (Portuondo, 2004).

La noción de discapacidad y su evolución partió de las clasificaciones internacionales propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS): la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980, que surge de trabajos iniciados en 1972 a partir de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), ya que ésta resultaba insuficiente para explicar y clasificar las consecuencias de la enfermedad sobre el desarrollo global

de la persona; y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), del 2001. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, esta clasificación utiliza un enfoque biopsicosocial.

Por lo tanto, la CIF proporciona una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social, (Fernández, et al, 2009, en Alí y Blanco, 2015). Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y su funcionamiento, que pueden resumirse en la dialéctica entre un modelo médico y uno social, según Cáceres, (2004, en Alí y Blanco, 2015) el modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales, encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. El modelo social de la discapacidad considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el entorno social (Alí y Blanco, 2015).

3.6.1 Discapacidad Intelectual, Evolución y Conceptos

De acuerdo con González (2011, en Valverde, 2017), la discapacidad intelectual es una categoría diagnóstica definida de manera inconsistente, que a lo largo de los años ha cambiado de manera significativa. Así, de las concepciones orgánicas iniciales Equirol, (1818 en Valverde, 2017), pasaron a las exclusivamente psicométricas a principios del siglo XX. Con Binet, (1905, en Valverde, 2017), las cuales establecieron un límite arbitrario para considerarla. Posteriormente se incorporó el criterio de incompetencia social (Tredgold, 1937; Doll, 1941; Kanner, 1957), hasta finalmente avanzar hacia una concepción multidimensional, que tiene

su reflejo en la última definición de la *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities*, (AAIDD, 2011).

Así, Ali y Blanco (2015) parten de la concepción de discapacidad como construcción social, que lleva consigo un cambio de lenguaje, y reflejan la sociedad del momento, lo que ha permeado las diferentes conceptualizaciones de la DI. Antes, como se ha dejado entrever, se hablaba de retraso mental, minusvalía psíquica, discapacidad del aprendizaje, sin embargo, en la actualidad el término correcto es discapacidad intelectual. El constante cambio de nombre no obedece a criterios terminológicos sino al estigma asociado al retraso mental.

Desde el modelo socio-ecológico de la discapacidad intelectual, la definen como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. El constructo actual de discapacidad se centra en la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual en un contexto social y que representa una desventaja substancial para el individuo, (Schalock, et al., 2010, en Ali y Blanco, 2015).

Para la AAIDD, anteriormente denominada Asociación sobre Retraso Mental, (AAMR), desde su fundación en 1876, una de sus principales preocupaciones ha sido conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con discapacidad intelectual. Esto queda asentado en el término que actualmente es utilizado para su definición; “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas; esta se origina antes de los 18 años”, (AAIDD, 2011).

Se vuelve importante aclarar que, a partir de la conformación de la AAIDD, de la Organización Mundial de la Salud y otras asociaciones tanto a nivel mundial

y gracias a los derechos humanos conferidos a estas personas es que se presenta, al menos de forma general este recuento histórico de la discapacidad y en específico del término discapacidad intelectual por lo que se advierte que el concepto que se acaba de presentar de DI es el que se utilizará para efectos del presente trabajo. Y la principal razón por la cual se originó un cambio en la terminología deriva del carácter peyorativo del significado anterior de retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. Ali y Blanco, (2015) refieren que la DI debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad y es en este marco que se contextualiza para abordar la problemática de quienes desempeñan el rol de cuidadores, quienes procuran y se hacen cargo del cuidado de personas que presentan una DI.

3.6.2 Derechos de las personas con Discapacidad: Unos Cuantos

En México, se creó la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, (LGIPD), una nueva ley publicada en el Diario Oficial de la Federación (DOF), el 30 de mayo de 2011. A continuación, se citan algunos artículos actualizados con las últimas reformas publicadas en el DOF, (Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2023):

Artículo 4. Gozarán de todos los derechos

Las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos que establece el orden jurídico mexicano, sin distinción de origen étnico, nacional, género, edad, o un trastorno de talla, condición social, económica o de salud, religión, opiniones, estado civil, preferencias sexuales, embarazo, identidad política, lengua, situación migratoria o cualquier otro motivo u otra característica propia de la condición humana o que atente contra su dignidad. Las medidas contra la discriminación tienen como finalidad prevenir o corregir que una persona con discapacidad sea tratada de una manera directa o indirecta menos favorable que otra que no lo sea, en una situación comparable (p.5)

Artículo 7. Derecho a la Salud y Asistencia Social

La Secretaría de Salud promoverá el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados, considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible (p.7)

Artículo 11. Derecho al trabajo y empleo

La Secretaría del Trabajo y Previsión Social promoverá el derecho al trabajo y empleo de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades y equidad, que les otorgue certeza en su desarrollo personal, social y laboral... (p.9)

Artículo 12. Derecho a la educación

La Secretaría de Educación Pública promoverá el derecho a la educación de las personas con discapacidad, prohibiendo cualquier discriminación en planteles, centros educativos, guarderías o del personal docente o administrativo del Sistema Educativo Nacional (p. 10)

Artículo 16. Derecho a Accesibilidad y Vivienda

Las personas con discapacidad tienen derecho a la accesibilidad universal y a la vivienda, por lo que se deberán emitir normas, lineamientos y reglamentos que garanticen la accesibilidad obligatoria en instalaciones públicas o privadas, que les permita el libre desplazamiento en condiciones dignas y seguras (p.11)

Artículo 35. Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad

Las dependencias y entidades del Gobierno Federal, los Gobiernos de las Entidades Federativas y de los Municipio, en el ámbito de sus respectivas competencias, así como las personas físicas y morales de los sectores social y privado que presten servicios a las personas con discapacidad en coordinación con la Secretaría de Salud, constituyen el Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (p.16)

Actualmente, señala Casillas (2020), se sabe que todas las personas tienen la capacidad de aprender y que dicho aprendizaje puede ser medible y también cuantificable, en el caso de las personas que presentan una DI se deberá realizar una evaluación psicopedagógica a fin de indicar una serie de adecuaciones curriculares que garantice su inclusión al sistema educativo de educación regular, si se determina viable, y hacer cumplir este derecho que ellos poseen legalmente.

En México y de acuerdo con el Modelo de atención de los servicios de educación especial, existen los Centros de Atención Múltiple (CAM); Secretaría de Educación Pública, (2011), que ofrecen dichos servicios y tienen la responsabilidad de escolarizar a los alumnos con alguna discapacidad o con discapacidad múltiple que requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas y de apoyos generalizados o permanentes y que deriva en la dificultad de su ingreso a la escuela regular. Su labor está enmarcada en relación con el plan y programas vigentes de educación inicial, básica y formación laboral. Los servicios de educación especial cobran significado a través de comunicar y sensibilizar a la comunidad en torno a los principios de justicia y equidad, de priorizar una formación centrada en las competencias para la vida, visualizar a la escuela como un espacio de vida, cultura y formación, en el entendido de que es para todos, abierta a la diversidad y con una fuerte orientación hacia la inclusión.

Se sabe que el tema de inclusión e integración no es raro para la sociedad del siglo XXI y que ninguna institución puede rechazar a una persona que presenta alguna discapacidad, puesto que hacerlo sería motivo de discriminación indica Casillas, (2020) por tanto los colegios y escuelas, los trabajos y lugares públicos y privados ya son inclusivos y deben estar habilitados para ello. Sin embargo, hoy por hoy, el limitado acceso a servicios y el no cumplimiento de derechos han menoscabado la posibilidad de participación educativa, laboral, y de construcción de autonomía de este colectivo.

Desde la experiencia personal se aprecia que cada vez más se avanza en este sentido, en el respeto a estos derechos, pero es justo por eso que se hace

necesario no perder de vista a los cuidadores pues son ellos quienes afrontan situaciones también de falta de inclusión de tipo educativo, económico y afectivos, entre otros, en el cumplimiento del rol de cuidado.

3.6.3 Vincularidad en la Discapacidad Intelectual

De acuerdo con Cárdenas, (2020), la discapacidad en sí misma genera un tipo de vínculo particular entre la persona que ejecuta el rol de cuidado y quien lo recibe, que a su vez propicia una particular carga emocional, tanto en las madres de personas en esta condición, quienes se reconocen como responsables directas de su desarrollo y cuidado, como de los hijos que a partir de sus limitaciones deben lograr vincularse al requerimiento social. La discapacidad, tomada como una situación de vulnerabilidad que incluye tanto a la persona que la presenta como a sus cuidadores, la familia principalmente ha generado que socialmente se asuma esta condición con una demanda permanente de recursos de tipo económico, afectivo, relacional y de cuidados. El limitado acceso a servicios y el no cumplimiento de derechos han menoscabado la posibilidad de participación educativa, laboral, y de construcción de autonomía de este colectivo. También las madres pueden asumir que sus hijos no podrán llegar a ser totalmente independientes por su condición y esto las hace vivirse en una total incertidumbre y preocupación (Cárdenas, 2020).

Otro aspecto importante para analizar se encuentra ligado a la estabilidad emocional de las madres, no les queda tiempo para reflexionar sobre ello. El hecho que la vida de sus hijos sea la prioridad provoca que, seguramente, no hayan podido trabajar sus miedos, preocupaciones, frustraciones y tengan que negociar esto frente al cumplimiento de todo lo que sus hijos requieren. El colocar en primer plano las necesidades de sus hijos y su familia pone en entredicho, al parecer de forma inconsciente la posibilidad de que ellas puedan sentir frustración, incompetencia, desánimo y tristeza ante la diaria rutina de cuidado (Cárdenas, 2020). Incluso la culpa independientemente de la etapa de duelo en que puedan encontrarse ante el hecho de asumir esta realidad.

Desde la posición de Rolland (2000, en Casillas, 2020), la discapacidad y la muerte son también desafíos que una familia llega a afrontar y son experiencias a nivel universal que tendrán repercusión en la vida cotidiana de quienes conviven con las personas con discapacidad. Estos son considerados de los desafíos más complejos del ciclo vital de estas familias cuyo duelo hace referencia al dolor que viven si se toma en cuenta cuales eran las expectativas sobre los hijos. Esto impacta frecuentemente en la vida de pareja puesto que existe un imaginario social por parte de cada uno de los integrantes que podrá o no ser cumplido, que tiene que ver con las tareas establecidas por los roles de cada uno y las exigencias que también están dentro de la misma pauta relacional, vincular.

Es por lo anterior que se reafirma la necesidad de brindar a ellas, y/o a la persona que funge el rol de cuidador, un espacio de acompañamiento que pueda convertirse en un lugar de escucha con una comprensión empática, establecer vínculos con identidades compartidas donde se reconozca lo importante de atender su cuidado emocional, ya que de acuerdo con Cárdenas (2020), “no es importante para sus familias: lo relacionado a sus sentimientos y afectos” (p.86).

Capítulo IV. Fundamentación Metodología

El presente trabajo trata de la realización de una intervención que se planteó propósitos a fin de cumplir con objetivos destinados a resolver la problemática encontrada en la población. La intervención fue realizada desde la perspectiva del campo del Desarrollo Humano, el ECP y el método fenomenológico a través de la modalidad de taller.

4.1 ¿Qué es intervenir?

La intervención viene hilada directamente con una acción que produce un efecto en otro y según Gómez y Alatorre (2014), la intervención social habla sobre al menos dos partes involucradas que establecen una relación de afectación entre

ellas, de manera que el actuar en una población tiene un efecto en todas las partes involucradas, donde son influenciadas al interactuar entre ellas.

4.2 ¿Qué es intervenir desde el Desarrollo Humano?

para Alatorre y Gómez (2014) cuando se hace una intervención convencional se realiza de manera asimétrica, se da por sentado que la persona que interviene se encuentra por encima de la persona intervenida. El Desarrollo Humano rompe con creencias que perpetúan ideas tales como conquistador y conquistado o el líder y su seguidor por lo que presenta una relación horizontal en lugar de vertical. De acuerdo con Schmid, (2008), el Desarrollo Humano recuerda el valor de la persona por sí misma, así como ser a través y contra el otro. Esto destaca la naturaleza social del ser humano que es y trasciende a través de la relación con el otro. También señala que desde la mirada del Desarrollo Humano el contexto de grupo se refiere a que cada uno de los participantes es igualmente valioso. De ahí que cuando se interviene ya sea desde los grupos de encuentro o los círculos de escucha, se promueve una estructura circular en lugar de piramidal, donde el facilitador o guía también forma parte y se enriquece del grupo tanto como los demás participantes.

Al intervenir se busca aplicar en el grupo las condiciones y actitudes básicas propuestas por Rogers (Barceló, 2012). Como la comprensión empática, congruencia y consideración positiva incondicional a fin de que los participantes puedan desarrollarse, crecer a partir de su tendencia actualizante. Estas actitudes no son exclusivas del facilitador, sino que deben promoverse y darse entre todos los participantes, al igual que propiciar un clima de confianza en este encuentro interpersonal.

La intervención desde el Desarrollo Humano se centra en una relación cálida y de escucha comprensiva para llevar a cabo una relación de ayuda, así mismo la escucha representa un elemento importante para conocer y atender la experiencia de cada uno de los participantes, que puede favorecer la conciencia de sí mismo

durante el proceso con el grupo (Barceló, 2012). Sí a esto se suma lo que señala Ander-Egg, (1995), sobre la intervención social mirándola como el conjunto de actividades realizadas de manera más o menos sistemática y organizada, encaminadas a actuar sobre un aspecto de la realidad social con la intención de producir un impacto determinado es que puede comprenderse mejor el interés de haber realizado de esta forma la presente intervención.

Así, el espacio de intervención desde el Desarrollo Humano motiva a que los participantes se sientan en un espacio de confianza y respeto; muestra como brindar ayuda para que las personas se desarrollen y potencialicen sus habilidades y capacidades desde el Enfoque Centrado en la Persona. Una intervención que promueve estos principios implica que el facilitador debe ser congruente a fin de sentar las bases para que los facilitados se sientan acompañados en el proceso de experienciarse con mayor comprensión hacia sí mismos, conocerse mejor validándose como personas únicas.

4.2.1 Desarrollo Humano, Enfoque Centrado en la Persona y Fenomenología

El diseño de la presente intervención, así como su ejecución y análisis se fundamentó principalmente en tres pilares; el Desarrollo Humano, la teoría del Enfoque Centrado en la Persona, y el Método Fenomenológico a partir de los principios de Merleau Ponty quien señala que cada persona elabora imágenes, símbolos y significados para interpretar las cualidades de las sensaciones que el cuerpo percibe, desde el propio centro de valoración; sin embargo, suele deformar la multiplicidad real, (Durán, 2013). Como se ha observado a partir de las primeras entrevistas, la forma de vivirse de los cuidadores de hijos con DI es que lo hacen en solitario, adoptan multiplicidad de roles con una sobrecarga de tareas que rebasan su tiempo y energía y como señala Kierkegaard (1813-1855), lo hacen hasta alejar su visión al punto de “entrar en un conflicto serio y directo con este mundo” (Reale y Antiseri, 1995, p. 227).

4.2.2 El Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona

A decir de los cuidadores, al reconocer su historia es que pueden apropiarse de ella dando sentido a lo que hacen y entonces es que estarían en condiciones para ocuparse del propio cuidado y del autocuidado emocional, a partir de la consideración positiva incondicional, que también podría estar presente en la vivencia, de ahí el propósito de crear el espacio de intervención desde el Desarrollo Humano. Rogers, (2007), señala que en estas circunstancias se da la comprensión empática y así el otro percibe los atributos relacionales descritos, y a partir de todo este fenómeno es que emerge la tendencia actualizante esto es, que todo organismo tiene la tendencia innata a desarrollar todas sus potencialidades y es capaz de desplegar su máxima potencialidad de desarrollo y creatividad; se trata de un impulso positivo que a pesar de las dificultades lleva a la persona a evolucionar (Rogers, 2007).

Por su parte Lafarga (1930-2015) precursor del Desarrollo Humano como campo interdisciplinar en México, señala que el ser humano desea amar y ser amado, por tanto, pareciera que el amor es el principal motivador del comportamiento humano, que comienza por el amor a uno mismo si se percibe conscientemente. Es así como, a partir de estas premisas es que la intervención desde la perspectiva del Desarrollo Humano implica que el facilitador se involucre de diversas maneras; se muestre auténtico y congruente a fin de generar un clima de confianza y respeto que actúe como la persona que acompaña pero desde su propio ser, su propia humanidad; desde el deseo de abrirse a la experiencia de acompañar y vivenciar también el proceso de expresión emocional que se suscita no solo en el cuidador, para este caso, sino también en él dadas las propias características del Desarrollo Humano.

Lafarga, (2015) menciona que “esta relación promueve el cambio de la persona en dirección de su desarrollo y la vivencia de valores como la apertura a la experiencia, al pensamiento divergente, la autoestima, el respeto a la autodeterminación individual, comunitaria y social” (p.5). Por su parte Rogers (1951), sustenta que si la persona recibe libertad y apoyo emocional para crecer

puede desarrollar un ser humano pleno; y afirma que entonces es capaz de resolver sus propias problemáticas y conflictos, convirtiéndose en quien desea ser, sin necesidad de críticas. Finalmente es una tendencia al desarrollo de ambas partes; facilitador y cuidador.

4.3 Fenomenología

Para lograr comprender el fenómeno, se requiere “la reducción fenomenológica”, que representa otro instrumento en la presente propuesta de intervención y que, de acuerdo con Dantas y Moreira, (2009), permite describir la experiencia vivida, así como la comprensión propia de la constitución mundana del hombre como ser-en-el-mundo. Consiste en “la resolución no de suprimir, sino poner en suspenso las afirmaciones espontáneas en que vivimos, (juicios, creencias o ideas preconcebidas acerca de lo que se investiga), no para negarlas, sino para comprenderlas y explicitarlas”, (pp. 247-257). De manera que se convierte en parte esencial del método de abordaje e implica; recibir la experiencia del cuidador, escuchar sus historias y vivencias, emociones y realidades libres de juicio personal, de ideas preconcebidas o paradigmas que limiten el proceso de facilitación. Sino más bien hacerlo con profundo respeto. Gendlin, (1982) llama al término *experiencing*.

Cabe mencionar que Carl Rogers (1961 en Hernández, 2017) en su experiencia como terapeuta, utiliza una metodología fenomenológica en la que enfatiza que lo que influye en la persona no es el evento en sí mismo, sino la forma en como lo percibe y lo entiende, o sea, la forma particular en la que se vivencia esa experiencia y es hasta entonces que logran estar dispuestas a vivirla y aceptarla en lugar de negarla, que pueden hacerse de una imagen real de sí misma, basada ya en una vivencia real, sin filtros proveniente de razonamientos o una consciencia que exige defenderse.

En el proceso de convertirse en mejor persona, el reconocerse vulnerable funge un rol muy importante y de acuerdo con Rogers (2007, en Maldonado, 2016)

“la separación entre el yo y la experiencia es lo que denominaremos vulnerabilidad” (p. 55). De manera que es a partir del proceso de autoconocimiento que se abre la posibilidad de remover la angustia, la amenaza que se percibe al mostrarse vulnerables y que pueden ser factores limitantes o impulsores del desarrollo.

4.4 Presentación General del Plan de Intervención

Tema

El Autocuidado Emocional en Cuidadoras y Cuidadores de Personas con Discapacidad Intelectual

Título de la Intervención

Aprendo a cuidar mis Emociones para Cuidar Mejor

4.4.1 Descripción de la Intervención

La presente intervención tuvo el propósito de implementar un espacio de acompañamiento, escucha, respeto y confianza, desde la perspectiva del Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona y estuvo dirigido a un grupo de cuidadores; padres de familia con hijos con discapacidad intelectual con la intención de que puedan compartir sus experiencias y reconocer la importancia del autocuidado emocional, brindándoles un espacio seguro donde contar la historia que los convirtió en cuidadores en un clima de confianza y empatía con la idea de reconocerse en los otros y resignificar su rol de cuidador, así como identificar las emociones que se generan en su tarea de cuidadores; nombrarlas y darles un significado que les permitiera crecer como personas en su ser individual, procurarse su cuidado y valorar la importancia de una red de apoyo. Todo esto con la finalidad de potenciar su desarrollo personal.

4.4.2 Justificación

A partir de los resultados de las entrevistas y de la experiencia, se pudo identificar que entre las causas que hacen que los cuidadores y las cuidadoras de hijos e hijas que presentan una discapacidad intelectual desatienden su cuidado y particularmente el emocional, existen cuestiones tan diversas identificadas como problemáticas de la población; como el temor ante el desconocimiento de la nueva realidad de discapacidad presente en un hijo, la duda frente al reto y la responsabilidad e incluso el deseo de evadir la existencia de dicha condición estas causales se presentan mayormente al inicio, cuando apenas se enfrenta y reconoce un diagnóstico de tal magnitud. Posteriormente para el cuidador comienza una etapa de duelo, que los más venturosos reconocen y viven por lo que es diferente en tiempo y forma para cada persona e indiscutiblemente se encuentra el reto de aprender sobre el diagnóstico particular y específico de la discapacidad que se manifiesta en el hijo o hija.

Pudieron percibirse también necesidades tales como reconocer que presentan una emocionalidad no atendida debido a una sobrecarga emocional y multiplicidad de tareas, principalmente, ya que se viven frecuentemente agotados y esto los conduce a procrastinar su propio cuidado. Tampoco cuentan con espacios seguros donde se sintieran en confianza para expresar sus emociones, reconocerlas, nombrarlas y propiciar también el autoconocimiento de la experiencia, el duelo, resignificando su rol de cuidador, a fin de que logren validarse y promover entre ellos la búsqueda o fortalecimiento de redes de apoyo que favoreciera minimizar el sentimiento de vivir su rol en soledad, la creación de vínculos de confianza y apoyo que les permitiera administrar la carga de tareas y que ante la oportunidad de poder expresarse y hacerse cargo del propio cuidado emocional, los cuidadores logren cubrir y caminar en aras de su crecimiento y desarrollo personal.

Es una realidad que los cuidadores presentan un déficit de autocuidado ya que la emergencia de atención de sus familiares en condición de necesidades especiales de cuidado por la DI les demanda una enorme cantidad de tareas por la

naturaleza de dicha condición, ya que se requiere atención personalizada a fin de lograr desarrollar o fortalecer las habilidades presentes en su hija o hijo, aun cuando estas puedan ser escasas. Este niño(a), joven o adulto que presenta esta condición requiere apoyo en distintos ámbitos de la vida, desde el aprendizaje de funciones motoras básicas como la marcha o caminar, tomar y sostener una cuchara para comer, etc. como atención médica, educativa, emocional, es decir, habilidades para la vida. Así, el cuidador presenta un equilibrio personal precario con las diversas demandas de cuidado de los otros miembros de la familia, de manera que le va quedando poco tiempo y energía para el autocuidado emocional.

4.4.3 Propósito de la Intervención

Facilitar un taller de escucha desde la perspectiva del Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona en un grupo de madres y padres de familia cuidadores, que acuden un Centro de Capacitación y Atención para Personas con Discapacidad del DIF Guadalajara. Se trata del lugar donde llevan a sus hijas e hijos que presentan una discapacidad intelectual, ya sea por una condición neurológica o derivada de alguna otra discapacidad congénita o adquirida, para reconocer su experiencia de vivirse como cuidadores y la importancia de atender a su propio cuidado emocional.

4.4.4 Población-Escenario

La intervención se realizó con 8 personas fue un grupo conformado por papas y mamás; cuidadores que llevan a sus hijos a un centro de atención para personas con discapacidad, instancia pública perteneciente al área metropolitana de Guadalajara. Aunque a este centro acude un mayor número de padres la elección obedeció a que se limitó el cupo para una cantidad de personas que pudieran ser acompañadas por una sola facilitadora que aún se encontraba en formación como maestrante de Desarrollo Humano.

4.4.5 Confidencialidad, Consentimiento Informado, Anonimato y Centralidad de la Personal

Se asignó a cada participante del taller un pseudónimo que se utilizó a lo largo del trabajo a fin de conservar su anonimato. En la sesión 1 se les explicó sobre la condición de confidencialidad como participantes del taller al quedar así protegidas sus identidades y la narración de experiencias que ahí compartieran pues solo se utilizarían para fines exclusivos de este trabajo. Se notificó también que las sesiones serían grabadas para realizar transcripciones que permitieran la supervisión de la intervención. Se les informó que tenían la opción de solicitar que una parte no fuera utilizada para este trabajo si así ellos lo querían, podían pedirlo a la facilitadora, cosa que no ocurrió. Se explicó que, a fin de cubrir y proteger información tan valiosa, así como para su completo entendimiento existía un consentimiento informado que habrían de firmar de manera voluntaria donde se explicaba con precisión lo antes expuesto, documento que fue firmado de manera presencial y consensuada en la primera sesión (Anexo 2, p. 198).

Se explicó a los participantes que lo dicho en las sesiones permanecería confidencial por lo que cada uno aceptó comprometerse para salvaguardar la misma. A fin de crear un clima de mayor seguridad y confianza se establecieron solo algunos acuerdos en el grupo desde la primera sesión, entre ellos se consideró la puntualidad, el uso discreto de teléfono celular, el respeto al otro en sus participaciones, opiniones, y decisiones, así como la escucha comprensiva, la ausencia de juicios y aceptación del otro, así como también el priorizar las necesidades grupales e individuales.

A fin de colocar a la persona en primer lugar, se dio tiempo para facilitar la participación de los asistentes entre las dinámicas o experiencias estructuradas por lo que se fomentó la contribución de todas y todos los asistentes. Comenzó el taller y con él la grabación de las sesiones a fin de transcribirlas y poder conservar la fidelidad de sus intervenciones. Aunque se realizó la planeación de la intervención completa, se tuvo la disposición y flexibilidad para realizar ajustes acordes a las necesidades que se detectaron en el camino (Apéndice C, p. 201).

4.4.6 Listado de Temas de las Sesiones del Taller de Escucha

El taller abordó los temas;

1. Nos conocemos, empaticemos: ¿Qué esperas?, ¿cómo llegas?, ¿quién eres?
2. Conociéndome: ¿Quién soy yo?, ¿qué me gusta hacer en tu tiempo libre?, ¿qué anhelo?, ¿cuáles son mis miedos?, ¿cuáles son mis sueños?
3. Me abro a la experiencia: Discapacidad Intelectual y Cuidado: ¿Cómo me convierto en cuidador?
4. Me abro a la experiencia: Discapacidad Intelectual y Cuidado: ¿Cómo me convierto en cuidador? (Segunda parte)
5. Redes de apoyo ¿Con quién conté?
6. Cultura emocional: ¿Cómo aprendí a cuidarme emocionalmente en mi familia?
7. Autocuidado como forma de autorrealización.
8. Me vivo de manera consciente.
9. Autocuidado emocional.
10. Lo que aprendimos.

A lo largo de diez sesiones de dos horas cada una, se buscó crear una ruta que diera del logro de un mayor autocuidado emocional y el paso por el camino del autoconocimiento, el significado e importancia de la expresión de las emociones, así como el beneficio de la vincularidad por medio de las redes de apoyo. De igual manera los cuidadores se vieron posibilitados a mostrar sus emociones y vivirse de una manera más auténtica y congruente, con más habilidades al reconocer sus capacidades para afrontar la vida en sus distintas tonalidades, lo que pudo derivar en el desarrollo de su potencial y crecimiento.

A continuación, se presenta el plan de las 10 sesiones que se proyectaron

para el taller de intervención “Aprendo a cuidarme para cuidar mejor” dicha tabla muestra número y fecha de sesión, así como el título del tema. Las sesiones fueron los jueves de 8 a 10 de la mañana.

4.4.7 Calendarización de las Sesiones

Tabla 2.

Calendario de las sesiones del taller

No. de Sesión	Tema	Fecha
Sesión 1	Presentación, Nos conocemos, empaticemos: ¿Qué esperas?, ¿cómo llegas?, ¿quién eres? Encuadre y firma de contrato de aceptación y compromiso	22/09/22
Sesión 2	Conociéndome: ¿Quién soy yo? ¿qué me gusta hacer en mi tiempo libre? ¿qué anhelo? ¿cuáles son mis miedos? ¿cuáles son mis sueños?	29/09/22
Sesión 3	Me abro a la experiencia: Discapacidad Intelectual y Cuidado: ¿Cómo me convierto en cuidador?	6/10/22
Sesión 4	Me abro a la experiencia: Discapacidad Intelectual y Cuidado: ¿Cómo me convierto en cuidador?	13/10/22
Sesión 5	Redes de apoyo ¿Con quién conté?	20/10/22
Sesión 6	Cultura emocional ¿Cómo aprendí a cuidarme emocionalmente? (en la familia)	27/10/22
Sesión 7	Autocuidado como una forma de autorrealización	3/11/22
Sesión 8	Me vivo de manera consciente	10/11/22
Sesión 9	Autocuidado emocional: haciéndome cargo	17/11/22
Sesión 10	Cierre: lo que aprendí, ¿De qué me doy cuenta?	24/11/22

En el siguiente apartado da cuenta de los primeros hallazgos encontrados durante el proceso de la intervención a lo largo de las diez sesiones y se hace un relato reflexivo de la misma que también muestra algunas evidencias empíricas de los y las participantes. Cabe mencionar que también se hizo uso de un lenguaje en primera persona en algunos de los apartados.

Capítulo V. Primeros Hallazgos; Relato Reflexivo de la Intervención

Este apartado da cuenta de manera cualitativa de los primeros hallazgos del taller que se sumaron a los que arrojaron las entrevistas iniciales. Se presentan detalles de las diez sesiones, que sumaron 20 horas de trabajo, se muestra cómo lo vivieron los participantes, quienes se abrieron a la experiencia y de esto dan cuenta las bitácoras que recopilaron la información más importante de cada una de las sesiones. De manera inicial se presenta a los participantes con su seudónimo y brindan detalles de su proceso desde el campo del Desarrollo Humano. De igual manera se mencionan dificultades, errores, aciertos y sugerencias que se identificaron a la par de mencionar la aplicación de las actitudes básicas del Enfoque Centrado en la Persona. Así como también se da cuenta de mi rol como facilitadora y las conclusiones.

5.1 Título del Taller: “Aprendo a Cuidar mis Emociones para Cuidar Mejor

5.1.1 Población

Hombres y mujeres que son padres de familia de entre 50 y 72 años, cuidadores de hijos e hijas que presentan una discapacidad intelectual. En total 8 participantes, 5 mujeres y 3 hombres.

5.1.2 Participantes

Caty, mujer de 61 años, soltera, madre de familia, se dedica al hogar, es vendedora independiente de productos que ella misma elabora y es cuidadora de

su hija única de 29 años que presenta una discapacidad intelectual derivada de una lesión neurológica

Inés, mujer de 58 años, divorciada, madre de familia, se dedica al hogar, es costurera independiente y cuidadora de un hijo de 35 años que presenta una DI derivada de una lesión neurológica que le provoca ataques epilépticos con convulsiones que en caso de ser prolongadas puede ocasionar lesiones cerebrales.

