



FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

Nuevos Desafíos para la Práctica Psicopedagógica Comunitaria: Trabajo con Familiares y/o Cuidadores/as de Personas con Alzheimer de A.L.M.A Comahue

Estudiante: García Vicencio, Lucía Belén

Legajo: 21737

Directora: Lic. Touriño, Cecilia

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciada en
Psicopedagogía

2023

Agradecimientos

Este trabajo representa el cierre de un proceso muy significativo para mí, en el cual he construído muchos aprendizajes que estoy segura que estarán conmigo a lo largo de toda mi vida. También estoy convencida de que estos aprendizajes no hubieran sido posibles sin las personas que me acompañaron, y que me siguen acompañando en mi caminar diario.

Quisiera por eso agradecer...

A mi papá y junto con él a toda mi familia, por darme el amor, la oportunidad, las herramientas y la libertad para elegir, para crecer y para buscar siempre la felicidad.

A Cecilia, mi tutora y gran enseñante de la psicopedagogía. Por su paciencia y su tiempo, por sus palabras de aliento y por todo lo que aprendimos juntas.

A todos/as los/as integrantes del grupo A.L.M.A Comahue, por abrirme las puertas físicas del espacio que compartimos, y también las puertas de sus corazones y de sus vidas. Por su gran generosidad y por todo lo que me enseñaron.

A mi querida comunidad de Hermanitas de los Pobres de Concepción (Chile), que me animó a ponerle fin a esta etapa y me dió el tiempo y el espacio para hacerlo.

A Dios, que es todo para mí. A Él que es amor, vida, esperanza, Uno y Trino, por iluminar mi camino, mis palabras y cada una de mis acciones.

Gracias.

Nuevos Desafíos para la Práctica Psicopedagógica Comunitaria: Trabajo con Familiares y/o Cuidadores/as de Personas con Alzheimer de A.L.M.A Comahue

Resumen

El presente trabajo, relata el proceso de investigación-acción psicopedagógica realizado junto con el grupo de autoayuda de la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes (A.L.M.A Comahue), de la ciudad de Neuquén, provincia de Neuquén, Argentina. Éste fue llevado a cabo desde el mes de septiembre de 2020 hasta el mes de abril del 2021 con distintos/as integrantes del grupo.

Este nuevo desafío para el accionar psicopedagógico comunitario, surge frente al planteo de un interrogante que se presenta como el eje transversal de la investigación: ¿De qué manera puede intervenir un/a psicopedagogo/a en un grupo de autoayuda como A.L.M.A Comahue, para cuidadores/as y familiares de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes? Teniendo esto como motivación, el trabajo se centra en la construcción progresiva, en conjunto con el grupo, de la especificidad del rol psicopedagógico en este contexto y con esta población en particular.

La selección de la muestra se realizó bajo el criterio de homogeneidad, vinculado a la característica que tienen en común, ser miembros del grupo A.L.M.A Comahue y familiares y/o cuidadores/as de una persona con Alzheimer o alguna alteración semejante. Dado que la participación es voluntaria, no todos/as acudieron a todas las reuniones, por ello la participación de cada uno/a fue fluctuante.

Los datos fueron recabados en dos etapas: en una primera etapa, que comenzó en septiembre y terminó en diciembre de 2020, se realizaron observaciones participantes y entrevistas semidirigidas individuales a ciertos/as miembros. En una segunda etapa, las observaciones participantes tomaron mayor protagonismo junto con las notas de campo y los registros anecdóticos. Además, se llevaron a cabo actividades que pudieron ser planificadas en algunos encuentros, mientras que en otros se trabajó teniendo en cuenta el o los emergentes. Para ello se emplearon nueve encuentros, de febrero a abril de 2021.

En el primer ciclo de investigación, se construyeron múltiples y diversas formas de intervención psicopedagógica en el ámbito comunitario. Luego de la evaluación reflexiva sobre lo trabajado se detalla la propuesta de mejora, en la que se tienen en cuenta los aportes del grupo, vinculados

a la necesidad de tener más registro de sus emociones y a la posibilidad de ofrecer espacios de mayor interacción post-pandemia.

Palabras clave: Psicopedagogía Comunitaria. Alzheimer y alteraciones semejantes. Familiares y/o Cuidadores. Grupo de autoayuda.

Índice

Agradecimientos	1
Nuevos Desafíos para la Práctica Psicopedagógica Comunitaria: Trabajo con Familiares y/o Cuidadores/as de Personas con Alzheimer de A.L.M.A Comahue	2
Resumen	2
1. Introducción	6
a) Etapas de la investigación	10
b) Justificación	11
c) Interrogantes que guían la Investigación-Acción	14
d) Objetivos	14
I. Objetivo general	14
II. Objetivos específicos	14
2. Identificación del problema	15
a) Diagnóstico de la situación	15
I. Caracterización y descripción contextual	17
II. Caracterización y descripción del grupo	21
b) Revisión documental	25
Capítulo I: Antecedentes	25
Capítulo II: la Psicopedagogía y el Rol del/ de la Psicopedagogo/a Comunitario/a	29
Capítulo III: Demencia tipo Alzheimer y Alteraciones Semejantes	31
I. Definición y Características de la Demencia tipo Alzheimer.	31
II. Familiares y/o Cuidadores/as de Pacientes con Demencia tipo Alzheimer y alteraciones semejantes.	34
Capítulo IV: Grupos Externos de Autoayuda Para Cuidadores/as Familiares	36
Definición y Características de los Grupos de Autoayuda.	36
3. Plan de Acción	40
a) Hipótesis de acción	42
I. Objetivo	44
II. Propósitos con el grupo	44
III. Propósitos personales	44
IV. Lugar	44
V. Cronograma de Actividades	44
VI. Actividades	45
4. Estrategias y ejes para el monitoreo	47
5. Ejecución del plan de acción	49
Acciones realizadas	49
a) Primera parte: Síntesis de los encuentros observados	49
Dinámica del grupo.	49

Temáticas tratadas.	52
b) Segunda Parte	53
Encuentro N°1.	53
Encuentro N°2.	57
Encuentro N°3.	60
Encuentro N°4.	64
Encuentro N°5.	70
Encuentro N°6.	75
Encuentro N°7.	84
Encuentro N°8.	87
Encuentro N°9.	94
6. Reflexión	100
Del grupo	100
Personal	105
7. Propuesta de mejora	108
Introducción	108
Fundamentación	109
Objetivo general	110
Objetivos específicos	110
Destinatarios/as	110
Lugar	111
Actividades	111
8. Referencias Bibliográficas	113
9. Apéndices	119
Apéndice n°1: Consentimiento informado - modelo	119
Apéndice n° 2: Modelo de entrevista dirigida a participante del grupo ALMA Comahue (familiar y/o cuidador/a)	120
Apéndice n°3: Entrevista dirigida a miembro de la Comisión Directiva de A.L.M.A Comahue	120
Apéndice n°4: Entrevista dirigida a la coordinadora del grupo A.L.M.A Comahue	121
Apéndice n° 5: Entrevista personal a S. Paez Carnero (Comisión Directiva)	122
Apéndice n° 6: Entrevista personal a L. Etcheverry Domeño (Coordinadora)	128

1. Introducción

El presente trabajo de investigación es desarrollado en la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la ciudad de Neuquén (A.L.M.A Comahue). A.L.M.A Comahue es una asociación sin fines de lucro fundada en la capital de la provincia de Neuquén en el año 1995 (Decreto N° 1238/96). Ofrece un espacio de autoayuda destinado a cuidadores/as y/o familiares de pacientes con Alzheimer y alteraciones semejantes, con el objetivo principal de cuidar al/la cuidador/a. Para ello, se les proporciona también soporte e información, tanto sobre la enfermedad y su tratamiento como para una disminución en la sobrecarga y la consecuente mejora en su salud física y emocional.

Como fue mencionado con anterioridad, el grupo está integrado por familiares que ocupan el rol de cuidadores/as principales. En general, dado que es un grupo abierto, la cantidad de participantes varía de reunión a reunión. No obstante, muchos/as permanecen y participan de manera activa en los encuentros que, por el contexto de COVID-19, son virtuales.

Vinculado a una de las características de los integrantes, se puede decir que, en su mayoría, son mujeres cónyuges e hijas, aunque también se pueden encontrar algunos hombres cónyuges. Éstos constituyen la muestra seleccionada bajo el criterio de homogeneidad que responde a un aspecto fundamental, referido a que todos/as comparten la característica de tener un familiar o allegado/a con demencia tipo Alzheimer o alguna alteración semejante, y todos aquellos factores que de esas situaciones se derivan. El hecho de poner énfasis en este grupo en particular, propicia cierta profundidad al momento de investigar las situaciones, momentos o episodios que son relevantes respecto de los objetivos planteados en primer lugar (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2014).

Cuentan además con la apoyatura de profesionales cuyas disciplinas están vinculadas a la salud, tales como médicos clínicos, neurólogos, psiquiatras y neuropsicólogos/as. Éstos son convocados mayormente a demanda para responder interrogantes, de manera virtual, cuando surge de las reuniones alguna duda común. En otras ocasiones, se pautan reuniones en las cuales cada uno/a habla de temas vinculados a su especialidad. Entre los expertos se destaca la participación de la Dra. en neuropsicología Lorena Etcheverry Domeño, quien también coordina

los encuentros y colaboró con la apertura del espacio y sus aportes en este trabajo. Cada uno/a de ellos/as participa de manera voluntaria en el grupo, sin recibir remuneración.

Teniendo esto en mente es que surgen las dos motivaciones de esta investigación, ambas fuertemente vinculadas entre sí. En primer lugar, la posibilidad de construir de manera progresiva conocimientos específicamente psicopedagógicos, tanto teóricos como prácticos, mediante la inserción en un ámbito que hasta el momento no ha sido explorado en profundidad desde la perspectiva de la disciplina.

El espacio que brinda A.L.M.A Comahue se presenta como novedoso e innovador para la Psicopedagogía, ya que se trata de un proyecto de autoayuda, dirigido a familiares y cuidadores/as de personas con Alzheimer, alejándose éste de las temáticas y/o problemáticas en las que normalmente se interviene, referidas al aprendizaje estrictamente formal, con personas en edad escolar. Al hacer explícita esta inquietud, se abre un nuevo ámbito de desempeño que posibilita repensar el rol y el lugar del/de la psicopedagogo/a desde un sentido amplio y un enfoque crítico, cuestionando la posición que tradicionalmente nos hemos y nos han adjudicado, vinculado al ámbito de la educación formal y al rango etario que participa en esos espacios.

Si bien la Psicopedagogía ha abordado diversos temas relacionados con el Alzheimer, se vuelve necesario dar a conocer que es una enfermedad que no solo afecta a personas adultas mayores de entre 65 y 80 años o más. Se puede afirmar, dadas las consecuencias que tiene sobre la autonomía, que impacta también sobre quienes se encargan de su atención, sobre todo para la realización de actividades de la vida diaria.

En este tipo de situaciones, se destaca la naturaleza informal del cuidado, llevada a cabo principalmente por los familiares y/o allegados/as de la persona afectada (Moreno Toledo, 2011). Éstos/as, dados los constantes cambios que experimenta la persona adulta mayor conforme avanza la enfermedad, deben necesariamente modificar la dinámica que han construido y tomar consciencia de la nueva realidad que se les presenta (Moreno Toledo, 2008).

Pese a que más adelante será desarrollado con mayor detalle, es relevante mencionar aquí el impacto que la enfermedad de Alzheimer tiene sobre la salud física y emocional de los/as cuidadores/as, sobre todo para comprender de antemano los objetivos de las acciones que se llevan a cabo desde la asociación y en este trabajo de investigación. Si nos centramos en los/as

cuidadores/as informales, aquellos/as que no son profesionales, podemos ver que en general su vida cotidiana queda determinada por las tareas de cuidado que deben realizar. Cuidar a un paciente con Alzheimer o alguna demencia supone entonces un gran trabajo, tanto físico como emocional que, la mayor parte de las veces deriva en una sobrecarga importante. Algunas alteraciones físicas pueden ser: malestar general, alteraciones de sueño, cefaleas, trastornos osteomusculares, alteraciones del sistema nervioso, entre otras. En el caso de las alteraciones emocionales, están incluidas por ejemplo la tristeza, la ansiedad, la depresión, la irritabilidad y la culpa (Sánchez-Valladares Jaramillo, 2011).

A razón de lo mencionado anteriormente es que surge la segunda motivación, igual en importancia que la primera, y fuertemente vinculada a ella: ¿De qué manera puede intervenir un/a psicopedagogo/a en un grupo de autoayuda para familiares cuidadores de personas con Alzheimer? A través de este interrogante, se intenta en primer lugar, conocer y analizar las problemáticas del grupo, sus recurrencias temáticas, las características de los/as miembros, las necesidades que presentan y/o aquellos factores que para ellos/as se presentan como prioritarios, entre otros aspectos de su constitución. Esto sirve como base para pensar, planificar y finalmente promover e introducir las intervenciones específicamente psicopedagógicas. En este sentido y tal como plantea Juárez (2012), el plan de acción es pensado desde una mirada crítico-reflexiva de la práctica psicopedagógica.

Por medio de las acciones puestas en marcha se procura poner el foco de atención en las familias, entendiendo que la persona con Alzheimer o alguna alteración semejante no puede tomarse como único/a objeto/sujeto de intervención. Este último aspecto en particular, como se ha mencionado con anterioridad, se presenta como una forma innovadora dentro de la práctica profesional e intenta adecuarse a las necesidades reales que se presentan dentro del contexto investigado, sin dejar de lado el estudio de los procesos de aprendizaje, objeto de estudio específicamente psicopedagógico.

Concebir la realidad desde una perspectiva psicopedagógica comunitaria, contribuye a pensar en el gran valor de los aprendizajes construidos con otros/as, conocedores/as activos/as de su propia realidad. Estos conocimientos se ponen en juego para comenzar a formar además una

perspectiva crítico-reflexiva de esa realidad. En este sentido es de gran importancia considerar las potencialidades, habilidades, necesidades y limitaciones.

En este contexto, el rol psicopedagógico se piensa desde un lugar que nos posibilita actuar y reflexionar en conjunto con otros/as, ya no como expertos/as sino como alguien que necesita de los saberes y las vivencias de las familias para construir conocimientos y viceversa. Tal como fue expresado previamente, las familias se posicionan desde un lugar activo, ya no sólo de forma reactiva y/o pasiva, sino como protagonistas y productores/as de su propia realidad, de allí se deriva la gran importancia de su participación. Así, se constituyen como una fuente interna a la comunidad que, en conjunto con la fuente externa (la psicopedagogía), actúan generando cambios sobre sí mismos/as y sobre la realidad, de manera mutua y dialéctica (Montero, 2004).

Siguiendo esta misma línea, esta búsqueda por innovar está posibilitada, no solo por la investigación para la construcción de conocimientos y la comprensión del fenómeno en sí, sino también por las acciones que se llevan a cabo y las reflexiones que sobre ellas se generan, para realizar cambios necesarios en la práctica. En este punto reside la riqueza de utilizar un diseño de investigación con enfoque cualitativo, como es la Investigación-Acción. A través de ésta, se indaga la situación de manera práctica y colaborativa, poniendo la propia praxis como centro de la investigación, con miras a mejorar la calidad de las intervenciones que se realizan, además de ampliar el campo de desempeño y formación profesional. Esto se lleva a cabo mediante sucesivos ciclos de diagnóstico, planificación, acción, observación y reflexión (Latorre, 2005).

Por otra parte, la elección del diseño, se justifica en la perspectiva sociocrítica que lo caracteriza. Ésta contribuye al logro de los objetivos planteados, posibilitando la problematización del accionar profesional propio. Lograr pensar la praxis de manera crítica, explicitando y cuestionando las vacantes teóricas y prácticas en esta disciplina, permite un enriquecimiento y una ampliación de las posibilidades de acción.

En concordancia con las características de este trabajo de investigación y en relación al diseño, la muestra y los objetivos, es que los instrumentos que se utilizan para recoger información son: la observación participante de situaciones formales e informales en espacios comunes; registros abiertos de tipo narrativo descriptivo, tales como las notas de campo; y las entrevistas individuales semiestructuradas. Para el proceso de reflexión y propuesta de mejora se

tienen en cuenta los objetivos y propósitos respecto del grupo y los referentes a la práctica profesional propiamente dicha. Se retoman también los ejes propuestos para el monitoreo.

En este punto, es importante aclarar que los datos de las entrevistas semiestructuradas se obtienen de la muestra con consentimiento informado¹, documento que se encuentra en el apartado de apéndices de este trabajo. Las observaciones realizadas, junto con las notas de campo y los registros anecdóticos, fueron comentadas y acordadas con el grupo, como recursos importantes que también aportan datos a los fines de este trabajo de investigación.

El trabajo consta de siete apartados, en los cuales se desarrollan la introducción, la identificación del problema, el plan de acción, las estrategias para el monitoreo, la ejecución del plan de acción, la reflexión y por último, la propuesta de mejora. Cada uno de estos apartados, contiene a su vez distintos subtítulos que describen con mayor detalle los puntos más relevantes a los fines de esta investigación. Se suman a ellos los apartados de referencias bibliográficas y los apéndices. Se pueden encontrar también imágenes y esquemas que ayudan a la exposición del proceso.

a) Etapas de la investigación

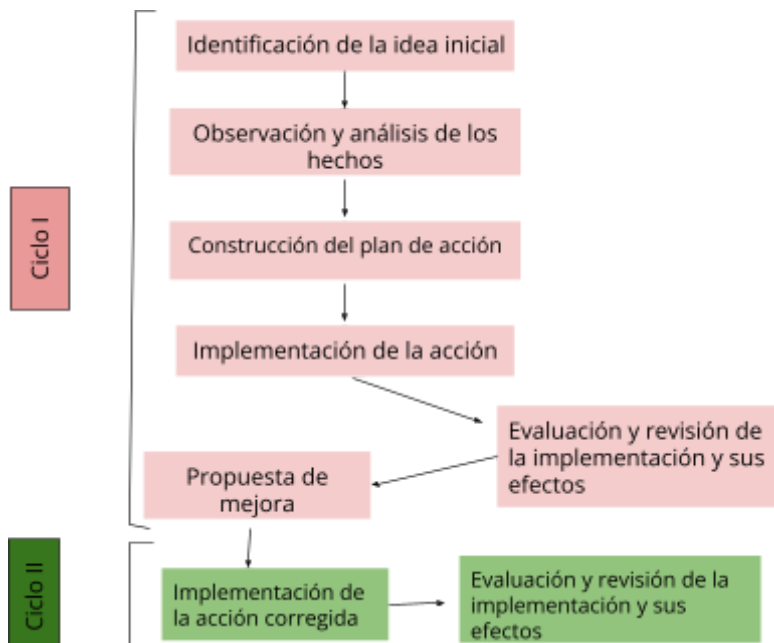
En el esquema que se presenta a continuación se mencionan las diferentes etapas de este trabajo de investigación. En este punto se hace necesario aclarar que, para este momento en particular, se tomó la decisión de llevar a cabo solo el primero de los ciclos, quedando pendiente el segundo para futuras intervenciones e investigaciones.

Pese a que aquí solo se exponen las etapas, en el apartado de Plan de Acción se desarrollarán con mayor detalle:

¹ Apéndice n° 1

Figura 1

Esquema de las Etapas de esta Investigación



b) Justificación

La presente investigación responde a diversas inquietudes personales y reflexiones en torno a la práctica profesional psicopedagógica, vinculadas a la temática a estudiar. Tal como se expone en los apartados anteriores, el interrogante está puesto en la construcción progresiva de la especificidad del rol psicopedagógico en el trabajo con familiares cuidadores/as de personas con Alzheimer y otras alteraciones semejantes.

Una de las motivaciones más importantes de este trabajo se relaciona con la posibilidad de ampliar las intervenciones tradicionales, centradas en personas en edad escolar, dentro del ámbito educativo formal, y reduccionistas, en las que solo se tiene en cuenta la persona como individuo. Pensando más allá del/de él/ella y trabajando con sus familiares y/o cuidadores/as, se abre la posibilidad de ver a la persona de manera integral, atravesada por múltiples dimensiones y sobre todo por una realidad particular a conocer. Desde este posicionamiento, se pone en consideración el hecho de que ambas partes, la familia y la persona que es diagnosticada, desde el comienzo de la enfermedad, experimentan situaciones nuevas que rompen con la lógica de la dinámica construida, modificándola de manera constante (Esandi Larramendi y Canga Armayor, 2011).

