



**UNIVERSIDAD DE VALPARAISO CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

**COMPARTIENDO HABILIDADES COTIDIANAS COMO RESPUESTA
A LA ENFERMEDAD CARDIOVASCULAR: UN ESTUDIO DE CASO
SOBRE UN PROCESO PARTICIPATIVO EN EL CONTEXTO
PRIVADO DE SALUD.**

**ESTUDIO DE CASO PRESENTADO A LA ESCUELA DE PSICOLOGÍA DE LA
UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO, PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN
PSICOLOGÍA CLÍNICA CON MENCIÓN PSICOTERAPIA CONSTRUCTIVISTA
CONSTRUCCIONISTA**

POR

EDUARDO ALONSO CASTILLO ROJAS

PROFESOR GUÍA

DIEGO JORQUERA

VALPARAÍSO, MARZO AÑO 2019

Agradecimientos

A todas las personas que participaron en este estudio, contribuyendo a mi crecimiento profesional, y sobre todo, emocional.

A la Fundación Dr. Jorge Kaplan Meyer, por confiar en mí y permitirme desarrollar este estudio en la institución.

A mi profesor guía, Diego Jorquera por sus ediciones y reflexiones que contribuyeron a mi crecimiento profesional.

A mi madre, Patricia Rojas por su incondicional apoyo que me sostuvo en momentos complejos de este proceso académico.

A mis amigas y amigos que contribuyeron desde distintos frentes para estimular la creatividad y motivación.

Finalmente... a la música, punto de fuga y resistencia que me devolvió la confianza.

Resumen de estudio

El presente estudio de caso describe un proceso de trabajo participativo en el contexto de un programa de rehabilitación cardiovascular integral que no contaba con espacios para la participación de los usuarios/as en torno a sus procesos de salud. Este estudio se posiciona críticamente en relación con las prácticas basadas en el modelo biomédico, dado que su hegemonía clínica ha sido identificada como un obstáculo para la participación en salud. En consecuencia, las Prácticas Narrativas Colectivas (Denborough, 2008) y la reelaboración de la propuesta metodológica de las Producciones Narrativas (PN) (Balasch, y Montenegro, 2003), guían la orientación terapéutica y la metodología, en forma consistente con posturas críticas al modelo biomédico, considerando el nivel ético y político de sus prácticas. En el proceso participativo se co-construyó un Documento Colectivo (Denborough, 2008) que reconoce y honra los saberes, conocimientos y formas en cómo los/las participantes responden ante los efectos de la enfermedad cardiovascular en sus vidas. Este documento fue compartido y socializado a través de una ceremonia de definición (White, 2007), y posteriormente, por correo electrónico y talleres grupales, resonando en personas pertenecientes a distintos contextos. Como resultado, el presente estudio describe los efectos que tuvo el proceso participativo en la transformación de algunos espacios laborales, en la manera de entender mi rol profesional (es decir, en mi identidad como terapeuta), en las prácticas de intervención del centro, y en las nociones de salud presentes en los relatos de las/los participantes. Los resultados de este estudio son revisados y discutidos de

acuerdo con: aspectos metodológicos, éticos y políticos (Montero, 2001; White 2002), la noción de salud desde el pensamiento de Deleuze y Guattari (2004), y la perspectiva de los discursos profesionales (White, 2002) experimentados como tensiones durante el estudio. Finalmente se realizan recomendaciones para terapeutas que se encuentren en contextos similares, caracterizados por el predominio de las prácticas del modelo biomédico.

Índice

Agradecimientos

Resumen

Índice.....página.

1. Contexto de caso y método.....	1
1.1. Fundamento para la selección del caso de estudio.....	1
1.2. Objetivos del estudio de caso.....	4
1.2.1. Objetivo general.....	4
1.2.2. Objetivos específicos.....	4
1.3. Contexto clínico en el que el estudio de caso tendrá lugar.....	5
1.4. Metodología y estrategias metodológicas empleadas con la finalidad de mejorar el rigor de estudio.....	7
1.4.1. Producciones narrativas.....	7
1.4.2. Pertinencia de la reelaboración metodológica.....	8
1.4.2.1. ¿Cómo se re elaboró la propuesta metodológica?.....	12
1.4.3. Estrategias metodológicas empleadas.....	14
1.5. Fuentes de datos que se dispondrán del caso.....	16
1.6. Abordaje de confidencialidad.....	17
2. Grupo.....	20
2.1. Contexto.....	20
2.2. Problemas presentados por el grupo.....	21

2.3.	Objetivos del grupo.....	21
3.	Concepción Guía.....	22
3.1.	Participación social en salud.....	22
3.2.	Rehabilitación cardiovascular.....	28
3.3.	Concepción de salud y enfermedad.....	32
3.3.1.	Cuerpo sin órganos.....	38
3.4.	Terapia narrativa.....	44
3.5.	Mapas de la práctica narrativa.....	48
3.5.1.	Conversaciones de externalización.....	48
3.5.2.	Conversaciones que iluminan desenlaces extraordinarios.....	50
3.5.3.	Ceremonias de definición.....	51
3.6.	Prácticas narrativas Colectivas.....	53
3.6.1.	¿Cómo emergen las prácticas colectivas narrativas?.....	54
3.7.	Experiencia previa.....	59
4.	Evaluación de los problemas, objetivos, fortalezas e historia del consultante.....	62
5.	Formulación y plan de tratamiento.....	63
6.	Curso de la terapia.....	66
6.1.	Sesión 1.....	66
6.2.	Sesión 2.....	70
6.3.	Sesión 3.....	75
6.4.	Sesión 4.....	78
6.5.	Sesión 5 y 6.....	84
6.6.	Sesión 7.....	87

6.7. Sesión 8.....	94
7. Monitoreo de la terapia y uso de la información de retroalimentación....	108
7.1. Sesiones de supervisión.....	108
7.2. Reflexión personal sobre el rol profesional, valores y persona del terapeuta.....	110
8. Evaluación final del proceso de la psicoterapia, resultados y Discusión...	114
8.1. Resultados.....	114
8.1.1. Documento colectivo.....	114
8.1.2. Redes sociales digitales como facilitadoras de la comunicación.....	122
8.1.3. Fragmentos de la sesión final.....	124
8.2. Discusión.....	129
8.2.1. Participación, una necesidad ética y política.....	129
8.2.2. Noción de salud expuesta en el documento colectivo.....	132
8.2.3. Reflexiones en torno a la tensión de perspectivas, los discursos profesionales y la reciprocidad en el proceso de trabajo.....	137
8.3. Conclusiones y recomendaciones.....	139
9. Referencias.....	142
10. Anexos.....	150

1. Contexto de caso y método.

1.1 Fundamento para la Selección del Caso de Estudio.

Desde los años 90 en Chile se realizaron un conjunto de reformas políticas en salud a través de las cuales se empezó a promover una comprensión de la salud desde el modelo bio-psico-social, ampliando el entendimiento preexistente, propio del modelo biomédico. Este modelo se considera un abordaje integrador, holístico, comprehensivo y sistémico (Sperry, 2008, pág. 370-371) de factores biológicos, psicológicos, y sociales que influyen en el contexto de la salud. En este contexto, se han realizado esfuerzos por parte del Estado de Chile para capacitar a profesionales y gestionar espacios para la participación de la ciudadanía en torno a sus procesos de salud, reconociendo niveles políticos y éticos. No obstante, la participación social en salud ha quedado restringida a espacios tales como los Consejos Consultivos, en los cuales prevalecen los discursos del personal sanitario y los intereses de las instituciones; desplazando la detección de elementos del contexto, demandas comunitarias y el reconocimiento de los saberes de las personas que pudiesen influir en la acción de los equipos de salud (Anigstein, 2008, pág. 85; Merino y Torres, 2011, pág. 123). A su vez, existen obstáculos relativos a los equipos de salud, en los que se evidencia el pragmatismo con que se abordan los procesos de participación en salud y las controversias sustentadas en conocimientos e intereses distintos y en visiones contrapuestas en torno a la atención de calidad en salud (Unger, 2008, pág.123). Lo anterior devela un problema que desborda los marcos legales y conceptuales, y en el que, tal como

refieren Méndez y Vanegas (2010, pág. 147), resulta de vital importancia el rol de los equipos de salud para lograr la participación social, junto con el cuestionamiento del modelo biomédico que hegemoniza las prácticas clínicas (Anigstein, 2008, pág. 85). Estos cuestionamientos no solo exigen reconocer a las personas como actores sociales relevantes en temas tales como recursos, acceso al diagnóstico o a la información, sino que también demandan el desarrollo de metodologías alternativas que reconozcan y respeten la cosmovisión de las personas en sus procesos de salud, de tal modo que no solo sean vistas como usuarios y usuarias de un sistema, si no como agentes activos en la co-construcción del mismo. Si estas dificultades emergen en el contexto de la Atención Primaria en Salud (APS), que pretende ser un espacio que promueve la participación, la situación en el ámbito privado de salud puede ser incluso más grave, ya que muchas veces los centros de salud se encuentran localizados en lugares lejanos a los territorios de las personas y no existen espacios formales para que los/las usuarios/as participen de forma colectiva en torno a sus procesos de salud o en la gestión de sus cuidados.

En consistencia con lo esbozado hasta el momento, y como una forma más de responder ante el problema planteado, el presente estudio de caso pragmático describe un proceso participativo, en contexto clínico, con un grupo de usuarios/as del centro de rehabilitación cardiovascular Dr. Jorge Kaplan Meyer. Esta institución no contaba con espacios de participación y la labor del psicólogo se centraba en tareas de evaluación, consejería, y educación; todos ámbitos orientados a reproducir el modelo biomédico y a ofrecer orientaciones por parte del personal experto. La propuesta participativa de este estudio pretendió cuestionar las

prácticas inspiradas en el modelo biomédico hegemónico y su noción de salud, promoviendo un espacio para que las personas enriquecieran la descripción de las maneras en las que han respondido a los efectos de la enfermedad cardiovascular, elaborando en conjunto un documento colectivo que contuviera estas respuestas, habilitando la contribución de los/as usuarios/as a la vida de otras personas y transformando las relaciones que este profesional solía establecer con usuarios y usuarias. En este proceso se realizó una re-elaboración de la propuesta metodológica llamada “Producciones Narrativas” (PN) (Balasch y Montenegro, 2003) en virtud de la visión terapéutica de quien suscribe, enmarcada en las Prácticas Narrativas (White, 2007) como orientación general, y en las Prácticas Narrativas Colectivas, como orientación más específica. De este modo, tanto la metodología como la visión terapéutica se encuentran sintonizadas con posturas críticas al modelo biomédico hegemónico. El proceso contempló siete sesiones, las cuales culminaron con una Ceremonia de Definición (White, 2007), instancia pública para seguir fortaleciendo los relatos preferidos de vida los/as usuarios/as, contribuyendo así a contrarrestar las prácticas de poder a través de las cuales la vida de las personas es sometida al juicio y/o comparación. Finalmente, ocho meses después de la ceremonia, nos re encontramos con los/as usuarios/as en una última sesión para revisar las formas en las que, en el intertanto, nuevos/as usuarios/as del centro y otros/as profesionales de la salud habían resonado con el documento colectivo y para permitir, a su vez, que los/las autores/as originales del documento se posicionaran una vez más al centro de la conversación, para resonar con estos nuevos relatos.

1.2. Objetivos del estudio de caso.

1.2.1. Objetivo general.

- Describir un proceso de trabajo participativo, en contexto clínico, con usuarios/as en rehabilitación cardiovascular del centro de rehabilitación cardiovascular Dr. Jorge Kaplan Meyer.

1.2.2. Objetivos específicos.

- Describir la manera en la que la participación en el proceso terapéutico afectó la comprensión del rol de los usuarios y usuarias en el proceso de rehabilitación cardiovascular y su entendimiento de la salud.
- Describir los efectos que tuvo el desarrollo del proceso terapéutico participativo en los espacios clínicos del Centro de rehabilitación cardiovascular Dr. Jorge Kaplan Meyer.
- Describir la manera en la que la participación en el proceso terapéutico afectó mi comprensión del rol profesional y mi entendimiento de la salud.

1.3. Contexto Clínico en el que el Estudio de Caso Tendrá Lugar.

En este estudio de caso se trabajó con un grupo de personas que asistieron al centro de rehabilitación cardiovascular Dr. Kaplan de Viña del Mar para ser parte del Programa de Rehabilitación Cardiovascular multidisciplinar de dicha fundación. Esta fundación sin fines de lucro tiene por misión promover y fomentar la salud cardiovascular. Entre los objetivos que tiene la fundación se encuentra: promover y fomentar el desarrollo de la investigación y el tratamiento de las enfermedades cardiovasculares; capacitar profesionales del área de la salud en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cardiovasculares e incorporar e implementar nuevas técnicas en el tratamiento de las enfermedades. Para cumplir sus objetivos, esta institución desarrolla acciones de prevención, tratamiento, recuperación y rehabilitación de personas que experimentan enfermedades cardiovasculares.

Los pacientes que participaron en este estudio ingresaron al programa de rehabilitación por medio de un convenio que mantiene el centro de rehabilitación con el Hospital Gustavo Frick (HGF), brindando un servicio que las instalaciones del sistema público de salud no pueden cubrir. Los/as usuarios/as fueron derivados/as al programa de rehabilitación por funcionarios del HGF y también fueron atendidos/as por el equipo multidisciplinario del centro de rehabilitación, el cual se compone de: kinesiólogos/as, un enfermero, una nutricionista, un médico y un psicólogo. Es importante señalar que las prestaciones realizadas por cada profesional se encuentran determinadas por el convenio firmado entre la Fundación Kaplan y el HGF, que, en el caso de la atención psicológica, solo contempla dos

intervenciones: evaluación y consejería. Todas las atenciones adicionales que se puedan efectuar son financiadas con recursos de la Fundación y requieren de un consentimiento firmado por los/as usuarios/as.

Las estrategias de intervención del centro se encuentran amparadas en lo que se conoce como evidencia científica consignadas en la Guidelines for Cardiac Rehabilitation and Secondary Prevention Programs (American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation, 2013). Esta guía revisa un conjunto de prácticas a desarrollar por el personal sanitario, entre las cuales se encuentran: evaluaciones, educación, e indicaciones profesionales que las personas deben seguir. Por esta razón las prácticas de evaluación con diversos instrumentos y el cumplimiento de los objetivos propuestos, según cada disciplina, son vistos como indicadores del éxito de las intervenciones. Las evaluaciones son realizadas en distintas ocasiones para mejorar la calidad de vida del usuario/a, completar el proceso de rehabilitación sin dificultades (adherencia al tratamiento) y así reducir la probabilidad de otro evento cardíaco. Dado lo anterior, en el contexto clínico de intervención no se contempla ni se promueven espacios de participación para los/as usuarios/as, reproduciendo lógicas en las cuales los saberes y habilidades del personal sanitario son los que prevalecen como un conocimiento experto ante las dificultades o patologías experimentadas por los/as usuarios/as.

1.4. Metodología y Estrategias Metodológicas Empleadas con la Finalidad de Mejorar el Rigor de Estudio

En el presente estudio de caso se realizó una reelaboración de la propuesta metodológica de las Producciones Narrativas (PN) desarrollada por Balasch, y Montenegro (2003). Esta reelaboración se consideró pertinente dado que la propuesta metodológica feminista y crítica de las autoras, se relaciona con importantes antecedentes de las prácticas narrativas (White, 2007) y las prácticas narrativas colectivas (Denborough, 2008), perspectivas que informan la perspectiva terapéutica del profesional que suscribe. A continuación, se revisará la propuesta metodológica mencionada, la pertinencia de la reelaboración y las estrategias utilizadas para producir los datos.

1.4.1. Producciones Narrativas (PN)

Las PN emergen como una propuesta que intenta ser consistente con el posicionamiento crítico feminista y con el concepto de *conocimiento situado* atribuido a Donna Haraway (1991).

El concepto mencionado anteriormente es parte de los aportes feministas al debate científico que se suscitaba en la segunda parte del siglo XX. En este debate se cuestionó al modelo positivista de la ciencia, por “su carácter hegemónico y excluyente, por su retórica centrada en la diferencia entre objeto y sujeto y por sus pretensiones de neutralidad política y universalidad” (Piazzini, 2014, pág.19). Ante las críticas al modelo positivista, también surgieron nociones relativistas, las cuales fueron criticadas desde el feminismo, debido a que no se posicionaban

políticamente; no asumían un punto de vista. Así, dado el debate impulsado por el feminismo, el *conocimiento situado* se relaciona con la articulación de “conocimientos parciales, localizados, corporeizados y críticos que permiten la posibilidad de redes de conexiones y conversaciones compartidas en comunidades” (Haraway, 1988, pág. 584-90, en Serrano, Arango, Quintero y Bejarano, 2009, pág. 128).

Las PN se encuentran “basadas en la co-escritura de narrativas entre investigadora y participante” (Schongut, 2015, página 123). La co-escritura se desarrolla a partir de encuentros de discusión acerca de diversos aspectos del fenómeno estudiado. “Para llevar a cabo las producciones narrativas, se programan una serie de sesiones en las que la investigadora y la participante hablan y comentan diversos aspectos del fenómeno estudiado”. (Balasch, y Montenegro, 2003, pág. 44). Posteriormente, el investigador/a y su equipo, realizan una textualización de la narrativa que es compartida con las personas participantes.

Después de cada sesión la investigadora realiza un recuento de las diversas ideas utilizando sus propios recursos lingüísticos y se realiza una discusión con el resto del equipo investigador de los temas y aspectos del relato que sean relevantes para el equipo de investigación. Se presenta, a continuación, el relato a la participante para que lo corrija o amplíe la visión del fenómeno... Después de diversos añadidos, correcciones y aclaraciones se alcanza la finalización del bucle con la aceptación expresa de la participante que la narración muestra su visión sobre el fenómeno (Balasch, y Montenegro, 2003, pág. 15).

Al finalizar este proceso, la PN termina siendo el resultado de diversas articulaciones entre investigador/a y participantes, y no un reflejo de una realidad externa o la representación de las voces de los participantes.

1.4.2. Pertinencia de la reelaboración metodológica.

“El debate metodológico en la investigación cualitativa es un lugar en el cual podemos pensar el estado de una disciplina y elaborar el trabajo teórico que nos permita mirar críticamente a la disciplina que lo sostiene, así como producir un tipo de conocimiento diferente” (Parker, 2005 en Schongut, 2015, pág. 16).

Para explicar la pertinencia de la reelaboración, considero apropiado reiterar que este estudio pretende mostrar un proceso donde se generen condiciones para la participación de las personas en la definición de su salud y no reproducir las lógicas del modelo biomédico. Declarada esa intención, y de acuerdo a lo desarrollado en el apartado 1.4.1., en la propuesta metodológica de las PN se utiliza la co-escritura de narrativas como elemento básico. Junto a lo anterior, en el proceso de edición, las personas pueden decidir cómo quieren ser leídas en la PN final. Por lo tanto, durante todo el proceso, esta metodología promueve instancias adecuadas para que las personas puedan participar.

Al tratarse de un estudio de caso y considerando que la persona que investiga debe reconocer la perspectiva terapéutica que guía sus prácticas, estimo necesario reelaborar la metodología original. Mi visión terapéutica se relaciona con las *Prácticas Narrativas*, en un contexto más amplio, y, en el desarrollo de este estudio, con las

Prácticas Narrativas Colectivas. Ahora bien, ¿es posible relaborar la propuesta metodológica sin perder el sentido que las autoras proponen en las PN?

Como revisamos en el punto anterior, las PN han sido propuestas en coherencia con los postulados críticos y feministas. En el caso de las prácticas narrativas, también se pudo observar una estrecha relación con estos postulados. Las prácticas narrativas se empezaron a desarrollar en un momento donde el feminismo cuestionaba ciertos supuestos dentro del contexto de la terapia familiar e influía en la elaboración de nuevas consideraciones de políticas y género.

Whilst feminists were questioning these therapy practices, a simultaneous questioning of the family was taking place. More particularly, feminists were pointing out how nuclear families were, and indeed continue to be, dangerous places for many women and children. Therapy practices that supported nuclear family structures without any examination of the detrimental effects of these structures were extensively questioned (James & McIntyre 1983). Increasing attention began to be paid to people's families of choice, as well as families of origin and biology. (Russell y Carey, 2003, pág.9)

En este contexto las prácticas narrativas se declararon pro feministas desde el comienzo (Russell y Carey, 2003, pág. 8-9). La influencia del feminismo no solo se remite al comienzo de las prácticas narrativas, sino que ha sido muy influyente en el desarrollo de trabajos que los y las practicantes de este enfoque han desarrollado en distintos contextos y temáticas (Kraner e Ingram, 1998; Grieves, 1997; Nosworthy y Lane, 1998; Lester, 2001; Mann y Russell, 2002; Verco, 2002, en Russell y Carey, 2003, pág. 10), entre ellos, el trabajo con varones en contextos de

abuso y violencia. Las autoras mencionadas consideran que el feminismo se encuentra presente en muchas contribuciones de las prácticas narrativas al contexto de la terapia y el trabajo con comunidades, tales como la externalización, la co-construcción de historias alternativas, la deconstrucción de discursos dominantes, la creación de oportunidades para que los valores apreciados sean descritos en una forma enriquecida, las prácticas de comunidad, la idea de la identidad multi-historiada, y el reconocimiento de la naturaleza política del trabajo terapéutico.

En línea similar a la influencia del feminismo, se encuentra la relevancia que han tenido para las prácticas narrativas el pensamiento de Michel Foucault (White y Epston, 2002, pág. 10), en torno a las nociones de poder y conocimiento, y los desarrollos de Kenneth Gergen y Jerome Bruner para entender la forma en cómo las personas organizan y le otorgan sentido a su vida por medio de narrativas (White y Epston, 2002, pág. 26-29). En este sentido, para los fundadores de las prácticas narrativas conocimiento y poder constituyen ámbitos indisociables:

Deberíamos suponer, por el contrario, que estamos siempre participando simultáneamente en ámbitos de poder y de conocimiento. Así, deberíamos esforzarnos por establecer condiciones que nos ayuden a criticar nuestras prácticas formadas en ese ámbito (White y Epston, 2002, pág. 44).

Complementando lo anterior, en cuanto a la reproducción de la cultura dominante, a los aspectos éticos y políticos y a su relación con los desarrollos de la teoría y práctica en ciencias sociales, Michael White (2002) refiere lo siguiente:

“Me gustaría reiterar que no creo que nuestra misión sea la de cómplices absolutos con la reproducción de la cultura dominante y, al menos hasta cierto punto, algunos de los recientes desarrollos en la teoría y la práctica en efecto nos permiten alejarnos de esa posición. Estos desarrollos nos alientan a reconocer y cuestionar el aspecto político de la terapia, rechazar el ejercicio de la terapia como forma de dominación sobre las personas y considerar algunas de las cuestiones de poder que forman parte de toda interacción terapéutica” (pág. 23)

De este modo, la relaboración de la propuesta metodológica cobra sentido y consistencia a partir de la confluencia entre el posicionamiento ético y político propio de las prácticas narrativas y las reflexiones críticas asociadas con los movimientos anti-globalización que plantean las autoras (Balasch y Montenegro, 2003), el pensamiento crítico de los autores que informan el modelo narrativo y los desarrollos feministas.

1.4.2.1 ¿Cómo se re elaboró la propuesta metodológica?

Después de lo revisado en los puntos anteriores, resulta evidente que la visión terapéutica que sostengo definió la posición desde la cual participé en esta investigación, por lo tanto, me parece relevante explicitar cuáles fueron las modificaciones metodológicas que introduje.

En el contexto de las practicas narrativas colectivas, resulta importante realizar preguntas acerca de cómo podemos responder a historias de sufrimiento social de

maneras que no solo alivien el sufrimiento individual, sino que también mantengan y sostengan la acción social local para responder a injusticias más amplias, violencia y abusos en nuestros múltiples contextos (Denborough, 2012, pág. 53). En consecuencia, los documentos colectivos pretenden hacer descripciones enriquecidas de las habilidades y conocimientos especiales que han desarrollado individuos, grupos y comunidades, reconociendo y honrando aquello que los ha sostenido en momentos difíciles (Denborough, 2008). Por esta razón, en las dos primeras sesiones de encuentro con las personas, el interés fue explorar los modos específicos de respuesta de los/las participantes ante los efectos de la enfermedad cardiovascular, según lo descrito en las *conversaciones de externalización* (White, 2007). En este punto utilizamos una pizarra en donde expusimos estos efectos y las formas en que las personas respondieron. Durante estas sesiones puse especial atención a las metáforas que surgían y las palabras, tal cual fueron enunciadas, para escribirlas en la pizarra. En las siguientes dos sesiones (tercera y cuarta), se continuó explorando las formas en cómo las personas habían respondido ante los efectos de la enfermedad cardiovascular. A partir del registro de audio de estas sesiones, pude recuperar las respuestas de los/las participantes a fin de redactar una primera propuesta de documento colectivo. Luego, en las dos sesiones posteriores, se compartió el documento con el propósito de ser editado, corregido y finalizado. Este proceso culminó con una *ceremonia de definición*, según los pasos descritos por White (2007, pág. 195), que nos permitió desafiar las lógicas de poder que habitualmente se reproducen en la relación clínica, otorgando un espacio para comunicar el documento co-construido.

“Llamé a estas representaciones “Ceremonias de definición” porque las entiendo como un definirse a sí mismos en colectivo con la intención específica de proclamar ante un público una interpretación que de otro modo no habría estado al alcance de las personas con quienes trabajamos (Myerhoff, 1982, pág. 105, en White 2007, pág. 211).

1.4.3. Estrategias metodológicas empleadas

Se invitó a un máximo de 8 personas para ser parte de la investigación. La invitación se realizó al final de la entrevista de ingreso, en esta, se les indicó la posibilidad de participar de la investigación y sus implicancias. Durante el proceso de participación, se integró una cuidadora informal (madre de una usuaria) y se retiraron dos personas debido a complicaciones médicas, las cuales no pudieron asistir a ninguna sesión.

Finalmente, el grupo de participantes lo integraron siete personas, que asistieron durante ocho sesiones (incluyendo la ceremonia de definición y la sesión realizada ocho meses después de la intervención). En estas sesiones se utilizaron las siguientes estrategias para producir los datos:

- Fotografías de las anotaciones colectivas en una pizarra (sesión 1 y 2).
- Registro de audio (sesión 3,4 y 8).
- Edición de documento colectivo con uso de proyector para que todas las personas pudieran leer y modificar (sesión 5 y 6).

En la ceremonia de definición (sesión 7) se invitó al coordinador del programa de rehabilitación cardiovascular como testigo externo, quien participó respondiendo algunas preguntas acerca de cómo resonaron en él estos relatos compartidos por los/las participantes.

En la ceremonia de definición no lograron asistir todos los/las invitados/as, motivo por el cual el documento colectivo fue compartido con distintas personas, por medio de correo electrónico, otros talleres conformados por personas en proceso de rehabilitación y también personalmente (según lo acordado con las personas participantes). Lo anterior tuvo el objetivo de continuar buscando una audiencia que valore los relatos preferidos de los/las participantes y amplificar así el alcance de la ceremonia de definición. Las respuestas a este documento se compilaron en un escrito que fue compartido con los participantes ocho meses después de la ceremonia de definición. Entre las personas que resonaron con el documento se encuentran profesionales de la salud y también se encuentran otras personas que participaron en distintos talleres o atenciones del centro de rehabilitación cardiovascular.

1.5. Fuentes de Datos que se Dispondrán del Caso.

Las fuentes de datos que se contemplaron en este estudio son variadas y serán explicadas a continuación.

El/la usuario/a ingresa al centro de rehabilitación con una ficha clínica que describe las diferentes intervenciones realizadas y una evaluación general. Dado que es parte de los procedimientos regulares de la institución, esos datos no se pudieron obviar. Esta ficha se encuentra pensada para ser leída por profesionales de salud, de modo que contiene datos básicos para la identificación del/la usuario/a, diagnóstico, tecnicismos, procedimientos aplicados, indicaciones médicas y fecha de alta. Además de la ficha clínica, también se dispuso de las evaluaciones que el equipo de profesionales realizó en el centro, las cuales se relacionan con aspectos nutricionales, datos sociodemográficos, ergoespironometría, consideraciones médicas o físicas que se tomaron en cuenta para el proceso de participación.

Los datos que antes se mencionaban fueron influyentes en el proceso de relación con los usuarios debido a que fueron conocidos en la entrevista de ingreso. Aunque desde el posicionamiento de este estudio no se consideraron relevantes para el proceso de participación, sí fueron necesarios para coordinar horarios que no interfieran con el desarrollo de los otros procesos de intervención y controles hospitalarios. Como se mencionaba en apartados anteriores, este estudio pretende: generar un espacio para que las personas participen en su proceso de salud, compartan las formas de responder ante los efectos de la enfermedad cardiovascular, y puedan contribuir en la vida de otras personas que puedan estar experimentando dificultades similares. Por esta razón, los datos más relevantes de

los cuales dispuso este estudio son el registro de audios de algunas de las sesiones, las fotografías de las anotaciones públicas, las fotografías de la ceremonia de definición y el documento colectivo co-construido.

1.6. Abordaje de Confidencialidad

Para abordar la confidencialidad de los/las participantes, sus nombres no fueron revelados, reemplazándose en aquellos lugares que resultaban significativos para la identificación de las personas. El procedimiento anterior aplicó a todos los procesos llevados a cabo en el contexto del presente estudio.

El documento colectivo es una construcción de muchas personas. Al leerlo todos los/as participantes se podrían reconocer, sin la necesidad de explicitar contenidos que los puedan individualizar; esta característica de los documentos colectivos es muy importante para abordar la confidencialidad durante el estudio.

Las personas que podrán tener acceso a los datos de investigación son solo las que conforman el equipo de investigación: De este modo, solo podrá obtener acceso a los datos el profesor guía del estudio por medio de las ediciones del documento colectivo y la información compartida en las sesiones de supervisión. Las bases de datos solo se encontrarán en el notebook del investigador principal y en un respaldo externo (disco duro externo).

Los/las participantes recibieron un formulario de consentimiento informado que incluyó la siguiente información:

- 1) Algunas sesiones serán grabadas en audio y solo se transcribirán ciertas partes para construir los borradores del documento colectivo.
- 2) Los nombres y lugares serán resguardados por el investigador, y sustituidos por nombres que no permitan la individualización de las personas.
- 3) El lugar donde se realizarán las sesiones será el centro de rehabilitación cardiovascular de la Fundación Dr. Kaplan, en la ciudad de Viña del Mar.
- 4) El proceso no tendrá costo económico alguno para los/las participantes, y las sesiones serán coordinadas para que coincidan con los horarios de asistencia regular a la institución.
- 5) El estudio de caso será supervisado por un docente de la Universidad de Valparaíso quien podrá comentar y ofrecer puntos de vista que complementen el trabajo realizado, siendo estas compartidas con los/las participantes.
- 6) Durante el proceso de intervención, una o dos sesiones serán destinadas a: editar, modificar y/o retroalimentar la producción del documento colectivo final.
- 7) Para culminar el proceso se realizará una ceremonia de definición donde el documento colectivo será compartido con otras personas.
- 8) Los/las participantes poseen la libertad de retirarse del proceso si lo estiman conveniente sin explicación ni perjuicio asociado.

En la ceremonia de definición se le entregó a cada participante una versión impresa del documento colectivo y un certificado personalizado en donde se

reconocieron los logros y los nuevos significados contruidos por los/las participantes durante el proceso. Además, a través del documento colectivo, se generó: la posibilidad de generar una contribución a las vidas de otras personas que también se encuentran en procesos de rehabilitación cardiovascular.

2. Grupo

Este grupo posee ciertas características particulares que comparten de acuerdo al contexto que se encuentran viviendo, la naturaleza de los problemas presentados y los objetivos del grupo.

2.1. Contexto.

Los/las participantes de este grupo presentan al menos un diagnóstico de enfermedad crónica que ha generado cambios en la forma habitual de vivir; se encuentran con prescripción de medicamentos que deberán consumir para seguir viviendo sin complicaciones asociadas con la patología diagnosticada; se les han realizado un conjunto de indicaciones conductuales para cambiar estilos de vida relacionados con el progreso o descompensación de la enfermedad diagnosticada por el equipo sanitario y, a excepción de la cuidadora, se encuentran asistiendo a un programa integral de rehabilitación cardiovascular. En el espacio de la rehabilitación cardiovascular el grupo debe afrontar un contexto que implica el desafío de modificar conductas y recuperar la capacidad funcional para reducir las probabilidades de un nuevo evento cardíaco; sin embargo, en forma previa al presente estudio, no tenían la posibilidad de congregarse ni participar en su proceso de rehabilitación. Finalmente es importante aclarar que no todos/as han sido diagnosticados con la misma patología ni han sido intervenidos de la misma forma, por lo que algunas personas experimentaron menos restricciones y recibieron distintos tipos de indicaciones médicas.

2.2. Problemas presentados por el grupo.

Todos/as los/as integrantes de este grupo identifican problemas asociados a cómo realizar cambios y adaptarse a una vida con algunas restricciones que antes no presentaban. La mayor cantidad de los/las participantes, a excepción de la cuidadora, han visto amenazada su vida por el diagnóstico de la enfermedad cardiovascular. En el caso de los/as participantes que han sido intervenidos/as quirúrgicamente han referido experiencias cercanas a la muerte (ECM) donde se pueden experimentar: incrementos en la percepción sensorial, emociones y sentimientos intensos y generalmente positivos, sentido de alteración del tiempo y el espacio, revisión de la vida, el aprendizaje de un conocimiento especial, entre otros (Bonilla, 2011, pág. 72).

2.3. Objetivos del grupo.

Durante la primera sesión nos presentamos y conversamos acerca de mi interés por reunirlos y llevar a cabo un proceso participativo donde conociéramos las formas en cómo han respondido ante las situaciones que fueron descritas en el punto anterior. En esta sesión se fueron realizando anotaciones públicas en una pizarra donde el objetivo del grupo en ese momento fue “aprender a vivir con esta enfermedad” lo cual se encuentra presentado en la primera sesión del curso de la terapia (ver imagen 1, pág. 67).

3. Concepción guía.

En este apartado conoceremos las intervenciones y estrategias utilizadas desde la psicología para trabajar con usuarios y usuarias en el proceso de rehabilitación cardiovascular, haciendo énfasis en la ausencia de procesos participativos. Luego, dado que la participación social en salud se relaciona con la concepción de salud, se revisarán las distintas transformaciones que ha experimentado su comprensión, y nos detendremos finalmente en la metáfora del *Cuerpo sin Órganos* (CsO) de Deleuze y Guattari (2004) debido a que el pensamiento de ambos autores resulta relevante como antecedente para las *Prácticas Narrativas* y porque será incluido en la discusión de los resultados del estudio. Finalmente revisaremos las *Prácticas Narrativas* y *Prácticas Narrativas Colectivas*, debido a que éstas guían la visión terapéutica de esta investigación y las reflexiones finales asociadas con el rol del terapeuta.