Lía, mujer de 50 años, casada, madre de familia, se dedica al hogar y es cuidadora de un hijo de 19 años que presenta una DI derivada de una lesión neurológica variable por ataques epilépticos

Mía, mujer de 68 años, viuda, madre de familia, se dedica al hogar y es cuidadora de una hija de 22 años que presenta una DI derivada de Síndrome de Down

Sara, mujer de 59 años, casada, madre de familia, se dedica al hogar y vende productos de belleza de manera independiente, es cuidadora de una hija de 19 años que presenta una DI derivada de una lesión neurológica

Gus, hombre de 72 años, viudo, padre de familia, pensionado, se dedica al hogar y es cuidador de un hijo de 45 años que presenta una DI derivada de una lesión neurológica variable por ataques epilépticos

Fred, hombre de 70 años, casado, padre de familia, retirado de su profesión de abogado, cuidador de un hijo de 25 años quien presenta una DI, derivada de una lesión neurológica

Roy, hombre de 65 años, casado, pensionado, dedicado al hogar y cuidador de un hijo de 21 años que presenta una DI derivada de una lesión neurológica

5.2 Proceso de los Participantes a lo largo del Taller:

Se presenta a continuación una tabla que describe el desarrollo personal de cada cuidador, muestra en qué etapa de desarrollo (Rogers, 1964) se encontraban cuando inició el Taller así como cuando finalizó desde esta perspectiva humanista en la que avanzaron en el proceso de la intervención.

Tabla 3.

Proceso de los participantes

Participante	Forma de participar al inicio del Taller (sin excepción de alguno, les cuesta trabajo hablar acerca de ellos; se iban a hablar de sus hijos con DI	Etapa de Rogers (No. y descripción)	Forma de participar al final del Taller	Etapa de Rogers (No. y descripción)
Caty	Caty se integró al grupo a partir de la sesión 2 expresó que se inscribió al taller de inmediato, dispuesta inicialmente, aunque callada mayormente y muy ensimismada en ella. En las ocasiones que participaba se expresaba mayormente resentida con muchas personas, su aspecto físico era un tanto desaliñada.	La etapa 1 de desarrollo (Rogers, 1964) hace referencia a la resistencia de comunicar lo que acontece en uno mismo y no reconoce sentimientos y significados personales.	Observarla al final era un gozo pues se le veía frecuentemente sonriente, saluda. Llega y busca su lugar, escucha atenta, pregunta, dialoga de tú a tú con pocos. A lo largo del taller comenzó a cuidar su apariencia física. Fue capaz de identificar poco a poco emociones conscientemente.	La etapa 5 de desarrollo (Rogers, 1964) es donde los sentimientos nuevos se experimentan de manera inmediata y rica en matices, tanto dentro como fuera de la relación terapéutica.
Inés	Llegaba con retraso, se le percibía cansada,	Etapa 1	Siguió llegando tarde incluso, una vez, 25 minutos	

	<p>como si caminar le representara trabajo pues además de sobrepeso señaló que tenía depresión. Callada sin embargo cuando se animaba a participar era asertiva con sus comentarios.</p>		<p>después. A lo largo del taller su rostro se “iluminó” y volvió más sonriente. Una de las que más se atrevió a profundizar en sus narraciones, frecuentemente concluía que estaba aprendiendo a valorarse y con pesar que también descubría desaciertos realizados con su hijo. Dijo que las últimas sesiones la animaron mucho pues estaba muy triste; su hijo con DI se encuentra actualmente en un centro para adicciones a drogas.</p>	<p>La etapa 7 de desarrollo (Rogers, 1964) es donde la vivencia de sentimientos se utiliza como un referente claro y la aceptación de estos aumenta y coexiste con una confianza básica en el proceso.</p>
Lía	<p>Desde el primer día sonriente, es amable con todos, le gusta dar consejos, lo hace con timidez al inicio, luego yo le acompaño en esta tendencia en la procuración de que fuera solicitado. Es como la “mamá” en el grupo.</p>	Etapa 1	<p>Sonriente hasta el último día permitiéndonos conocerla en el transcurso de la intervención, en una de sus participaciones explica que esa actitud le ayuda sobre todo en los momentos en que podría decaer emocionalmente. Se atreve a profundizar cada vez más en lo que</p>	<p>En la etapa 6 de desarrollo (Rogers, 1964) se experimenta una comunicación interna libre y relativamente exenta de bloqueos.</p>

			comparte reflejándose en la etapa de su desarrollo.	
Mía	Callada, muy amable y conservadora por lo que se le recibe y respeta que en su compartir fuera limitada, cuando ella ya no quería compartir más se notaba hermética.	Etapa 1	Al final llega y saluda con gusto a todos, busca su lugar, para el final ya cada uno tenía un lugar favorito. Es más participativa y sonriente, por momentos cerraba los ojos. Ella, Fred y Gus son los mayores así que solo era tener empatía por esto. Se apertura más a lo largo del tiempo, pero con la medida que ella quiso, me parece que se sintió aceptada así y eso favoreció un desarrollo.	Etapa 5
Sara	Llega a la primera sesión con una presencia prolija y agradable a la vista, es educada, respetuosa, en sus participaciones inicia siendo breve y asertiva.	Etapa 1	A lo largo del taller se le observó cada vez más relajada, participativa, asertiva, abierta a compartir su experiencia con límites que ella marcaba libremente.	Etapa 6
Gus	Llegaba temprano, un señor de buena presencia y porte ufano. Desde el	Etapa 1	Gus termina en la etapa 7 de desarrollo, se permitió narrar su experiencia	Etapa 7

	<p>principio quería apropiarse de la palabra por lo que fue un reto que respetara el tiempo de cada uno por lo que mostraron actitudes del Enfoque Centrado en la Persona, al principio le enojaba que le cortara sus participaciones.</p>		<p>profunda donde se procuró facilitar una mayor reflexión y análisis. Se le veía cómodo, sonriente y al final admitía que sus compañeros lo bromearan con el tema de que “no dejaba hablar a nadie”.</p>	
Fred	<p>Un señor que llegó temprano desde el día 1 hasta el 10. Decía mucho en su discurso que él era simple, sencillo, que no le afectaba la condición de su hijo más allá de representar un trabajo extra.</p>	Etapa 1	<p>Fred fue viéndose cada vez más sonriente y bromista, se unía a los otros dos señores y ocasionalmente lideraban bromas en un entorno cuidado y de respeto cabe aclarar. Es significativo que él expresó “algunos, como yo, no nos abrimos tanto, pero comparado a como era y lo hice, nunca me había sucedido”, eso me parece muy revelador en su desarrollo.</p>	Etapa 5
Roy	<p>Llegaba temprano, bromeaba y a veces evadía una pregunta con la broma, al verse cuestionado de</p>	Etapa	<p>Conforme avanzó el taller, cada vez se le percibía más libre, compartía su experiencia hasta donde él quería, pero comenzó a</p>	Etapa 5

	nuevo bromeaba con un “me quieren exprimir” así comenzó.		darse cuenta de que se le respetaría su decisión y forma de hacerlo. Eso pareció motivarlo a moverse en las etapas de desarrollo.	
--	--	--	---	--

5.3 Propósito de las Sesiones y lo que se Logró

La siguiente tabla muestra el propósito de cada sesión, así como lo sucedido en ellas:

Tabla 4.

Propósito de las sesiones

Sesión	Propósito	Lo que sucedió
1. Nos conocemos, empaticemos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Recibir a los participantes y romper el hielo para entrar en un ambiente de confianza y se relajen. 2. Presentarnos, conocernos y reconocernos en un espacio distinto, persona a persona. 3. Que los participantes conozcan el Taller y el ECP y del Desarrollo Humano. Firma de Consentimiento Informado. 	Se cumplieron los propósitos de la sesión. Se hicieron 3 actividades, la primera fue rompe hielo donde cada participante pensó y compartió en algo falso y verdadero acerca de sí mismo con el objetivo de que el resto de sus compañeros adivinara cual era F o V. La dinámica de presentación fue un acierto también dado que este grupo lo conformaron padres de familia que se conocen de otras actividades que promueve el centro donde se llevó a cabo el Taller, sin embargo, no se conocían más allá de un breve intercambio de palabras. También se hizo el encuadre y presentación del Taller donde pudieron identificarse expectativas, se dio a conocer el enfoque de este y firmaron un consentimiento informado.
2. Conociéndome ¿Quién soy? ¿qué me gusta hacer en mi tiempo libre? ¿qué anhelo? ¿cuáles son mis	Que los participantes contacten con ellos mismos a partir de preguntarse ¿quién soy yo?	Se cumplieron los propósitos de la sesión que inició con la petición a los participantes de compartir algo chusco o vergonzoso que hubieran vivido, lograron no solo divertirse sino contactar consigo mismos y los preparó para responder a la pregunta ¿Quién soy? Entre otras más y para compartir su

<p>miedos? ¿cuáles son mis sueños?</p>		<p>experiencia con los demás participantes dibujaron una silueta que los representara. Compartieron lo que vivieron y terminaron respondiendo ¿qué te llevas de la sesión de hoy? Roy respondió “me redescubro otra vez” Inés dijo “me gustó lo que descubrí de mí, todavía, pensé que ya se me habían olvidado cosas” y Sara lo dijo así “Pues que conozco mis miedos y quiero enfrentarlos para poder salir adelante”.</p>
<p>3. Me abro a la experiencia: Discapacidad Intelectual y Cuidado: ¿cómo me convierto en cuidador?</p>	<p>Que el participante logre compartir su experiencia al sentirse sensibilizado primero y escuchado, aceptado con comprensión empática.</p>	<p>Se cumplieron los propósitos de esta sesión donde se recibe al grupo y se les invita a sentarse cómodamente a fin de prepararse para unos minutos de relajación que el facilitador conduce por medio de “mindfulness”. Luego el grupo ve un video sobre DI que facilitó la motivación para contar la experiencia de cómo se convierten en cuidadores en las condiciones de DI de uno de sus hijos. Entre lo que compartieron se encuentra lo que Gus compartió de manera muy emotiva sobre su experiencia “y le pregunta uno al doctor; ese chiquillo, ¿qué es lo que tiene mi hijo? Venía con el cordón umbilical enredado y hubo sufrimiento fetal, eso hace que su hijo no tenga un pronóstico bueno, puede ser que le dure meses, puede ser que se le muera mañana, no hay una seguridad en eso. Entonces esa incertidumbre, eso de ver a tu criatura ahí, que es tu hijo, y sentir que te estas muriendo junto con él, se siente muy feo”.</p>
<p>4. Continuación: Me abro a la experiencia de DI y Cuidado: ¿cómo me convierto en cuidador?</p>	<p>Favorecer que todos los cuidadores puedan participar en el ejercicio de compartir y resignificar su experiencia.</p>	<p>Se cumplieron los propósitos de esta sesión que comienza compartiendo algo chusco que les haya pasado como cuidadores (en secuencia de lo hecho en la sesión 2) y lo compartieron al grupo para continuar con una ronda de nombrar un rasgo de personalidad que admiran de su compañero de al lado que este recibe aceptándolo en su persona y dando las gracias.</p> <p>Lo que siguió fue lanzar la pregunta ¿cómo me convierto en cuidador? Facilitando que compartieran su experiencia quienes hacían falta. Aquí describo lo que nos compartió Sara: “pues, yo la veía que no hablaba, entonces pues, yo ya me, me..., de algunas situaciones que veía de bebé, en esa ocasión ya dije ‘no, no habla...’ ¡Es mucho!, yo lo que hice fue, la lleve al centro de salud, porque pues yo no tengo seguro. Luego una psicóloga me dijo ‘ella tiene 3 situaciones de</p>

		<p>retraso, entonces eso ya engloba una situación que ella tiene, que se le llama discapacidad intelectual', pues realmente yo no sabía ni siquiera que era, ni nada y sí me enojé.</p> <p>Se hace el cierre escribiendo lo que se llevaron de la sesión. Mientras que algunos dijeron "tranquilidad absoluta", "sorprendido", "relajada", hubo uno quien dijo sonriendo "exprimido porque nos sacó todo".</p>
<p>5. Redes de apoyo ¿con quién conté?</p>	<p>Valorar la importancia de contar con una red de apoyo en un espacio de escucha y compartir lo que descubrieron.</p>	<p>Se cumplieron los propósitos de la sesión donde la dinámica de apertura es "quién es tu persona favorita" y lo comparten para el grupo. Luego se les explica que se hará un "mapeo" de la red de apoyo con la que ellos han contado a lo largo de su experiencia de cuidadores para lo que se les da un cuestionario que contiene preguntas tales como ¿quiénes esperabas que estuvieran cerca y no estuvieron? ¿Quiénes son las tres personas por las que te has sentido más apoyado en este proceso de cuidador? ¿qué tanto te diste oportunidad de ser ayudado?, etc. Una vez que hubieron respondido sus preguntas se les entrega una hoja que contiene un dibujo del sistema solar incompleto por lo que se les explica y enseña como ellos se encargaran de terminarlo colocando a las diversas personas que a lo largo de su experiencia de cuidadores han estado presentes; como estrellas fugaces, como grandes o pequeños planetas, como galaxias perdidas las personas que no aparecieron y se esperaban, o como hoyos negros quienes provocaron resentimiento. Fue una dinámica en la que participaron muy activamente y compartieron al final sus reflexiones y dibujos con vehemencia y emotividad al grupo. Se hizo el cierre de la sesión con la reflexión personal "el centro eres tú" respondiendo a la pregunta ¿por qué en esta historia de cuidado tú te conviertes en tu personaje favorito? Mía respondió "Soy mi persona favorita porque trato de cuidarme para poder dar luz", y Roy "Porque tengo que</p>

		compartir mi corazón, y lo mejor, con los que me rodean”.
6. Cultura emocional ¿cómo aprendí a cuidarme? En mi familia	Identificar el impacto que tienen las creencias y paradigmas aprendidos desde la infancia en el tema de cuidado emocional, el desaprender y aprender nuevas formas de vivirlo.	<p>Se cumplieron los propósitos de la sesión en la que la dinámica de apertura fue el juego “Simón dice...” a fin de favorecer el nombrar diferentes emociones. Una vez sensibilizados se les conduce a revisar ¿cómo aprendí a cuidarme? a través de la lectura de un fragmento del cuento de MOMO de Michael Ende. Al finalizar la lectura se les pide respondan por escrito a preguntas tales como: ¿qué es cuidar?, ¿qué se siente ser cuidado? ¿cómo aprendí a cuidarme en mi familia?, ¿qué se siente ser escuchado?, ¿qué necesita alguien para poder acompañar?, etc. Sus respuestas las compartieron al grupo y el facilitador fue haciendo conclusiones en cada una de ellas.</p> <p>Se cierra nuevamente con el juego “Simón dice...” pero aquí se completa con una frase de autocuidado que será su nuevo propósito; ej. Simón dice que cuidaré mi alimentación. Gus respondió “Simón dice; deja de fumar”, Fred “Simón dice: ya nomás tomate 2 tequilas” ¿pues cuantos tomabas Fred? Responde riendo, “media botella” y Mía “Simón dice: haré ejercicio un rato todos los días”.</p>
7. Autocuidado como forma de autorrealización	Descubrir y reforzar como el ocuparse del propio cuidado emocional a partir de la experiencia que se recobra y revisa a la luz del sentido de vida motiva nuevas formas de vivencia más sanas y potenciales.	<p>Se cumplieron los propósitos de la sesión que inició con Mindfulness para ubicarlos en el “aquí y ahora” y luego vemos un Video de YouTube: “El sentido de la vida” se les invita a compartir su reflexión de manera libre. Luego se entrega a cada participante un papelito doblado que ellos eligen y contiene una frase del libro: El hombre en busca de sentido de Viktor Frankl y con cada frase se buscó reflexionar y que participaran con su opinión.</p> <p>Se concluye con un decálogo de solo 5 sentencias que promovieran el cuidado propio de ellos para lo que se les entregaron hojas y lápices para que pudieran escribirlos y de donde destacan las siguientes</p>

		respuestas; Lía: “me propongo hacer ejercicio al menos 3 días a la semana” Sara: “me propongo leer cada día 10 minutos” Roy: “me propongo vivir cada día como si fuera el último”.
8. Me vivo de manera consciente	<p>Que el participante logre aprender a identificar, reconocer, expresar y manejar las emociones.</p> <p>(A fin de preparar la siguiente y última sesión que trata sobre autocuidado emocional consolidando que el concepto se vuelva parte de su <i>self</i>)</p>	<p>Se cumplieron los propósitos de la sesión que inició con el trabajo de “hilar emociones”; hilando popotes que previamente fueron nombrados con las diferentes emociones sin menoscabo y eso se hacía en fila a fin de que el popote que pasara por las manos de cada cuidador fuera nombrado en voz alta hasta que hubieron terminado todos, unos 30 aprox. Luego se pasó a revisar la rueda de la conciencia, que previamente fue dibujada en una hoja de rotafolio para que pudieran verla todos (varios de ellos tenían dificultad visual aun usando lentes además que los olvidaban con frecuencia). Una vez que se explicó se hizo un ejercicio grupal de resolverla ante diferentes experiencias por ejemplo ¿qué me sucede, que siento cuando estoy frustrado?... expresaron que les gustó muchísimo que había sido muy reveladora y como para usarla siempre.</p>
9. Autocuidado emocional	<p>Reafirmar y consolidar el tema del autocuidado emocional para que se lo apropien.</p> <p>Propósito de la dinámica central: Elaborar un Manual Colectivo sobre cómo puede favorecerse el autocuidado en esta población.</p>	<p>Se cumplieron los propósitos de la sesión que inició con la pregunta ¿cómo llegas a la sesión de hoy? Luego se proyecta una presentación PPT sobre el autocuidado emocional que se revisa y favorece que participen a la par. Luego se realiza la “Técnica de Museo” para lo que ya se habían pegado en una pared unas cartulinas con las preguntas ¿qué es el autocuidado? ¿cuál es el problema del cuidado en relación con el autocuidado? Y ¿qué puede hacer un cuidador para cuidarse? Se les brindan marcadores a cada uno para que escribieran sus ideas, sugerencias y respuestas en los murales. Al final, gracias a lo que una participante compartió que le estaba sucediendo con su hija se pudo facilitar una vez que ella accedió a que sus compañeros aportaran ideas basadas en sus experiencias que derivaron en más respuestas que fueron</p>

		directamente a los murales y brindaran el material para la probable elaboración de un manual sobre autocuidado en esta población.
10. Lo que aprendimos	Crear un cierre en el grupo, así como conocer la percepción de las y los participantes en torno al taller a fin de evaluar su pertinencia.	<p>Se cumplieron los propósitos de esta sesión de cierre: se planeó una hora para reflexión y conclusiones y otra más para convivencia del grupo. A fin de crear en ellos consciencia de su valiosa colaboración para elaborar lo que podría convertirse en un pequeño manual de autocuidado y autocuidado emocional. Como facilitadora aproveché la ausencia de un cuidador que acudió al médico la sesión pasada para pedirles que fueran ellos, el grupo, quienes por medio de los murales le explicaran a Gus cual fue el trabajo de plasmar ahí todas esas ideas, pronto se pusieron de pie 3 participantes y así lo hicieron, los demás fuimos espectadores. Luego se les entregó un breve cuestionario a manera de conclusiones que respondía a las preguntas ¿qué aprendí de mí? Lía “a cuidarme y quererme más”, Inés: “aprendí a ver hacia dentro de mí: mis emociones y sentimientos” ¿Qué veo diferente en mí a partir del Taller? Mía “qué tengo herramientas y quiero actuar diferente para una mejor convivencia con mi hija”, Lía “confianza y motivación” ¿qué me llevo del grupo? Amigos, comprensión.</p> <p>Luego la directora del Centro entrega a los participantes una constancia de participación en este Taller.</p> <p>Concluimos con la convivencia que disfrutamos todos, incluida la directora quien nos acompañó a desayunar y escuchó lo que los participantes deseaban compartirle. Le agradecieron y pidieron más talleres de este tipo.</p>

5.4 Principales Dificultades, Errores, Aciertos y Sugerencias (DEAS)

Dificultades

Las primeras dificultades se vislumbraron al lanzar la invitación al Taller como suelen hacerlo en el Centro donde se llevó a cabo la intervención, mediante el chat de grupo de padres, por lo que no se hizo más difusión así que de inicio solo se inscribieron 3 personas. Al contactar a la directora e informarme de esta situación le pedí la oportunidad de ir al Centro a hacer difusión personalmente, ella aceptó, pero acordamos posponerla una semana. En un solo día que se acudió al Centro de Capacitación para hacerles invitaciones personalizadas, se inscribieron 8 personas más las primeras 3 que ya lo habían hecho. Por tanto, comenzaron 11 pero para la segunda y tercera sesión permanecieron las 8 que participaron durante el resto del taller. El horario que asignaron al Taller fue de 8 a 10 am, los padres me explicaron después que ese es un horario en el que ellos no asistían al Centro y había que organizar su tiempo para participar un día más por eso la invitación en el chat no fue motivadora, quedó claro que su participación del taller era voluntaria. El primer día hubo algunos problemas por los enchufes, hacían falso contacto los más cercanos así que representaron un reto para el uso del proyector, se aprendió a solventarlos. En el mismo horario del taller había clase de danza para los muchachos, hijos e hijas de los cuidadores participantes del taller y algunas veces la música se escuchaba muy alta, siempre tuvimos ruido externo. Caty no escuchaba bien e Inés hablaba muy bajito así que se hicieron ajustes logísticos tales como mover a dichas participantes de lugar para que quedaran cerca de las bocinas y también de la facilitadora para minimizar que esto afectara su participación del taller.

Errores

Pude identificar desde el inicio cual era el salón donde tendríamos el taller, así como preguntar si instalación eléctrica funcionaba, me confirmaron su funcionamiento, me confié y no fue así, por lo que tuve que resolver esa situación.

Por otra parte, a lo largo del taller, principalmente en las primeras sesiones, observé que frecuentemente terminaba las frases que comienzan a decir los participantes o daba ideas anticipadamente. En la segunda sesión de la intervención ya yo era muy consciente de lo que hice gracias a la grabación y transcripción de la sesión 1 por lo que de inmediato procuré corregirlo. Lo convertí en punto de mejora.

Aciertos

Puntualidad, durante el taller llevé un detalle, un dulce o chocolate, para cada participante que primero me ayudó con el *rapport*, pero luego se volvió un sello distintivo. Muchas de las dinámicas fueron un acierto; yo conocía a un participante y a un par solo de vista por lo que considero que esta condición ayudó a generar un clima de confianza con mayor prontitud. Hablarles de mi rol de cuidadora en una condición igual a la de ellos permitió abrir una ruta hacia la empatía y aceptación iniciales. Estar atenta en la observación de los participantes y actuar en consecuencia, por ejemplo, al observar que Mía dormitaba al principio, promoví ponernos de pie y hacer alguna actividad de movimiento de 3 minutos que los preparaba para la siguiente parte. Hablé de manera amable acerca de la posibilidad de bajar un poco el volumen de la música con la directora y maestra de baile y accedieron a hacerlo lo más posible, lo suficiente.

Sugerencias

Considero vital, después de la vivencia del taller, que el facilitador sea puntual, estar listo para recibir a los participantes cuando llegan, contar con equipo y materiales listos. Además, recordar el encuadre del taller a los participantes siempre que sea necesario, sobre todo los temas de puntualidad, respeto a las participaciones, una escucha comprensiva y sin juicios.

Estar atento a si alguno de los participantes tiene algún déficit de tipo motor, visual, auditivo desde el inicio a fin de solventarlo de la mejor manera posible con detalles logísticos o del tipo que sea necesario.

5.5 Relato Reflexivo de la Intervención

El lugar para implementar el Taller no fue difícil elegirlo pues se trata de un Centro de capacitación y apoyo para personas que presentan discapacidades al que yo, desde la implicación personal de ser una cuidadora de mi segundo hijo que presenta una DI asistía a este lugar. Recuerdo sugerir, cuando acudía como beneficiaria del servicio a maestros y directora algo más que las clases que brindaban a los padres cuidadores mientras los hijos recibían alguna clase, si bien su esfuerzo, dedicación y atención eran encomiables, hacía falta la escucha y otros elementos más humanos que al menos yo necesitaba para los momentos más difíciles de la labor de cuidado así que sentía que en esta área compartía un déficit con mi hijo.

Ya había yo comenzado a estudiar psicología y comencé a desarrollar una relación cercana con el equipo de trabajo de dicho Centro, en particular con el de psicología así que me confié, esperaba que a la intervención que ofrecí le hicieran difusión, fue una expectativa no justificada pues sé que suelen tener mucho trabajo. Narraba en la bitácora inicial que sentí preocupación, estrés y alivio un lunes previo al jueves que comenzaría el taller, hablé por teléfono para confirmar y ultimar detalles y me dijo la directora que solo se habían inscrito 3 personas por lo que me sugirió invitar a más personas. Hasta ese momento me había pedido que solo asistieran personas del Centro por lo que yo no hice ninguna invitación a cuidadores externos. Ese lunes comencé a invitar por redes sociales a más personas, incluso hubo tres que estaban dispuestas a anotarse pues pensaron que sería virtual pero ya estaba planeado fuera presencial. Me di a la tarea de ir el miércoles al Centro para buscar a los padres, presentarme e invitarlos. Así lo hice, por lo que fue un alivio terminar con 8 personas inscritas en el taller que se movió para comenzarlo una semana después por la misma situación.

El día de la sesión 1 ahí estaba yo a las 7:30 a.m. busqué instalar el equipo y conseguir la mejor posición de este para proyectar libremente. El salón que me asignaron ya tenía mesas y sillas de madera acomodados en herradura así que eso

facilitaba mucho. Llegaron dos papás participantes, y el resto comenzó a llegar a las 8:14 a.m. por lo que yo me descubrí nerviosa. Ese día asistieron 10 participantes pues invitaron a una pareja, padres de un joven que también acude al Centro. Esa fue la única vez que asistieron.

Se hizo una planeación previa a la intervención donde se esquematizo y asignó un programa para las diez sesiones, sin embargo, las sesiones fueron revisadas junto a mi asesora cada semana y modificadas a partir de las necesidades del grupo, su apertura, su grado de compromiso, y el logro o no del objetivo de cada sesión, de donde se desprende que no se planeaba tomar dos reuniones para la sesión titulada: Me abro a la experiencia de discapacidad y cuidado. Pero así sucedió y se hizo el ajuste previo a la segunda sesión para facilitar que todos compartieran su historia.

Cada sesión fue planeada para llevar 3 dinámicas o actividades, de manera ordinaria, una de apertura, el tema central y la dinámica de cierre de sesión. Así, era fácil para todos seguir el ritmo de las sesiones pues sabían en qué punto estábamos. Inicialmente descubrí que se me dificultaba cumplir con el tiempo marcado para el desarrollo de las actividades y eso me mantenía preocupada, la asesora me recomendó apoyarme de los mismos participantes para regular los tiempos de participación de todos sobre todo cuando se trataba de compartir respuestas a una pregunta específica y así lo hice, realmente fue un acierto.

Cabe mencionar que el propósito general de la intervención se cumplió con creces basada esta impresión en el valor agregado que impregna la satisfacción personal de escuchar las impresiones finales de los cuidadores. Así como el comentario de la directora del Centro quien mencionó que consideraba que se había hecho una buena labor; “algunos de los padres que están aquí son muy duros, realmente duros” señaló.

En el Apéndice C, (p. 201) que da cuenta de las intervenciones y donde muestro detalles importantes que surgieron, mi apreciación personal, que si bien es

subjetiva y de naturaleza cualitativa procura apegarse a una facilitación basada en el Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona. Encontré que algunos imprevistos fueron resueltos de acuerdo con la experiencia y al aprendizaje, sin embargo, destaco de forma especial la mentoría que recibí tanto de mi asesora de la materia de investigación, desarrollo e innovación, así como en la materia de supervisión, fueron dos expertas en el tema que me acompañaron para procurar acercarme al logro de los propósitos planteados y a la facilitación al grupo. También las materias complementarias de apoyo a la intervención con sus titulares dentro de la maestría fueron vitales.

Sucedió también que al inicio del taller por consideración y conocerle poco a uno de los participantes le permití intervenir de más, la manera de resolverlo fue haciéndole ver lo que hacía y explicarle que era de suma importancia que todos tuvieran la oportunidad de compartir sus experiencias de tal forma que cuando lo interrumpía se resistía sin embargo yo era amable pero firme y él cedía. Una vez lo percibí enojado y lo que hice fue mencionarle que podía empatizar con su emoción, pero era preponderante el bien común que perseguía el taller. No puedo negar que pensé en el riesgo de que no regresara, pero esto se convierte en el trabajo personal de priorizar y soltar que si lo hacemos de forma correcta se vuelve en la consecución de logros de facilitación al otro desde el Desarrollo Humano.

5.6 Mi Papel como Facilitadora

Situarse en el grupo, como facilitadora, es situarse desde *el self*, con una presencia vivencial que significa intervenir desde la actitud y no desde la habilidad, no como una especialista distante que aporta contenidos y experiencia al grupo sino como una persona que acompaña en este proceso creativo para ambas partes; facilitadora y grupo, comunicarse es un riesgo que vale la pena correr (Barceló (2010). Y aquí es donde entran en juego las actitudes básicas de la facilitación en el Desarrollo Humano; la escucha activa, la comprensión empática y congruencia a las que se refiere Rogers, que suman otros constructos deseables e indispensables tales como: encuentro e implicación a fin de acompañar al grupo por las diversas

etapas que el mismo atraviesa en su camino a la madurez.

Las actitudes y habilidades facilitadoras del Desarrollo Humano se procuraron y promovieron desde el inicio del taller, cada día me descubría más consciente de ellas a la par que también ganaban naturalidad. Estas se promovieron en pro de facilitar la expresión de sentimientos, experiencias y con ello un probable desarrollo en cada participante. Ellos mismos; los cuidadores, aprendieron a utilizar algunas inconscientemente. Gracias a la transcripción de audio grabación, fui capaz de dar cuenta de algunos desaciertos que tenía, como el terminar las frases que los participantes tardaban en completar, por ejemplo, y que junto a mi supervisora de intervención atinadamente concluimos era producto de la ansiedad así llegó a convertirse en un punto de mejora.