Por ese motivo, compartiendo el objetivo principal de A.L.M.A Comahue de cuidar a los/as cuidadores/as, toda la familia se considera como objeto/sujeto de atención. Desde esta perspectiva sistémica se entiende que, si los/as cuidadores/as familiares se encuentran acompañados/as y sostenidos/as, los beneficios no solo serán para ellos/as sino también para quienes gozan de sus cuidados.

Trabajar con los/as cuidadores/as, permite valorar y reconocer lo que saben, sienten y piensan sobre la enfermedad y también sobre los cuidados. De esta manera, la comprensión de las actitudes y respuestas que cada uno/a desarrolla frente al proceso es más adecuada y las intervenciones, más pertinentes. Desde esta perspectiva, tal como plantea Juárez (2012), la relación entre el/la psicopedagogo/a (sujeto que conoce) y las familias y/o cuidadores/as (sujeto/objeto que es conocido), es dinámica e implica la participación de ambos en la construcción de nuevos conocimientos.

En esta misma línea, Montero (2004), afirma que, en este tipo de actuaciones se trabaja con seres activos y no únicamente reactivos, que construyen y son protagonistas de su propia realidad. Continuando con lo mencionado anteriormente por esta misma autora, podemos decir que las familias tienen y producen continuamente conocimientos, razón suficiente para sumar sus saberes y sus acciones a la construcción de otros nuevos, que resultan beneficiosos para ambas partes.

La participación del/de la psicopedagogo/a en un contexto que presenta las características mencionadas con anterioridad, podría quedar sujeta a la identificación de las diversas modalidades de aprendizaje que del grupo surjan, respecto de las diferentes situaciones que a cada miembro se le presenten (Ferrer Hernández y Cibanal, 2008). En este sentido, se presenta como desafiante el hecho de que los saberes e intervenciones que conjuntamente se constituyan y lleven a cabo, estén ligados a las necesidades y particularidades de los/as sujetos y del grupo con el que se investiga.

Al conceptualizar esta inquietud, haciendo pensable esta situación que surgió en la práctica y reflexionando acerca del objeto de estudio de la Psicopedagogía, se abre la posibilidad de poner en cuestionamiento el rol que se le otorga y también se adjudica el/la profesional psicopedagogo/a, entendiendo que su campo de acción seguramente es más amplio y trasciende

las barreras de la educación y del aprendizaje formal. Siguiendo esta misma línea, Latorre (2005), propone que la clave del aprendizaje profesional radica en comprender la forma en que se configuran los distintos significados culturales, a través de un posicionamiento profesional sociocrítico. Desde esta perspectiva, es necesario pensar que éste -el rol- podría responder a la impronta del momento en el que surgió y que, con el planteamiento de este tipo de interrogantes, podría enriquecerse, modificarse o ampliarse (Baraldi, 2016).

En gran medida esta observación surge de pensar, tal como plantea Valle (2012), al/a la psicopedagogo/a como un profesional cuyo ámbito de actuación está enmarcado en los procesos de aprendizaje de los sujetos. En concordancia con lo mencionado por esta autora, y como se sabe, estos aprendizajes no son inherentes a una etapa de la vida ni a un contexto específico.

Pensar la disciplina desde esta perspectiva, permite visualizar una posible diversificación de las prácticas, sin reducirla a lo escolar o al tratamiento de aspectos disfuncionales, tal como se ha mencionado anteriormente. En el caso particular del trabajo llevado a cabo junto a A.L.M.A Comahue, se procura dirigir la mirada al lugar que ocupan estas personas en circunstancias de aprendizaje para la vida, de la vida y en la vida (Juárez, 2012).

En este sentido, y pensando en lo propuesto por Valle (2012), es que se percibe la necesidad de construir nuevos escenarios de intervención, con conocimiento más situado y ajustado al contexto de la realidad que nos interpela. Desde ese posicionamiento, la autora nos ayuda a visualizar que en nuestra disciplina, como en otras vinculadas al campo de lo social, ninguna intervención se nos presenta de manera acabada sino que, por el contrario, cada una de nuestras actuaciones requiere de un arduo trabajo de acción y reflexión constante.

Siguiendo esta postura se podría afirmar que, el análisis y la autocrítica profunda y permanente acerca de la práctica profesional, abre un espacio que permite reflexionar y construir nuevos aprendizajes con otros/as. De alguna manera, emprender este camino de acción y reflexión constante facilita, para la disciplina, el descubrimiento de nuevos recursos, medios, tareas, entre otros aspectos, que nos permiten transitar el camino de nuestro accionar diario desde otra perspectiva, al tiempo que podría ampliar también el campo de formación profesional (Fernández, s.f.).

c) Interrogantes que guían la Investigación-Acción

- ¿De qué manera puede intervenir un/a psicopedagogo/a en un grupo de autoayuda para familiares cuidadores de personas con Alzheimer?
- ¿De qué manera el trabajo psicopedagógico complementa y/o contribuye a la mejora de las intervenciones realizadas hasta el momento en el contexto específico del Grupo ALMA Comahue?
- ¿Qué posibilidades, en cuanto a su formación, encuentra el/la psicopedagogo/a al momento de trabajar con esta temática y con esta población en particular? ¿Qué limitaciones?
- ¿Qué diferencia los aportes de un profesional de la Psicopedagogía en el trabajo con familiares y cuidadores/as de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes de los de otros/as profesionales?

d) Objetivos

I. Objetivo general

- Construir conocimientos específicamente psicopedagógicos mediante la inserción en el grupo de autoayuda de A.L.M.A Comahue, destinado a familiares y/o cuidadores de pacientes con Alzheimer, a fin de favorecer el ejercicio profesional y posibilitar el mejoramiento y la ampliación del campo de desempeño y formación disciplinar.

II. Objetivos específicos

- Indagar acerca de la especificidad del rol psicopedagógico en el trabajo con familiares y/o cuidadores/as de personas con Alzheimer y otras alteraciones semejantes de A.L.M.A Comahue mediante las diversas intervenciones y tareas que se lleven a cabo, teniendo en cuenta las necesidades que del contexto surjan.
- Reflexionar acerca de la importancia de incorporar la perspectiva psicopedagógica al trabajo con familiares y/o cuidadores/as de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes, considerando las diferentes limitaciones y/o conocimientos de los que dispone un/a psicopedagogo/a y las tareas que realiza.

2. Identificación del problema

Para el diagnóstico de la situación y la caracterización, tanto del contexto como del grupo, se utilizaron las siguientes técnicas de recolección de información: observación participativa y sistemática, entrevistas semidirigidas, notas de campo, registros anecdóticos, revisión documental y audiovisual.

a) Diagnóstico de la situación

Desde una perspectiva de ampliación de las posibilidades de desempeño y formación profesional psicopedagógica, se considera pertinente proponer un trabajo de investigación que tiene como objetivo principal el avance progresivo hacia la construcción de la especificidad del rol, en el trabajo con familiares y/o cuidadores/as de pacientes con Demencia tipo Alzheimer y otras alteraciones semejantes. Todos/as ellos/as forman parte del grupo de autoayuda de A.L.M.A Comahue.

En este sentido, la problemática se presenta como una inquietud, como una posibilidad de reflexión y autocrítica permanente y profunda sobre la amplitud de la profesión y, por tanto, del campo de acción de quienes la conforman. La preocupación y relevancia del tema, reside en la falta de conocimientos teóricos y prácticos en este ámbito en particular en el que, hasta el momento, no se ha construido un rol que resguarde la identidad de la disciplina y demuestre los diversos aportes que desde esta profesión pueden realizarse.

Es relevante subrayar que, el hecho de enmarcar el trabajo bajo el diseño de Investigación-Acción sociocrítica con perspectiva comunitaria, propicia una aproximación hacia el logro del objetivo mencionado con anterioridad. Propuesto de este modo, permite focalizar los cambios en nosotros/as mismos/as y empezar por mejorar la calidad de las intervenciones, para luego poder hacer aportes en este ámbito que se presenta como novedoso.

En lo referente a aquello que actualmente sucede en los encuentros del grupo A.L.M.A Comahue, puede afirmarse que las intervenciones realizadas se llevan a cabo desde una perspectiva neuropsicológica. Esto se debe a que, la coordinadora del grupo, es una psicóloga que se especializa en esa área. Como tal, adopta un lugar que le permite actuar como facilitadora, orientando al grupo al desarrollo o potenciación de sus recursos, devolviéndoles la palabra y el poder, procurando con esto construir conjuntamente procesos de mayor autonomía y autogestión

ante las distintas realidades que se encuentran transitando (Montero, 2004). Cuando la situación lo requiere, actúa también aclarando las dudas que puedan llegar a surgir. De esta manera, procura otorgar cierto tecnicismo a aquello que se presenta para los/as cuidadores/as como una pregunta cotidiana, poniendo en juego sus saberes y posibilitando una mejor explicación y comprensión de las vivencias que atraviesan.

Además de las intervenciones antes mencionadas, en algunos casos particulares, se abordan determinadas situaciones desde una perspectiva médica. No obstante estas son las menos, ya que los profesionales vinculados a la medicina que participan del grupo A.L.M.A Comahue, no lo hacen directamente en los encuentros. Por esta razón, las preguntas que de allí puedan surgir, son transmitidas a quien corresponda según la necesidad por medio de un mensaje privado y/o llamada telefónica. En general, el/la profesional otorga una respuesta mediante audios o videos, que son enviados al grupo de Whatsapp. En caso de ser un interrogante o demanda que surge de manera reiterada, se suele invitar a las familias a reuniones, ya no específicamente de autoayuda sino informativas, para que puedan tener una respuesta más pertinente a las dudas que se plantean.

Tomando esto en consideración se vuelve importante conocer, a lo largo del proceso de investigación, cómo puede intervenir un/a profesional de la psicopedagogía en un grupo de autoayuda como el de A.L.M.A Comahue y, en este mismo sentido, qué lugar ocuparía. Sabiendo que el eje que guía las intervenciones son los aprendizajes, como único objeto de estudio psicopedagógico, se torna necesaria la indagación acerca de aquello que lo/a distingue como profesional especializado/a a la hora de realizar una intervención y/o complementar el trabajo que se ha estado realizando.

Retomando la idea antes expuesta, es de gran importancia que el objeto de estudio psicopedagógico se encuentre en constante vigilancia, para no perder la identidad y la impronta profesional. Mientras esa identidad esté protegida, y no se olvide la especificidad de la disciplina, pueden construirse conocimientos y estrategias pertinentes para abordar la problemática correspondiente a este contexto y a esta población determinada.

El hecho de trabajar con los/as familiares y/o cuidadores/as, nos pone en el desafío de extender el foco de atención más allá de la persona con Alzheimer o alguna alteración semejante,

tomando en consideración los múltiples aprendizajes y cambios que van experimentando. La posibilidad de conocer los diversos aspectos que los/as atraviesan en la cotidianidad, dadas las características que presentan, sirve de base para pensar en intervenciones adecuadas e implica reconocer a la población como sujetos activos/as, constituyentes y conscientes de su propia realidad. En este punto reside la importancia de posicionarse como profesional aprendiente, experimentando la inserción en este grupo como un reto para construir nuevos sentidos (Paiz, 2015).

A razón de lo mencionado con anterioridad es que se intentan ofrecer nuevas formas de hacer y de pensar, además de movilizar procesos de aprendizaje en la realidad que experimentan, pudiendo co-pensar y promoviendo cambios que puedan darse desde el interior. Desde este posicionamiento, se puede pensar a la Psicopedagogía como una disciplina a través de la cual realizar aportes e intervenciones pertinentes.

I. Caracterización y descripción contextual

La Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes Filial Neuquén, más conocida como A.L.M.A Comahue, es una asociación sin fines de lucro creada el 8 de julio de 1995, con Personería Jurídica obtenida el 3 de mayo de 1996 mediante Decreto N° 1238/96. Ésta, forma parte de una red de asociaciones que, a nivel nacional, llevan a cabo la misma labor (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes [ALMA Comahue], 2020).

Como principal objetivo, trabajan para cuidar al/a la cuidador/a de la persona con demencia. Esto implica principalmente contener al familiar más cercano/a al paciente, aquel/lla que se infiere, toma el rol de cuidador/a cuando se recibe el diagnóstico. Por esta razón, ofrecen un espacio de encuentro entre pares, donde pueden expresar su situación y recibir ayuda, con apoyatura de distintos/as profesionales.

Entre sus principales propósitos podemos encontrar: la formación de personal para el manejo de pacientes con demencia; la colaboración en conferencias, debates, reuniones donde se incentive el diálogo abierto; la creación de un gabinete psicológico de apoyo psicoterapéutico; la realización de propuestas a autoridades nacionales, provinciales o municipales vinculadas a la difusión e investigación de los métodos de prevención y tratamiento de la enfermedad; la concientización de la población en general de los riesgos y síntomas precoces de esta

enfermedad a los efectos de una adecuada prevención y tratamiento; la distribución periódica de material impreso explicativo de la enfermedad y de consejos útiles que favorezcan el mejor trato del paciente en el hogar; y la promoción de la investigación clínica y/o básica que permita un avance en el diagnóstico y/o tratamiento (ALMA Comahue, 2020).

La fundación de esta asociación en la capital provincial fue promovida en el año 1995 por un grupo de mujeres, cuyos cónyuges habían sido diagnosticados con demencia tipo Alzheimer. Al momento de comenzar su constitución, utilizaron el nombre A.L.M.A Neuquén, y tomaron el estatuto que regulaba el funcionamiento de A.L.M.A en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (A.L.M.A C.A.B.A), por ser la primera asociación de esta índole a nivel nacional. Después de casi diez años de trabajo, como comenta Paez Carnero (entrevista personal, 24 de septiembre de 2020)², esta primera agrupación dejó de funcionar, dado que las parejas de las mujeres que impulsaron su creación habían fallecido, y ellas dejaron de dedicarse al grupo.

Tal como se plantea en la entrevista antes mencionada, en el año 2014 se comienza a pensar en retomar las actividades, nuevamente de la mano de una persona que, junto con su esposa, estaba transitando el devenir progresivo de esta enfermedad. Durante los meses previos a septiembre de ese mismo año, este familiar se ocupó con gran dedicación a contactar a profesionales de diversas disciplinas, tales como psicólogos/as, médicos/as y trabajadores/as sociales, que estuvieran interesados/as en el tema y pudieran colaborar para reabrir la asociación. En ese momento además, para evitar iniciar una nueva personería jurídica y poder funcionar legalmente, toman la determinación de adoptar aquella que había sido utilizada para la fundación.

Partiendo de esta misma entrevista, se puede afirmar que hacia mediados de septiembre de 2014, iniciaron una convocatoria para asociar la mayor cantidad de personas posibles, logrando un total de aproximadamente 30 socios/as. Durante ese período también se conformó la primera Comisión Directiva, constituida principalmente por familiares cuidadores/as de personas con Alzheimer. A partir del año 2017 se constituye la primera Comisión Directiva formal y, desde ese momento, se llevan a cabo asambleas extraordinarias para tomar decisiones respecto de la conformación de dicha comisión.

En cuanto al estatuto, al igual que en su fundación, siguen recurriendo a aquel que se utiliza en el grupo A.L.M.A de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Sin embargo, y teniendo

² Apéndice n° 5

en cuenta que fue redactado en la década de 1980, se encuentran trabajando para que sea más adecuado al contexto social e histórico que actualmente los/as atraviesa.

Al ser una asociación sin fines de lucro, se establece por estatuto la posibilidad de cobrar, a los/as asociados/as, una cuota mensual cuyo monto se fija en cada asamblea extraordinaria. Además de este ingreso, hay algunas familias que colaboran frecuentemente aportando dinero o algún otro bien a través del cual la asociación pueda generar ganancias y así pagar gastos de impuestos y servicios cuando se encontraban en un espacio físico o abonar la tarifa para poder utilizar la plataforma Zoom, por ejemplo y entre otras.

Según relata Etcheverry Domeño (entrevista personal, 14 de octubre de 2020)³, dado que no cuentan con un espacio físico propio, a lo largo de los años han cambiado de ubicación en diversas ocasiones. Las primeras reuniones en el año 2014, fueron realizadas en un espacio prestado por el Instituto Superior de Formación Docente N°6 de la ciudad de Neuquén, ubicado en la calle Arturo H. Illia n° 685. Por cuestiones vinculadas a la comodidad, se trasladaron a la Casa del Colegio Médico, situada en la calle Pinar n° 564 de la misma ciudad, por intermedio de un miembro del grupo que les consiguió el espacio. Allí trabajaron durante 4 años hasta que, por problemas edilicios, debieron devolver el lugar. El último edificio en el que se desarrollaron los encuentros fue el del Colegio de Psicólogos, hasta el momento en que se desató la pandemia por COVID-19. A partir de ese momento, es que se comenzaron a implementar las reuniones virtuales vía plataforma Zoom.

En un primer momento, los encuentros se realizaban los días sábados cada 15 días. Con el pasar de los años, algunos/as de los/as miembros del grupo dejaron de asistir, debido a que consideraban ese día como un día de descanso junto a sus familias. Por este motivo, se decidió pasar los encuentros a los martes, también semana de por medio. Actualmente, se realizan encuentros semanales los días martes por la tarde, con una duración aproximada de dos horas.

Por otra parte, y tal como se mencionó al comienzo de este apartado, algunos de los principales propósitos de A.L.M.A Comahue están vinculados a la prevención, la detección temprana de la enfermedad, la concientización de la población en general y la promoción de la salud. Por esa razón, trabajan en conjunto con diversos Centros de Salud de la ciudad de Neuquén, con el Hospital Provincial Castro Rendón, con el Centro de evaluación y rehabilitación

³ Apéndice n°6

neurocognitiva San Rafael, con el Concejo Deliberante de la ciudad y, durante el año 2020, con distintas escuelas primarias de Neuquén capital.

Siguiendo en la línea de los propósitos de la institución, se conformó un comité científico constituido por una neuropsicóloga y un psicólogo, la Dra. Etcheverry Domeño y el Lic. Ruiz; un neurólogo, el Dr. Salman; y un psiquiatra, el Dr. Valderrama. Todos ellos/as, además de colaborar con las familias brindándoles asesoramiento e información, en general, atienden también al/a la persona que fue directamente diagnosticado/a con Alzheimer (L. Etcheverry Domeño, entrevista personal, 14 de octubre de 2020). Cabe destacar que todos estos/as profesionales trabajan de manera voluntaria en A.L.M.A Comahue, sin percibir ningún tipo de remuneración.

Además de quienes integran el comité científico, desde A.L.M.A Comahue se convoca regularmente a todos/as aquellos/las que quieran participar en la asociación en carácter de voluntario/a. Según los datos recabados en la entrevista realizada a Paez Carnero (entrevista personal, 24 de septiembre de 2020), desde la institución se promueve la participación de personas mayores de 18 años, que consideren que tienen algo para aportar al grupo, sean o no profesionales. Las actividades que pueden llevar a cabo son diversas y dependen de las características, las habilidades, la formación y demás aspectos constituyentes de cada voluntario/a. Entre ellas se encuentran: el acompañamiento a un/a cuidador/a con llamadas telefónicas, acompañar a un/a cuidador/a a caminar, participar en una reunión y dar consejos, participar en las redes sociales y en la comunicación diseñando flyers, escribiendo mensajes diarios en el grupo de Whatsapp, entre otras. En este sentido, lo que se intenta es valorar la singularidad de cada uno/a y potenciarla para sacar el mayor provecho.

El trabajo de los/as voluntarios/as depende directamente de la Comisión Directiva. Como tal, designa a cada uno/a una tarea específica que debe llevar a cabo de acuerdo a las necesidades del momento, y acorde también a lo que cada uno/a sepa y/o pueda hacer. Dadas las características de la labor a realizar, se procura seleccionar gente con un perfil altruista (S. Paez Carnero, entrevista personal, 24 de septiembre de 2020).