3.1. Participación social en salud.

A principios de 1990, con la elección presidencial del gobierno de Patricio Aylwin Azócar, Chile empezó un proceso de transición política. En este contexto empezaron a surgir reelaboraciones, y consolidaciones de las políticas públicas gubernamentales. En el ámbito de la salud y en sintonía con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Ministerio de Salud (MINSAL) abogó por el modelo bio-psico-social para enfrentar los problemas sanitarios de la población, construyendo lo social-comunitario como uno de los ejes de la nueva política, tal

como se encuentra consignado en la primera edición de “Consultorio a Centro de Salud” en 1993 (MINSAL, 2013, pág. 9). El modelo bio-psico-social se deriva de la teoría general de sistemas y puede considerarse una propuesta integradora, holística comprehensiva y sistémica (Sperry, 2008, pág. 370-371) de factores biológicos, psicológicos, y sociales que resultan influyentes en el contexto de la salud. Los antecedentes mencionados propiciaron que en las últimas dos décadas se hayan impulsado reformas en salud destinando recursos y esfuerzos por promover un modelo de salud con enfoque social-comunitario. El éxito de este enfoque implicaba la participación social en salud, por lo que MINSAL (2009) realizó un estudio para recopilar reflexiones acerca de este proceso, identificando que no resultaban suficientes las instancias participativas y que, como desafío, se debe:

“generar mecanismos e instancias de carácter participativo e inclusivo para el intercambio de información, reflexión y análisis de la situación de salud local, generación conjunta de soluciones, conformación y fortalecimiento de redes y alianzas estratégicas con distintos actores del espacio local, integración de la mirada sectorial y territorial de los problemas” (Ministerio de Salud, 2009, pág. 19).

Asimismo, en el documento también se reconoce el valor de las experiencias, saberes y competencias de las personas como actores sociales:

“para llevar a cabo la propuesta del Ministerio de Salud era imprescindible desarrollar acciones tendientes a que los equipos de salud asumieran la responsabilidad de actualizar sus conocimientos, identificando no solo sus propias competencias y saberes sino también los de los demás actores

sociales y reconociéndolos como válidos e igualmente importantes, para poder desarrollar una gestión participativa de la salud. De esta manera se trabaja por una gestión de la salud basada en la construcción colectiva, que mejora las condiciones de existencia de los habitantes en las diferentes zonas del país” (pág. 30).

Tanto en el caso de los desafíos planteados, como en el caso de las reflexiones que enfatizaban el reconocimiento de las competencias y la construcción colectiva de la gestión en salud, se puede distinguir una preocupación por la participación social que se fue ratificando en los años posteriores. Prueba de ello son las declaraciones que se encuentran en la Estrategia Nacional de Salud 2011-2020:

“el marco conceptual de la gobernanza se relaciona con las iniciativas que apuntan al fortalecimiento de la participación social, asumiendo la importancia de incorporar a la ciudadanía y usuarios a los procesos de definición e implementación de políticas, con el propósito de incrementar la pertinencia y efectividad de las intervenciones en salud” (Gobierno de Chile, 2013, pág. 281).

Estas elaboraciones discursivas indican un sostenido interés por parte del Estado de Chile en que las personas participen en torno a procesos relacionados con su salud; no obstante, y tal como menciona Anigstein (2008):

(...) la participación social en la mayoría de los casos se ha operacionalizado a través de fondos concursables y Consejos de Participación, pero la inclusión

de la comunidad en las decisiones políticas no ha implicado en ningún caso un avance definitivo hacía la recuperación del poder de las personas. (pág.81)

Lo anterior, junto con “la disonancia que existe entre el discurso de las fuentes oficiales y el pragmatismo con que los equipos de salud perciben la inclusión de la sociedad en las decisiones” (Vanegas y Méndez, 2010, pág. 147), apunta a la existencia de prácticas que no reconocen las voces y conocimientos de las personas, convirtiendo los espacios de participación en instancias donde prevalece la visión del personal sanitario y direccionando las estrategias de participación al cumplimiento de sus propios intereses. Respecto a las organizaciones que participan en los Consejos de Participación en Salud, Anigstein (2008) afirma que “Se trata de organizaciones con escasa autonomía que se van constituyendo en actores que operan proyectando y expandiendo la biomedicina a los espacios cotidianos, reproduciendo a su vez las relaciones de fuerza inherentes al modelo biomédico” (Anigstein, 2008, pág. 83). Esta situación evidencia la prevalencia de un discurso sobre otro en el ámbito de la participación social en salud y la disonancia en relación con lo que se expresa en los documentos oficiales, develando un problema que desborda los marcos legales y conceptuales y que, como refieren Méndez y Vanegas (2010, pág. 147), exige esfuerzos que trascienden los marcos institucionales habituales, en los que resulta de vital importancia el rol de los equipos de salud para lograr la participación social.

Este sería el modo de lograr que la ciudadanía perciba la influencia que puede llegar a ejercer en la calidad de los servicios que recibe además de persuadir a los equipos de salud respecto de la importancia de la participación cuando

se pongan en práctica los cambios organizacionales de la reforma. (Méndez y Vanegas, 2010, pág. 147)

Ahora bien ¿qué sucede con los equipos de salud en el proceso de implementación del modelo bio-psico-social que tiene como uno de sus ejes la participación social? En el contexto de atención primaria, Unger (2008) realizó un estudio que devela ciertas controversias entre la perspectiva biomédica y psicosocial, que se encontrarían sustentadas en conocimientos e intereses distintos; en visiones contrapuestas en torno a la atención de calidad en salud.

La controversia entre el punto de vista psicosocial y el biomédico abarca distintos conceptos de salud, distintos indicadores y principios de causalidad. En el caso de la visión psicosocial, se defiende la relevancia de implementar de manera permanente acciones de atención de salud comunitarias, el uso limitado de tecnologías intrusivas y dispositivos de atención que sean, en general, humanamente pertinentes (Unger, 2008, pág.123). Esas diferentes formas de entender los procesos de intervención podrían explicar ciertas dificultades en la implementación de las políticas pretendidas por el Estado, como sucede con un estudio centrado en los trabajadores de la salud mental y psiquiatría de un Centro de Salud Mental Comunitario (CESAMCO) en el que se expresa que:

"Lo biomédico" y "lo clínico" –si bien se entienden como enfoques opuestos a lo comunitario– conviven con los intentos de transformación de las prácticas profesionales. Esta convivencia es posible y pensable bajo el supuesto de que se está en un tránsito: lo comunitario es la meta a conseguir, pero mientras no se alcance se mantienen operando aspectos biomédicos y clínicos en el

quehacer cotidiano de los profesionales. Sin embargo, esto limita las posibilidades de salir al espacio de comunidad, lo que –tal como hemos indicado–se plantea, a su vez, como un imperativo ético (Carrasco y Yuing, 2014, pág. 106).

La noción de tránsito que se expresa, si bien parece esperanzadora, al mismo tiempo podría significar un eufemismo que sigue encubriendo la preeminencia y el pragmatismo de las categorías biomédicas y clínicas. En relación con lo anterior, es importante señalar que el modelo biomédico, basado en el método científico, se ha considerado insuficiente para abordar las problemáticas de la salud pública (Breilh, 2013, pág. 17), y si bien la OMS, por medio de la Declaración política de Río sobre Determinantes Sociales de la Salud del año 2011 ha incorporado parte del pensamiento crítico latinoamericano en torno a la salud pública, y por consiguiente estos han sido materializados como entendimientos causales, implicando que se actúe sobre ellos como si fueran una variable más y se despoje el análisis de categorías dinámicas y socio históricas. Así, el paradigma convencional de la epidemiología no cambia (Breilh, 2013, pág. 18). Sumado a lo anterior, en un análisis de las prácticas discursivas en la salud pública chilena desde 1990 hasta el año 2014 (Cerdeira y Molina, 2014, pág. 47) se concluye que el modelo bio-psico-social, a pesar de ser un discurso que intenta distanciarse del modelo biomédico, defiende en su práctica discursiva la reproducción del poder biomédico, contribuyendo a conservar su hegemonía.

Estas revisiones evidencian que una de las barreras para lograr participación se relaciona con el modelo biomédico hegemónico y entonces, tal como refiere

Anigstein (2008), “uno de los puntos cruciales para avanzar en la participación en salud es el cuestionamiento del Modelo Médico Hegemónico como fuente de definición y mediador de cualquier proceso de participación social” (pág. 86).

Por esta razón este estudio se posiciona desde una perspectiva crítica al modelo biomédico hegemónico. Las perspectivas críticas emergen en el marco de estudios y movimientos que cuestionan al modelo positivista de la ciencia, entre los que se destacan las contribuciones de los movimientos feministas y los desarrollos teóricos del socioconstruccionismo, enmarcados en el periodo definido como postmodernidad. Desde estas perspectivas se rechazan los discursos con pretensión de verdad universal, discursos que suponen la neutralidad y objetividad, y que no reconocen su contexto histórico de emergencia.

3.2. Rehabilitación cardiovascular.

Las enfermedades cardiovasculares, al ser la principal causa de muerte a nivel mundial según las estimaciones de salud global (OMS, 2016) y nacional, según el Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS), se posicionan como una de las temáticas más relevantes en salud pública. La OMS, en su página oficial, refiere que “de aquí a 2030, casi 23,6 millones de personas morirán por alguna enfermedad cardiovascular, principalmente por cardiopatías y accidentes cerebrovasculares”. Para las personas que han sido intervenidas quirúrgicamente se recomienda integrarse a un programa de rehabilitación cardiovascular integral, debido a que se ha probado, por medios basados en guías internacionales (Roncella, y Printipino, 2016. pág. 108), que es importante utilizar programas

multidisciplinares que trabajen de forma integral con las personas para mejorar la prognosis, al modificar estilos de vida y mejorar la adherencia al tratamiento. Durante el proceso de rehabilitación, es probable encontrarse con reacciones psicológicas que se relacionan con “la presencia de trastornos emocionales, la dificultad de reincorporación laboral, los cambios en la actividad sexual, los cambios en las actividades socio-familiares y de ocio, y la presencia de síntomas somáticos funcionales” (Pleguezuelos, Miranda, Gómez y Capella, 2010, pág. 273) Para responder a estas problemáticas desde el rol del psicólogo, existen distintas aproximaciones donde se destacan: evaluaciones de síntomas ansioso-depresivos y rasgos de personalidad, consejerías, programas psicoeducativos, psicoterapia individual e intervenciones grupales (Pleguezuelos, Miranda, Gómez y Capella, 2010, pág. 274-275; Roncella, y Printipino, 2016. pág. 108). Tradicionalmente en la psicología de la salud se han aplicado programas psicoeducativos de intervención basados en la evidencia. Se realizan intervenciones que contienen la consejería, el abordaje sistémico familiar y el Modelo Transteórico del Cambio (MTC). En forma coherente con lo anteriormente señalado, en la prevención y la rehabilitación de enfermedades cardiovasculares, se han realizado diversos programas psicoeducativos a nivel nacional, e internacional (Smith y Blumenthal, 2011; Maiques, Brotons, Villar, Navarro, Lobos-Bejarano, Ortega, Martín, Banegas, Orozco-Beltran y Gil, 2012; Escolar, López, Portabales, Carcedo y Alonso, 2014; García y Pereira, 2014; Murillo, Castañeda y Acened, 2015) que buscan promover estilos de vida saludables y la adherencia a los tratamientos, desde un punto de vista que integran las variables psico-bio-sociales. No obstante, en ninguno de esos programas se incluyen los saberes, conocimientos y/o habilidades de las personas

como un objetivo del programa, prevaleciendo los objetivos y el conocimiento experto del personal sanitario. Retomando la orientación de los programas educativos, para que la prevención y rehabilitación de enfermedades cardiovasculares sea efectiva, debe existir adherencia a los tratamientos y, fundamentalmente, cambios conductuales; no obstante, muchas personas no adhieren a los tratamientos e indicaciones. Dentro de los factores que se han descrito para la adherencia a los tratamientos en enfermedades crónicas, se encuentra el apoyo social, la cercanía del centro de tratamientos, una buena relación con el personal sanitario, la disponibilidad de tiempo libre, la comprensión de los síntomas y la entrevista motivacional, entre otros factores (Jones, Jolly, Raftery, Lip, y Greenfield, 2007; Flórez, 2009; Escobar, 2011; Escolar, López, Portabales, Carcedo y Alonso, 2014; García y Morales, 2014; García, Brown, Horner, Zuñiga, y Arheart, 2015; McNamara, O'Reilly, George, Peterson, Jackson, Duncan, Howarth, y Dunbar, 2015). Los resultados de una experiencia latinoamericana de enfermeras que investigaron los factores que influyen en la adherencia al tratamiento en pacientes con riesgo cardiovascular (Rodríguez y Gómez, 2010, pág.70) indican que, entre los factores que promueven la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, se encuentra el reconocimiento de la enfermedad, la confianza en el tratamiento, el apoyo de redes sociales y el respaldo de la institución. En cambio, entre los factores que debilitan la adherencia, se encuentran las dificultades económicas, la falta de permisos, las dificultades en modificar hábitos y el déficit de conocimientos. Me parece importante señalar que esta falta de conocimientos alude al escaso manejo que algunas personas presentan del lenguaje biomédico (fármacos, procedimientos, indicaciones),

apuntando a la preeminencia del lenguaje biomédico en la relación que se establece con las personas, de modo que la adopción de este lenguaje se traduce en un indicador de adherencia.

Retomando la importancia del cambio conductual y la adherencia, uno de los modelos que ha probado ser más efectivo en el cambio conductual es el Modelo Transteórico del Cambio (MTC) de Prochaska y Diclemente, postulado en 1982. Este modelo considera que, para cambiar una conducta considerada problemática, se deben atravesar distintas etapas en un proceso donde las decisiones, autoconfianza y motivación son fundamentales. En este modelo, el profesional debe ser hábil en reconocer la etapa del cambio en la que se encuentra la persona y, a través de la entrevista motivacional individual, promover un tránsito a la etapa siguiente que culmina con la mantención de la conducta que se decidió cambiar. Este modelo se encuentra implícito en muchas de las prácticas de salud mental y programas psicoeducativos citados anteriormente. Al ser un modelo basado en lo individual no otorga mayor importancia a los entornos socialmente construidos que promueven ciertos tipos de conductas y que tienen influencias mucho más constantes que las ejercidas por el personal sanitario durante las prevenciones o tratamiento de enfermedades crónicas como las cardiovasculares. En relación con la influencia de ciertas construcciones sociales y la salud, un estudio realizado en Colombia con usuario/as en rehabilitación cardiovascular se propuso conocer las creencias sobre la enfermedad y estrategias de afrontamiento, concluyendo que la religión es una estrategia protectora en el afrontamiento de la enfermedad cardiovascular (Silva y Agudelo, 2011, pág. 58), esto resulta interesante al

reconocer que las personas no son pasivas ante las dificultades que pueden experimentar y accionan de acuerdo a saberes y conocimientos que han sido contruidos colectivamente. De acuerdo con la revisión realizada en este estudio, se considera que, si bien las intervenciones psicológicas habituales con usuario/as en rehabilitación cardiovascular contemplan la articulación de distintas disciplinas, estas no reconocen a los/as usuarios/as como actores activos y relevantes dentro del proceso de definición de los tratamientos, prevaleciendo el conocimiento experto del personal sanitario, investigadores y guías internacionales. Por esta razón se considera pertinente elaborar un abordaje distinto en rehabilitación cardiovascular que abogue por la participación de las personas en su salud, reconociendo y honrando sus formas de afrontar estos procesos.

3.3. Concepción de Salud y Enfermedad.

El concepto de salud ha cambiado a lo largo de la historia y se ha definido de muchas formas, cada una de las cuales tiene efectos concretos en las dinámicas sociales, las formas de ver nuestras vidas y las acciones políticas y jurídicas de los diferentes Estados. En la antigüedad, mucho antes de la época cristiana, la enfermedad se entendía como pérdida o erosión del alma, penetración mágica en el cuerpo o depresión por espíritu maligno. Desde este entendimiento, eran curanderos/as y shamanes los/las encargados/as de restablecer la salud (Hernández, Mauri y García, 2012, pág. 730). Años más tarde, aproximadamente en el 131. AC., Hipócrates y luego Galeno desarrollan la teoría de los humores. Esta teoría afirmaba que las enfermedades se deben a causas naturales externas que

generaban alteraciones internas (desequilibrios) en los distintos humores que componen el cuerpo, estos son: bilis negra, bilis amarilla, flema y sangre; que guardan relación con los cuatro elementos: agua, fuego, aire, y tierra. (Pino, 2016, pág. 181) Esta visión terminó desplazando concepciones sobrenaturales, que luego, en la edad Media, serían retomadas (Vergara, 2007, pág. 43). Con la caída del imperio Romano y la influencia del pensamiento religioso, la concepción de salud/enfermedad empezó a asociarse a las conductas y afectaba negativamente a aquellos individuos que se apartaban del comportamiento socialmente aceptable. Por lo tanto, la responsabilidad de restablecer la salud se les otorgó a sacerdotes, quienes, mediante exorcismos y ritos, lograban apaciguar la ira divina y restablecer un comportamiento social aceptable (Hernández, Mauri y García, 2012, pág. 731). Desde el periodo del renacimiento y durante los siglos XVI al XVIII hubo muchos desarrollos en torno a lo científico y técnico, estos desarrollos ligados a la física, química, anatomía, matemática, entre otros, generaron nuevas formas de explicar la percepción humana y los mecanismos implicados, entendiendo la salud como un proceso mecánico (Sánchez y Oliva, 2015, pág. 356). La revolución industrial, las nuevas formas de producción, y las condiciones de los obreros, contextualizaron la emergencia de enfermedades y epidemias. Esto llevó a médicos, como Rudolf Virchow, a concluir que las causas de las epidemias eran tanto sociales y económicas, como físicas (Vergara, 2007, pág. 44; Hernández, Mauri y García, 2012, pág. 731); contribuyendo a complejizar la noción de salud-enfermedad en un contexto donde se encontraban circulando los ideales de la revolución francesa y los desarrollos del socialismo. A fines del siglo XIX, con el desarrollo del microscopio, se descubren microorganismos que se identifican como causantes de

muchas enfermedades, constituyéndose una explicación que a principios del siglo XX pasaría de ser un modelo causal simple, a “un modelo en el que la tríada huésped (Guest), hospedero (Host) y ambiente, participan en procesos de interacción recíproca” para explicar la enfermedad (Vergara, 2007, pág. 44). Este conocimiento construido a través de la investigación y el método científico impacta en múltiples disciplinas científicas básicas y aplicadas, que innovan y avanzan hacia el desarrollo y bienestar social, cultural y económico. (Sánchez y Oliva, 2015, pág. 356). Estos desarrollos promovieron una nueva forma de pensar la salud sustentada en la filosofía positivista, desplazando todo el cúmulo de conocimientos previos para explicar integralmente el proceso de producción de bienestar o malestar en una población (Hernández, Mauri y García, 2012, pág. 732). De este modo, y tal como hemos revisado hasta este momento, el concepto de salud-enfermedad se ha transformado en conformidad con la sociedad, en virtud del contexto social, las creencias, las relaciones humanas, los medios de producción y las tecnologías, entre otros factores.

Siguiendo con las distintas concepciones de salud, y adentrándonos en el siglo XX, Gavidia y Talavera (2012) elaboran un cuadro ilustrativo de las relaciones entre el concepto de salud-enfermedad y el contexto social.

Tabla 1. Trayectoria y aportaciones que han ido conformando el concepto de salud.		
Contexto Social	Concepto de Enfermedad	Concepto de Salud

Existencias de enfermedades infecto-contagiosas. Peligro de Epidemias.	Consiste en una lesión producida por la acción de gérmenes patógenos	Ausencia de enfermedades e invalideces.
Desarrollo del Psicoanálisis. Final de la 2° gran guerra	Existen enfermedades psicosomáticas.	Bienestar físico, mental y social
Desarrollo de la Ecología. Grandes concentraciones humanas por la industrialización	El medio ambiente influye en el origen de las enfermedades	Equilibrio con el entorno y adaptación al mismo. Capacidad de funcionamiento.
Predominio de las enfermedades crónicas. Desarrollo de las Ciencias de la Educación	Importancia de la conducta en la prevención de las enfermedades y mejora de la salud	Salud conductual, como estilo de vida
Incapacidad del Estado en mantener los gastos sanitarios y velar por el	Origen multicausal dela enfermedad	Salud holística, integral. Salud como desarrollo personal y social.

mantenimiento de la salud de los ciudadanos		
---	--	--

(Gavidia y Talavera, 2012, pág. 174)

Esta tabla expone las dificultades para encontrar una forma de definir el término de salud, dado que: “a) puede ser usada en muy diferentes contextos; b) se parte de presupuestos básicos distintos; y c) resume aspiraciones e ideales en torno al estado de vida que se desea alcanzar.” (Gavidia y Talavera, 2012, pág. 162).

Lo anterior devela que el concepto de salud es una construcción integral y compleja, cuya elaboración adquiere una dimensión creativa, ideal o utópica, cambiante y dinámica. Como se evidencia en esta revisión, los conocimientos adquiridos como sociedad de acuerdo con ciertas experiencias históricas también han impactado en lo que se conoce como salud o enfermedad, generando efectos concretos en la vida de las personas. A pesar de lo señalado y del desarrollo de estudios que develan la influencia del ambiente, persisten ciertas tendencias hegemónicas en epidemiología.

Diversos autores han insistido que, en la corriente epidemiológica hegemónica, la tendencia dominante en los últimos años ha sido la de poner énfasis en el espacio de acción y de decisión que tienen los individuos sobre sus estilos de vida, denominado agencia, en detrimento de los análisis que privilegian el papel de las estructuras sociales en la configuración de las decisiones en salud que toman los individuos y los grupos (Luz y Álvarez, 2012, pág. 96).

Si bien actualmente existen formas de entender los estilos de vida desde la sociología médica (Cockerham, 2005) gracias a las contribuciones de Weber, Marx, y Bourdieu; considerando el recorrido histórico hasta nuestros días, prevalece cierta visión hegemónica asociada con la epidemiología tradicional que considera los estilos de vida como algo individual. Por epidemiología hegemónica se entiende, en palabras de Krieger (citada en Luz y Álvarez, 2012, pág. 97), la noción dominante entre investigadores y académicos y que se fundamenta especialmente en los conceptos de la biología y en el estudio del comportamiento. Esta visión dominante extiende la responsabilidad al individuo como gestor de acciones en favor o en contra de su salud. En consecuencia, se considera importante que las personas identifiquemos conductas que se relacionen con factores de riesgo de padecer una enfermedad, ya que estas son decisivas al momento de enfermar.

Siguiendo la revisión que realiza Gavidia y Talavera (2012), en esta época nos encontramos conceptualizando la salud como un desarrollo personal y social; holístico e integral. La salud se relaciona con la calidad de vida y esta supone un proceso dinámico, relativo y situado al contexto de la persona, acorde al momento vital. Sentirse sano, desde esta concepción, se asocia con la salud del conjunto; razón por la cual asuntos como la prevención individual de la enfermedad está directamente relacionada con los problemas ecológicos, sociales y económicos de toda la comunidad. Esta última concepción de salud, como se ha mostrado en apartados anteriores, se encuentra en conflicto con visiones hegemónicas y dominantes que se relacionan con los discursos modernos; segmentando e individualizando a la sociedad por categorías de género, etnia, edad, entre otros.

Los discursos modernos han generado efectos relacionados con distinguir la salud y enfermedad como un atributo de cuerpos individuales, dando paso a estudios sociales centrados en los descuidos de las personas al momento de enfermarse sin necesariamente relevar la importancia de aspectos ecológicos (Fox, 2011, pág.359-360). Deleuze y Guattari (2004) se refieren al cuerpo con órganos como un producto de la biología y ciencias médicas que definen el cuerpo y sus potencialidades. Deleuze y Guattari conciben el cuerpo desde una perspectiva distinta, donde la visión no se reduce a las propiedades del cuerpo, sino que se centra en el potencial de las relaciones y capacidades para afectar y ser afectado. Lo anterior promueve la emergencia de una metáfora distinta, la de un *cuerpo sin órganos (CsO)*, que describiré a continuación.

3.3.1. Cuerpo sin órganos (CsO)

Para entender esta metáfora de un CsO, es necesario entender desde dónde los autores (Deleuze y Guattari, 2004) conciben el cuerpo. En este sentido, y de acuerdo con su ontología materialista, los autores niegan el privilegio del cuerpo físico dado que entienden la encarnación como un proceso más amplio, producto de la influencia del deseo en el mundo físico y social (Deleuze y Guattari, 2004, págs.149-151). Por lo tanto, el CsO no se debe entender como una oposición a los órganos, la oposición es a la organización de los órganos que llamamos organismo; la sobrecodificación de los órganos (Deleuze y Guattari, 2004, pág.163). Incluso los autores refieren importancia a los órganos como se evidencia en el análisis de los cuerpos *hipocondríacos, esquizofrénicos, drogadictos, masoquistas*; cuerpos que

en su proceso no han considerado el ejercicio de la prudencia, llevándolos a la falla y/o muerte. Annie Potts (2004, pág. 19) refiere que Deleuze y Guattari están preocupados por conocer qué relaciones pueden generar los cuerpos, y en qué pueden convertirse, en lugar de tratar de definir o restringir "hábitos" de un cuerpo. Por lo tanto, la problemática biomédica de "¿Qué es un cuerpo?" (normalización de la relación constitutiva entre la forma y la función del cuerpo) se reemplaza por "¿Qué más puede hacer un cuerpo?", Y lo que hace un cuerpo es entendido "en términos de sus capacidades o afectos" (Buchanan, 1997, pág. 86). Según Fox y Ward (2008, pág. 1008, en Fox, 2011) Las relaciones (internas y externas) que tiene un cuerpo con su contexto físico y social le permiten afectar y ser afectado. Esta capacidad le otorga al cuerpo la posibilidad de experimentar, agenciar; la capacidad transformadora de generar nuevas relaciones con objetos. Este dinamismo se diferencia de procesos de individuación, y explicaciones biológicas o sociales que reducen el cuerpo (también la salud) y sus posibilidades a la cultura o la genética.

¿Cómo emerge el CsO? Emerge en la experimentación, en la confluencia de relaciones y potencial creativo; en la medida que transita por diferentes experiencias, va agenciando, multiplicando, diversificando y complejizando el nivel de relaciones y los límites del cuerpo (Fox, 2011, pág.361). El CsO fluye al devenir reversible, es decir, la capacidad que tenemos sobre nosotros mismos para deshacer nuestra educación anterior, la posibilidad de ser flexibles y abiertos al entorno; un vector que evidencia la resistencia. En consecuencia, "La apuesta de un CsO es dar expresión a la realidad de los variables procesos de formación ya no de individuos, sino que de singularidades" (Ruiz, 2011, pág. 137) Singularidades

que se desarrollan en virtud de la potencia de las relaciones, la potencia de afectar y ser afectado; la posibilidad de luchar y resistir frente a lo trascendente. Por esas razones me parece que el CsO es una metáfora interesante que responde a las visiones hegemónicas en salud; presentes en las prácticas del sistema y también en las propias. Según lo revisado hasta el momento, el proceso llevado a cabo durante el estudio de caso también podría ser entendido como un conjunto de prácticas que agencian relaciones e invitan a la singularidad, a construir un punto de fuga (documento colectivo) que desterritorialice, en parte, la territorialización del modelo biomédico hegemónico.

En palabras de Fox (2011) con respecto a CsO (BwO en inglés):

In Deleuze and Guattari's model, the body is creative and engaged both biologically and socially, not a passive vehicle for the environment or the social context to mould. The BwO is the locus for this dynamic encounter; assemblages of relations establish the limits that comprise the BwO; and territorialisation and de-territorialisation by assemblages define what (else) a body cando. (Fox, 2011, pág. 360)

Como se muestra en la cita, el proceso del CsO implica deseo, agenciamiento, territorialización, desterritorialización. Según Deleuze y Guattari (2004, pág. 76) el deseo creativo que motiva al cuerpo es una característica de todos los organismos vivos, tanto para animales, plantas o incluso bacterias, se encuentran motivados de maneras apropiadas para su naturaleza. En el caso de los seres humanos el asunto se torna más complejo debido a las relaciones diversas y simultáneas que podemos experimentar: las capacidades de organización social,

las creencias, desarrollo espiritual, entre otras potencialidades. Ahora bien, el cuerpo no está determinado directamente por las relaciones que se producen a lo largo de su historia, más bien estas relaciones contribuyen a lo que Deleuze y Guattari (2004, pág. 9-10) denominan *agenciamiento*. El agenciamiento es una multiplicidad que implica líneas (vectores) de articulación o de segmentaridad, estratos, territorialidades; pero también líneas de fuga, movimientos de desterritorialización y de desestratificación, donde las velocidades comparadas de flujo según esas líneas generan fenómenos de retraso relativo, de viscosidad, o, al contrario, de precipitación y de ruptura. Como refiere Potts (2004, pág.19) los agenciamientos emergen de la interacción entre las innumerables relaciones y afectos de un cuerpo y se desarrollan de maneras impredecibles en una especie de red caótica de conexiones habituales y no habituales, siempre en continuo flujo, reagenciándose de maneras diferentes. En este sentido, cada aspecto de la vida, y experiencias contribuyen a los agenciamientos, sin ser determinantes debido al dinamismo e intersección de múltiples relaciones que puede tener un cuerpo. Esto también sucede con las relaciones de poder-conocimiento, las cuales no serían estables o eternas, dado que son elementos funcionales de un agenciamiento (Currier, 2003, pág. 336). Si lo aplicamos al contexto de salud, y dada la revisión de cómo el concepto de salud ha cambiado a través de los años, podríamos decir que la salud también se ve afectada por conjuntos de agenciamientos materiales y simbólicos.

Entonces los conjuntos (deseo - agenciamiento) que se elaboran a partir de elementos dispares que pueden ser: materiales, psíquicos, sociales o abstractos /

filosóficos, pueden ser observados en el cuidado de la salud comprendiendo, al menos la tríada patología - profesional de la salud – terapia (Fox, 2011, pág. 362). Si consideramos este conjunto en el contexto de una persona adulta que asiste a un centro médico para tratar una enfermedad diagnosticada en un órgano por un médico, debemos incorporar dinámicas relacionales psicosociales y culturales, por lo que tendríamos un conjunto que, entre otros, contemplaría: órgano - enfermedad - médico - biomedicina - tecnología de la salud – instrucciones médicas - dinero – miedo - etc. Por lo tanto, las relaciones pueden extraerse de cualquiera de los dominios, materiales o no materiales, pero en cada caso, el ensamblaje es dinámico; el conjunto variará de persona a persona, dependiendo de las relaciones precisas que existan como consecuencia de la experiencia, las creencias y las actitudes, o de las predisposiciones corporales. Estos conjuntos implican que la salud no es un atributo individual de los cuerpos, y cómo vimos en la revisión de las distintas concepciones de salud, el contexto y las prácticas profesionales poseen un rol influyente en su definición. Ahora bien, si tenemos una concepción de salud hegemónica, es muy probable que los conjuntos de deseo-agenciamiento sean permeados por ella; situación que, desde el pensamiento de Deleuze y Guattari, podríamos relacionar con la noción de “*territorialización*”. Según Deleuze y Guattari (1994, pág. 67, en Fox, 2011) la *territorialización* da forma al deseo y al CsO, generando identidad. En el caso de la salud, el modelo biomédico hegemónico territorializa a un individuo que consulta a un profesional de la salud, transformándolo en un paciente, el profesional en un sanador y su malestar en una enfermedad (Fox, 2011, pág. 363). En este campo de poder que es la *territorialización* existen puntos (o líneas) de fuga, de resistencia, medios que

corresponderían a un proceso (o movimiento) de *desterritorialización*, dando paso a la *reteritorialización*, la cual puede ser absoluta o relativa. De esto se puede desprender que el cuerpo sin órganos se construye y se reconstruye, se territorializa y se reterritorializa. Este proceso puede ser útil como marco explicativo para entender cómo las fuerzas sociales tienen efectos en la cultura y en los individuos desde la estratificación de clase, género y etnia hasta la creación de subjetividades en las personas como, por ejemplo: mujeres, maridos, pacientes, etcétera (Fox, 2011, pág. 363). La desterritorialización es una alternativa para cambiar equilibrios en las fuerzas de poder y, dado que la mayoría de las territorializaciones sociales implican algún acto de interpretación, tendríamos múltiples posibilidades de desterritorialización y reterritorialización, todos aspectos que este estudio intentó agenciar.

Hasta el momento hemos revisado brevemente el modelo del CsO de Deleuze y Guattari (2004), que devela el interés por conocer qué relaciones pueden generar los cuerpos, y en qué pueden convertirse, en lugar de tratar de definir o restringir los hábitos de un cuerpo; y agenciando, en el contexto de salud, multiplicidad de relaciones (materiales, sociales, abstractas, filosóficas) en contraposición al interés por la individuación y trascendencia. También revisamos su relación con el estudio de caso, proceso donde se realizaron un conjunto de prácticas que agenciaron multiplicidad de relaciones e invitaron a la singularidad, promoviendo puntos de fuga, tales como los que emergen a partir de la elaboración del documento colectivo, para desterritorializar las prácticas de territorialización que agencia el modelo biomédico hegemónico.

Con la revisión realizada he tratado de mostrar que el modelo biomédico hegemónico no solo es una barrera para las prácticas de participación social en salud, sino que también un conjunto de agenciamientos que difunden una forma individualizada y trascendente de entender la salud-enfermedad, invisibilizando la multiplicidad de alternativas y singularidades. Siguiendo con la concepción guía, revisaremos el modelo que orientó el proceso terapéutico, las *Prácticas Narrativas*, que sintonizan con los desarrollos postestructuralistas y permiten agenciar a las personas participantes en contra de algunos de los efectos del problema, construyendo relatos singulares y con sentido para los/las participantes.

3.4. Terapia Narrativa

La terapia narrativa emerge a raíz de los desarrollos teóricos de Michael White y David Epston, quienes, atraídos por sus experiencias de trabajo empezaron a intercambiar cartas para luego generar documentos en conjunto. El documento que sentó las bases de sus propuestas y en el cual me basaré para esta pequeña introducción, es el *Medios Narrativos Para Fines Terapeuticos* (2002). En este documento los autores declaran sus influencias, bases teóricas y algunas propuestas de trabajo en el contexto terapéutico. Es importante señalar que esas propuestas son influidas por los desarrollos de las ciencias sociales de la época, el periodo post moderno, críticas feministas y discusiones en torno a la terapia familiar. Dicho esto, White y Epston (2002) destacan la importancia de la analogía del texto, la influencia del trabajo narrativo de Bruner y el pensamiento de Foucault, el

lenguaje escrito, y un conjunto con propuestas de diferentes disciplinas que comparten similitudes con los autores mencionados anteriormente.

Como mencionaba en el párrafo anterior, la analogía del texto fue muy importante para White y Epston, ya que estaban interesados en cómo las personas significaban las experiencias y daban estructura a estas.

“Los investigadores que adoptaron la analogía del texto respondieron argumentando que, para entender nuestras vidas y expresarnos a nosotros mismos, la experiencia debe «relatarse», y que es precisamente el hecho de relatar lo que determina el significado que se atribuirá a la experiencia. (White y Epston, 2002, pág. 27)

Por lo tanto, el significado que se atribuye es constitutivo de la experiencia, y cada vez que volvemos a relatar algo, se actualiza generando nuevos relatos acerca de este mismo.

...la analogía textual nos introduce en un mundo intertextual, y ello en dos sentidos. En el primero, afirma que las vidas de las personas están situadas en textos dentro de textos. En el segundo sentido, cada vez que se cuenta o se vuelve a contar un relato, a través de su realización, surge un nuevo relato, que incluye al anterior y lo amplía (White y Epston, 2002, pág.30).