A lo largo de la intervención pude reconocer como me di una pausa, hice un paréntesis en cuanto a mi ser psicoterapeuta cognitivo conductual para convertirme en facilitadora del Desarrollo Humano, y no fue lo único que quedó suspendido sino también el ser una cuidadora en igualdad de condiciones que mi población de intervención para la consecución del propósito del taller. Así primero, lo que me provocaba temor, ansiedad y duda se convirtió en una oportunidad de crecimiento personal pues ante la inquietud inicial de si sería capaz de hacerlo bien a pesar de mi implicación, creo que me faltó confiar más en la sabiduría interna, esa que abonó para que el taller resultara lo mejor posible y eso sin contar el aprendizaje ganado.

En una de las bitácoras señalaba que descubrí que cavilaba en el pensamiento “si yo les contara sobre mi hijo... pero no estamos aquí para hablar de mí sino de ellos” me respondía después. Descubrí que, aunque una parte de mi quería compartirles en ese momento mi experiencia, no lo invalidé solo lo pospuse y di seguimiento a mis propias emociones ante el silencio que me corresponde al cubrir el rol de facilitadora. Creo que compartirles en ese momento hubiera sido una validación personal, un reflejo y por supuesto una autorrevelación, pero no era necesaria, contarles era una cuestión personal de sentirme más cerca, es decir, reconocer que pertenecía a ese grupo. Me quedé tranquila al darme cuenta de lo

vivido con esa experiencia, y hacia el final recuerdo si hice algunas autorrevelaciones cuidadas que también facilitaron al grupo y me ayudaron. Así pude reconocer que hacerme a un lado y ver la historia del otro para empatizar y regresarle una reflexión sobre lo que probablemente sintió en ese momento se convertía en lo que afirma Vanaershot (1997) “desde el punto de vista del terapeuta, comunicar su comprensión interna quiere decir comprobar las hipótesis que ha elaborado sobre el mundo del cliente: la respuesta empática es una forma de comprobar” (p. 49).

Por otra parte, ser congruente empieza con la aceptación de sí mismo, de mí en este caso; aceptarme incondicionalmente con aciertos, errores, avances, retrocesos, miedo, enojo, frustración, entre otros. Y esta percepción me hace ver al otro y aceptarlo como imperfecto también, porque comprendo que somos proceso y resultado de la historia que hemos vivido. Al procurar la aceptación sin juicio hacia el otro me recuerda hacerlo así conmigo misma, ser autocompasiva y llenarme de esperanza otra vez. En palabras de Lietaer (1997), “la congruencia es correlativa a la aceptación: no puede darse una apertura a la experiencia del cliente si no la hay para la propia experiencia” (p. 28). No puedo acompañar a otros a lugares que yo no he transitado, es decir, si yo no estoy en contacto con mis emociones, no podré acompañarlo a entrar en contacto con las suyas.

La consideración positiva incondicional implica aceptar sin condiciones al otro y respetar su autonomía y capacidad, Barceló (2003) dice que se trata de “confiar en la capacidad del otro para desarrollarse y crecer, para decidir libremente y hacerse responsable de sus propias decisiones” (p. 141), puedo ejemplificarlo con el caso de Roy, uno de los participantes que evadía una pregunta directa con una broma o incluso con algún comentario como “me quiere exprimir” y que con él yo podía reconocer la barrera o límite que estaba poniendo para mostrar hasta donde quería compartir su experiencia al darse cuenta de cómo yo retrocedía y agradecía los sentimientos que compartía me di cuenta de que, a su ritmo, Roy abrió su corazón de a poco, al comprobar que yo confiaba en él y lo respetaba. Lafarga

(2016) dice que es una actitud de interés y aprecio hacia la persona, con todo lo que es; “no es aprobación, sino un reconocimiento genuino y claro a todo lo que constituye la realidad interior y exterior de la persona” (p. 54)

A lo largo de la intervención utilicé las respuestas de escucha desde el Desarrollo Humano como: la clarificación, paráfrasis, síntesis y reflejo con el propósito de hacer sentir a la persona escuchada, recibida y comprendida. La clarificación fue útil cuando una vez dijo Caty, “me enojé porque mi hermana me decía que yo tenía la culpa de todo”, a fin de comprender que quería decir le pregunté ¿qué quieres decir con todo? Y continué: con lo que nos compartes puedo entender que tu hermana siente recelo por la preferencia que su padre mostraba por ti, pero ¿podrías explicarnos a qué te refieres con “la culpa de todo”? entonces ella guarda silencio y dice “creo que lo que ella quiere decirme es que está muy enojada conmigo porque fui la favorita de Papá y con ello siempre ha habido un obstáculo en la relación entre nosotras; yo siempre estoy defendiéndome”.

Cormier y Cormier (2004), señalan que “la paráfrasis puede animar al cliente a profundizar una idea o pensamiento clave” (p. 147 y 148), por tanto, ayuda a la persona a indagar en la situación que comparte así que, una manera de reflejarle lo que un cuidador acaba de decirnos era decirlo yo con mis palabras y corroborar si captaba lo que el participante quiso decir. Ponía mis sentidos en la escucha y observación de la persona cuando compartía una historia y trataba de captar lo que era más importante para ella y resaltarlo, por ejemplo, una vez respondí (reflejé), a Gus: “entonces con lo que te escucho decir, es que tú al formar parte de una familia tan numerosa y con tantas carencias de todo tipo te sentías un tanto solo, poco validado” con una sonrisa responde “exacto” y continúa su narración. Mencioné el reflejo porque también fue una respuesta de escucha que utilizaba con frecuencia a lo largo de las sesiones y que para Cormier y Cormier (2004) implica que “la expresión de los sentimientos no es un fin en sí mismo, es más un medio para que el cliente y el terapeuta entiendan el conjunto del problema o situación” (p. 150) por

lo que, es una herramienta que ayuda a que la persona se comprenda mejor y reconozca las emociones provocadas por las situaciones que vive, como propias.

La síntesis, como indican Cormier y Cormier (2004) puede ser un conjunto de paráfrasis y reflejos. En mi facilitación, por ejemplo, utilicé la síntesis cuando la persona se extendía al compartir experiencias y abandonaba el tema inicial de lo que nos iba a decir. A fin de hacerlo cada vez de manera más asertiva procuraba escucharlos con todos mis sentidos atentos y puestos en su narración.

Mi estilo como facilitadora considero es cordial, amable y respetuoso, inicialmente hago un encuadre que les confirme como estaré involucrándome con el grupo. Procuero en esas palabras hacerles sentir como cada uno de ellos es importante para mí, mostrarles que estoy con todos mis sentidos implicada en nuestra relación. Frente a la persona la observo, miro sus expresiones, sus gestos, escucho su voz, la tonalidad, y cuando considero que hace un espacio donde puede esperar alguna respuesta o se queda sin palabras lo que aprendí ya es, primero guardo silencio para después utilizar algunas respuestas de escucha empática y reflejarle una probable reflexión para ver si le hace sentido, y con ello indicarle que la sigo atenta y con interés genuino. Las probables respuestas serían, “no, no es así” o “sí, exactamente así me siento” y entonces reconocerle que es válido, aceptable y que está bien sentirse cómo sea que se sienta, comunicarle mi comprensión empática y consideración positiva incondicional.

Cuando considero pertinente de forma muy respetuosa incluso, puedo atreverme a reflejar a la persona alguna actitud en ella que parece incongruente o decirle que lo percibo enojado o con algún otro sentimiento no agradable a fin de motivar ese “darse cuenta” y que sea capaz de identificar que probablemente evade las emociones que le provoca una situación particular sin embargo, en casos así me muestro más receptiva a fin de reconocer la identificación positiva o no del sujeto con estos comentarios a fin de mostrar comprensión empática. Identifico como retos en mi estilo de facilitación, practicar más los silencios, dejar de terminar lo que el otro comparte cuando hace pausas o está queriendo configurar lo siguiente que va

a decir pues de lo contrario, si continúo haciéndolo me pierdo de mostrar con el ejemplo que dentro de sí está presente una sabiduría interior que le ayudará en el trabajo de “darse cuenta”.

En conclusión, intervenir en este taller sobre autocuidado emocional desde el Desarrollo Humano implicó ir a donde estaba la persona, no solo en espacio físico sino acompañarla e invitarla a revisar su interior organísmico, reconocer las sensaciones y emociones que la experiencia de convertirse en cuidador ante la condición de discapacidad intelectual de un hijo o hija le provocaron y aún siguen presentes. Se trató de escucharlos haciéndome a un lado hasta cierto punto, sin emitir opiniones o algún juicio en la procuración de ser solo el medio que facilitara un espacio donde la persona se sintiera confiado y bien recibido, libre de explorarse y reconocer lo que le ha pasado en su persona emocionalmente.

Incardinarme en la experiencia del otro representó vivir la propia, yo misma soy una persona que siente y vive su propia emocionalidad, que ha desarrollado la habilidad de ponerse entre paréntesis para acompañar al otro, a la par de involucrarme con todos mis sentidos y mi ser y aquí es donde el trabajo de supervisión de la intervención se volvió más importante, leer la retroalimentación a mis reportes era un momento esperado y buscado por mí, un espacio y oportunidad de crecimiento no solo como facilitadora sino como una oportunidad más de mi propio desarrollo. Carretero (2004) dice que en la supervisión se tiene la oportunidad de exponer casos ante otros y ser testigos del proceso de otros compañeros facilitadores y esto les retroalimenta, en otras palabras, se disminuye la frustración al compartir experiencias similares y escuchar diferentes opciones para emplear en la facilitación, así crecer a la par y acompañada por mis compañeros y tutores de maestría fue grato y edificante.

Una vez concluida la intervención lo siguiente fue realizar el análisis de los datos cualitativos, así como el proceso de la categorización para dar cuenta de los resultados.

Capítulo VI. Resultados de la Intervención

Esta sección tiene el propósito de detallar el proceso del análisis de los resultados de la intervención. Este proceso de análisis cualitativo se realizó desde el método y el desarrollo se enfocó en poner la experiencia de la persona al centro con relación al problema de intervención, Esto quiere decir que el proceso revisa la experiencia desde las participantes y Bo, et al., (2010) lo plantean de la siguiente manera:

Desde esta perspectiva, la investigación cualitativa posee un carácter fenomenológico que expresa aquella relación dialéctica que surge en la relación entre las personas que conforman la unidad de estudio. El objetivo del acercamiento fenomenológico, desarrollado por Husserl, es adquirir una comprensión de las estructuras esenciales de estos fenómenos sobre la base de ejemplos mentales proporcionados por la experiencia o la imaginación. (p.115)

En otras palabras, el enfoque fenomenológico permitió entender el marco de referencia de la otra persona y gracias a ello analizar su visión del problema, así como sus necesidades. El entendimiento de dicho marco de referencia se hace a través de la vivencia de los sujetos, o en este caso de las participantes del grupo al contar su experiencia (Bo, et al., 2010).

El investigador actúa como facilitador del acceso a lo vivido, lo que es fundamental para la investigación fenomenológica. El conocimiento obtenido por la vía ideográfica es derivado de un modelo dinámico sustentado en la intersubjetividad confirmándose que, tanto el investigador como el investigado, intercambian puntos de vista, de manera que el uno pueda estar en el lugar del otro y así entender e interpretar de manera más fidedigna la realidad presentada. (pp. 115-116)

La etapa final del método de análisis cualitativo con enfoque fenomenológico consiste en que el investigador-facilitador plasme lo expresado por los participantes

de manera fiel y con esto crear una descripción final en la que se refleja el pensamiento general sobre lo vivido y expresado durante la experiencia.

A continuación, se presentan las categorías de análisis y subcategorías a fin de presentar los resultados de una forma clara y ordenada:

Tabla 5.

Categorías y Subcategorías

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
1. Emocionalidad no atendida: los cuidadores en encrucijada	1.1 Multiplicidad de Tareas un mal que aqueja al cuidador, un “tsunami” emocional
	1.2 La Sobrecarga Emocional: un esfuerzo agotador
	1.3 Reconocer y nombrar Emociones como medio para Vivirse Conscientemente
2. Espacios de Escucha seguros, Autocuidado Emocional y Resignificación de la Experiencia	2.1 La Expresión de la Experiencia en Primera Persona
	2.2 Potencial y Desarrollo Humano contenido ante la Procrastinación de Autocuidado
	2.3 Validación Personal: Llego el tiempo de Reconocerse
3. Son las Redes de Apoyo las que ayudan a sostener la carga de ser Cuidador	3.1 Vivir su rol en soledad
	3.2 La creación de vínculos de confianza y apoyo.
	3.3 Asertividad para administrar la carga de tareas

6.1 Categoría 1. Emocionalidad no Atendida: los Cuidadores en Encrucijada

Esta categoría muestra la necesidad primaria y urgente del cuidador y cuidadora de autocuidado emocional y parte de las dificultades que afrontan para auto cuidarse. En las narrativas de los participantes se destacan las extenuantes labores que conlleva cuidar a una persona con discapacidad intelectual, congénita o derivada.

Durante la intervención resultó especialmente difícil para los participantes reconocer sus emociones en relación con la sobrecarga que implica el cuidar a una persona con discapacidad, no se diga obtener avances para el logro de una conciencia emocional; uno de los frutos de la intervención. La conciencia emocional depende de muchos factores, desde la historia de vida hasta elementos más complejos como la organización de la vida cotidiana, con sus múltiples y variadas experiencias.

Las cuidadoras y los cuidadores tienden a desconocer su emocionalidad en aras de la funcionalidad, esto se observó en las narrativas iniciales de la experiencia de convertirse en cuidadores: algunas y algunos hablaron de que tuvieron que dejar de mirar lo que sentían para asumir la novedad de tener un hijo con discapacidad, otros más hablaron de cómo descuidaron sus propias necesidades ante las demandas extras de cuidado. También se revisaron aportaciones en torno a la necesidad de mantener un equilibrio con relación a la atención hacia los otros hijos.

Apareció el imaginario de que detenerse en sus emociones o en sí mismos, no solo podía ser pérdida de tiempo sino también efectividad en la multiplicidad de tareas que conlleva ser cuidador, aunado a la vida cotidiana que ya tenían. La conciencia emocional de por sí, no viene dada a los seres humanos por el mero hecho de existir, se logra mediante un aprendizaje en el terreno psicosocial y cultural a lo largo de la vida. Lo anterior pudo observarse en lo que compartieron los asistentes al taller; aprendieron todos ellos a reconocer lo que sentían frente al giro que dio su vida.

Bisquerra, (2020), define a la conciencia emocional como la capacidad de *dar* nombre a las emociones, reconocer las propias, así como las de los demás. Incluye la habilidad para captar el clima emocional de un contexto determinado. A fin de explicarlo mejor se especifican una serie de aspectos que hay que considerar como lo son, primero; a) la toma de conciencia de las propias emociones, que sería la capacidad para percibir con precisión los propios sentimientos y emociones; identificarlos y etiquetarlos, luego viene la necesidad de; b) la eficacia en el uso del

vocabulario emocional adecuado así como utilizar las expresiones disponibles en un contexto cultural determinado para designar los fenómenos emocionales, y por último; c) la comprensión de las emociones de los demás, que se define como la capacidad para percibir las con precisión y de implicarse empáticamente en sus vivencias emocionales.

Lo anterior adquiere sentido en el marco de esta intervención cuando se observa, escucha y comprende cómo se desarrolla la dinámica o la forma en que los participantes viven conscientemente, o no, su emocionalidad. Desde el tsunami emocional que sobreviene al recibir un diagnóstico que incluye la palabra trastorno o discapacidad en un hijo o hija, impensado siquiera en el embarazo. Las mujeres de la intervención mencionaron que un embarazo transcurre con la ilusión de recibir un hijo “sano y normal”.

Las palabras sano y normal adquieren una resignificación particular cuando se tiene un hijo con discapacidad. Los y las participantes mencionaron, de una u otra manera, que sus hijos, en términos concretos, son personas “sanas y normales”, en la tercera sesión; Fred, Roy, Mary y Lety hicieron alusión a que sus hijos son más normales y sanos que ni ellos, ya que están muchas veces mejor cuidados y tienen una vida más ordenada y sistemática. Discapacidad no es sinónimo de enfermedad; es una condición de la existencia de algunas personas y como muestra un botón; los hijos e hijas de los y las participantes hoy ya son jóvenes que tienen un lugar en el mundo.

Hay que considerar también que algunos de los diagnósticos de estos hijos e hijas que presentan DI se reciben desde el nacimiento, particularmente los derivados de algún problema que se presente en la labor de parto o en unos cuantos embarazos medicamente controlados; el primer ejemplo es el caso del hijo de Gus, quien narra: “El doctor pues sí muy amable pero dijo; ahorcamiento intrauterino con el cordón umbilical eso y la falta de oxígeno hace que su hijo no tenga un pronóstico bueno, puede ser que dure meses o se le muera mañana... y eso le afectó a los ojos también” No obstante, los trastornos del neurodesarrollo podrían descubrirse mediante estudios

de imagen desde la gestación; o al poco tiempo del nacimiento al percatarse de manifestaciones o síntomas que muestran un comportamiento distinto al que corresponde a las etapas de desarrollo de un bebé.

Emociones ambivalentes y muy intensas desde el momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. que pueden unirse en cadena con otras con matices positivos en complejas interacciones, sentimientos de ternura, de amor y hasta orgullo hacia ese hijo, con deseo de reparación y ansias de unir muchos esfuerzos para sacarlo adelante, alegría ante los frutos obtenidos así como la aceptación al reconocer que se enfrenta un desafío permanente (Núñez, 2003). Así se descubre que, frecuentemente, estos padres sufren inseguridad, desorientación, y falta de confianza en el ejercicio de su rol de cuidadores. Algunos, al no tener a su alcance una solución próxima que parezca viable para atender el problema de discapacidad del hijo quedan, como señalan García y Bustos, (2015), en una deuda perenne y la pagan estoicamente con sacrificios que nunca terminan.

De manera que los estados emocionales de un individuo inciden en su comportamiento y éstos en la emoción; ambas variables son reguladas por la cognición (razonamiento, conciencia), y habrá que considerar cómo estos elementos están en interacción continua por lo que resulta difícil discernir cuál origina el proceso (Bisquerra, 2020). Así y ante la experiencia de convertirse en cuidadores frente a la presencia de un diagnóstico de discapacidad intelectual congénita; sea heredada o no y/o derivada de algún trastorno del neurodesarrollo en un hijo o hija es que se brinda este taller que da cuenta del enfrentamiento que vive un cuidador o cuidadora ante la experiencia que trae consigo una sobrecarga de tareas al que se le suma un costal repleto de emociones, y de algunas de las cuales ni siquiera tienen consciencia, no se diga asignarles un nombre, como el caso de Inés quien compartió

“Me dijeron que tenía epilepsia y pues muchas emociones encontradas porque yo había visto a mi abuelita convulsionar... aparte de su retraso traía un soplo en su

corazón, era asmático... lo atendieron su infancia en el seguro y yo iba sola pues mi esposo apenas comenzaba a trabajar y no podía porque apenas terminaba de estudiar lo que le faltaba cuando nos casamos así que era yo sola”.

6.1.1 La multiplicidad de tareas, un mal que aqueja al cuidador “un tsunami emocional”

Esta subcategoría aborda como social y culturalmente los cuidados en el ámbito de la discapacidad, así como en otros entornos de particular vulnerabilidad, tienden a recaer principalmente sobre las mujeres; las madres, lo que da una idea clara sobre la feminización del trabajo, que no tiene horario, descanso ni remuneración salarial y que las coloca en un plano de desigualdad social.

Justo es mencionar que cada vez ha ido en aumento la sensibilización de los padres varones, no solo en esta realidad sino en muchas otras, en este taller la presencia de varones, padres involucrados de lleno en el cuidado representó un 37% y el resto fue ocupado por las madres cuidadoras, no obstante, aún existe una deuda social hacia la mujer, cuestión que puede apreciarse a lo largo de estos resultados. Por tanto, la revisión del presente tema para efecto del autocuidado emocional en cuidadores amerita visualizarse con la consideración de las diferencias individuales y de género en términos psicosociales y culturales, razón que justifica su abordaje, así como mostrar cómo es que se vive en esta comunidad donde se hizo la intervención.

De por sí, la realidad de vida de los cuidadores de hijos con discapacidad está llena de sorpresas propias de la condición que viven sus familiares, cuando las cosas se les van de las manos se desacomoda toda la dinámica familiar. En el taller aparece como se vive con miedo e incertidumbre de que las cosas se salgan de control cuando aparece un imprevisto y se tiene que reorganizar el cuidado como en el caso de Inés cuando el psiquiatra que atendía a su hijo en el hospital la envió al departamento de trabajo social a fin de integrarles al grupo de escuela para padres sin embargo desde la primera sesión le dijeron que no la aceptarían en una

segunda si su esposo no acudía junto con ella; “yo salí llorando, entonces pensé: no pues tengo que insistir para que me acepten aunque él no vaya”, es como si ya no se estuviera dispuesto a privar de la atención que favorecería al hijo o hija con discapacidad. Ante esa falta de certezas es que los cuidadores suelen volverse controladores y controladoras, suelen pensar obsesivamente cómo ser más eficientes, cómo potenciar el tiempo y optimizar los recursos, coinciden nuestros actores que es “como si se hubiera perdido lo personal”, o desaparecido la persona, así como sus necesidades y derechos. Se multiplicaron los cuidados; a quién cuidar y en el cómo cuidar se multiplicó el miedo, la desconfianza y el control. Así lo muestra Eva quien expresa en una de las entrevistas de diagnóstico inicial:

“No dispones de espacio personal ni para necesidades fisiológicas porque tenía miedo de que se fueran, mi hijo mayor se llevaba al menor en la carriola. Se me perdieron tanto que no podía darme ni siquiera ese lujo”.

Para Zelizer (2009, en Enríquez, 2022), las relaciones de cuidado implican una atención personal sostenida y/o intensiva que se prodiga para el bienestar de quien recibe esta atención, de manera que dichas relaciones van sacándose adelante como sea.

Volvemos al imaginario social de que el peso del cuidado recae sobre la mujer y con ello la representación aparente de que la vida ya se tiene que detener; como una consigna, presión social, como mandato, como crónica de un abandono personal anunciado. Es como si la vida solo fuera correr alrededor de la persona con discapacidad y así se entiende desde la aportación de Lía quien señala; “desde que nació me dijeron: es un niño al que tienes que dedicarle desde cuerpo y alma, te vas a descuidar de todo, de casa, de ti, del marido, de todo”. Pareciera que, desde la perspectiva del médico, continúa Lía, retumba un

“te vas a quedar sin voluntad, sin deseos, sin nada para ti; la vida ya se detuvo para ti. De manera que, se descubre que el cuidado se concibe culturalmente y en gran medida, como un rol femenino y como algo que “toca hacer”, para lo que “no hay salida”.

Así, la oportunidad de concebirlo de otra forma; es poco probable, aun cuando ella tenga un compromiso laboral.

En esta intervención hay una mayoría de mujeres madres, estas representan un 63% de este grupo, por lo que se vuelve importante mencionar que es a partir de investigaciones realizadas en Inglaterra, donde ya Lewis (1992), advertía sobre la necesidad de “valorar el trabajo no remunerado que se hace principalmente por las mujeres en el suministro de bienestar, principalmente dentro de la familia, y asegurar a esos proveedores derechos sociales” (p. 160). Milkie, et al., (2002, en Craig y Constantino, 2011) señalan que, aunque los papas sí pasan más tiempo con sus hijas e hijos que en el pasado, aún no eximen por completo a las madres de algunos aspectos del trabajo que forma parte de los cuidados. Los padres creen que el cuidado infantil que proporcionan se equipara al de sus esposas, pero las madres no están de acuerdo.

Hay una necesidad de cuidados para todos los miembros de la familia, incluyendo a los propios cuidadores; si se tienen más hijos el cuidado se necesita igual, sin embargo, hay una percepción generalizada de que se descuida a los otros hijos. En esa sobre atención que se otorga al que necesita cuidado especial, los otros empiezan a demandar un cuidado igualitario. Esto puede observarse con mayor claridad en la narración de Lía;

“Había veces que hasta mis hijos me decían, porque tengo 5 hijos, ‘ay amá, pues ya mejor les deberías de decir a los del seguro que te hagan un cuartito ahí porque vives más en el seguro que aquí con nosotros’. El doctor habló con mi esposo y le dijo “¿sabe qué?, no le apriete tanto porque ella se va a descuidar de su casa, de su marido, y hasta de ella, porque el niño es especial y va a serlo toda la vida...”

Hay una búsqueda de equilibrio que no se logra con facilidad, A la cuidadora o cuidador principal le aumentan las tareas y suelen verse desbordadas, desbordados, surge un sentimiento de no “dar el ancho”, que nada es suficiente, que no se tienen logros. La mayoría vive en la incertidumbre de si lo que está haciendo está bien hecho; luego deviene la culpa. Hay una claridad de “poner a

todos en su lugar” y distribuir responsabilidades, pero algunas veces se está tan cansada o cansado que no se encuentra el modo. Lo anterior se traduce en que se prioriza a quien “más necesita” cuidado, la casa se transforma, el vocabulario se amplía y la dinámica familiar se trastoca, no se diga la vida personal del cuidador principal.

Es en ese marco que cobra sentido la ética del cuidado o el sentido moral del cuidado que se encuentra íntimamente relacionada con la experiencia de la atención recíproca y así lo indica Tronto (1987, en Enríquez, 2022) cuando señala que el sujeto requiere experimentar el ser atendido por otros y cuidar a otros para desarrollar un sentido moral del cuidado. El autor propone la moralidad contextual referida a la capacidad de los sujetos para mostrar preocupación e interés por los otros. En lugar de caracterizar a un individuo racional ideal, la moralidad contextual se posiciona en la capacidad de dar cuenta y analizar las maneras en que los individuos avanzan moralmente, a partir de esa preocupación por los demás (Enríquez, 2022) postura que refleja de forma transparente lo que aquí se pretende mostrar.

La cuidadora o el cuidador no queda bien, queda expuesta a críticas, a un exceso de demandas. Por encima de todo, además tiene que pelear por que los otros apoyen; como si fuera un favor que se les pide y da como resultado una percepción de escaso sentido de logro pues se antepone la necesidad de cuidado, hay frustración constante. En la siguiente expresión de la misma cuidadora; Lía, puede comprenderse mejor;

“Mis hijos decían ‘ama’ tu ni un ratito tienes para mí, ni un ratito te puedes estar quieta, si tu hijo es hiperactivo, tú le dices hazte que ahí te va... tú eres como una hormiga que arrea, todo el día... y de pilón nos arreas a nosotros”.

Al respecto Tronto (1993) indica que la construcción social del buen cuidado tiene que ver con la cultura en particular y tiene marcas de acuerdo con la clase, a la casta y al género. El conflicto en el cuidado está relacionado con satisfacer las

necesidades de autocuidado de quien brinda las atenciones y satisfacer las de quien lo requiere, las fricciones se presentan cuando hay disonancia entre las formas de pensar el cuidado entre quien lo brinda y quien lo recibe. La reflexividad sobre estas diferencias en quien cuida definirá la calidad del cuidado, (Tronto, 1993 en Enríquez, 2022)

Existen casos donde las situaciones de vida de la cuidadora o el cuidador ya eran de por sí precarias sea en el plano de la economía o al no tener apoyos adultos, donde la llegada de un hijo o hija con discapacidad incrementa dicha precariedad. Esta realidad los lleva a un “callejón sin salida”, con incapacidad por no poder buscar más recursos y al mismo tiempo tampoco le alcanzan, una situación de impotencia que se ve plasmada en lo que Caty menciona: “A veces quisiera cerrar los ojos y olvidarme de todo, me han ofrecido trabajo, trabajo de doce horas, pero no lo puedo tomar, no lo puedo tomar por la situación”.

En las primeras impresiones de las cuidadoras mujeres puede apreciarse como se ven superadas en el aspecto emocional, como los casos de Eva y Lía, quienes a pesar de estar casadas no se libran de asumir el rol de cuidadoras primarias pues, como antes se mencionó, suele darse por hecho que la mujer asuma *ipso facto* la mayor parte de la tarea de cuidado, como una especie de “deber ser”. Otra de las participantes; Caty es madre soltera por lo que se ve en la necesidad de buscar otras opciones para obtener recursos que no le impliquen comprometerse con una jornada de trabajo formal. Hacerse cargo de un familiar dependiente ocasiona dificultades para poder desarrollar un trabajo remunerado, ya que entre 35 y 45% de cuidadores abandonan temporal o definitivamente el trabajo fuera del hogar o ya no se plantean acceder a él (García, et al., 1999 en Úbeda, 2009).

Enríquez, (2009) habla de malestares emocionales que embargan a las mujeres en contextos de pobreza, del significado cultural que le atribuyen, y las estrategias de regulación emocional de que echan mano para enfrentarlos. Los “malestares emocionales femeninos” son entendidos como las diversas emociones

ligadas al sufrimiento en situaciones de opresión (pobreza y exclusión social), con capacidad para modificar la vida de las personas y su noción de sujeto, esto lo menciona Burín, (1991, en Enríquez, 2009, p. 205), de donde se desprende que la tristeza y el enojo emergieron como los malestares más recurrentes, mientras la tristeza constituyó una forma socialmente aceptada de expresión emocional femenina, el enojo no. Durante las primeras sesiones las narrativas de Caty contenían una buena carga de malestar, se apreciaba no solo en su expresión verbal sino también en la corporal; probable resultado de la necesidad de brindar atención y cuidados especiales a su hija con DI pues al ser madre soltera y con recursos de por sí escasos hubo de adaptarse y hacer ajustes no solo en la vida diaria sino también en otras áreas de su vida, cambios que no fueron buscados sino que se volvió una necesidad realizarlos en la tarea de brindar cuidado y esto crea incomodidad, resistencia y otros sentimientos tales como el enojo que a su vez suele ocultar emociones tales como miedo, inseguridad, etc. esto se deduce en lo que ella misma nos dice a continuación:

“Por eso vengo aquí, para tener una buena relación con ella -hija con DI-, en la que podamos salir adelante, por la misma situación de ella, un montón de cosas que ella hace y que ha hecho con personas, me ha cerrado puertas y otras yo las he cerrado”

“a ella le gusta mucho la venta, saca diferentes cosas y vende, pero yo quiero tener esa seguridad de que, de que realmente lo que yo haga, si le doy una docena, dos, de pulseras o equis, las venda realmente, y no salga con que -me faltó tanto, o no le cobre a alguien, equis-, y ese alguien sea para pura familia que me cae muy gorda... eso me da mucho coraje, porque digo... yo no tengo responsabilidad de raza que ni en cuenta”.

No obstante, hubo un cambio en Caty al trascurrir las sesiones de la intervención, fue en su apariencia física donde pudieron observarse los primeros cambios, de llegar despeinada, con prendas de ropa arrugadas, sin maquillaje y con una expresión facial que parecía mostrar enfado se fue transformando en una mujer que comenzó a llegar peinada incluso con algún adorno en el cabello, su ropa se

veía limpia y más prolija, comenzó a usar un poco de maquillaje y su expresión facial se tornó algunas veces sonriente, más abierta y empática ¿cómo no observarlo?