Además de los/as miembros de la Comisión Directiva, los/as asociados/as, el comité científico y los/as voluntarios/as, están los/as familiares que se encargan del cuidado de la persona con Alzheimer. Éstos, son los/as beneficiarios/as directos/as de las actividades llevadas a cabo en A.L.M.A Comahue. Como criterio fundamental para la admisión al grupo han

establecido que, quienes participen de los encuentros, sean cuidadores/as familiares directos/as, aquel o aquellos/as miembros de la familia que hayan tomado el rol fundamental de estar al cuidado de su familiar. De acuerdo a lo mencionado por Paez Carnero (entrevista personal, 24 de septiembre de 2020) en su entrevista, los/as cuidadores/as conocen y llegan a la institución en el momento en que se diagnostica a su familiar. Muchos/as de ellos/as provienen del Centro San Rafael de Neuquén, donde la mayoría se hace las evaluaciones neurocognitivas. No obstante, son dos instituciones independientes. En los Centros de Salud de algunos barrios de la ciudad y en el Hospital Provincial Castro Rendón, se suelen entregar también folletos informativos, que dan a conocer la asociación.

Debido a la pandemia por COVID-19, lograron llegar a más personas por medio de las redes sociales. A través de ellas, sumadas a las conferencias informativas que realizan y a la participación en diversos medios de comunicación audiovisual, tuvieron alcance a familiares de otras provincias argentinas y también de otros países, tales como Estados Unidos y México, que actualmente participan de manera activa en las reuniones del grupo de autoayuda.

II. Caracterización y descripción del grupo

Como se ha mencionado previamente, A.L.M.A Comahue ofrece un grupo de autoayuda como un espacio de encuentro entre pares. Si quisiéramos contar brevemente de qué se trata un grupo de estas características, podríamos decir que su principal función es la de reunir personas que están vivenciando situaciones o experiencias de vida similares. A través de esta modalidad de encuentro se espera que logren, por medio del diálogo y el intercambio, sacarse dudas y encontrar estrategias para sobrellevar mejor la situación que los convoca (Montaño Fraire, 2013). Acerca de este tipo de grupos se hablará con mayor detalle dentro del Capítulo IV del próximo apartado.

En primer lugar, para comenzar con la descripción, puede decirse que uno de los aspectos que se destacan en el caso concreto del grupo de A.L.M.A Comahue, tiene que ver con que siempre se busca la participación de nuevos/as integrantes. Por esta razón puede ser considerado como abierto, atendiendo al hecho de que quienes ingresan renuevan de alguna manera la actividad, rompiendo con los posibles estancamientos. Es posible concebirlo de esta forma porque, además, no tiene un marco de tiempo de finalización estipulado (Zastrow, 2008).

Teniendo en mente lo descrito en el párrafo anterior, es difícil determinar un número exacto de concurrentes, dado que varía de reunión a reunión. No obstante, sí es posible afirmar que casi siempre hay permanencia. Esto podría deberse principalmente a que los temas que se trabajan obedecen a los intereses de quienes acuden a los encuentros, entre otros aspectos.

Quiénes integran, participan y son beneficiarios/as directos/as del espacio de autoayuda, son aquellas personas que, de manera informal, se ocupan de los cuidados diarios de la persona con Alzheimer u otra alteración semejante. En la mayoría de los casos suelen ser cónyuges y, en menor medida, hijos/as y/o nietos/as. Aunque en muchas situaciones tanto prácticas como teóricas se asume que la mayor parte de las veces son las mujeres quienes se ocupan del cuidado de su familiar, en este caso concreto, el número de mujeres y hombres que son cuidadores/as principales es similar.

Siguiendo en la línea de quienes participan es importante expresar que, al momento de comenzar esta investigación, eran pocos/as los/as que tenían a su familiar institucionalizado/a. Puede decirse que era una situación que dentro del grupo los/as demás familiares que participaban no aconsejaban, de la que casi no se hablaba. Con el correr del tiempo, varios/as de los/as cuidadores/as comenzaron a notar cierto desgaste, vinculado al aumento de las demandas por el devenir progresivo de la enfermedad de la persona que tenían a su cuidado. Como consecuencia de esto, al día de hoy, son más los/as que han tomado la decisión, aunque con mucha angustia y pesar, de llevar a su familiar a una residencia donde otros/as se ocupan de sus cuidados. Pese a ello, siguen participando de las reuniones de manera activa, tomándolo como un espacio donde pueden expresar lo que sienten ante la decisión que tomaron, el día a día y la soledad en algunos casos. También es concebido como un espacio de sostén y de aliento en estas situaciones.

En relación con lo manifestado previamente, muchos/as de los/as cuidadores/as principales comenzaron ocupándose ellos/as mismos de todas y cada una de las necesidades y demandas de su familiar. Esto se debió principalmente a que, por la pandemia por COVID-19, la mayoría tenía cierto temor a que otras personas ingresaran en su domicilio, pudiendo ser portadoras del virus. Actualmente esto cambió y, en la mayoría de los casos, han decidido contratar a cuidadores/as formales para sentirse un poco más aliviados/as, y poder ocuparse o disfrutar a su familiar de otra manera. Este proceso de aceptación del ingreso de otra persona a los hogares, es una temática que también se trabaja de manera regular en los encuentros, dado

que favorece a que los/as familiares y/o cuidadores/as logren delegar las tareas de cuidado y así disminuyan la sobrecarga que experimentan.

En segundo lugar, otro aspecto sobre el cual es importante enfatizar es el encuadre de trabajo. Los encuentros se dividen en al menos cuatro momentos: el primero de ellos consiste en una pequeña presentación del grupo y los objetivos para aquellas personas que acuden por primera vez, realizada por la coordinadora; el segundo, comienza cuando se le da la palabra a la primera familia o al/a la primer/a cuidador/a principal para que pueda empezar a comentar su situación particular, durante cinco a diez minutos como máximo; en tercer lugar, las demás familias participan comentando su situación y/o haciendo algún aporte referido a lo que se estuvo conversando; durante el cuarto y último momento, se hace el cierre de la reunión.

Respecto del segundo y tercer momento en particular es importante señalar que, pese a que cada cuidador/a tiene su turno para poder expresarse, es normal que los/as demás hagan preguntas o sugerencias sobre lo que se está hablando. En general, quienes están hace más tiempo, cuando toman la palabra, retoman lo que fue dicho anteriormente para reflexionar o contar la solución que encontraron para esa situación, en el caso particular de cada uno/a. Dada esta modalidad de trabajo, no se planifican los encuentros, sino que se espera que la dinámica se vaya dando de acuerdo a lo que cada familia trae y necesita presentar al grupo. Por tanto, los ejes temáticos que se comparten surgen en el mismo encuentro.

Es así que este grupo de autoayuda como tal cumple su función, se utiliza como un espacio de catarsis y de búsqueda de herramientas y recursos. En este sentido, vemos cómo han ido construyendo una red de contención entre sus miembros, para sus miembros.

En concordancia con lo anteriormente descrito, la psicóloga que coordina casi no interviene. Lo hace únicamente para otorgar la palabra o para hacer preguntas en caso de ser necesario, por ejemplo, cuando ya conoce la situación de alguno/a de los/as cuidadores/as o cuando alguno/a no da suficiente información. En general, permite que los/as participantes dialoguen entre ellos/as y sean ellos/as mismos/as quienes puedan sugerirse soluciones posibles. De igual manera, siempre está dispuesta a responder preguntas vinculadas a los fármacos o a alguna reacción propia de la enfermedad. Podríamos decir entonces que existen espacios de diálogo y también de consultas.

Participan también de estos encuentros dos estudiantes avanzadas de la carrera de Psicología de la Universidad de Flores. Para llevar a cabo sus prácticas profesionales en el grupo,

intervienen haciendo encuestas telefónicas sobre la sobrecarga que experimentan los/as cuidadores/as y algunos talleres formativos programados con temáticas referidas al duelo. Generalmente se unen como observadoras no participantes, a excepción de los momentos antes descritos.

En tercer lugar, además de las actividades que realizan en el grupo de autoayuda y, atendiendo a su principal objetivo y propósitos, desde A.L.M.A Comahue, se ofrecen espacios para que quienes asisten a los encuentros puedan tener momentos de formación, recreación y disfrute. Un ejemplo clave de ello es el Café con A.L.M.A, una reunión a la que se invita tanto al/a la cuidador/a como a su familiar a compartir un momento diferente, con algo para tomar y comer, además de música y cuentos. Es importante destacar que se procura diferenciar este espacio del de las reuniones semanales, dado que no se propone desde el principio como un momento de autoayuda sino de esparcimiento.

Previo a la pandemia por COVID-19 esto se hacía una vez al mes de manera presencial, en una confitería de la ciudad de Neuquén. Actualmente se realiza por Zoom y es similar al que se llevaba a cabo de manera presencial, ya que se invita a distintas personas que voluntariamente ponen su trabajo al servicio del grupo. En esta actividad en particular y teniendo en cuenta el contexto, cada familia es invitada a un momento de encuentro, compartiendo la hora de la merienda de manera virtual, con distintas actividades recreativas. Hay una coordinadora, que no es la misma de los encuentros, que va presentando a las personas que participan con aquello que tienen para ofrecer al grupo.

Otro ejemplo son las actividades informativas/formativas que se realizan. En este caso, se convoca a distintos/as especialistas de la salud, al menos una vez al mes, para que les brinde mayor información sobre temas vinculados a las demencias, la sobrecarga del/de la cuidador/a, el duelo, entre otras.

En cuarto y último lugar, es importante hablar sobre la modalidad a través de la cual se comunican una vez finalizados los encuentros. Desde la asociación se conformó un grupo de Whatsapp, constituido únicamente por familiares cuidadores/as, por los/as miembros de la Comisión Directiva y algunas practicantes de la carrera de Psicología de la Universidad de Flores. De éste participan tanto los/as que asisten a las reuniones como aquellos/las que, por cuestiones personales, no pueden conectarse. Aquí se envían desde A.L.M.A Comahue dos consejos distintos cada mañana, siempre relacionados a la persona con Alzheimer y/o al/a la

cuidador/a principal, y pueden tener que ver con aspectos conductuales, de la alimentación o del cuidado, entre otras. También aportan información sobre charlas o capacitaciones. Respecto de los/as demás participantes, en muchos casos comentan las distintas situaciones que se encuentran atravesando, hacen preguntas y también sugerencias. En general se pide que el grupo solo se ocupe para mensajes vinculados a la tarea de cuidar.

b) Revisión documental

Capítulo I: Antecedentes

Al abordar una temática que difiere en gran medida de la mayoría de las investigaciones desarrolladas en el marco de la Psicopedagogía, resulta dificultoso encontrar información referida al estado actual de conocimiento en este ámbito. Teniendo esto en mente como punto de partida, para la revisión bibliográfica se toman algunos trabajos realizados desde disciplinas afines, entre las cuales se encuentran la Psicología, la Enfermería y el Trabajo Social.

Pese a que ninguna de las disciplinas llega a tener el mismo alcance que la Psicopedagogía, y a que la mayoría utilizan diseños distintos de la investigación-acción, presentan aportes que son útiles a los fines de este trabajo. En este sentido, se ofrece una revisión global de diversas investigaciones en las cuales se estudian temáticas similares, referentes a intervenciones llevadas a cabo con las familias y/o cuidadores/as de personas con Alzheimer como objeto/sujeto de estudio.

Un detalle a destacar es que la mayor parte de los trabajos encontrados, además de ser de otras áreas, fueron realizados en España, a excepción de uno que fue llevado a cabo en una Universidad argentina y otro en Chile. Teniendo en cuenta toda esta información, se ha decidido tomar como criterio de orden de los antecedentes, la división por disciplinas. En primer lugar se presentan las investigaciones realizadas en el área de la Psicología, en segundo lugar aquellas vinculadas al ámbito de la Enfermería y por último, la referente al campo del Trabajo Social.

En un primer acercamiento al Estado del Arte, podemos encontrar una investigación realizada por Pacheco López en el año 2019, en la Universidad Católica de Chile. Su trabajo se titula “Implementación y Evaluación de la Eficacia de un Programa Psicoeducativo Basado en la Evidencia en un Grupo de Cuidadores Familiares de Personas con Demencia”. Es un estudio

experimental que corresponde a un ensayo clínico randomizado y tiene como objetivo implementar y evaluar la eficacia del Programa Psicoeducativo Cuidar Cuidándose en cuidadores/as familiares de pacientes con demencia de la ciudad de Santiago y la de Valparaíso. En concordancia con esto, se utilizaron diversos instrumentos de recolección de datos: el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado, la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, EuroQoL-5 Dimensions que mide la calidad de vida asociada a la salud, entre otros. Estuvo dirigido específicamente a un grupo de 52 personas, todos/as familiares cuidadores/as de personas con demencia, 26 asignadas al grupo experimental y 26 al grupo control. Realizaron evaluaciones pre y post aplicación de la intervención y, aunque se observó que en algunas variables no hubieron cambios significativos, se logró concluir en que este tipo de programas contribuye a disminuir el pensamiento disfuncional de los/as cuidadores/as, además de influir en la calidad de vida y en la percepción del estrés. Dentro de estas conclusiones encontramos que el programa psicoeducativo es una herramienta favorable para los/as cuidadores/as de personas con demencia.

Antelo y Espinosa, investigan en el año 2017 acerca de “La Influencia del Apoyo Social en Cuidadores de Personas con Deterioro Cognitivo o Demencia”, para la Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación de España. Con este estudio, se proponen desarrollar un modelo que analice la relación entre la dedicación del/de la cuidador/a y su nivel de satisfacción, poniendo en consideración otras variables como el apoyo social, la satisfacción, la sobrecarga y el aislamiento. Para ponerlo en marcha, la muestra se compone por 40 personas, entre los cuales hay 12 hombres y 28 mujeres. Para la recolección de datos, se utilizan distintos instrumentos: cuestionarios demográficos, el cuestionario de apoyo social funcional de Duke-Unk, la escala de amistad de Hawtorne, la Subescala de satisfacción y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Por todo lo expuesto a lo largo del trabajo y los resultados obtenidos, se observa el impacto positivo que tiene el apoyo social en la vida de las personas que se encuentran en situaciones conflictivas y/o de vulnerabilidad. Desde este punto, se plantea como evidente la necesidad de articular elementos que brinden apoyo a las familias que cuidan de sus mayores, de tal forma que puedan seguir desempeñando esta función de manera satisfactoria para ambas partes.

En el año 2018 en Argentina, precisamente en la Universidad Nacional de Córdoba, se llevó adelante una investigación titulada “La Familia con un Miembro Enfermo de Alzheimer”.

Sus autoras son Prediger, Venencia y Ventre, de la Facultad de Psicología. El objetivo que se persigue es conocer las características de la familia en la que la enfermedad se instala, entendiéndose que será afectada de manera directa y, como consecuencia, deberá poner en marcha un proceso de reorganización. El abordaje de la temática se realiza desde una perspectiva sistémica, lo que permite establecer estrategias para atender a las necesidades de las familias. Éstas refieren especialmente, como hemos visto en los antecedentes presentados con anterioridad, a la formación, la atención y contención. En cuanto al diseño, se presenta desde un corte cualitativo exploratorio y el método utilizado fue el de la Teoría Fundamentada. Los resultados obtenidos, por su parte, pueden ser indicadores de los modos de vinculación establecidos en cada uno de los sistemas familiares. Además, se demuestra que una de las necesidades básicas de esta población es la información. A esto se le suma la necesidad de que la enfermedad pueda ser detectada de manera precoz a través de programas de concientización para iniciar el tratamiento en fases tempranas. Por último, la ausencia del Estado se hace presente y se requiere de éste la prestación de ayudas económicas y sociales.

En el área de la salud, desde la perspectiva de la Enfermería, se llevó a cabo en España en el año 2016 una investigación referente a “Problemas en el Proceso de Adaptación a los Cambios en Personas Cuidadoras Familiares de Mayores con Demencia”. En ella, Moreno Cámara, Palomino Moral, Moral Fernández, Frías Osuna y del Pino Casado, se proponen identificar y analizar los problemas que surgen en el proceso de adaptación a los cambios durante el cuidado familiar de una persona afectada por demencia. Para ello, realizan un estudio cualitativo basado en la metodología de la Teoría Fundamentada Constructivista. Para su implementación, conforman siete grupos focales en diferentes centros de atención primaria de la salud en Jaén (España), de los cuales participan 82 personas que constituyen la población antes mencionada. Como resultado, se observa que la persona cuidadora desempeña su rol en una realidad que se encuentra en constante cambio, tanto personal como de la persona a la que cuida. Sumado a esto, la escasez de apoyo formal y el diagnóstico tardío dificultan la adaptación de la persona cuidadora. Se postula por último que este proceso podría verse beneficiado por el apoyo de redes formales en las primeras fases del desarrollo, para reducir el estrés del aprendizaje autodidacta.

Otra de las investigaciones encontradas en el área de la enfermería, fue llevada a cabo en el año 2020 por Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano y Lima-Rodríguez para la

revista de Enfermería Global de España. Este trabajo se titula “Revisión Sistemática: Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre Cuidadores Familiares” y se centra en Conocer las características de los grupos de ayuda mutua para cuidadores/as familiares y su influencia sobre los/as cuidadores/as, la persona dependiente y la salud familiar. No se trabajó con una muestra poblacional sino que se hizo una revisión documental. Se seleccionaron 12 artículos relacionados con el tema de estudio. Dentro de los resultados, muestran que la participación en estos grupos puede mejorar el bienestar físico-psicológico, el estado de salud de los/as cuidadores/as y, al mismo tiempo, reforzar su sentimiento de apoyo social. Por ese motivo, como conclusión sugieren que la participación en estos grupos pueda ser mayor, ya que los/as cuidadores/as se benefician al participar.

En el campo del Trabajo Social se ha producido también en torno a esta temática. En el año 2015, en la Facultad de Educación y Trabajo Social de Valladolid (España), del Hoyo Manrique investiga acerca de “La cara oculta del Alzheimer: Los Cuidadores Familiares”. Como objetivo principal se presenta la necesidad de actualizar los conocimientos teóricos sobre la enfermedad de Alzheimer y conocer a los/as cuidadores/as, nombrandolos/as como los/as protagonistas invisibles. En relación a esto, otro de los propósitos es medir la sobrecarga y los múltiples riesgos a los que se exponen los/as cuidadores/as, para identificar sus necesidades y comprender y abordar las situaciones problemáticas que se les presentan. La metodología utilizada se basa en la elaboración de una entrevista y un cuestionario de valoración, dirigidos ambos a diez cuidadores/as de diferentes Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Castilla y León (AFA). Como conclusión se postula que la falta de ayuda, el desconocimiento de los aspectos constitutivos de la enfermedad y las repercusiones que conlleva el cuidado de una persona con Alzheimer, desembocan en una sobrecarga sobre el/la cuidador/a principal. Se observa que esto podría traer como consecuencia para éste/a la pérdida del sentido de la atención de su familiar, desgano y el deseo de abandono del rol. Al igual que lo ocurrido en los resultados de las investigaciones descritas con anterioridad, las necesidades que más se repiten tienen que ver con el acceso a la información, la formación, la concientización de la sociedad como una forma de prevención, la presencia del Estado y de profesionales a los cuales acudir.

Cada una de estas investigaciones se vuelven relevantes para el planteamiento de este trabajo de investigación por diversos motivos. En primer lugar, permiten visualizar las diferentes

y variadas herramientas y recursos que pueden ser utilizadas en un contexto y con una población con rasgos similares a la que ha sido seleccionada. En segundo lugar, hacen un gran aporte respecto de los instrumentos de evaluación que pueden ser utilizados en trabajos como este y las posibilidades de análisis. Vinculado a esto, en tercer lugar, las reflexiones que de cada una de ellas se desprenden dan cuenta de las necesidades, los temores, las incertidumbres y demás aspectos que experimentan las familias y/o los/as cuidadores/as, sirviendo como base para pensar las acciones que se llevan a cabo en esta situación concreta.