En este sentido, la analogía proporciona un marco que nos permite considerar el contexto sociopolítico más amplio de las vidas y relaciones de las personas. A su vez, los relatos y las narraciones tienen efectos en los nuevos relatos

que se puedan producir; por ejemplo, ampliando los efectos de un problema en la vida de las personas, o, por el contrario, ampliando las formas de respuesta ante el problema.

Al considerar los efectos que puede tener un relato u otro, y sobre todo el contexto sociopolítico, resulta interesante la elaboración que realiza White y Epston (2002) del pensamiento de Michel Foucault, donde el poder/conocimiento tiene un papel fundamental. El poder/conocimiento se relaciona con la verdad normalizadora; esta noción de verdad objetiva y positiva (constitutiva) y el conjunto de herramientas y procedimientos que contribuyen a su hegemonía ha generado que ciertos conocimientos queden aislados:

Foucault sostiene que es el aislamiento en que se encuentran determinados conocimientos respecto de los conocimientos discontinuos que circulan a su alrededor lo que inviste a sus discursos con el efecto del poder. Este aislamiento se logra fundamentalmente por medio del desarrollo de discursos de «realidad objetiva» que permiten a estos conocimientos ocupar un lugar en la jerarquía de los conocimientos científicos. Foucault rastreó la historia de los conocimientos científicos a los que se otorgó ese estatus, investigando sus efectos, sus limitaciones y sus peligros. (White y Epston, 2002, pág. 39).

Siguiendo lo citado, Foucault, más allá de la ideología y sus efectos se preocupa de las técnicas de poder utilizadas para desarrollar el conocimiento, dado que el discurso de realidad objetiva genera efectos como la evaluación constante de las conductas propias y ajenas. Lo anterior, genera acciones que se orientan a

corregir las conductas y pensamientos hasta asimilarlos a aquellos que la “realidad objetiva” propone, subyugando conocimientos.

Foucault señala que, a través de la recuperación de los detalles de estos conocimientos autónomos y descalificados (en la «unión del conocimiento erudito y los recuerdos locales») podemos redescubrir la historia de las luchas y los conflictos. Y, al proporcionar un espacio adecuado en el que estos conocimientos puedan realizarse, podemos desarrollar una crítica efectiva de los conocimientos dominantes, una crítica «cuya validez no dependa de la aprobación de los regímenes de pensamiento establecidos». (White y Epston, 2002, pág. 41- 42).

Lo anterior, llevó a los autores a cuestionar la dimensión política en la que se encuentra implicada la terapia, como un espacio en el que también se ejerce control social. Asimismo, los llevó a desarrollar un conjunto de propuestas que permiten que la terapia narrativa se oriente a *apartarse de los conocimientos unitarios; al cuestionamiento de las técnicas de poder; y a la resurrección de los conocimientos subyugados*. También se otorga gran relevancia a los diferentes propósitos y efectos de la tradición oral y escrita para el contexto terapéutico. Los autores, advirtiendo una tradición occidental “oculocentrista”, defienden la importancia de generar documentos escritos que favorezcan una concepción lineal de tiempo y la generación de significados (White y Epston, 2002, pág. 50).

Luego de esta revisión acerca de las bases y pensamientos que guían la terapia narrativa, considero relevante mostrar que la terapia narrativa se ha transformado en el tiempo, arribando en la actualidad a un conjunto de *Prácticas*

Narrativas que desbordan el contexto terapéutico. Lo que desarrollaré a continuación son los aportes que considero más influyentes durante el proceso del estudio, mismos que han promovido su dinamismo, flexibilidad y creatividad, y que lo han separándolo de entendimientos causales que entienden las prácticas narrativas como un conjunto de técnicas a aplicar.

3.5. Mapas de la práctica Narrativa.

3.5.1. Conversaciones de Externalización.

En sus *mapas de las prácticas narrativas*, Michael White (2007) describe cómo llevar a cabo conversaciones de externalización para responder a los problemas que las personas refieren en un contexto terapéutico; no obstante, el mismo autor expone que “también las podemos usar más ampliamente para analizar y desarrollar lo que se suele definir como las “fortalezas” y “recursos” de cada persona” (White, 2007, pág. 63)

White elaboró un mapa para el desarrollo de las conversaciones de externalización, el *mapa de declaración de posición* (White, 2007, pág. 63-74). Este mapa describe las conversaciones de externalización en términos de cuatro grandes categorías de investigación: 1) negociar una definición del problema, particular y cercana a la experiencia; 2) mapear los efectos del problema; 3) evaluar los efectos de las actividades del problema; 4) justificar esa evaluación. El autor menciona que ha utilizado estos mapas en contextos de enseñanza y que “ayuda a las personas que presencian estos eventos a desarrollar sus propias prácticas de

externalización” (White, 2007, pág. 64), lo cual también me ha inspirado en este estudio de caso para desarrollar una adaptación al contexto de rehabilitación cardiovascular.

Las conversaciones de externalización son usadas para explorar y enriquecer los relatos de las personas por eso las categorías anteriores deben ser entendidas como un mapa y no una técnica. White (2007) menciona que:

Muchas veces los entendimientos intencionales—la vida está moldeada por intenciones específicas en las que las personas se involucran activa y voluntariamente y que abrazan en sus actos de vida—y los entendimientos de lo que las personas valoran se defienden en esta etapa de las conversaciones de externalización y brindan un excelente punto de partida para las conversaciones de re autoría (pág. 77).

Las conversaciones de externalización pueden oscilar constantemente entre las categorías de investigación que se mencionaban anteriormente, donde uno de los aspectos a desarrollar se relaciona con los valores que las personas defienden en sus propias vidas y las habilidades desempeñadas o desarrolladas en este proceso. Utilizar conversaciones de externalización nos ofrece la oportunidad de que las personas podamos redefinir la relación con el problema de vida y sus relaciones con otras personas.

En la revisión histórica de las practicas narrativas que realiza Denborough (2012), menciona que las ‘conversaciones colectivas externalizantes’ no solo han posibilitado conversaciones entre personas de distintas generaciones, sino que han

permitido el desarrollo de distintas aplicaciones de las conversaciones colectivas externatizantes como respuesta a la diabetes, el duelo, la violencia, y el contexto escolar.

These 'collective externalising conversations' then provided the opening for conversations in the villages between older men, older women, younger men, and younger women as they tried to find ways to build upon the skills, knowledges, and traditions of the community. Yvonne Sliep has gone on to further develop forms of narrative theatre (Sliep, Weingarten & Gilbert 2004; Sliep, 2005), while Aboriginal health worker, Barbara Wingard, has developed her own forms of collective externalising conversations in response to diabetes ('sugar') and grief (Wingard, 1996a, 1996b) and lateral violence (2010). Others have taken this approach into school contexts (McMenamin, 1999) (Denborough, 2012, pág. 52).

3.5.2. Conversaciones que iluminan desenlaces extraordinarios.

Durante el proceso de rehabilitación cardiovascular, y con el propósito de rescatar el sentido que tenían otras experiencias que las personas estaban viviendo o habían vivido, me sentí influenciado por este tipo de conversaciones. Generalmente las personas conferimos gran detalle a ciertas experiencias de nuestras vidas, las que describimos e integramos a nuestros relatos de vida. Otras en cambio, como menciona White (2007, pág. 250), no se tejen en tramas o relatos que predominen en nuestras vidas; no las registramos, no las significamos y

tampoco recordamos, a pesar de que puedan ser bastante importantes y pudiesen constituir desenlaces extraordinarios a los relatos de vida que habitualmente se encuentran presentes. Parte de la tarea desarrollada en las sesiones del taller participativo se centró en explorar y reconocer la importancia de las experiencias que ellos/as relataban. No obstante, como menciona White (2007) “es muy común que asumamos un papel protagónico en ese atribuir significado” (pág. 255) lo cual podría llevar la conversación por rumbos que alienen a las personas. El mismo autor refiere que: “Estas conversaciones ayudan a la gente a conferirle significado a ciertos aspectos de su experiencia, aspectos que estaban fuera de fase; también las ayudan a caracterizarlos y a reflexionar sobre ellos” (White, 2007, pág. 255)

3.5.3. Ceremonias de definición

“Estas ceremonias son rituales que reconocen y “enaltecen” las vidas de las personas, contrariamente a muchos rituales de la vida contemporánea que las enjuician y las degradan” (White, 2007, pág. 195).

Este tipo de ritual fue elegido para cerrar el proceso llevado a cabo con los/as participantes, en donde uno de los propósitos fue enriquecer los relatos construidos en el documento colectivo con la presencia de testigos externos. Estas ceremonias no tienen la intención de juzgar o evaluar las conductas o relatos de las personas con parámetros socialmente construidos, sino más bien se proponen lograr que las personas asistentes, las cuales han de ser elegidas con cuidado, puedan elaborar

un recuento que de alguna manera los conecte con lo narrado en cuanto a los temas que comparten y atesoran.

Su papel no consiste en expresar opiniones, dar consejos, formular ni introducir historias morales o sermones, sino en conversar acerca de las expresiones que les atrajeron de la narración, acerca de las imágenes que estas expresiones evocaron, acerca de las experiencias personales que resonaron con estas expresiones y acerca de su sentir en cuanto al modo en que estas expresiones tocaron sus vidas (White, 2007. pág. 195).

Las ceremonias de definición tienen su origen en el trabajo realizado por la antropóloga Bárbara Myerhoff. La autora describió la ceremonia de definición a partir de un relato de proyectos identitarios de una comunidad judía en los años sesenta. El nombre de ceremonias de definición surge a partir de lo idóneo que resulta este tipo de encuentro a la hora de permitir que las personas puedan definirse a sí mismas frente a un público de una manera que construya un sentido de identidad colectiva (White 2007, pág. 211).

En relación con la práctica terapéutica, White (2007, pág. 215) percibía que los públicos que convocaba junto a sus colegas permitían que las personas que consultaban:

- Volvieran a aparecer en sus propios términos antes los ojos de su comunidad y ante los ojos de personas externas que invitábamos a participar.
- Experimentaran un reconocimiento de las reclamaciones de identidad que expresaban en sus relatos

- Experimentaran cómo se legitimaban sus reclamaciones de identidad
- Intervinieran en la conformación de sus vidas en modos que armonizaran con lo que atesoraban

Por lo tanto, estas experiencias fueron influyentes al momento de decidir de qué manera culminar el proceso de participación. Las ceremonias de definición, según White (2007) debe contener 3 etapas:

1. Que la persona que se encuentra al centro de la ceremonia de definición narre el relato significativo de su vida. En el caso del estudio se narró el documento colectivo.
- 2.El recuento, por parte de las personas que invitamos a desempeñar el papel de testigos externos (vuelven a contar la historia que escucharon).
3. La recapitulación de estos recuentos por parte de las personas que reciben la ceremonia de definición.

3.6. Prácticas narrativas Colectivas.

Las prácticas narrativas colectivas son un conjunto de prácticas generadas en un primer lugar por integrantes del Dulwich Centre en su trabajo con comunidades y organizaciones, que posteriormente han colaborado y enriquecido estas mismas prácticas. Estas prácticas se inspiran en las contribuciones de autores como Michael White y David Epston, en conjunto con las experiencias de respuesta

de diversas comunidades ante situaciones en las que la terapia tradicional comenzaba a aparecer limitada en el abordaje de las necesidades de personas, grupos y comunidades. Las prácticas narrativas colectivas se han vinculado principalmente a trabajos realizados en comunidades que han experimentado ciertas dificultades sociales, como el trauma de una catástrofe o la injusticia.

Las prácticas narrativas colectivas se encuentran comprometidas políticamente con el cambio social.

De hecho, la práctica narrativa colectiva, ha tomado forma por la pregunta: ¿Cómo podemos responder a historias de sufrimiento social en maneras en las cuales no solo se alivie el sufrimiento individual, sino que también mantengan y sostengan acción social local para responder a injusticias más amplias, violencia y abusos en nuestros múltiples contextos? (Denborough, 2012, pág. 53).

Si bien las prácticas narrativas colectivas emergieron de experiencias con comunidades en contextos de catástrofes e injusticias, éstas han sido influidas por experiencias aplicadas en otros contextos. En el área de salud Denborough (2012) destaca la experiencia de trabajo de América Bracho con el *Latino Health Access*, donde refiere que esta experiencia ha permitido que las personas se vuelvan “guardianes de su propia salud”. Además, comenta que esta experiencia de trabajo ha logrado reconfigurar los servicios de salud, convirtiéndolos en “institutos de participación”.

It is our responsibility to provide mechanisms in a sensitive way that enable people to demonstrate, to perform their caring. It is our responsibility to notice and enquire about the assets, talents and skills of the community and to provide contexts by which the people we are working with can take actions to contribute towards the accomplishment of their hopes, aims and dreams. (Bracho & Latino Health Access, 2000, pág. 7, en Denborough, 2012. pág. 54)

La influencia del *Latino Health Access*, llevó a que el Dulwich Centre empezara a centrarse en contar nuestras historias de una manera que nos hagan más fuertes.

Toda comunidad que ha experimentado dificultades contiene integrantes que responden ante ellas, emprendiendo las acciones que estimen convenientes a través del ejercicio de sus propias habilidades, saberes y conocimientos locales, que les permiten tratar de responder ante los efectos del problema o los problemas que experimenten en sus vidas o en las vidas de las personas que quieren y les son significativos. Las formas en que las personas responden ante estas dificultades muchas veces pueden ser insuficientes para resolver el problema, no obstante, reconocerlas y amplificarlas puede generar posibilidades de acciones futuras.

Making it possible for community members to identify these initiatives, to richly describe them so that the skills and knowledges implicit within them become more visible to themselves and to others, and to trace the history of these skills and knowledges so that the ways these are linked to local culture are understood, can strengthen these initiatives in ways that make further action

posible (Denborough, Koolmatrie, Mununggirritj, Marika, Dhurrkay, y Yunupingu, 2006, pág. 20, en Denborough, 2012, pág. 57)

Visibilizar y validar las habilidades y conocimientos de las personas no solo puede generar posibilidades de acciones futuras, sino que también puede permitir coordinaciones con otros actores políticos en sus territorios. Para esto resulta vital comunicar estas experiencias a audiencias que sean testigos de estos nuevos relatos (Denborough, 2012, pág. 57-58).

3.6.1. ¿Cómo emergen las prácticas colectivas narrativas?

David Denborough (2012), refiere que en respuesta a las necesidades de enseñanza que resultaban relevantes en contextos de trabajo con personas, desarrolló un documento colectivo en donde estaban contenidas las palabras e historias de las personas que trabajaban y vivían bajo un régimen de ocupación militar en Nablus. “Manejando la vida dentro de la ocupación: habilidades especiales y conocimientos que sostienen a los trabajadores de Nablus’ (Denborough, 2008, pág. 32, en Denborough, 2012). Al ser recontada y representada, esta experiencia resultó significativa como aprendizaje para todos los involucrados, y también un hito importante en las prácticas narrativas colectivas. Así mismo, el autor refiere que hubo otros dos desarrollos importantes e influyentes en la generación de metodologías narrativas: el Árbol de la vida y el Equipo de la vida. El árbol de la vida es el resultado de una colaboración entre Ncazelo Ncube, de

Zimbabwe, y David Denborough (Ncube, 2006; Denborough, 2008, en Denborough, 2012) para trabajar en forma narrativa y con un colectivo de niños y niñas en contextos extremadamente vulnerables, considerando como un aspecto central del trabajo la pertinencia local. El Equipo de la Vida fue desarrollado a partir de una experiencia de colaboración en Uganda donde también se buscaron metáforas que resonaran culturalmente con la comunidad y que permitieran hablar de las dificultades de maneras colectivas y no retraumatizantes. Durante estas etapas y gracias a la experiencia de estadía y trabajo en Uganda, se plantearon las siguientes preguntas y desafíos para las prácticas narrativas colectivas:

- In contexts where one-on-one counselling is not possible or culturally appropriate, how can narrative approaches still be used to assist people who are experiencing hardship?
- Where resources are scarce, how can we develop narrative approaches that can be put into practice by dedicated community people, approaches that can be engaged with beyond the professional world?
- How can narrative approaches be relevant to contexts of profound collective social suffering such as the genocide within Rwanda and the military occupation of Palestine?
- In responding to stories of social suffering, how can our work contribute to 'social movement'?
- As we respond to these questions, how can we minimise the possibilities of participating in psychological colonisation? (see Tamasese, 2002; Pupavac

2001, 2002a, 2002b, 2006; Arulampalam, Perera, de Mel, White & Denborough, 2005; Watters, 2010, Denborouhg, 2012)

Las preguntas y desafíos anteriores, junto a las ideas que inorman las prácticas narrativas, han dado lugar a redefiniciones del rol del practicante que se relacionan con nuevas formas de teorizar y desarrollar maneras de trabajar en las que se puedan describir exhaustivamente las habilidades y conocimientos de aquellos/as que han experimentado trauma y sufrimientos. También se propone la idea de permitir la contribución de las personas que históricamente han sido vistas como sujetos de atención, intervención, apoyo o terapia por los sistemas sociales y de salud. La idea anterior emerge del cuestionamiento acerca de la posibilidad de generar contextos diferentes, en los cuales sean los individuos y comunidades que están experimentando momentos difíciles quienes puedan realizar contribuciones a la vida de otros, especialmente de aquellos/as que puedan estar viviendo dificultades similares. Junto con el Árbol de la vida y el Equipo de la vida, se han desarrollado otras metodologías narrativas colectivas, tales como líneas de tiempo de narrativas colectivas, canciones, y distintos rituales capaces de resonar con las prácticas culturales de los habitantes locales. El uso de metáforas que da nombre a algunos de estos desarrollos ha formado parte de un esfuerzo cuidadoso y deliberado por permitir que resuenen con las dimensiones de lo cotidiano, lo común, lo accesible y aprehensible de la vida comunitaria y, de este modo, a menudo han encontrado su inspiración en el mundo de la naturaleza, los deportes, las historias y las canciones, entre otros ámbitos. (Denborough, 2012, pág. 58).

Actualmente existen diferentes experiencias de adaptación de las metáforas del Árbol de la Vida y el Equipo de la Vida a otros contextos. Otros practicantes de las prácticas narrativas han desarrollado sus propias metodologías y metáforas para realizar un trabajo que resuene con la identidad y contexto local. Es así como estas experiencias nos permiten pensar alternativas de trabajo en torno a la participación social y la salud. En el contexto de este estudio, la interrogante que guio la adaptación específica de los métodos narrativos que fue implementada se encuentra asociada a las formas en cómo las personas respondemos ante las distintas situaciones que pueden resultar problemáticas en el proceso de rehabilitación cardiovascular.

3.7. Experiencia Previa.

En mi experiencia profesional he tenido la oportunidad de trabajar con las personas en rehabilitación cardiovascular por más de un año y medio. En un comienzo, la atención se restringía a la modalidad individual por orden de las personas que coordinaban el centro, según el acuerdo firmado con el servicio de salud Viña del Mar/Quillota. En esa instancia logré distinguir que la labor del psicólogo se encontraba definida por atenciones asociadas con la evaluación de síntomas y, en el caso de ser necesaria, la derivación (presencia de síntomas ansiosos depresivos agudos). La cantidad de atenciones individuales se limitaban a dos y, como mencionaba anteriormente, se encontraban definidas por un convenio vigente entre la institución y el servicio de salud Viña del Mar/Quillota. Luego de conversaciones con las personas a cargo del programa, me dieron la posibilidad de

realizar sesiones grupales, las cuales empecé a realizar desde el mes de agosto del año 2017. Inicialmente estas sesiones se basaban en programas de educación con gran influencia del modelo transteórico del cambio (MTC), debido a que ese tipo de intervenciones se sugerían desde la bibliografía y guías disponibles en torno al rol del psicólogo en el contexto de rehabilitación cardiovascular. En la bibliografía que me facilitaban y artículos relacionados con la rehabilitación cardiovascular se mencionaba la importancia de la educación, donde el profesional debe motivar a las personas para que puedan realizar cambios en sus estilos de vida, alejándose de las conductas que se encontraban asociadas a factores de riesgo y así promover conductas saludables que redujeran la probabilidad de presentar otro evento cardíaco. En mi experiencia previa con grupos, desde una perspectiva narrativa, trabajé con mujeres víctimas de violencia por parte de sus parejas, en donde tuve la valiosa oportunidad de realizar trabajo en red, trabajo de sesiones individuales y talleres grupales. Debido a lo anterior, desarrollé mi experiencia de trabajo grupal en conjunto con esas mujeres, configurándose un espacio en donde todas las personas del grupo aprendimos y aportamos algo distinto, de acuerdo a las vivencias y conocimientos de cada una/o. Es por esta razón que entendía que el trabajo grupal era una instancia de aprendizaje colectivo, en el cual convergen los aportes de todas las personas y donde son muy relevantes las reflexiones que hacen los grupos acerca de las contingencias que los reúnen a conversar en torno a una determinada temática. En este caso, me interesé por conocer situaciones similares a las que realizaba en ese centro ¿cómo las personas respondemos ante los efectos del sufrimiento, el trauma o las injusticias? De acuerdo con esta mirada, y desde septiembre del 2017, mi rol de psicólogo en las sesiones grupales se orientó

a la facilitación de espacios de reflexión y la promoción de ciertas temáticas, asumiendo que el conocimiento de ellos es muy relevante para el presente y el devenir del grupo; escuchar las voces de cada uno/a podría abrir posibilidades a cada integrante para conocer formas distintas de responder a los efectos indeseados que puedan experimentar en el contexto de la rehabilitación cardiovascular.

4. Evaluación de los problemas, objetivos, fortalezas e historia del grupo consultante.

Las personas que conformaron el grupo nunca habían participado en un proceso de rehabilitación y no refirieron haber formado parte de un proceso de participación en salud en sus territorios. Mencionan que solo asistían a los centros públicos o privados cuando se sentían muy enfermos/as y que los médicos les decían qué hacer para cuidar de ellos/as. En este estudio se les invitó a participar y conversar acerca de las formas en que habían respondido en el proceso de rehabilitación a las situaciones que habían presentado efectos problemáticos en sus vidas, motivo por el cual la historia del grupo comenzó a desplegarse desde la primera sesión. En la primera sesión de intervención se exploraron algunos de los efectos de la enfermedad cardiovascular en las vidas de las personas que participaron, realizándose anotaciones públicas en una pizarra. La imagen 1 (pág.67) que contiene las anotaciones de la primera sesión, se describirá con más detalle en el curso de la terapia, no obstante, para los efectos de la evaluación de los problemas, se puede observar que la situación en la que se encontraba el grupo contenía: experiencias cercanas a la muerte (ECM) “haber experimentado la muerte”, el cansancio y dolor “vivo con dolor”, cambios de humor “ando enojado/a, todo me molesta”, y restricciones asociadas a los alimentos y actividades “no puedo hacer las cosas que hacía antes” “me siento limitado/a”. Todas estas situaciones emergieron en la primera sesión como efectos de la enfermedad cardiovascular en sus vidas, los cuales eran connotados negativamente. Los objetivos y fortalezas del grupo se expresaron al comienzo del grupo, e incluyeron el propósito de “aprender

a convivir con esta enfermedad” tal como fue anotado en la pizarra (ver imagen 1) y se determinó que la fortaleza del grupo precisamente radicaba en eso, en la posibilidad de juntarse a conversar y participar de estos espacios que fueron diseñados para que las personas pudieran definir su vida en sus propios términos.

5. Formulación y plan de tratamiento.

Con las observaciones realizadas en la primera sesión tuve que reformular la manera de abordar las situaciones problemáticas del grupo. En un comienzo este estudio pretendía que las personas tuvieran un espacio de participación, pero no advertía que las conversaciones podrían girar en torno a las limitaciones y el temor, lo cual llevaría al grupo a reafirmar esas descripciones de sus propias vidas, incluso perjudicando sus posibilidades de participación. Desde mi perspectiva terapéutica sentí la necesidad de abordar las situaciones que referían los/as usuarias, tales como el temor, las limitaciones y la recuperación de sus vidas. Me interesaba influir en las conversaciones del modo que no solo se conversara acerca de las limitaciones y el temor, sino que también se exploraran las posibilidades y las respuestas del grupo ante los efectos negativos de la enfermedad, agenciando de esta manera nuevas formas de describir sus procesos y narrar sus vidas (detalle en el curso de la terapia, sesiones 1 y 2).

En cuanto al plan de tratamiento. Se planificaron 6 sesiones, calendarización que posteriormente debió ser modificada debido a la necesidad de incluir una sesión adicional de co-escritura (sesión 6) y una sesión final de seguimiento (sesión 8). Las 8 sesiones finalmente realizadas, incluyeron la ceremonia de definición (penúltima sesión) y la sesión final de reencuentro con usuarios/as. Las primeras dos sesiones fueron dedicadas a explorar los efectos de la enfermedad cardiovascular en la vida de las personas participantes. En esas sesiones se practicaron conversaciones de externalización, utilizando como guía el *mapa de declaración de posición* (White, 2007, pág. 63-74). Este mapa describe las conversaciones de externalización en

términos de cuatro grandes categorías de investigación: 1) negociar una definición del problema, particular y cercana a la experiencia; 2) mapear los efectos del problema; 3) evaluar los efectos de las actividades del problema; y 4) justificar la evaluación. (White, 2007) En estas dos sesiones se utilizó una pizarra donde se realizaron anotaciones públicas, entendidas como una práctica metodológica que permite documentar los términos específicos que emplean los participantes para nombrar los efectos de la ECV en sus vidas.

Las siguientes dos sesiones, fueron grabadas en audio y estuvieron destinadas a conocer las formas cómo los y las participantes habían respondido ante los efectos de la enfermedad cardiovascular. Para lograr aquello, me basé en la elaboración de Alfonso Días Smith del Colectivo de Prácticas Narrativas de México, quien desarrolló algunas ideas y preguntas para conocer cómo las personas pueden responder en tiempos de crisis desde las prácticas narrativas. Con los audios de las sesiones anteriores y las fotos de las anotaciones públicas, se confeccionó un boceto preliminar del documento colectivo que fue compartido con el profesor guía para posteriormente ser presentado en la sesión 5.

En la sesión 5 se utilizó un proyector para mostrar el boceto del documento colectivo que se encontraba en formato Microsoft Word, con el objetivo de iniciar la co-escritura. Aquí se discutió la pertinencia de lo que se encontraba escrito, y se conversó en torno al sentido y uso que tendría este documento. Luego se realizó otra sesión (sesión 6) de co-escritura dado que todavía faltaba material por escribir.

La ceremonia de definición constituyó la sesión 7 y se realizó según las indicaciones presentes en White (2007), en las que se establecen 3 etapas a seguir.

- 1.- Que la persona que se encuentra al centro de la ceremonia de definición narre el relato significativo de su vida (documento colectivo).
- 2.- El recuento, por parte de las personas que invitamos a desempeñar el papel de testigos externos (vuelven a contar la historia que escucharon, explicitando qué aspectos específicos de los relatos las movilizaron y de qué maneras).
- 3.- La recapitulación de estos recuentos por parte de las personas que reciben la ceremonia de definición.

Las sesiones de la 1 a la 6 se planificaron según el horario y tiempo de permanencia en el centro de rehabilitación, debido a que luego de su egreso las personas no podrían asistir al centro de forma regular y debían volver a sus trabajos y labores cotidianas. Por tal motivo el proceso de construcción del documento duró un mes.

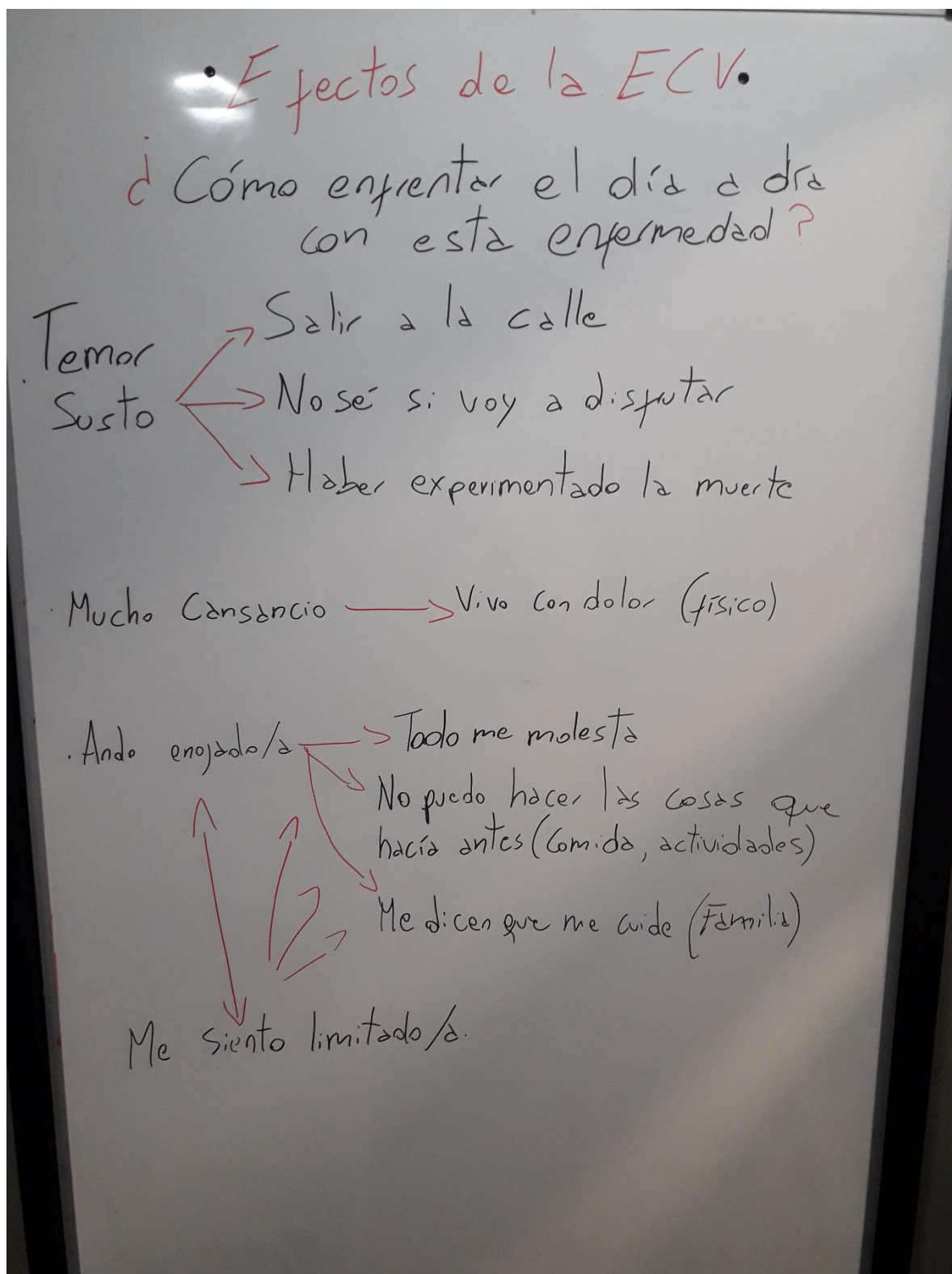
6. Curso de la terapia

6.1. Sesión 1: explorando efectos de la enfermedad cardiovascular (27/11/2017)

Luego de la bienvenida y presentación de cada uno/a de los/as integrantes, se conversó acerca de la forma en cómo habían llegado al centro de rehabilitación y su interés por formar parte del estudio. Posteriormente se les explicó el sentido del estudio y la cantidad de sesiones que se planificaron de acuerdo con los horarios que asistían a rehabilitación. A su vez, se les recordó que algunas sesiones serían grabadas en audio para construir un documento que reconociera sus conocimientos y experiencias en el proceso de rehabilitación; documento que implicaba la co-escritura y autoría principal por parte de ellos/as. Luego explicité mi interés por conocer cómo han respondido en sus procesos de rehabilitación y la importancia que tienen sus conocimientos y habilidades para el devenir de su salud. Guiándome por el mapa de externalización continuamos la sesión construyendo cual es el problema, conversación que permitió la emergencia de la siguiente pregunta (ver imagen 1): ¿cómo enfrentar la vida el día a día con esta enfermedad? Esta pregunta la trabajamos distinguiendo qué era lo problemático, ¿la enfermedad? Al explorar las situaciones que sucedieron luego del diagnóstico y/o evento cardíaco concluimos que el problema se relacionaba con los efectos de la enfermedad cardiovascular (ECV) en sus vidas. Estas incipientes elaboraciones se fueron escribiendo en una pizarra en la cual los/as participantes pudieron hacer modificaciones y correcciones durante la sesión. Me pareció interesante la

modalidad de anotaciones públicas debido a la posibilidad que tuvieron las personas de ver sus palabras escritas y reflexionar en conjunto si esas expresiones respondían a un sentido colectivo que permitiera su inclusión en la pizarra. Las anotaciones públicas realizadas en la primera sesión se pueden ver en la imagen 1.

Imagen 1:



A partir de las anotaciones públicas en la pizarra se distinguieron los siguientes efectos de la ECV en la vida de los/as participantes.

Temor: temor para salir a la calle; no sé si voy a disfrutar; susto por haber experimentado la muerte.

Mucho cansancio, vivo con dolor.

Ando enojado/a, todo me molesta.

No puedo hacer cosas que hacía antes (comida, actividades), me dicen que me cuide

Me siento limitado/a.

Luego de revisar esta imagen y reflexionar en torno a lo que realizamos en conjunto, me sorprendió el hecho de que muchos de los efectos giraban en torno a las limitaciones y situaciones desagradables que experimentaron, mismas que eran connotadas negativamente. Debido al término de la sesión, quedaron algunos efectos por explorar, entonces me pregunté ¿solo hay limitaciones y dificultades? Sentí que durante la sesión se generó un ambiente de pesimismo, engrosando esta historia de las limitaciones, dado que “sentirme limitado/a” fue una de las expresiones que más reportaron las personas; relacionándolas con lo que decían familiares, historial clínico (discurso del fichero), y la sensación dolor corporal y descompensaciones recientes. Por esta razón me propuse explorar más efectos y también las formas en cómo los y las participantes habían respondido ante esas limitaciones.

6.2. Sesión 2: explorando efectos de la enfermedad cardiovascular (04/12/2017).

Una semana después se realizó la segunda sesión en donde continuamos explorando los efectos de la ECV en sus vidas, reconstruyendo las anotaciones que realizamos la sesión pasada. En forma consistente con las reflexiones llevadas a cabo durante la semana, me propuse explorar efectos diferentes (a la derecha de la imagen), y según el *mapa de declaración de posición* (White, 2007, pág. 63-74), se les invitó a evaluarlos y justificarlos, lo que en todo momento fue anotado en la pizarra en forma pública.

Al final de la pizarra (ver imagen 4) se anotaron algunas ideas que emergieron al terminar la sesión. En esta ocasión les pedí que nos posicionáramos con respecto a los efectos que habíamos descrito anteriormente, tal como se puede observar en la parte inferior de la pizarra.