Conforme avanza la intervención, mientras que los participantes profundizan más y más en su experiencia comienzan a reconocer que se dio un proceso en sus vidas que los llevó a tomar las riendas y como, en el mejor de los casos, algunos de ellos se mostraron satisfechos con la forma en que aprendieron a administrar tareas ante la demanda de trabajo que se ve superada con el nuevo rol de cuidado. Ese es el caso de Lía quien comparte como comenzó a resolver otras tareas que tienen que ver con el cuidado de sus cinco hijos, el menor quien presenta la DI.

“Nos organizábamos entre todos, lo que más me apuraba era que asistieran a clases mis hijos. Había veces que se me enfermaba otro niño, y tenía que dejar a mi hijo especial, y ya les decía; échale un ojo a tu hermano ¿sí?”

Puede apreciarse en este caso, la cuidadora, y también los cuidadores tratan de que el orden y la dinámica familiar con las actividades particulares de cada uno se mantenga, pero cuando hay una urgencia, ese equilibrio se rompe, ella ya no es suficiente y los otros tienen que colaborar, y no siempre lo hacen de buena gana. En este tenor, Tronto (1993, en Enríquez, 2022) señala que el cuidado no es diádico o individualista, ya que este está asentado como una relación presente y necesaria entre los seres humanos. Además, requiere ser comprendido de acuerdo con las diversidades culturales, es un proceso vivo y dinámico: “cuidar no es solo una preocupación, o un rasgo de carácter, sino la preocupación de los humanos vivos y activos que participan en los procesos de la vida cotidiana. El cuidado es tanto una práctica como una disposición” (p.45).

En medio de la multiplicidad de tareas y la organización de estas que es precaria, de difícil equilibrio, los cuidadores se enfrentan a imprevistos; si de por sí el tiempo y la energía no alcanzaba, cuando hay imprevistos todo se pone más difícil. No obstante, de una u otra manera todos acaban por participar en el cuidado, la vida se trastoca para la familia, los hijos, hermanos del hijo-a con discapacidad,

también tienen que sacrificar cosas personales cuando se presentan las “urgencias”. Los otros también se asumen como cuidadores, no importa si comprenden o entienden la necesidad o no.

Los y las participantes reconocen que, como que se quedan asustados y asustadas, como envueltos en la tragedia y a veces, sobre todo de forma inconsciente, en el rol de víctimas como se observa en lo que Gus expresa en la sesión dos;

“Me frustra la realidad que vivo..., que mi hijo... está enfermo, su condición cerebral nunca va a cambiar. Y es un sentimiento interno que yo, su mamá pues ya falleció, pero [inaudible] ... y aunque no se lo hace uno ver a los hijos, pero uno siente”

No obstante, haber ido al taller les permitió descubrir que son personas resilientes, que han hecho uso de sus aptitudes y habilidades a fin de procurar el cuidado integral no solo del hijo o hija que presenta la discapacidad, sino de los otros, quienes también necesitan cuidado. Durante el taller ellos mismos se fueron dando cuenta de que eran ingeniosos e ingeniosas para darse tiempo y tener espacios personales. Lo que sigue, es también una participación del mismo Gus quien expresó esto luego de presentarles el video “el sentido de la vida” (El canal de Korah, 2014).

“Yo muchas veces he pensado como él (personaje), “... ¿para qué me esfuerzo?, ¿para qué trabajé tanto?... ¿por qué Dios me dejó un hijo así?, ¿por qué tengo que cuidarlo todo el tiempo?... Se hace uno esas preguntas en tiempos de depresión y luego vienen las respuestas; he trabajado, he viajado... mal que bien tengo mi casa, mi carro, mi pensión... no tengo conflictos porque mi hijo se porte mal, al revés, él está al pendiente de mí”.

Por otra parte, Caty se anima a sobrepasar sus miedos y regresar al Centro de Capacitación a donde ya no acudía porque le enojaron ciertas prácticas nuevas que iniciaron en el Centro de Capacitación sin embargo reconoce que ahí tiene la posibilidad de ocuparse junto a su hija y acercarse más a ella. Dicho sea de paso, en este Centro pueden encontrar oportunidades en el mercado laboral;

especialmente porque ya hay empresas que de manera pública anuncian ser socialmente responsables e incluyen a este grupo vulnerable dentro de la fila de empleados, significativo es una cadena de tiendas a nivel nacional que construyó un simulador réplica en dicho Centro a fin de brindarles no solo capacitación y entrenamiento sino un probable trabajo.

Roy comienza a redescubrirse en las clases de pintura que le gustan tanto y que recibe en el mismo centro donde se desarrolla esta intervención. Se aprecia como los participantes buscan mantener un equilibrio emocional a través de ocupaciones que les resulten de alguna forma terapéuticas. Cada participante ha transitado diversas etapas en la sobrecarga de tareas así que, contar con un espacio con las condiciones necesarias para sentirse seguros como el que les brindó la presente intervención y donde fueron capaces de reconocerlo desde la empatía y comprensión de sus compañeros y compañeras es que comenzaron a disponerse para trabajar en sí mismos. Pasaron de verse rebasados a nivel emocional al aprendizaje de nombrar y saber diferenciar sus emociones, reconocer y validar sus logros, así como la importancia de propio cuidado. Así lo muestran las aportaciones de Roy en la novena sesión:

“Antes, como antes, bueno en mi caso, como antes que no iba a las pláticas de padres... tenía un lenguaje muy florido (*risas del grupo*). Con esto, pues si no ponemos cuidado en la rutina diaria, si no tenemos cuidado en eso, en lo físico, en lo mental y emocional, pues, aunque sean hábitos de vida si no son hábitos de calidad nos van a afectar tarde o temprano”

Es el mismo Roy que ante la pregunta hecha por la facilitadora ¿y quién cuida al cuidador?, respondió: “Uno mismo y en quien nos apoyamos espiritualmente en Dios”. Está también el aporte de Sara quien en la séptima sesión señala:

“Y nos tocan situaciones que a lo mejor uno se agarra pensando, a la mejor esto es parte de mi misión, ¿sí? a la mejor tenemos también, yo creo que, si tenemos sueños y tenemos una meta en la vida, pues tenemos que seguir alimentando ese sueño y poder alcanzarlo ¿no? Ahora, este, también, yo creo que si estamos aquí es también

para dejar algo mejor ¿sí?”

6.1.2 La Sobrecarga Emocional: un Esfuerzo Agotador

Se reconoce en esta subcategoría la sobrecarga percibida como una forma o estilo de brindar cuidado, las necesidades personales tienden a reconocerse como interferencias, es decir, ¿para qué se detienen a pensar en sí mismos?, no hay tiempo para ello. Su experiencia está supeditada al esfuerzo, cansancio e incertidumbre.

Un avance en la intervención fue diferenciar sentimientos de percepciones, lo que conllevaba un mayor nivel de reflexividad y otorgarles un lugar a las emociones. Poco a poco comenzó a comprenderse esta diferenciación y también fue entendiéndose con sus narrativas el por qué no parecían lograr esta identificación como puede apreciarse en lo expresado por Gus:

“El desayuno era un té de limón, que no es otra cosa más que agua con hierba y lo que soltaba, chocolate en agua, que sabía horrible, en fin, ¿qué aprendí?, lo que era el fracaso, lo que era la pobreza. Aprendí que la sobrevivencia es primero”.

Así, pretender que nombraran e identificaran las emociones que vivieron ante la experiencia de convertirse en cuidadores y ejercer el rol de cuidado, ese que les tomó por sorpresa, se vuelve una misión imposible cuando se descubre que no las reconocían porque no aprendieron a hacerlo en sus familias de origen, la mayoría de los participantes compartió que tuvieron una infancia llena de carencias de todo tipo como lo arriba expresado por Gus, así que aprender a reconocerlas y nombrarlas fue una de las necesidades presentadas por este grupo.

Por otra parte, el cuidado en nuestra sociedad no funciona de una manera igualitaria. La distribución del trabajo de cuidado y quién es cuidado sirve para mantener y reforzar los patrones de subordinación. “Aquellos que cuidan son cada vez menos importantes porque sus necesidades no son tan importantes como las de quienes tienen el privilegio de poder pagar a otros para que cuiden de ellos” (Tronto, 1993, en Enríquez, 2022, p. 47).

Los cuidadores se encuentran con la necesidad de hacer frente no solo a un futuro incierto sino a un presente inesperado, como cada caso es único, las manifestaciones y síntomas de discapacidad y déficits también lo son. En silencio escuchan discursos de diversos especialistas que revelan nuevos síntomas y situaciones que se suman a los previos, aunado a esto, ocasionalmente ocurre hasta un cambio de diagnóstico clínico que reciben descubriéndose imposibilitados para hacer algo, se sale de sus manos, las palabras que emite el médico “hay que comérselas aún en peligro de indigestarse emocionalmente”, al menos por un tiempo, esto puede apreciarse en lo que Gus narra, él es de los primeros participantes que se atreve a profundizar en sus emociones;

“Es muy difícil a la hora que empiezan las convulsiones y empieza uno a preguntar... y empiezan a decirle a uno; ‘en cada convulsión que él tiene se le van a ir muriendo millones de neuronas’; pasa el tiempo y empiezan a surgir enfermedades que no tenía, o defectos, o... así que no hay tiempo, no hay tiempo para uno”.

La esposa de Gus muere cuando el hijo que presenta discapacidad tiene 6 años, así que hubo de hacerse cargo como su cuidador principal junto a otra hija menor y con ellos sortear las vicisitudes que acompañan al rol de cuidado. Y continúa;

“¿A mí que me frustra?, eh, el no poder hacer por mi hijo que mejore... me frustra la realidad que vivo, que sé que mi hijo me puede durar un año, dos años ¡menos!; un día”.

El tsunami emocional que se vive ante la frustración e impotencia de una realidad desconocida y un presente y futuro igual se hace presente en expresiones como la que antes hace Gus, donándose confiado al grupo que procura acogerlo con aceptación incondicional y escucha empática luego de conocer lo simbólico de este tipo de escucha. Para concluir señala; “la angustia, la pena moral, eso, son muchas cosas que se las tiene uno que comer”. En este punto el grupo ya es capaz de contenerlo, estar ahí para él, acompañarlo en el silencio incluso sólo con algún gesto de empatía.

El análisis de las emociones en relación con el género de los hombres pone en tensión distintas configuraciones de masculinidad. Se plantea que los hombres viven una contradicción entre ejercicio de poder (entendido como parte del privilegio patriarcal) y dolor (Kaufman, 1994; Seidler, 2000). La represión o contención emocional que podría plantearse como trabajo emocional imposibilita y priva a los hombres de una experiencia de vivirse como sujetos de masculinidad más humana, en que se mejora la comunicación porque permite liberar energía emocional, que de otra manera suele expresarse en forma abrupta (Kaufman, 1999) y en no pocas ocasiones como violencia, enojo, ira, entre otros. En las narrativas culturales aún se perpetúa el paradigma; la mujer tiene permitido llorar, el hombre no. Así, “el aprendizaje o reaprendizaje del repertorio emocional que se construye socialmente fuera de asignaciones o prescripciones genéricas es una forma de arribar a la configuración de masculinidades que no imponen sus condiciones oprimiendo a terceros y a sí mismos” (Ramírez, 2020, pp. 26-27)

Ante lo desconocido y la falta de certeza los cuidadores buscan, sin saber qué ni cómo, ayudar a sus hijos e hijas con DI, hay una convicción que las y los mueve; la de “sacarlos adelante”. Se destaca el hecho que en los casos donde son las mujeres quienes ejercen el rol de cuidado primario quien de acuerdo con la OMS (1999, en Becerra-Partida y Villegas, 2020), es la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido, esta persona está dispuesta a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta y para quien parece que hay una necesidad de estar siempre ahí para ellos por esa demanda de cuidado especial, pues se sospecha que nadie más estará dispuesto a atenderlo con paciencia, ni siquiera el propio padre, esto se refleja con lo que Inés y Lía comparten, primero está Inés quien dice: “buscaba aquí, preguntaba allá, para ver donde me lo recibían... yo tenía todas esas emociones dentro de mí, contenidas, porque decía yo quiero sacar a mi hijo adelante” ella se separa de su esposo y se queda con la atención primaria de su hijo aunado a que también debe desempeñar un trabajo semiformal remunerado

para completar la demanda de recursos económicos y luego está Lía, cuidadora casada que ejerce el rol de cuidado primario pues su esposo trabaja rotando turnos laborales.

“Yo siempre le he pedido -a Dios-... si te llevaras más pronto a mi hijo que a mí, no *le hace (importa)*, ¿por qué?, porque otra persona no me lo va a atender, nadie lo va a ver, le va a tener paciencia, nadie, ni su propio padre”

Proporcionar cuidados es una mezcla compleja de trabajo y amor, en la que la relación misma que existe es de gran importancia, (Folbre 2001, en Craig y Reyes, 2011), aunado a lo anterior y como resultado de diversas investigaciones se encuentra la premisa de que quizá las mujeres están más dispuestas a reducir el tiempo que dedican a otras labores del hogar que el que dedican a hijas e hijos, Craig, (2005). El otro lado de la moneda del temor al respecto de que las mujeres no podrán participar en el mercado laboral o que padecerán una sobrecarga si intentan equilibrar trabajo y cuidado infantil es la preocupación de que, si se retiran sustancialmente de este cuidado, el bienestar de las hijas e hijos peligrará, (Gornick y Meyers, 2004; Hewlett, et al, 2002, en Craig y Reyes, 2011). “Equilibrar las necesidades de crianza de las hijas e hijos y las necesidades de independencia de las mujeres, sin sobrecargar a estas últimas, es la deuda pendiente del feminismo”, (Craig y Reyes 2011, p. 100).

Puede apreciarse en las narrativas de los cuidadores una sobrecarga emocional que representa un esfuerzo psíquico agotador y que, además, persiste pues van sucediendo eventos que les demandan resolver problemas con los que ni siquiera contaban. La DI puede ser derivada o complementaria a otros trastornos o déficits por lo que cada caso es único y así la demanda, algunas variables que intervienen son el padecimiento, la pronta atención clínica y terapéutica, el sano apego y el amor que envuelve toda la experiencia, tarea nada fácil para estas personas que enfrentan una cascada emocional que permea un diagnóstico de esta naturaleza en un hijo que se concibe y sueña sin padecimiento alguno.

Sin duda, menciona Bericat, (2015), el sujeto que siente constituye la referencia central sobre lo que las emociones giran. Según Denzin (2009 [1984]), la vinculación de la emoción con el yo es, en esencia, una cuestión de definición. Sin embargo, es evidente que la naturaleza de las emociones es relacional (Burkitt, 2002, 2014; Rivera y Grinkis, 1986, en Bericat, 2015). Continúa Bericat y hace mención que la emoción concreta que siente un sujeto dependerá de cuáles sean las consecuencias percibidas en las interacciones con otros para la supervivencia, el bienestar, las necesidades, las metas y los planes personales, (Stryker, 2004, en Bericat, 2015).

6.1.3 Reconocer y Nombrar Emociones como Medio para Vivirse Conscientemente

Esta subcategoría alude a la importancia de comenzar a reconocer y nombrar sus emociones, sin embargo, se revelaron como algo vergonzoso o inaceptable, y cuando lo intentan lo viven como algo amenazante, ya que los colocaría en primer plano y lo viven como si con ello desatendieran las necesidades de cuidado de sus hijos.

Es alrededor de la cuarta sesión donde se percibe, en un par de participantes, que comienzan a reconocer y nombrar sentimientos sin embargo se revelan como algo vergonzoso, malo, anormal o inaceptable, es decir, si bien se exhiben, se ven como amenaza. No todos los participantes caminan al mismo ritmo en el reconocimiento emocional y su expresividad; como Caty quien para la sexta sesión logra hacer reflexiones en torno a la dinámica relacional que ha tenido con su hermana:

“En relación con lo que me dijiste de mi hermana ¡gracias!, porque entiendo que ella en su sintonía enojada, y... yo, si me pusiera en su sintonía... pero *-mejor-* sería responderle..., no como ella ¿verdad? Entonces, mejor decirle que comprendo lo que sufrió y que, pues lamento que haya pasado por eso ¿verdad?”

Esta participante comenzó el taller con variadas expresiones de resentimiento en torno a su experiencia de cuidado y hacia diversas personas, entre

ellas su familia de quien manifestó no percibir mucho apoyo, con esta expresión denota, al parecer, que alcanzó una mayor comprensión del sufrimiento que ambas compartieron en la infancia por carencias de diversa índole, desde sus padres, que no las dotaron de recursos emocionales suficientes para hacer frente a la vida adulta con un manejo emocional sano. Lo anterior puede verse reflejado en algunas narrativas de los cuidadores respecto al tema y que se detallan más adelante en este mismo apartado.

Así mismo, se menciona que el estado emocional de una persona determina, en gran parte, la forma en que percibe el mundo y en este proceso las representaciones sociales juegan un papel fundamental en razón de que las emociones y afectos que se movilizan en los grupos establecen y refuerzan los núcleos de significado de acciones, creencias y relaciones, ejercen una función preponderante en la selección de informaciones y en el posicionamiento favorable o desfavorable tanto frente a aquello que se considera objeto de representación como en la construcción de ese objeto a través de un discurso que le confiere realidad objetiva y lo ancla en una red de significados Banchs, (1996 en Gutiérrez, 2013). Ahora bien, de acuerdo con Jodelet, (1989, en Gutiérrez, 2013, p. 25) “una representación social es un conjunto de conocimiento socialmente elaborado y compartido, que tiene un objetivo práctico y concurrente con la construcción de una realidad común de un conjunto social”. Y este carácter social y compartido también es una característica de las emociones concluye Gutiérrez, (2013)

Por otra parte, en lo que concierne a las demandas de cuidado que enfrentan las y los cuidadores bien pareciera que estas los superan en capacidades y recursos y así lo expresan. Resulta difícil saber qué hacer ante cada evento o momento y en medio de todo esto la culpa por la condición de sus hijos sigue siendo un ingrediente activo y de enorme peso. No hay duda de que las cuidadoras y los cuidadores están del lado de la salud, de la vida, sin embargo, a veces, viven en un estado inerme ante la presencia de nuevos requerimientos, lo anterior se ve reflejado en las palabras de Inés: “yo a veces me he sentido más; como más

discapacitada que mi hijo, porque me supera y yo no sé cómo manejar la situación, porque yo soy su cuidadora”. Indudablemente y ante la posibilidad de expresar su experiencia en un entorno seguro, de respeto y empatía, comienza a aparecer una representación de lo que es una emoción, sin orden y en confusión al intentar explicarlas, eso luego se transforma con el transcurrir de las sesiones y más cuando al revisar sensaciones y percepciones a través de la rueda de la consciencia de D. Siegel (s.f.), lo único que toca es facilitar que pasen a ser conscientes de ellas, a nombrarlas.

Además de lo indicado antes, existe una complejidad real para separar y diferenciar las emociones pues en el curso de la experiencia estas se transforman. Hay una afirmación posible y es que parece que hay una emoción predominante a lo largo del cuidado: el miedo. Así lo expresa primero Sara: “mmm, mis miedos, mis miedos, pues... no soy muy comunicativa, no soy muy platicadora, entonces yo siento que soy muy callada, que siempre he sido muy introvertida, insegura a lo mejor”. Las cuidadoras expresaron cómo algunos miedos e inseguridades persisten y esto ha influido en la escasa consciencia del cuidado propio y este taller les brindó un escenario propicio para que así lo reconocieran y se motivaran a ocuparse de ello. Otro ejemplo es el caso de Inés quien dice: “... me siento cómo muy opaca, y como que me gustaría ser un poquito más... me refiero ser más auténtica, cómo yo quisiera ser”.

Inicialmente cuando se exploró acerca de quienes son ellos, como el caso de Sara quien habla sobre sus miedos se percibe casi una confesión titubeante y tímida acerca de ella y el de Inés quien describe como se ve a sí misma en ese momento y como le gustaría llegar a ser, pero ya desde la apertura que promueve la facilitación de vivirse desde el propio potencial. En este punto y aunque no se haya considerado como una categoría prioritaria hay que reconocer el valor que representa la autoestima en la consciencia emocional; pero ¿qué es la autoestima? es el juicio global de autovaloración o aceptación de sí mismo. Si se cuenta con una poco sana se ha asociado con disfunciones emocionales, estrategias de afrontamiento ineficaces, mala adaptación a la discapacidad y consecuencias

negativas de los tratamientos de rehabilitación en individuos con diversas patologías (Delicado, 2011). De manera que también impacta directamente en las personas cuidadoras, un colectivo que como se ha visto padece sufrimiento emocional y estrés con frecuencia.

Producto de la sensibilización que se realizó en la intervención sobre el autocuidado emocional pudo observarse como los participantes reconocieron que expresar sus emociones les ayuda de diversas formas, no obstante, les resulta muy difícil hacerlo y así lo muestra Roy quien en la sesión dos expresa que a pesar de ir a clase de pintura no logra plasmar quien es él de una forma creativa. Su discurso indica que realiza diversas actividades o pasatiempos que le gustan sin embargo no logra la autoconsciencia emocional, la que, según su narrativa debería suceder al pintar. Relata que otro de sus pasatiempos es leer la biblia que, si bien es gracias a su fe y confianza en Dios, también contribuye como mecanismo de afrontamiento ante problemáticas derivadas del cuidado y se suma a otras actividades que realiza y aparentemente representan una tendencia a la evasión de profundizar en lo que siente. Si bien ninguna de estas actividades es desacertada la cuestión parece centrarse en el “para qué” las realiza, así lo relata;

“A mí me gusta pintar, pero, así como que para pintar mis miedos, mis frustraciones, mis gustos pues no, no le hallé ahí mucho. Me gusta mucho el mariachi, dar serenatas... me decepcionó que mi esposa ya no quiso que le llevara dizque porque ya estamos grandes, pero de todos modos le sigo llevando pues salíamos perdiendo los vecinos y yo”.

Roy es un participante que en algún momento nos comparte su padecimiento de alcoholismo, en el discurso anterior parece percibirse fantasía y un cierto deseo de escape de la realidad pues lo que expresa sobre la pintura, que practica, no le ayuda a expresar emociones, “solo copio paisajes de la naturaleza” menciona en otro momento, de su narrativa nace la percepción anterior que se sustenta con recortes teóricos de algunos autores que se citan en el siguiente párrafo. En las primeras sesiones resulta un poco complicado para él nombrar

emociones, incluso, cuando se empieza a facilitar que pueda reconocerlas las evade con chistes situación que muy lenta y esperanzadoramente va tornándose diferente.

Ante situaciones estresantes, las personas suelen desplegar “esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986, p.164). Estos mecanismos de afrontamiento sirven, a la vez, para manejar el problema en sí, y son esenciales para regular las respuestas emocionales que puedan aparecer ante circunstancias estresantes. Según los autores mencionados, cada persona tiene una manera determinada de enfrentar el estrés y son varios los factores que pueden llegar a determinar dichos mecanismos en un sujeto. Estos pueden estar influenciados por recursos relacionados con el estado de salud y energía física o con las creencias existenciales que tengan, religiosas o no, las convicciones generales relativas al control que pueda ejercer sobre el medio y sobre él mismo, (Ubal, 2013).

De acuerdo con Gallardo, (2016), los indicadores elevados de estrés son el motivo por el cual la persona es más propensa a beber alcohol y poco a poco caer en la dependencia, es decir mientras más estrés siente la persona es más recurrente el consumo de alcohol. Esto se debe a que la persona encuentra en el alcohol su medio de escape a estas presiones del ambiente.

Al compartir la experiencia de convertirse en cuidadores, así como en la forma de como descubren la discapacidad presente en sus hijos e hijas se aprecia un discurso cargado de emotividad y despliegue de sensaciones; enojo, coraje, ganas de llorar, tristeza, sorpresa, deseos de maldecir, impotencia y en medio de ellas también emergen palabras como: esperanza y alegría.

Es como si los síntomas iniciales que explican una condición de discapacidad no fueran suficientes, con el tiempo resultan nuevos síntomas que modifican la ya de por sí difícil situación. Se aprenden nuevos conceptos como

déficit, hiperactividad, marcha, lenguaje, discapacidad, esperanza de vida. Así lo comparte Lía:

“Tenía el piecito izquierdo delgadito, le faltaba un dedito, ya me habían dicho que era imperativo -hiperactivo-, que iba a tener muchos problemas, él tenía 3 años y no caminaba, comenzó a convulsionar a los 12 años... cosas que yo nunca me esperaba”.

O el testimonio de Sara cuando la psicóloga que atendió a su hija de pequeña le dice:

“Su hija tiene lo que antes era retraso mental y actualmente es discapacidad intelectual, ¿sí?”, yo, en ese momento cuando ella me dijo eso; yo creo que sí sentí como coraje... y ya en el camino yo sentía muchas ganas, así como de llorar”.

O como lo dice Mía:

“Mi corazón me dolió y me sentí bien mal un rato y..., nomás sentí que... respiré... muy rápido. Me dio mucha tristeza: ... ¡había una niña Down!”

“Y enojada pues..., por lo que me dijo el doctor, que mi hija nada más iba a durar 6 años, y en ese momento, bueno, pensé en una mala palabra... me dio mucha tristeza y fue como si mi cuerpo se apachurrara... ¿por qué me dice eso si él no es Dios? ... cómo no va a ser posible que mi hija va a seguir adelante?... eso gracias a la esperanza que tenemos”

En el segmento anterior puede observarse la forma en que las cuidadoras compartieron como han vivido las experiencias iniciales relacionadas a como se adquieren este rol; poco a poco salen a la luz emociones guardadas desde hace años y que probablemente no fueron reconocidas y por tanto tampoco fueron sanadas. Lía nos comparte apariciones de distintas condiciones con relación a la discapacidad de su hijo, Sara a su vez describe el momento donde recibe un diagnóstico crudo, duro y lo que este le provoca. Luego está Mía, quien responde al ser facilitada con las actitudes de escucha desde el Enfoque Centrado en la Persona y el Desarrollo Humano al explorar sensaciones, emociones y pensamientos vividos

que poco a poco la llevan a concluir con un sentimiento de esperanza hacia una experiencia que comenzó desalentadora.

Ante el despliegue de narrativas de las cuidadoras que se acaba de revisar se vuelve pertinente mencionar que Bjerg, (2019), revela que a fin de citar el contexto semántico de amor, miedo o ira hay que mostrar capacidad para mostrar los múltiples matices de significado de esas palabras, porque un mismo vocablo puede designar experiencias afectivas distintas en contextos históricos. Por su parte, Hochschild (1975, en Ariza, 2016) habla de *feeling rules*, las cuales constituyen un modo de control social que definen lo que debemos sentir en diversas circunstancias, indican cuál es el sentimiento apropiado y deseable en cada caso. Las *expression rules* señalan al actor qué emociones, hasta qué grado y en qué circunstancias pueden ser expresadas, desde una dimensión política entiende que las emociones se encuentran vinculadas con sanciones sociales, así como con el entramado de la estructura social, (Ariza, 2016).

Ya para las sesiones que representan un avance del 65% se manifiesta una nueva consciencia de la compleja situación en que los pone la discapacidad de sus hijos e hijas con DI, pero ya pueden hablar sobre ella, ponerle nombre, decirla en voz alta. Gus es un participante que ha hecho énfasis en que este grupo se ha convertido en “familia” donde pareciera que su interpretación proviene de percibirlo como un espacio donde encuentra comprensión empática, escucha y seguridad para hablar de la experiencia de cuidado y por tanto se atreve a hacer aseveraciones del tipo: “no tiene sentido preocuparse antes, si, tenemos una bomba en nuestras manos ¡todos!, quizá unos más grande que otros”.

Parece como sí al sentirse en un espacio seguro y entre iguales en este taller, se atreve a expresar en voz alta lo que antes podría parecer inconcebible, por temor principalmente. Da la impresión de que no suena descabellado y hasta podría percibirse cierta liberación al compartir este sentimiento. Quero, (2007), lo expresa así: “el apoyo personal para el cuidador radica esencialmente en la necesidad de unas palabras de consuelo o una mirada de ánimo” (p. 339).

De manera que, hay un reconocimiento de que la posibilidad de nombrar lo que sienten los deja deshabitados de sensaciones negativas, es como si hubieran sido capaces de vaciarse y sentirse ligeros de carga y Roy, lo expresa así al término de una de las sesiones: “bueno, mi palabra -que me llevo- sería *vacío de sensaciones negativas...* es como pasar por una diarrea” [risas]. Aquí hace referencia a una anécdota que contó al grupo y con la que se constata que la revisión de la Rueda de la Consciencia hizo un efecto profundo no solo en Roy sino en todos y donde sobresalen las actitudes de empatía, camaradería, complicidad y disposición filial del grupo.

Hochschild, (1990), habla de una cultura emocional que se conforma por las normas y las creencias sobre las emociones. De ahí se produce la gestión emocional mediante la cual las personas intentan modificar el grado o la cualidad de un sentimiento (Hochschild, 1979), aunque esa gestión no es una simple represión, sino más bien una evocación de sentimientos ausentes, con los que el sujeto intenta modificar y adecuar su estado emocional (Hochschild, 1990).

Poco a poco las narrativas de las cuidadoras y los cuidadores mostraron un nivel más consciente en la expresión de sus experiencias, como si ya logran encontrar un sentido de enseñanza positivo a lo vivido. Lo que al principio podía ser miedo con máscara de enojo, parece convertirse en aprendizaje significativo y una mayor comprensión de quienes son, autoconocimiento que los posibilita a amarse y acoger lo que hay y lo que no, y entonces desplegar ese potencial que induce nuevas conductas e intervenciones más asertivas como nos deja ver Lía quien comparte en la sesión ocho: “pues yo descubro que me siento tranquila, feliz y mucho más alegre, me siento muy relajada, vengo -al taller- y me siento demasiado..., me ayuda cada sesión”. O está Caty quien en la misma sesión descubre y narra que ya es capaz de corregir una acción de riesgo que ve en dos personas desconocidas; además, “ya no fui una leona” dice, “como hubiera reaccionado antes” evento que relata como sigue:

“Ahorita que venía; estaban dos vigilantes, una mujer y un hombre ahí de la escuela, y estaban los dos viendo el celular y les dije: disculpen que los interrumpa, pero ¿Así están viendo el peligro? Si pasa su jefe, los encuentra así, es un reporte... pero ya no fui una leona, enojada como antes”.

En este punto ya puede apreciarse un autorreconocimiento de parte de los cuidadores, un cambio, es Caty también quien, de forma inconsciente y sin proponérselo facilita el desarrollo de otros al adoptar este estilo de comunicación que tanto bien le ha hecho, según sus propias palabras.