Capítulo II: la Psicopedagogía y el Rol del/ de la Psicopedagogo/a Comunitario/a

En Argentina la Psicopedagogía es una disciplina de corta historia. En sus orígenes, estuvo orientada a la prevención y/o resolución de los diversos obstáculos que pudieran presentarse en el aprendizaje de los contenidos estrictamente escolares (Laino, 2012). Sin embargo, desde un sentido amplio, se entiende que la Psicopedagogía como disciplina profesional, estudia a las personas en situaciones de aprendizaje en general. Atendiendo a esto, puede decirse que los aprendizajes se presentan como el núcleo vertebrador de las intervenciones.

Aunque desde sus orígenes esta profesión está fuertemente vinculada a la etapa evolutiva de la niñez y, por tanto, al ámbito estrictamente escolar, entender su objeto de estudio desde un sentido amplio permite extender el accionar a las distintas etapas evolutivas y a todas las áreas de desarrollo de las personas, atendiendo a las múltiples dimensiones que las componen (Davicino, Muñoz, Barrera y Donolo, 2009). Teniendo esto en cuenta, puede afirmarse que el/la profesional está capacitado/a para cumplir sus funciones en diversos ámbitos de desempeño, siempre y cuando sus intervenciones estén vinculadas a los procesos de aprendizaje. Solo de esta manera podría garantizarse el resguardo de la especificidad de su intervención, a la vez que se habilitan nuevas actuaciones (Valle, 2012).

Resguardando la identidad del objeto de estudio de la psicopedagogía, el rol se presenta como una construcción dinámica y constante que se debe ajustar al contexto y a la realidad que nos interpela como profesionales, con sus singularidades y complejidades. Tal como postula Azar (2017), el posicionamiento se va construyendo como consecuencia de la formación, de las

creencias, de las expectativas que se generan en cuanto a la actuación, de los conocimientos teóricos y metodológicos, entre otros aspectos.

Desde una perspectiva sociocomunitaria, se espera que el/la psicopedagogo/a pueda participar en la construcción de procesos de aprendizajes individuales y colectivos, promoviendo actividades en las cuales éstos se pongan en juego y que contribuyan además a construir una visión crítico-reflexiva de la realidad con las personas con las que se trabaja. No obstante, como agentes externos/as, se deben tener en cuenta los conocimientos que fueron construidos, las problemáticas y necesidades que atraviesan a las personas desde antes que la intervención tuviera lugar. En este caso, pensar que la formación académica es suficiente, es reduccionista ante una situación tan compleja.

La posibilidad de posicionarnos desde un lugar de escucha activa, alejándonos del lugar de poseedores/as del saber, posibilita concebir a los/as cuidadores/as como sujetos activos/as, capaces de construir y reconstruir aprendizajes, y constituyentes de su propia realidad. Ubicándonos en este lugar de aprendientes, tenemos la oportunidad de pensar intervenciones más adecuadas y situadas (Paiz, 2015).

Por ese motivo, es necesario conocer y explorar la realidad en primer lugar, para luego realizar proyectos de intervención y aportes crítico-reflexivos (Juárez, 2012). Como plantea Bertucelli (1998), al momento de intervenir “cada día debe venir vacío, prepararse para ser llenado, hay que aprender a recibir para poder dar” (pág. 3). Tener esto en cuenta permite que la participación de un/a agente externo/a no sea ajena a lo que está ocurriendo dentro del grupo.

La posibilidad de ofrecer nuevas formas de pensar, de hacer y movilizar procesos de aprendizaje en la realidad que vivimos, reflexionando críticamente, les permite a las personas empoderarse de aquello que acontece, desarrollando en ellos/as el fortalecimiento de sus capacidades y recursos propios, fomentando la participación en los diferentes aspectos que hacen a la comunidad, promoviendo en ellos/as la concientización crítica y su posibilidad de transformación (Juárez, 2012). En este sentido y en este contexto, el aprendizaje no podría ser considerado como una actividad sistemática sino como una herramienta para la vida, un aprendizaje que se da en relación con otros/as, que posibilita la resignificación de la realidad de cada uno/a.

El abordaje desde esta perspectiva implica ubicarse como un co-pensador/a, favorecer el involucramiento de las personas, movilizar procesos de aprendizaje y de reflexión crítica, logrando producir así cambios mediante la interacción con ellos/as. Es condición absoluta entonces, que los/as profesionales psicopedagógicos/as en su rol, desde este posicionamiento, puedan sentir la necesidad de innovar y modificar algunos aspectos de la realidad.

Capítulo III: Demencia tipo Alzheimer y Alteraciones Semejantes

I. Definición y Características de la Demencia tipo Alzheimer.

Es relevante aclarar que se describe en profundidad la Demencia de tipo Alzheimer, debido a que es la más recurrente entre los/as familiares de los/as miembros del grupo.

El término demencia hace referencia a un deterioro cognitivo producido por una disfunción cerebral (Cummings y Benson, 1992 en Ferrer Hernández y Cibanal, 2008). Siguiendo esta misma línea, puede considerarse también como un síndrome, debido a que acarrea una serie de síntomas que, en gran medida, aparecen juntos aunque de manera paulatina. Éstos implican una disminución en la capacidad intelectual, además de múltiples cambios psicológicos, conductuales y funcionales que alteran la vida social de la persona y la de su entorno más inmediato (Carretero, 2011). Se caracteriza también por ser irreversible.

Dentro del cuadro clínico de las demencias se encuentra la de tipo Alzheimer, considerada como la forma más frecuente. Ésta pertenece al grupo de las demencias neurodegenerativas primarias, debido a que las neuronas son las principales afectadas, sin una causa conocida o como consecuencia de la influencia de múltiples factores o causas a la vez. En otras palabras, como postula Carretero (2011), no aparece como consecuencia de una enfermedad conocida, como por ejemplo aquellas que se derivan de lesiones vasculares cerebrales, ni es ajena a lo que ocurre en el sistema nervioso central.

Teniendo en mente lo propuesto por el autor antes mencionado, si quisiéramos ahondar aún más en lo que ocurre en el cerebro de una persona que transita esta enfermedad, podríamos decir que, en la demencia tipo Alzheimer, se destruyen las redes neuronales que se han ido construyendo a lo largo de la vida. Esto produce no solo la muerte de las neuronas, sino también dificultades en la comunicación de las que siguen vivas. Respecto de la corteza cerebral, se genera una degeneración y atrofia de los lóbulos temporales en primer lugar, afectando también

al hipocampo, y luego se extiende hacia el lóbulo parietal, haciendo que el cerebro se reduzca tanto en masa como en peso.

En términos generales afecta a las personas en tanto implica, como síntoma inicial y característico, un deterioro gradual y progresivo en la memoria, sobre todo de los hechos más recientes. Conforme avanza la enfermedad, van apareciendo problemas en uno o más aspectos cognoscitivos, tales como dificultades con el lenguaje (afasia), en la realización de movimientos (apraxia), en la capacidad de reconocimiento de objetos y/o personas (agnosia), entre otras. Los cambios impactan también en la capacidad de planificación, en la inhibición, en la toma de decisiones, en el razonamiento y demás funciones ejecutivas (Davicino et al., 2009).

Por otra parte, podría decirse que esta enfermedad es difícil de diagnosticar puesto que aparece, en general, en la etapa de la vejez, momento en el cual es normal que se produzca cierto deterioro (Del Hoyo Manrique, 2015). Por esta razón, en ocasiones, los primeros síntomas pasan desapercibidos y las familias suelen vincularlos a cambios asociados con el envejecimiento, en concordancia también con las representaciones respecto de lo que se espera y lo que se considera normal en la vejez. Es importante destacar que el diagnóstico de las demencias debe realizarse de manera diferencial, es decir, desestimando otros diagnósticos posibles hasta alcanzar el acertado (Carretero, 2011).

Vinculado a lo expuesto en el párrafo anterior, puede decirse que uno de los principales factores de riesgo es la edad. El grupo que se ve mayormente afectado por esta situación se encuentra entre los 65 y 80 años o más, como consecuencia del crecimiento exponencial de la población. El inicio, por su parte, puede considerarse como temprano cuando se produce antes de los 65 años o tardío cuando se presenta en personas mayores a 65 años. En cuanto a la duración, se postula que puede oscilar entre los 10 y los 15 años, dependiendo de cada persona (American Psychiatric Association, 1995 en Davicino et al., 2009). Esta enfermedad puede presentarse en cualquier persona, sin distinciones y en uno o varios miembros de la misma familia, considerándose el factor genético como un posible factor de riesgo, aunque en muy pocos casos (Del Hoyo Manrique, 2015).

Sumado a éstos, pueden constituirse como situaciones que señalan una mayor predisposición para desarrollar este tipo de demencia, factores como: el sexo biológico, siendo

las mujeres las más propensas a transitarla; el estrés patológico y reiterado; la depresión; la ansiedad; los sucesos de vida, entendidos éstos como las diversas circunstancias personales a las que estamos expuestos/as y que pueden alterar o modificar las condiciones de salud psicofísica; antecedentes de enfermedades neurológicas y cardiovasculares; el consumo de alcohol y tabaco; la inactividad física; el nivel educativo; la diabetes y la hipertensión arterial; los malos hábitos en la alimentación; entre otros (Etcheverry Domeño, 2020).

En contraposición a lo antes mencionado se encuentran los factores protectores. Éstos, por su parte, pueden contrarrestar el efecto de los factores de riesgo, favoreciendo el desarrollo humano y las posibilidades de mantenerse o recuperarse de algún suceso. Dentro del grupo de los protectores podemos ubicar: la resiliencia, considerada como la capacidad que desarrollan las personas para adaptarse de manera positiva a las dificultades; la reserva cognitiva, entendida como la capacidad para soportar los cambios cerebrales que afectan las funciones cognitivas o, en otras palabras, la capacidad que tiene el cerebro para preservar al sujeto.

Esta última es la más importante, debido a que cuanto más reserva cognitiva haya desarrollado la persona, menos posibilidades tiene de verse afectada por una demencia o, en caso de ser diagnosticada, tiene más cantidad de recursos para realizar algún tipo de estimulación de las funciones cognitivas y de enlentecer el proceso de deterioro. Pueden incluirse como parte de la reserva cognitiva: el bilingüismo, la lectura; la ocupación laboral; los juegos intelectuales; el nivel educativo; los cursos de formación; la escolaridad de los padres; el conocimiento musical; entre otros (Etcheverry Domeño, 2020).

Las enfermedades mentales, entre las cuales se encuentra el Alzheimer, se constituyen como uno de los motivos principales de discapacidad en las personas adultas mayores, contribuyendo a una disminución de la autonomía (Moreno Cámara, Palomino Moral, Moral Fernández, Frías Osuna y Pino Casado, 2016). Se caracteriza además por tener una evolución que puede variar, dependiendo del estado general de la persona que la experimenta y de la manera en que se lo atienda. Por esta razón, mientras que algunos pueden permanecer un tiempo en una misma fase, otros presentan regresiones más rápidamente (Del Hoyo Manrique, 2015).

Pese a que el avance en cada paciente es diferente, como se ha afirmado previamente, Etcheverry Domeño (2020) destaca tres fases generales:

1. Fase temprana/leve: la persona conserva su autonomía pero comienzan a darse las primeras pérdidas de memoria, sobre todo de los hechos recientes y los nombres; comienzan las dificultades en actividades cotidianas; se ponen de manifiesto además cambios en la personalidad; aparecen problemas para planificar y/o realizar ejercicios matemáticos.
2. Fase media/moderada: inicia una etapa de mayor dependencia; la pérdida de memoria es mayor y afecta también los hechos más antiguos; aumentan las dificultades en la comunicación y los cambios en la conducta; se presentan inconvenientes para organizarse, planificar y seguir instrucciones; surgen problemas de orientación temporoespacial y de insomnio.
3. Fase avanzada/severa: el/la paciente necesita de otra persona para cubrir sus necesidades, ya no es capaz de hacer las cosas por sí mismo/a; se dan fallas motrices, problemas para deglutir y para reconocer.

II. Familiares y/o Cuidadores/as de Pacientes con Demencia tipo Alzheimer y alteraciones semejantes.

La familia, entre muchas otras definiciones, puede entenderse como un sistema abierto en interacción dialéctica con otros sistemas. Se caracteriza por ir más allá de la suma de las características individuales de cada uno/a de sus miembros y por relacionar sus elementos a tal punto, que los cambios que se producen en alguno/a de ellos/as, traen como consecuencia modificaciones en todos/as los/as integrantes de la familia (Baeza, 2009).

Poniendo esto en consideración, es importante pensar que la enfermedad de Alzheimer se presenta en las familias como una situación nueva y estresante, que rompe con su lógica, llegando a modificar su funcionamiento normal (Esandi Larramendi y Canga Armayor, 2016). Tal como expresa Álvarez Ormazábal (2011), este cambio genera una crisis no normativa, ya que aparece como algo inesperado y/o imprevisto. La nueva configuración familiar forzada, supone para los/as miembros la experimentación de diversos cambios en los roles, las rutinas, los hábitos y los estilos de vida habituales (Esandi Larramendi y Canga Armayor, 2011).

La vivencia de la enfermedad al interior de las familias se experimenta como un duelo progresivo, debido a que de manera cotidiana deben tomar conciencia de los cambios que sufre quien se ve afectado de manera directa. La aparición de este tipo de demencia implica una

dolencia en toda la familia en mayor o menor medida, tanto en quienes colaboran como en aquellos/as que lo niegan y se alejan (Prediger, Venencia y Ventre, 2018).

En este tipo de situaciones se destaca la naturaleza informal del cuidado, debido a que se hace de manera doméstica y es llevado a cabo por familiares o también por allegados/as y amigos/as. Pese a esto, se constituye la figura de un/a cuidador/a principal que se encarga de la asistencia diaria de la persona con Alzheimer u otra alteración semejante, responsabilizándose de su bienestar y de cubrir sus necesidades y demandas por un tiempo indeterminado (Moreno Toledo, 2011). En la mayor parte de los casos ocurre que, de manera espontánea, ocupa el lugar de cuidador/a principal aquella persona más cercana física y emocionalmente al/a la paciente. Quien asume esa posición no suele ser consciente de la duración de la enfermedad, ni de que la demanda de cuidado se irá incrementando con el tiempo (Sánchez-Valladares Jaramillo, 2011).

Los/as cuidadores/as secundarios/as, en cambio, son aquellos/as que permanecen relegados/as de las responsabilidades principales de asistencia, en lo que concierne al ámbito de cuidado informal dentro de la familia (Stone y Otros en Moreno Toledo, 2011). En general se espera que estas personas actúen como apoyo del/de la cuidador/a, ocupándose de algunas tareas y permitiéndole utilizar su tiempo en otras cosas. Esto evitaría que se desaten conflictos familiares y contribuiría también a que la carga no sea tan grande, dado que es una situación que no se sabe cuando terminará (Moreno Toledo, 2011). Pese a esta expectativa, las relaciones entre los integrantes de la familia se ven afectadas al igual que la vida personal del/de la cuidador/a principal, derivando en un desgaste tanto físico como emocional.

El cuidado de un/a familiar con demencia es conceptualizado como un proceso dinámico. Esto se debe al carácter cambiante de las necesidades de cuidado de la persona afectada, sumado a los distintos problemas en áreas de la cognición y de la conducta (Moreno Cámara et al., 2016). Tal como expresa Moreno Toledo (2011), el/la cuidador/a comienza a darse cuenta de que el deterioro y la dependencia de su familiar va aumentando con el paso del tiempo, por lo que las acciones que antes llevaba a cabo para su cuidado, ya no son las más pertinentes y tampoco el/la familiar es capaz de hacer lo que hacía en etapas anteriores. Ante la detección de nuevos síntomas o del agravamiento del estado de salud en el curso progresivo de la enfermedad, se requiere de conocimientos y/o acciones cada vez más sofisticadas.

Dada la naturaleza informal de estas acciones, se observa que la mayoría de los/as cuidadores/as aprenden en la misma práctica, por acierto y error, debido a que no tienen conocimientos previos en el tema. A esto se suma el hecho de que se desconoce el curso de la evolución de la enfermedad. En este sentido, se percibe que el cuidado prestado es instintivo y natural (Ferrer Hernández y Cibanal, 2008).

Tal como fue expresado en el apartado anterior, cada persona transita la demencia de formas diferentes, al igual que sus cuidadores/as y/o familiares. De igual manera, pueden destacarse algunas generalidades respecto de lo que vivencian de manera cotidiana. Sánchez-Valladares Jaramillo (2011), postula tres fases que dan cuenta de la evolución de la enfermedad desde la perspectiva de la familia:

1. Fase leve: se presenta como un momento de confusión en el que la familia no sabe cómo actuar y/o aún no termina de comprender la situación. En esta fase nacen los sentimientos de omnipotencia y de temor al mismo tiempo, al ver que el/la familiar diagnosticado/a ya no es el/la mismo/a. Se incrementan además los pensamientos negativos por no saber cómo enfrentarse a este nuevo escenario.
2. Fase moderada: se caracteriza por ser, en general, el momento en que la familia asume la enfermedad y pone en marcha distintas acciones o planes para adaptarse a la situación. Se piensa que es la etapa más difícil y larga debido a que comienzan a incrementarse los cambios en la personalidad de la persona directamente afectada, apareciendo también alteraciones en la conducta. Desde este lugar la salud del/de la cuidador/a también se ve comprometida, siendo un momento de suma vulnerabilidad.
3. Fase grave: al ser la última fase, el desgaste del/de la cuidador/a es mayor. Su accionar se limita a mantener la calidad de vida en las actividades de la vida diaria de la persona. En esta etapa, algunos suelen institucionalizar a su familiar en centros especializados.

Capítulo IV: Grupos Externos de Autoayuda Para Cuidadores/as Familiares

Definición y Características de los Grupos de Autoayuda.

En términos generales, un grupo de autoayuda reúne personas que comparten situaciones o experiencias de vida similares. La autoayuda como método, se fundamenta en el concepto de ayuda mutua. A través de esta filosofía, se configura una forma de trabajo específica que incluye

las problemáticas personales, así como también proyectos compartidos. El apoyo surge de manera horizontal, por parte de personas que, de manera conjunta, cooperan; trabajan; hablan; buscan estrategias y alternativas para las vivencias que cada uno/a trae (Montaño Fraire, 2013).

Retomando lo descrito anteriormente, puede afirmarse que esta modalidad supone una relación en la que los/as participantes se apoyan de manera recíproca, con el objetivo de resolver o de buscar las mejores estrategias para sobrellevar las diferentes realidades que los/as atraviesan. Desde este lugar, el grupo se convierte en un espacio de contención y sostén, donde la problemática considerada común contribuye al tratamiento y abordaje de al menos una parte de la situación propia de cada participante (Montaño Fraire, 2013).

Por medio de esta modalidad de trabajo, cada uno/a de los/as integrantes puede reconocerse parecido a otros/as en algún sentido. Se puede llegar incluso a reconocer vivencias propias en las de otros/as, comprenderlas y hacer que sean, a través del diálogo y el intercambio, más manejables para ambas partes. En este sentido, se espera que el dispositivo contribuya a que las personas que participan puedan reconstruir su propia historia y cambiar su significado.

Las personas que acuden a este tipo de encuentros lo hacen de manera voluntaria, buscando resolver o tratar una situación particular que transitan. Del mismo modo que ingresan, tienen la posibilidad de alejarse en el momento que lo deseen. Teniendo en mente estos aspectos, puede decirse que la decisión de concurrir a estos espacios, implica un acto autónomo, hacerse responsable del momento que se está vivenciando y tomar la iniciativa de buscar a otros/as que puedan ser de ayuda (Montaño Fraire, 2013).

La posibilidad de pertenecer a un grupo con estas características trae beneficios tanto en lo personal como en lo emocional. Es un medio para volver a sentirse parte, para generar un sentimiento de valor.

A razón de lo previamente descrito es que, en ocasiones, muchos/as cuidadores/as principales deciden introducirse en grupos de autoayuda, dedicados a esta temática en particular. Como consecuencia del curso progresivo de la enfermedad de Alzheimer y de otras alteraciones semejantes, el/la paciente necesitará cada vez más de la dedicación de su cuidador/a principal para el cumplimiento de las demandas que presenta. Desde este punto de vista, el apoyo externo y el acceso a la información se vuelve un factor importante a tener en cuenta para minimizar

sentimientos de incertidumbre, temor o frustración, además de disminuir la sobrecarga por parte de quienes se encargan del cuidado (Moreno Toledo, 2008).