Imagen 2:

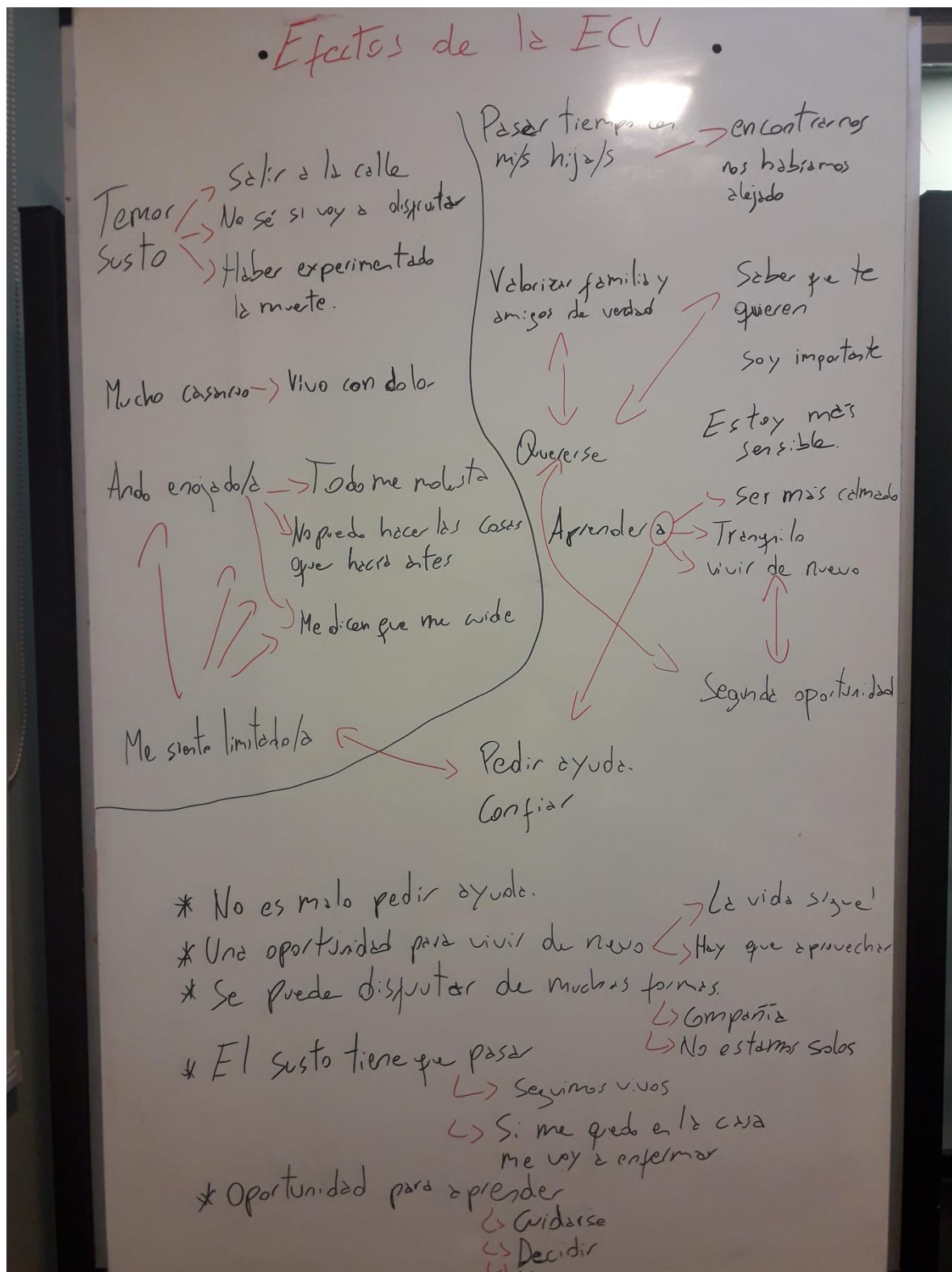


Imagen 3:

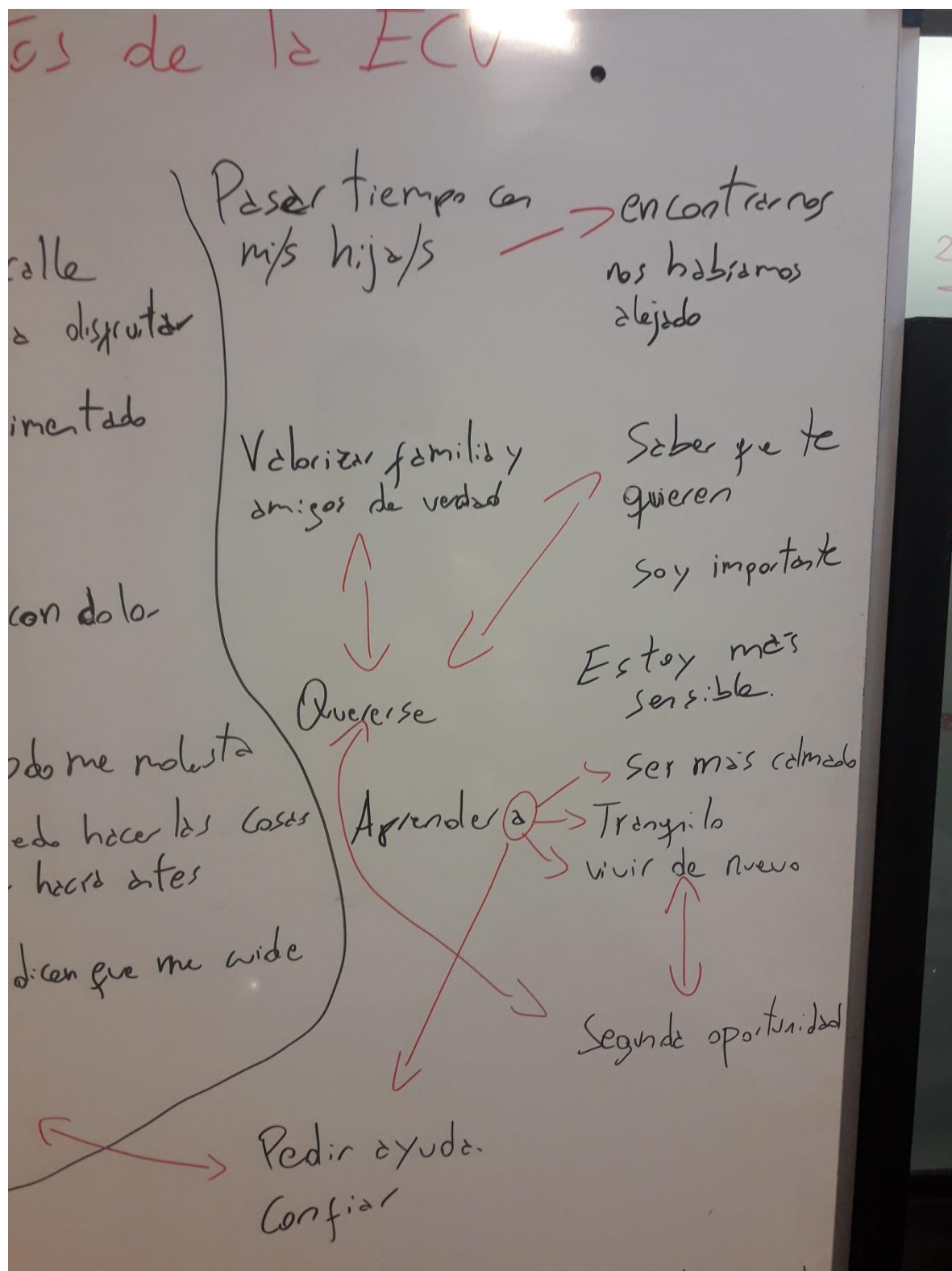
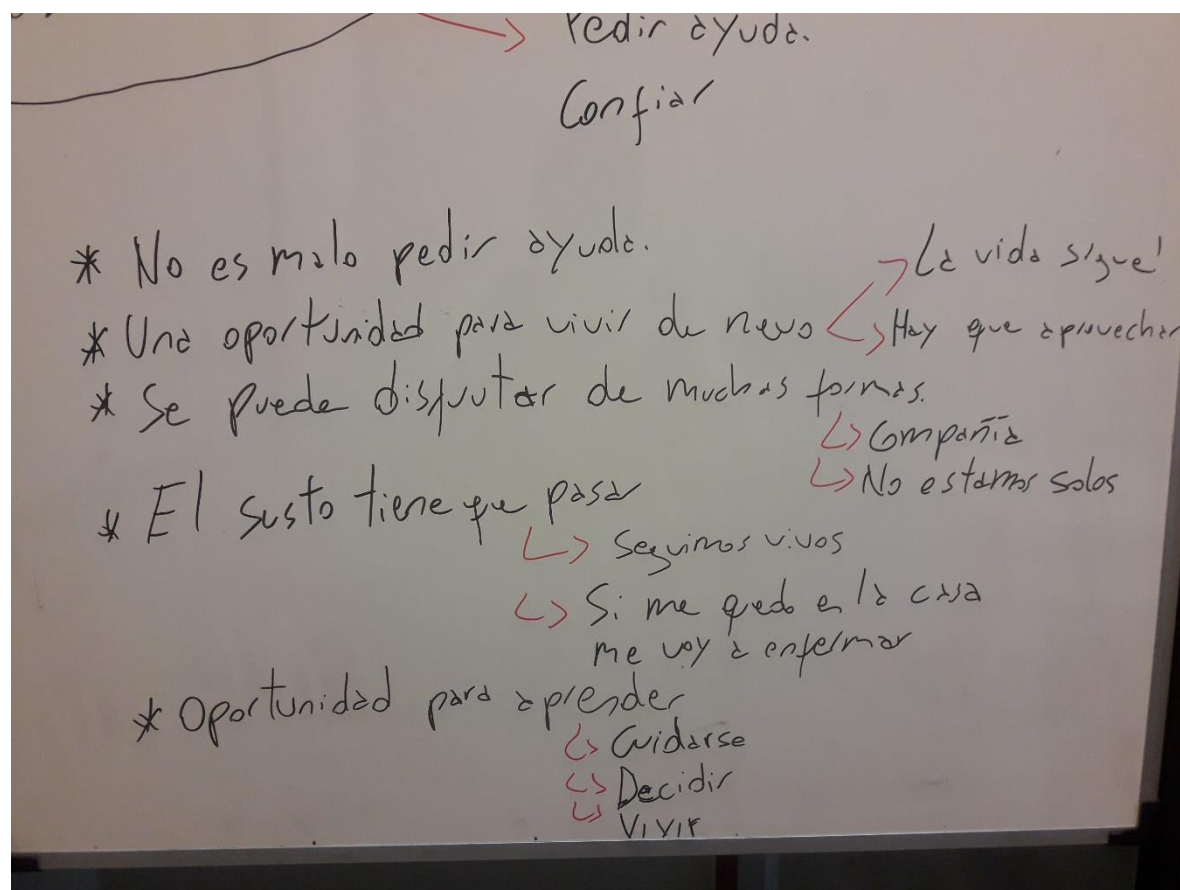


Imagen 4:



El mapeo de los nuevos efectos resultó muy interesante, generándose una conversación muy diferente a la que habíamos mantenido durante la sesión anterior. En esta ocasión, se reconocieron efectos asociados al contacto con la familia y otros significativos: “pasar tiempo con mi/s hija/s; encontrarnos; quererse; aprender; entre otros”. Desde mi rol de terapeuta sentí que las personas estaban reconociendo y apreciando aspectos de sus vidas que históricamente se daban por sentados y que no se comunicaban cotidianamente. En cuanto a la evaluación y posicionamiento en torno a estos efectos, también sucedió algo que me interesó bastante; esto se

relacionó con la posición tomada ante las limitaciones, aspecto en el que me propuse influir. Enfaticé durante la sesión la importancia de posicionarnos ante las limitaciones: ¿qué vamos a hacer con las limitaciones y los efectos que han tenido en sus vidas? Esa influencia fue parte de una conversación que empezó a versar acerca de la importancia de seguir viviendo y hacer cosas que antes de la enfermedad cardiovascular realizaban, es ahí donde surgen las expresiones “La vida sigue”, “si me quedo en la casa me voy a enfermar”, “oportunidad para aprender a decidir y vivir” (ver imagen 4). A pesar de aquello, el relato de las limitaciones seguía presentes en algunas personas, sobre todo en una participante que desde pequeña había sido acompañada por discursos que hablaban de su condición cardíaca, de “su fragilidad”; el rótulo de enferma y las historia de operaciones eran testimonio de aquello, no obstante, ella había respondido ante los efectos de estos discursos, haciendo muchas cosas a lo largo de su biografía que no hablaban de una mujer enferma, (“aprender a confiar, “si me quedo en la casa me voy a enfermar”) y a pesar de que algunos/as participantes le reflejaban esto y resonaban destacando las fortalezas que inspiraba en ellos/as, ella seguía manteniendo este relato de enfermedad; dada las pruebas empíricas de aquello. En lo colectivo hubo otros relatos que se posicionaron de forma distinta ante los efectos de la enfermedad cardiovascular, relatos que versaban sobre las posibilidades y la conexión con otros/as, relatos que hablaban de ganarle al temor, de aprovechar la “segunda oportunidad” y aprender a “vivir” de una forma distinta. Estas historias me parecieron interesantes para conocer cómo las personas respondieron y aún responden ante los efectos de la enfermedad, por lo que me propuse seguir explorando estos relatos y ampliarlos durante la sesión siguiente.

6.3. Sesión 3: formas de responder ante la enfermedad cardiovascular (05/12/2017).

En esta sesión llevada a cabo el día siguiente, les recordé a los/as participantes que los audios grabados en esa sesión y la siguiente serán usados para construir un primer boceto del documento colectivo cuya autoría principal les pertenecía. Antes de la sesión, el profesor guía me sugirió una forma de abordar estas conversaciones con la esperanza de explorar recursos y saberes de las personas. Por esa razón me compartió un texto escrito por Alfonso Smith, del Colectivo de Prácticas Narrativas de México, en el cual se contienen ciertas ideas y preguntas para responder en tiempos de crisis desde las prácticas narrativas. Lo anterior resonó en mí, adaptando algunas preguntas que nos servirían como guía para el interés de la sesión.

- ¿qué es lo que han hecho para protegerse a sí mismos o a otros de los efectos de la enfermedad cardiovascular?
- ¿qué habilidades han puesto en práctica para hacer esto?
- ¿qué efectos ha tenido esto que hicieron?
- ¿en qué otros momentos han hecho esto?
- ¿de quién aprendieron cómo hacer esto?
- ¿si fueran a llevar estas habilidades al futuro, qué harían?

Uno de los propósitos que se perseguían en esta sesión y la siguiente, se relacionaba con historiar los saberes y habilidades de las personas en un contexto que les permita conectarse con los espacios en donde los desarrollaron. Durante el desarrollo de las dos sesiones también fue influyente la *segunda versión del mapa de declaración de posición* (White, 2007, pág. 269-275). Al comenzar se realizó un recuento de lo conversado acerca de los efectos de la enfermedad cardiovascular en sus vidas y la posición que tomamos ante estos efectos, luego les comenté la importancia de sus respuestas, asumiendo que los seres humanos siempre respondemos ante los efectos de ciertas situaciones que pueden resultar incómodas o problemáticas.

Durante la sesión tuve dificultades. Una de ellas la asocio con la responsabilidad de llevar un proceso justo (entendido como la igualdad de tiempos para cada participante) en un contexto donde el tiempo es limitado. Otra dificultad la experimenté en torno a la palabra “habilidad” la cual se entendió anclada con la definición tradicional y hegemónica; una aptitud individual para llevar a cabo una determinada actividad, trabajo u oficio con éxito. A pesar de estas dificultades, en la sesión insistí en que todos/as hemos desarrollado ciertas habilidades y saberes en nuestras vidas, y que frecuentemente no les asignamos importancia o espacios para hablar de aquello. Luego de algunos ejemplos tomados de mi biografía, les reiteré la invitación a conversar acerca de habilidades llamándolas de una forma que incluso quizá solo ellos/as entiendan. Luego de esa aclaración las conversaciones se volcaron a hablar sobre sus saberes, recorriendo nuevamente algunos efectos de la enfermedad cardiovascular en sus vidas y cómo se habían posicionado desde

sus valores, proyectos, sueños y conocimientos. Si bien el mapa de preguntas que mencionaba antes guiaba la conversación, por instantes me sentí aplicando estas preguntas de una manera muy rígida. Me percaté de esto al escuchar la grabación del audio y tratar de preguntar a todos/as las mismas cosas, me escuché con dificultades para hacer resonar a las personas con las conversaciones que en un principio emergían, y adaptar la estructura de las preguntas a lo que estaba sucediendo. Luego de aclarar lo de las habilidades y debido a algunos relatos que emergieron, los demás participantes empezaron a resonar y a historiar sus conocimientos y habilidades.

Al reflexionar acerca de mi “incomodidad” tuve la posibilidad de tener una semana para posicionarme ante esas situaciones y reflexionar acerca de algunas cosas que daba por sentadas. Una de las reflexiones más importantes para mí luego de esta sesión fue: compartir y explicitar el lugar desde donde entiendo las habilidades y el conocimiento, el cual no solo se asocia con lo individual o la eficacia, sino que también con lo social y las respuestas en momentos de crisis. Otra reflexión se relacionó con mi rol profesional, los/as participantes todo el tiempo están desempeñando habilidades y conocimientos; por lo tanto, consideré justo que mi atención en ese espacio la iba dedicar a visibilizar, explorar e historiar estos recursos y no necesariamente aplicar todas las preguntas guías.

6.4. Sesión 4: formas de responder ante la enfermedad cardiovascular. (11/12/2017)

En esta sesión se continuó con la guía de preguntas anteriormente señaladas, pero con las reflexiones de la sesión anterior y una selección preliminar de relatos de las personas que fue enviada al profesor guía para empezar a confeccionar el documento colectivo. En esta sesión tuve la intención de historiar los saberes y habilidades de las personas, para así relacionarlos con personas significativas, con discursos populares o algún contexto que las personas identificaran como influyente para el desarrollo de estas formas de responder a los efectos de la enfermedad cardiovascular.

Me sentí mucho más cómodo, las personas habían pensado en el nombre de su habilidad y hubo nombres muy creativos e interesantes que luego formaron parte de algunos apartados del documento colectivo. Uno de los desafíos interesantes para mí, y que me exigió reformular mi forma de preguntar, fue encontrarme con relatos que se centraban en lo individual “esto lo aprendí solo/a”, o la dificultad para reflexionar acerca de la historia de su habilidad “no sé cómo lo hice”. Una de las alternativas para ayudar a enriquecer esos relatos se relacionó con la posibilidad de que las personas contaran una historia en donde esa habilidad o conocimiento estuviera presente. Fue de esa forma y también con las historias que resonaron en los demás, como empezamos a conectar nuestras historias con nuestros contextos culturales. Mi sensación luego de esta sesión la describiría con la palabra *tranquilidad*. La reflexión que tuve de la primera sesión me sirvió para disponerme de una forma distinta en esta nueva sesión, sentí que el propósito de

conocer e historiar sus habilidades, saberes, y recursos, en gran parte estaba bien encaminado. Al escuchar el audio de la sesión, me sentí más distendido, no obstante, distinguí nuevamente que en el comienzo no exploré todo lo que podría haber hecho algunos relatos, me di cuenta que nuevamente el hecho de sentir que estaba corriendo el reloj y que quería saber de todos/as me llevó a limitar mi cantidad de preguntas y curiosidad. Al final de la sesión ya me sentía y escuchaba más distendido, quizás debido a que habíamos compartido distintas historias y que habíamos tenido la oportunidad de historiarlas a pesar de no ser demasiado exhaustivos/as.

A continuación, compartiré algunos fragmentos que me parecieron interesantes en estas sesiones y que me ayudaron a construir la primera parte del documento colectivo, lo cual se relaciona con la propuesta metodológica de las PN en su primer momento de construcción por parte del equipo de investigación, que en esta ocasión se conformaba por mi profesor guía y yo.

Fragmentos seleccionados (los nombres de los participantes que aparecen a continuación han sido modificados de acuerdo a lo consignado en la metodología):

San:

- ...cariño, el cariño que le tengo a mis hijas, el amor de mis hijas, yo quiero ver nietos de mis hijas, el fruto de lo que formé. Esto me ha ayudado a ser ordenada, entonces, para mi ver los logros, y estar bien para verlos, yo para organizarlos para yo hacerlo, porque como yo estaba meses atrás, donde no

respiraba, donde yo no me podía mover, donde me salía del dormitorio, me sentaba en un sillón, y esa era toda mi vida.

-Tú aprendes cosas, aprendes a comer, a dormir a vivir, aprendes a que la familia es importante, que el trabajar no es solo trabajo que el dinero es importante pero no tan importante, que es más importante la felicidad como él dice, y a ser feliz...pero cuesta convencerse, a mí me cuesta...

Nos ayudamos personas que no nos conocemos, y lo que dice Martín, la frase de él, te levanto y te ayudo a caminar y espero que ellos me levanten a mí y me ayuden a caminar.

Mary:

- Yo siempre he visto cómo la vida es bella, porque mis padres me decían que, a pesar de todo, la vida es bella, es bella, entonces siempre la vida la he visto bella, yo soy diabética desde los 15 años, entonces prácticamente toda mi vida he andado con la insulina con esto, con esto otro y esto me ha ayudado, sobretodo en situaciones que nos tocan vivir como el problema de mi esposo, pasaron muchas cosas y me dio rabia. Mis presiones no paraban, veía un cardiólogo y otro, pero nada.

- ...me decía, ¿ve estas piedras feílas?, bueno estas piedras están ahí para que, al ver, observe la belleza de las otras, mi mamá siempre, así como media poética diciéndome las cosas para que vea el lado positivo de las cosas.

Jota:

- Uno se frustra cuando no puede comer, entonces yo lo hago, pero no todos los días... (San: ahh yo también, una vez yo me salgo) el mismo chocolate, el buen chocolate es extraordinario. Hay que verlo con hacerse la vida grata, eliminar las toxinas que uno tiene todos los días al lado, el mismo hecho de dejar de trabajar es una maravilla, ¡de verdad!
- Con lo que tengo vivo, ya no fui millonario, no lo voy a hacer y no me interesa, pero el mundo del trabajo es complicado y a uno le va haciendo daño.
- Irse protegiendo es una reacción a la vida, yo tengo una relación especial con mi hija, y con ella hicimos un viaje al sur por primera vez y nos hemos acercado mucho más y eso a uno le da fuerza, le da algo grato...se trata de hacerse la vida grata, los problemas chao.

Martín:

- He aprendido que hay que trabajar para vivir y no vivir para trabajar. Yo era de esos que a las 5 de la mañana estaba arriba de la máquina y no me bajaba hasta las 9 o 10 de la noche, y pasaba el día sin comer con una bebida y un sándwich, una vida, pero, malísima.
- Tal como él dice (refiriéndose a Jota), tengo suficiente para sobrevivir, es que uno se ciega mucho mucho, uno quiere ganar ganar ganar, tuve una micro, después dos, después uno quiere tener 3, llegué hasta dos no más.

- Igual yo leí en una parte que no hay mejor terapia para el corazón que inclinarse a recoger a alguien y ayudarlo a caminar, me dejó pensando esa frase, y con la experiencia de uno lo puede ayudar, lo puede hacer.
- Sé que ser idiota o cascarrabia me estaba matando, yo rabiaba y a la hora y media hora se me pasaba, para qué discutí con mi señora si no tiene sentido, la vida sigue.

Guille:

- Yo conozco amigos que tienen la edad mía y están pésimo, han envejecido mucho cierto, con el tema del cigarro que no hacen mucho deporte, en cambio yo no, yo trabajo con gente joven y esa gente como que me anima a estar vigente, me invitan a jugar a la pelota, a compartir con ellos.
- Para mí es parte del ser humano estar vigente, yo siempre fui deportista, me encanta caminar, yo soy de los que me largo a caminar y no paro
- En momentos difíciles he enfrentado la vida bien paradito, si uno se deja estar, se lo va a llevar la corriente y eso es importante que no se lo lleve.
- un primo me decía cuando andaba bajoneao “aeropuerto de las moscas, siempre tenía que pensar que los giles con los giles y los vivarachos con los vivarachos y siempre tenía que estar piano piano va lontano”. A él le gustaba que yo estuviera siempre bien paradito.

Juana:

- Cuidar a la gente lo he hecho a honores, y he dejado cosas muy importantes para dedicarme a otras personas.
- Me siento satisfecha, siento que sirvo, lo vivo como un... don, siento que me cuido también.
- Yo era niña y me acuerdo que íbamos al campo a visitar gente con mi mamá, era gente pobre, había mucha pobreza en ese tiempo, y cuando veníamos de vuelta, nos traíamos un niño.... Porque le podíamos dar un mejor pasar. Me acuerdo que ellos estaban en la casa junto a mis hermanos y hasta dormían con nosotros. Los cuidamos y nunca nunca los rechazamos, porque mis padres decían que lo importante de las personas es lo que llevan adentro, no como se ven por fuera.

Lo anterior, junto a otros fragmentos seleccionados desde el audio de las grabaciones fue moldeado de la siguiente forma y se preparó para la exposición a las personas participantes que empezarían a editar el documento.

6.5. Sesión 5 y 6: presentación de documento colectivo para la edición (18/12/2017; 21/12/2017).

El documento colectivo fue trabajado a lo largo de dos instancias, en las cuales se editó y co-escribió. El boceto del documento se proyectó en un telón donde se fue leyendo, editando, modificando y editando lo que consideraran pertinente o los aspectos que no se adecuaban a lo que ellos/ellas querían expresar en este documento. El documento que fue construido por nuestra parte (junto al profesor) presentaba un formato similar a capítulos de un libro de cuentos, en él, cada uno de los títulos contenía un conjunto de alternativas para responder en el proceso de rehabilitación cardiovascular que los participantes habían relatado.

En esta primera sesión se presentó la introducción y algunos títulos:

1) Sacar lo tóxico de la vida, para hacerla más grata, 2) No renuncie a las cosas que le gustan, la vida sigue, 3) Trabajar para vivir y no vivir para trabajar, 4) No hay mejor terapia para el corazón que inclinarse a recoger a otro y ayudarlo a caminar, y 4) Apoyo de la gente y el disfrutar la vida, para protegerse.

Estos cuatro títulos fueron presentados a las personas y fuimos leyendo cada uno de ellos preguntando si lo escrito se relacionaba con lo que ellos querían expresar en este tipo de documento. ¿Qué cambiarían y/o qué palabras utilizarían? Fueron las preguntas que iba repitiendo cada vez que leía los fragmentos. Durante la primera revisión (18/12), en la cual asistieron todas las personas participantes, se encontraban de acuerdo con todo lo que iban leyendo, mencionaban que todo lo dicho se encontraba ahí y que al leer cada párrafo lograban recordar las

conversaciones que tuvimos en las sesiones. Solo se realizaron modificaciones asociadas con la introducción, en donde una de las participantes le interesaba comunicar que la persona que leyera esto sintiera que “no está sola, que somos muchos viviendo esto”, sugerencia que concitó el acuerdo del grupo y fue integrada de inmediato. También se conversó acerca del destino que tendría este documento concluyendo que se compartiría con nuevas personas que vivieran el proceso de rehabilitación en el centro. Yo sugerí la posibilidad de compartirlo con otros profesionales, posibilidad con la que ellos/ellas estuvieron de acuerdo; no obstante, lo fundamental se relacionaba con otras personas que estuvieran viviendo este proceso. Dicha intención colectiva fue integrada en la introducción del documento (ver introducción de documento colectivo). Durante la sesión se indagó acerca de algunos aspectos socioculturales, ya que el profesor guía había sugerido su importancia para los documentos colectivos. Por dicho motivo decidí insistir en historiar cómo las formas de responder y las habilidades de las personas se relacionaban con estos aspectos, dando lugar a conversaciones acerca de cómo las diferencias generacionales y las formas de vida propias de los tiempos en ellos/ellas eran jóvenes o adolescentes (1970-1990) influyeron en aspectos asociados con la exigencia de trabajar, conseguir logros materiales y el ejercicio de la libertad. Lo anterior también fue integrado para complementar lo realizado en las sesiones pasadas y formar parte del documento colectivo que fue presentado antes de la ceremonia de definición.

Luego de la supervisión con el profesor guía y de incluir modificaciones en redacción y estructura del documento colectivo, sentí que las personas

prácticamente no realizaron modificaciones; por lo tanto, les entregué a cada uno/a de los/as participantes una copia del documento que pretendía presentar la próxima sesión para la segunda co-edición. Pensé en la diferencia que podría significar el hecho de revisar el documento antes de la sesión y en formato impreso, debido a que no todos tenían correo electrónico y el papel supone una instancia más práctica para modificar o advertir ciertas palabras. Durante la segunda sesión, llevada a cabo el 21 de diciembre y destinada a la coedición (y a la cual asistieron solo 3 personas, no se registraron ediciones a los títulos, los cuales fueron: 1) Sacar lo tóxico de la vida, para hacerla más grata; 2) No renuncie a las cosas que le gustan, la vida sigue; 3) Trabajar para vivir y no vivir para trabajar; 4) Inclinar a recoger a otro y ayudarlo a caminar; 5) Reconocer que la vida es bella; 6) Viajar de la oscuridad al renacer, y protegerse por medio del apoyo; 7) Estar bien paradito, siempre vigentes y joviales; 8) Cuidar cuidándose.

Las tres personas que asistieron mencionaban que no había nada que modificar y que se encontraba todo lo que habían dicho y escrito de una manera en la cual se mezclaban todas las historias. Esta reunión no tuvo una duración mayor a 30 minutos, y las preguntas se enfocaron en qué podían traer, y a quién invitar para la ceremonia de definición. Ante esta situación, se creó un grupo de whatsapp a través del que se coordinó la fecha y hora de la ceremonia junto con lo que traería cada uno/a de los/as participantes para una convivencia que surgió como iniciativa de ellos/as. El documento, ante esta aprobación de las personas, se envió al profesor guía para las últimas modificaciones que podría realizar de redacción y finalmente fue presentado en la ceremonia de definición.

6.6. Sesión 7: Ceremonia de definición (28/12/2017).

Esta ceremonia de definición fue un ritual que pretendió comunicar el trabajo realizado, enriquecer los relatos co-construidos y reconocer las habilidades de las personas, transformando un espacio que habitualmente se utilizaba para ejercitarse en un escenario para proclamar estos conocimientos. La ceremonia se realizó en el gimnasio del centro de rehabilitación, se les pidió a los participantes que invitaran a personas que les gustaría que estuvieran presentes, y se invitó a algunos testigos externos miembros del equipo, de los cuales solo pudo participar el coordinador del programa. La ceremonia de definición se estructuró según lo descrito por M. White (2007, pág. 216-217), incluyendo ciertas modificaciones asociadas al contexto y adaptaciones que se fueron realizando en el transcurso de este trabajo.

6.6.1. La narración

Se dividió el espacio en dos partes, una parte donde se ubicaban los testigos como espectadores, y otro espacio que se consideró un escenario, donde estaba centrada la atención. Se les pidió a los testigos que escucharan atentamente el relato que iba a ser recitado debido a que luego se les realizarían algunas preguntas. Se les comentó la importancia de que en este tipo de ceremonia no se busca que expresen opiniones, que hablen desde una posición de poder (profesión), que aconsejen, o que formulen historias morales, sino que se les pidió conversar acerca de las expresiones que les atrajeron de la narración.

Al conversar en supervisión la estructura de esta ceremonia, se reflexionó la posibilidad de que la narración del relato significativo consistiera en la declamación del documento colectivo co-construido por todos/as. Las personas que participaron del proceso tenían una copia de él que había sido entregada anteriormente y este documento cumplía con integrar narraciones de relatos significativos de todos los participantes. Debido a la forma en cómo se estructuró el documento colectivo y a pesar de que en todos los párrafos se encontraban las voces imbricadas, cada uno/a de los/as participantes había seleccionado un párrafo que se relacionaba más con sus vivencias; por tal razón, y sin mediar planificación de mi parte, ellos/as decidieron leer estos párrafos. Luego, al preguntarles por este asunto en la convivencia que se realizó después, dijeron que no podían explicarlo claramente y que tampoco se habían puesto de acuerdo, no obstante, al mirarse, cada uno sabía qué párrafo decir. Solo hubo una instancia en la que yo pregunté quién quería leer párrafos luego que todos ya habían leído uno.

6.6.2. El recuento.

Luego realizamos un recuento donde se les pidió a las personas que se cambiaran de posiciones. Las personas que estaban de espectadoras se ubicaron en el escenario construido, mientras las personas que recitaron se ubicaron como espectadoras de los/as testigos externos que básicamente respondieron cuatro preguntas: **¿Qué palabras o expresiones específicas captaron su atención?; en qué se conecta lo que ha mencionado con su propia vida, en qué se relaciona con su propia experiencia o con lo que usted valora? (sueños, compromisos, etc.); ¿podría contar una pequeña historia de eso?; ¿A dónde**

le ha llevado esta conversación? ¿Qué se llevó o reflexionó, que no tenía o pensaba antes de la ceremonia que vivió?

Las preguntas siguieron la pauta anterior, pero en ningún caso se ejecutaron rígidamente, debido a que las personas iban respondiendo ciertas preguntas posteriores en la medida que progresaba su relato. En este caso mi rol de facilitador se orientó a clarificar e indagar en algunos aspectos del relato que enriquecían lo narrado en la primera etapa. Meses después de esta ceremonia participaron testigos externos que tuvieron acceso al documento y lo comentaron respondiendo las preguntas anteriormente mencionadas, con esto no solo hubo un recuento cara a cara, sino que también a través de escritos que fueron compartidos con los/as participantes.

6.6.3. La recapitulación del recuento.

En la tercera parte las personas no solo tuvieron la oportunidad de recapitular los recuentos que escucharon, los cuales llegaron a amplificar y generar una sensación de conexión con las personas que resonaron con el documento, sino que también se les entregó un certificado individual para reconocer su contribución y nuevo estatus. Me pareció especialmente importante entregar un certificado alternativo en la ceremonia de definición debido a que las personas, antes de conocerlas, ingresaron con un expediente que detalla la historia clínica y muchas veces este expediente prevalece ante el relato de las personas e influyen en las descripciones que ellos mismos hacen de su situación. Luego de escuchar el

documento colectivo y que las personas participantes hubieran resonado con él, me pareció que se trataba de la instancia perfecta para leer cada certificado y entregárselos ante los testigos externos. Esta práctica fue influida por la revisión de los *contradocumentos* de M. White y D. Epston, en donde se menciona la importancia de los documentos alternativos.

Diversos tipos de galardón, como los trofeos y los certificados, pueden considerarse ejemplos de documentos alternativos. Estos galardones, a menudo, implican que la persona adquiere un nuevo status en la comunidad, que conlleva nuevas responsabilidades y privilegios. (White y Epston, 2002, pág. 185).

A continuación, compartiré algunas imágenes de la ceremonia de definición.