Por otra parte, es importante mantener una actitud y pensamiento positivo para trabajar una autoestima sana, saber reciclar emociones como la culpa y evitar actitudes como la lamentación, a fin de aumentar la sensación de bienestar. El día a día de un cuidador puede ir hacia un deterioro su autoestima si no procura gestionar sus emociones. Además, cuidar de otras personas supone muchas veces restar tiempo que se supone debiera dedicarse a sí mismo. Cuanto mayores son las exigencias y la carga de los cuidados, más necesario resulta dibujar la línea que separa el cuidar adecuadamente de un familiar o de una persona ajena, de prestar los cuidados sin comprometer la propia salud y su futuro (López-Barajas, 2021).

En algún punto, cuando la intervención llevaba un 70% de avance, puede apreciarse como los participantes en su mayoría comienzan a vivirse con mayor consciencia de sí mismos. Se observó que cuando se escuchaban hacían silencios que iban acompañados de miradas de introyección como si acabaran de “darse cuenta” de algo. Se conocían más, tanto a sus compañeros como ellos mismos, hubo una transformación en la percepción que tenían de sí mismos y por tanto su autoestima se fue volviendo más sana.

6.2. Categoría 2. Espacios de Escucha Seguros, Autocuidado Emocional y Resignificación de la Experiencia

En esta segunda categoría se abordó la expresión de la experiencia de los cuidadores, la cual en un inicio se dio en relación con el hijo o hija necesitado de

cuidado. Sin embargo, comenzaron a tomar consciencia de esto y reflexionaron también en torno a las emociones que descubren, y de manera paulatina se volvió una práctica que disfrutaron.

Fue una especie de libertad que de una u otra manera fueron ganándose todos los participantes desde el sentir que estaban en un espacio seguro, de confianza, de comprensión empática, entre iguales. Libertad que tiene que ver con el derecho a una existencia propia más allá de la persona que es cuidada. Dijo Fred, al respecto, “me siento sorprendido por lo diferente de mí que lo han vivido algunos” en relación con la forma de encontrar que ha vivido la experiencia de tener un hijo que presenta discapacidad y necesita cuidado. Un par de ellos tenía una historia muy aprendida por lo que de inicio les costaba trabajo responder a preguntas reflexivas que se les hacía bien, fuera porque no estaban acostumbrados o no estaban listos para hacerlo.

La presencia de una persona que precisa cuidados genera una nueva situación que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar, así como en los roles y patrones de conducta de sus integrantes (Delicado, 2011).

6.2.1 La Expresión de la Experiencia en Primera Persona

Da cuenta esta subcategoría de como los participantes se dirigen casi de inmediato a hablar sobre sus hijos e hijas con discapacidad y solo toman un mínimo de tiempo para dar su nombre para luego dar paso a mencionar los que pasa con ellos, su historia de desarrollo, terapias, así como los retos que han afrontado.

Estaban tan acostumbrados a ser cuestionados sobre sus hijos e hijas por médicos, profesionales de la salud, o instituciones donde los atienden para darles seguimiento y atención que se olvidaron de hablar de sí mismos pues respondían una y otra vez el mismo tipo de preguntas ¿cómo se llama?, ¿qué edad tiene?, ¿qué le sucede?, ¿cómo es su conducta?, ¿qué síntomas presenta?... etc. Lo anterior puede verse reflejado en la presentación de Sara: “mi nombre es Sara, me gusta que me digan Sara, porque pues así es nada más mi nombre..., tengo una niña que es, de 5

hijos, es la última, es la que traigo aquí [*inaudible*] se llama E” o en la de Gus; “soy Gus y ..., como me llames es correcto, eh, tengo un hijo aquí, se llama Gus también, es mi primer hijo, eh, su discapacidad tiene la vista [*inaudible*], epiléptico, en fin, tiene 45 años actualmente”.

Posteriormente, alrededor de las sesiones 3 y 4, al expresar la experiencia de cómo se convirtieron en cuidadores sucedió algo diferente: hablaron de lo vivido por ellos, se detuvieron para hacer luego una pequeña travesía por los intrincados recovecos que la condición de discapacidad de sus hijos e hijas les había representado y esto comienza a ser posible gracias a la sensibilización que ocurrió con los temas de las primeras sesiones, la narración de la experiencia vino acompañada de sensaciones y emociones vividas con ellas. “me quedé como en las nubes” describe Mía al escuchar que su hija presenta Síndrome de Down, y simultáneamente empieza a llorar... el grupo le acompaña en silencio como queriendo transmitirle su comprensión. Luego Caty señala que recordar y sacarlo les ayuda a seguir adelante; a seguir con su vida...o como Gus quien expresa: “porque convulsionaba, porque, eh... luego la aniridia ... su primera operación fue a los tres años, le pusieron lentes intraoculares y te quedas cerca de él -pensando-, ojalá y Dios quiera, y empiezas a hacer oración”, o las palabras de Roy;

“Sus primeros años era muy enfermizo él... ya en el DIF la psicóloga fue la que dijo que no iba a poder hablar él, ni escribir, que no iba a poder hacer nada. Entonces, la impresión mía, en cierta forma algo de tristeza, pero también algo así como renuente a no creer eso”

En las expresiones anteriores puede observarse como los participantes ya comenzaban a contar sus experiencias y se asoma apenas perceptible el apropiarse del discurso en primera persona o al menos un poco, además, ya iban poniendo nombre a las emociones vividas, sentidas. El abordaje de las emociones se vio muy favorecido mediante la rueda de la consciencia y otras herramientas, el grupo generado con la promoción de las actitudes básicas y necesarias para crear un clima apropiado de confianza y empatía ayudó para que tanto mujeres como hombres comenzaran a sentirse seguros de expresar su experiencia, se hace

necesario mencionarlo dada la pertinente revisión del arquetipo utilizado para valorar la expresión de emociones en los varones.

Ramírez, (2020) lo cita de la siguiente manera; “el análisis de las emociones en relación con el género de los hombres pone en tensión distintas configuraciones de masculinidad” (p. 26). La represión o contención emocional priva a los hombres de la experiencia de vivirse como sujetos de masculinidad más humana, y donde se mejora la comunicación porque permite liberar energía emocional que de otra manera suele expresarse en forma abrupta (Kaufman, 1999 en Ramírez, 2020) y en no pocas ocasiones como violencia, enojo, ira entre otros, así, el reaprendizaje del repertorio emocional que se construye socialmente fuera de las asignaciones o prescripciones genéricas es una forma de arribar a la configuración de masculinidades. La contención emocional en los hombres dificulta el reconocimiento y expresión de emociones ante terceros pues esto podría colocarlos vulnerables, débiles, feminizados (Ramírez, 2020).

Los participantes, Gus y Roy, no parecen ser conscientes de todo el debate actual generado a partir de la relación género masculino y emociones sin embargo crecieron en generaciones donde el modelo de familia tradicional les enseñó paradigmas como que los hombres eran cabeza de familia, proveedores, que no debían llorar y por tanto la mujer era quien se dedicaba a las labores del hogar y al cuidado, ella sí tenía derecho a mostrar su emocionalidad. Todas estas creencias que en teoría se resignifican actualmente no parecen confirmarse en las prácticas recientes, pareciera que hace falta un mayor énfasis en los nuevos estilos de crianza que erradican este tipo de diferencias videntemente desfavorables para la mujer.

Las cuidadoras y los cuidadores poco a poco se dieron permiso de confiar en el grupo, sin diferencia de género, para la expresión de emociones, ya no solo reconocían dolor y miedo sino aprendizajes que han quedado en el camino de la experiencia de cuidado, distinguen entre ellos la tolerancia, el autoconocimiento, la unión familiar y el descubrirse felices con los pequeños logros de sus hijos e hijas con DI, alegrarse cuando su hijo comienza a caminar a los dos o tres años o decir

sus primeras palabras a los tres, cuatro o cinco años, memorizar los colores con los que el mundo se pinta a los ocho años, se aprende que eso también está bien y estas acciones cobran un nuevo significado.

Es como si esos avances les recordaran que la vida es eso; disfrutar de momentos, esos pequeñitos que llenan el corazón de gozo y se expanden ya no solo al mundo del cuidado, sino que se convierten en un estilo de vida adquirido con mayor consciencia a partir de esta intervención e incluso permiten descubrirle un sentido a la vida. Lo anterior puede apreciarse mejor en lo dicho por Sara, quien para la sesión siete menciona; “siento que yo antes de tener a mi hija no era tan paciente, no era tan tolerante y al tenerla a ella, en el camino fui aprendiendo mucho” y continuó:

“En el taller- uno va aprendiendo mucho y quiere conocer más, ¿qué es lo que tengo yo que hacer?, ¿qué decir?, ¿qué ofrecer? pues no sé; la vida o ¿qué tengo que dejar?, aquí uno va aprendiendo muchas cosas, uno va empezando a conocer su ser, y, este..., es bonito, simplemente yo, he aprendido cosas que quería y que me sacaban de..., a lo mejor de lo que yo pudiera estar viviendo, a ser más feliz”.

En el discurso de Sara puede percibirse su tendencia actualizante, esa de la que habla Rogers y mueve a la persona a desarrollarse, se descubre como ha dado un sentido diferente y esperanzador a la discapacidad y al rol de cuidado de su hija. Llambías, (1966) lo refiere de la siguiente forma, se alude a tres diferentes estratos (modos de ser) del ser humano: el biológico, el psicológico y el espiritual, en cada uno de ellos actúa una instancia: el organismo, el yo y la persona, respectivamente donde la persona es aquella posibilidad actuante desde lo espiritual, capaz de actos de valor, éticos y morales, a partir de la cual se conforma un ser humano particular desde sus decisiones libres. Sólo desde esta posibilidad de ser persona es que el sufrimiento cobra un sentido, pues permite la acción frente al mismo al tomar postura, al soportarlo dignamente, incluso mediante el sacrificio. Lo confirmaría Viktor Frankl, (1946), unos decenios después al afirmar que “no es el sufrimiento en sí mismo el que hace madurar al hombre, es el hombre el que da

sentido al sufrimiento”.

Fred, otro de los participantes menciona lo siguiente: “mi hijo nos unió a la familia, más de lo que estábamos ¿saben?, nació él y fuimos otra familia, entonces, no es sufrimiento cuando se ve así”. El hijo de Fred es un chico que presenta acondroplasia (enanismo) y la discapacidad intelectual es solo una más de las complicaciones derivadas de su condición global y ahí estaba él hablando del efecto positivo en la familia al recibir a este hijo con DI. Es en la sesión siete que Fred y sus compañeros, al revisar un poco de la filosofía de Frankl comenzaron a reconocer los aspectos positivos que también ha traído esta experiencia a sus vidas, como la resiliencia, habilidades de afrontamiento, unidad familiar, y ahora autoconocimiento para lograr el autocuidado emocional. Lo expresarían entre velos de melancolía, añoranza y validación personal.

Hay afirmaciones que provienen de los profesionales de la salud que se reciben como la crónica de una discapacidad no solo inminente sino con pocas posibilidades de mostrar una mejoría, a Lía le dijeron los médicos: “se le pasaron dos semanas del parto” y entonces devino la rumiación de pensamientos que en segundos forma una bola de nieve que crece y contiene principalmente la palabra culpa. La actitud de afrontamiento que se elige parece marcar toda la diferencia entre sumirse en la depresión, sentirse víctima, la pesadumbre o, por el contrario, ocuparse de aprovechar todo lo que está en sus manos para sacar a sus hijas e hijos adelante. Forzándose de cierta forma y por elección, a vivir el presente y ocuparse de brindar el cuidado que requieren ellos, ahora convertidos en jóvenes. Así se produce lo que Lía comparte: “los logros que veo en mi hijo me hacen sentir cada día más alegre”, y sigue:

“Cuando nació, el pediatra me dijo; se le pasaron dos semanas del parto, hace quince días ya usted no le pasaba alimento entonces el niño comenzó a exprimirse... y me dice yo no soy Dios, pero le aseguro que él va a ser un niño especial”.

A pesar de estas palabras que podrían sonar cargadas de desesperanza y

de momento repercutieron en desanimo, Lía respondió a esta realidad con el siguiente discurso:

“Mi logro era sacarlo adelante..., aprovechar lo más que pudiera que estuviera en mis manos para sacarlo adelante, y yo no estaba de acuerdo con lo que me decían; yo vivía el presente... y cada día me siento más alegre porque estoy viendo logros en mi hijo”.

Las últimas palabras las expresó Lía en la sesión ocho y donde revelaba una actitud positiva, distante de cómo se percibía al inicio de la experiencia pues además de su estilo de afrontamiento en general positivo para ese momento ella había adquirido herramientas de consciencia emocional, ya conoce la importancia del autocuidado, el manejo asertivo en la carga de tareas y la validación personal es ya una realidad presente.

Las experiencias y vivencias de los cuidadores de personas en proceso de larga duración según Úbeda, (2009), hacen referencia a la inseguridad y ansiedad que les genera cuidar a sus familiares y un temor a realizar actividades que requieran competencias técnicas. El riesgo de morbilidad psíquica se evidenció en cuidadores de pacientes atendidos en hospitalización a domicilio, estos presentaron manifestaciones de ansiedad, depresión y un alto índice de esfuerzo, (Moral, y Pellicer, 2003). De la misma forma, “sienten una profunda soledad y un abandono de sí mismos y sus necesidades, también tristeza, abatimiento e inestabilidad emocional” (Gil, et al., 2005 en Úbeda, 2009, p.41).

6.2.2 Potencial y Desarrollo Humano contenido ante la Procrastinación del Autocuidado

Inicialmente la diferenciación e identificación de sentimientos y significados es limitada, en esta subcategoría se retomó lo que les imposibilita asumir una percepción clara de la necesidad de autocuidado a esta población.

Una vez que el taller avanza, en la sesión seis se observó cómo iban moviéndose de manera personal y también grupal; poco a poco crearon consciencia

de que el aprendizaje más significativo estaba relacionado con dejar de procrastinar su autocuidado, si bien se hizo énfasis en el autocuidado emocional se revisó también la importancia de la salud y autocuidado integral a fin de potenciarse como individuos y, por añadidura, influir positivamente en su rol de cuidadores; es Gus de los primeros en hacerlo en la sesión uno, de manera inconsciente aún sin embargo abona a la sensibilización y donde se atrevía a decir:

“Mucho tiempo lo dedica uno a nuestros hijos, y se descuida uno, es muy cierto, uno ya no busca una relación, ya no sale uno a bailar, ya no sale uno a pasear, ya no sale uno a nada... por el pendiente ¿y si le pasa algo a este?”

Gus denotaba añoranza al narrarlo, luego expresó que gustaba de bailar, que le gustaría haber encontrado una pareja que actualmente fuese una compañera de vida, “pero no se da uno tiempo” dice mirando al horizonte. Después cambia un poco no solo el discurso sino su ánimo al expresar:

“Como hoy, empezamos a decir tengo que darme una oportunidad de esto, de lo otro, de aquello, de buscar en mí, va uno entendiendo... y saber que, bueno pues, no es fácil, pero se puede”.

Pareciera que Gus en este discurso se diera permiso de mostrar una necesidad personal pospuesta, dejada de lado pero que extraña, y parece gustarle esta libertad de expresión que le trasmite el espacio del taller.

Hay un estudio realizado en España en el año 2005 por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), que analiza el impacto de la ayuda que prestan los cuidadores a personas mayores y observa que la tarea de cuidar es de gran intensidad, tanto por el tipo de tareas que se prestan como por el número de horas dedicado a ellas y por la duración en el tiempo de la ayuda. De acuerdo con Vitaliano, (1991, en Úbeda, 2009), “no existen diferencias significativas según el sexo del cuidador, aunque sí según la edad, ya que cuanto mayor es la edad del cuidador mayor es la proporción de ellos que menciona tener repercusiones derivadas de su rol” (p. 44).

Sondear en los sueños que tienen los cuidadores y las cuidadoras conduce a rostros dudosos, sorprendidos, se observa como sonríen tímidamente al admitir que los han olvidado y ante la pregunta comienzan a desempolvar aquello con lo que solían fantasear por ejemplo la participante Dora, quien acudió solo a la primera sesión compartió: “ayudarme yo para poder ayudar a mi hija, porque realmente a veces uno se queda sin ver que hago en mí. O como Inés quien dijo: “aún tengo muchos sueños, pero siento que ya estoy grande quizá me tengo que conformar”, y ante la pregunta de facilitación ¿te gustaría? de inmediato responde: “no” y comienza a describir uno de sus sueños; “yo sueño con tener mi propio taller de costura para no tener que trabajar tantas horas, y buscar como obtener un diploma para eso porque lo que sé es porque lo he aprendido sola”. El mismo estudio de IMSERSO (2005) describe que el 80% de los cuidadores mencionan tener consecuencias derivadas de la ayuda prestada sobre aspectos relacionados con el ocio, tiempo libre y relaciones familiares, (Úbeda, 2009).

Es en la penúltima sesión donde los participantes ya se conocen y confían en el grupo y donde una de las cuidadoras pidió un espacio para compartir una problemática que tenía en ese momento con su joven hija con DI. Se constata como al contar con un espacio de escucha desde el Enfoque Centrado en la Persona y el Desarrollo Humano es que ella comienza a contarla con una claridad de pensamiento y precisión de lo que necesitaba de los demás que resultaba estimulante.

Se trata de Caty, quien comenzó el taller con una actitud de desconfianza y poca empatía hacia sus compañeros sin embargo hoy era ella quien les cuenta aparentemente sin filtro una situación actual que la trae molesta con su hija, en los últimos meses narra que su hija quien ya cuenta con 24 años aproximadamente, la ha acusado de robarle dinero, N, letra que usaremos para referirnos a su hija, lo cuenta en diversas instancias a donde acuden para su atención situación que la ha llevado hasta tener que declarar formalmente ante abogados de DIF. Esto la enoja por lo que ella percibe como poca o nula consideración de parte de su hija, una que tiene DI, pero también derechos legales, situaciones como estas que son tan

complejas de evaluar dadas las circunstancias también ponen en jaque el temple de los cuidadores.

Los participantes escuchan atentos, asienten y muestran interés, así fue como sucedió la participación de Caty:

“Hoy como hace dos noches, N se levanta a pesar de que le doy clonazepam hoy se levantó como a las tres de la madrugada, este, yo en la cocina tengo prácticamente todo guardado... entonces, se levantó y fue a hacerse pues yo creo unos huevos, y luego, como está vendiendo botana se puso a empacar, ¿Qué pasa?, que yo me despierto y se me va el sueño, a veces me tardo hasta como dos horas para volverme a dormir”.

La relación de Caty con su hija actualmente no es buena, esto se denota en la historia anterior pues, aunque N ha ganado autonomía al adquirir habilidades para la vida como participar en la contribución del sustento económico de ambas, la relación que existe entre ellas es tirante, una desconfía de la otra. La madre acepta que ha sido difícil llevar la carga de cuidado sola y acepta que ha habido maltrato hacia su hija. Continúa su historia;

“Como ahora que ella traía tres billetes de cincuenta y cinco de a veinte en su bolsa, entonces me despierto y me dice: “amá, ¿tu agarraste un billete de cincuenta de mi bolsa?”, no hija no lo agarre, “es que yo tenía tres billetes de cincuenta”, haber vamos a contarlos uno, dos, y cinco de veinte, ¿Cuánto traías? Son doscientos, y me dice “no, es que yo traía...” y veo el men**** billete ahí tirado, o sea”

Aquí Caty voltea con los compañeros del grupo pareciera que con lenguaje no verbal les pidiera empatía hacia su enojo con N dado que según sus propias palabras pareciera no tener compasión de ella al no dejarla dormir. Para este punto es su compañera Inés quien interviene y dice: “es que son obsesivos también”. Caty entre detalles concluye y pide al grupo su opinión y consejo. Los participantes comienzan a hacer algunas aportaciones a partir de lo que han hecho para resolver situaciones semejantes:

“Yo le digo que no traslade los problemas que tiene en el día a con su niña, que se olvide de los problemas y vea a su niña especial, tolerancia y paciencia. Mi hijo también se despierta en la madrugada, es que son ansiosos” (Fred).

“¿Sabes que te conviene? tener paciencia... si no, te enfermas” (Mía).

En los aportes que hicieron los participantes se denotaba no solo el deseo de ayudar a su compañera con palabras de aliento, sino también compartir experiencias parecidas a las que ella describe y que brindan la oportunidad de responder de formas diferentes y que les han funcionado. La escucha y la empatía se hicieron presentes en las personas que conforman el grupo de cuidadores, en esta tertulia se perciben hermanados, empáticos, resuenan con historias parecidas que los hacen percibirse menos afectados incluso lo que los coloca, al menos en ese momento, en la posición de ayudar a su compañera que se siente vulnerable.

Hacia el final del taller se aprecia satisfacción con lo expresado al pedirles una frase que describa ¿Cómo se quedan? Al cerrar la sesión: “termino con agradecimiento” dice alguno y señala alguien más, “con gusto” y así surgen otras que también parecen contener un grado de nostalgia como vemos más adelante. Ha sucedido algo en el grupo, el taller termina el 1 de diciembre por lo que planeamos un convivio-posada una semana después para hacer el cierre. Los siguientes son algunos de los comentarios que surgieron en el último par de sesiones en relación con esta subcategoría que expone la procrastinación del autocuidado:

“Llego con gusto, mucho gusto de vernos otra vez, platicar, convivir, y agradecer pues también que le dieron la oportunidad de darnos este taller por qué en realidad no sabemos cómo cuidar de nosotros. Siempre hacemos atenciones a los hijos y más al especial, pero ya con la plática que usted nos dio a mí me sirvió para reconocer, ‘si yo no me cuido, ¿cómo voy a cuidar?’” (Mía).

En las palabras de arriba, Mía parece confirmar que germinan algunas semillas que fueron sembradas en ellos a lo largo de la intervención, los atributos

de ser persona desde la perspectiva del Desarrollo Humano tales como la autoconsciencia, la libertad, la responsabilidad, la unicidad, así como la capacidad de amar.

“Bueno llego con agradecimiento más que nada con las personas por tomarnos en cuenta, y tomarme en cuenta para este curso y este, de antemano les manifiesto mis respetos a todos mis compañeros porque no es la misma situación con los hijos, unos son más pesados y... creo que aquí me he abierto un poco más que en las otras clases, en las otras era más cerrado. Y este pues sí, nos llevamos herramientas para poder seguir adelante” *Roy*.

Roy parece mostrar sentirse validado y conmovido ante otras historias contadas por sus compañeros lo que lo posiciona en una situación que lo posibilita para apoyar a otros. Reconoce que en este taller se permitió trabajar en sí mismo ahondando en sus emociones. También Gus participa al respecto:

“Ora sí que esto es como la lotería, el que oyó, oyó y el que no, se durmió (risas). Ojalá tuvieran en cuenta las autoridades de aquí, que esperamos las horas porque nuestros domicilios quedan muy lejos ¿por qué no ocupar a estas personas?, pero no con tonterías, y digo voy a hablar francamente, haciendo manualidades, ¡no!, con algo que te llene, tanto en espíritu como en conocimiento” (*Gus*).

Aquí Gus aprovechó la oportunidad para dar gracias por la oportunidad que representó este taller para ellos. Mía expresa señala que lo que le deja el taller es su lema “aprendo a cuidar mis emociones para cuidar mejor”. Roy expresa que hubo una diferencia para él comparado con las charlas que ordinariamente reciben en su rol de cuidadores en esta institución. Es Gus quien manifiesta en su discurso satisfacción desde la comprensión de valores descubiertos en la presente intervención.

6.2.3 Validación Personal: Llegó el Tiempo de Reconocerse

En esta subcategoría se hace alusión de como los participantes comienzan a reconocerse valiosos, sus gestos se modifican, la apariencia también, el tono de

voz y las posturas corporales muestran una implicación con el otro, al denotar su capacidad para brindarse asistencia y sobre todo se apropiaron de palabras que les hicieron sentido con relación a lo que han experimentado.

En este punto, poco a poco el grupo comienza a observarse más cómodo y seguro. Destaca Gus quien solía querer constantemente hacer uso de la palabra al principio, y si bien el grupo aprendió a tenerle paciencia, desde el rol de facilitación se le pusieron límites que aceptó y observó pues se reconoció escuchado y entendió que los demás necesitan también un espacio de expresión, no obstante, él era uno de los cuidadores que más reflexionaba sobre sí mismo lo que comenzó a animar a otros sobre todo en un inicio. Por su parte, Mía frecuentemente terminaba las frases de todos con la última palabra en voz bajita, pero se le veía contenta de hacerlo, era como si se sintiera importante.

En las palabras de Inés: “cuando dijo que nosotros éramos el sol, como que me sentí fuerte por un momento y, pues usted..., siento que nos está haciendo reconocer las virtudes que tenemos, que yo..., no sabía que yo tenía” Esto fue por una actividad que realizamos con la paradoja del sistema solar que sirvió para graficar sus redes de apoyo y la sensibilización ayudó para crear esta apropiación.

Como puede apreciarse la validación personal no ocurrió en las primeras sesiones, para Inés sucede hasta la quinta sesión, cuando con una enorme sonrisa, expresó en voz alta que reconocía cualidades y un potencial latente en ella.

Conforme avanza el taller los cuidadores y las cuidadoras no solo logran hablar en primera persona, sino que se expresan con mayor soltura, se les observa relajados en sus participaciones sin el temor inicial que algunas veces hizo que se abstuvieran de expresarse, ya para la sesión seis los y las participantes van identificándose con necesidades y anhelos que para que sean satisfechos es necesario que sean ellos mismos quienes tienen que hacerse cargo. Lo dicen con certeza, sin caer en un rol de víctimas. Se saben también dentro de una red de apoyo que el grupo ha conformado y les recuerda quienes son, se reconocen,

resignifican su experiencia, se validan. Al preguntarles ¿qué es cuidar y qué se siente ser cuidado o no? Lía respondió:

“Yo creo que cuidar es principalmente protegerme a mí misma, y luego dar cuidado a quien más lo necesite como nuestro hijo especial... y siento que cuando no soy cuidada pues me siento sola y malquerida, y se me baja la autoestima, y me hace sentir un poco triste, pero yo con los ánimos que me cargo les hecho la mano”

Ante la pregunta ¿cómo aprendí a ser cuidado? Algunos de los cuidadores hacen un recuento que muestra que lo que ellos aprendieron en su infancia temprana apenas les ayudó a sobrevivir más que a ser cuidados, esto puede observarse en lo que Gus comparte: “¿cómo aprendí a cuidarme en mi familia?... un padre que tiene que trabajar día y noche para poder sostener a tanto hijo, ni lo veíamos y una mamá que golpea, no, no es satisfactorio”.

Fred lo expresa así:

“Pues yo aprendí a cuidarme por dos cosas, por dos únicas cosas, la disciplina y la pobreza, desde bien chiquillo, eh, tuve muchas obligaciones, muchas... que me hicieron valorar lo que hoy soy... y trato de ser autentico con eso”.

En los testimonios anteriores que ocurren en la sesión seis y ante la facilitación que los movió a explorar cuales fueron los recursos aprendidos sobre el ser cuidado son Gus y Fred quienes recuerdan una infancia muy dura, difícil, de carencias económicas y emocionales profundas, sin embargo, ambos contaban con un potencial que desarrollaron y los motivó a concluir carreras universitarias para abrirse a horizontes más esperanzadores. Posteriormente, de manera inconsciente seguramente, el ejercicio de desaprender y aprender como herramienta de cambio generador de mejores formas de vida lo hicieron propio y hasta ahora es que el taller los hace tomar consciencia de ello. Corroboran lo que Rogers señala sobre esta tendencia innata que existe en todos los seres humanos y que sin proponerse los fue preparando para lo que habrían también de afrontar; la discapacidad presente en alguno de sus hijos.

Ante la escasez de recursos en algunos hogares en situación de pobreza y donde además se hace necesaria la atención y cuidado para un hijo que presenta DI, suele repetirse la práctica de familias tradicionales donde las funciones de proveedor económico recaen en el padre mientras que a la madre se asigna las tareas del hogar, los hijos y el cuidado. Situación por demás injusta dado el exceso de trabajo que representa para la mujer, el hombre parece creer que si cumple con esta función ha realizado lo que le toca, pero deja a la mujer en una especie de bucle emotivo del cual, si quiere salir, tiene que reunir energía y pedir ayuda si es necesario. Esto queda de manifiesto en lo que Lía expresa:

“Ha habido ocasiones que le digo a este hombre, necesito platicar contigo sobre tu hijo, o ¿sabes qué?, yo traigo algo y quiero platicártelo, ¿sí?, pues dime, pero él está bien atento a sus gallos de pelea y yo le digo termina de arreglar tus pollos y luego bajas, le digo yo necesito atención y si no me vas a poner atención, es en balde la plática”.

Puede apreciarse como Lía ha aprendido a validar sus emociones y así lo expresa ante su esposo a quien pide tiempo y atención para compartir tareas, al parecer ha aprendido a hacerlo por la necesidad de cuidado de su hijo con DI, quien recordemos es el menor de cinco hermanos, sin embargo, en el caso de esta familia, la labor de cuidado, también se ha visto potencializada en el resto de la familia.

El análisis de los hogares pobres ha llevado a su entendimiento, así lo expresa Enríquez, (2008) quien señala que son como arenas sociales donde la lucha por los intereses individuales y colectivos, y las relaciones de desigualdad y subordinación por género y generación, juegan un papel determinante en la toma de decisiones y en la creación de alternativas que promuevan un mayor bienestar para cada uno de los miembros. Para comprender el comportamiento de las familias de escasos recursos económicos, es necesario ahondar en el conocimiento de los espacios sociales donde se crean y recrean las relaciones primarias entre los individuos, es decir, en el ámbito domésticos y el papel central que estos juegan en la lucha por la sobrevivencia cotidiana.

En la transición que ocurre al ganar confianza en el grupo y sentir su comprensión empática, los participantes se permiten explorar y profundizar más en su experiencia de dolor, enojo, frustración, tristeza, vergüenza, así es como dejan la actitud de sentir lástima de sí mismos o sentirse víctimas de la situación que si bien no es la actitud predominante *per se*, sí hablamos de un sentimiento que estuvo o sigue presente en menor medida en la población donde sucede esta intervención. En el momento en que se permiten revisar la forma en que se implicaron al asumir el rol de cuidadores es que son capaces de resignificarlo y explorar formas de vivirlo más sanas y con sentido de logro más objetivo y amoroso. Después de la sesión donde se hizo el abordaje del autocuidado las intenciones personales de cuidado que llegan se aprecian en lo que expresa Gus dice: “yo tengo un propósito bien fuerte: dejar de fumar”, Lía menciona: “yo debo empezar una dieta”, Mía: “yo haré ejercicio un rato todos los días” así es como señalaron sus propósitos para cuidarse.