Una de las principales funciones de los grupos de cuidadores/as principales, tiene que ver con la normalización de la experiencia de cuidar. La oportunidad de participar de estos grupos de autoayuda, posibilita al/a la cuidador/a aceptar su condición, además de informarse y aprender sobre diversos aspectos de la demencia y su cuidado. Son espacios en los cuales puede hablar sobre su situación particular y obtener diferentes perspectivas, tanto de aquellos/as que están viviendo la misma situación como de diversos/as profesionales (Ferrer Hernández y Cibal Juan, 2008). Encontrar recursos en redes de apoyo diferentes de la familia, está pensado para promover el alivio y el sustento a los/as cuidadores/as y familiares (Moreno Toledo, 2011). En estos espacios pueden encontrar respuestas a sus dudas, conocer nuevas estrategias de actuación y recursos.

En general, los grupos de autoayuda están coordinados por personas especializadas en el tema que se trata. De igual manera, se procura que sean los/as mismos/as participantes los/as protagonistas de los encuentros y los/as responsables de buscar y encontrar estrategias de resolución para las problemáticas que presentan, tanto para ellos/as como para los/as demás. En el caso concreto de A.L.M.A Comahue, colabora con la coordinación una Dra. en psicología, cuya formación está orientada a la rama de la neuropsicología. Desde este lugar, trabaja el diagnóstico y tratamiento de personas con demencia y/o deterioro cognitivo, además de la prevención de la sobrecarga de los/as cuidadores/as. Su rol dentro del grupo consiste en guiar, coordinar, facilitar el intercambio y la fluidez de los diálogos entre las personas que asisten. De esta manera, logra otorgar la palabra a los/as cuidadores/as familiares procurando que puedan ir construyendo, de manera progresiva, mayor autonomía y autogestión (Conti, 2010).

Tal como plantea Montero (2004), se trata de una profesional que necesita, para que su participación sea pertinente, de los saberes que cada miembro del grupo trae consigo. Pese a que tiene conocimientos profesionales como consecuencia de su formación que le permiten actuar, éstos no son suficientes para el abordaje de situaciones tan complejas como las que se presentan. Sus intervenciones son entonces necesariamente interactivas, para lograr alcanzar los objetivos pretendidos.

Considerando lo expuesto, es pertinente asegurar que se realiza un trabajo en red. Al posicionarse de este modo para vincularse, se dejan de lado las formas jerárquicas y las verdades absolutas. Esto se debe a que es un sistema abierto y multicéntrico, que posibilita por medio de las distintas interacciones entre quienes lo integran, la potencialización de los recursos que poseen y la creatividad al momento de buscar alternativas para la satisfacción de sus necesidades. Desde este lugar, se apela siempre a la reciprocidad, “así alguien que ‘cura’ es en otra situación ‘paciente’; alguien que enseña puede en otro momento ser alguien que aprende, y a la inversa alguien que deriva pueda luego recibir una derivación contrarreferida” (Dabas y Perrone, 1999, p. 5).

Retomando lo anteriormente mencionado, Dabas y Perrone (1999) postulan que las intervenciones son más adecuadas cuando se tienen en cuenta las articulaciones y vínculos preexistentes a ellas. De este modo, se debe poder observar y plantear las actuaciones de acuerdo al camino que ya se ha ido transitando.

La posibilidad de entablar una relación dinámica con esta población, considerándolos/as como constructores activos/as de su propia realidad, va a permitir una doble producción de saber, que realimente las formas iniciales de conocimiento de ambas partes. En este sentido, manteniendo una estrategia de investigación e intervención, es que se podrán ofrecer aportes innovadores, además de movilizar diversos procesos de aprendizaje más situados y vinculados a los que ya se han ido desarrollando de manera progresiva (Juárez, 2012).

En este contexto, tomar a la familia y/o a los/as cuidadores/as como sujetos de intervención implica valorar las relaciones e intercambios que se producen al interior de ellas. Esto se vuelve relevante para dejar de lado las intervenciones reduccionistas, en las cuales el foco de atención está puesto únicamente en el/la persona enfermo/a. Desde esta perspectiva, no se concibe a la persona como un objeto aislado/a de conocimiento sino que se toman en consideración sus interacciones.

3. Plan de Acción

A partir de aquí, comenzaré a redactar mi proceso de investigación-acción en primera persona y en tiempo pasado. Para ello, retomaré el esquema presentado en el apartado de Etapas de la Investigación (Figura 1).

Dentro del primer ciclo, que es el que se desarrollará en los párrafos siguientes, la primera etapa propuesta es la de identificación de la idea inicial. Para lograr llegar a ella debí, principal y fundamentalmente, conocer y comprender las posibilidades de actuación que tenía de acuerdo con el contexto social que vivíamos y, sobre todo, insertarme para poder conocer la realidad del grupo en general y la de cada participante en particular.

En relación a lo expuesto con anterioridad, y tal como expresan Bronfman y Gleizer (1994), la importancia de este tipo de investigaciones con diseño cualitativo, tiene que ver con la posibilidad de lograr adaptar y modificar lo que se quiere hacer, a la realidad de las personas que participan. Esto incluye, entre otras cosas, las características sociales, culturales, económicas, del contexto donde se sitúan.

Siguiendo con lo explicado por Bronfman y Gleizer (1994), el hecho de conocer previamente el contexto donde vamos a intervenir, nos va a permitir plantear un tipo de participación que no solo sea beneficiosa para nosotros/as, nuestros objetivos y nuestra investigación, sino que también pueda resultar una experiencia provechosa y enriquecedora para los/as demás.

Al principio, en un afán por acotar mi propuesta de investigación, había resuelto poner el foco del trabajo en la orientación y el acompañamiento a familiares y/o cuidadores/as de personas con Alzheimer. Sin embargo, luego de revisar distintos materiales bibliográficos y ante todo después de conocer la dinámica del grupo, pude visualizar que había ciertas vacantes teóricas respecto de esta temática, al menos desde una perspectiva psicopedagógica. Por consiguiente, no tenía un respaldo teórico y/o práctico que pudiera, al menos, guiarme para comenzar, ¿Cómo podría acompañarlos y/u orientarlos entonces?

Por ese motivo, empecé a pensar y a preguntarme de qué manera podría enunciar aquello que verdaderamente deseaba decir e investigar. De allí surgió el interrogante: ¿De qué manera puede intervenir un/a psicopedagogo/a en el grupo de autoayuda de A.L.M.A Comahue?

Para llegar a construir una respuesta, o al menos acercarme a ella, tuve la necesidad de participar en el grupo, para poder así visualizar desde adentro los hechos que iban aconteciendo. En esta segunda instancia, me introduje entonces como participante activa, con el objetivo de poder hacer una observación y un análisis más en detalle de las situaciones que se presentaban. Teniendo en mente lo anterior, entendía que, al menos en un primer momento, mi presencia seguramente causaría algún tipo de efecto, pero debía estar ahí para reconocer lo que quería observar. Esta etapa se extendió desde septiembre del 2020 a los primeros días de febrero del año 2021.

A lo largo del primer encuentro del que participé, mi presencia pasó casi inadvertida. Hasta ese momento, la única comunicación que había tenido había sido con la coordinadora del grupo, quien me habilitó el espacio para ingresar. Por ese motivo, la dinámica se desarrolló como cada martes y, por mi parte, opté por dejar el lugar para poder observar cómo iban avanzando, siendo vista como una más. Al menos en ese momento, me pareció una gran ventaja.

Casi hacia el final del encuentro, una de las participantes se refirió a mí, advirtiéndome que aún no había tenido la oportunidad de hablar acerca de mi situación personal. En el instante en que me otorgaron la palabra, me presenté como una estudiante avanzada de la Licenciatura en Psicopedagogía. Explicité además cuál era el objetivo de mi presencia dentro del grupo y les adelanté un poco sobre la temática de mi trabajo final. En esta instancia también les propuse la posibilidad de que pudieran acompañarme en esta investigación, a lo que aceptaron con notable predisposición.

En el transcurso de las primeras reuniones, comencé a observar y evaluar qué participantes podrían ayudarme o brindarme más información. Con este mismo objetivo, decidí comunicarme con la coordinadora del grupo, considerando que podría darme su opinión respecto de las personas que había seleccionado.

A partir de allí, realicé entrevistas semidirigidas a algunos/as integrantes del grupo⁴. El criterio de selección de cada uno/a de ellos/as tuvo que ver con su nivel de actividad, vinculado a la frecuencia en la participación, tanto de los encuentros como del acompañamiento virtual, y con la antigüedad dentro del espacio. A través de las preguntas, procuré recolectar la mayor cantidad de datos respecto de aspectos como: las actividades que se llevan a cabo; la percepción que tienen sobre el grupo; la percepción que tienen sobre su propia participación dentro del

⁴ Apéndice n°2

grupo; las ideas previas acerca del rol de un/a psicopedagogo/a, entre otros. Consideré pertinente también entrevistar a un miembro de la comisión directiva⁵ y a la coordinadora⁶. De esta manera pretendía tener un mayor conocimiento acerca de su trabajo y tener una guía aproximada para comenzar a trabajar, además de analizar qué se esperaba de mi participación en el grupo.

Vinculado a lo último relatado y retomando las palabras de Parra (2010), el tipo de diagnóstico realizado, o al menos la aproximación a él, incluyó el estudio de la situación social, los condicionantes y posibilidades que atravesaban a este grupo particular. Esto además, posibilitó articular el trabajo con aquello que ya se venía haciendo.

En esta etapa me dispuse también a aprender. Esta decisión estuvo vinculada al hecho de que había podido visualizar que respecto de la temática, específicamente de las demencias, había una gran vacante dentro de mi formación profesional. Por lo tanto, además de participar de los encuentros, junto con otros/as miembros, fui oyente en distintas conferencias y/o congresos sobre Alzheimer y otras demencias. Gracias a ello, pude tener un mayor acercamiento y la posibilidad de conocer con más profundidad distintos aspectos referidos a las demencias, tanto conductuales como funcionales y cognitivos; de comprender mejor el vocabulario que utilizaban y los términos para referirme a determinadas situaciones; la manera en que se coordinan los grupos; los intereses y las necesidades de los/as familiares cuidadores/as, entre otros.

Tal como plantea Parra (2010), este fue un proceso que implicó, además de la inserción, la creación de lazos con quienes forman parte del grupo. Esto llevó a que, luego de varios encuentros, lograra acercarme un poco más a ellos/as, reconociendo una mayor reciprocidad en cuanto a confianza y, como consecuencia, más posibilidades de observación y diálogo. En este sentido, llegué en esta instancia a ser, de manera simultánea, participante y observadora/investigadora.

A continuación, se detallarán las demás etapas que fueron llevadas a cabo siguiendo con el esquema de las Etapas de la Investigación (Figura 1) propuesto.

a) Hipótesis de acción

Teniendo en cuenta los objetivos e interrogantes que guían esta Investigación-Acción, además del contexto y la población con la que se lleva a cabo, sumado a lo anteriormente

⁵ Apéndice n°3

⁶ Apéndice n°4

descrito, es que formulé una hipótesis de acción. Ésta fue elaborada en base a la pregunta que atravesó todo este trabajo de investigación: ¿De qué manera puede intervenir un/a psicopedagogo/a en un grupo de autoayuda para cuidadores/as familiares de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes como es A.L.M.A Comahue?

En función de los resultados de una larga y detallada observación participante, junto con todos los aprendizajes que había podido construir, y seguía construyendo, para responder al interrogante y comenzar a edificar y mejorar lo que serían las intervenciones propiamente psicopedagógicas consideré necesario:

- Evaluar constantemente el emergente y las recurrencias que se ponían de manifiesto, con una escucha activa y una mirada atenta, poniendo especial atención en las devoluciones de los/as miembros del grupo, las necesidades y/o potencialidades que pudieran surgir, para no dejar de verlos/as como sujetos activos/as, conocedores de su propia realidad y constructores también de la dinámica de los encuentros, pudiendo revisar y reflexionar sobre mi propia práctica a partir de estos aportes.
- Ofrecer micro-intervenciones/propuestas coherentes y adecuadas dentro del contexto social, la realidad del grupo y de cada familia en particular, teniendo en cuenta la dinámica que ya se estaba llevando a cabo.

Fue sumamente relevante para mí pensar, de acuerdo con la perspectiva que había elegido para llevar adelante este trabajo de investigación, a los/as sujetos con los/as que trabajé como verdaderos/as expertos/as conocedores/as de la realidad que transitaban. Entendí que debía incluir su mirada en aquello que hiciera, posicionándome yo como aprendiente, permitiendo que hablen de ellos/as mismos/as y de sus experiencias, favoreciendo el intercambio entre pares y la construcción conjunta de un espacio de confianza y de valor. Procurando además que puedan visualizar la importancia de su presencia dentro del grupo y reconocerse como aprendientes y enseñantes a partir de sus vivencias cotidianas con sus familiares.

A continuación detallaré entonces el objetivo general de las intervenciones, los propósitos con el grupo y mis propósitos personales. Éstos refieren específicamente al dispositivo implementado, aunque están fuertemente vinculados a los objetivos planteados para el trabajo en el apartado 1.d. Por otra parte, describiré aspectos vinculados a: el espacio donde se llevaron a cabo los encuentros, el cronograma de actividades y las actividades.

I. Objetivo

- Construir un espacio dentro del grupo de autoayuda de A.L.M.A Comahue donde se pueda comenzar a incluir la mirada psicopedagógica, que posibilite la construcción de conocimientos diversos y recíprocos.

II. Propósitos con el grupo

- Favorecer el diálogo y el intercambio entre pares, respecto de la experiencia que comparten.
- Promover la valoración del espacio de los encuentros como un lugar de apoyo e identificación con otros/as en situaciones similares.
- Lograr que los/as participantes vuelvan a hablar de sí mismos desde una perspectiva personal y también desde su rol de cuidadores.
- Propiciar acciones que contribuyan a que los/as participantes construyan otra visión de sí mismos como sujetos capaces de aprender y de enseñar, favoreciendo el reconocimiento de las propias posibilidades de aprendizaje y de enseñanza.

III. Propósitos personales

- Dejar instalado, o al menos comenzar la construcción de un espacio para el rol psicopedagógico dentro del grupo.
- Propiciar acciones que permitan investigar la especificidad del objeto de estudio psicopedagógico en este contexto particular, a la vez que se beneficia el grupo.
- Construir mi propio rol psicopedagógico en este espacio con las especificidades que lo caracterizan.

IV. Lugar

Los encuentros no fueron llevados a cabo en ningún espacio físico en concreto como consecuencia de la pandemia por COVID-19. No obstante, se trabajó a través de la plataforma Zoom. Por ese motivo, cada uno/a se encontraba en su domicilio y utilizando su propio dispositivo tecnológico.

V. Cronograma de Actividades

Una vez por semana, cada martes por la tarde durante dos horas de acuerdo a las posibilidades. En referencia a esto, en algunas ocasiones ocurría que la coordinadora no podía participar de las reuniones; que era feriado; que pautaban fechas de vacaciones; que

programaban alguna asamblea o participaban de algún evento y, por lo tanto, los encuentros no podían ser realizados.

Inicialmente, la idea consistió en utilizar de ocho a nueve encuentros para la ejecución de la acción propiamente dicha. Finalmente se extendieron las fechas por la razón expuesta en el párrafo anterior.

El cronograma que se presenta a continuación está dividido en dos partes. La primera está constituida por los encuentros en los que realicé observaciones. En este punto, tomé la decisión de sintetizar esos 12 encuentros en un solo documento, teniendo en cuenta la extensión y los propósitos deseados para este trabajo de investigación. Para su redacción se tienen en cuenta la dinámica del grupo y las temáticas trabajadas. Esto incluye las necesidades, las potencialidades, los recursos, las sugerencias y las recurrencias encontradas, entre otros aspectos que hacen luego posible la reflexión y la propuesta de mejora.

La segunda parte, está conformada por los encuentros en los que se llevaron a cabo las intervenciones propiamente dichas. Cabe aclarar que las fechas iban siendo programadas y reprogramadas de acuerdo a las razones antes expuestas.

Figura 2

Cronograma de encuentros

	ENCUENTROS	FECHAS
PRIMERA PARTE	Observaciones sintetizadas en un documento único.	01/09/20 – 08/09 – 15/09 – 22/09 – 29/09 – 13/10 – 20/10 – 27/10 – 03/11 – 24/11 – 26/01 – 02/02
SEGUNDA PARTE	1° ENCUENTRO	09/02/2021
	2° ENCUENTRO	23/02/2021
	3° ENCUENTRO	02/03/2021
	4° ENCUENTRO	09/03/2021
	5° ENCUENTRO	16/03/2021
	6° ENCUENTRO	30/03/2021
	7° ENCUENTRO	06/04/2021
	8° ENCUENTRO	13/04/2021
	9° ENCUENTRO	20/04/2021

VI. Actividades

Las diversas propuestas de trabajo fueron pensadas teniendo en cuenta aquellos elementos que había detectado como recurrentes, comunes y constitutivos de este grupo en particular. Resultó trabajoso para mí en un primer momento imaginar posibles propuestas, pese a que ya tenía bastante información, debido a que por un lado, como mencioné previamente, los

encuentros no eran planificados; y por otro lado, dado que los participantes generalmente variaban de reunión a reunión.

Por esta misma razón es que finalmente decidí proponer actividades cerradas, que comenzaran y terminaran en el mismo encuentro, o que pudieran ser fácilmente seguidas por aquellos/as familiares y/o cuidadores/as que ingresaban por primera vez, de este modo, ninguno/a de los/as participantes quedaría afuera. Éstas estuvieron vinculadas principalmente a lo que se había estado hablando durante el encuentro, a excepción de algunos otros en los que simplemente intervine con preguntas, comentarios y/o síntesis cuando fue necesario.

4. Estrategias y ejes para el monitoreo

A continuación se describen los instrumentos de recolección de datos utilizados para este trabajo de investigación, junto con las estrategias y ejes que fueron usados para el monitoreo de la acción. Considero importante destacar que los aspectos mencionados con anterioridad están sumamente vinculados entre sí, y hacen luego a la riqueza tanto de la evaluación como de la reflexión y por último, de la propuesta de mejora.

Retomando a Latorre (2005), las estrategias de monitoreo y evaluación fueron:

- Observaciones participantes: en investigaciones como esta, de diseño cualitativo, la observación implica poder introducirse de manera profunda en una realidad particular, mantener un rol activo y un posicionamiento de reflexión permanente. El observador tiene la posibilidad de contar su versión y la de los demás. Cuando se habla de una observación participativa, se hace referencia a la necesidad de que el investigador se implique para tener una comprensión más profunda de aquello que estudia. Esta implicación supone principalmente participar en la vida social y compartir las actividades que realizan las personas. Es útil emplear esta técnica cuando se pretende describir situaciones, generar conocimientos y/o contribuir a una mejora. Para registrarlas se emplean registros narrativos descriptivos, con descripciones detalladas de los fenómenos observados para mostrar los procesos de desarrollo y reacciones o conductas en el espacio que se investiga.
- Notas de campo: son registros que contienen información recogida en el mismo momento que ocurren los sucesos, sin mediaciones. Se trata de descripciones y reflexiones que el investigador obtiene del contexto natural: narraciones, acciones, interacciones, entre otras. No están estructuradas, por lo que su flexibilidad permite trabajar con el emergente.
- Registros anecdóticos: se trata de anotaciones sobre segmentos específicos de la realidad observada, vinculados a los tópicos de interés para la investigación. Son descripciones narrativas literales de sucesos que tienen un significado particular en el contexto en el que suceden.

Los ejes establecidos para el monitoreo, teniendo en cuenta lo señalado especialmente en el apartado número tres, fueron:

- Aceptación de la incorporación del rol psicopedagógico por parte del grupo.
- Participación, diálogo e intercambio entre pares a razón de las intervenciones psicopedagógicas realizadas.
- Limitaciones y fortalezas al momento de intervenir, teniendo en cuenta la especificidad del objeto de estudio psicopedagógico en este contexto particular.