Imagen 5:



Imagen 6:



Imagen 7:



Imagen 8:



Imagen 9:



Imagen 10:

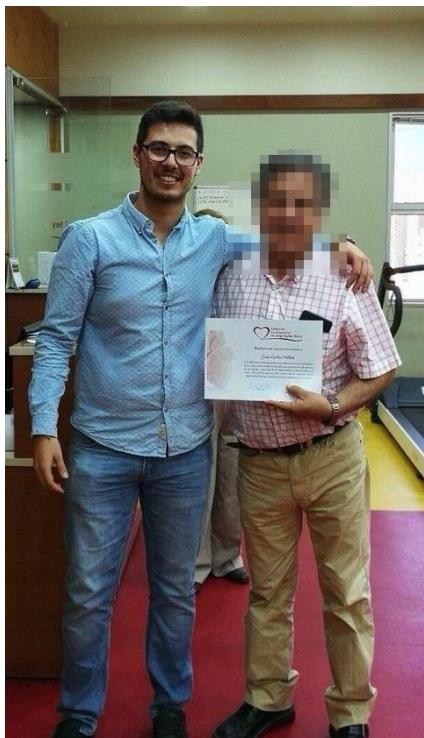


Imagen 11:



La ceremonia de definición culminaba el proceso de participación e, inicialmente, no se encontraba contemplada la idea de tener una sesión más donde los/as participantes conocieran cómo otros/as testigos resonaron con el documento. No obstante, a raíz de una falla en el instrumento de grabación de la ceremonia de definición y la evidente dificultad para reconstruir lo que sucedió en esa ceremonia sin el audio, surgió la idea por parte del profesor guía de mandar un correo o volver entrevistar a cada persona que resonó en esa ceremonia para reconstruir su participación. Junto con lo anterior, nos pareció interesante compartir este documento como una extensión de la fase de recuento de la ceremonia de definición con otros testigos externos, ajustándonos a lo que los/as participantes habían acordado, nuevos usuarios del centro y profesionales de la salud. Finalmente, estos recuentos serían compartidos con las personas en una sesión final meses después.

6.7. Sesión 8: sesión final (07/08/2018)

Antes de llevar a cabo esta sesión el documento fue compartido con distintas personas, entre ellos profesionales de la salud y usuarios/as que fueron parte de los talleres que coordiné en el centro de rehabilitación. A todas las personas que leyeron el documento se les realizaron las preguntas mencionadas en la fase de recuento. Las respuestas se produjeron en el contexto de entrevistas individuales y talleres grupales, y fueron compiladas en un documento y organizadas según el título con el cual resonaron; por ejemplo: si una persona resonó con “sacar lo tóxico

de la vida para hacerla más grata”, su respuesta se incluyó junto con la de las personas que también resonaron con ese título, junto con su edad, y ocupación. En la supervisión del estudio se consideró que presentarlo de esta forma facilitaría la lectura por parte de los/as participantes. La sesión fue grabada y transcrita (ver anexos). Luego de que las personas tuvieran la oportunidad de leer y compartir las respuestas de los testigos externos, se les hicieron preguntas similares a las propias de la fase de recuento (se les pidió que mencionaran qué expresión o fragmento captó su atención o les pareció interesante, y de qué manera esto reafirma, complementa o amplifica lo que ellos construyeron en el documento). Se seleccionaron un conjunto de fragmentos que serán presentados en los resultados; también ordenados según el título.

6.7.1. Respuestas al documento colectivo.

A continuación, se presenta la selección y formato de la compilación de respuestas que tuvo el documento colectivo y que fue presentado en la última sesión a los/as participantes.

Trabajar para vivir y no vivir para trabajar.

1. ¿Qué palabras o expresiones específicas captaron su atención?

¡Una vida malísima! Trabajar y trabajar y uno no se da ni cuenta.

Trabajar para vivir y no vivir para trabajar, eso me refleja, eso me pasó.

2. A partir de este documento ¿qué imagen, sensación, idea, canción, etc.; le viene a la mente que pueda expresar aquello que valoran las personas en este documento?

- Se nos vino la canción “me olvidé de vivir” de Julio iglesias.
- La verdad que uno la escucha y es enserio. Pensamos que ellos ahora valoran la vida.

3. ¿En qué se conecta lo que ha mencionado con su propia vida, en qué se relaciona con su propia experiencia o con lo que usted valora? (sueños, compromisos, etc.) ¿podría contar una pequeña historia de eso?

- Afanarnos en trabajar, ganar estabilidad, estatus, reconocimiento.
- Tener más estabilidad económica, tener estatus conocimiento. Pero eso no lo es todo, no te das cuenta el entorno que tienes al lado. Uno ve la vida que llevaba antes y la que lleva ahora y uno piensa qué es lo más importante. Valorar la familia y si no hay familia hay amigos, conocidos, siempre hay alguien que uno se sorprende porque lo fueron a ver.
- Uno trabaja y come cuando puede, y cuando logra comer o tiene un tiempo de comida, come lo que hay y harto. Por ejemplo, en la casa hacían de este pan colegial y yo me llevaba la fuente para la pega... o hacían sopaipillas y me echaba 20 en la bolsa...y tenía para el día.
- Yo nací en una época muy pobre de este país, que era muy atrasado... a nosotros nadie nos decía que comer demasiado era malo, porque los viejos que venían detrás de uno, que lo habían criado, “oye dale comida al cabro está flaco, raquítico...

denle comida para que sea como torito” era común escuchar a la gente eso. Por eso la gente se moría, el caso de los hombres de mi familia, mi papá a los 50 años, el puro ataque y chao, mi abuelo también, a los 38 años creo que fue.

4. ¿A dónde le ha llevado esta lectura? ¿Qué se llevó o reflexionó, que no tenía o pensaba antes de la lectura?

-La realidad de muchos/as antes de la intervención, esto no nos ha pasado solo a nosotros/as.

- **usuario:** Por ejemplo, yo era el macho alfa, todos los problemas pasaban por este escritorio (aludiendo a su control) por ejemplo un nieto decía, yo quiero entrar a la universidad, ya pue, conversemos ¿soy capaz para la universidad, o soy capaz para la escuela técnica, o ir a trabajar conmigo?... no si soy capaz para la universidad.... Vamos po compadre. Entonces yo hablaba con el jefe y le decía: jefe deme unas horitas, yo vengo los domingos o vengo los sábados. Entonces yo me aprovechaba... que estos cabros (compañeros de trabajo) no son buenos pa la pega... tomaba el turno de noche, tenía el día, seguía en la noche. Eso significaba en la tarjeta más plata, y por eso a mí me pasó lo que me pasó... yo no delegaba.

Terapeuta: Luego de este escrito, ¿qué podría hacer distinto?

Usuario: Para empezar, ahora los nietos que vienen atrás si me dicen tata quiero entrar a la universidad... agarre cototo solito, yo lo apoyo, pero claro, ahora yo tengo otra forma. Mi señora no conoce Santiago, la voy a llevar a que recorra Santiago.

Usuarios/as del centro de rehabilitación.

Sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata

1. ¿Qué palabras o expresiones específicas captaron su atención?

-Sacar las personas tóxicas.

-La gente tóxica, es atípica frase que en verdad me hace mucho sentido, me lo han dicho muchas veces y lo estoy intentando.

2. A partir de este documento ¿qué imagen, sensación, idea, canción, etc.; le viene a la mente que pueda expresar aquello que valoran las personas en este documento?

-La sensación de tranquilidad, eso de no estar involucradas/os en situaciones molestas.

-Me viene la idea de que ellos valoran su cambio de vida... la vida para atrás era, ahora tenía la oportunidad de cuidarte.

-Como típica imagen de hospital, pero la cara de que los atienden mal, Yo creo que empiezan a valorar más sus vidas, sacar las cosas negativas y adoptar lo positivo, ver el lado positivo. Creo que intentan deshacerse de lo malo.... Se me viene muy a la cabeza Color Esperanza de Diego Torres.

-Se me viene la imagen como de que se sacan las toxinas, así como una célula que va sacando lo que no le sirve, como que lo va expulsando.

3. ¿En qué se conecta lo que ha mencionado con su propia vida, en qué se relaciona con su propia experiencia o con lo que usted valora? (sueños, compromisos, etc.) ¿podría contar una pequeña historia de eso?

-Me hacen acordarme de personas que estaban por interés. Como uno tenía en ese tiempo, estaban ahí. También me conecto con las personas que me agradan y que traen buenas experiencias a mi vida. Mi esposa, mi sobrina que me ha ayudado en todo esto, a mejorarme con lo que me pasa ahora.

-Eliminar gente que me hacía mal, y que, aun así, sentía la necesidad de estar rodeada por esas personas, hasta que me di cuenta que no necesitaba gente que restara en mi vida, sino que sumara... entré en razón. Ahí fue como que, no me puedo engañar a mí misma y sí, hay que eliminar, hay que cortar. Espacios laborales también.

-Sipo a mí también cuando estaba en una universidad, en Santiago trabajando, también tuve que hacer eso, salir, sacar la gente, los espacios tóxicos. A mí me gusta estar tranquilo, necesitaba eso, al igual que como decía ahí en la historia que a veces uno necesita la tranquilidad y sacar la gente que no ayuda con eso.

4. ¿A dónde le ha llevado esta lectura? ¿Qué se llevó o reflexionó, que no tenía o pensaba antes de la lectura?

-Me lleva a reafirmar que hay que vivir con lo que se tiene, la salud y tomar las decisiones de dejar fuera lo malo.

- Reafirmar que uno necesita una red de apoyo, para intentar como uno está negativamente, verle el lado positivo a algunas cosas, que siempre se puede, o por lo menos se intenta. Me llevo el no ser tan negativa, sobre todo con lo que me rodea.
- Valorizar esto de la tranquilidad, ahora trabajo acá en viña, estoy en otros lugares, otros proyectos, al leer esto, vuelvo a valorar.

Profesionales de la salud y usuarios/as del centro.

Reconocer que la vida es bella

1. ¿Qué palabras o expresiones específicas captaron su atención?

-La vida es bella. Me llamó la atención esa parte que dice que la mamá y el papá siempre le decían que vea las cosas lindas, las bellas.

2. A partir de este documento ¿qué imagen, sensación, idea, canción, etc.; le viene a la mente que pueda expresar aquello que valoran las personas en este documento?

Se me viene a la cabeza la canción “Bonito” de Jarabe de Palo. No importa lo que pase, todo va a estar bien, ve el lado lindo.

3. ¿En qué se conecta lo que ha mencionado con su propia vida, en qué se relaciona con su propia experiencia o con lo que usted valora? (sueños, compromisos, etc.) ¿podría contar una pequeña historia de eso?

Para mí también es importante el tema de verle el lado lindo a las cosas, eso me costó sí, yo tengo una mamá que siempre se preocupa de todo lo que puede salir mal, siempre buscándole todo lo malo a algo que no lo tiene, creo que hasta eso la tiene enferma...en cambio mi tía, no es nada así, siempre saca algo bueno de las cosas. Yo he sido como ella esta última parte del tiempo, hay muchas que no puedo hacer, pero otras que sí y con esas me doy ánimo.

4. ¿A dónde le ha llevado esta lectura? ¿Qué se llevó o reflexionó, que no tenía o pensaba antes de la lectura?

Me lleva a pensar que hay más gente positiva, que no estoy solo y que mi tía ha sido muy importante en toda la recuperación.

Usuario del centro de rehabilitación.

No renuncie a las cosas que le gustan, la vida sigue.

1. ¿Qué palabras o expresiones específicas captaron su atención?

La frustración. ¡Para qué pelea con mi esposa!

2. A partir de este documento ¿qué imagen, sensación, idea, canción, etc.; le viene a la mente que pueda expresar aquello que valoran las personas en este documento?

La idea del esfuerzo y la canción, "Gracias a la vida" de Violeta Parra.

3. ¿En qué se conecta lo que ha mencionado con su propia vida, en qué se relaciona con su propia experiencia o con lo que usted valora? (sueños, compromisos, etc.) ¿podría contar una pequeña historia de eso?

-Se conecta con todo lo que pasé luego de que nos pasó después de la enfermedad. A veces uno se enoja... es porque ahora uno no puede hacer lo que hacía antes, y eso me da rabia, pero al ratito se me pasa, ¿qué saco con ser así? Igual a veces a uno la privan de sus cosas ricas.

-Igual yo era, muy de los asados, de la parrilla el fin de semana, que fumaba, también me tomaba mis copetes y bien... me gustaba eso y en mi casa sí lo pasaba bien, yo la pasaba bien (en eso somos todos iguales responde don José) pero ahora como que todo me cambió. Pero doy gracias a la vida, de que me haya dado otra oportunidad.

4. ¿A dónde le ha llevado esta lectura? ¿Qué se llevó o reflexionó, que no tenía o pensaba antes de la lectura?

-Pensábamos que éramos nosotros con este problema no más. Yo a veces pensaba que mi problema, era mío no más.

-Me lleva a pensar que ahora somos personas más responsables con nuestra salud, antes no nos importaba nada, pero no nos habíamos dado cuenta que ahora somos más responsables con la vida y con la familia también.

Usuarios/as del centro

Viajar de la oscuridad al amanecer y protegerse por medio del apoyo.

1. ¿Qué palabras o expresiones específicas captaron su atención?

Apoyo de las personas (Aliento). Ver las personas mal y, ahora bien.

“La oscuridad al renacer”

2. A partir de este documento ¿qué imagen, sensación, idea, canción, etc.; le viene a la mente que pueda expresar aquello que valoran las personas en este documento?

Una luz en un lugar muy oscuro, y como un viaje a esa misma luz que significa una posibilidad de salir adelante en momentos difíciles.

Como se puede apreciar tanto en textos religiosos, a lo más secular de una telenovela, donde se muestra las vidas de las personas que tienen un pasar difícil, pero al final logran estabilidad o propósito si se habla en contexto religioso.

La sensación de tranquilidad, y la idea de prosperidad al futuro.

3. ¿En qué se conecta lo que ha mencionado con su propia vida, en qué se relaciona con su propia experiencia o con lo que usted valora? (sueños, compromisos, etc.) ¿podría contar una pequeña historia de eso?

Partiendo de la base, que todas las personas tenemos días nublados o parcial soleado, y que a veces pasamos por circunstancias poco claras y difíciles, recomiendo observar la situación como un espectador de cine, o de un libro para encontrar una salida o solución, como se observa la vida de José, un personaje

bíblico, que fue vendido como esclavo y al transcurrir el tiempo termino salvando a su nación. Lo que se valora es el apoyo familiar de cada uno de los integrantes del grupo, ya que, si lo comparamos con la vivencia de José, el personaje bíblico, comienza con una separación, la vivencia de esclavo, en caso de los participantes en una enfermedad, una operación y que vieron un rayito de luz o esperanza para continuar viviendo junto a sus seres queridos.

Se conecta con mi vida de manera casi igual a lo que han sentido las demás personas de la historia. El valor de la vida, perdón al prójimo, aceptarnos como somos, respetarnos. En mi caso (Enzo) va ligado al valor de la vida, por el desorden de antes de cabros, no cuidarse, toda mi vida respeté lo de afuera, no estuve preso ni nada de eso, pero no respeté mi cuerpo.

4. ¿A dónde le ha llevado esta lectura? ¿Qué se llevó o reflexionó, que no tenía o pensaba antes de la lectura?

Si bien uno no es dueño de escoger su genética, genero, siglo en que nacer, país, etc. Si puede escoger la manera en que vivir. “sacando lo toxico”; “no renunciar a las cosas que te gustan”; “trabajar para vivir”; “ayudar a caminar a otros”; “reconocer que la vida es bella”; “viajar de la oscuridad al renacer”; “estar vigentes”; “cuidar cuidándose” es como esta agrupación de personas decidió vivir en virtud a su dificultad. En lo personal, me mostro que hay diferentes formas de tomar riendas y hacerse responsable no solamente de uno mismo, sino también de nuestro entorno, y recordé una película antigua, “el efecto mariposa”.

Nos lleva a la reflexión de “quiero aprender a vivir”, así le llamamos nosotros.

Esto implica cuidar la salud, cuidarme en el ámbito laboral, día a día, respetar mi cuerpo, valorar los sacrificios propios y el de los demás, la tristeza, la alegría valores como el amor.

Esto me lleva a valorar los sacrificios propios y los de las demás personas. Porque cuando uno está bien, no le importa nada el sacrificio que hace la otra gente.

En resumen, saber lo que es la tristeza, saber lo que es la alegría, saber lo que son los valores, y, sobre todo, saber lo que es el amor.

Usuarios/as del centro de rehabilitación e hija de una participante

Estar bien paraditos, siempre vigentes y joviales

1. Del documento colectivo que escuchó y que ahora se adjunta en el caso que quiera volver a leerlo. ¿Qué palabras o expresiones específicas captaron su atención?

El ser jovial recuerdo que le llamó la atención. Palabras vigente y jovial.

2. A partir de este documento ¿qué imagen, sensación, idea, canción, etc.; le viene a la mente que pueda expresar aquello que valoran las personas en este documento?

Durante la conversación recuerdo que te había venido la imagen del ser niña/o, con jovialidad, con curiosidad, con su forma de afrontar la vida, jugando o deteniéndose en algunas cosas de la vida.

Si, hice referencia a la jovialidad, a vivir como niños, a tener esa inocencia de ver la vida, de encantarse con las pequeñas cosas, abrazar las pequeñas alegrías, y no dejar que un traspie arruine todo lo que se tiene.

Se me viene a la mente la película “La vida es bella”, y cómo el niño pudo pasar por un campo de concentración sin darse cuenta, y viviendo feliz, gracias a su padre.

3. ¿En qué se conecta lo que ha mencionado con su propia vida, en qué se relaciona con su propia experiencia o con lo que usted valora? (sueños, compromisos, etc.) ¿podría contar una pequeña historia de eso?

Me acuerdo que compartías que se esto de ser jovial de ser una niña curiosa, es importante para ti. Quedarse mirando cosas... me acuerdo que contaste una historia asociada a un paseo con otras personas de tu edad y que era importante para ti mantener esos espacios de ser niña, de mantener una niña interior para afrontar los momentos de la vida, con curiosidad.

Te contaba respecto a mi viaje a la selva, y cuando vi esas plantitas que se doblaban sobre sí mismas, al tocarlas, y como yo estaba muy emocionada con ellas, y que veía que la gente solo pasaba, sin tomarles atención...se perdieron de un momento único, por no saber apreciarlo.

4. ¿A dónde le ha llevado esta conversación? ¿Qué se llevó o reflexionó, que no tenía o pensaba antes de la ceremonia que vivió?

No me recuerdo claramente cómo esto te pudo haber llevado a otros espacios o incluir nuevas reflexiones en tu propia vida.

Hablaba respecto a la fortaleza de mi madre y de mi abuela, a que me han enseñado a no dejarse derrotar, y a dar la pelea con todo lo que te da la vida, sin perder la alegría, la jovialidad.

Testigo externo en ceremonia de definición.

7. Monitoreo de la terapia y uso de la información de retroalimentación.

7.1. Sesiones de supervisión.

A pesar de que en el curso de la terapia describo algunas contribuciones del proceso de supervisión, en este apartado detallaré algunos aspectos que considero relevante para el desarrollo de la investigación.

Las sesiones de supervisión se realizaron utilizando diferentes modalidades: presenciales, telefónicas, intercambio de correos y WhatsApp.

Entre las presenciales, se pueden distinguir 7 sesiones que empezaron en el mes de septiembre del año 2017 y culminaron en septiembre del año 2018. En las primeras sesiones de supervisión se realizaron reflexiones en torno al sentido del trabajo, conocer qué aspectos eran importantes desarrollar, donde destacó la crítica a los efectos del modelo biomédico en mis prácticas. En estas sesiones pude reflexionar en torno a la reproducción de los saberes del modelo biomédico que realizaba en sesiones grupales; que mantenía con los/as usuario/as antes del estudio de caso. Para esto, el profesor guía me recomendó releer a White (2002), sobre todo el capítulo uno y me compartió algunas elaboraciones que había realizado en torno a la problemática de la participación social en salud. Estas lecturas generaron mayor preocupación por aspectos éticos y políticos en la relación con usuarios/as en el desarrollo del estudio, donde una de las principales preocupaciones era no reproducir las lógicas del modelo biomédico. Antes de comenzar las sesiones del estudio, el profesor guía me recomendó leer el mapa de las prácticas narrativas, específicamente las conversaciones de externalización y

los mapas contenidos en él, para así abordar las dos primeras sesiones del estudio. Cada sesión que se iba realizando era comentada vía WhatsApp y consiguiendo retroalimentaciones que agenciaban mi reflexión en el proceso; en el proceso de elaboración del documento colectivo, la relación se basó en el intercambio de correos que contenían los bocetos preliminares que se señalaron en el curso de la terapia y una sesión presencial para seguir mejorando el documento colectivo. Luego, antes de la ceremonia de definición, también hubo intercambios por WhatsApp para abordar los pasos que se describen en el mapa de las prácticas narrativas. Luego de la ceremonia de definición también hubo recomendaciones que se señalan en el curso de la terapia, decisivas para la amplificación de los efectos del documento en otras personas y la reunión que se sostuvo con los/las usuarios/as meses más tarde. En las sesiones de supervisión posteriores se trabajó el formato que tendrían las respuestas de las personas que resonaron con el documento y la sesión final con los/as usuarios/as. Desde septiembre, la última sesión presencial, donde se conversaron temas asociados con la organización de la bibliografía e inclusión de autores relevantes para analizar los resultados de los estudios, hubo una conversación telefónica e intercambios por WhatsApp que guiaron el proceso de discusión de resultados, aspectos formales y redacción.

7.2 Reflexión personal sobre el rol profesional, valores y persona del terapeuta.

En segundo lugar, podríamos suponer que las personas son incitadas a realizar acciones, a través de las técnicas de poder, que afectan a sus vidas y a sus relaciones, a fin de someterse y someter a otros a las especificaciones referentes a la condición y las relaciones personales contenidas en estos discursos «de verdad». (White y Epston, 2002, pág. 43)

Involucrarme este proceso de colaboración fue profundamente significativo para mí. Fue tan significativo que me llevó realizar reflexiones acerca de mi rol profesional y la forma en cómo estábamos trabajando en la institución, ante estos, creo que es muy importante reconocer que tuve que defender en más de una ocasión el sentido que tenía esta intervención participativa, la cual en un comienzo tuve que “disfrazar” traduciendo las sesiones grupales en términos de eficiencia en torno a la atención, de una manera que me permitiera realizar un trabajo de estas características en un espacio que validaba otras lógicas de intervención.

Al empezar mi trabajo en el centro de rehabilitación, estuve pensando detenidamente acerca de ciertos aspectos importantes de mi rol profesional. No existe actualmente una guía emanada por el Minsal y eso me llevó a leer acerca de la rehabilitación cardiovascular y el rol del psicólogo en guías internacionales y artículos científicos. Fue en ese entonces donde mi jefa me conversó acerca de la colega anterior, y la escasa obediencia que mostró respecto de los requerimientos

que se le hicieron para que integrara mediciones y un mayor grado de estandarización en su práctica clínica. Ante esto me vi exigido a validar mi posición, con lo cual realicé traducciones de lo que se conoce como estrategias de adherencia al tratamiento y las traté de implementar en los grupos. Ese esfuerzo que no me hacía sentir cómodo, por lo menos me aseguraba en mi posición de profesional; no obstante, seguía dividido entre el tiempo que creía justo para la gente y la aplicación de protocolos rígidos de intervención. Fue en ese instante donde emergió la idea de realizar talleres, en un comienzo como grupos de apoyo, para así contener relatos que se centraban en las limitaciones, el dolor y las restricciones que indicaba el personal sanitario en conjunto con la familia que las reforzaba.

En estas primeras experiencias, todavía bajo esta necesidad de validarme, realizaba talleres donde yo era el protagonista e invitaba a la gente a entender de una manera más clara lo que “tenían que hacer” para “estar bien”, después de todo, el equipo, mi jefa, y la gente en este sistema de engranajes, me veía como el responsable de las dificultades emocionales que puedan llevar en este proceso. Fue en este recorrido, donde efectivamente la gente adhirió mejor al tratamiento que les hacíamos y esto también tuvo efectos en las personas, verse obligadas a no evadir un discurso que se les estaba entregando con distintas metodologías y de una forma amable. En las conversaciones de supervisión con mi profesor guía, reflexioné acerca de la incongruencia que distinguí entre los valores que defiende, los cuales me llevaron a estudiar psicología, y mi práctica bien intencionada, pero a la vez ciega de los efectos que podría tener en las personas. Me sentí funcionando como un brazo estratégico del modelo biomédico para llevar a las personas a actuar bajo

sus lógicas, obviando y anulando las múltiples formas que las personas respondemos ante ciertas situaciones. Había ganado un espacio de participación con las personas, pero este espacio de participación estaba orientado solo a que ellos idearan la mejor forma de llegar a cumplir lo que “el médico dijo” o lo que “tienen que hacer para mejorarse”. Ahí empecé a releer y conocer de qué manera estas intenciones se podrían materializar en un trabajo participativo que reconociera y le hiciera honor a las habilidades que las personas han desarrollado para enfrentar y responder ante los efectos de la enfermedad cardiovascular. Al vivir este proceso, y co-construir con las personas el documento colectivo, me di cuenta de qué manera las cosas que comentaban también resoban con mi experiencia, “sacar lo tóxico de la vida” no solo cuando lo escuché sino que cuando decidí seleccionarlo como una posibilidad a discutir con el grupo y mi profesor guía, fue una de las frases que me llevó a reflexionar acerca de lo que estaba viviendo en mi vida, en mi contexto laboral, trabajando en tres espacios distintos, en medio de cambios relacionales con mi pareja de entonces, fin de año, contexto de Magíster. En todo lo anterior figuraba esa toxicidad que de alguna manera percibía y de acuerdo con la cual empecé a realizar modificaciones. No me estaba sintiendo bien: tal como ellos, en algunos casos sentía que había ambientes muy tóxicos que quería cambiar. Fue el inicio para ir generando cambios concretos en mi vida que tuvieron lugar los meses siguientes al proceso participativo. En mi caso sacar lo tóxico de la vida también fue una forma de responder, pero ante ciertas situaciones de mi vida.

Esta experiencia también marcó una forma de responder ante lo que vivía en el trabajo, promover instancias de reunión, las cuales no existían, defender un

espacio de participación, no solo de las personas a través de los talleres grupales, sino que también entre nosotros mismos como equipo, lo anterior para generar nuevas formas de pensar nuestras prácticas, defendernos en bloque ante las exigencias cuantitativas del sistema y realizar acciones que tengan sentido para nosotros pero también para las personas con las cuales trabajamos. Hoy la forma de intervención del centro se ha modificado, existen espacios de participación en el cual las personas pueden expresar las formas en cómo se han defendido ante estas situaciones, estos espacios son talleres que se guían por conversaciones externalizadoras en los cuales vamos explorando las formas en cómo las personas respondemos ante la enfermedad cardiovascular y de qué forma esto podría ser amplificarse en el tiempo.

8. Evaluación final del proceso de la psicoterapia, resultados y Discusión.

8.1. Resultados.

Los resultados que se presentarán son: la versión final del documento colectivo (sin la letra y formato original), la función del grupo de WhatsApp como un facilitador de la comunicación luego del proceso de participación, y fragmentos de la sesión final ordenados según los títulos del documento colectivo.

8.1.1. Documento Colectivo (ver en anexos el formato original)

Compartiendo habilidades cotidianas como respuesta a las dificultades de vivir una enfermedad cardiovascular.

Las historias que usted va a leer en este documento fueron relatadas por personas que han asistido a los talleres de intervención psicológica del centro de rehabilitación cardiovascular Jorge Kaplan, en la ciudad de Viña del Mar. Las personas que comparten sus voces en este documento han descubierto diferentes formas de responder ante algunas dificultades que pueden aparecer luego de una intervención cardíaca, y en la vida cotidiana con este tipo de enfermedades. Las personas nunca somos pasivas ante las dificultades, siempre encontramos formas de responder y sobrellevar momentos difíciles. Justo al lado de las historias de dificultades también se encuentran historias de habilidades, recursos cotidianos, familiares y culturales que en este documento se intenta honrar.

Queremos que sepas que, si tienes este tipo de enfermedad, no estás solo, no hay que echarse a morir, ¡sí se puede!

Sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata

Para todos nosotros, la vida no ha sido fácil, menos con esto. Algunas de nosotras hemos tenido que vivir con distintas enfermedades desde niñas, con muchas operaciones en el cuerpo, desmayos, altas presiones, fuertes dolores, algunas de nosotras hemos tenido que cuidar familiares con enfermedades como la demencia y cáncer. Otros hemos vivido historias de vida que nos han marcado, muertes de padres, separaciones, problemas económicos, sentirse solo. Y uno dice, ¡más encima me dio esto!, te cambia la vida.

Algunos de nosotros hemos tratado de cuidar la alimentación, pero no es fácil, yo vivo solo, a veces uno tiene que buscar las causas de la enfermedad, que pueden ser alimenticias, pero también pueden ser relacionadas con malos ratos, entonces mi opción ha sido irme alejando de la gente que a uno le hace mal, para hacerme la vida más grata. En mi caso he tratado de eliminar las toxinas que uno tiene todos los días al lado, el mismo hecho de dejar de trabajar es una maravilla ¡de verdad!, yo con lo que tengo vivo, ya no fui millonario, no lo voy a ser y no me interesa, pero el mundo del trabajo es complicado y a uno le va haciendo daño. ¡Uff! yo también empecé a aislar la gente tóxica, porque había bastante gente que era tóxica, típica gente que te adula y por detrás te hace daño. ¡Entonces decidí que no las quería mi vida! A veces hay gente muy cruel, que hace comentarios muy

desatinados de tu salud, de tu situación, uno quiere que a veces la gente te apoye, te ayude a salir adelante, no que te achaquen más. Por eso para algunos de nosotros, sacar lo tóxico de la vida, nos ha hecho la vida más grata.

No renuncie a las cosas que le gustan, la vida sigue.

En ocasiones, algunos y algunas de nosotros nos hemos frustrado al no comer cositas ricas; te dicen que no puedes comer esto, que eres porfiado, que te dijo el médico, y uno tiene el miedo de volver a caer en el Hospital. En mi caso, debo asumir que a veces uno se enoja también, yo me di cuenta de que ser idiota o cascarrabias me estaba matando, yo rabiaba y a la hora se me pasaba, y después decía ¡para qué discutí con mi señora si no tiene sentido, la vida sigue! Para algunos y algunas de nosotros ha sido importante no renunciar a las cosas que nos gustan.

En mi caso, yo me hago eco de lo que dicen algunos médicos, “no renuncie a las cosas que le gustan”, entonces cómase un completo, pero una vez al mes, no se lo coma cuatro veces a la semana. Yo hago lo mismo, pero no todos los días. Ahh yo también, de vez en cuando me salgo del régimen. Yo he tenido que cambiar mi forma de comer al 100%; como verduras, mucho pollo, el quesillo ya me sale por los ojos, pero no puedo dejar los chocolates, me conozco todos los lugares donde los venden, y el buen chocolate, es extraordinario. Fíjate que ahora yo me he dado cuenta de que uno puede ir a un café igual, porque uno piensa que va al café a tomar café, pero en los cafés también venden té, y yo he encontrado que hay una gama de té enorme que antes no sabía. También te puedes tomar un té con un

amigo o con amigas. Se puede seguir compartiendo sin renunciar a las cosas que te gustan, la vida sigue.

Trabajar para vivir y no vivir para trabajar

Algunos de nosotros hemos aprendido que hay que trabajar para vivir y no vivir para trabajar. Yo era de esos que a las 5 de la mañana estaba arriba de la máquina y no me bajaba hasta las 9 o 10 de la noche, y pasaba el día sin comer, con una bebida y un sándwich, ¡una vida malísima! Uno cuando es hombre y es joven, te dicen que tienes que tener más y más, surgir, salir adelante, ser exitoso, pero yo ya tengo suficiente para sobrevivir. Algunos de nosotros nos cegábamos mucho, uno quiere ganar, ganar, ganar; tuve una micro, después dos, después uno quiere tener 3, y solo llegué hasta dos no más... Pero esto me dejó bien en claro que no debía hacer lo que estaba haciendo, no hacía vida familiar, salía todos los días de lunes a lunes y no me daba cuenta en ese momento. Todos nosotros vivimos una época distinta, la época del toque de queda, me acuerdo de que uno no era como los jóvenes de ahora, no te dejaban hacer nada en ese tiempo, solo se trabajaba y a la casa, ahora los jóvenes hacen de todo. Algunos de nosotros, hemos aprendido a discernir; en mi caso, he aprendido a valorizar la familia y decidí compartir con ellos, viajar con mi hija, con mis hijas, con los amigos y amigas de verdad, no con esos que están solo cuando hay plata. Para nosotros ha sido importante trabajar para vivir y no vivir para trabajar

Inclinarse a recoger a otro y ayudarlo a caminar.

Para todos nosotros ha sido importante inclinarse a recoger a otro y ayudarlo a caminar. En mi caso, yo he aconsejado a un amigo, para que se haga ver, con la experiencia de uno, no es que uno se crea médico, pero uno lo quiere compartir, ayudar. Esto lo vine a aprender ahora último, gracias a mi señora, ella fue una de las que más me picaneó para que me hiciera todo esto, igual que mi hija que era una paca, pero la paca me ayudó. Ellas me ayudaron a entender que era importante que me cuidara, soy importante para ellas. Uno de nosotros leyó en una parte una frase que decía que “no hay mejor terapia para el corazón que inclinarse a recoger a alguien y ayudarlo a caminar”, me dejó pensando esa frase, y pensé que con la experiencia de uno también se puede ayudar a otro. Algunos de nosotros hemos aprendido cosas ¡porque tú aprendes cosas! aprendes a comer, a dormir, a vivir; aprendes a que la familia es importante, que el trabajar no es solo trabajo, que el dinero es importante pero no tan importante, que es más importante la felicidad, ser feliz... Pero cuesta convencerse; aun así, todos lo hemos logrado. En este lugar, nos ayudamos personas que no nos conocemos, y es como lo que dice la frase, te levanto y te ayudo a caminar. Yo me he sentido levantada y todos nosotros nos hemos levantado y ayudado a caminar.

Reconocer que la vida es bella

Algunas de nosotras hemos decidido quedarnos con lo positivo, con lo bello de la vida. Yo soy diabética desde los 15 años, entonces prácticamente toda mi vida he andado con la insulina, con esto, con esto otro y ahora con lo del corazón mis presiones no paraban, veía un cardiólogo y otro, pero nada. Entonces recordé que mis papás siempre decían que, aunque el mundo se viniera cayendo a pedazos, yo tenía que ver el pedacito más hermoso, por ejemplo, si íbamos al río, me decían que viera las piedras preciosas. Mi mamá siempre poética, diciéndome las cosas de una forma especial para que vea el lado positivo de las cosas. Para algunos y algunas de nosotros, ver el lado positivo de las cosas nos ha ayudado muchísimo, porque ahora me preocupo más de mi salud, y pido ayuda, cosa que antes no hacía, porque pensaba que lo tenía que hacer todo sola. Todo esto que pasó al principio me asustó, me dijeron que me podía caer en la calle y morir por un infarto con las presiones que tenía, pero hoy estoy más tranquila, la vida sigue siendo bella, como decía mi madre.

Viajar de la oscuridad al renacer, y protegerse por medio del apoyo.