Es a partir del tema de autocuidado y validación personal que aquí se abordan donde Caty y Sara exploran y reflexionan un poco más en él y comparten, aunque es una peculiar forma de considerar su cuidado.

“Una persona de aquí que cuida a su hija me dijo pues “tomate un Clonazepam” y no me conviene; me tomé un clonazepam y me acosté en la noche y me desperté en la noche, pero del otro día *(risas de todos incluida ella)*”

Nótese como en lo que comparten e interactúan con el grupo hay hasta un toque de humor que los vuelve cómplices, lo que da como resultado una actitud relacional más cercana. Por su parte Sara mencionó:

“Y más cuando uno es el único que está enfocado en eso, probablemente mi esposo me pudo haber ayudado más. También uno tiene su derecho de descansar un ratito”.

Las participaciones anteriores dan paso a elaborar los primeros compromisos personales de autocuidado, los propósitos ya han adquirido importancia y los participantes los reconocen no solo en su rol de cuidadores sino en su diario vivir. Los costes no económicos del cuidado señalan Roguero-García,

(2010), implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica.

Hay una claridad de pensamiento cuando expresan algunas formas de vivir el rol de cuidado “mejor que antes”, las opiniones son variadas, pero destaca un punto en común, ahora saben que hay que ocuparse primero de ellos mismos si desean desarrollarse y vivir con un mayor sentido de logro, con sentido de vida por opción y no porque “así toca” o “tengo que”. Esto puede apreciarse a continuación en palabras de Gus:

“Dicen que nunca te esperes a estar viejo para sentir el amor, es una verdad: nunca se es viejo para desear sentir una caricia”.

En sus expresiones ya se atrevían a expresar sentimientos más profundos y hasta antes no referidos, esto sucede en medio de un clima de confianza y respeto que los favorece. Por su parte Lía mencionó:

“A como veo yo, necesitamos ir reflexionando, de a poco, poquito, y recibir lo que nos manda el de arriba y, principalmente, entregar el amor que uno tiene, a quien lo va necesitando y ocupando, tanto de la familia como a sus semejantes”

Se percibe ya la capacidad de dar amor, de entrega, lo que da la impresión de que surgió una nueva ola de ilusión, esperanza y validación personal que pugnaba por salir. Mía compartió:

“Yo lo entiendo así... tenemos que mejorar primero nosotros y luego nuestro alrededor y no ponernos mal, porque no hacemos nada... si está todo feo afuera pues que este mejor aquí, vamos a hacer el intento”.

Ya se percibía un deseo y capacidad expresos de caminar hacia su desarrollo, hacia ocuparse de sí mismos sin esperar a que todas las condiciones les fueran favorables, hay una fortaleza auto percibida. Es Fred quien profundiza en ello:

“Yo puedo decir que me cayó el veinte porque soy el que me encargo de mi hijo, de todo; lo baño, le doy de comer, lo traigo a la escuela y se duerme conmigo en fin de todo, cuando nace él hace 25 años yo renuncio a mi trabajo de abogado litigante, afortunadamente me fue bien, y yo aproveché. Yo decía antes que comiendo mi hijo hagan de cuenta que yo comía, si duerme bien igual cuido que no despierte pues a veces son las dos de la mañana y brinca arriba de mí, entonces creo que necesito tiempo para mí, para mi autocuidado.”

Aquí en la expresión de su experiencia Fred muestra que a partir del diagnóstico de su hijo menor él deja todo para dedicarse a su cuidado, es el segundo de sus hijos y cuenta que su esposa se puso a estudiar para ver de qué manera lo ayudaban más por tanto él se convirtió en cuidador primario por algún tiempo. Y continúa:

“No me arrepiento ni estoy cansado, pero si necesito cuidarme más y este taller me sirvió para eso, para darme cuenta de que; ... ¡es que lo quiero tanto que...!, (se quiebra su voz), pero este taller me fortaleció y salgo con el ánimo de hacer otro tipo de vida poco a poco, nunca descuidarlo, pero también yo darme tiempo, ¡gracias!”

Las palabras de Fred calan profundo de manera positiva en los corazones lo siento y de ahí el atrevimiento de afirmarlo luego lo compruebo al observar los rostros de los demás del grupo, hay una empatía y comprensión que se respiran en el ambiente.

Hacia el final de la sesión se escuchan los siguientes comentarios, primero es Lía quien expresa:

“¿Cómo vamos a quererlos a ellos si nosotros no nos queremos, no nos cuidamos?... me cuido primero yo, me quiero primero un poquito para durar muchos años y para repartirles lo que yo me quiero”

Aunque Lía es una persona naturalmente optimista puede apreciarse como llegó a comprender el autocuidado como necesario, indispensable no solo para su

bienestar sino para aquellos que tanto quiere como lo es su hijo con DI. Fue Inés quien hizo una reflexión acerca de su maternidad y se validó:

“Estaba haciendo las gelatinas para el convivio final en la mañana, y me acordé cuando les hacía a mis hijos que estaban chiquitos, y pues eso hizo que reafirmara mi ser madre”

Sin darse cuenta Inés en ese recuerdo trae a su memoria no solo la culpa que antes estaba tan presente en ella sino como había detalles llenos de amor que tenía para sus hijos y la hicieron validarse a sí misma.

En las sesiones nueve y diez en relación con la validación personal comienza a percibir en el anhelo de apropiársela, donde sus reflexiones son muy ilustrativas. A estas alturas, todos, sin excepción, adquieren consciencia de cuáles serían los primeros objetivos de autocuidado que pretenden lograr y con ello validar su rol, sin embargo para ellos apenas comienza la lucha contra paradigmas arraigados y vividos por años y años lo que no los pone frente a una tarea sencilla, queda la esperanza de lo que se logra en cada uno así como en el grupo al consolidarlos como una red de apoyo, sin embargo, no se puede voltear la vista ante una realidad que emerge con la idea de que hace falta más que eso para lograr la voluntad de las personas, si bien, ya quedó sembrada una semilla de esperanza y posibilidad.

6.3 Categoría 3. Son las Redes de Apoyo las que Ayudan a Sostener la Carga de Ser Cuidador

En esta categoría se aborda la importancia de las redes de apoyo, como un elemento que acompaña y sostiene a las personas que asumen la tarea de cuidar de los otros, ya que cuando no se cuenta con esta experiencia, se viven con un sentimiento de soledad ante el nuevo rol, incluso para hacer frente a las demandas económicas que presenta particularmente la discapacidad.

Así, cuando Eva iba a las citas médicas vivía un cúmulo de emociones sola; cito sus palabras “dejas de pensar en ti, cuando te enfrentas a los médicos y te dicen

‘usted es la culpable si a sus hijos les sucede algo porque ellos no saben así que será su responsabilidad únicamente’” esto ante experiencias donde su hijo mayor se perdía en un parpadeo y continúa diciendo:

“Es que ellos no me entienden, aunque les explique que solo voy a entrar al baño, es por eso que estoy en una carrera contra reloj, procurando enseñarles lo más posible para que comprendan lo básico y entonces apenas así voy a poder revisar si es posible que yo me dé un espacio para mí”.

O como Lía quien en la tercera sesión expresó

“Había momentos que así cómo dice don Gus, así se siente uno, yo tenía pareja, pero había veces que salía él y yo tenía que echarme el compromiso de mi hijo, y pues aguantarme a lo que viniera”.

La división sexual del trabajo es el reparto social de las tareas en función del orden social del género que asigna tareas y espacios con base en el sexo de las personas, de manera que a los hombres les corresponde desarrollarse en los espacios públicos y a las mujeres en los espacios privados (Balaguer, 2019, en SCJN, 2020). Lo anterior muestra un hecho significativo a lo largo del presente trabajo, la desigualdad en la tarea de otorgar cuidado y a quien le corresponde, estas madres han aprendido en este dentro de su rol de cuidadoras a hacerse de redes de apoyo que comienzan por sus familias nucleares: el esposo o pareja y los demás hijos o hijas.

6.3.1 Vivir su Rol en Soledad

Esta subcategoría da cuenta de cómo las cuidadoras y los cuidadores frecuentemente se sienten incomprendidos por la sociedad, afrontan frialdad y falta de empatía de parte de muchos médicos y profesionales; hasta llegar incluso a sentirse juzgados, amenazados y culpables de lo que pasó, de lo que pasa y de lo que pasará.

Para Rocío Enríquez, (2010) se vuelve necesario identificar y analizar el papel que juega la esfera pública en la provisión o no de cuidados. Interesa también la escala macrosocial para caracterizar los tipos de vínculos existentes entre las familias, las comunidades, el mercado y las instituciones del Estado en relación con la provisión de cuidados. Considera que “es necesario cercar analíticamente los puntos de conexión entre las escalas micro y mesosociales con las dinámicas macrosociales de reproducción social en contextos socioeconómicos y culturales específicos” (p. 44).

Ezquerria (2010, en Araiza y González, 2016)) advierte que, desde hace tiempo, en los países occidentales, se habla de una crisis de los cuidados. Ello ha incrementado las cargas y responsabilidades de muchas mujeres que tienen familiares dependientes a su cargo y ha visibilizado la falta de cuidados de muchas personas con autonomía restringida. Y, aun cuando el asunto de la reproducción y el cuidado de las personas ha sido concebido desde una perspectiva económica y política como algo del orden de la vida privada, desde una óptica feminista es innegable que se está frente a una invisibilización de un tipo de trabajo que no ha estado comúnmente remunerado. Se tiene aquí un conflicto que se intensifica cuando las mujeres se incorporan al mercado de trabajo y tienen que encargarse también de los cuidados dentro del ámbito doméstico, (Araiza y González, 2016).

La familia es el escenario social privilegiado para el cultivo de los afectos y los odios más profundos y perdurables a lo largo de la existencia. Las relaciones familiares reflejan en su complejidad la coexistencia de emociones. Vivir en familia implica por fuerza el enfrentamiento cotidiano con la desigualdad y el conflicto abierto o encubierto entre los diferentes integrantes. En este espacio social confluyen intereses opuestos que suelen llevar a ganancias para unos y pérdidas para otros. Las posibilidades de negociación están altamente determinadas por la posición jerárquica y de género que ocupan los miembros del hogar. Las decisiones sobre los modos y formas de vivir en familia no pueden ser vistas como producto de una participación equitativa e incondicionada, en la familia, cada uno se juega día a

día el pase hacia la pertenencia o hacia la exclusión, sea emocional o física. (Enríquez, 2008).

Fue en la sesión dos cuando se indagó entre los cuidadores y las cuidadoras acerca de sus sueños y cuáles eran estos y se descubrió lo siguiente: las mujeres, ante la necesidad de asumir el rol de cuidadoras ponen en pausa su vida, dejan de pensar en sí mismas en gran medida mientras que los hombres cuando se instalan en el rol de cuidadores siguen participando de su rutina de trabajo, aficiones, gustos en la medida en que lo vuelven posible, parece que ellos si pueden percatarse de que esos espacios son vitales. Significativo es que cuando ellos asumen ese rol es porque ya las mujeres madres han establecido un cierto orden en la tarea de cuidado y los padres solo dan seguimiento, esto explica, sobre todo al principio de esta experiencia el que ellas se vivan o sientan solas al menos en el aspecto emocional, pues se reconocen acreedoras de una responsabilidad que requiere una respuesta inmediata que de otra forma queda suspendida o aplazada en cierto modo.

Se desata una presión por aprovechar todas las oportunidades de que sus hijos aprendan repertorios básicos de la vida a fin de lograr para ella un “mínimo respiro”. La vida del cuidador o cuidadora queda pegada a la del hijo o hija especial. Pareciera que de acuerdo con el avance de ellos es la posibilidad que tendrán de recuperar su vida, Eva así lo menciona:

“Es que ellos no me entienden, aunque les explique que solo voy a entrar al baño, es por eso que estoy en una carrera contra reloj, procurando enseñarles lo más posible para que comprendan lo básico y entonces apenas así voy a poder revisar si es posible que yo me dé un espacio para mí”.

Cuando menciona que se trata de una carrera contra reloj, Eva se refiere a las primeras etapas del desarrollo que los neuro pediatras, psiquiatras y diversos especialistas remiten y recomiendan como el tiempo óptimo para actuar y estimular con múltiples terapias y clases la activación neuronal de sus hijos a fin de favorecer el desarrollo de su potencial, ese que sí existe en ellos. Por su parte Inés comparte

lo siguiente; “Muchas veces me decían traiga a su esposo, porque esta información tiene que verla los dos” ... pero él decía: yo no voy a dejar de trabajar”.

Y continúa:

“A mí me hicieron sentir culpa, y a mí me daba coraje que yo en vez de tener su apoyo... él -esposo- lo primero que me decía es que venía de mi familia, que porque mi familia era defectuosa”

Aunado a la percepción de vivir el rol de cuidadora en soledad se suma la culpa o al menos la duda cuando su esposo y padre de sus hijos es quien la hace responsable de la condición de discapacidad de su hijo. Por su parte Mía lo expresa así:

“Yo lo invitaba... yo le decía ¡vamos con el psicólogo! y él: ¿pa’ que quieres que vaya?, y me decía: ¿Cuánto falta para que se le quite eso?, y yo le decía: ¡es que no es enfermedad, es discapacidad!”

Afirmación, esta última, que a Mía le costó trabajo aceptar, comprender y que su esposo probablemente tardó en hacerlo o quizá nunca lo hizo, eso no lo expresó Mía por lo que es solo una inferencia que se origina en el hecho de que su marido falleció hace algunos años cuando su hija con DI aún era niña. En consecuencia, es así como hay momentos en que expresan sentirse solos de frente al nuevo reto.

Una fortaleza omnipresente en circunstancias donde suele haber imprevistos conlleva un alto coste, cuesta mucho trabajo planear el día para una rutina más o menos establecida y que a media mañana cambie el plan hasta quizá terminar el día en un hospital sin poder regresar para ir al trabajo o atender los compromisos con el resto de la familia... situación compleja que enfrenta a los cuidadores y las cuidadoras una carga dura de llevar, Gus y Lía lo expresaron así;

“A veces en la escuela le daba una convulsión o en la tienda, o estando dormido, podía prolongarse por 3, 4 veces en una sola tarde... y ¡el trabajo!, ¿cómo le hago

para poder ir al trabajo?, tenía que trabajar y tenía que cuidarlo, es muy difícil, en mi caso fue mucho muy duro”, *Gus*.

Por su parte Lía se suma al clamor al narrar desde su experiencia lo siguiente:

“Había momentos que así cómo dice don Gus, así se siente uno, yo tenía pareja, pero había veces que salía fuera y yo tenía que echarme el compromiso de mi hijo, y pues aguantar lo que viniera”.

Las mujeres madres de familia, como los casos de Eva y Lía son quienes suelen asumir primero la carga de cuidado, se perciben solas; no obstante, es un sentimiento que parece abrazar a quien ejerce el rol de cuidado y esto puede apreciarse con Gus quien expresa algunas emociones desde su condición de padre viudo por lo que se vuelve ineludible asumir el rol de cuidador, se trata del hijo mayor, pero también había ya una hermanita más pequeña en ese momento. Esto suele ocurrir de inicio, la experiencia de una DI presente en un hijo o hija es una noticia que llega impregnada de dolor, sufrimiento, es un problema, es un conflicto, algo desconocido que, además, hay que afrontar de inmediato y se entremezcla con el amor expectante del recibimiento de un bebé que se esperaba “normal”, es ante estos eventos que se presenta la oportunidad de preguntarse ¿quién es una persona normal?

Así, el cuidado de un ser querido no puede centrarse únicamente en la solidaridad, el cariño, adquiere un significado de dedicación natural y propia de las mujeres. La buena atención, señala Pulcini, (2017, en Enríquez 2022) implica considerar al “amor como una elección consciente, una decisión en la que la atención al otro no excluye el respeto o la conciencia por uno mismo, es decir, el amor al otro(a) no implica renunciar al amor por una(o) y al autocuidado” (p. 50).

6.3.2 La Creación de Vínculos de Confianza y Apoyo

Se menciona en esta subcategoría como los participantes se conocen entre sí pues en el Centro donde se brindó el taller es el lugar donde toman clases sus

hijos y ellos, se observó un clima de desconfianza inicial, sin embargo, al hacerles notar que ese grupo específico, el cual comparte historias de vida similares fueron de manera paulatina identificándose y desarrollar vínculos de confianza y cuidado.

Desde el presente taller con un enfoque desde el Desarrollo es que pudieron apropiarse de este sentimiento y vivirlo con una mayor apertura. De inicio la comunicación solo se refería a hechos externos y relacionados con su hijo o hija sujeto de cuidado, pero esto comienza a moverse con el transcurrir de las sesiones y cambia cuando a mediados de la intervención, en la sesión cuatro, los individuos ya manifestaron una capacidad para brindarse mutua asistencia, cuando alguien que se expresa, llora o hace silencio sus compañeros le acompañan con respeto en silencio o con un lenguaje corporal que muestra apoyo y empatía, esto sucede cuando cada uno comparte su experiencia de cómo es que se convirtió en cuidador.

En el audio de la sesión siete, se escucha como Lía le propone cambiar de silla a Gus de 72 años, para que esté más cómodo pues él expresó dolor al pararse de la silla de madera rígida habiendo algunas sillas acojinadas que estaban dispuestas en las mesas de cómputo dentro del mismo salón y también podían ser usadas. En otro momento Gus compartió que fue Lía también quien lo orientó acerca de las becas por discapacidad que ofrece el gobierno federal y a raíz de ello él señala “es muy bonito tener la posibilidad de apoyarnos entre nosotros”. Con el transcurrir de las sesiones puede observarse como se procuran y buscan para entrar juntos al salón, manifestaciones como estas parecieran confirmar la necesidad y riqueza de las redes de apoyo mayormente en circunstancias de vulnerabilidad como las de esta comunidad de cuidadores.

Hay una compensación que parece suceder con estos hijos en condición de cuidado, suele ocurrir que los déficits que tienen no incluyen una deficiencia de amor, acorde con lo expresado por los participantes quienes tienen anécdotas que reflejan como estos chicos suelen ser como “un cable a tierra” dijo alguno de los padres, suelen estar más atentos a lo que experimentan sus sensaciones, habilidad que parecen perder muchos adultos en medio de la rutina y las ocupaciones que

demandan atención. Para el cuidador, ésta es una conexión que se da invariablemente y cuando hablan de ella se les nota; hay un brillo especial. Al respecto Roy comparte; "... pues ellos *-los hijos con DI-* nos hacen olvidarnos de nosotros mismos, y enfocarnos en esos detalles amorosos que nos muestran". García, et al., (2009, en Barbero, 2012) refieren que los cuidadores con mayor intensidad de orgullo, satisfacción y entusiasmo expresan sentir más satisfacción con el cuidado, mientras que aquellos que mencionaron sentir más vergüenza, mostraron mayor insatisfacción.

A través de facilitar en los participantes la sensibilización para descubrir y reconocer que las redes de apoyo han estado presentes a lo largo de la labor de cuidado, así como las formas que estas han tomado a lo largo del tiempo, se dan cuenta que sí han existido y Mía lo expresa así;

"Mi red de apoyo son mis 3 hijas, primero P que me ayuda constantemente, luego las psicólogas y maestras que tuvo mi hija, una nutrióloga y médicos también, un grupo de mamás donde todas platicábamos y ahora aquí con los compañeros, agarra uno cómo fuerzas".

Descubrieron rostros de personas, familia, profesionales, amigos, compañeros, que emergían y cambiaron a lo largo del tiempo sin embargo han estado y están presentes. Como Inés quien menciona:

"Le tenía mucha paciencia, y esa maestra al salir les dio reconocimiento a todos, porque dijo que todos habían hecho su esfuerzo, pocas maestras hay así... y el doctor familiar, que siempre me orientaba..., son admirables".

Fue así como cada participante describió su propia lista o expresó sentirse agradecido(a) con quienes descubrieron en sus redes de apoyo, incluso mostraron sentir admiración por algunos y lo reconocieron; esto ocurrió a mediados de la intervención. Observaron que algunas personas aparecieron primero y otras más se fueron sumando como estrellas, cometas o como el caso de Roy quien expresa que es su propio hijo que presenta la discapacidad intelectual el que le permitió razonar

desde el amor lo que representa un abrazo afectuoso o una sonrisa viéndolo a los ojos y recomenzar desde el ánimo que estos gestos le inyectan. Actitudes que muestran un efusivo afecto que llega sin filtros, como bocanada de aire fresco y puro en medio de los avatares de la vida diaria, así es como ellos, los hijos y las hijas con DI también se convierten en parte de estos tejidos de ayuda.

De forma que la primera red de apoyo para los cuidadores principales es la familia nuclear, a quienes se les identifica como cuidadores secundarios. En un estudio del ámbito de Atención Primaria (AP), se encuentra que un 70,8% presta apoyo en tareas directas de cuidado, al sustituir y facilitar con ello respiro a los cuidadores primarios o principales (Delicado, 2003). No todas las personas dependientes, ni sus cuidadoras, disponen de esta red de cuidadores secundarios, (Delicado, 2010). La experiencia de cuidado de las personas con DI trasciende la frontera de la familia nuclear, llega hasta la puerta de los vecinos u otras que se descubre que se han abierto. Posibilita a otros brindándoles una oportunidad de ayudar, de sentirse útiles, amables y con esto mejores personas, dado el carácter satisfactorio que representar ayudar a otros.

A lo largo de la intervención se percibió como las madres y los padres cuidadores aprendieron a reconocer y agradecer los recursos humanos disponibles y con los que han contado, estos incluyeron a la familia extendida, personas cercanas como vecinos, otras madres de compañeros de algún otro hijo o hija, médicos, terapeutas, maestros y otros más de quienes puedan aprender como optimizar su rol de cuidadores. Si bien estas redes se conformaron a lo largo de la experiencia de cuidado y quizá lo hicieron consciente más recientemente, existe la certeza de que con el taller se dio una resignificación del valor de las redes de apoyo. Lía lo manifiesta como sigue;

“Mis vecinos; ellos, como ya me lo conocen ya se ubican, y hay veces que me dicen ‘ay, oiga doña Lía, usted dejó la puerta emparejada y su niño se le salió, y mire aquí se lo traigo’, y he tenido apoyo así”.

Las redes de apoyo que se tejen traen sorpresas agradables, como en el

caso anterior se observa, se van haciendo lazos con personas inesperadas que suelen descubrirse a partir de una necesidad y que muy probablemente si no se hubiera manifestado no se despiertan relaciones nutricias que pueden tener un sinnúmero de significados como el acompañamiento, empatía, enseñanza, aprendizaje, oportunidad, amistad, familia, cariño, motivación, etc. El apoyo social se define como soporte emocional, tangible e instrumental menciona Mazarrasa (1996, en Delicado, 2010). Es la percepción de que tenemos personas en quien confiar, que nos hacen sentir que nos quieren, cuidan y valoran. Actúa como protector de salud, mientras su déficit influye en la aparición de problemas de salud mental, accidentes, etc. Se ha abordado el posible efecto del apoyo social como amortiguador del estrés sobre los cuidadores y se investiga el mecanismo por el que podría reducir el efecto del estrés del cuidador así lo describen Chiung-Yu, Valmi, Shao-Jen, et al., (2009 en Delicado, 2010).

Hacia las últimas sesiones de la intervención se observó a los participantes en un entorno de fraternidad y algunos reconocieron que este espacio ni siquiera lo tienen en sus familias nucleares pues ellos no alcanzan a sentir lo que siente un cuidador en todas sus funciones y las emociones que se detonan, es por eso que se mostraron agradecidos no solo de la enseñanza y aprendizajes recibidos sino de la posibilidad de vivir este taller entre iguales. Así, con la percepción de vivirse más conscientes de lo que les pasa es que comienzan el trayecto de ocuparse de su propio cuidado, si bien es un camino cuesta arriba, pero se han dado cuenta de que para empezar los pasos pequeños también suman, ahora han formado una red de apoyo que siguen encontrándose en el mismo

Centro donde la intervención se desarrolló y han adquirido herramientas básicas al menos esto puede observarse en la aportación de Sara, quien señala:

“Llegar aquí con la satisfacción de haber aprendido muchas cosas...también el estar junto con personas que, pues tenemos -mucho- en común, porque a veces uno a lo mejor con la familia no habla de estos temas, y aprendemos, aprende uno mucho”.

Ella muestra una satisfacción y gusto de ser partícipe de este grupo, de este taller que le brindó la posibilidad de compartir con cuidadores en igualdad de circunstancias que ella en un entorno y espacio seguro, idóneo para conocerse y reconocerse como personas valiosas y llenas de potencial. También está la aportación de Inés quien dice:

“Me siento triste porque se vaya a acabar el taller, estaba bonito y como que apenas estamos agarrando confianza. A mí me abrió la posibilidad para seguirme conociendo y buscar alternativas, para buscar ayuda y apoyos para una y que nuestros hijos tengan otras posibilidades”.

En este sentido, Delicado, (2010), señala que la práctica profesional debe encaminarse al cuidado de la salud física, psíquica y social de las personas cuidadoras. Desde el ámbito de la enfermería se proponen acciones para intentar disminuir la carga del cuidador y fomentar su autocuidado. Se incide, entre otros aspectos, en capacitarle para pedir ayuda a otros familiares, amistades y servicios sociosanitarios, animarle a que mantenga sus actividades habituales para favorecer su vida social y autoestima y proponerle que acuda a centros o asociaciones de familiares a compartir experiencias y encontrar información y apoyo emocional Orta, Rodríguez y Prieto (2007, en Delicado, 2010).

Hacia el final se procuran unos a otros y ya no solo buscan al facilitador para platicar sino entre ellos comentan experiencias o dudas. Me convierto en observadora de estos hechos y constato lo que señala Martin Buber “toda vida verdadera es encuentro”

6.3.3 Asertividad para Administrar la Carga de Tareas

Esta subcategoría da cuenta de cómo estos participantes han desarrollado cualidades como usar un lenguaje sin hostilidad, moderar sus emociones y el asertividad para administrar la carga de tareas en el cuidado de los otros, las cuales han adquirido conforme pasa el tiempo.

Es con base en esta noción de asertividad que el término adquiere un significado de afirmación de la propia personalidad, de confianza en sí mismo, autoestima, aplomo y comunicación segura y eficiente, así lo afirman Rodríguez y Serralde, (1991, en Gaeta y Galvanovskis, 2009). Un ejemplo de la puesta en práctica de esta conducta asertiva está en lo que Gus narró acerca de cómo enseñó a su hijo, mediante diversas técnicas terapéuticas que aprendió para promover habilidades para la vida a su hijo de manera que fuera capaz de realizarlas por sí mismo y al respecto señaló; “actualmente él sabe echar una lavadora, sabe barrer, sabe trapear, claro, hay cosas que no lo dejo; la estufa, cuchillo tampoco, pero ahora ya puedo hasta mandarlo a la tienda”. Importante es mencionar que a lo largo de la atención de cuidado de estos hijos e hijas con DI se vuelve indispensable aprender de parte de los diversos terapeutas algunas técnicas o ejercicios para practicar en casa y consolidar un aprendizaje, lo que incrementa el aprehender herramientas útiles en la función de cuidado sin embargo también aumenta la carga de trabajo y responsabilidad para quien ejerce dicha función. Esta vez fue Lía quien compartió:

“Más bien yo les pedía a mis hijos..., tengo 2 hijas y 3 niños, entonces yo le decía ¿sabes que hija?, hoy no voy a alcanzar a llevar a tus hermanos a la escuela, ¿la llevas?, o ¿lo llevas?”, pero pues porque este hombre -esposo- era único -sostén económico-, yo no podía trabajar por mi niño”.

Lía con el tiempo se ha vuelto asertiva para administrar la carga de tareas en lo que expresa antes se aprecia como se organiza con sus hijos mayores para que hagan algunas labores que permitan fluir con las ocupaciones de sus miembros. Y continúa;

“En ese ratito fue cómo, cómo si Dios me hubiera mandado a echarle el ojo, dejé de lavar y fui a echarle ojo, y en ese momento estaba bien torcidito, me espanté ¿y qué hice?, lo abracé y me puse a llorar junto con él, y lo levanté, y dije “¿qué hago?, ¿qué hago?”, lo que hice, me levanté y pa’ rápido le pedí ayuda a una vecina de ahí de enfrente -para llevarlo al hospital-.

Lía describe como resolvió una necesidad apremiante ante un nuevo síntoma que presentó su hijo quien convulsionó frente a una madre temerosa y sorprendida pero capaz de sobreponerse para pedir ayuda a su vecina. Ante situaciones de tal magnitud es que el ser humano suele hermanarse para ayudar, incluso hay una satisfacción al haber sido elegidos por el otro para ayudar. Hay un aprendizaje para cada ser humano, cada sujeto que participa de la experiencia. Inés describe otra experiencia:

“Encontré una escuela especial privada en Tlaquepaque, dije: yo lo voy a llevar ahí; hice una rifa y lo llevé... mi esposo tenía que hablar con el psicólogo y fue así como estuvo de acuerdo en que él entrara... ahí el niño aprendió mucho; el mismo psicólogo me ayudó a integrarlo a una primaria”.

La fortaleza que los ha llevado a tomar decisiones asertivas se encuentra en sus narrativas, particularmente esta que acaba de mostrar Inés es encomiable y ahora es que ya puede validarlo y reconocerlo. Está también la experiencia que cuenta Fred:

“Estuve llevando a mi hijo a revisar a Estados Unidos, cuando tenía 6 años... allá me dijeron que a los 12 o 14 años iba a ocupar silla de ruedas porque su columna era muy chiquita entonces no iba a poder con su peso. Ahorita tiene 25 y camina, cuidamos mucho su comida, lo llevo mucho a caminar, posiblemente eso ha ayudado”

Hoy reconocen desde la validación personal que han tenido iniciativas que hasta a ellos mismos sorprenden, por su valentía, por creer y hacerlo posible en aras de procurar el cuidado necesario para sus hijas e hijos con DI. Durante la intervención es que se viven capaces de vislumbrar acciones que realizaron en la búsqueda de lo indispensable para un óptimo desarrollo, una mejoría al menos mínima y necesaria acorde con el potencial de estos hijos e hijas y no el que pueda esperarse desde una expectativa fantasiosa que se albergue de forma nociva en el ánimo paterno.