Estos ejes serán evaluados teniendo en cuenta las observaciones realizadas y las devoluciones de parte de los/as participantes del grupo.

5. Ejecución del plan de acción

En este apartado se detalla el proceso de acción fundamentado teóricamente. Éste, aporta datos y evidencias que sustentan luego la reflexión. Se utilizan nombres ficticios para resguardar la identidad de las personas involucradas en este trabajo de investigación.

Acciones realizadas

a) Primera parte: Síntesis de los encuentros observados

Objetivo: realizar un primer intercambio con los/as participantes del grupo y observar los modos de intercambio de experiencias entre ellos/as.

Actividad: como cada martes, la palabra fue circulando entre las familias.

Fecha y duración: dos horas cada uno.

Comencé mi inserción al grupo el primero de septiembre de 2020. En cuanto a la participación, en términos generales, a lo largo de los encuentros que aquí se sintetizan, puede afirmarse que osciló entre los 15 y 20 asistentes. Este número incluía a las familias; a la coordinadora del grupo; al co-coordinador del grupo, el neuropsicólogo Alfredo Ruiz, también miembro del comité científico, quien estuvo presente sólo hasta fines del año 2020; la tesorera, la vicepresidenta y una vocal de la comisión directiva, también cuidadoras de sus familiares con Alzheimer.

En algunas ocasiones se sumaban a este grupo de personas dos pasantes de la carrera de Psicología de la Universidad de Flores, que en general realizaban observaciones no participantes, excepto en aquellas ocasiones en que dictaban talleres sobre temáticas como el duelo. También estuvieron encargadas de realizar encuestas telefónicas para hacer un estudio sobre la sobrecarga de los/as cuidadores/as.

Dinámica del grupo.

Para comenzar, la coordinadora saluda a los/as asistentes y otorga la palabra a aquellas familias que ingresan al grupo por primera vez. En esta instancia, cada uno/a se presenta a sí mismo/a y presenta la situación que está viviendo con su familiar, brindan detalles de la etapa

que están transitando y/o algunas características que han podido percibir en la persona que cuidan. Se observa que, dado a que son los/as cuidadores/as principales, son los/as primeros/as en darse cuenta de los cambios experimentados por su familiar, lo que genera en ellos/as diversas dudas que manifiestan cuando se reúnen con el grupo.

Se puede visualizar que mientras uno/a de los/as participantes tiene la palabra, los/as demás intentan intervenir con sugerencias, preguntas y comentarios sobre lo que se está conversando. En general procuran contener a la familia que expone sus inquietudes, ofrecerles su apoyo, por ejemplo, dándoles algún consejo o proponiéndoles conversar en privado. Incluso ocurre en múltiples situaciones que intercambian información sobre profesionales, precios de insumos, o hasta espacios/actividades a los cuales ellos/as mismos/as pueden asistir para aminorar la sobrecarga que presentan.

Es posible asegurar, teniendo en cuenta lo expresado anteriormente, que los/as participantes logran acercarse al objetivo principal del grupo, que es cuidar a los/as cuidadores/as. Esto se debe sobre todo a que el grupo contribuye a que las problemáticas sean más manejables y los cambios más eficaces y menos drásticos para todos/as los involucrados/as. Algunos comentarios relacionados a esto pueden ser por ejemplo: “el grupo nos contiene y aprendemos mucho” (observación 08/09/2020); “yo sé que si tengo una duda voy a recurrir a ustedes y me van a ayudar” (observación 15/09/2020); “solos no podemos, sin la ayuda y la experiencia de los demás, se nos haría mucho más difícil” (observación 29/09/2020); “tu angustia está bien, acá estamos para eso. No estás solo, te acompañamos y sostenemos” (observación 3/11/2020), entre otros.

En un grupo que reúne las características de A.L.M.A Comahue, principalmente la de ser un grupo en el cual se dan relaciones horizontales, se espera que quien ocupe el lugar de coordinador/a no se posicione como un/a experto/a, dueño/a del saber o de una verdad absoluta. En cambio, es importante que la persona que se encuentre en ese lugar, sea capaz de comprender que tiene conocimientos para actuar pero que no son suficientes, siendo necesario que pueda reconocer en los/as demás participantes los recursos que poseen, las potencialidades que presentan y, sobretodo, la capacidad de ser agentes activos/as de sus propias transformaciones (Montero, 2004). Respecto de esto, se pone de manifiesto que la coordinadora del grupo A.L.M.A Comahue, está siempre dispuesta a trabajar de manera dialógica con los/as

participantes, a fin de acompañarlos/as hacia el logro de los objetivos preestablecidos para el grupo.

Tomando como punto de partida esta forma de trabajo, se observa que la coordinadora del grupo intenta intervenir únicamente cuando la situación lo amerita y/o cuando se le hace alguna pregunta puntual. Esto ocurre por ejemplo, en caso de que algunos datos relevantes hayan sido omitidos o pasados por alto; o, cuando tienen alguna inquietud respecto de fármacos, nuevos síntomas de su familiar, dudas respecto de a qué profesional recurrir, entre otros.

En este sentido, pese a que la coordinadora maneja los distintos momentos por los que pasa el grupo, el control se desplaza hacia los/as participantes, quienes son considerados/as los/as protagonistas principales de la realidad que vivencian. Desde este lugar se permite que la palabra circule y que la dinámica la vayan construyendo los/as mismos/as participantes. Se trata de un espacio en el cual todos/as aquellos/as que participan pueden decir lo que piensan, actuar, debatir y reflexionar sobre lo hecho, habilitar o deshabilitar propuestas.

Con relación a lo previamente expuesto, se visualiza que los/as participantes valoran el modo en que la coordinadora interviene. Entienden que ella es de gran ayuda en cuanto a lo específico de la enfermedad, pero que los/as demás ofrecen estrategias y conocimientos referidos a la experiencia cotidiana con sus familiares. De acuerdo con esto, puede decirse que las interacciones son beneficiosas para todas las partes y que, con el paso del tiempo se incrementa la cercanía y el afecto, debido sobre todo a la empatía que se genera.

Para finalizar se realiza una síntesis del encuentro. Ésta es realizada por el co-coordinador del grupo. De acuerdo a lo que desarrolla, se puede observar que remarca constantemente la capacidad del grupo de enseñar y aprender a partir de las experiencias de la vida diaria. En general, destaca la capacidad empática del grupo, el acompañamiento que les permite salir de la soledad, para ver que hay otros/as en situaciones similares. Además, retoma aspectos vinculados a: cómo nombrar la enfermedad; los momentos por los que pasa la familia antes de asumir la enfermedad y la carga afectiva que eso conlleva; la toma de decisiones en una persona con demencia desde una perspectiva de derechos de las personas adultas mayores; valida los conocimientos construidos por las familias, pero les sugiere la posibilidad de delegar cuidados y consultar por terapias farmacológicas y no farmacológicas; entre otros.

Con frecuencia estos comentarios finales son bien recepcionados por los/as participantes. En algunos encuentros, algunos se refieren brevemente a la síntesis y con ello finaliza la reunión.

Temáticas tratadas.

Los temas más recurrentes durante estos encuentros fueron: el duelo, como un proceso largo que se da por adelantado en este tipo de situaciones, y que requiere que la enfermedad pueda ser asumida; las etapas por las que pasa la familia antes de asumir la enfermedad; situaciones anticipatorias y temidas por las familias, sobre todo el curso progresivo de la demencia tipo Alzheimer; el sentimiento de soledad y de enojo por sentir sobrecarga al cuidar; la necesidad de adaptarse a lo nuevo, debiendo cambiar aspectos de la propia personalidad con el objetivo de realizar mejor las tareas de cuidado; la angustia, la culpa y el temor como estados frecuentes; terapias farmacológicas y no farmacológicas; posibles actividades a realizar por los/as cuidadores/as para disminuir la sobrecarga; la posibilidad de delegar los cuidados a cuidadores/as formales; formas de mejorar la comunicación en la familia; entre otros.

Si retomamos lo descrito en el apartado anterior, vinculado a la forma en que los/as participantes interactúan en la reunión, se puede afirmar que todos los temas que se conversan surgen de las necesidades, preguntas e inquietudes de cada uno/a de ellos/as. De esta manera, los conocimientos que de manera conjunta van construyendo, son situados y comprenden la realidad de cada uno/a.

Con relación a lo anterior, tanto la coordinadora como el co-coordinador, toman una posición que les permite trabajar de manera colectiva con el grupo. En este sentido, no se incluyen como simples observadores sino que sitúan sus intervenciones en base a las demandas, las necesidades y las potencialidades de los/as participantes.

A razón de lo mencionado previamente, puede decirse que mediante las interacciones se genera un efecto de red. Esto implica la posibilidad de compartir con los/as demás los conocimientos y/o recursos que se han podido construir, y estar dispuestos/as a recibir lo que los/as otros/as tienen para dar. A partir de la vivencia de este efecto, las personas llegan a comprender que tienen con quién contar en caso de necesitar ayuda o contención.

Algunas de las expresiones más destacadas respecto de lo arriba planteado, son por ejemplo: “día a día aprendemos cosas experimentando, buscándole la vuelta con lo que compartimos acá” (observación 29/09/2020); “acá hablamos todos el mismo idioma. Uno se siente solo y ahí aparece A.L.M.A junto con otros que viven como uno” (observación 13/10/2020); “no hay una solución mágica pero escuchar a los demás sirve” (observación

20/10/2020); “escucho lo que cuentan y me voy preparando” (observación 20/10/2020); “toda la información que tengo y todo lo que he hecho es gracias a ustedes” (observación 24/11/2020); “antes de conocerlos a ustedes sentía culpa por delegar, por dejar a mi mamá sola” (observación 26/01/2021); “lo que aprendo acá me posibilita resolver mejor las cosas” (observación 02/02/2021); entre otras.

Este momento de intercambio se presenta entonces como una instancia de construcción de múltiples aprendizajes. Cada uno/a es capaz de posicionarse de manera comprometida desde un lugar de enseñante y también de aprendiz.

b) Segunda Parte

Encuentro N°1.

Fecha y duración: 09/02/2021 - Dos horas. El encuentro se realizó después de dos semanas debido a un acuerdo realizado por las vacaciones de verano.

Objetivo: Observar y detectar los emergentes que se vayan poniendo de manifiesto durante la reunión, para poder así intervenir de manera pertinente.

Actividad: la actividad no fue planificada dadas las características del grupo. Se realizaron microintervenciones acordes con lo anteriormente expuesto.

Antes de dar inicio a las actividades de este martes, mientras se aguardaba a que más gente se sumara a la reunión, algunos de los comentarios que circulaban entre los/as presentes eran: “Todos/as tuvimos semanas complicadas, estamos empezando a remontar”; “Encuentro que mi marido cada vez quiere hacer menos cosas, nada le gusta y me cuesta mucho que él me agrede verbalmente”; “Me siento muy cansado. Le recomiendo a todos/as, no chocar contra la pared”.

Al comenzar el encuentro propiamente dicho, la coordinadora presentó los objetivos y las normas de convivencia del grupo a aquellas familias que asistían por primera vez. Luego de esto, procedió a otorgar la palabra los/as participantes.

La situación que predominó u ocupó mayor lugar y tiempo en esta ocasión fue la de Carlos. Él fue quien previo al inicio, comentó acerca del cansancio y la sobrecarga que estaba experimentando como consecuencia de sus tareas como cuidador de su esposa. En su relato, explicaba que el fin de semana anterior había dejado a su pareja en una residencia de manera

transitoria para tomarse unos días en la cordillera. Carlos expresaba que, al volver a la realidad de su cotidianeidad, había notado que ya no se sentía como en casa, que había mucha gente desconocida entrando y saliendo de manera constante, y que a la vez se encontraba solo en todas las decisiones que debía tomar respecto de su familiar. La frase que más se repetía en su discurso era: “les recomiendo a todos/as, no choquen contra la pared. Yo choqué y el golpe fue muy fuerte. Me creía omnipotente y no lo era, de repente se me vino todo encima”. Este participante describía una situación en la cual no se sentía cómodo, expresando: “me gustaría tener a mis hijos apoyándome, no tengo el apoyo de ninguno. Me encontré con una casa llena de cuidadores, uno para el día, otro para la noche, para hacer la comida, los francos, los fines de semana... y yo agotado también, intentando tener el control de todo”.

En el momento en que observo que ya había terminado de contar lo que le había ocurrido, pido la palabra a la coordinadora y le pregunto a Carlos: “ahora que el momento de mayor angustia pasó un poco, ¿Qué crees que podrías haber hecho, o podrías hacer para no sentirte de esa manera? ¿Qué le recomendarías a los/as otros/as para que no ‘choquen’?”. El interrogante en esta oportunidad tuvo un objetivo claro, vinculado a la posibilidad de que no solo él tenga una instancia de reflexión, sino que ésta pudiera ser compartida por todos/as. Por otra parte, y siguiendo lo postulado por Murphy (1994 en Baeza 2009) apuntó en primer lugar, a que pueda reconocer sus recursos y fortalezas para generar un cambio en sí mismo, y para acompañar a quienes puedan encontrarse en una situación similar. En este mismo sentido, a que se permita pensar con otros/as acerca del problema, buscando posibles soluciones, encontrándose con aquellas cosas que le sirven y que no le sirven, adaptándolas a sus propias vivencias. Tal como menciona el autor, este tipo de interrogantes promueve un posicionamiento activo, una responsabilización sobre las conductas que lo llevarán a un posible cambio.

A esta incógnita, el participante respondió: “linda pregunta. Creo que cuidarse uno sería lo que más recomendaría. Yo era el que atajaba todos los penales. Es tanto el control que tenés que tomar que si no estás vos, no funciona nada. Creía que tenía todo solucionado y me di cuenta en ese momento que este ya no era mi mundo. Igual en este momento la situación es muy reciente, en unos días seguro puedo decirte algo más”.

A raíz de todo lo que había sucedido, luego de las preguntas y de la contestación de Carlos, se fueron desatando una serie de sugerencias por parte de los/as demás compañeros/as del grupo. Muchos/as reflexionaban acerca de la situación que había transitado, manifestando

por ejemplo: “quizás el tomarte unos días te sirvió para ubicarte en la realidad en la que estabas” o “eso te permitió verte desde otra perspectiva. La culpa no tiene que existir porque sino, no solo tu señora va a estar enferma, vos también”. Algunos/as otros, participaron expresándole sus sugerencias, de acuerdo a lo que ellos ya habían transitado: “te sugiero que vayas escribiendo lo que te va pasando. Yo dejé hace años a mi marido en una residencia y hace unos días encontré un diario en el que yo iba escribiendo todo. Cuando siento culpa, empiezo a verlo, y veo que él con su enfermedad no siempre fue bueno conmigo, que yo también la pasé mal y también me sobrecargué con su cuidado. Escribí, más adelante lo lees. Todo lo que nos pasa nos sirve”.

Casi hacia el final del encuentro, le sugieren la posibilidad de que lleve a su esposa de manera permanente a una residencia, para poder descansar y liberarse de la sobrecarga. Luego de este momento, intento nuevamente interrogar a Carlos diciéndole: “¿Habías contemplado la opción de llevarla a una residencia permanentemente? ¿Qué te pasa cuando lo piensas? ¿Con quién o quiénes tomarías la decisión?”. A esto, él responde: “Siempre salí con ella y me siento muy culpable de hacerlo solo, aunque ella no se dé cuenta si yo entro o salgo. ¿Qué pasa si me voy y le pasa algo? ¿Quién me quita la culpa? Me gustaría poder compartir la decisión con mis hijos, pero ninguno me acompaña en esto”. En base a esto, los/as demás participan intentando convencerlo de hablar con el resto de los miembros de la familia, diciéndoles las cosas como realmente son, sin ocultarse en el “todo bien”, como él mismo expresa a su entorno.

Vinculado a lo descrito previamente, hacia el final de la reunión un comentario de uno de los miembros del grupo llamó mi atención. Éste expresó: “el encuentro fue enriquecedor, vi un poco el futuro”, haciendo referencia a que aún no había transitado ese tipo de situaciones con su familiar y, por consiguiente, la experiencia de Carlos le había servido al menos para anticiparse a lo que quizás posteriormente viviría.

Antes de que el encuentro concluyera, consideré que sería bueno hacer una síntesis de lo que se había trabajado. En general, este momento lo ocupaba otro psicólogo que co-coordinaba las reuniones, haciendo sus aportes desde un posicionamiento más psicoanalítico. Sin embargo y, como en esta oportunidad no estuvo presente, procuré ocupar ese espacio para contribuir conversando acerca de lo que había podido notar. Más tarde sabríamos que, al menos durante el primer cuatrimestre del año, él no podría asistir por cuestiones laborales.

A continuación se redacta la síntesis previamente mencionada: “Para comenzar, me gustaría hablarles a todos/as, pero ante todo a las personas que hoy asisten a la reunión por

primera vez. Como habrán podido notar, este es un espacio que habilita la participación de todos/as, en la medida que cada uno/a también quiera participar, respetando fundamentalmente la comodidad al momento de hablar. Cada uno/a entonces, tiene aquí la posibilidad de contar hasta donde decida, de llorar si lo considera necesario, sin ser juzgado, entendiendo que todos/as estamos pasando por la misma situación. En ese sentido, el grupo actúa como red, hace un efecto de red, una sensación de dar y recibir, y de tener a otros/as que nos sirven de apoyo en este momento y cuando la situación lo amerite (Dabas, 2001). En conjunto intentamos buscar, como fue el caso de hoy, estrategias, posibles soluciones... aprendiendo juntos/as y enseñándonos los/as unos/as a los/as otros/as. Como han dicho casi hacia el final, al transitar situaciones similares, al menos desde lo general, el grupo permite de alguna manera anticipar aquello que quizás también vivamos junto con nuestro familiar. Tal como han expresado ustedes también, genera tanto angustia como tranquilidad, al acercarnos a saber de qué manera actuar cuando nos suceda. Lo más relevante, es saber que contamos con el apoyo de personas que nos pueden acompañar, que pese a las singularidades de cada familia, todos/as transitamos día a día el devenir progresivo de la enfermedad de nuestro/a familiar”.

Al finalizar con esta conclusión, algunos de los comentarios que surgieron fueron por ejemplo: “creo que es tal cual. A mí lo que más me tranquiliza es saber que no soy el único, saber que siempre que algo me pase puedo escribirles y alguna sugerencia me van a poder dar” o “es difícil, pero sentir que estamos rodeados de amigos/as, hace que lo podamos sobrellevar mejor. Para mí A.L.M.A va a ser siempre muy importante”.

En este tipo de expresiones puede visualizarse, tal como plantea Montaña Fraire (2013), cómo el grupo con su modalidad de autoayuda se constituye como un espacio de contención y sostén, siendo la problemática común en todos/as aquello que logra identificarlos/as, contribuyendo a un mejor abordaje de ésta. Es a raíz de lo antes mencionado que se espera también que las personas puedan reconstruir y resignificar su situación personal, además de minimizar los sentimientos de incertidumbre, angustia, sobrecarga, temor o frustración, entre otros (Moreno Toledo, 2008), tal como ocurrió en este caso.

En cuanto a la coordinadora, en este encuentro su participación se acotó a otorgar a cada uno el turno para contar acerca de su situación personal, a responder preguntas acerca de posibles cambios y síntomas que cada uno/a iba percibiendo en su familiar, a recomendar a algún especialista y, en algunos casos, a profundizar en los relatos de los/as participantes a través de

preguntas. En este sentido, puede afirmarse que desde su lugar facilitó el intercambio y la fluidez del diálogo entre los/as participantes, procurando que sean ellos/as mismos/as los/as protagonistas de su propio cambio (Conti, 2010). Respecto de la participación, la cantidad de asistentes fue oscilando a lo largo de la reunión debido a los horarios personales de cada uno/a. En general, se mantuvo entre 10 y 12 personas.

Encuentro N°2.

Fecha y duración: 23/02/2021 - Dos horas. El encuentro se realizó después de dos semanas debido al feriado por carnaval.