Para algunas de nosotras y algunos de nosotros, el proceso de la operación fue como una segunda oportunidad, volver a nacer. Para mí significa mucho, yo cuando estuve en coma, yo me acuerdo, o quizás estuve alucinando, pero yo me veía en un hoyo, yo veía a mi papá y a Dios, vi a mi padre, conversé mucho con él, de hecho, lo perdoné, porque yo nunca le había perdonado que se haya muerto. Yo salí de ese hoyo por algo, y yo renací, yo soy otra persona. Para algunas y algunos de nosotros fue importante el apoyo y la fe. En mi caso, para salir de ese hoyo me

sostuve en mi fe y mi hija, ella me sacó del hoyo, sabía que me faltaba, sabía que tenía que terminar de criarla, ella tiene 10 años y le faltaban muchas etapas. Ahora mi hija no dice que tiene una mamá enferma, porque la mamá salió de la oscuridad, para renacer. Sentirse apoyado o apoyar a otros nos ha servido a todos nosotros. Por ejemplo, ayer viajé a san Antonio, llegó un amigo que estaba en Noruega, le junté todos los amigos de la infancia y le dimos una sorpresa, ¡casi lo matamos del corazón! Ese tipo de cosas a mí me protege y me hace disfrutar de la vida. En el caso mío, yo tengo diabetes y me tienen un régimen estricto, mi señora me ha ayudado, y todos en la casa, los nietos, la familia y los amigos. Sin ellos y ellas no estaría acá, me han ayudado mucho a no sentir que estoy solo en esto. Para algunas de nosotras, las amigas juegan un papel muy importante en esa etapa, de esas amigas hay 4 con cáncer, somos un grupo que nos juntamos y nos damos aliento. Entonces cuando no nos podíamos juntar, empezábamos a mandarnos mensajes o de alguna forma llegábamos a ver a la otra. Todas me apoyan en este momento, sé que están orando y mis hijos también. El apoyo nos protege y nos hace viajar desde la oscuridad al renacer.

Estar bien paraditos, siempre vigentes y joviales.

Algunos de nosotros hemos afrontado la enfermedad cardiovascular manteniéndonos siempre vigente y joviales. Yo conozco amigos que tienen la edad mía y están pésimos; han envejecido mucho con el tema del cigarro y además no hacen mucho deporte. En cambio, yo no, yo trabajo con gente joven y esa gente como que me anima a estar vigente, me invitan a jugar a la pelota y compartir con

ellos. Para mí es parte del ser humano estar vigente; yo siempre fui deportista, me encanta caminar, yo soy de los que me largo a caminar y no paro. En momentos difíciles he enfrentado la vida bien paradito, si uno se deja estar, se lo va a llevar la corriente y para mí es importante que no me lleve. A uno de nosotros, lo visitó el recuerdo de su primo, él siempre decía: “aeropuerto de las moscas, siempre tenía que pensar que los giles con los giles y los vivarachos con los vivarachos y siempre tenía que estar piano piano va lontano”. A él le gustaba que yo estuviera siempre bien paradito ante los momentos difíciles que vivía, y eso he estado haciendo ahora. Para todos nosotros y nosotras nos ha servido sentirnos joviales, a traer lo poco que nos queda de juventud, volver a sentirlo y tirarlo para arriba, a luchar de nuevo, a salir adelante; yo me creo mina de nuevo, y en este proceso yo he visto a una de nosotras más tranquila, he visto sus ojos brillar de otra manera. Para mí es súper agradable llegar acá y ver a los compañeros de gimnasia, ¡ustedes no saben lo que sirve! Esto lo he vivido dos veces y una vez sin ustedes, y este cambio ha sido enorme. Yo ahora me siento con la seguridad de que no voy a entrar por tercera vez a un quirófano. Ahora nos sentimos joviales, paraditos y siempre vigentes.

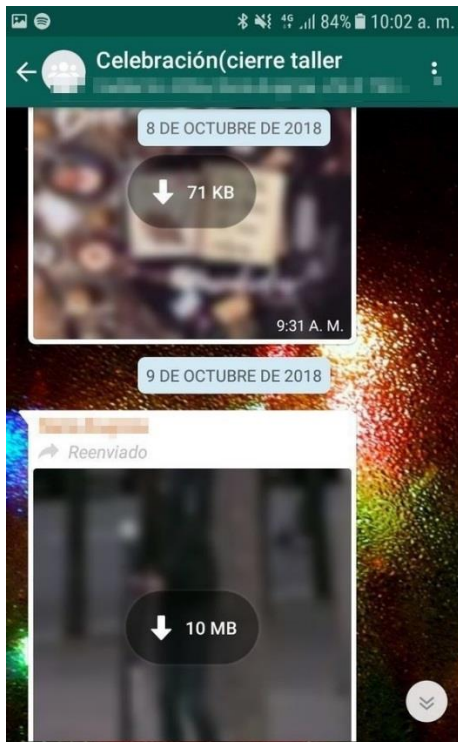
8.1.2. Redes sociales digitales como facilitadoras de la comunicación

Como se comentó anteriormente, durante el proceso de coordinación para la ceremonia de definición, se creó un grupo de WhatsApp. Este grupo siguió teniendo actividad durante los meses siguientes, hasta incluso después de la sesión final. Las personas sin ningún tipo de instrucción previa utilizaron esta herramienta para seguir comunicándose, compartir cosas que leían y hasta “memes” que provocaban la respuesta de otros. Yo seguí participando en el grupo con el motivo de contactarlos nuevamente y mostrarles cómo el documento había resonado en otras personas; luego de unos meses, después de la última sesión, dejé de participar. A continuación, me gustaría mostrar dos fotos, una que marca cómo el certificado personal tuvo efectos en su día a día, y otra foto en la cual se observa la fecha que marca el último día de mi participación.

Imagen 12:



Imagen 13:



No puedes enviar mensajes a este grupo porque ya no eres un participante.

8.1.3. Fragmentos de la sesión final.

Los fragmentos que se presentan en este punto han sido compilados de acuerdo a los títulos del documento colectivo que resonaron con las experiencias de las personas que participaron como testigos externos. Estos fragmentos, a mi juicio, amplifican y reafirman lo construido en el documento colectivo luego de ocho meses del proceso participativo.

Con respecto a sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata.

Guille: yo he tomado una política nueva de vida, ¿me entiendes tú?, Hacer lo que yo quiero hacer. Por ejemplo, hice una locura... me fui al terminal y me tomé un bus a buenos aires, una locura, era una cuestión que nunca terminaba...un viaje de todo el día, de pueblo en pueblo (ver anexos, pág. 153).

Martín: Yo he estado bien, he hecho cosas distintas. Y como tuna, me ha ido muy bien con los controles, incluso extrañaba aquí. Yo cambié el swicht, la vida, todo, las comidas. Me di el gusto de ir a Egipto, me fui a España, fui solo, estuve 38 días solo (ver anexos, pág. 156).

Con respecto a trabajar para vivir y no vivir para trabajar (ver anexos pág. 168- 169).

Guille: eso me hace acordar de un compañero de empresa...él decía si hay un turno ahh, yo lo tomo, si había un fin de semana, yo lo tomo, y a propósito de eso, a él le dio un infarto y quedo con la mitad del cuerpo paralizado. Bueno, yo lo fui a ver allá al hospital, estaba en el hospital de.... De... de..

San: ¿Quilpué?

Guille: Un poquito más allá

Mary: Peña blanca

Guille: Peña blanca, lo fui a ver allá, tenía la mano muerta qué sé yo, la pierna no podía caminar. Entonces la esposa me decía, sipo viejo, esto le pasa por que él no pasaba en la casa, él, trabajo, trabajo, trabajo, y le pasó la cuenta.

San: es darse la prioridad de que uno está primero, en mi caso, yo siempre me postergaba para todo, para todo, o sea yo no hacía nada para mí, primero eran los otros, mis hijas, mi esposo, mi mamá, mi hermano, mis sobrinos, todos, y yo era la última, y ahora eso cambió

T: eso ha cambiado.

San: sí, de hecho, voy al gimnasio, todos los días, salgo los fines de semana, ahora no lo pienso, ahora me dicen, ¿vamos a comer a fuera? Vamos a comer a fuera. Antes yo todo eso me lo cuestionaba, y si paso a una tienda y me gusta algo, voy y me lo compro, no estoy pensando que mañana, qué comer, me da lo mismo, mañana es mañana.

Con respecto a cuidar cuidándose (ver anexos, pág. 171- 175).

Martín: esta es como la oportunidad que tenemos de vivir, no sé por qué uno tiene que esperar estos momentos para pensar así... ahora tenemos la experiencia y podemos entregársela por ejemplo a los mismos hijos, o a los que están en el

colegio por ejemplo... ohhh te fue mal la nota que me trajiste, que tenís que traer mejor nota... ¿por qué? ¿No lo estamos ahogando? (ver anexos, pág. 171- 175)

San: pasamos postergados, haciendo de repente cosas que alomejor ni queremos hacer, y después de esto creo que la vida hay que vivirla y punto, las cosas hay que hacerlas, cuando uno dice voy a hacer esto, hay que hacerlo.

Cuidadora: pero también con moderación.

Jota: Yo no puedo creer que lo que me pasó me pasó porque comía una papa frita, si lo que pasa es que uno después se da cuenta de que tiene cosas genéticas que son inevitables, pero yo no creo haber sido tan desordenado en mi vida para haberme provocado lo que me provoqué.

T: y la salud tendrá que ver también con esas cosas que hablaban de hacer cosas que les gustan, de no quedarse con las ganas de pronto de decir, quiero hacer esto y hacerlo. ¿Tendrá que ver la salud con eso también?

San: Sí yo creo que sí

Guille: hay que evitar lo tóxico.

Con respecto a sacar lo tóxico para hacer la vida más grata (ver anexos, pág. 176-179).

T: Dentro de lo que han leído, les ha llamado algo más la atención, algo que haya sido significativo.

Jota: a mí una sola cosa que la subrayé (con respecto a “Sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata”), que es a la pregunta de a dónde lo ha llevado esta lectura,

qué se llevó, qué reflexionó, que no tenía o no pensaba antes de la lectura... es solo una respuesta bien corta que dice: “me lleva a reafirmar que hay que vivir con lo que se tiene y punto”... Si la gente hoy día está enferma y por eso se enferma, por tener, por endeudarse, por vivir la vida que no existe, uno tiene que vivir con lo que se tiene... es así, no lo veo de otra forma.

Jota: Este es un problema país, es un país enfermo, no me quiero meter en política, pero... si la gente no ha crecido como ha crecido el país, la gente, se ha quedado con pocas cosas, y de ahí que la gente se enferma po.es cosa de ver las noticias, no sé cuántos millones de personas endeudadas, si eso genera enfermedad, cuando vive con lo que tiene o trabaja un poco más para darse unos gustos es diferente (ver anexos, pág. 181-183).

T: parte de este ejercicio es eso. Las personas que contestaron acá, contestaron porque en alguna medida se sintieron tocadas por las palabras que leyeron.

Jota: alguien contestó eso (refiriéndose al fragmento que destacó más arriba) y tiene toda la razón.

Con respecto a reconocer que la vida es bella (ver anexos, pág. 190-192).

T: ¿a alguien más le llamó la atención algo más de lo que leyeron? ¿Para ir cerrando este espacio?

Mary: una persona que escribía ahí que decía que su mamá siempre veía lo negativo y que una tía era la que vio lo positivo.

T: alguien tiene ese... (refiriéndome al papel impreso con esas respuestas)

Mary: entonces yo digo siempre, bueno la forma de pensar cuando uno es madre y tiene hijos, tiene que ir dándoles las cosas positivas de la vida, o sea yo, no puedo ponerme negativa, esa fue mi forma de criarlos a los tres.

San: yo pienso que uno puede hacer todo, pero sabiendo cuáles son tus límites, me refiero ponte tú a las cosas que yo les contaba, yo subí a la altura de (un cerro) claro no la subí como antes, me demoré sí, la subí en tres tramos, descansaba, a mí ritmo, ¡pero pude! A mí ritmo, yo no voy al ritmo del otro. Y todo lo hago así ahora. Cargo lo que puedo cargar, y digo no puedo, o sea aprender a decir no puedo.

8.2. Discusión.

8.2.1. Participación, una necesidad ética y política

En la agenda de investigación de quien quiera mirar al mundo para producir conocimiento sobre él, es necesario incluir una mirada crítica sobre la estructura de las acciones que construyen el saber y hacerse las preguntas develadoras. (Montero, 2001, pág. 9)

Preguntarse por: quién es el/la otro/a, su lugar en la producción de conocimiento, las relaciones que mantenemos con el/la otro/a, y para quién es ese conocimiento; conciernen a una preocupación ética y política en la investigación (Montero, 2001, pág. 6-7). Desde ese nivel de análisis me propongo revisar el proceso de elaboración del documento colectivo.

En la mayoría de las metodologías de investigación cualitativa y cuantitativa es el investigador quien termina hablando por las personas, da voz, interpreta y analiza resultados. En oposición a lo mencionado, tanto en la metodología como en la orientación terapéutica, hubo un interés por promover un espacio de participación y co-escritura, cuestionando las prácticas y procedimientos habituales que emergen del modelo biomédico hegemónico. Esto implicó descentrar la relación tradicional y jerarquizada entre investigador y las personas participantes, sin dejar de ser influyente en ellas. Por otra parte, las prácticas narrativas, las cuales informan mi orientación terapéutica, me ofrecieron la posibilidad de explorar y externalizar los efectos que las prácticas (técnicas y procedimientos) del modelo biomédico

hegemónico presentan en las personas, eso que Rom Harré llamó el discurso del fichero (White, 2002, pág. 53).

A pesar de esas consideraciones éticas y políticas, distinguí bastantes dificultades para implementar niveles altos de participación. Una vez realizada la primera edición del documento colectivo para presentar a las personas, la edición por parte de ellos incluyó como contribución más importante la especificación del destino que tendría este, enmarcándolo como una contribución a otros y otras que pudiesen estar viviendo dificultades similares; no obstante, las personas que revisaron el documento aceptaron mayormente lo que se encontraba escrito ahí y solo realizaron modificaciones de algunas palabras. Entiendo que su lectura y aceptación luego de leer la mayor parte de los fragmentos que no fueron modificados, implica su participación y aceptación al comentar que estaban de acuerdo y se veían reflejados. A pesar de ello, yo esperaba más participación en la edición, cuestionando lo que habíamos escrito o incluso retractándose de algunos dichos en ese momento; lo anterior, tal como consigné en el curso de la terapia, me llevó a modificar las técnicas y procedimientos que había utilizado para fomentar la participación, lo cual en la segunda sesión de co escritura, no generó una mayor diferencia, incluso asistió menos gente por las dificultades de horario. Lo anterior, se relaciona con lo que investigadoras con PN han identificado como tensiones en cuanto a la ficción de igualdad y horizontalidad:

“por un lado, no en todos los casos se consiguió de manera sostenida el compromiso de las personas en cada una de las sesiones; algunas participantes acostumbradas a una forma hegemónica de investigación no

siempre hicieron suyo el proceso porque se mantenían en una suerte de posición de “informante”; en otros casos, las altas exigencias que implica la elaboración conjunta de una PN (tiempo, participación, redacción, lecturas) y el nivel de compromiso social o político de las personas participantes hicieron que sus contribuciones fueran menores y más de corrección estilística; en otros casos jugó en contra el fin de conseguir un texto que pudiera ser reconocido a nivel teórico lo que afectó a aquellos/as participantes con menos recursos lingüísticos y habilidades escritas para poder adentrarse en la co-construcción del relato” (Troncoso, Galaz, y Álvarez, 2017)

En procesos de PN grupales, las autoras hacen también una mención distintiva, en la cual refieren que no todas las personas participan de los debates y correcciones; y que en la PN individuales, se consigue una relación más implicada en el proceso de co-construcción, no obstante, siempre subordinada a la opinión de la persona que investiga.

Para efectos de este estudio, creo que la forma en cómo se encontraba escrito el documento colectivo favorecía la identificación con él, perteneciendo a todos/as de formas distintas. En cuanto a la co-escritura por parte de los participantes, se pudo ver desfavorecida por situaciones similares a las que referían las autoras en la cita anterior: la duración de sesiones, el nivel de compromiso, y una noción de investigación clásica en la cual las personas son pocas veces alentadas a participar en la construcción de algo que será comunicado a otras personas.

8.2.2. Noción de salud expuesta en el documento colectivo.

Al revisar el proceso se pueden distinguir ciertas diferencias en la noción de salud. Al comienzo del estudio, el cuerpo de la mayoría de los/as participantes se encontraba con restricciones de movilidad e indicaciones conductuales asociadas con la alimentación y uso de medicamentos. En ese contexto se desarrolló la primera sesión donde se realizaron anotaciones públicas (ver imagen 1) en donde las personas consideraban que se encontraban limitadas, lo cual era reforzado por los controles médicos y los cuidados de la familia, amplificando el discurso del personal sanitario. Este contexto promovió que la primera sesión versara en torno a la enfermedad y sus efectos restrictivos, donde el entendimiento de salud se asociaba con seguir las prescripciones del personal sanitario, dado que ellos conocen las causas de la enfermedad y de otra forma podría generar una descompensación. Transcurridas las sesiones, y centrándonos en el apartado **“Sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata”** del documento colectivo, se observa un fragmento que cuestionaba las causas de la enfermedad del modelo biomédico.

“yo vivo solo, a veces uno tiene que buscar las causas de la enfermedad, que pueden ser alimenticias, pero también pueden ser relacionadas con malos ratos, entonces mi opción ha sido irme alejando de la gente que a uno le hace mal, para hacerme la vida más grata”

Este fragmento incorpora una mirada que considera un origen relacional y contextual; desde este diagnóstico singular, es que esta persona considera que una forma de responder en el proceso de rehabilitación es “alejarse de la gente que a

uno le hace mal”. En ese mismo apartado del documento, se comienza mencionando de que todos/as han pasado por diferentes situaciones difíciles, refiriendo que “la vida no ha sido fácil” relevando la influencia del contexto en el proceso de la ECV. Relacionado con lo anterior, al final del apartado que estamos analizando, se expone lo siguiente: “A veces hay gente muy cruel, que hace comentarios muy desatinados de tu salud, de tu situación, uno quiere que a veces la gente te apoye, te ayude a salir adelante, no que te achaquen más”. Este fragmento se puede analizar de acuerdo con la visión de Deleuze y Guatarri (2004) donde “la gente” territorializa al participante en torno a una situación de enfermedad, no obstante, el participante no se comporta como un sujeto pasivo, resistiendo y compartiendo esa experiencia y agenciando a los/as demás participantes.

Siguiendo con el análisis del documento colectivo según el pensamiento de Deleuze y Guatarri, el segundo apartado del documento **“No renuncie a las cosas que le gustan, la vida sigue”** es un ejemplo de cómo los discursos del modelo biomédico hegemónico generaban frustración e incluso rabia (ver primeras 5 líneas) al restringir ciertas conductas como la de alimentación, que no solamente significan alimento, sino que también espacios de congregación. Las personas ante esta situación no son pasivas y se pueden distinguir agenciamientos y resistencias, tales como las que se encuentran presentes en el siguiente fragmento:

“En mi caso, yo me hago eco de lo que dicen algunos médicos, “no renuncie a las cosas que le gustan”, entonces cómase un completo, pero una vez al mes, no se lo coma cuatro veces a la semana. Yo hago lo mismo, pero no todos los días. Ahh yo también, de vez en cuando me salgo del régimen”.

Me parece muy interesante destacar que también se reconocen las voces de “algunos médicos” que agencian a estas personas desteritorializando las prácticas habituales del modelo. En el apartado **“Trabajar para vivir y no vivir para trabajar”** se puede distinguir cómo la noción de salud se considera desde una perspectiva mucho más amplia y compleja que el reduccionismo biomédico. Para sostener esta afirmación me gustaría complementar un fragmento del documento colectivo con uno de la sesión final.

“Todos nosotros vivimos una época distinta, la época del toque de queda, me acuerdo de que uno no era como los jóvenes de ahora, no te dejaban hacer nada en ese tiempo, solo se trabajaba y a la casa, ahora los jóvenes hacen de todo.”

“Jota: Este es un problema país, es un país enfermo, no me quiero meter en política, pero... si la gente no ha crecido como ha crecido el país, la gente, se ha quedado con pocas cosas, y de ahí que la gente se enferma po.es cosa de ver las noticias, no sé cuántos millones de personas endeudadas, si eso genera enfermedad, cuando vive con lo que tiene o trabaja un poco más para darse unos gustos es diferente”

El fragmento anterior posiciona a la salud-enfermedad como un proceso que se encuentra relacionado con las dinámicas relacionales psicosociales y culturales.

Siguiendo con el análisis nos encontramos con el apartado **“Inclinarse a recoger a otro y ayudarlo a caminar”**. Aquí es posible distinguir la conciencia que tienen

los usuarios de afectar y ser afectados. El agenciamiento que emerge al reconocer que sus experiencias son importantes y que pueden contribuir en la situación de otras personas, es algo que se puede observar en los siguientes fragmentos:

“yo he aconsejado a un amigo, para que se haga ver, con la experiencia de uno, no es que uno se crea médico, pero uno lo quiere compartir, ayudar...parte una frase que decía que “no hay mejor terapia para el corazón que inclinarse a recoger a alguien y ayudarlo a caminar”, me dejó pensando esa frase, y pensé que con la experiencia de uno también se puede ayudar a otro”.

En el apartado “**Reconocer que la vida es bella**” se puede observar que las habilidades y conocimientos que las personas aprenden en los contextos singulares de sus vidas los sostienen en momentos difíciles.

“Para algunos y algunas de nosotros, ver el lado positivo de las cosas nos ha ayudado muchísimo, porque ahora me preocupo más de mi salud, y pido ayuda, cosa que antes no hacía, porque pensaba que lo tenía que hacer todo sola. Todo esto que pasó al principio me asustó, me dijeron que me podía caer en la calle y morir por un infarto con las presiones que tenía, pero hoy estoy más tranquila, la vida sigue siendo bella, como decía mi madre.”

En las últimas líneas del fragmento se pueden leer los efectos de las prácticas médicas habituales, el susto, las limitaciones. Efectos que fueron modulándose con las habilidades de respuesta, donde la conexión y recuerdo de otro/as significativos, agenció un devenir diferente. La influencia de otros significativos se vuelve a

mentonar en el apartado **“Estar bien paraditos, siempre vigentes y joviales”** dado que se recuerda un familiar que decía una frase inserta dichos populares (ver apartado), la cual agenció al participante durante las dificultades experimentadas: “A él le gustaba que yo estuviera siempre bien paradito ante los momentos difíciles que vivía, y eso he estado haciendo ahora”

Todos los fragmentos revisados se relacionan con una noción de salud alternativa al modelo biomédico hegemónico. En esas líneas se puede identificar que, a pesar de la territorialización del modelo hegemónico, las personas reconocen que sus habilidades han sido determinantes para enfrentar el proceso de rehabilitación, hecho que puede relacionarse con el planteamiento de Currier (2003, pág. 336), que indica que las relaciones dominantes de poder/conocimiento nunca son estables o eternas, y que como elementos funcionales de un agenciamiento, están dispuestos a convertirse de otro modo en campos cambiantes de conexión, dando lugar a distintas potencialidades de un cuerpo. En este caso el documento colectivo y los fragmentos seleccionados de la sesión final dan cuenta de que salud y enfermedad no son estados de un cuerpo ontológicamente autónomo, sino agenciamientos que en realidad construyen el cuerpo y determinan sus límites. En otras palabras, la participación de las personas en el documento construyó una noción distinta de lo que eran sus cuerpos, la salud, y promovió acciones que no hubiesen sido posibles si no cuestionaban las limitaciones de la enfermedad. Por otra parte, remitiéndonos a los espacios, ocupar el espacio del gimnasio de rehabilitación para transformarlo en el escenario de la ceremonia de definición es una práctica que desterritorializa las dinámicas habituales, sobre todo si se

considera que las personas se organizaron para compartir alimentos luego de la ceremonia de definición.

8.2.3. Reflexiones en torno a la tensión de perspectivas, los discursos profesionales y la reciprocidad en el proceso de trabajo.

En el proceso de investigación me encontré con ciertas tensiones asociadas con los *discursos profesionales* (White, 2002, pág. 155). Como se mencionaba en el contexto del caso, el lugar en donde se desarrolló este estudio operaba desde las lógicas del modelo biomédico donde la pretensión de verdad y las tecnologías del poder se podían identificar en cada disciplina. Las prácticas de observación, medición, y evaluación, validaban a cada profesional ante la institución y sus pares; funcionando como evidencia del éxito o error de las intervenciones. Convivir en este contexto implicaba, para mí, una tensión de perspectivas: desarrollar las exigencias de la institución desde el modelo biomédico, y desarrollar una práctica coherente con mi visión terapéutica. Durante el estudio, muchas veces me encontré con preguntas del equipo como: “¿y...sirve lo que estás haciendo?”, “¿Cómo sabes si la gente cambia su mente?”, “¿Cuál es el impacto?”. Estas preguntas realizadas en breves espacios de conversación, en pasillos o durante el almuerzo (dado que no existían reuniones de equipo) me llevaban a cuestionar si “estaba bien”, si “era correcto” o “servía de algo” lo que estaba haciendo. Estas situaciones me llevaron a cuestionar mi rol desde los discursos profesionales; pensé que podría ser más fácil funcionar como un observador que detecta los problemas “psicológicos” que tienen los individuos para ajustarse a la estructura que les sanará, que los

rehabilitará, esa estructura que goza de un estatus de verdad, donde no debo defender nada. Estos discursos generaron autoevaluaciones, auto-observaciones en post de generar respuestas acordes a la cultura profesional, desechando los saberes de mi historia personal, y tal como menciona White (2002, pág. 160) esta situación “contribuye muy significativamente a la generación de un sentimiento de agobio y fatiga que puede hacerse abrumador”. Con el proceso de supervisiones, apoyo del coordinador del programa, y la convicción de que era importante generar espacios de participación en donde las personas compartan sus distintos saberes y conocimientos, continué desarrollando esfuerzos para implementar este trabajo. En este proceso, el documento colectivo fue muy influyente en las tensiones antes mencionadas; un proceso terapéutico recíproco y multidireccional. La creación de este documento colectivo generó algunas frases que resonaron con mucha fuerza en las experiencias que estaba viviendo, por ejemplo: “sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata” me llevó a reflexionar acerca de los contextos de trabajo que frecuentaba en ese tiempo, en las tensiones que antes mencionaba, y las acciones realizadas; llevándome a sacar ciertas toxinas de mi vida y cuerpo. En palabras de White (2002, pág. 168) “una concepción recíproca de la terapia contradice la idea de que las personas tienen deficiencias en sus saberes, habilidades y cualidades personales que sólo pueden ser abordados recurriendo a las habilidades, saberes y cualidades del terapeuta” y efectivamente sus saberes los sostuvieron en los momentos complejos del proceso de rehabilitación cardiovascular y también resonaron con personas que reconocieron y honraron la contribución del trabajo realizado. Retomando la presencia de los discursos profesionales, hubo algunas dificultades para desarrollar la ceremonia de definición,

éstas implicaron: participación de los testigos invitados del equipo, y transformar el espacio del gimnasio. En la ceremonia solo participó el coordinador del programa y testigos familiares de los/as participantes, los/as demás invitados/as refirieron no tener tiempo para asistir, a pesar de que no había atenciones en ese horario; con respecto al gimnasio, algunos miembros del equipo cuestionaron que se realizara la ceremonia ahí, dado que podrían salir dañados algunos equipos, incluso se comentó que podría ensuciarse el espacio. Estas dificultades las consideré en el contexto de los escasos canales de comunicación que disponíamos con el equipo para resolver o explicitar ese tipo de dudas; lo que suscitó mi inquietud por lograr establecer reuniones semanales. Estas se lograron meses después y hoy es un espacio que todos defendemos en el equipo y que ha permitido, entre otras cosas, reflexionar acerca de nuestras prácticas integrando la modalidad grupal en los diferentes estamentos, fortaleciendo los espacios para que los/as usuarios/as puedan participar.

8.3. Conclusiones y recomendaciones.

Luego de realizar el proceso de investigación y discutir los resultados podría concluir lo siguiente.

El proceso de construcción del documento colectivo transformó el espacio de intervención basado en el modelo biomédico hegemónico en un espacio participativo, constituyéndose como una alternativa que posteriormente influyó en el desarrollo de otras intervenciones grupales por parte de algunos integrantes del equipo, y también en la vida de las personas que resonaron como testigos externos. En cuanto al nivel metodológico, las prácticas narrativas y las producciones narrativas (PN) comparten antecedentes y posicionamientos políticos éticos; haciendo de las PN una interesante metodología para incorporar en trabajos informados por las prácticas narrativas colectivas. Durante el proceso de co-escritura hubo ediciones superficiales y decisiones interesantes asociadas con el destino que tendría el documento. Esta situación la planteo como un desafío para trabajar en próximas experiencias de trabajo cuyo desarrollo considerará más alternativas en torno a: espacios, horarios, y formatos de contribución complementarios a la escritura y el lenguaje hablado; con el fin de que las personas puedan participar incluyendo registros audiovisuales u otros medios. La experiencia de David Denborough (2008) con el uso de canciones es una alternativa interesante y que ilumina otros devenires en torno a la participación en salud.

Puedo concluir que las prácticas que cuestionan el modelo biomédico hegemónico, los discursos profesionales y la unidireccionalidad en el proceso terapéutico, otorga espacios para la reciprocidad y multidireccionalidad, que influyen

en la identidad y las decisiones del terapeuta. A su vez las personas pueden definir con sus propias palabras las habilidades, conocimientos y experiencias que les han sostenido en los momentos difíciles y que han utilizado para responder en el proceso de rehabilitación cardiovascular; reflexionando acerca de la enfermedad como un proceso que desborda lo individual y lo biológico.

Es importante mencionar que este estudio nunca pretendió eliminar las prácticas del modelo biomédico de la institución. Sí hubo una intención explícita de cuestionarlas como única modalidad de intervención/relación con los/las usuarios/as, favoreciendo el desarrollo de espacios que relevaran los saberes y habilidades de las personas en sus procesos de salud. En cuanto a las tensiones que experimenté durante el desarrollo de este estudio, las considero una experiencia que probablemente se replica en muchos/as colegas y profesionales de la salud que conviven en espacios donde las lógicas del modelo biomédico prevalecen; lo cual podría generar efectos como la frustración, distancia con los/as usuarios/as, entre otros. Por esta razón considero importante desarrollar espacios de conversación acerca de nuestras prácticas, enfatizando en los niveles éticos y políticos, compartir experiencias, tensiones o contradicciones que vivimos en nuestro ejercicio profesional.

9. Referencias.

- Álvarez, C., y Luz, S. (2012). Los estilos de vida en salud: del individuo al contexto. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 30 (1), 95 -101.
- Anigstein, M. (2008). Participación comunitaria en salud: reflexiones sobre las posibilidades de democratización del sector. *Revista del Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad* (19), 77-88.
- Balasch, M., y Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44-48.
- Bonilla, E. (2011). Experiencias cercanas a la muerte. Revisión. *Investigación Clínica*, 52(1), 69-99
- Breilh J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 13-27.
- Buchanan, I. (1997). The problem of the body in deleuze and Guattari, or, What can a body do? *Body & Society*, 3(3), 73-91.
- Carrasco, J., y Yuing, T. (2014). Lo biomédico, lo clínico y lo comunitario: Interfaces en las producciones de subjetividad. *Psicoperspectivas Individuo y Sociedad*, 13(2), 98–108.

- Cerda, L., y Molina, J. (2014). De lo Biomédico a lo Biopsicosocial: práctica discursiva en la salud pública chilena desde los 90 a la actualidad. Santiago de Chile. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/2714/TPSICO%20597.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Cockerham, C. (2005). Health lifestyle theory and the convergence of agency and structure. *Journal of Health and Social Behavior*, 46 (1), 51–67.
- Currier, D. (2003). Feminist technological futures: Deleuze and body/technology assemblages. *Feminist Theory*, 4(3), 321–338.
- Deleuze, G., y Guattari, F. (2004). *Mil Mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia , España : Pre-textos .
- Denborough, D. (2008). *Collective Narrative Practice. Responding to individuals, groups, and communities who have experienced trauma*. Adelaide, Australia: Dulwich Centre Publications.
- Denborough, D. (2012). *A storyline of collective narrative practice: a history of ideas, social projects and partnerships*. Adelaide, Australia: Dulwich Centre Publications.
- Escolar, M., López, B., Portabales, L., Carcedo, C. y Alonso, A. (2014). Influencia de la Relación Profesional Sanitario-paciente en la Adherencia al Tratamiento en un Programa de Rehabilitación Cardíaca (PRC). *Proceedings of 6th International and 11th National Congress of Clinical Psychology*, 50-55.

- Escobar, C. (2011). *Adherencia y resistencia de los pacientes hipertensos al tratamiento médico que incluye cambios en el modo de vida*. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Psicología.
- Flórez, I. (2009). Adherencia a tratamientos en pacientes con factores de riesgo cardiovascular. *Avances en Enfermería*, 27(2), 25-32.
- Fox, N. (2011). The Ill-Health Assemblage: Beyond the Body-with-Organs. *Health Sociology Review*, 20 (4), 359–371.
- García, A., Brown, S., Horner, S., Zuñiga, J. y Arheart, K. (2015). Home-based diabetes symptom self-management education for Mexican Americans with type 2 diabetes. *Health Education Research*, 30 (3), 484-496.
- García, I., Morales, B. (2015). Eficacia de la entrevista motivacional para promover la adherencia terapéutica en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2. *Universitas Psychologica*, 14(2), 511-522.
- García, A., Pereira, J. (2014). Tolerancia al ejercicio en pacientes posquirúrgicos cardiovasculares luego de la intervención con un programa de rehabilitación cardiaca fase II. *Revista Colombiana de Cardiología*, 21(6),409-413.
- Hernández, M. Hernández, M., Mauri, J. y García, V. (2012). La filosofía, el proceso salud-enfermedad y el medio ambiente. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 11(5), 727-735.

Jones, M., Jolly, K., Raftery, J., Lip, G. y Greenfield, S. (2007). 'DNA' may not mean 'did not participate': a qualitative study of reasons for nonadherence at home- and centre-based cardiac rehabilitation. *Family Practice*, 24(4), 343–357.

Maiques, A., Brotons, C., Villar, F., Navarro, J., Lobos-Bejarano, J., Ortega, R., Martín, E., Banegas, J., Orozco-Beltran, D. y Gil, V. (2012). *Recomendaciones preventivas cardiovasculares. Atención Primaria*, 44(1), 3-15.

Mann, S. y Russell, S. (2002). Narrative ways of working with women survivors of childhood sexual abuse. *International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, (3), 3-22.

Méndez, C., Vanegas, J. (2010). La participación social en salud: el desafío de Chile. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 27(2), 144–148.

Merino, C. y Torres, M. (2015). Participación en salud y desarrollo territorial: experiencia sanitaria en una comuna del sur de Chile. *Ciencia y Enfermería*, 21(1), 115-125.

Ministerio de Salud. (2013). Orientaciones para la Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Chile. MINSAL Chile-OPS. <https://www.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf>

Ministerio de Salud. (2009). Reflexiones Sobre Participación Social en Salud: reflexiones y herramientas para la acción desde Chile. Santiago de Chile. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Departamento de Participación Social y

Trato al Usuario. <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/03/Participacion-Social-en-Salud.pdf>

McNamara, K., O'Reilly, S., George, J., Peterson, G., Jackson, J., Duncan, G., Howarth, H. y Dunbar, J. (2015). Intervention fidelity for a complex behaviour change intervention in community pharmacy addressing cardiovascular disease risk. *Health Education Research*, 30 (6), 897-909.

Gavidia, V. y Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica de la Ciencias Experimentales y Sociales*, (26), 161-75.

Gobierno de Chile (2013). Estrategia Nacional de Salud para el Cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década. Chile. N° 211.726. ISBN: 978-956-348-005-4. <http://www.salud-e.cl/biblioteca/estrategia-sanitaria-chilena/objetivos-sanitarios-2011-2020/>

Montero, M. (2001). Ética y Política en Psicología: Las dimensiones no reconocidas. *Athenea Digital*, (0), 1-10.