Para algunas personas, solicitar ayuda es un signo de debilidad. Para otras, lo es de inteligencia, de fortaleza. En cualquier caso, es una demostración de humildad... Dejarse ayudar es resolver, avanzar, aprender, evolucionar. Es reconocer que todos los seres humanos tenemos limitaciones que podemos superar con la asistencia de una mano solidaria. (Yepes, 2021)

A fin de comprender las implicaciones que tiene el término validación personal es Taylor, et al, (2000, en Vázquez, et al., 2009), quienes indican que los estados positivos a nivel psicológico no solo forman parte integral de la salud, sino que pueden tener influencia en la aparición de enfermedades y problemas físicos, así como en los procesos de recuperación. La percepción de las personas sanas, marcada por un sentimiento positivo de uno mismo, un sentimiento de control personal y una visión optimista del futuro, son una reserva y un motor de recursos que no sólo permiten a las personas afrontar las dificultades diarias, sino que cobran especial importancia a la hora de enfrentar situaciones que pueden ser intensamente estresantes e incluso amenazantes de la propia existencia.

Para efectos de la presente intervención será la visión anterior la que se usará para la expresión validación personal que en el caso de cuidadores se considera van poco a poco, de forma inconsciente, conformando gracias a su resiliencia que día con día ha ido volviéndose más fuerte y la tendencia actualizante que los caracteriza. Sin embargo, dados sus recursos y características particulares naturales y aprendidas es que con la presente intervención ocurre que ellos se apropian del concepto y además logran identificar y afirman el deseo de apropiárselo no solo en su rol de cuidadores sino para la vida. En las siguientes expresiones puede observarse como Lía pide ayuda a su esposo:

“Casi siempre lo vivía yo sola, cuando iba al CAM por 8 años lo llevé yo sola, hasta que le dije *-al esposo-* acuérdate que él ocupa de nosotros, no nomás de mí, te ocupa también a ti, y renegaba, cansado porque llegaba del trabajo, tenía turno de noche y buscó la manera de organizarse”.

En esta petición se nota como Lía solicita no solo ayuda a su esposo, sino también apoyo, tiempo y parece no estar dispuesta a aceptar un no por respuesta, está cansada y quiere involucrarlo y, por lo tanto, está decidida a hacer algo al respecto. Explica después que su esposo comienza a llevar a su hijo al CAM y continúa su comentario:

“Ha habido ocasiones que le digo a este hombre; ‘necesito platicar contigo sobre tu hijo’, o ‘¿sabes qué?, yo traigo algo y quiero platicártelo’, ‘¿sí?, pues dime’, pero él está bien atento a sus gallos de pelea y yo le digo ‘termina de arreglar tus pollos y luego bajas porque yo necesito atención y si no me vas a poner atención, es en balde la plática”.

Se observa la determinación de Lía en la demanda implícita en su discurso. Poco a poco las cuidadoras y los cuidadores comenzaron a descubrir que sí han tomado acciones conforme pasa el tiempo, bien motivadas por la sobrecarga de tareas o porque comienzan a aprender que es un trabajo que necesita apoyo, de diversas maneras descubrieron oportunidades que comenzaron a aprovechar, el terreno donde la tierra es a veces más agreste es la misma familia nuclear si es que no hay una comunicación fluida y asertiva o existen algunas otras carencias que puedan obstaculizar este lazo. En lo que Lía compartió en la sesión tres puede verse como trata de crear consciencia en su esposo y aunque ella de forma empática reconoce que él llega cansado, no acepta una negativa ante su necesidad de escucha.

Persiste un modelo de sociedad androcéntrico y patriarcal donde el cuidado todavía se vincula a la naturaleza femenina y se considera el deber principal de la mujer (primero madre y esposa y luego ciudadana, trabajadora remunerada, mujer pública; asimismo, en los mercados laborales aún persisten lógicas centradas en el orden paterno, el hombre trabaja y la mujer cuida la casa y, a su vez, el Estado suele estar ausente en la materia legislativa orientada a medidas conciliatorias para la corresponsabilidad social del cuidado y las familias, Montañó (2010, en Enríquez, 2014)

Aprendieron a hacer uso de los recursos disponibles que fueron buscados y procurados en favor de su hijo o hija con discapacidad a fin de potencializar su óptimo desarrollo. Siguen historias de éxito que los motivan a descubrir nuevas realidades y oportunidades para ellos. Como la historia que cuenta Roy:

“Ahora la esperanza está basada más que nada en que varios compañeros con la misma discapacidad -que mi hijo- y han logrado encontrar trabajo y pues él también quiere, ya fue a una cadena de tiendas ... y a una feria del trabajo donde contrataban a personas con discapacidad”

Lo que Roy narra para ese momento como una posibilidad se convirtió unas semanas después en realidad, hoy su hijo trabaja en una compañía transnacional maquiladora que es incluyente y contempla la inserción de personas con DI al campo laboral. En el Centro de Capacitación está el caso de un chico que aprendió a elaborar escobas y trapeadores en el taller de carpintería de dicho lugar y quien junto a su familia emprendió un pequeño negocio, así varios de sus integrantes se dieron a la tarea de aprender el oficio. Hay quienes han aprendido a hacer otros productos artesanales tales como jabones, repujado, panes, etc. que también comercializan, esto habla de que no es suficiente tener buenas intenciones para la inclusión laboral de personas cualquiera que sea su condición de discapacidad, es un compromiso social que en la actualidad falta camino por recorrer.

Capítulo VII. Conclusiones

7.1 El Cuidador y su Derecho a Ser Cuidado

En la titánica labor de procurar cuidado para un hijo o hija que presenta DI, las madres y los padres afrontaron un sinnúmero de contratiempos, se percibe así después de constatar con el grupo participante durante y posterior a la intervención que la labor suele empezar con la búsqueda por descubrir cual es el padecimiento que origina los síntomas que ocurren a sus hijos, inician el camino con sorpresa,

dolor e incertidumbre auestas, comienza a tiempo para los que atienden los síntomas desde bebés o a destiempo cuando se deja trascurrir este sin atenderlos, por factores particulares de la familia; económicos, negaciones ante la nueva realidad o la falta de colaboración entre sus integrantes.

Empieza un largo trayecto; hay que indagar y luego aprender acerca de lo que ocurre, la búsqueda de atención suele empezar con muchas dudas, con una necesidad de encontrar en ese camino a personas dispuestas a explicar a donde hay que acudir, quienes para el cuidador son como ángeles que guían el trayecto. Usualmente es una lista que puede incluir pediatra, neuro pediatra, traumatólogo, terapeuta físico, de lenguaje, áreas de estimulación psico madurativa, oftalmólogo y así una larga lista de profesionales que puede aumentar o disminuir según sea la condición particular de la discapacidad. La atención multidisciplinaria continúa por largo tiempo a fin de disminuir la brecha de déficits que amenazan con crecer si no son atendidos en los primeros años de vida que es cuando ocurre el mayor crecimiento y maduración de un ser humano.

Las madres cuidadoras y los padres cuidadores que acudieron al este taller de escucha llegaron a él como participantes de un largo maratón y sus cuerpos lo exhibían sin filtro, se les veía cansancio en el rostro y los hombros caídos testigos del peso que han cargado por lo que en ese momento “toca trabajar” con sus hijos a fin de lograr una vida lo más funcional posible. En la actualidad la tarea del cuidado en México sigue siendo una cuestión solidaria y se espera, de amor, al interior de los hogares y familias en donde las responsables, en mayor medida, son las mujeres, lo que genera importantes condiciones de desigualdad en esta tarea de cuidar de otros.

Los y las participantes arribaban al Centro de Capacitación acompañando a sus hijos que ya se han convertido en jóvenes, llegaron procurándoles cuidado y en el taller encontraron la oportunidad para aprender a cuidarse. Así es como se da el acercamiento, la invitación para luego acompañarlos. A lo largo de la intervención se pudo observar a sus cuerpos enderezarse, ataviarse con más colores, escuchar

el inicio de prácticas de autocuidado aprendidas y atestiguar sonrisas que iluminaron sus semblantes.

La historia de los cuidadores que llegaron al taller tuvo una oportunidad, un llamado de atención para cuidar de ellos mismos, recibido con aprecio, gratitud y hecho realidad en la oportunidad de expresarse, de sentirse visualizados y valorados a través de la vivencia de este espacio. Lamentablemente esto no ha sido posible para muchos de ellos que envejecen en el silencio, con una obligatoriedad de cuidar ante la demanda social y cultural que se agrega a la personal y, todo esto, con un precario equilibrio de mantener una vida propia más allá del cuidado, quedando así una deuda consigo mismos. Deuda que ni la sociedad ni las políticas públicas han sido capaces de saldar.

7.2. Una Alternativa para Facilitar el Autocuidado Emocional del Cuidador: el Desarrollo Humano

La verdadera escucha es una de las fuerzas más potentes para el cambio que conozco. Carl Rogers

Es a partir de la noticia o diagnóstico clínico que revela una discapacidad presente en un hijo o hija, es que comienza un trabajo de comprensión, aprender a nombrarla, a conocerla y por supuesto la aceptación de esta condición que ahora demanda una necesidad de cuidado que la acompaña, todo ello se ve envuelto en una pena distinta para cada uno, cada persona tiene la capacidad de crear un mundo propio a partir de sus aprendizajes y experiencias y la forma en que se vive el rol como cuidadores no es la excepción.

Cada participante carga con una historia excepcional que compartió hasta el momento en que se sintió listo para ello; cobijado por un espacio seguro, y de libertad ante condiciones favorables como una comprensión empática, un lugar para el encuentro y el intercambio interpersonal desde el Enfoque Centrado en la Persona, donde también pudieron descubrir y develar un aprendizaje por demás significativo de la experiencia compartida. Ahí se redescubrieron inciertos, débiles,

expuestos ante las nuevas circunstancias y la inseguridad de asumir un reto que no esperaban, para el que no se habían preparado, no obstante, se descubrieron capaces de afrontar las diferentes situaciones que conlleva una condición de vida como la Discapacidad.

A algunos el rol de cuidar a un hijo o hija con DI los encuentra ajustándose aún a la familia nuclear que recientemente comienzan o en la adaptación a una novel maternidad, a una nueva identidad o en medio de una crisis económica, como madre soltera que fue una de las situaciones que permearon la intervención, o como cuando un padre que vuelve a sorprenderse seis años después del nacimiento y diagnóstico del hijo cuando su esposa muere y él se convierte en el cuidador primario de su hijo con DI. Situaciones que implican renuncias, donación, fe y alegría ante el milagro de vida que acompaña a sus hijos y que por otra parte los deja a merced de un derecho a cuidar y ser cuidado.

Todo lo que había de hacerse fue brindarles un espacio seguro compartir sus experiencias, a las emociones descubiertas en ellas que por cuestiones culturales y/o sociales fueron silenciadas porque así lo aprendieron y que pudieron resignificar desde la validación personal el reconocer su derecho y obligación a la vez, de cuidarse a sí mismos. El Desarrollo Humano fue el marco que les permitió y recordó voltear a ver, centrarse en ellos, escucharse, desarrollar la consciencia de vivirse en el presente con las experiencias vividas como aprendizajes y con un potencial desarrollado y latente para vivirse en congruencia, así como crecer como personas más plenas desde el amor que se renueva y emana.

Ocuparse del propio cuidado emocional a partir de las experiencias que se recuperaron motiva nuevas formas de vivencia más sanas y potenciales. El Desarrollo Humano, el método fenomenológico que lo permea y la presente intervención, dieron cuenta que, en la persona no es el evento en sí mismo, sino la forma en la que lo percibe, lo entiende, lo vivencia y sobre todo acepta.

7.3 Una Luz al final del Túnel: Logros y Avances cuando se consigue Dar Sentido al Sufrimiento

En medio de la demanda de cuidado por la discapacidad presente en una hija o un hijo no es fácil llegar a la conclusión de que el apoyo solidario a fin de disminuir la carga es vital. Los hilos más fuertes en la red de apoyo, a lo largo del tiempo, se encuentran representados por la familia nuclear en primera instancia, y la familia materna y paterna después. Mención especial merecen los hermanos de quien presenta la discapacidad que suman esfuerzos, voluntarios o no, para colaborar ya sea cargando la pañalera o materiales de terapia que hay que llevar para la rehabilitación del hermano o hermana o bien adaptarse a una agenda flexible con cambio de planes ante los imprevistos que se presentan, resuelven pequeñas tareas que facilitan las labores del cuidador principal lo que suele convertirlos en niños más autónomos pero no libres del sentimiento de abandono que de no atenderse se instala en sus personalidades.

En la intervención se comprueba que en los cuidadores y las cuidadoras hay un sentimiento de culpa por ese supuesto abandono hacia otros miembros de la familia y libran una batalla emocional que arrastra emociones como la angustia, cariño e impotencia al darse cuenta de que se descuida a los demás integrantes de la familia y, en consecuencia, el cuidado propio todavía se habría colocado en la parte de atrás de una fila repleta de temas pendientes porque aparece el imaginario de que detenerse en el autocuidado antes que en la procuración de cuidado para los otros sería un acto egoísta.

Después del taller y desde la propia implicación con el tema es que reconozco que percibir apoyo solidario a partir de revalidar la experiencia de convertirse en cuidadores y cuidadoras favoreció minimizar sentimientos como la soledad frente al rol de cuidado asumido como una actividad prioritaria en sus vidas, principalmente vivido así por las madres como ya se ha dicho antes, manteniéndose estructuras de organización familiar y social no equitativas ni congruentes con el progreso y las aspiraciones de una sociedad global y justa. Prácticas que dejan a la

mujer, frecuentemente, con la obligación de doblar su jornada, reforzando un obstáculo como trabajadora potencial ante el mercado laboral, alejándose de sus propósitos personales como mujeres, para vivir en función de las necesidades de quien tienen a su cargo, no obstante, algunos padres comienzan a compartir más tareas y este taller lo atestiguo.

A las y los cuidadores solía notárseles cansancio y desánimo sin embargo estos se transformaron a lo largo del taller en sentido de logro al reconocer que sus hijos con DI manifiestan avances, si bien comienzan por ser pequeños, pero con el tiempo son sorprendentes, y se ven coronados con abrazos y besos que estos chicos prodigan pues ellos suelen poseer un superávit de afecto y cariño que otorgan a quien les presta atención. A partir de la intervención los participantes reconocieron, disfrutaron y pudieron nombrar aspectos enriquecedores que la experiencia de brindar cuidado les ha dejado.

La realidad aquí mostrada acerca de las cuidadoras y los cuidadores determina seguir acercándose al estudio sociocultural de las emociones ligado al cuidado; tema que tiene origen en la propia implicación por lo que el presente trabajo no está exento de una dosis de emocionalidad propia, ahora puede decirse que se generó desde el profundo anhelo de devolver a este grupo de personas valores como esperanza, validación, pertenencia y sana vinculación.

Esta es la luz al final del túnel transformada en sonrisas, un poco de tiempo para sí mismos, la oportunidad de voltear a verse y disfrutar los avances logrados. Habría muchas historias para contar al respecto y después de mantener en silencio mi historia para favorecer y facilitar la expresión de las experiencias de los participantes del taller ahora me permito poner fin a mis conclusiones con una anécdota que contiene el diáfano discurso de un joven adolescente que presenta DI; mi hijo:

Recuerdo que hace unos meses veníamos juntos él y yo en el coche, después de recogerlo del colegio, estudia la preparatoria con apoyo curricular, era mediodía y el tráfico era caótico y mientras yo me hacía cargo de conducir con

precaución, él se dio a la tarea de sintonizar música en el estéreo del auto conectando el *bluetooth* desde el teléfono, es tan atinado con el tipo de música que pone que cuando soy consciente me emociona la conexión tan especial que logramos; posee la capacidad de captar mis emociones de una forma maravillosa, sintonizó música que me gusta y relaja para luego voltear a verme a los ojos con una mirada de complicidad.

Ahí veníamos platicando sobre su día en la escuela y recuerdo que bajábamos por una pequeña colina que descubre la parte sur de la ciudad, un área arbolada que vuelve ese tramo del camino agradable. Ya ni recuerdo por qué motivo, comencé a explicarle que la muerte era algo natural y que todos, tarde o temprano, morimos en algún momento, incluida yo. Luego le lancé la pregunta ¿tú como crees que te sientas si yo muero? conversaciones que suelo iniciar con él con la intención de crear consciencia y promover en él un desarrollo psico madurativo; a veces me rio de mi con estas teorías al recordar que la vida nos sorprende con eventos inesperados que acaban con cualquier supuesto cargado de racionalidad.

Justo cuando termino mi cuestionamiento él suspira profundamente y me dice “bueno, es algo que seguro va a pasar y no tardará mucho porque tú eres una persona grande” se refería a mi edad, volteando a verme continúa: “como yo sé que es algo natural pues voy a estar bien, me recuperaré pronto” yo no pude contener la risa, no sé si era nerviosa o de tranquilidad, supongo que contenía ambos ingredientes, entonces logre responderle “¡oye, yo no soy tan grande!”

Creo en la sabiduría interior del ser humano y con ello en la de mi hijo impregnada de las enseñanzas que ha recibido y la certeza de que Dios lo acompaña a través del amor de la familia y amigos más allá de la DI presente en él, me recuerda con frecuencia una frugalidad deseable para vivir. Frankl (1991) lo menciona cuando dice que el hombre está dispuesto incluso a sufrir solo que a condición de que este sufrimiento tenga un sentido.

Ahora me muevo en sentido de lo aprendido y para ello cito a Cabarrús, (2003)

Lo que revela la experiencia personal implica, por una parte: una realidad golpeada, herida, vulnerada pero también, por otra, un potencial, unas fuerzas, un pozo de posibilidades, un conjunto de fuerzas positivas. De manera que toda persona está movida en su actuación por una mezcla de esas dos partes de su corazón: la herida y el pozo. (p. 11)

Si bien alguna vez soñé con realizar algo como esta intervención e inconscientemente me preparé para lograrla, descubro que realizar este trabajo ha movido esas dos partes de mi corazón, la herida y el pozo, desde la analogía que hace Cabarrús, (2003) y con ello mi ser de forma profunda y significativa, deja una huella indeleble que me coloca en estado de gratitud y movimiento, transformación, desarrollo, búsqueda y encuentro también.

Referencias

- AAIDD (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social. [Panfleto]*. Alianza Editorial. <https://cutt.ly/XwM0A3Mr>
- Alatorre, F. y Gómez, E. (2014). La intervención socioeducativa. Cuando se juega en la cancha del otro. *Sinéctica*, núm 43. Guadalajara, Jalisco: ITESO.
- Allport, G. (1955). *Becoming, Basic Considerations for a Psychology of Personality*, Yale University Press Inc.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5*. Editorial Médica Panamericana.
- Ander Egg, E. (1995). *Diccionario del trabajo social*. Buenos Aires: Lumen.
- Araiza, A., y González, R., (2016). Hacia la colectivización del cuidado. La Mainada, una experiencia de crianza compartida. *Revista Otra economía*, 10(19): 176-184.
- Arias, W., Cahuana, M., Ceballos, K., & Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Interacciones*, 5 (1), 7-16. <https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>
- Arias, C. y Muñoz-Quezada, M., (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria Revista de psicología y ciencias afines*, vol. 36, núm. 1, pp. 257-272. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/html/index.html>
- Ariza, M., (2016). *Emociones, afectos y sociología: diálogos desde la investigación social y la interdisciplina*. México: UNAM, Instituto de Investigaciones Sociales.
- Balaguer, (2019). División sexual del trabajo. Citado en SCJN, 2020. Universidad de Guanajuato. <https://cutt.ly/Pw3AaTRI>
- Barceló, B. (2003) *Crece en grupo. Una aproximación desde el Enfoque Centrado en la Persona*. Desclée de Brouwer.
- Barceló, T. (2010). *Crece en grupo. Una aproximación desde el Enfoque Centrado en la Persona*. Desclée de Brouwer.

- Barceló, T. (2012). Las actitudes básicas rogerianas. *Miscelánea Comillas*, vol. 70, núm. 136.
- Barbero, E. (2012). Aspectos positivos relacionados con el cuidado de personas mayores con Alzheimer. <https://n9.cl/gn6xq>
- Barrera, L.; Blanco, L.; Figueroa, I.; Pinto, N. y Sánchez, B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Revista Aquichan*, vol. 6, núm. 1, octubre, 2006, pp. 22-33 Universidad de La Sabana Cundinamarca, Colombia
- Bedoya, N., Manaced Rey, E.; Romero, W. (2015). Las emociones en el desarrollo del juicio moral, en perspectiva de educación filosófica Análisis. *Revista Colombiana de Humanidades*, vol. 47, núm. 86, pp. 103-118 Universidad Santo Tomás Bogotá, Colombia. <https://www.redalyc.org/pdf/5155/515551481005.pdf>
- Bericat, E., (2015) *The sociology of emotions: Four decades of progress. Universidad de Sevilla*. DOI:[10.1177/0011392115588355](https://doi.org/10.1177/0011392115588355)
- Bisquerra, R., (2020). Definición consciencia emocional Artículo de la Red Internacional de Educación Emocional y Bienestar RIEEB. <https://cutt.ly/Ew3ApKKV>
- [Bjerg, M. \(2019\). Una genealogía de la historia de las emociones. Quinto Sol, Vol. 23, núm. 1, pp. 1-17, Universidad Nacional de La Pampa, Argentina. https://www.redalyc.org/journal/231/23157271001/html/](https://www.redalyc.org/journal/231/23157271001/html/)
- Blacher, J., y Baker, B.L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348. <https://n9.cl/xy0wr>
- Bo, R., Climent, C. y Mollà, R. (2010) Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *Revista de Ciències de l'Educació*. UT. Junio de 2010. pp. 113-133. Universidad de Valencia.
- Brailovsk, D. (2017). La pedagogía y su vocabulario. *Voces de la Educación*, FLACSO. 2 (1) pp. 52-62. <https://cutt.ly/lw3Apsk0>
- Buitrago-Echeverri, M., Ortíz-Rodríguez, S. y Eslava-Albarracín, D. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de

- discapacidad. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*. Vol. 12 1. Facultad de Enfermería, Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Cabada, E. y Martínez, V., (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*. Vol. 27, Núm. 1: 53-59. Enero-Junio.
- Cabarrús, C., (2003). Ser persona en plenitud: la formación humana desde la perspectiva Ignaciana. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Cárdenas, D., (2020). Discapacidad y cuidados, usos del tiempo de las madres de personas con Discapacidad Intelectual. *Revista Ciencias y Humanidades* 11 (11). 71-89. <https://cutt.ly/uw3AihxS>
- Carretero, M. (2004). Estilos de gestión de un grupo de supervisión de facilitadoras del Desarrollo Humano en grupos de mujeres del Cerro del Cuatro. Tesis de maestría no publicada, ITESO, México. Pp. 1 -36
- Carretero, S., Garcés, J. y Ródenas, F., (2015). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Repositorio Red Iberoamericana de expertos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/918>
- Casillas, M., (2020). *Reformulación del rol personal, conyugal y materno de una consultante madre de un hijo con discapacidad. Un estudio de caso* Tesis de Maestría en Psicoterapia. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- Cervantes-Rodríguez, S. (2014). "La esperanza: potencial de convocatoria social", en Enríquez, R. y López, O. (coords.) (2014). *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social*. ITESO.
- Cormier, W. y Cormier, L. (2004). Estrategias de entrevista para terapeutas Habilidades básicas e intervenciones cognitivo-conductuales. Sevilla, España: Desclée De Brouwer.
- Craig, L., & Constantino, J., (2011). ¿El cuidado paterno significa que los padres comparten? Una comparación de la manera en que los padres y las madres de familias intactas pasan tiempo con sus hijos e hijas. *Debate Feminista*, Vol. 44, pp. 99-126. Centro de Investigaciones y Estudios de Género (CIEG) Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

- Dantas, D. y Moreira, V., (2009). El método fenomenológico crítico de investigación con base en el pensamiento de Merleau-Ponty. *Revista Terapia Psicológica* V. 27 No. 2. PP. 247-257. <https://cutt.ly/nw3AuK9Q>
- Delicado, M. (2003). Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia. Tesis doctoral. Universidad de Alicante; España.
- Delicado, M. et al., (2010). Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. *Revista Metas de Enfermería*; 13 (10): 26-32 <https://n9.cl/cz4pqu>
- 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
- Durán, M., (2005). Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus. Informe ISEDIC, 2004. Madrid: Merck Sharp & Dohme.
- Durán, E., (2013). *Comunidad para cultivar el autocuidado. Curso-Taller dirigido a madres de familia de Jardín de Niños Mercedes González en El Salto, Jalisco*. Tesis de Maestría en Desarrollo Humano. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- El canal de Korah, (20104, 31 de enero). *El sentido de la vida*. [video]. [El sentido de la vida \(youtube.com\)](https://www.youtube.com/watch?v=...)
- Enríquez, R., (2008). El Crisol de la Pobreza: mujeres, subjetividades, emociones y redes sociales. ITESO, Guadalajara, México
- Enríquez, R. (2011), “La construcción social del cuidado y el bienestar social en México: una aproximación a los debates contemporáneos”, ponencia, XII *Seminario Nacional de Política Social en México*, Universidad Iberoamericana, México.
- Enríquez, R. (2016). Cartografías emocionales: las tramas de la teoría y la praxis. Cap.7 Narrativas de las emociones en los cuidadores de personas mayores: una aproximación sociocultural. Colección emociones e interdisciplinaria Vol. II. UNAM Fes Iztacala-ITESO.

- Escobar, M., et al, (2008). *Lineamientos de trabajo con cuidadores en Bogotá*. Secretaría de Integración Social. Universidad Nacional de Colombia
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Editorial Herder. pp. 81-82
- Fromm. E. (2020) *El Miedo a la Libertad*, Editorial Paidós.
- Gaeta, L. y Galvanovskis, A., (2009). Asertividad: un análisis teórico empírico. *Revista Enseñanza e investigación en Psicología*. Vol. 14 Núm. 2: 403-425. México.
- Gallardo, M., (2016). *La dependencia al alcohol como medida de escape a las presiones de tipo social y sus consecuencias físicas y psicológicas*. Trabajo de grado para obtener el título de Psicólogo Clínico. Universidad Técnica de Machala. Ecuador
- García, N. (2018). *La germinación de la congruencia en la experiencia emocional*. Trabajo de Obtención de Grado de la Maestría en Desarrollo Humano. ITESO.
- Gendlin, E., (1982). *Focusing. Proceso y técnica del enfoque corporal*. Bilbao: Ed. Mensajero.
- Ginger, S. y Ginger, A. (1993). *La Gestalt. Una terapia de contacto*. Manual moderno.
- Gómez-Ramos, M., González-Valverde, F., (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del Test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. Vol. 39 No. 3 DOI: 10.1016/S0211-139X(04)74949-5 <https://n9.cl/qdldu>
- González, M. y Romo, C. (2016). *La valoración personal de los cuidadores en el contexto de la discapacidad*. Trabajo de Obtención de Grado. ITESO.
- Greenberg, L. y Paivio, S. (2013). *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Editorial Paidós.
- Gutiérrez, S., (2013). Emociones y representaciones sociales. Reflexiones teórico-metodológicas. En Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias. Universidad Nacional Autónoma de México. (Eds.). Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género. Págs. 17-44. <https://cutt.ly/Yw3APFSK>

- Heidegger, M. (2002). *El ser y el tiempo*. Fondo de Cultura Económica.
- Hernández, N. (2017). *Recuperación personal. Intervención con madres de niños con discapacidad, basado en el Enfoque Centrado en la Persona, el CRIT Teletón Occidente*. Tesis de Maestría en Desarrollo Humano. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. Mc Graw Hill Education.
- Hochschild, A., (1990). *Ideology and emotion management*: Enríquez, R. (2011), “La construcción social del cuidado y el bienestar social en México: una aproximación a los debates contemporáneos”, ponencia, XII *Seminario Nacional de Política Social en México*, Universidad Iberoamericana, México. A perspective and path for future research. In T. D. Kemper (Ed.), *Research agendas in the sociology of emotions* (pp. 117–142). State University of New York Press.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, (INEGI) (2017). *Estadísticas a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes* [28 de febrero de 2017] AGUASCALIENTES, AGS. <https://n9.cl/9kdi5>
- Instituto Nacional de las Mujeres, (INMUJERES) (2013). *El trabajo de cuidado en los hogares mexicanos, ¿responsabilidad compartida?* <https://n9.cl/fptl9>
- Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente (2020). “*Plan de Estudios de la Maestría en Desarrollo Humano*”. Tlaquepaque, Jalisco: Departamento de salud, Psicología y Comunidad. *Universidad ITESO*.
- Lafarga, J. (2002) *Alternativa Vital: Desarrollo o Violencia*, Universidad Iberoamericana de León, Gto.
- Lafarga, J. (2010). *¿Qué es el Desarrollo Humano en México? Origen y proyecciones. Cuaderno 3*. Instituto Nacional de Investigación en Desarrollo Humano. Grupo Espiral.
- Lafarga, J. (2016) *Desarrollo Humano: el crecimiento personal*. Trillas.
- Le Breton, D., (1999). *Las pasiones ordinarias: Antropología de las emociones*. Ediciones Nueva Visión.
- Ley General de Desarrollo, reforma a la fracción VII del artículo 3, (2016). *Boletín del Senado de la República No. 1510 de 12 abril 2016*. <https://n9.cl/m4gen>

- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, [LGIPD], Reformada, Diario Oficial de la Federación [DOF], el 6 de enero de 2023, (México)
- Lietaer, G. (1997) Capítulo 1: Autenticidad, congruencia y transparencia. En Brazier, D. (1997) *Más allá de Carl Rogers*. PP. 25-42. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- López-Barajas, A., (2021). Supercuidadores, *Revista UNIR en la red*. Material del libro Supercuidadores. Gobierno de España. <https://n9.cl/fdz1r>
- López, M. (2015). Calidad de Vida de familias con hijos con discapacidad intelectual que asisten a escuelas regulares. En el XIII *Congreso Nacional de Investigación Educativa*. Simposio llevado a cabo en Universidad Autónoma de Chihuahua. Consejo Mexicano de Investigación Educativa. Chihuahua 2015. <https://cutt.ly/gw3AyopX>
- López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Alonso, F., (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* vol.2 no.7 jun. 2009 <https://cutt.ly/dw3ArDLx>
- Martínez, R; Fernández, A. (2008). *Metodologías e instrumentos para la formulación, evaluación y monitoreo de programas sociales: árbol de problemas y áreas de intervención*. (COMFAMA / CEPAL). <https://cutt.ly/Rw3Arhh0>
- Maslow, A. (1994) *La Personalidad Creadora*. Editorial Paidós.
- 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. <http://www.bdigital.unal.edu.co/36853/1/37935-168137-1-PB.pdf>
- Naranjo, Y., Concepción, J. y Rodríguez, M. (2017). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta Médica Espirituana*. 19, 3. Universidad de Ciencias Médicas. Sancti Spíritus. <https://cutt.ly/Xw3AgnpM>
- Núñez, B., (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares, *Archivos Argentinos de Pediatría*, 1010 (2). https://www.sap.org.ar/docs/archivos/2003/arch03_2/133.pdf

- Organización de las Naciones Unidas, (ONU) (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud, (OMS) (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. <https://cutt.ly/ww3Aqi9v>
- Organización Mundial de la Salud, (2018). <https://n9.cl/e65>
- Quero Rufián A. Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada. Granada, España: Universidad de Granada; 2007. <https://cutt.ly/ww3P6J1w>
- Ramírez, J. (Coord.), (2020). Hombres, masculinidades y emociones. Universidad de Guadalajara. *Editorial Página Seis*. Pp. 26-27 México. <https://n9.cl/ioh0j>
- Reale y Antiseri (1995). *Historia del Pensamiento Filosófico y Científico. Tomo III Del romanticismo hasta hoy*. Herder.
- Ríos, R. (2017). *Metodología para la investigación y redacción*. Servicios Académicos Intercontinentales S.L
- Rogers, C. (1961) *On Becoming a Person*, Houghton Miffl in, Boston, U.S.A.
- Rogers, C. (1964). *El proceso de convertirse en persona*. Paidós.
- Rogers, C. (1980). *El poder de la persona*. Manual Moderno.
- Rogers, C. (2007). *El camino del ser*. Editorial Kairós.
- Rogers, C. (2007). *Terapia, personalidad y relaciones interpersonales*. Nueva Visión.
- Rogers, C. (2011). *El proceso de convertirse en persona. Mi técnica terapéutica*. Editorial Paidós.
- Roguero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. <https://cutt.ly/3w3P6zD0>
- Sánchez, R., (1993). Didáctica de la problematización en el campo científico de la educación. *Perfiles Educativos*, núm. 61, Julio-Sept. Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación.