Objetivo: Observar y detectar los emergentes que se vayan poniendo de manifiesto durante la reunión, para poder así intervenir de manera pertinente.

Actividad: la actividad no fue planificada dadas las características del grupo. Se realizaron microintervenciones acordes con lo anteriormente expuesto.

De igual manera que en el encuentro anterior, previo al comienzo formal, algunos/as de los/as participantes que ingresaron más temprano tuvieron la posibilidad de conversar acerca de lo que les había pasado durante el tiempo que no nos reunimos.

La situación de Carlos volvió a ocupar un lugar importante, al menos en esta primera parte. A partir de lo dialogado en el encuentro anterior, expresó que finalmente había podido tomar la decisión de trasladar de manera permanente a su cónyuge a una residencia. Su determinación, explicó, estuvo muy influenciada por las sugerencias que había podido tomar de los/as demás familiares que participaron del encuentro, además de las que recibió por parte de quienes se tomaron el trabajo de comunicarse con él por privado una vez terminada la reunión. Se podía observar en su relato una mayor visualización de la sobrecarga que estaba experimentando, además de una necesidad por mejorar su calidad de vida y de optimizar el vínculo con sus hijos. No obstante, seguían en él los sentimientos de angustia y culpa por dejar a su esposa. Al igual que lo ocurrido con anterioridad, repetía: “toda la vida estuve al lado de ella, y dejarla me genera mucha culpa. Me siento angustiado porque si le pasa algo y yo la dejé ahí, la culpa no me la saca nadie”.

Una vez que ingresó una cantidad considerable de personas, la coordinadora procedió a presentar las normas, los propósitos y la dinámica del grupo a quienes asistían por primera vez. A excepción de otros encuentros en los que era la coordinadora la que otorgaba la palabra, al

menos a la primera familia, en esta ocasión, una de las participantes tomó el tema que se había estado conversando previamente. La razón tuvo que ver con que también había podido tomar los consejos y sugerencias que se le hicieron a Carlos durante la reunión del 9 de febrero y luego de varias instancias de reflexión, había tomado la decisión de llevar a su mamá a una institución donde pudieran atenderla mejor. Tal como ella misma transmitió: “no me daba cuenta de lo que estaba pasando, lo cansada que estaba. Se nos va la vida y no hacemos lo que nos gusta, mi mamá ya vivió y yo no estoy viviendo como me gustaría. Me sirvió ver que no soy la única. Estar presente el martes pasado me ayudó a terminar de darme cuenta del cansancio y del desgaste también del vínculo con mi mamá por la sola razón de que ya no puedo más de cuidarla”.

Luego de escuchar lo expresado por Emilia, la participante cuya situación fue mencionada en el párrafo de arriba, nuevamente ocurrió que una de las asistentes tomó la palabra, manifestando que se había sentido identificada con la historia. En su caso particular, era la primera vez que ingresaba a un encuentro. Comenzó presentándose y presentando también a su mamá, la destinataria de sus cuidados. Su narración plasmaba claramente los sentimientos de sobrecarga que estaba experimentando, lo que ella expresaba como “ya no puedo más”. Esto denotaba además el progreso de la enfermedad y la etapa avanzada en la que ya se encontraban.

Teniendo en cuenta ambas participaciones, sumadas también a la situación relatada por Carlos al comienzo, empecé a pensar en lo que implica el proceso de tomar una decisión, teniendo en cuenta que supone la toma de la decisión propiamente dicha, la implementación y, quizás lo más difícil, sostenerla en el tiempo. En ese momento, pido la palabra e intervengo realizando algunas preguntas a modo de guía, dirigiéndome puntualmente a Emilia, dado que todos/as habían podido escuchar su situación. Considerando toda la información, indago un poco más: “quería preguntarle a Emilia, que recientemente tomó la decisión de llevar a su mamá de manera permanente a una residencia, si tiene ganas de contar un poco qué la llevó a tomar la decisión, si la pudo implementar, en qué o en quiénes pensó, qué priorizó, si recibió ayuda de alguien y, por último, si desde algún lugar podría aconsejar a la compañera que está transitando una situación similar”.

A la pregunta anteriormente expuesta, Emilia responde: “no sé si puedo aconsejar porque no sé bien dónde estoy parada. Aún no implemento la decisión, decido llevarla pero después no me animo, me siento culpable, creo que es egoísta para ella. Mis hijos me dijeron que ya está,

que fueron muchos años de cuidado y que es hora de disfrutar a mis nietos. Estos días no pude dormir, pensando cómo hacer para llevarla. En esos momentos de insomnio pensaba en mi papá, si la viera en un hogar teniéndonos a todos/as sería muy triste. No sé cómo se va a ir el lunes, no sé cómo voy a hacer para dejarla, pero nos va a hacer bien a mi marido y a mí porque no tenemos vida. Estoy feliz porque se me están aclarando las cosas. Me duele pero quiero disfrutar. ¿Te sirve?”, preguntó, refiriéndose a su otra compañera.

Luego de esta instancia comenzaron a abrir sus micrófonos de a uno/a para, de alguna manera, apoyar a Emilia en su decisión, reflexionando a la vez acerca de cómo se sienten cuando tienen que quedarse con su familiar. Algunos manifestaban cansancio, sobrecarga y agobio por momentos, empatía y también reconocían la alegría de disfrutar muchos momentos juntos/as. Carlos, en particular, se sintió identificado y nuevamente decidió contar su historia a esta nueva integrante. Desde su propia experiencia, le dijo: “cuesta horrores dejarla, estuve varios días sin dormir pensando ¿Le puedo pagar así a esta mujer después de 54 años de casados? Fue una decisión de vida, yo no podía estar encerrado con ella, como decía Emilia”. Por otra parte Elvira, una de las participantes que desde hace más tiempo tiene a su cónyuge en una residencia, intentó nuevamente poner el foco de atención en el cuidado de la propia salud de los/as cuidadores/as. Además, procuró ser sincera y llevar calma acerca de las distintas instituciones donde se brindan cuidados a las personas adultas mayores. Por último, volvió a sugerir que escriban todo lo que les va ocurriendo en el día a día, ya que en un futuro podrán leerlo y ver que seguramente, lo que hicieron en algún momento, tuvo sus motivos.

Se conversó también respecto de otros aspectos vinculados a la tarea de cuidar, como son las emociones, la estructura de personalidad y las historias de vida personales. La coordinadora por su parte, intentó seguir calmando y sosteniendo al grupo, explicando que una decisión tan importante lleva tiempo y es un gran proceso.

Lo relevante de estas intervenciones en este grupo en particular, tiene que ver con el trabajo sobre una red que es anterior a ellas. Por lo tanto, se trabaja fundamentalmente para que los miembros puedan visualizar el lazo que los/as une, pudiendo valorar el espacio y también sintiéndose parte de la red, tomando consciencia de la posibilidad de ofrecerse uno/a mismo/a y recibir de los/as otros/as siempre que sea necesario. De esta manera, podría afirmarse que se constituyen redes sociales personales, que cada uno/a va asumiendo como significativas para su vida, como un sentido de pertenencia (Dabas, 2001). Tal como plantea Bertucelli (1998), la clave

es la confianza, pensar en las relaciones que se establecen entre las personas, partir siempre de la capacidad terapéutica existente y de la capacidad de transformación ante algo que se presenta como prioritario. Sobretodo teniendo en cuenta las características principales de este tipo de grupos de autoayuda, es necesario proponer espacios que promuevan la resignificación de las vivencias que las personas están transitando, y eso solo podría lograrse a través de otros que actúen como red de contención y sostén, dado que experimentan situaciones similares.

Encuentro N°3.

Fecha y duración: 02/03/2021 - Dos horas.

Objetivo: Observar y detectar los emergentes que se vayan poniendo de manifiesto durante la reunión, para poder así intervenir de manera pertinente.

Actividad: la actividad para este encuentro no fue planificada. Se realizaron microintervenciones acordes con lo anteriormente expuesto.

Se pensó fundamentalmente en observar y evaluar los cambios experimentados (si los hubiera) por los/as participantes a partir de lo ocurrido en los encuentros previos.

Al momento en que pude ingresar a la reunión virtual, llevada a cabo como las demás por la plataforma Zoom, ya habían algunas familias conectadas. Entre los temas que circulaban en esta ocasión, algunas personas expresaban la necesidad de contar con profesionales que los/as ayuden a sobrellevar la situación que estaban viviendo, tanto a ellos/as como a las personas que contaban con sus cuidados. Hacían referencia también a la falta de información respecto de la temática de demencias, vinculándolo al objetivo de su participación en el grupo. En esta oportunidad, además de la coordinadora, cuatro miembros de la comisión directiva y 10 familiares, acudieron al encuentro dos personas de San Martín de los Andes, quienes pretendían presenciar y observar la dinámica del grupo para luego replicarlo en un centro de jubilados de esa localidad.

Como cada martes, la coordinadora comienza de manera formal la reunión presentando el grupo a aquellos/as que ingresan por primera vez. Entre los aspectos que describe están por ejemplo: objetivos, beneficios y normas de convivencia. En esta oportunidad agrega también para las personas nuevas el cuestionario Zarit, que mide la carga de los/as cuidadores/as. Éste es enviado a través de mensaje privado y cada uno/a tiene que responderlo y luego, reenviarlo para ser revisado por la misma coordinadora.

Durante la primera parte de la reunión la coordinadora tuvo mucha participación, dado que la primera familia en tomar la palabra era una familia nueva que con sus preguntas se dirigía a ella. Se trataba de interrogantes que serían mejor respondidos por un/a profesional. Algunos de los temas se vinculaban al hecho de que recientemente habían recibido el diagnóstico de Alzheimer de su familiar, razón por la cual todavía no habían podido organizarse ni asumir la responsabilidad y el tiempo que eso les llevaría. Por otra parte, uno de los temas que surgió y que más llamó mi atención, tuvo que ver con la posibilidad de que el familiar directamente diagnosticado, acudiera a psicoterapia.

En ese momento comienza el accionar de la coordinadora manifestando, en primer lugar, que el hecho de tener el diagnóstico es importante para tener mayores certezas, y que la posibilidad de participar del grupo les ayudaría a encontrar estrategias para enfrentarse a la situación. En segundo lugar, advirtió a todos/as que no es conveniente y es verdaderamente difícil que una persona con deterioro cognitivo acuda a una psicoterapia, aconsejando la estimulación cognitiva como una forma de enlentecer el proceso y aclarando que la cura no existe. Plantea que ese espacio sirve también para que la persona se exprese si así lo requiere, pero algo diferente resultaría difícil para la atención, procesamiento y retención de la información.

Luego del intercambio de preguntas y respuestas anteriormente descrito, surgió nuevamente el tema que había sido tratado en las reuniones pasadas respecto de la institucionalización, ocupando también en esta oportunidad la mayor parte de la reunión. Cuando fue el turno de Carlos, cuya situación fue relatada dentro de los encuentros anteriores, expresó que seguía manteniéndose firme en su decisión de llevar a su esposa a una residencia, es decir, la decisión además de haber sido tomada, había sido implementada y ahora sostenida en el tiempo. En esta instancia en particular, se podía observar ya un poco más de calma en su discurso, cuando expresaba por ejemplo: “la realidad es que con la pandemia no puedo tocarla ni besarla, pero sé que está bien cuidada. Incluso la veo mucho mejor que antes porque en casa estaba muy tensa, yo quería que ella hiciera cosas que antes hacía y que ahora ya no puede hacer, entonces está más relajada”.

A raíz de todo lo que fue ocurriendo durante esta y las reuniones pasadas, varios/as de los/as participantes comenzaron a preocuparse o, al menos, a tener en mente la posibilidad de llevar a su familiar a una residencia donde otros/as se pudiesen ocupar de los cuidados. Una de

las palabras que más empatía causó fue la de Juan, quien transita junto a su esposa el devenir progresivo de la demencia tipo Alzheimer. Este participante se caracteriza por ser reflexivo, atento, observador, por escuchar con detenimiento cada uno de los comentarios y luego realizar una síntesis sobre lo que piensa acerca de ello.

En esta instancia en concreto, luego de contar un poco de lo ocurrido los días anteriores, expresó: “nos dan muy buenos consejos, pero cuando hay que decidir, es difícil. Me doy cuenta de que no salgo ni siquiera cuando hay alguien cuidando a mi esposa. No sé si es por la pandemia, o por sentir que tengo que estar todo el tiempo. Hago deporte, ando en bici al menos una hora por día, pero no puedo sacar de mi mente que tengo que llegar a mi casa, que estoy preocupado por las cosas que tengo que hacer, por si le pasa algo y no estoy. Hago cosas pero mi cabeza está siempre pensando en todas las responsabilidades que esto conlleva”.

Atendiendo a lo expresado anteriormente, comienzo a pensar en el trasfondo de sus preocupaciones. Ante esto, pido la palabra para hacerle algunas preguntas a modo de guía, para que pueda manifestar y resignificar aquello que estaba sintiendo. Le pregunto entonces: “¿Qué es lo que más te preocupa o te genera esa inseguridad? Aquello que piensas, ¿cuando vuelves es real o no?”. A esto, responde: “lo que más me preocupa es el mañana, eso es lo que más maquino siempre. Todos vamos por el mismo camino”. La coordinadora interviene también en este momento para preguntarle: ¿Qué sentimientos te genera? ¿Son por ella o por vos?”. Juan lo piensa y le responde que seguramente el día de mañana si él tomara la decisión de institucionalizarla, estará mejor ella y mejor él, pero la considera como una decisión muy difícil. Por otra parte, agrega: “no me gustaría aconsejarle a alguien la institucionalización porque sé que a mí me costaría. Veo muchos casos pero no logro verme a mí mismo en esa misma situación”.

A partir de este disparador, surge todo un debate en torno al proceso que conlleva la toma de una decisión tan importante como la de trasladar a un familiar a una residencia. Vinculado a ello, conversaron acerca de los sentimientos que esa situación les generaba, manifestando culpa y angustia, a la vez que pensaban que se sentirían bien por haber hecho todo lo posible, tanto por sus familiares como por ellos/as mismos/as.

Sobre la base de todo lo que se había estado trabajando, muchos/as le sugieren a Juan que, quizás para reducir un poco su incertidumbre, comience a visitar residencias para así poder conocer las modalidades de trabajo, los recursos con los que cuentan, entre otros aspectos. Tal como ellos/as mismos/as decían, podría ser una oportunidad para que este tema deje de

preocuparle tanto. Además le recomiendan que busque acompañamiento psicológico si así lo requiere, para poder fortalecerse y entender que “hizo lo mejor que pudo”.

Hacia el final del encuentro, teniendo en mente toda la información que había estado circulando, propongo hacer una breve síntesis. Comienzo hablando acerca de la necesidad de transitar un día a la vez, pensando en optimizar la calidad de vida del familiar que tienen a cargo, disfrutando los momentos en los que pueden conectarse y recordar cosas, reírse, hacer actividades, entre otras cosas. Por otra parte, respecto de la importancia de ser conscientes de que siempre hay decisiones para tomar, siendo este un proceso largo que no solo involucra el momento en que deciden algo, sino también la implementación de la idea y sostenerla en el tiempo. Tomo por último, una de las sugerencias que había realizado Elvira, proponiéndoles que puedan ir escribiendo lo que les va sucediendo, sobre todo para tener un registro de lo que les pasa. Esta última idea, atiende al hecho de que en los últimos encuentros, había podido observar que la mayoría tenía mucha percepción de los síntomas y cambios de su familiar, pero poco registro de lo propio. Infero que, por ese motivo, el objetivo principal del grupo de “cuidar al/a la cuidador/a” se estaba dejando en un segundo plano, dándole prioridad de manera constante a lo mencionado con anterioridad.

Luego de terminado el cierre, otro de los participantes compartió su parecer respecto de lo conversado a lo largo del encuentro y de la síntesis propiamente dicha. Comenzó planteando: “es necesario que podamos ver cómo está nuestro familiar sin adelantarnos ni angustiarnos por todo lo terrible que cuenta el resto. Tenemos que ver la realidad de cada uno, vivir el hoy. Porque hoy sabemos, mañana no”.

La coordinadora por su parte, antes de finalizar, se refirió a las personas que participaron desde San Martín de los Andes, explicándoles que esa era un poco la dinámica del grupo: “nos vamos escuchando y aprendiendo”. Respecto de sus intervenciones durante el encuentro, tuvieron que ver con respuestas a preguntas vinculadas a psicofármacos, médicos especialistas y frecuencia para asistir, por ejemplo, al neurólogo. En el momento en que tomé la palabra, se interesó por seguir indagando en la situación aunque rápidamente los participantes ocuparon su lugar.

Un abordaje de este tipo implica la posibilidad de que los sujetos se involucren, siendo los promotores de su propia transformación. Por ese motivo:

Va a tener como objetivo ofrecer nuevas formas de pensar, hacer y movilizar procesos de aprendizaje en la realidad que vivimos, reflexionando críticamente, dándole a ese sujeto comunitario la posibilidad de empoderarse de aquello que le acontece, desarrollando en ellos el fortalecimiento de sus capacidades y recursos propios, fomentando la participación en los diferentes aspectos que hacen a la comunidad, promoviendo en ellos la concientización crítica y su posibilidad de transformación (Juárez, 2012 en Paiz, 2015, p. 37).

Encuentro N°4.

Fecha y duración: Semana del 08/03/2021 - Dado que se el día que corresponde a las reuniones se realizó una Asamblea ordinaria, el encuentro propio del grupo no pudo ser llevado a cabo. Sin embargo, propuse una actividad para que cada uno/a haga en su hogar, para compartir luego o para ser enviada de manera privada.

Objetivos: - Indagar acerca de lo que cada uno/a tiene para decir de sí mismo y de sus vivencias como cuidador/a principal.

- Promover que los/as participantes visualicen los aprendizajes que han ido construyendo como cuidadores/as principales de su familiar, tanto desde lo individual como desde lo grupal.
- Lograr que puedan posicionarse como enseñantes y como aprendientes.
- Favorecer el rapport y la confianza, tanto con los/as coordinadores/as como con los/as demás miembros del grupo.

Como fue explicado con anterioridad, en la semana del 8 de marzo no hubo actividad del grupo propiamente dicho. El motivo estuvo vinculado al hecho de que se realizó una Asamblea ordinaria de la que solo participaron aquellos/as que son socios/as de la asociación A.L.M.A Comahue. Este es un dato relevante debido a que no todos/as los/as que participan del espacio de los martes son socios/as.

Por esas razones, sumado a la idea de recuperar ese tiempo y como consecuencia de lo que había podido observar durante los encuentros anteriores, pensé en proponer una actividad para que cada uno/a realizara desde su casa. La decisión tuvo que ver además con que, seguramente, hacer ese tipo de ejercicio de reflexión durante una reunión llevaría mucho tiempo.

Para esta tarea en particular, consideré importante que el grupo pueda volver a poner el foco de atención en los/as cuidadores/as, para poder así retomar el verdadero propósito que los/as convoca: cuidar al/a la cuidador/a. Durante los encuentros anteriores había podido visualizar que

el énfasis estaba puesto en los cambios conductuales, cognitivos y funcionales de cada uno/a de los/as familiares que tenían el diagnóstico de Alzheimer o alguna alteración semejante, y se dejaba de lado, en algunos casos, lo que le iba pasando a cada uno/a de los/as cuidadores/as. De igual manera, y tal como fue descrito en los apartados anteriores, cuando esto ocurría procuraba realizar intervenciones que posibilitaran a las personas volver al eje de la reunión.

En este punto creo necesario aclarar que, desde la perspectiva sociocomunitaria que intento perseguir a lo largo de este trabajo de investigación, no considero la posibilidad de que los/as cuidadores/as y sus familiares sean tratados por separado. Entiendo que, siendo la familia un sistema y estando los/as participantes del grupo a cargo del cuidado de uno/a de sus familiares, sería imposible apartarlos de manera total uno del otro. Por los motivos mencionados con anterioridad, es comprensible que las personas cuidadas se vean involucradas en el discurso de quienes asisten a las reuniones, considerando que son quienes le otorgan al/a la participante el rol de cuidador/a principal. No obstante, la actividad propuesta tiene sentido atendiendo al principal objetivo que se persigue desde A.L.M.A Comahue, y es una posibilidad para que cada uno/a logre resignificar todos aquellos aprendizajes que ha ido construyendo a lo largo de su camino como cuidador/a.