Murillo, C. Castañeda O. y Acened, M. (2015). *Intervención psicológica para fortalecer la adherencia al tratamiento en una adolescente con diagnóstico de diabetes tipo 1*. Universidad Católica de Pereira. Monografía de Grado Digital; DDEPCEPNA8.

Organización Mundial de la Salud. (2016). Estimaciones de Salud Global 2016: Muertes por causa, edad, sexo, por país y por región, 2000-2016. Ginebra,

Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.

Piazzini, C. (2014). Conocimientos situados y pensamientos fronterizos: una relectura desde la universidad. *Geopolítica (s)*, 5(1), 11-33.

Pino, L. (2016). Doctrina de Galeno Sobre las Causas de los Pulsos. II: Introducción, Casuística y Comentarios. *FORTVNATAE*, (27), 119-144.

Pleguezuelos, E., Miranda, G. Gómez, A., Capella, L. (2010). *Principios de Rehabilitación Cardíaca*. Málaga, España: Médica Panamericana.

Potts, A. (2004). Deleuze on Viagra (Or, what can a Viagra-body do). *Body & Society*, 10(1), 17–36.

Rodríguez, A. y Gómez, A. (2010) Factores influyentes en adherencia al tratamiento en pacientes con riesgo cardiovascular. *Avances en Enfermería*, 28 (1), 63-71.

Roncella, A., & Pristipino, C. (2016). *Psychotherapy for Ischemic Heart Disease An Evidence-based Clinical Approach*. Swizerlan: Springer.

Ruiz, M. (2011). La Fórmula del Cuerpo sin Órganos: Una Aproximación Bergsoniana a su Enunciación. *Trans/Form/Ação*, 34 (1), 131-148.

- Russell, S. y Carey, M. (2003). Feminism, therapy and narrative ideas: Exploring some not so commonly asked questions. *The International Journal of Narrative Therapy & Community Work*, 2(6), 67–91.
- Sánchez, M. y Oliva, N. (2015). Historia del microscopio y su repercusión en la Microbiología. *Humanidades Médicas*, 15(2), 355-372.
- Serrano, J., Arango, A., Quintero, F. y Bejarano, L. (2009) Una experiencia de conocimiento situado: la línea de Jóvenes y Culturas Juveniles del DIUC.. *Nómadas*, (30), 118-131.
- Silva, C. y Agudelo, D. (2011) Creencias sobre la enfermedad y estrategias de afrontamiento como predictores de la calidad de vida en pacientes en rehabilitación cardiovascular. *Acta Colombiana de Psicología*, 14(1), 47-60.
- Smith, P. y Blumenthal, J. (2011) Psychiatric and Behavioral Aspects of Cardiovascular Disease: Epidemiology, Mechanisms, and Treatment. *Revista Española Cardiología*, 64(10), 924–933.
- Schongut, N. (2015) Producciones narrativas: una propuesta metodológica inspirada en la epistemología feminista. Universitat Autònoma de Barcelona. Facultat de Psicologia.
- Sperry, L. (2008). The Biopsychosocial Model and Chronic Illness: Psychotherapeutic Implications. *The Journal of Individual Psychology*, 64(3), 369-376.

The American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation. (2013) *Guidelines for Cardiac Rehabilitation and Secondary Prevention Programs*. Estados Unidos de América: Human Kinetics.

Unger, G. (2008). La Controversia entre la Perspectiva Biomédica y Psicosocial en el Campo de la Atención de la Salud. *Revista Central*, 3(3), 117-124.

Vergara, M. (2007). Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*; 12, 41 - 50.

White, M., Epston, D. (2002). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.

White, M. (2002). *Reescribir la vida. Entrevistas y ensayos*. Barcelona, España: Gedisa S.A.

White, M. (2002). *El Enfoque Narrativo en la Experiencia de los Terapeutas*. Barcelona, España. Gedisa S.A.

White, M. (2007). *Mapas de la Práctica Narrativa*. Santiago, Chile: Pranas.

10. Anexos.

Transcripción de última sesión

Duración de transcripción: 41:30 minutos.

T= terapeuta

1. **T**: Ya, entonces ahora vamos a empezar, vi que estaban conversando de todo este tiempo que no se veían.
2. **Guille**: muchas cosas que hablar, el WhatsApp sirve, pero no tanto tampoco.
3. **San**: además que todos están más regios, y usted más regias (risas).
4. **T**: las hojitas que les pasé tienen las respuestas que las personas tuvieron al documento que hicimos, ¿se acuerdan?
5. **Jota**: Sí.
6. **T**: el documento lo compartimos con más personas que pasaron por acá y también algunos profesionales que les interesó las historias que escribimos.
7. **Mary**: qué bonito.

8. **T:** y el título que ven arriba, por ejemplo, este de sacar lo tóxico de la vida, quiere decir que todo lo que leerán acá abajo está relacionado con el título ¿se entiende?
9. **Mary:** espere, entonces lo que sale abajo es la respuesta... ¿de qué?
10. **T:** lo que pasa es que muchas personas respondieron y lo que hicimos fue que agrupamos todas las respuestas que tenían que ver con algún título, en una hoja, para que fuera más fácil leerlo.
11. **Guille:** ya, entonces todo lo que sale en la parte de abajo es de muchas personas.
12. **T:** exacto.
13. **Mary:** ahh, y por eso son los nombres que aparecen en el final.
14. **T:** sí, los nombres de las personas que aparecen abajo son las que respondieron, yo les pregunté si querían que aparecieran sus nombres y me dijeron que sí.
15. **Juana:** vamos a ver.

16. **T:** léanlo con tranquilidad y después se lo van compartiendo, recuerden que los lápices de ahí son por si quieren marcar algo, a mí me gustaría saber si hay algo ahí que les parezca significativo o que le ayuden a reafirmar o ampliar las cosas que escribimos en el documento. Lo otro es que en esas respuestas también están la de las personas que participaron ese día, los familiares de ustedes y el coordinador del programa.

17. **Guille:** ¿tenemos que responder algo?

18. **T:** Sí, me gustaría hacerles unas preguntas de eso, de qué cosas les parecen significativas que reafirmen o engrosen más esas historias que escribimos en el documento.

19. **Guille:** ya, después me preguntai igual porque así es más fácil (risas).

20. **T:** Yo después voy a tomar algunos para leerlos, pero igual me interesa que los lean ustedes antes de leerlo yo, porque así se pueden detener en lo que quieran y discutirlo entre ustedes. Pueden ir compartiendo lo que van leyendo, conversándolo, no es necesario que lo lean todo en silencio.

21. **San:** mmm me hubiese dicho y traigo los otros lentes (risas).

22. **Máx:** disculpe, entonces esto que está acá, ¿es de lo que está acá arriba?

23. **T:** Sí, solo en eso.

24. **Máx:** ya ya, ahora sí me enchufé.

25. **Guille:** sabes yo he visto que lo complicado de la gente que no ha pasado por esto, que no tiene conocimiento, no sabe cómo enfrentarlo. A mí me pasó en el trabajo. Yo cuando volví al trabajo me designan a otra área... consideraron que no, no era conveniente estar en el área donde estaba y me designan a otra área, después yo reclamé porque no me gustó donde estaba y me designan a otra área... y tampoco. No saben qué hacer con una persona así, es como...

26. **San:** como frágil.

27. **T:** ¿frágil?

28. **Guille:** claro, me encontraron... así como que tenían miedo que me pasara algo dentro de la empresa, una cosa así. Al final ahora yo volví al área donde yo estaba.

29. **T:** ahh ok.

30. **Guille:** pero es así.

31. **T:** pero ¿cómo lo hizo para volver al área donde estaba antes? ¿tuvo que decir algo?

32. **Guille:** lo que pasa es que ahí hubo mucha adaptación de gente, y de repente se encontraron con que no había gente preparada para eso y... me fui de vacaciones, y cuando volví de vacaciones me encuentro con la sorpresa de que me devolvieron a esa área. Pero no fue muy buena la acogida, no fui muy bien acogido porque había ciertas cosas que no estaban bien, pero ya está mejor. Es que también tiene que ver con temas que están pasando en el país, con el tema de que las ventas han bajado muchísimo entonces como que todos están muy desesperados, pero igual hay que pensar que estamos como en familia, en el supermercado pasamos todos juntos... pero eso, del tema que se asustan contigo.

33. **T:** claro, de hecho, por eso mismo, parte de la idea de compartir este documento con otras personas, personas que han pasado por el centro y otras que no, es porque muy pocas veces las personas dan cuenta de que, si viviste una enfermedad cardiovascular no es que estés limitado, ni sean personas frágiles ni nada, se pueden realizar las mismas cosas que todas las personas. El tema es que muchas veces ese sesgo puede hacer que el trato sea distinto, o te limitan para que no hagas cosas, porque te puede pasar algo.

34. **Guille:** sí así es.

35. **T:** ¿cierto?

36. **Guille:** sí. Independiente de eso yo he tomado como una política nueva de vida, ¿me entiendes tú?, Hacer lo que yo quiero hacer. Por ejemplo, hice una locura... me fui al terminal y me tomé un bus a buenos aires, una locura, era una cuestión que nunca terminaba, un viaje de todo el día, de pueblo en pueblo. Llegué a Mendoza, ahí me estaba esperando la cuñada de mi hijo, me llevó a su casa un rato en Mendoza y todo, volví al terminal y ahí partí a buenos aires como a las 9 de la noche y llegué a las 5 de la tarde del otro día... todo el día, si fue una cuestión así de pueblo en pueblo, de San Juan, San Luis, no sé cuánto, y pasamos, y yo no me puedo dormir en el bus po.

37. **Juana:** a yo tampoco, lo entiendo, a mí nadie me duerme en los viajes.

38. **Guille:** lo bueno es que iba en la parte de adelante viendo todo.

39. **Juana:** yo también una vez llegué hasta Brasil en Bus y me tocó largo, pero es bonito porque hay mucho campo.

40. **Guille:** sí pero lo peor es que los tipos, te dan colación, pero un poquito de colación, porque tú no podí hacer tus necesidades en el baño de ellos. Muerto de hambre llegamos allá.

41. **Máx:** Yo también cuando trabajaba también hice viajes largos en la micro, pero pal sur, por allá pal norte y también me pasaba eso de que no comía mucho para no ir al baño, ni para parar.

42. **Guille:** ¿para qué parte del norte?

43. **Máx:** íbamos para la salitrera, esa de la comedia de la tele que se hizo allá

44. **Mary:** la de pamapa ilusión.

45. **Máx:** esa misma, fueron hartas horas para allá, y eso que paramos por Chañaral un ratito de madrugada.

46. **San:** Oigan ya pues que no puedo leer (risas)

47. **Jota:** somos los único que estamos leyendo (risas)

48. **Mary:** yo también estoy leyendo.

49. **Jota:** lo que comenta el caballero acá es lindo, bonito salir así, se conoce. Yo también he salido pero después les voy a decir (risas)

50. **T:** no se preocupen, tómense su tiempo para leer, igual lo pueden discutir. Pero me pareció interesante eso de su nueva política, esa que usted decía de hacer lo que quería.

51. **Guille:** sí, es lo mejor porque como que estoy más tranquilo, no tan cuadrado eso del viaje de salir y no saber qué iba a pasar. Ya ahora sí que o sino la señora de allá me va a retar (risas)

52. **San:** una concentrada acá y él hablando de sus vacaciones (risas).

53. **T:** vayan leyendo con tranquilidad y recuerden anotar, subrayar o comentar lo que les parece interesante, significativo, ¿ya?

54. **Jota:** yo ya tengo ahí una, pero quiero leer las otras también después.

55. **T:** habla con respecto a la vida tóxica...

56. **Jota:** Yo he estado bien, he hecho cosas distintas. Yo como tuna, me ha ido muy bien con los controles, incluso extrañaba aquí. Yo cambié el swicht, la vida, todo, las comidas. Me di el gusto de ir a Egipto

57. **San:** ¡ay que rico! Quién como tú.

58. **Jota:** me fui a España, fui solo, estuve 38 días solo.

59. **Juana:** te debe haber salido muy caro.

60. **Jota:** noo, pero con unos kilómetros Lan Pass que tenía, y mi hija que me pagó parte también...Estuve primero en Portugal, después me fui a España y después a Egipto, con un sistema que es para quedarse en casas de otras personas y uno paga, pero es menos, mi hija me dijo que lo usara. Me rindió mucho la plata.

61. **Guille:** ¿pero fuiste solo?

62. **Jota:** sí, fui solo.

63. **Guille:** yo cuando fui a Buenos Aires estuve en un hostel, esos que duermes con más gente y es mucho más barato. (20:02)

64. **Juana:** mira qué bueno que haya esos lugares porque es tan caro quedarse en hoteles.

65. **Guille:** pero a mí me tocó una experiencia. Cuando yo fui al hostel fui con otra persona, es que cuando llegué me fui a las típicas oficinas de turismos que hay cerca del terminal y me encontré ahí con un alemán. Le pregunté, ¿tú qué estay esperando? No que abran la oficina, me dice, era un cabro joven, y hace rato que estoy esperando y no abre, me dice, hablaba muy bien el castellano. Yo le dije si tenía donde quedarse, me dijo que no y yo le dije que tenía un hostel que me había recomendado la cuñada de mi hijo. Cuento corto, llegamos al hostel y nos atendió un tipo muy pesao y me dijo que no tenía la reserva, siendo que la cuñada de mi hijo la pidió cuando estaba allá en Mendoza, la cosa es que nos quedamos en otro pero que era una pieza llena de gente, como 10 camas en la pieza.

66. **San:** 10 camas, ah yo me muero.

67. **Martin:** me da otro infarto allá (risas)

68. **Guille:** y eso no es nada, el cabro me dijo que le había clonado la tarjeta, según él, en Brasil y que no tenía ni un veinte, así que tuve que correr con todos los

gastos yo po. (risas) Así que tuve que adoptar un hijo allá. Pero se portó súper bien, al otro día llamó al banco y todo, a Alemania y solucionó el tema y me pagó todo. Ahora nos escribimos y todo y súper bien.

69. **T:** pero me da la impresión que fue muy importante el viaje para usted.

70. **Martin:** como no si ganó hasta un hijo (risas)

71. **San:** y alemán más encima. (risas)

72. **Guille:** si... es que lo que pasa es que como te decía al principio, ahora hago lo que yo quiero hacer.

73. **T:** ¿y antes no era así?

74. **Guille:** sí pero ahora es distinto porque siento que tengo que aprovechar, como que pasé mucho tiempo preocupado por tonteras, por plata por temas de peleas, no yo ahora quiero otras cosas, salir, conocer, yo nunca me hubiese imaginado andar durmiendo en un hostel, tampoco hubiese venido para acá hoy, antes hubiese pensado en el trabajo no más, ahora el trabajo es una cosa más no más. Me hizo súper bien, por eso decía eso de que hice una locura. Imagínate, yo no iba para allá desde que estuve por el golpe, fue una locura volver.

75. **T:** mire qué interesante escuchar eso, ¿a alguno o alguna le pasó algo parecido que a don Guille? ¿Alguna locura?

76. **Jota:** a mí me parece fantástico, yo también en ese viaje solo, es hacer algo que nunca había hecho, vivir cosas nuevas, aprovechar de disfrutar.

77. **T:** aprovechar de disfrutar.

78. **Jota:** claro, qué más queda, como dice el caballero (refiriéndose a Guille) hace un tiempo, antes de llegar acá, nunca hubiera pensado hacer ese viaje solo, tampoco hubiera compartido con ustedes.

79. **Martin:** shhh ahora nos mira en menos (risas)

80. **Jota:** no, nunca... es que yo no me daba el tiempo de juntarme a conversar, ni con mis amigos, uno seguía como decía el caballero, pensando en trabajar, etc.

81. **San:** yo, en mi caso las locuras son bailar, comer, salir, no preocuparme por la limpieza, andar más tranquila, también hacer lo que uno quiere, aunque sea locuras.

82. **T:** parece que faltó eso de las locuras en el documento que hicimos ¿o no?
(risas)

83. **Martín:** vamos a anotar todas las locuras.

84. **Jota:** pero las locuras se hacen ahora po, después de lo que hicimos.

85. **Mary:** en mi caso yo no sé si he hecho locuras, pero sí hago más las cosas que quiero. Como usted me había dicho (refiriéndose a terapeuta) era importante decirle a mi familia que no podía cuidar a mi marido sola y que necesitaba ayuda, así que ahora puedo hacer más cosas, salir, ir a mis controles, caminar, ya no estoy encerrada todos los días o con miedo de que le pase algo a mi marido o a mí también.

86. **T:** me parece súper que tenga más tiempo para hacer otras cosas.

87. **Mary:** siempre hay cosas que una quiere hacer, a veces no se puede, pero veo el lado lindo, que puedo caminar, salir.

88. **T:** su frase.

89. **Mary:** sí po, siempre.

90. **T:** Disculpen que insista en la actividad, pero de lo que han leído, ¿hay algo que quieran compartir, algo que les haya llamado la atención, o lo consideren significativo?

91. **Martin:** mira yo aquí estaba leyendo esta parte de trabajar para vivir y no vivir para trabajar, y dice una vida malísima. Entonces es como fuerte saber que a la gente le llegó esa frase.

92. **Guille:** como que puro trabajar es una vida malísima.

93. **Martin:** Claro, porque lo que yo hago hoy es que uno tiene que saber ocupar los tiempos, yo me acuerdo que antes puro que trabajaba.

94. **Juana:** usted era de el de las micros.

95. **Martin:** claro, entonces puro que trabajaba para tener más, pero no hacía vida familiar. Ahora ya uno sabe que tiene que saber cómo ocupar los tiempos.

96. **Jota:** sí, se puede hacer de todo.

97. **Martín:** eso creo yo, todo tiene su tiempo, no hay para qué hacer una cosa no más. Porque yo no puedo estar sin trabajar, nadie puede estar sin trabajar porque no sé, sería una vida muy monótona, no sé, aburrida. Y se necesita también po.

98. **Juana:** sí, para generar dinero para hacer cosas.

99. **Martín:** entonces ocupar los tiempos es importante.

100. **T:** Entonces, por lo que entendí, le sorprendió o le pareció significativo que otra persona se haya detenido en esa palabra del documento, dónde decía ¿una vida malísima?

101. **Martín:** claro porque se da cuenta que a otras personas también les pasa y que cuando leyeron se dieron cuenta de que trabajar y trabajar sin nada más es una vida malísima.

102. **T:** ¿eso reafirma eso que usted decía ahora, de saber aprovechar los tiempos?

103. **Martín:** claro, todo tiene su tiempo, no solo hacer una cosa.

104. **Juana:** es importante eso porque se trabaja mucho y se deja de lado la familia.
105. **San:** eso es verdad porque la familia necesita tiempo también.
106. **Guille:** yo tengo una teoría, si tú te dedicas... a ver, en la vida hay que saber manejar los tiempos, porque si tú te dedicas a ser trabajólico y tienes familia, algún día te va a pasar la cuenta en eso, y yo lo digo por experiencia propia. Mi mujer es trabajólica, ella era de la que si se tenía que amanecer trabajando, se amanecía, pero ¿dónde está la vida familiar?
107. **Juana:** claro, se pierde.
108. **Guille:** por ejemplo, nosotros mismos, cuando trabajábamos en la banquetería de nosotros, la San va a entender, nosotros empezábamos a trabajar: jueves, viernes, sábados y domingos, más la semana que comprábamos y preparábamos para llevar a los eventos, colegios, cenas, de todo.
109. **San:** Sí se trabaj toda la semana aunque tengas un evento en la semana.

110. **Guille:** después encontramos que era mucho trabajar eso, así que empezamos: viernes sábados y domingos, y después pensamos que era mucho y que trabajando: sábado y domingo, ya nos alcanzaba, se ganaba lo suficiente. Pero ella siempre decía no, mejor otro día, se puede hacer esto y todo. Yo le decía ¿y tiempo para la familia, y tiempo para nosotros? A veces los chicos reclamaban y decía que metíamos mucha bulla y que no podíamos dormir bien, porque ustedes saben que en banquetería es hartito lo que hay que mover y hacer, y un montón de cosas de noche dejando listo para el otro día. También nos invitaban amigos a hacer algo y nos quedábamos dormidos, andábamos siempre cansados, no había vida de pareja, nada. Al final si tú eres trabajólico, dedícate a trabajar, no tengas familia.

111. **Martín:** pero ahí es donde hay que saber ocupar los tiempos

112. **T:** exactamente, eso le iba a decir, es importante pensar en cómo ocupar los tiempos.

113. **Guille:** sí, eso es así. Porque también la otra contraparte, porque si no trabajas no comes. Entonces sí, como decía Martín, todo tiene su tiempo. Disculpen si hablo mucho. (risas)

114. **San:** antes era yo ahora es el Guille. (risas)

115. **Martín:** estaba atorado (risas)
116. **Guille:** no es que ese tema te va consumiendo, hay que separar las cosas, hay que ver los tiempos.
117. **T:** sí, yo les quería mostrar algo que escribió un caballero que también tiene que ver con esto que estamos conversando. No sé si para alguno le resulta significativo cuando lo lea, pero vamos a ver qué tal.... A ver, déjenme buscarlo... es en esta pregunta que dice: en qué se conecta lo que ha mencionado con su propia vida. Él decía que: “uno trabaja y come cuando puede, y cuando logra comer o tiene un tiempo de comida, uno come lo que hay y hartó. En la casa hacían el pan colegial y yo me llevaba la fuente para la pega, o hacían sopaipillas y me echaba 20 en la bolsa y tenía para el día” Yo le iba preguntando en esta entrevista por el contexto, cómo era que esto sucedía, él me decía: “ nací en una época muy pobre del país, que era muy atrasado, a nosotros nadie nos decía que comer demasiado era malo, porque los viejos que venían detrás de uno, que lo habían criado, les decían: oye dale comida al cabro que está flaco, está raquítico, denle comida para que sea como torito. Era común a la gente escuchar eso, por eso la gente se moría, en el caso de los hombres de mi familia, mi papá a los 50 años, el puro ataque y chao y mi abuelo también, a los 38 años creo que fue”... No sé si hay algo de ese fragmento, que es parte de la historia de él a partir de lo que leyó del documento, ¿hay algo que les haya llamado la atención?

118. **Martin:** bueno... todo lo que él dice porque es verdad, yo al menos viví esa época cuando los padres te decían así: tú tienes que comer, que come, que si no comes te vas a morir.
119. **Juana:** decían que entre más gordito más lindo el niño.
120. **San:** más sanito, o cuando estabai embarazada: come para que tengai leche (risas)
121. **Martín:** y no se cargaba tanto con eso de la comida chatarra. Los platos de papafritas buu.
122. **Jota:** es que no existía la comida chatarra.
123. **T:** pero era harta comida, harta porción, el plato lleno.
124. **Martin:** claro, con decirte de lo que yo me recuerdo en mi casa, yo viví con mi abuelita la mayor parte del tiempo, era: una entrada, un plato de cazuela, y el segundo, y después el postre, sino no era comida. Después tenía la once, y después la cena.

125. **T:** por eso me pareció importante ponerlo acá, porque comparte parte también de la historia de una generación y que yo en parte, viví.
126. **Martín:** bien después (risas)
127. **T:** sí, porque como país pasamos de tener el problema de la desnutrición en ese tiempo, al problema de la obesidad que se ve hoy día. Y es interesante leer cómo el contexto también ha cambiado, hoy ya no le diríamos eso a los niños cierto.
128. **San:** sí ha cambiado, la comida también ha cambiado.
129. **Guille:** es que igual nosotros pasábamos hartos tiempos en la calle.
130. **Mary:** se quemaban tantas calorías jugando.
131. **San:** ahora con los celulares, con las papas fritas al lado y la bebida.
132. **T:** me gustaría leerles la última parte del fragmento que me pareció muy interesante, a ver qué les parece a ustedes. La última pregunta dice, a dónde lo ha llevado esta reflexión, si ese fragmento que leyó el caballero tuvo algún

impacto en su vida o en realidad no cambia nada, él dijo: “ la realidad de muchos antes de la intervención, esto o solo nos ha pasado a nosotros”... esa fue una de las primeras cosas que comentó. Luego contaba una historia a raíz de esto que dice: “yo era el macho alfa, todo pasaba por este escritorio. Por ejemplo, un nieto decía: yo quiero entrar a la universidad; yo le decía ya pues, conversemos ¿soy capaz para la universidad o soy capaz para la escuela técnica, o trabajar conmigo?” ... él manejaba para que ustedes sepan...”no, sí soy capaz para la universidad decía, vamos entonces po compadre. Entonces yo hablaba con el jefe y le decía: jefe deme unas horitas, yo vengo los domingos, vengo los sábados. Entonces yo me aprovechaba que estos cabros (compañeros de trabajo) no son buenos pa la pega. Tomaba el turno de noche, tenía el día, seguía en la noche; eso significaba en la tarjeta más plata. Pero por eso me pasó lo que me pasó, yo no delegaba” ...Yo le decía a esta persona: luego de este escrito ¿qué podría hacer distinto? Él decía: “para empezar, los nietos que vienen detrás, si me dicen: tata quiero entrar a la universidad, le digo: agarre cototo solito, yo lo apoyo, pero ahora tengo otra forma. Mi señora no conoce Santiago y ahora yo quiero que recorra Santiago”... A mí me dio la impresión que al leer esto y al que se sentía reflejado con eso de que trabajaba trabajaba y trabajaba, él dice: voy a hacer otra cosa, que es apoyar a los nietos de otra manera y salir con la esposa.

133. **Guille:** eso me hace acordar de un compañero de empresa

134. **T:** ¿de la de ahora?

135. **Guille:** sí, él decía: si hay un turno ahh, yo lo tomo, si había un fin de semana, yo lo tomo, y a propósito de eso, a él le dio un infarto y quedo con la mitad del cuerpo paralizado. Bueno, yo lo fui a ver allá al hospital, estaba en el hospital de...

136. **San:** ¿Quilpué?

137. **Guille:** Un poquito más allá

138. **Mary:** Peña blanca

139. **Guille:** Peña blanca, lo fui a ver allá, tenía la mano muerta qué sé yo, la pierna no podía caminar. Entonces la esposa me decía, sipo viejo, esto le pasa por que él no pasaba en la casa, él, trabajo, trabajo, trabajo, y le pasó la cuenta.

140. **T:** ok, ustedes al leer esto, lo que decía el caballero que respondió el documento ¿creen que ayuda a engrosar esta historia de hacer algo distinto y no vivir para trabajar? ¿ayuda a contribuir un poco en eso?

141. **Guille:** totalmente.

142. **San:** es darse la prioridad de que uno está primero, en mi caso, yo siempre me postergaba para todo, para todo, o sea yo no hacía nada para mí, primero

eran los otros, mis hijas, mi esposo, mi mamá, mi hermano, mis sobrinos, todos, y yo era la última, y ahora eso cambió.

143. **T:** eso ha cambiado.

144. **San:** sí, de hecho, voy al gimnasio, todos los días, salgo los fines de semana, ahora no lo pienso, ahora me dicen: ¿vamos a comer a fuera? Vamos a comer a fuera. Antes yo todo eso me lo cuestionaba, y si paso a una tienda y me gusta algo, voy y me lo compro, no estoy pensando que mañana, qué comer, me da lo mismo, mañana es mañana.

145. **Martín:** pobre tarjeta (risas)

146. **T:** no pero tampoco me imagino que es ese extremo, esa caricatura.

147. **San:** no po, no te podí gastar un millón si tu marido gana 500 lucas po.

148. **T:** pero me parece súper importante eso de valorizar que, si uno quiere hacer algo, hacerlo.

149. **San:** es que yo pienso que, yo en mi caso ya no tengo otra oportunidad, tengo dos (refiriéndose a operaciones a corazón abierto) y la tercera chao.

150. **Guille:** sí es algo que también pensé.

151. **T:** ok, ahí está.

152. **Mary:** es una única chance.

153. **Martín:** lo que pasa es que esta es como la oportunidad que tenemos de vivir, no sé por qué uno tiene que esperar estos momentos para pensar así. Porque él mismo (refiriéndose al terapeuta) hombre joven, tiene toda la vida por delante, sale al lado fuera y lo atropellan. (risas)

154. **T:** ya me está matando.

155. **Martin:** claro, no po, se acabó.

156. **T:** es verdad.

157. **Martin:** entonces uno desde siempre tiene que estar pensando en hacer las cosas, no solo nosotros que vivimos ese problema tenemos que estar pensando en darnos los tiempos para hacer esto o esto otro.

158. **San:** pero es que cuando a ti no te pasan las cosas.

159. **Martín:** sí, pero es que hay que tratar de inculcarle a los...

160. **San:** es como a ti que te pasaron estas cosas.

161. **Martín:** claro, por eso mismo.

162. **San:** cuando a ti no te pasa algo, crees que lo estoy haciendo perfecto.

163. **Martín:** claro, pero es que ahora tenemos la experiencia.

164. **San:** nosotros po.

165. **Martín:** pero tenemos que entregársela, ahora tenemos la experiencia y podemos entregársela por ejemplo a los mismos hijos, o a los que están en el colegio por ejemplo

166. **San:** es verdad.

167. **Martín:** a veces dicen: ohhh te fue mal la nota que me trajiste, que tenís que traer mejor nota... ¿por qué? ¿No lo estamos ahogando?
168. **San:** sí, por ejemplo, ahora nadie se ha muerto porque yo salgo en la mañana a las 8, llego a las 10, voy al gimnasio.
169. **Guille:** yo digo que es una cuestión de vida, yo por ejemplo, mi familia pasó una cuestión que nadie la puede creer. En la familia fallecieron 3 personas en el último tiempo y jóvenes estoy hablando de 20 a 40 años. Y dijimos ¡qué pasa! ¿realmente estamos viviendo la vida nosotros que estamos vivos?
170. **San:** pasamos postergados, haciendo de repente cosas que alomejor ni queremos hacer, y después de esto creo que la vida hay que vivirla y punto, las cosas hay que hacerlas, cuando uno dice voy a hacer esto, hay que hacerlo.
171. **Juana:** pero también con moderación porque igual hay que mirar el carnet (risas)
172. **Guille:** sí... pero dentro de lo que uno ya se conoce su salud.
173. **T:** eso de la salud les quería preguntar hoy. ¿Qué concepción tienen hoy día de la salud?

174. **Jota:** Yo no puedo creer que lo que me pasó me pasó porque comía una papa frita, si lo que pasa es que uno después se da cuenta de que tiene cosas genéticas que son inevitables, pero yo no creo haber sido tan desordenado en mi vida para haberme provocado lo que me provoqué.
175. **T:** y la salud tendrá que ver también con esas cosas que hablaban de hacer cosas que les gustan, de no quedarse con las ganas de pronto de decir, quiero hacer esto y hacerlo. ¿Tendrá que ver la salud con eso también?
176. **San:** Sí yo creo que sí
177. **Guille:** hay que evitar lo tóxico, la gente, los espacios.
178. **Jota:** a pesar de que uno trae cosas también.
179. **T:** pero la percepción, la forma en cómo ustedes perciben la salud.
180. **San:** tiene que ver con todo lo que uno hace, antes me sentía como inválida, que no podía hacer nada porque todo me lo prohibían, estaba muy asustada con lo que me decían que me podía pasar, hoy no.

181. **Mary:** es que te dicen muchas cosas, la familia queda asustada después y no te dejan hacer nada.
182. **Martín:** yo creo que uno aprende a valorar la salud, a cuidarte para que no te prohíban nada.
183. **Mary:** como que una queda paralizada con todo lo que te dicen, si cuando la doctora me dijo que no podía andar con esas presiones porque me podía morir en la calle, y no sabían cómo bajarlas, me quedé como paralizada, no hacía nada más que cuidar a mi marido y las presiones no bajaban.
184. **T:** la salud entonces tiene que ver entonces con que no te prohíban vivir la vida, ¿o me equivoco?
185. **Martin:** claro, es que esa es la vida.
186. **Guille:** cuando uno está en el hospital o sales recién no es vida. (risas)
187. **San:** imagínate yo que he pasado tanto por los hospitales.
188. **Juana:** pero tienen que cuidarse. Porque los mismos caballeros que viajaron, no podrían haberlo hecho sin salud.

189. **T:** y me imagino que el viajar también los llevó a sentirse saludables ¿o no?
190. **Jota:** sí, a sentirse vivo. Yo anduve en camello, me bañé en el Nilo, nunca pensé eso.
191. **Mary:** ¡qué lindo!
192. **San:** no mandó las fotos por el grupo (risas).
193. **Martín:** no quería que lo molestáramos (risas).
194. **Jota:** no, pero son lindas experiencias, les mostraré después que las tengo acá en el celular.
195. **Juana:** por eso para mí la salud es lo más importante.
196. **T:** Dentro de lo que han leído, les ha llamado algo más la atención, algo que haya sido significativo.

197. **Jota:** a mí una sola cosa que la subrayé (con respecto a “Sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata”), que es a la pregunta de a dónde lo ha llevado esta lectura, qué se llevó, qué reflexionó, que no tenía o no pensaba antes de la lectura... es solo una respuesta bien corta que dice: “me lleva a reafirmar que hay que vivir con lo que se tiene”, y punto. Si la gente hoy día está enferma y por eso se enferma, por tener, por endeudarse, por vivir la vida que no existe, uno tiene que vivir con lo que se tiene.
198. **Mary:** es verdad eso, tanta gente que se enferma de los nervios porque se endeuda.
199. **T:** exacto, es increíble lo que usted dice.
200. **Jota:** pero si es así, no lo veo de otra forma.
201. **Guille:** Pero a veces la gente te valora por lo que tú tienes.
202. **Jota:** pero no importa.
203. **Guille:** sí, de acuerdo, pero pasa eso.
204. **Martín:** es que esos no son verdaderos amigos.

205. **Mary:** pero cuando uno no tiene se ven las personas que te quieren de verdad.
206. **Guille:** lo que quiero decir es que a veces la gente se mete en eso porque piensan que así te van a valorar, y a mí me ha pasado que cuando he tenido la gente se acerca y pareciera que te valoran más. Te invitan para un lado y para otro, que comparten casa, asados, se van de viaje juntos. Entonces uno quiere más y más porque quiere mantener esa vida también.
207. **Jota:** sí a mí también me pasó, pero después te das cuenta que no vale la pena.
208. **San:** yo también creo que no vale la pena, ¿sabí por qué? Porque te terminai rompiendo el lomo trabajando para pagar todo todo, y después hay cosas que ni te sirven que las tenía ahí porque estaba barato, o para las visitas, o porque todos lo tienen. No, chao, yo también estoy de acuerdo con el caballero.
209. **T:** pero esperen, no creo que don Guille esté defendiendo eso del consumismo o tener cosas que no se necesitan.
210. **Guille:** no para nada.

211. **T:** me da la impresión que solo está tratando de explicar que eso pasa en lo cotidiano.
212. **Guille:** eso es, que sucede y no nos podemos hacer los locos, que cuesta llegar a la idea de vivir con lo que se tiene. Yo ahora también vivo con lo que tengo y soy incluso más feliz que lo que pensaba que era antes.
213. **T:** exacto, como yo les contaba en alguna de las sesiones, es importante reconocer que estamos viviendo todos interconectados, y que muchas de las cosas que a veces queremos o decimos, están muy presentes en la cultura o sociedad como algo que debe ser o que tenemos que lograr. Por ejemplo, en mi caso, se supone que luego de estudiar y sacar tu carrera, tienes que trabajar, comprarte casa, auto, viajar, casarte y muchas cosas. Pero ¿realmente quiero hacer todo eso?, ¿comparto del todo esa vida que me están vendiendo?
214. **San:** alomejor te tendriai que endeudar para pagarlo todo.
215. **T:** probablemente eso tendría que hacer, pero solo si es que quiero eso, o por lo menos de la forma en cómo me lo venden, porque quizás podría lograrlo todo, pero de una manera distinta, a mi forma y no como me dicen que tengo que hacerlo.