- Schmid, P. (2008). ¿Conocimiento o reconocimiento? La psicoterapia como “el arte de no saber”: Perspectivas de más desarrollos de un paradigma radicalmente nuevo. <https://cutt.ly/Lw3Asl1W>
- Secretaria de Educación Pública (2011), *Modelo de atención de los servicios de educación especial*. SEP
- Toro-Alfonso, J., Varas-Díaz, N., y Nuñez, J. (2005).
Las redes de apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico: Del aislamiento a la plena ciudadanía. *Revista de Ciencias Sociales*, 13, 28-51
- Ubal, M., (2013). “La carga emocional del cuidador y su capacidad de afrontamiento, durante internaciones hospitalarias prolongadas, en enfermedades crónicas. Trabajo integrador Universidad de Palermo. Argentina. <https://n9.cl/5fv3rb>
- Úbeda, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctoral Universidad de Barcelona. https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf
- Urrea, F. (2007). El cuidado de la vida y la salud. En Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. *El cuidado y la vida*. (pp. 69-84). <https://n9.cl/219zt>
- Vargas, I., (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Revista Calidad en la Educación Superior*. Universidad Nacional Costa Rica. Volumen 3, Número 1. pp. 119-139. <https://n9.cl/rf2t>
- Vázquez, C., Hervás, G., Rahona, J. y Gómez, D. (2009). Bienestar psicológico y salud: aportaciones desde la Psicología Positiva. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*. 5:15-28. Universidad Complutense de Madrid. <https://n9.cl/2ar55>
- Vázquez, E., (2008), “Las emociones en el cuidado de enfermos crónicos: revisión del estado del arte”, *Tesis de maestría* en ciencias de la salud pública, Universidad de Guadalajara. <https://n9.cl/3izau>
- Vázquez, E. y Enríquez, M. (2012). Una aproximación sociocultural a las formas de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en Guadalajara, Jalisco. *Revista de Ciencias Sociales Desacatos*. Vol. 39.

Vázquez E. y Enríquez, R. (2014). *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social: El papel de las estrategias de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos*. Guadalajara, México: ITESO; México UNAM Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

Yepes, G., (17 de septiembre de 2021). *Dejarse ayudar*. Bienestar. Recuperado el día 27 de marzo de 2024 de <https://cutt.ly/xw3P5DGp>

Waldow, V. (marzo 23, 24 de 2012). Cuidando de si, del otro, del todo. *Revista Paraninfo Digital 2012:15*. [Presentación de la ponencia] Zaragoza, España. <http://www.index-f.com/para/n15/002po.php>

Anexo 1. Consentimiento Informado para las entrevistas de primer contacto



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y SALUD

Maestría en Desarrollo Humano

Periférico Sur Manuel Gómez Morán 8585. Tlaquepaque, Jalisco, México. CP: 45090. Teléfono: +52 (33) 3669 3434

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Actividad: Entrevista cualitativa

Asignatura: Investigación Desarrollo e Innovación I

Al aceptar mi participación en la actividad referida he sido informado de lo siguiente:

1. Que mi participación es totalmente voluntaria y que podré negarme a responder alguna pregunta o retirarme de la actividad en el momento que yo lo desee sin consecuencia alguna.
2. Que toda la información que proporcione será tratada con confidencialidad y sólo para fines académicos.
3. La entrevista será audio grabada con fines académicos e investigación por parte de los profesores de la Maestría en Desarrollo Humano del Departamento de Psicología, Educación y Salud.
4. Que la entrevista será conducida por Mónica Guadalupe Beltrán Valenzuela, alumna de la maestría en Desarrollo Humano, bajo la supervisión de la profesora.
5. Que se realizará una entrevista y en caso de acordar entre los participantes se establecerán acuerdos para una segunda entrevista
6. Que en caso de tener alguna duda sobre esta actividad podré comunicarme con la profesora de la asignatura, Dra. Margarita Lorena Camacho Santoyo al correo electrónico lorenacamacho@iteso.mx

Nombre y firma del entrevistado

C. Edith López Flores

Nombre y firma alumna

Mónica Guadalupe Beltrán Valenzuela

Guadalajara, Jal. 21 de marzo de 2021

Anexo 2. Consentimiento informado para la intervención



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y SALUD

Maestría en Desarrollo Humano

Periférico Sur Manuel Gómez Morín 8585. Tlaquepaque, Jalisco, México. CP: 45090. Teléfono: +52 (33) 3669 3434

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Actividad: Taller

Asignatura: Investigación Desarrollo e Innovación III (IDI III)

Al aceptar mi participación en la actividad referida he sido informado de lo siguiente:

1. Que mi participación es totalmente voluntaria y que podré negarme a responder alguna pregunta o retirarme de la actividad en el momento que yo lo desee sin consecuencia alguna.
2. Que toda la información que proporcione será tratada con confidencialidad y sólo para fines académicos.
3. Las sesiones del taller serán audio grabadas con fines académicos e investigación por parte de los profesores de la Maestría en Desarrollo Humano del Departamento de Psicología, Educación y Salud.
4. Que el taller será facilitado por _____ alumna de la maestría en Desarrollo Humano, bajo la supervisión de la profesora.
5. Que en caso de tener alguna duda sobre esta actividad podré comunicarme con las profesoras de la materia de IDI III Dra. Noemí Gómez Gómez y de la supervisión de la intervención las maestras Laura García García y Marina Ayo Balandrano: ngomez@iteso.mx, lauragg@iteso.mx y ayo@iteso.mx

Nombre y firma del participante

Nombre y firma alumna

Lugar y fecha

Apéndice A. Preguntas para Entrevista a Cuidadores en la Problematicación

Contexto de la entrevista	Propósito
Profesionales involucrados en el tema y en el segundo momento cuidadores de hijos e hijas con DI	Reconocer la pertinencia del tema Complementar el proceso de la problematicación

Preguntas:

1. ¿De qué forma recuerda recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo (a, os)?
2. ¿Esta nueva realidad tuvo algún impacto a nivel familiar (familia nuclear)?
3. ¿De qué forma recuerda haberse ocupado del propio cuidado emocional y de su salud física y mental?

Apéndice B. Categorías Preliminares

SUJETOS

(Quiénes son:
cuidadores)

Expertos:

2
profesionales
que trabajan o
han trabajado
con
cuidadores

Cuidadores
de hijos que
presentan una
discapacidad
intelectual: 2
Madres de
familia
cuidadoras
principales y 2
padres de
familia
cuidadores de
apoyo

AUTOCUIDADO EMOCIONAL

(Como se viven o lo que
perciben otros)

Papas poco comprometidos:
con culpa y agresivos
Papas comprometidos:
tranquilos
Apatía: pérdida de interés
Temor
Pérdida de individualidad:
se ponen en pausa a sí
mismos
Cansancio
Duelo
Responsabilidad emocional
propia en pausa
Se vuelven evidentes
carencias de autoestima y
autoreconocimiento

Culpa
Duelo
Abrumado
Tristeza
Soledad
Apatía
Pérdida de interés en sí misma(o)
Miedo
Pérdida de individualidad: no
dispones de espacio personal
(hasta para necesidades
fisiológicas)
Preocupación económica
Estrés por multiplicidad de tareas
Agotamiento por las demandas del
hijo con DI y del resto de la familia
Satisfacción al ir descubriendo
logros alcanzados por el hijo con
DI
Fortalezas: fe en Dios, familia, red
de apoyo

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

(Como se manifiesta
la necesidad de
cuidado)

Desconocimiento de lo
que sucede
Negación de la
discapacidad
Papas que aún creen en
milagros de curanderos
No se ocupan en los
casos de DI pues no es
visualmente percibida
Delegan la
responsabilidad
educativa a la escuela
Falta de concientización
de los cuidadores de lo
que implica su nueva
realidad

Incertidumbre
Duda frente al reto y
la responsabilidad
Una carrera contra-
reloj pues la atención
primaria es decisiva
Demanda de
recursos económicos
para la atención
clínica
Probable negación
Respuesta a la
necesidad de
tratamiento
terapéutico
inmediato o no

RED DE APOYO

(Como se viven en
su relación con
otros)

A menudo sucede
que los padres
descargan la
responsabilidad
de cuidar en un
familiar (abuelos
mayormente)
ante la gran
demanda
económica de
atender a sus
hijos con
discapacidad. La
red de apoyo es
pequeña

"Vivirse sola" (se
autoasigna la tarea
de cuidar)
Eminentemente se
vive la
responsabilidad en
solitario pues a
veces se reciben
palabras como:
*"cuidar de ellos es
una tarea tuya"* EL
Perciben el contar
con una red de de
apoyo como
fortaleza

Apéndice C. Plan de Intervención

<p>PLAN DE LA INTERVENCIÓN Duración total: 20 horas Todos los jueves de 8 a 10 a.m. 10 sesiones Inicia: 22 de septiembre de 2022 Concluye: 24 de noviembre de 2022</p>	
Dirigido a: Cuidadores de personas con Discapacidad Intelectual	
No. de participantes: grupo de 10 personas	Lugar: Ingeniero Tello 475, San Pedro Tlaquepaque, Jal.
<p>Objetivo General: Implementar un espacio de acompañamiento a través de un taller preparado desde el Enfoque Centrado en la Persona y el Desarrollo Humano en un grupo de cuidadores; padres de familia con hijos con discapacidad intelectual, con la intención de brindar un espacio donde puedan compartir la historia que los llevó a convertirse en cuidadores y resignificarla, reconociendo en ello la importancia del autocuidado emocional.</p>	
<p>Requerimientos humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grupo de 10 colaboradores • Facilitador 	<p>Requerimientos materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Salón para las reuniones • Sillas • Laptop, cañón proyector • Hojas blancas, marcadores, otros • Teléfono para audio grabar las sesiones

Programa Sesión 1

PROGRAMA DEL TALLER “APRENDO A CUIDARME PARA CUIDAR MEJOR”						
FECHA Y SESIÓN	TEMA	PROPÓSITO:	TÉCNICA	DESARROLLO	TIEMPO	MATERIAL
SESIÓN 1: 22/09/22	Presentación: Nos conocemos, empaticemos ¿qué esperas?, ¿cómo llegas?, ¿Quién eres?	<p>1. Recibir a los participantes y romper el hielo para entrar en un ambiente de confianza y se relajen.</p> <p>2. Presentarnos, conocernos y reconocernos en un espacio distinto, persona a persona.</p> <p>Que los participantes conozcan generalidades del Taller y del enfoque del Desarrollo Humano. Firma de contrato de aceptación y compromiso</p>	<p>1. Dinámica:</p> <p>a) Bienvenida</p> <p>b) Dinámica rompe hielo: “verdadero y falso”</p> <p>2. Dinámica de presentación “Mi animal preferido”</p> <p>3. “Presentación del Taller”</p>	<p>1. Bienvenida: Se les recibió conforme iban llegando; se les invitó a pasar y sentarse en el lugar que eligieran</p> <p>Dinámica rompe hielo: “Verdadero/falso”</p> <p>a) Durante tres minutos los participantes pensarán en algo verdadero y algo falso acerca de ellos mismos,</p> <p>b) Cada uno lo dice al grupo y algún voluntario tratará de adivinar,</p> <p>c) El participante aclara si es falso o es verdadero, y así sucesivamente.</p> <p>2. Actividad presentación:</p> <p>a) Se pide a cada participante que durante 5 minutos piense en su animal preferido; ¿por qué lo eligió? ¿cómo es? ¿en qué se parece a él o ella?</p> <p>b) Se presenta cada participante; menciona su nombre, el animal elegido y sus respuestas a las preguntas planteadas (si alguien no contesta alguna pregunta, se le interroga).</p> <p>c) Se pregunta finalmente al grupo; ¿Quiénes somos como grupo? (se bromea sobre los animales y el conjunto)</p> <p>3. Conformando al grupo: Identificar expectativas, el Taller y su enfoque</p> <p>a. Presentación del Taller; se nombra</p> <p>b. Proyección de video sobre Desarrollo Humano (5min) Se explica el aporte del Enfoque del Desarrollo Humano al Taller</p> <p>c. Se lanzaron las preguntas: ¿qué esperan del taller?, ¿qué no les gustaría que pasara?</p>	<p>10 min</p> <p>15 min</p> <p>35 min</p> <p>60 min</p>	<p>Salón, sillas, proyector, laptop, grabadora, cafetera e insumos</p> <p>Detalle personal: Se entregó un chocolate a cada participante</p>

				<p>d. Algunos participantes compartieron sus respuestas al grupo.</p> <p>e. Se revisa el calendario de sesiones, el propósito y encuadre del Taller.</p> <p>f. Explicación y se procede a la firma del documento de aceptación y compromiso del taller y de aceptación de audio grabar cada sesión de cada uno de los participantes.</p>		
--	--	--	--	--	--	--

Programa Sesión 2

FECHA Y SESIÓN	TEMA	PROPÓSITO	TÉCNICA	DESARROLLO	TIEMPO	MATERIAL
SESIÓN 2 29/09/22	Conociéndome: ¿Quién soy? ¿qué me gusta hacer en mi tiempo libre? ¿qué anhelo? ¿cuáles son mis miedos? ¿cuáles son mis sueños?	Que los participantes contacten con ellos mismos a partir de preguntarse ¿quién soy yo?	<p>1. Dinámica para iniciar: "Algo chusco o vergonzoso"</p> <p>2. Dinámica "conociéndome"</p>	<p>a) Durante 2 minutos cada participante pensará en un momento chusco o vergonzoso que haya vivido.</p> <p>b) De manera voluntaria cada uno lo comparte para todo el grupo. Cuidar que sea breve para que haya más participación.</p> <p>a) Se les entrega una hoja con las siguientes preguntas para ser leídas y respondidas: ¿qué me gusta hacer en mi tiempo libre? ¿qué me hace sentir contento? ¿qué me hace sentir frustrado? ¿cuáles son mis miedos? ¿cuáles son mis sueños? ¿Quién soy?</p> <p>b) Se les brindará papel estraza grande, uno por persona, y materiales varios para decorar</p> <p>c) Se les pide que dibujen su silueta ayudados por sus compañeros y la decoren de forma libre reflejando con la decoración de ella las respuestas a las preguntas que se hicieron al principio, que se reflejen ahí.</p> <p>d) Cada participante compartirá con el grupo lo que escribió. Encuadrar brindando 3 minutos por participante a fin</p>	<p>15 min + 5</p> <p>15 min.</p> <p>25 min.</p> <p>35 min</p>	Salón, sillas, mesas de trabajo, hojas blancas, pliegos de papel estraza, marcadores y material para decorar sus figuras

				de que todos puedan participar	15 min	
				e) Para finalizar la actividad se les pregunta ¿Cómo se sintieron? ¿qué les paso con la dinámica?		
			3. Dinámica de cierre “¿qué te llevas?”	a) Se pide a cada participante que piense una frase que responda a la pregunta ¿qué te llevas de la sesión de hoy? Ej. “me siento alegre por ser quien soy” “me conozco más y me gusta”	10 min	
				b) Los participantes comparten sus respuestas al grupo		

Programa Sesión 3

FECHA Y SESIÓN:	TEMA:	PROPÓSITO:	TÉCNICA	DESARROLLO	TIEMPO	MATERIAL
SESIÓN 3 6/10/22	Me abro a la experiencia: DI y Cuidado: ¿cómo me convierto en cuidador?	Que el participante logre sensibilizarse ubicándose “aquí y ahora” para motivarlo a compartir su experiencia y significarla	1. Dinámica de relajación “Mindfulness”	1. Se saluda e invita a ponerse cómodos en su silla, sentarse rectos, con los pies sobre el suelo sin cruzar, sus manos sobre las piernas y los ojos cerrados. Se les guía a fin de ubicarse en el aquí y ahora a través de un recorrido por algunas partes del cuerpo.	15 min + 10	Salón, sillas, cañón-proyector, laptop, bocina
			2. Psicoeducación: “discapacidad intelectual”	2. Se proyecta un “corto” sobre la DI. Video: https://www.youtube.com/watch?v=wbUxPHUupGY	10 min	
			3. Dinámica “me abro a la experiencia”	3. Actividad: ¿cómo me convierto en cuidador? Se invita a compartir de manera voluntaria su experiencia al conocer el diagnóstico de DI de sus hijos. Se sugieren 7 minutos para cada participante a fin de que todos compartan.	75 min	
			Reflexión y análisis de la sesión	4. Preguntar ¿cómo se quedan? Decirlo en una frase. El facilitador lee, al final, la frase de Viktor Frankl; “la vida nunca se vuelve insostenible por las circunstancias, sino solo por falta de significado y propósito”	10 min	

		compartir lo que a su vez se las brinda.		<p>en quien es actualmente su persona favorita.</p> <p>d) Se les pide que cada uno comparta en forma breve quien es su persona favorita y por qué.</p>		Teléfono para audio grabar
			2. Dinámica medular "Mapeando mi red de apoyo"	<p>Actividad "Mapeo de red" para mostrar su red de apoyo</p> <p>e) Se proporciona a cada participante materiales para la actividad: hoja con preguntas, cartoncillo, y marcadores.</p> <p>f) Se explica la actividad comenzando por solicitarles responder las preguntas que vienen en la hoja blanca y son: ¿Quiénes esperabas que estuvieran cerca y no estuvieron? ¿Quiénes no esperabas y sí estuvieron? ¿Quiénes fueron las 3 personas por las que te has sentido más apoyado en el proceso de cuidador? ¿qué tanto te diste oportunidad de ser ayudado? ¿qué tuvo que pasar para que así sucediera? ¿es fácil para ti recibir ayuda? ¿qué tanto te dejas ayudar? ¿qué resentimientos guardas de quien no te ayudó? ¿QUÉ ES SER AYUDADO?</p>	20 min.	
				<p>g) Al terminar de responder las preguntas se les invita a mapear su red dibujando figuras que representen a las personas que les ayudaron y se convirtieron en la red de apoyo. Se llevará un diagrama que represente el Sistema Solar a fin de que ellos repliquen así su red. Pidiéndoles que dibujen también estrellas fugaces (personas que solo estuvieron por un espacio), galaxias perdidas (personas que no aparecieron), hoyos negros (resentimientos), etc.</p>	20 min	

			3. Dinámica de cierre "El centro eres tú"	<p>h) Se les pide que todos compartan su RED al grupo</p> <p>40 min</p> <p>15 min</p> <p><u>Actividad:</u> Reflexión personal "Yo como personaje principal"</p> <p>a) Se les pide que se pongan de pie</p> <p>b) Se promueve hacer silencio</p> <p>c) Se invita a hacer tres respiraciones profundas</p> <p>d) Si solicita a cada uno que en una frase corta respondan a la pregunta ¿por qué en esta historia de cuidado tú te conviertes en tu personaje favorito?</p> <p>e) Cada uno lo comparte (se evita que se extiendan, se hará breve)</p>	
--	--	--	---	--	--

Programa Sesión 6

FECHA Y SESIÓN:	TEMA	PROPÓSITO	TÉCNICA	DESARROLLO	TIEMPO	MATERIAL
SESIÓN 6 27/10/22	Cultura emocional ¿cómo aprendí a cuidarme? En mi familia	Identificar el impacto que tienen las creencias y paradigmas aprendidos desde la infancia en el tema de cuidado emocional, el desaprender y aprender nuevas formas de vivirlo	1. Dinámica de apertura "Simón dice"	<p>Actividad "Simón dice" introducción a las emociones</p> <p>a) Se solicita a los participantes que se pongan en círculo y sigan las indicaciones del guía que en este caso es el facilitador del Taller</p> <p>b) El guía comienza diciendo "Simón dice... que se toquen la nariz", "Simón dice... que levantes la rodilla derecha" "Simón dice... que se agache quien esté triste" "Simón dice... que levantes los brazos si estás feliz" "Simón dice que... hagas una mueca si estás apático" Simón dice... que abras la boca grande si te enojas con facilidad" "Simón dice... que salgás del círculo si te desagrada alguna persona"</p>	20 min	Salón, sillas, teléfono para audio grabar

			<p>2. Dinámica ¿cómo aprendí a cuidarme?</p>	<p>Actividad: Lectura del fragmento del cuento de MOMO de Michael Ende</p> <ol style="list-style-type: none"> Se lee el cuento Se propicia la reflexión en torno al cuento buscando que todos participen Se les reparte una hoja que contiene las siguientes preguntas: ¿Qué es cuidar? ¿qué se siente ser cuidado? ¿qué pasa cuando no te sientes cuidado? ¿CÓMO APRENDÍ A CUIDARME en mi familia? ¿Qué es escuchar de verdad? ¿qué se siente ser escuchado? ¿qué es acompañar? ¿qué se siente ser acompañado? ¿Qué significa acompañar a alguien? ¿qué necesita alguien para poder acompañar? Se comparten las respuestas al grupo pregunta por pregunta CONCLUSIONES después de cada pregunta 	70 min	
			<p>3. Reflexión y análisis de la sesión</p>	<p>Actividad: “Simón dice...frase indicadora de que hay que cuidarse de tal manera”</p> <ol style="list-style-type: none"> Se pide a los participantes que piensen en una frase indicadora de cuidado ej. “yo cuido mi alimentación” “caminaré diariamente” “iré al cine una vez por mes” Se les pide que cada uno vaya parándose al para decir la oración completa “Simón dice” más la frase que pensaron. Ej. “Simón dice que caminaré todos los días” 	20 min	
			<p>4. Cierre de la sesión</p>	<p>Actividad: “qué te llevas de la sesión” en una palabra</p>	10 min	

				a) Se les pide que digan en una sola palabra lo que se llevan de la sesión de hoy		
--	--	--	--	---	--	--

Programa Sesión 7

FECHA Y SESIÓN:	TEMA	PROPÓSITO	TÉCNICA	DESARROLLO	TIEMPO	MATERIAL
SESIÓN 7 3/11/22	Autocuidado como forma de autorrealización	Descubrir y reforzar como el ocuparse del propio cuidado emocional a partir de la experiencia que se recobra y revisa a la luz del sentido de vida motiva nuevas formas de vivencia más sanas y potenciales	<ol style="list-style-type: none"> Dinámica inicial "respiración-relajación" Mindfulness Dinámica: "el sentido de la vida" "Me cuido para cuidar mejor" Cierre: "Decálogo" 	<ol style="list-style-type: none"> Actividad: "ubicarse aquí y ahora" a través de Mindfulness Actividad: "Video: El sentido de la vida" En: https://www.youtube.com/watch?v=8kRcLO5oor0 <ol style="list-style-type: none"> Se invita a los participantes a compartir de manera breve su reflexión a partir del video (aprox. 3 min) Actividad: Lectura fragmentos del libro "El hombre en busca de sentido de Viktor Frankl" <ol style="list-style-type: none"> Se reparte a cada participante un papel que contiene un fragmento del libro a fin de que lo lea en voz alta Se promueve la reflexión y participación de dos personas (después de cada lectura se pregunta a otro participante qué opina de la lectura) El facilitador hace un breve comentario después de esa participación que llegue al tema. Actividad: Formular un decálogo con 5 sentencias 	<p>10 min</p> <p>30 min</p> <p>65 min</p> <p>15 min</p>	Salón, sillas, teléfono para audio grabar, proyector, bocina, lap top

				<p>que promuevan el autocuidado.</p> <p>Se invita a escribir en una hoja; 5 cosas que se auto prescriban para su vida. Ej.:</p> <p>i) Yo haré ejercicio todos los días de mi vida para mantener mi cuerpo joven y flexible. ii) Diariamente me preguntaré ¿qué se me antoja? Para darme un “gusto” cada día</p>		
--	--	--	--	---	--	--

Programa Sesión 8

FECHA Y SESIÓN:	TEMA	PROPÓSITO	TÉCNICA	DESARROLLO	TIEMPO	MATERIAL
SESIÓN 8 10/11/22	Me vivo de manera consciente	Que el participante logre aprender a identificar, reconocer, expresar y manejar las emociones (A fin de preparar la siguiente y última sesión que trata sobre AUTOCUIDADO EMOCIONAL consolidando que el concepto se vuelva parte de su <i>self</i>)	<p>1. Dinámica inicial: “Hilando emociones”</p> <p>2. “Rueda de la consciencia”</p>	<p>Actividad: Hilar popotes que representan una emoción</p> <p>1. Se les pide ponerse de pie formando una U, y se les entregará una hilaza larga que todos puedan sostener</p> <p>2. A un extremo de la U se pone un vaso lleno de popotes (cada popote tendrá el nombre de una emoción) y al otro un vaso vacío</p> <p>3. La primera persona de un extremo “hilará” un popote al azar, meterá la hilaza dentro del mismo y cada persona lo irá recorriendo hasta que al llegar al otro extremo la última persona lo deposite en el vaso vacío</p> <p>4. Cada uno dirá en voz baja el nombre de la emoción que pasa por sus manos...</p> <p>Actividad: Explicar la técnica de la rueda de la consciencia (de Daniel Siegel)</p> <p>Se lleva el dibujo de la rueda de la consciencia y se le explica al grupo</p> <p>Se hace un ejercicio grupal con los sig. Ejemplos: ¿qué pasa con</p>	<p>30 min</p> <p>80 min</p>	Salón, sillas, hilo de rafia, popotes que contienen nombres de emociones, hoja rotafolio, teléfono para audio grabar

			3. Dinámica de cierre	<p>mi cuerpo, que sensaciones siento y dónde?</p> <p>a) Cuando estoy frustrado</p> <p>b) Cuando estoy feliz, esperanzado</p> <p>c) Cuando estoy triste</p> <p>Actividad: escribe la sensación con la que concluyes</p> <p>Se les pide que escriban en una hoja, con marcadores, la sensación con la que terminan la sesión y la muestren a los demás nombrándola en voz alta. Sin más, sin explicaciones</p>	10 min	
--	--	--	-----------------------	--	--------	--

Programa Sesión 9

FECHA Y SESIÓN:	TEMA	PROPÓSITO	TÉCNICA	DESARROLLO	TIEMPO	MATERIAL
SESIÓN 9 17/11/22	Autocuidado emocional	Reafirmar y consolidar el tema del autocuidado emocional para que se lo apropien	Dinámica inicial: Reflexión Mindfulness	Ejercicio de apertura con la pregunta ¿cómo llegas a la sesión de hoy?	20 min	Salón, sillas, teléfono para audio grabar, laptop, proyector
			Dinámica de sensibilización	Actividad: Presentación Power Point sobre Autocuidado Emocional	30 min	
			Dinámica central: Técnica de Museo con 3 preguntas centrales	<p>Actividad: Técnica de Museo</p> <ul style="list-style-type: none"> Se colocarán unas 5 hojas de rotafolio a lo largo de una pared con las siguientes preguntas: ¿Cuál es el problema del cuidador en relación con el autocuidado?, ¿Qué es el autocuidado?, ¿Qué puede hacer un cuidador para cuidarse? Se reparten marcadores a los participantes Se pide a los cuidadores que escriban su respuesta/sugerencia a cada pregunta. 	60 min	
			Dinámica de cierre: palabra	Actividad:	10 min	

			de cuidado que te llevas hoy	Preguntar a los participantes cual palabra relacionada con el autocuidado se llevan		
--	--	--	------------------------------	---	--	--

Programa Sesión 10

FECHA Y SESIÓN:	TEMA	PROPÓSITO	TÉCNICA	DESARROLLO	TIEMPO	MATERIAL
SESIÓN 10 24/11/22	Lo que aprendimos	1. Que los participantes reconozcan el camino aprendido, de qué se han dado cuenta y con qué se van del Taller.	Dinámica inicial: Ubicarse "aquí y ahora" Dinámica de retroalimentación	1. Apertura ¿Cómo llego a la sesión? 2. Actividad: Reflexión acerca de su colaboración en el Manual de Autocuidado <ul style="list-style-type: none"> Se promueve la reflexión sobre el manual elaborado (a partir de la ausencia de un compañero de grupo la sesión 9 facilite que fueran ellos quienes leyeran y explicaran lo realizado en pro de un manual de autocuidado a Gus) Se propicia que los participantes libremente expresen sus ideas acerca del cuidador y el autocuidado. 	10 min 30 min	Salón, sillas, teléfono para audio grabar, cuestionarios escritos. Reconocimientos
			Dinámica de cierre	3. Se les entrega un cuestionario de cierre del Taller que contiene las siguientes preguntas: ¿qué aprendí de mí?, ¿qué veo de diferente en mí? ¿qué me llevo del grupo?, <ul style="list-style-type: none"> Se hace entrega de Reconocimientos por parte de DIF Tlaquepaque 	15 min	
			Dinámica de convivencia	4. Actividad: CONVIVENCIA "de traje" <ul style="list-style-type: none"> Lo que admiro de ti a) Se pide a los participantes que cada uno diga en	10 min 55 min	

				<p>forma breve, una característica que admira de la persona Número 1. Ejemplo: Admiro de ti la creatividad para resolver los problemas. Me gusta tu calidez en el trato.</p> <p>b) La persona que recibe responde: "Si soy creativa y cálida, y tú también";</p> <p>c) Así seguirá en circulo hasta que todos los participantes hayan recibido su cualidad del otro, incluida la facilitadora.</p>		
--	--	--	--	--	--	--