216. **Juana:** es que uno no puede vivir del qué dirán.
217. **San:** pero de que pesa, pesa.
218. **Guille:** el ¿qué dirán?
219. **Martín:** shhh el qué dirán lo aprendí de chiquitito es algo con lo que uno crece de chico. Me decían que tenía que portarme bien, como un caballero, como hombrecito.
220. **Mary:** ay sí, a mí me decían de señorita, qué va a decir la gente si te ven sucia, manchada.
221. **San:** y me acuerdo que había ropa especial para salir y otra para trajinar.
(risas)
222. **Guille:** pero igual esos tiempos han cambiado un poco.
223. **T:** no sé si tanto, yo diría que la expresión de eso ha cambiado un poco y se ve mucho en las pantallas del celular y las redes sociales. Pero también creo que hoy existen más alternativas que antes con eso del qué dirán.

224. **Guille:** por eso lo digo porque antes era como un regimiento.
225. **Mary:** y te pegaban una pura mirada y ya sabías qué tenías que hacer.
226. **Martín:** antes me acuerdo que decían: dime cuánto tienes y te diré cuánto vales.
227. **Jota:** sí pero eso sucede cuando te metes en círculos con ese tipo de gente, pero es cierto, muchas veces la gente valora por lo que tienes.
228. **T:** pero de acuerdo a todo lo que han conversado, “lo que tienen” ¿son solo cosas materiales?
229. **Jota:** en mi caso no, pero normalmente la gente piensa que sí.
230. **T:** pero ¿qué les parece que normalmente la gente piense que sí?
231. **Jota:** es que este es un problema país, es un país enfermo, no me quiero meter en política, pero...

232. **Martín:** métase no más (risas).
233. **Jota:** si la gente no ha crecido como ha crecido el país, la gente, se ha quedado con pocas cosas, y de ahí que la gente se enferma po. Es cosa de ver las noticias, no sé cuántos millones de personas endeudadas, si eso genera enfermedad, cuando vive con lo que tiene o trabaja un poco más para darse unos gustos es diferente.
234. **T:** por lo mismo yo les preguntaba por si la valoración es solo por lo material.
235. **Guille:** no, uno se da cuenta que valora a las personas por otras cosas, por el afecto, el cariño, los valores. Por eso es mejor vivir con lo que se tiene porque así se te acerca la gente que te quiere y vives con menos problemas.
236. **T:** parte de este ejercicio es eso. Las personas que contestaron acá, contestaron porque en alguna medida se sintieron tocadas por las palabras que leyeron.
237. **Jota:** alguien contestó eso (refiriéndose al fragmento que destacó más arriba) y tiene toda la razón.

238. **T:** y por lo mismo la idea era mostrárselos para ver si esas respuestas me tocan de vuelta.

239. **Mary:** lo otro es que yo me di cuenta, cuando fallecieron mis papás, por ejemplo, cuando falleció mi mamá ibas no sé po, sus cuñadas, sus primas, todos sus familiares y todos decían lo mismo: ohh qué rico cuando tomábamos esas onces, cuando íbamos aquí, cuando íbamos allá y lo pasábamos bien. ¿Quién se fijó en lo que tenía mi mamá en la casa?... Nadie, o sea ella afortunadamente como mi papá viajaba y vivía haciendo viajes en la Esmeralda de allá pa acá, habían cosas en la casa que muchas veces no estaban acá (refiriéndose a que no estaban en el país). Pero nadie hablaba de eso, todos hablaban de cómo era mi mamá, del cariño y no de lo que tenía.

240. **San:** no de lo material.

241. **Mary:** no po, se acordaban de cuando iban a tomar once, por aquí por allá, lo cariñosa que era. Nadie dijo que tenía lindo mueble, que tenía lindas joyas, cuadros y no sé. Entonces yo le dije a mi hermana: para qué queremos tantas cosas, si lo importante es que nos invitemos que nos veamos, tomarnos un rico té, no sé.

242. **Guille:** disculpe, esa era la generación de antes, de su madre. La generación de hoy día quiere el televisor de la última moda, que la parrilla, todo eso, por eso hay que hacer algo.

243. **T:** me da la impresión que ustedes con esto ya han hecho algo.

244. **Guille:** sí, aunque siempre se puede más.

245. **San:** pero yo creo que depende de la gente que te rodeai como decía el Jota. Yo tengo una casa normal, sin grandes muebles, grandes cosas, tengo una tele chiquitita en mi dormitorio. Tengo amigos médicos, ingenieros, de todo. Y si ellos van para mi casa pienso que es por mí, por mi familia, porque somos cariñosos, nos preocupamos por las personas y no por lo que tienen o por lo que son.

246. **Guille:** no, si está claro eso.

247. **San:** después de mi operación de hecho me llamaron, cómo estay, necesita algo, qué medicamentos estay tomando, yo te consigo, o yo te muevo para que te recuperes más rápido, cualquier cosa no llamas. Eso es rico, porque como te digo, yo no tengo nada del otro mundo y ni me interesa eso, que me valoren por como soy no más.

248. **Mary:** es porque la quieren.

249. **San:** sí, imagínate que ¿se acuerdan cuando les dije que un trombo en mis piernas?

250. **Martín:** cómo no (risas)

251. **San:** uno de los amigos médicos vino directamente para conversar con el médico que me operó para asegurarse de todo iba bien y no me dejó de llamar hasta que se enteró que me iba para la casa y no tenía problemas. Entonces esas son amistades, porque no le correspondía, nada que hacer él aquí, y yo no tengo nada.

252. **T:** nada material como usted decía, pero algo debe haber visto él, y las personas cercanas que la valoran tanto.

253. **San:** sí es que hay un cariño súper grande, de años. Igual ahora en el gimnasio, tengo un personal trainer cachay (risas), muy amigo y siempre preocupado por mí que le dije que era operada al corazón.

254. **Martín:** va a correr la maratón (risas)

255. **San:** no, pero yo voy al gimnasio y no me expongo, o sea yo hago solo lo que puedo ¿ya? A veces él me dice que haga algunas cosas y las hago, pero siempre a mi ritmo. De hecho, subí a una altura de uff, no sé cuánto, pero subí un cerro que subía antes de estar mal, a mi ritmo.

256. **T:** pero ya no se restringe, yo me acuerdo que, en el comienzo, se acuerdan cuando la conocimos, que no podía hacer nada porque “me puede pasar algo”.

257. **Jota:** sí, está distinta

258. **San:** por la sencilla razón de que uno empieza a ver la vida diferente po.

259. **Mary:** sí

260. **San:** valorar otras cosas, tratar de escuchar. Estuve mucho tiempo con miedo, ahora no.

261. **T:** ¿qué le ha servido para ganarle al miedo?

262. **San:** venir para acá fue muy bueno.

263. **Juana:** después que vino para acá hizo los ejercicios y converso con distintas personas, nosotros vimos un cambio en la casa, ya no lloraba tanto y hasta se le mejoró el genio (risas)
264. **San:** eso fue lo mejor en la casa. No, pero te poní a pensar, a ver que podía hacer cosas, no estoy tan mal. Porque al principio pensai que no podía hacer nada.
265. **Jota:** yo desde la última vez han pasado hartos meses, como 8, y se ve súper repuesta, la cara le cambió.
266. **San:** es que ahora hago otras cosas.
267. **Guille:** ven que hacer lo que uno quiere te cambia la vida (risas).
268. **San:** tú también con barba (refiriéndose a Guille), casi ni te reconocí cuando te vi.
269. **Guille:** pero ¿me queda bien?
270. **Juana:** yo encuentro que se veía mejor sin barba.
271. **Mary:** yo encuentro que está bien, como más sabio (risas).

272. **Martin:** más viejo querrá decir (risas).
273. **T:** ha girado hartito eso de hacer lo que ustedes quieran, hacer las cosas.
274. **San:** hacer las locuras.
275. **T:** ha sido interesante escuchar eso.
276. **Guille:** fíjate que con las personas que conversaba, me decían que el chileno no sale tanto como otras personas de Latinoamérica, yo en el hostel me encontré con mucha gente que viajaba y viajaba, y decían que el chileno no se le veía tanto, a pesar de que igual ahora se viaja más que antes.
277. **San:** es que yo creo que el chileno es cómodo, por ejemplo, yo no salgo si no voy a un hotel, necesito dormir bien y comer bien, y menos ahora po. Hay chilenos que con 100 lucas hacen maravillas, pero yo no.
278. **Guille:** si cuando dormí ese hostel que les conté con el alemán, me dije: cómo voy a dormir acá con tanta gente. Le pregunté por última vez al que atendía

si es que no tenía una pieza privada, no me dijo. Dejé mis cosas ahí, la maleta, nadie metió bulla, el único que metió bulla fui yo (risas)

279. **San:** escandaloso.

280. **Guille:** llegué así, pahhh, prendí la luz y vi que estaba todo el mundo durmiendo y yo metiendo bulla y eran como las 11 de la noche y yo metiendo bulla. Apagué la luz y dormí.

281. **Mary:** ¿y dormían hombres y mujeres ahí?

282. **Guille:** sí, todos ahí, y todo el mundo en silencio.

283. **San:** por eso te decía, que los chilenos no hacemos mucho eso, no nos atrevemos tanto, el miedo po. Las noticias y eso que aparece todo el tiempo, la desconfianza, qué atroz.

284. **Jota:** y las deudas, si eso genera enfermedad.

285. **Martín:** claro, tiene razón.

286. **Jota:** por eso cuando uno vive con lo que tiene y trabaja más para darse unos gustos qué sé yo, es diferente.
287. **Guille:** sí es diferente.
288. **T:** ¿a alguien más le llamó la atención algo más de lo que leyeron? ¿Para ir cerrando este espacio?
289. **Mary:** una persona que escribía ahí que decía que su mamá siempre veía lo negativo y que una tía era la que vio lo positivo.
290. **T:** alguien tiene ese... (refiriéndome al papel impreso con esas respuestas “)
291. **Mary:** entonces yo digo siempre, bueno la forma de pensar cuando uno es madre y tiene hijos, tiene que ir dándoles las cosas positivas de la vida, o sea yo, no puedo ponerme negativa, esa fue mi forma de criarlos a los tres.
292. **T:** entiendo, vamos a leerlo en la parte que se pregunta en qué se conecta lo que ha leído con su propia historia, dice: “para mí también es importante el tema de verle el lado lindo a las cosas, eso me costó sí. Yo tengo una mamá que siempre se preocupaba de todo lo que pueda salir mal, siempre buscándole todo lo malo a algo que no tiene, creo que hasta eso la tiene enferma. En cambio mi

tía no es nada así, siempre saca algo bueno de las cosas, yo he sido así esta última parte del tiempo, hay muchas cosas que no puedo hacer, pero otras sí, y con esas cosas me doy ánimo” ... Y en la pregunta que dice, hacia dónde lo ha llevado esta lectura, de la vida es bella, que fue una de los títulos, dice: “me lleva a pensar que hay más gente positiva, que no estoy solo y que mi tía ha sido muy importante en toda mi recuperación” ... ¿Qué les parece?

293. **Mary:** a veces las madres no dan a conocer, o sea, no ven lo positivo, pero ahí la tía sí lo hacía. Porque hasta las cosas malas tienen su belleza en todo, porque siempre las cosas pueden salir bien. Siempre que ha había algo, o sea, algo difícil, después viene algo bueno o termina en algo bueno.

294. **Juana:** después de la tormenta sale el sol.

295. **Mary:** sí, eso creo yo. A veces uno encuentra el apoyo en otras personas, o sea, que no son de tu familia, pero a veces es porque esas personas piensan de forma negativa y se necesita a alguien positiva.

296. **T:** de hecho, acá hay muchas personas cuidadoras que tratan de seguir todas las indicaciones médicas, pero al hacer eso las personas se sienten muy restringidas y se sienten mal, limitados y enfermos.

297. **Martín:** claro, si eso nos pasó al principio.
298. **San:** pero lo querían hacer para mejor.
299. **T:** sí, lo bueno es que luego las personas empiezan a ver lo que han avanzado y empiezan a recuperar sus vidas.
300. **Mary:** yo no podía subir la escalera de acá al principio.
301. **San:** yo tenía que hacer como 2 paradas.
302. **T:** ven, ahora la suben corriendo (risas).
303. **Mary:** nunca tanto (risas).
304. **T:** lo importante es que ustedes han logrado muchas cosas en lo físico y también esto que hemos conversado.
305. **San:** yo pienso que uno puede hacer todo, pero sabiendo cuáles son tus límites, me refiero ponte tú a las cosas que yo les contaba, yo subí a la altura de (un cerro) claro no la subí como antes, me demoré sí, la subí en tres tramos,

descansaba, a mí ritmo, ¡pero pude! A mí ritmo, yo no voy al ritmo del otro. Y todo lo hago así ahora. Cargo lo que puedo cargar, y digo no puedo, o sea aprender a decir no puedo.

306. **Mary:** hay que ir de a poquito.

307. **T:** yo les tenía una pregunta que me quedó dando vueltas, dentro de lo que se entiende por participación en salud, en salud pública como en salud privada. Existen en lo público figuras como los consejos consultivos, esto de los diagnósticos participativos, donde se le pregunta a la gente. Qué cree usted que sería necesario, por ejemplo, para fomentar el tema de la salud mental, entre otras cosas. Y dentro de esta instancia, una de las ideas que yo quería promover era esa, de que ustedes participaran en su propia salud. Muchas veces son los profesionales los que van diciendo usted está bien o está mal, usted tiene que hacer esto o esto otro. Yo les pedí a ustedes de que dijeran, tanto a ustedes mismos como a otros, cómo se podrían defender en el proceso de rehabilitación cardiovascular, qué cosas hacen, cuáles fueron las experiencias de ustedes en este proceso. Y yo quería hacerles la pregunta, porque yo lo puedo ver de una manera, pero también me gustaría verlo de la forma de ustedes, si es que ustedes sienten que en este proceso ustedes participaron, tanto en su salud como en la de otras personas que respondieron el texto (documento colectivo).

308. **San:** sí, o sea el hecho de estar aquí es porque participamos, porque si tú no quieres, o sea, si tú vienes acá y no vienes con el ánimo de querer hacerlo, no lo vas a lograr.
309. **T:** porque muchas veces lo que yo criticaba y dentro de las críticas que también circulan de otras personas es que los espacios de participación no se dan, por ejemplo, el espacio de que usted decida cómo se siente o que usted le ponga nombre a la forma en cómo ha vivido el proceso, muchas veces no se da.
310. **San:** lo otro que yo pienso es que esto es como una escuela, se viene a aprender, aprender qué es llevar una buena vida, yo aprendí a llevar mi vida, yo hasta el día de hoy como sin sal, de lunes a viernes, porque el fin de semana no lo hago (risas). De lunes a viernes como sin sal, voy al gimnasio, jamás en mi vida había ido a un gimnasio, yo me cuido, pero sí me salgo, o sea, si hay una fiesta y me dicen tomemos un trago, yo digo, ¡ya! Oye vamos a hacer una chorrillana, ¡ya! Yo sé que al otro día yo tengo que estar cero, tengo que cuidarme, pero ¡no me limito a vivir! Pero sé que tengo que vivir sano para seguir viviendo.
311. **T:** y en el caso de ustedes (refiriéndome a los demás), sienten que participaron en los procesos de ustedes tanto como en el de otras personas.

312. **Martín:** en realidad el indicado para decir si sirvió, les sirvió a otras personas eres tú (aludiendo al terapeuta) porque tú conocí a la demás gente (gente que respondió el documento) con lo que respecta a mí, por decirte a mí me sirvió bastante.
313. **T:** qué cree usted con lo que ha leído, con lo que ha escuchado, de lo que respondieron otras personas. Porque esto está así y yo no lo edité (refiriéndome a las respuestas del documento). ¿Se acuerdan que en lo de ustedes (documento colectivo) yo había participado en la construcción hasta que finalmente decidimos cómo iba a quedar? En cambio, en este yo no hice ninguna edición, está tal cual las personas lo pusieron, tal cual lo escribieron o tal cual lo dijeron. Entonces, lo que usted está leyendo es precisamente el efecto que tuvo el escrito que se construyó.
314. **Martín:** en ese sentido, viendo lo que está escrito ahí, se nota que les llegó bastante, y a muchos.
315. **Mary:** y lo importante es que a uno igual le sirve lo que ustedes pasaron, o sea, por el hecho digamos de uno cuidarse también. Porque como decía Martín, yo me guardaba todo, entonces me tomaban la presión y claro, 250, 270, me llevaban a la posta y ahí me ponían suero no más po. Pero como después yo

después de esto, yo fui, por ejemplo, contándole todo a mi familia, porque son parte de esto y uno tiene que comunicarlo, yo no lo comunicaba.

316. **Guille:** es lo mejor contar lo que a uno le pasa.

317. **Mary:** sí, y yo empecé a decirle a mi marido que tenía que hacer cosas, o sea, esto lo otro, cosas que pudiera hacer dentro de su demencia, no importa que lo hiciera mal, pero que lo hiciera. Porque a mí me operaron la mano, después yo voy dos veces a la semana a hacerme drenaje linfático al brazo aquí en viña, los días viernes me infiltran el brazo porque están tapadas las vías linfáticas. Entonces yo le digo, tú tienes que pelar papas, tienes que hacer esto, tienes que hacer lo otro, o sea yo a él le estoy dando responsabilidades porque antes todo se lo hacía yo.

318. **Juana:** por eso no le quedaba ni tiempo.

319. **Mary:** sí, pero ahora no, mi hija, mis hijos me dijeron, déjalo mamá, si, aunque se mande una embarrada la vemos, así que me siento mucho mejor.

320. **San:** yo de hecho, ya que hablaron de mí, a todos los veo cambiados, con otra cara.

321. **Jota:** qué cara.
322. **San:** cara de sanos, muy diferente a como nos encontramos la primera vez.
323. **Jota:** yo creo que ha cambiado un poco la vida para positivo. Para positivo.
324. **T:** yo también les quería contar algo. Una de las frases que están aquí también me toco de una forma especial, la de sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata. En un contexto relacional y laboral, fui tomando decisiones para sacar lo tóxico, y sí se me ha hecho la vida más grata. Estaba trabajando mucho, estaba con muchas cosas pendientes, estaba irritable, estaba durmiendo poco, y sentí que todo lo que estaba viviendo me estaba intoxicando y bueno, acordarme de esta frase fue como ponerle nombre a lo que estaba haciendo, y tomar decisiones como quedarme solo con un trabajo.
325. **San:** buena decisión, además estoy joven para matarte trabajando.
326. **T:** no y gracias a ustedes. Este tipo de documentos, cuando yo hablo de la participación o de la salud, la veo desde lo que hicimos, desde este tipo de documentos. Tiene que ver con compartir, con tocar a los demás con nuestras historias y también dejarnos tocar por las historias de otras personas.

327. **Jota:** sí ha sido una buena experiencia.

328. **San:** sí ojalá no seamos los únicos que pasemos por esto.

329. **T:** sí, es la idea, pero yo pienso que la salud no está acá ni en los hospitales, pareciera que ahí están los enfermos. (risas)...no, pero yo creo que la salud está en estas conversaciones, en la medida que vamos descubriendo formas distintas o alternativas y súper creativas de resolver situaciones que de otra manera no lo podríamos hacer.

330. **Martín:** bueno con ver que te llegó a ti una de las partes.

331. **Guille:** te sirvió.

332. **T:** no, y todo el proceso con ustedes ha sido un aprendizaje, de hecho, siempre busqué eso, aprender con ustedes es algo importante, porque podría pararme desde la posición de experto y hablarles sobre lo que deberían hacer. Pero nosotros no sabemos lo que tienen que hacer, los únicos que pueden decidir eso son ustedes, ni siquiera los médicos. Hasta ustedes mismos mencionaban que tuvieron problemas con medicamentos que tuvieron que ajustar las dosis y que algunos les hacían mal.

333. **Mary:** hasta el día de hoy pasa, menos mal que encontré una doctora que le achuntó (risas)
334. **Guille:** a mí también me pasó con el de la presión, me daban y me bajaba mucho la presión, al final dejé de tomarlo y anduve re bien, y en el control le dije al doctor y me dijo que estaba bien haberlo sacado.
335. **T:** por eso mismo les comento esto, que es importante tener más espacios donde se escuchen sus voces y cómo hacen las cosas. Ahora los que les digo, para que no se mal interprete, no significa no hacerle caso a los médicos ni profesionales que trabajamos acá, si no que se trata de que somos una parte más, y que ustedes tienen la otra y que es muy importante, tanto que pasa lo que conversamos todo este rato que la gente respondió con el documento. Y también era importante juntarme con ustedes personalmente y devolverles un poco lo que significó este documento para mí y para otras personas que lo leyeron.
336. **Mary:** es que uno tiene que poner de su parte, algunos doctores también te dicen que tienes que poner tu parte y te va a hacer bien. Yo tengo una fisiatra que es un amor, y me atiende gratis en el hospital de Peña Blanca, porque en la consulta cobra como 40 lucas, y siempre se preocupa por mí, entonces como que te hace sentir importante y más ganas dan de hacer las cosas bien, yo le

digo a ella que tengo algunos problemas y me entiende, me pregunta cómo van las cosas en la casa.

337. **San:** es como una amiga.

338. **Mary:** o sea, no sé si una amiga, pero me hace sentir bien.

339. **T:** importante dijo, que la hace sentir importante.

340. **Mary:** sí

341. **T:** y por supuesto que es importante, si usted es dueña de su cuerpo, imagine que yo soy un maestro que va a trabajar a su casa, yo por lo menos tengo que preguntarle cómo prefiere el trabajo, porque es su casa.

342. **Mary:** sí, tiene razón.

343. **T:** no sé si alguno o alguna de ustedes tiene un comentario final, como para ir cerrando el espacio, ya que la encargada va a cerrar.

344. **Guille:** no, que yo siento que uno tiene que manejarse en la vida con lo que quiere, pero con cuidado, o sea si puedo tomar tomo, pero no más de la cuenta, si otros fuman y yo estoy cerca, me alejo, pero porque yo lo quiero

así. Y lo otro es que uno tiene que darse sus espacios, para mí con mi ex mujer, con mis hijos, en el trabajo, darse los espacios, es importante tener tiempo para uno. Yo trato de darle los espacios a todo el mundo y lo digo para que no piensen que uno no los quiere o se quiere alejar. Si alguien en el trabajo me dice yo quiero hacer esto, ah ya, perfecto, yo haré otra cosa. Entonces dar los espacios, hacer lo que uno quiera hacer y dejar a los otros también hacerlo.

345. **T:** muchas gracias, ¿alguien más tiene otro comentario?

346. **San:** yo que se cuiden no más, y que fue lindo verlos a todos.

347. **Mary:** sí, me alegra saber que están todos mejor de salud.

348. **Martin:** la yerba mala nunca muere (risas) fue muy bueno.

349. **Guille:** hay que comunicarse no más.

350. **Jota:** es cosa de decir, la señora Mary es la que más escribe.

351. **T:** yo les quiero agradecer nuevamente que se hayan tomado el tiempo de venir, de conversar acerca de esto y espero que les vaya muy bien.
352. **Guille:** las hojitas con las respuestas ¿las podemos llevar?
353. **T:** sí sí, las imprimí para ustedes así que sí, llévenselas no más. Cuídense mucho, que les vaya bien.

Compartiendo habilidades cotidianas como respuesta a las dificultades de vivir una enfermedad cardiovascular.

Las historias que usted va a leer en este documento fueron relatadas por personas que han asistido a los talleres de intervención psicológica del centro de rehabilitación cardiovascular Jorge Kaplan, en la ciudad de Viña del Mar. Las personas que comparten sus voces en este documento han descubierto diferentes formas de responder ante algunas dificultades que pueden aparecer luego de una intervención cardíaca, y en la vida cotidiana con este tipo de enfermedades. Las personas nunca somos pasivas ante las dificultades, siempre encontramos formas de responder y sobrellevar momentos difíciles. Justo al lado de las historias de dificultades también se encuentran historias de habilidades, recursos cotidianos, familiares y culturales que en este documento se intenta honrar.

Queremos que sepas que, si tienes este tipo de enfermedad, no estás solo, no hay que echarse a morir, así se puede!

Sacar lo tóxico de la vida para hacerla más grata

Para todos nosotros, la vida no ha sido fácil, menos con esto. Algunas de nosotras hemos tenido que vivir con distintas enfermedades desde niñas, con muchas operaciones en el cuerpo, desmayos, altas presiones, fuertes dolores, algunas de nosotras hemos tenido que cuidar familiares con enfermedades como la demencia y cáncer. Otros hemos vivido historias de vida que nos han marcado, muertes de padres, separaciones, problemas económicos, sentirse solo. Y uno diez, imás encima me dio esto! te cambia la vida.

Algunos de nosotros hemos tratado de cuidar la alimentación, pero no es fácil, yo vivo solo, a veces uno tiene que buscar las causas de la enfermedad, que pueden ser alimenticias, pero también pueden ser relacionadas con malos ratos, entonces mi opción ha sido irme alejando de la gente que a uno le hace mal, para hacerme la vida más grata. En mi caso he tratado de eliminar las toxinas que uno tiene todos los días al lado, el mismo hecho de dejar de trabajar es una maravilla idé verdad!, yo con lo que tengo vivo, ya no fui millonario, no lo voy a ser y no me interesa, pero el mundo del trabajo es complicado y a uno le va haciendo daño. Uff! yo también empecé a aislar la gente tóxica, porque había bastante gente que era tóxica, típica gente que te adula y por detrás te hace daño. ¡Entonces decidí que no las quería mi vida! A veces hay gente muy cruel, que hace comentarios muy desatinados de tu salud, de tu situación, uno quiere que a veces la gente te apoye, te ayude a salir adelante, no que te achaquen más. Por eso para algunos de nosotros, sacar lo tóxico de la vida, nos ha hecho la vida más grata.

No renuncie a las cosas que le gustan, la vida sigue.

En ocasiones, algunos y algunas de nosotros nos hemos frustrado al no comer cositas ricas; te dicen que no puedes comer esto, que eres porfiado, que te dijo el médico, y uno tiene el miedo de volver a caer en el Hospital. En mi caso, debo asumir que a veces uno se enoja también, yo me di cuenta de que ser idiota o cascarrabias me estaba matando, yo rabiaba y a la hora se me pasaba, y después decía ¡para qué discutí con mi señora si no tiene sentido, la vida sigue! Para algunos y algunas de nosotros ha sido importante no renunciar a las cosas que nos gustan.

En mi caso, yo me hago caso de lo que dicen algunos médicos, “no renuncie a las cosas que le gustan”, entonces cómaselo un completo, pero una vez al mes, no se lo coma cuatro veces a la semana. Yo hago lo mismo, pero no todos los días. ¡Ah! yo también, de vez en cuando me salgo del régimen. Yo he tenido que cambiar mi forma de comer al 100%; como verduras, mucho pollo, el queso ya me sale por los ojos, pero no puedo dejar los chocolates, me conozco todos los lugares donde los venden, y el buen chocolate, es extraordinario. Fíjate que ahora yo me he dado cuenta de que uno puede ir a un café igual, porque uno piensa que va al café a tomar café, pero en los cafés también venden té, y yo he encontrado que hay una gama de té enorme que antes no sabía. También te puedes tomar un té con un amigo o con amigas. Se puede seguir compartiendo sin renunciar a las cosas que te gustan, la vida sigue.

Trabajar para vivir y no vivir para trabajar

Algunos de nosotros hemos aprendido que hay que trabajar para vivir y no vivir para trabajar. Yo era de esos que a las 5 de la mañana estaba arriba de la máquina y no me bajaba hasta las 9 o 10 de la noche, y pasaba el día sin comer, con una bebida y un sándwich, una vida malísima! Uno cuando es hombre y es joven, te dicen que tienes que tener más y más, surgir, salir adelante, ser exitoso, pero yo ya tengo suficiente para sobrevivir. Algunos de nosotros nos cegábamos mucho, uno quiere ganar, ganar, ganar; tuve una micro, después dos, después uno quiere tener 3, y solo llegué hasta dos no más... Pero esto me dejó bien en claro que no debía hacer lo que estaba haciendo, no hacía vida familiar, salía todos los días de lunes a lunes y no me daba cuenta en ese momento. Todos nosotros vivimos una época distinta, la época del toque de queda, me acuerdo de que uno no era como los jóvenes de ahora, no te dejaban hacer nada en ese tiempo, solo se trabajaba y a la casa, ahora los jóvenes hacen de todo. Algunos de nosotros, hemos aprendido a discernir; en mi caso, he aprendido a valorizar la familia y decidí compartir con ellos, viajar con mi hija, con mis hijas, con los amigos y amigas de verdad, no con esos que están solo cuando hay plata. Para nosotros ha sido importante trabajar para vivir y no vivir para trabajar

Inclinarse a recoger a otro y ayudarlo a caminar.

Para todos nosotros ha sido importante inclinarse a recoger a otro y ayudarlo a caminar. En mi caso, yo he aconsejado a un amigo, para que se haga ver, con la experiencia de uno, no es que uno se crea médico, pero uno lo quiere compartir, ayudar. Esto lo vine a aprender ahora último, gracias a mi señora, ella fue una de las que más me picanzó para que me hiciera todo esto, igual que mi hija que era una paca, pero la paca me ayudó. Ellas me ayudaron a entender que era importante que me cuidara, soy importante para ellas. Uno de nosotros leyó en una parte una frase que decía que “no hay mejor terapia para el corazón que inclinarse a recoger a alguien y ayudarlo a caminar”, me dejó pensando esa frase, y pensé que con la experiencia de uno también se puede ayudar a otro. Algunos de nosotros hemos aprendido cosas porque tú aprendes cosas! aprendes a comer, a dormir, a vivir; aprendes a que la familia es importante, que el trabajar no es solo trabajo, que el dinero es importante pero no tan importante, que es más importante la felicidad, ser feliz... Pero cuesta convencerse; aun así, todos lo hemos logrado. En este lugar, nos ayudamos personas que no nos conocemos, y es como lo que dice la frase, te levanto y te ayudo a caminar. Yo me he sentido levantada y todos nosotros nos hemos levantado y ayudado a caminar.

Reconocer que la vida es bella

Algunas de nosotras hemos decidido quedarnos con lo positivo, con lo bello de la vida. Yo soy diabética desde los 15 años, entonces prácticamente toda mi vida he andado con la insulina, con esto, con esto otro y ahora con lo del corazón mis presiones no paraban, veía un cardiólogo y otro, pero nada. Entonces recordé que mis papás siempre decían que, aunque el mundo se viniera cayendo a pedazos, yo tenía que ver el pedacito más hermoso, por ejemplo, si íbamos al río, me decían que viera las piedras preciosas. Mi mamá siempre poética, diciéndome las cosas de una forma especial para que vea el lado positivo de las cosas. Para algunos y algunas de nosotros, ver el lado positivo de las cosas nos ha ayudado muchísimo, porque ahora me preocupo más de mi salud, y pido ayuda, cosa que antes no hacía, porque pensaba que lo tenía que hacer todo sola. Todo esto que pasó al principio me asustó, me dijeron que me podía caer en la calle y morir por un infarto con las presiones que tenía, pero hoy estoy más tranquila, la vida sigue siendo bella, como decía mi madre.

Viajar de la oscuridad al renacer, y protegerse por medio del apoyo.

Para algunas de nosotras y algunos de nosotros, el proceso de la operación fue como una segunda oportunidad, volver a nacer. Para mí significa mucho, yo cuando estuve en coma, yo me acuerdo, o quizás estuve alucinando, pero yo me veía en un hoyo, yo veía a mi papá y a Dios, vi a mi padre, conversé mucho con él, de hecho, lo perdóné, porque yo nunca le había perdonado que se haya muerto. Yo salí de ese hoyo por algo, y yo renací, yo soy otra persona. Para algunas y algunos de nosotros fue importante el apoyo y la fe. En mi caso, para salir de ese hoyo me sostuve en mi fe y mi hija, ella me sacó del hoyo, sabía que me faltaba, sabía que tenía que terminar de criarla, ella tiene 10 años y le faltaban muchas etapas. Ahora mi hija no dice que tiene una mamá enferma, porque la mamá salió de la oscuridad, para renacer. Sentirse apoyado o apoyar a otros nos ha servido a todos nosotros. Por ejemplo, ayer viajé a San Antonio, llegó un amigo que estaba en Noruega, le junté todos los amigos de la infancia y le dimos una sorpresa, ¡casi lo matamos del corazón! Ese tipo de cosas a mí me protege y me hace disfrutar de la vida. En el caso mío, yo tengo diabetes y me tienen un régimen estricto, mi señora me ha ayudado, y todos en la casa, los nietos, la familia y los amigos. Sin ellos y ellas no estaría acá, me han ayudado mucho a no sentir que estoy solo en esto. Para algunas de nosotras, las amigas juegan un papel muy importante en esa etapa, de esas amigas hay 4 con cáncer, somos un grupo que nos juntamos y nos damos aliento. Entonces cuando no nos podíamos juntar, empezábamos a mandarnos mensajes o de alguna forma llegábamos a ver a la otra. Todas me apoyan en este momento, sé que están orando y mis hijos también. El apoyo nos protege y nos hace viajar desde la oscuridad al renacer.

Estar bien paraditos, siempre vigentes y joviales.

Algunos de nosotros hemos afrontado la enfermedad cardiovascular manteniéndonos siempre vigentes y joviales. Yo conozco amigos que tienen la edad mía y están pésimos; han envejecido mucho con el tema del cigarro y además no hacen mucho deporte. En cambio, yo no, yo trabajo con gente joven y esa gente como que me anima a estar vigente, me invitan a jugar a la pelota y compartir con ellos. Para mí es parte del ser humano estar vigente; yo siempre fui deportista, me encanta caminar, yo soy de los que me largo a caminar y no paro. En momentos difíciles he enfrentado la vida bien paradito, si uno se deja estar, se lo va a llevar la corriente y para mí es importante que no me lleve. A uno de nosotros, lo visitó el recuerdo de su primo, él siempre decía: “aeropuerto de las moscas, siempre tenía que pensar que los giles con los giles y los vivarachos con los vivarachos y siempre tenía que estar piano piano va lontano”. A él le gustaba que yo estuviera siempre bien paradito ante los momentos difíciles que vivía, y eso he estado haciendo ahora. Para todos nosotros y nosotras nos ha servido sentirnos joviales, a traer lo poco que nos queda de juventud, volver a sentirlo y tirarlo para arriba, a luchar de nuevo, a salir adelante; yo me creó mina de nuevo, y en este proceso yo he visto a una de nosotras más tranquila, he visto sus ojos brillar de otra manera. Para mí es súper agradable llegar acá y ver a los compañeros de gimnasia, ¡ustedes no saben lo que sirve! Esto lo he vivido dos veces y una vez sin ustedes, y este cambio ha sido enorme. Yo ahora me siento con la seguridad de que no voy a entrar por tercera vez a un quirófano. Ahora nos sentimos joviales, paraditos y siempre vigentes.