La actividad propiamente dicha, fue enviada a mitad de semana a través del grupo de WhatsApp. Previo a esto, pude conversar con la coordinadora del grupo, quien consideró igualmente necesaria esta propuesta. A continuación expondré la consigna tal y como fue entregada, además de algunas capturas de pantalla de las respuestas recibidas sobre la propuesta en ese momento.

- Actividad

Teniendo en cuenta que esta semana no hemos podido encontrarnos de manera presencial (o virtual), y como cada martes compartir todo lo que hemos vivenciado durante la semana, les propongo una actividad que invita a reflexionar. La idea es que puedan visualizar en ustedes mismos/as aquellos puntos que a continuación se detallan, y dar respuesta a cada uno.*

Nombrar (puede ser más de una cosa):

1. Algo que aprendí.
2. Algo que me sigue costando aprender.

3. Algo que nunca voy a aprender.
4. Algo que siento que puedo enseñar.

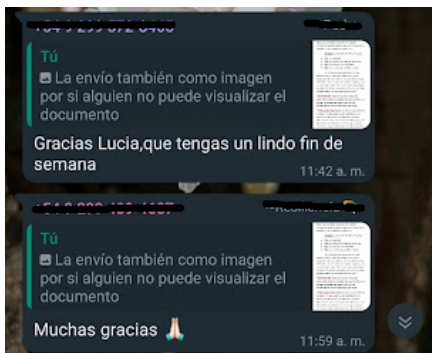
Es una tarea que en principio puede resultar simple, pero es fundamental que la respuesta que cada uno/a dé, sea resultado de una reflexión profunda y no una simple respuesta para cumplir con la tarea. Desde este lugar, no importa la extensión de lo que escriban sino el contenido y el significado que cada uno/a le otorgue**.

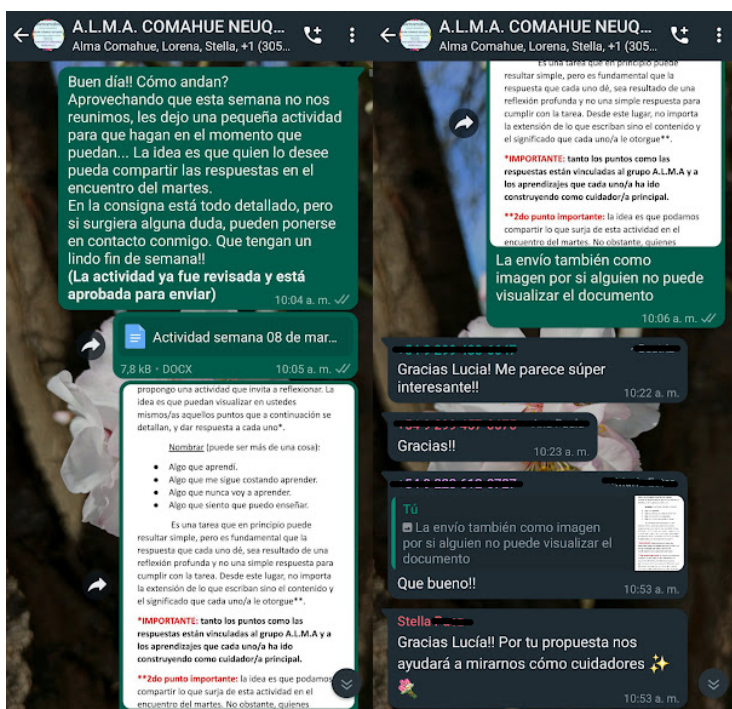
***IMPORTANTE:** tanto los puntos como las respuestas están vinculadas al grupo A.L.M.A Comahue y a los aprendizajes que cada uno/a ha ido construyendo como cuidador/a principal.

****2do punto importante:** la idea es que podamos compartir lo que surja de esta actividad en el encuentro del martes. No obstante, quienes quieran enviármelo por mail o por WhatsApp, será bienvenido también (para mí es de gran ayuda). Sería bueno que pudieran tomarse un momento para sentarse a escribirlo y así, poder verdaderamente ver todo el camino que han recorrido.

Figura 3

Respuestas Obtenidas en Relación a la Actividad Propuesta





Tal como había mencionado con anterioridad, en este grupo en particular no se realizan planificaciones previas a los encuentros, dado que se espera que surja de los participantes un disparador que oriente a las demás familias. Teniendo esto en mente, es para mí relevante destacar que la actividad presentada fue pensada para este momento en concreto debido a que ya había podido establecer cierto vínculo con los/as miembros del grupo. Una vez constituida la relación, fue más sencillo acercarme a ellos/as e involucrarlos para que puedan apropiarse y (re)significar aquello que les iba sucediendo, posibilitando también el fortalecimiento de sus capacidades y recursos, tanto individuales como grupales, procurando que reflexionen de manera crítica y se encaminen así hacia un posible cambio en sus realidades. En este sentido, intenté complementar aquello que la coordinadora había estado trabajando con el grupo, entendiendo que tienen mayor aceptación aquellas cosas que se producen desde adentro que cuando son impuestas (Paíz, 2015).

Durante los días previos al encuentro siguiente, recibí las respuestas de solo dos participantes. Ambos pertenecen al grupo desde hace varios años y participan de manera recurrente de los encuentros. A continuación adjunto las imágenes:

Figura 4

Respuesta Recibida de Parte de uno de los Miembros del Grupo.

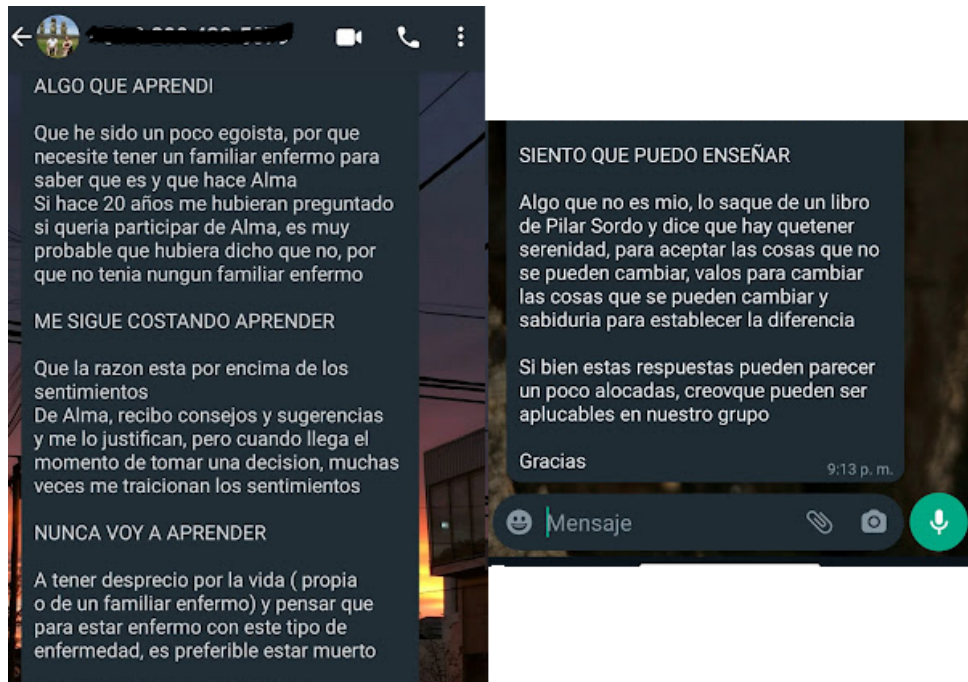
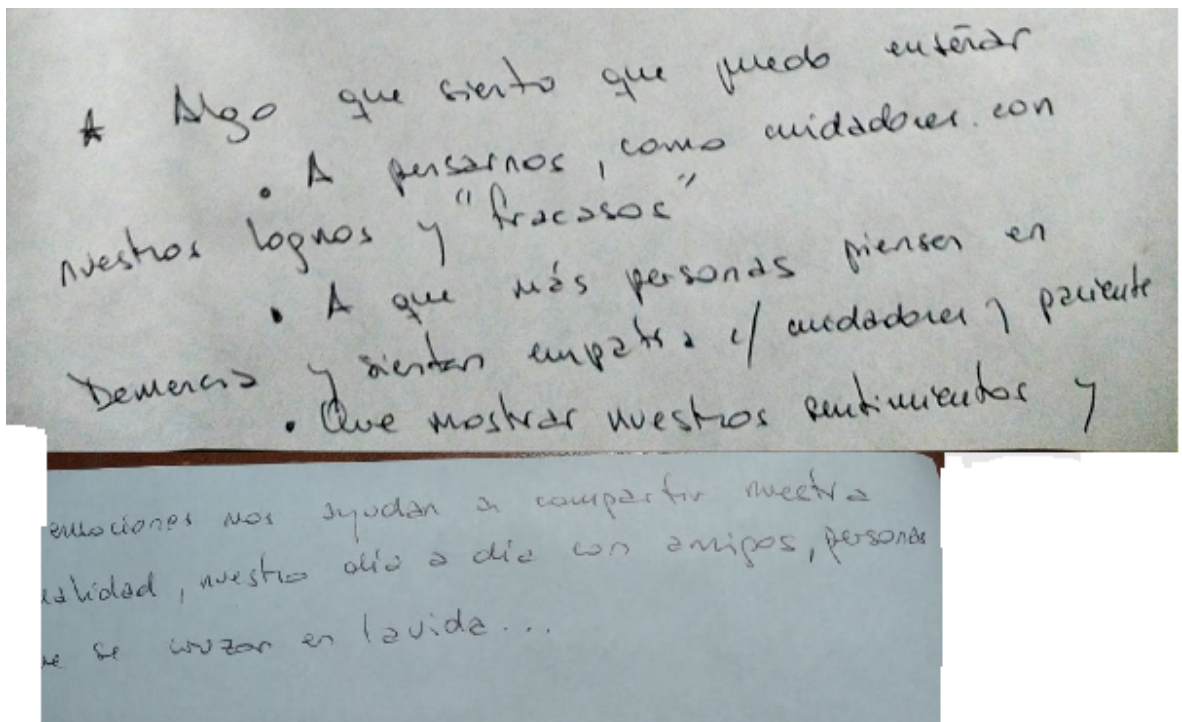
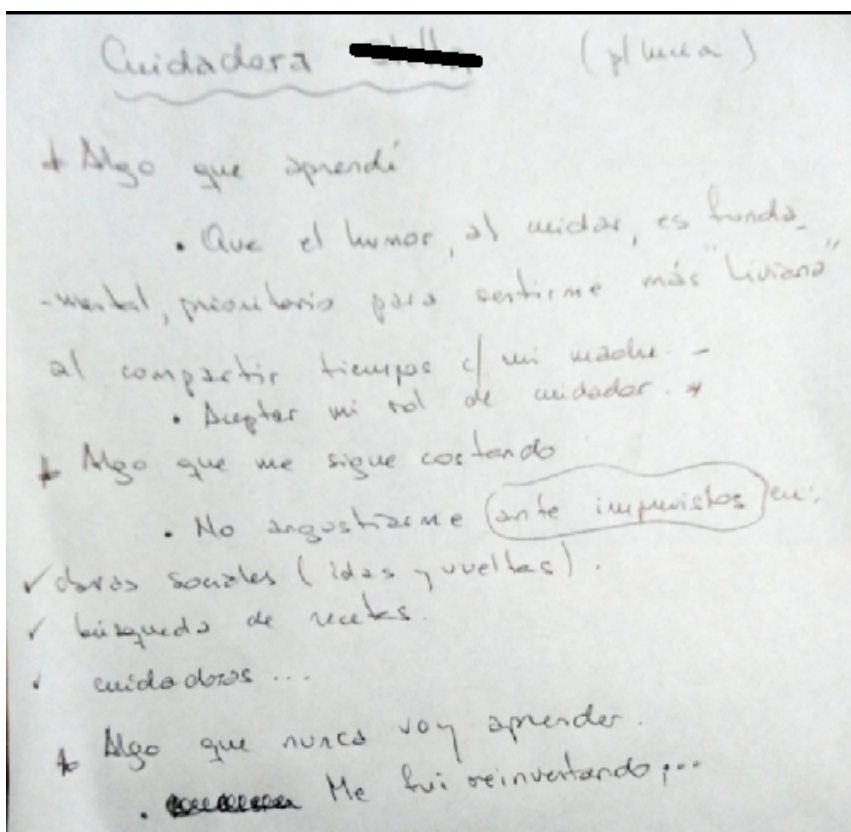


Figura 5

Respuesta Obtenida de una de las Participantes del Grupo.





Dado que las imágenes adjuntadas arriba, a excepción de las capturas de pantalla de las respuestas recibidas por Whatsapp, contienen texto escrito a mano, procederé a transcribirlas para obtener mayor claridad.

En primer lugar, con referencia al punto uno, expresa que algo que aprendió es “que el humor, al cuidar, es fundamental, prioritario para sentirme más ‘liviana’; a compartir tiempos con mi madre; aceptar mi rol de cuidador”. En cuanto al segundo punto, manifiesta: “algo que me sigue costando, no angustiarme ante imprevistos en: obras sociales (idas y vueltas), búsqueda de recetas, cuidadoras...”. En tercer lugar, afirma que “me fui reinventando”, vinculado a aquello que nunca va a aprender. En cuarto y último lugar, algo que siente que puede enseñar es: “a pensarnos, como cuidadores con nuestros logros y ‘fracasos’; a que más personas piensen en demencia y sientan empatía con cuidadores y pacientes; que mostrar nuestros sentimientos y emociones nos ayuda a compartir nuestra realidad, nuestro día a día con amigos, personas que se cruzan en la vida...”.

Tal como fue mencionado con anterioridad, al menos a lo largo de esa semana, las únicas respuestas que recibí fueron las previamente expuestas. Por ese motivo, tenía algunas dudas

relativas a la comprensión de la tarea o bien, relacionadas a la correcta recepción y/o lectura de la misma. Por otra parte, tenía también muchas expectativas respecto de cómo se desarrollaría el próximo encuentro.

Encuentro N°5.

Fecha y duración: 16/03/2021 - Dos horas.

Objetivo: - Observar y detectar los emergentes que se vayan poniendo de manifiesto durante la reunión, para poder así intervenir de manera pertinente.

- Evaluar la actividad propuesta la semana anterior.

Actividad: la tarea enviada (expuesta en el encuentro n°4), había quedado pendiente para esta reunión para aquellos/as que no la habían enviado previamente. Se realizaron además microintervenciones acordes con los objetivos anteriormente expuestos.

Antes de comenzar el encuentro envié un mensaje a la coordinadora, para asegurarme de que recordara la actividad. Su respuesta fue afirmativa, e incluso me propuso que volviera a explicitar los puntos por si alguien no había podido leer la tarea.

Tal como sucedía en las reuniones anteriores, a medida que los/as participantes se iban conectando, se iban abriendo también diversos temas de conversación. Al momento en que ingresé habían pocas personas, eso me dio la oportunidad de preguntarles sobre la actividad. Algunos de los comentarios que surgieron, fueron por ejemplo: “me pareció muy buena porque escapa de lo cotidiano de las reuniones”, “me gustó porque no siempre tengo el tiempo para mirarme a mí misma y valorar todo lo que hago”, “nunca había pensado en que tenía algo para enseñar”, entre otros.

Como cada martes, una vez que inició formalmente el encuentro, la coordinadora hizo una presentación de los objetivos, los propósitos, los beneficios y las normas del grupo a quienes asistieron por primera vez. En el momento en que terminó esta exposición, me dio lugar para que pudiera comentar sobre la actividad, tanto para los/as que ya sabían sobre ella como para aquellos/as que por algún motivo no la habían podido ver y/o leer.

Comencé entonces saludando a todos/as y presentándome nuevamente para quienes no me conocían. Seguidamente explicité cada uno de los puntos: “debemos nombrar: algo que aprendimos, algo que nos sigue costando aprender, algo que consideramos que nunca vamos a

aprender y algo que sentimos que podemos enseñar. Tenemos que tener en cuenta que esto se vincula a lo que podemos decir de nosotros/as mismos/as, y es una posibilidad para posicionarnos desde un lugar de aprendizaje y enseñanza”. Agradecí luego a aquellos/as que me habían mandado sus respuestas y a todos/as en general por escuchar la tarea.

Posteriormente a esta introducción, se le otorga la palabra a la única familia nueva que había en esta oportunidad, entre los/as 11 asistentes restantes. Habiendo conocido un poco acerca de la dinámica, comienzan su relato guiados por algunas preguntas realizadas por la coordinadora. Éstas estaban asociadas a aspectos tales como: el familiar que tenían a su cargo, el diagnóstico, el tiempo que llevaban como cuidadores/as, entre otros.

Con el correr de la participación de esta primera familia, podía observarse cómo el grupo actuaba haciendo un efecto de red. En este sentido, podía visualizarse su capacidad de apuntalamiento, de enseñanza y también de aprendizaje. Desde este lugar, el apoyo surgía de manera horizontal y recíproca, por parte de otros/as que de manera coordinada trabajaban buscando diversas estrategias y alternativas para acompañar las vivencias que, en este caso particular, esta familia traía consigo, posibilitando que algunos sentimientos de culpa, temor o incertidumbre disminuyan al sentirse identificados/as con las historias de los/as demás (Montaño Fraire, 2013).

Inmediatamente después de que la familia anterior terminó su presentación, sumada a todas las sugerencias que recibieron, Emilia, una de las participantes nombrada en los encuentros anteriores tomó la palabra. Su turno lo utilizó para responder a las consignas que habían sido planteadas la semana anterior. En relación al primer punto, algo que aprendí, expresó: “pude ver la fuerza interior que tengo en estos momentos. Nunca pensé que tenía tantas fuerzas, ni que en algún momento iba a tener que salir adelante así”. En cuanto al segundo punto, algo que me sigue costando aprender, dijo: “a no ser tan perfeccionista con todo, porque ahora me doy cuenta de que no tiene mucho sentido pero es algo que me cuesta cambiar. Al cuidar esto me perjudicaba porque todo lo que yo hacía lo vivía como un fracaso o con dudas de si lo hacía bien”. Respecto de aquello que nunca va a aprender afirmó: “a desistir, siempre voy a tener fuerzas y nunca voy a abandonar. Por último, algo que siente que puede enseñar es: “a enfrentar las situaciones de la vida, lo que nos toque, aunque sea doloroso”.

Al tiempo que Emilia leía y contaba sus respuestas, otra participante comenzó a escribir en el chat de la plataforma Zoom. En general es normal que algunos/as comenten a través de este

medio con palabras de apoyo a la familia que está hablando o simplemente para despedirse cuando tienen que irse antes de finalizar la reunión. En esta ocasión fue diferente ya que la participante no tenía micrófono y decidió escribir allí su situación personal. Se trataba de una persona que había ingresado a la reunión por primera vez y luego del horario de comienzo, por lo que no conocía la dinámica. Por ese motivo, la coordinadora me pidió que la ayude a leer para todos/as el relato, invitándome a participar junto con ella de ese momento.

Lo manifestado por esta participante abrió un espacio de diálogo en el que participaron casi todos/as los/as que estaban presentes. Ella, entre otras cosas, expresó: “cuido a mi mamá que fue diagnosticada con Alzheimer hace poco. Siento mucha angustia y muchas dudas porque a veces las cosas me sobrepasan. Culpa es lo que más siento, porque no sé cómo tratarla, porque aunque es mi mamá es como si no la conociera, cada día es algo nuevo y diferente del día anterior y no sé bien qué hacer, por eso vengo porque sé que seguramente ustedes tengan más experiencia que yo”.

A partir de esto, muchos/as comenzaron a abrir sus micrófonos. La primera que lo hizo fue María, quien le comentó: “a mí también me pasó con mi mamá. Es momento de entender que la persona ya no es la misma, mi mamá ya no es la misma, ya no es esa mamá que yo conocía y que hacía todas las cosas que hacía. A veces me pasaba que intentaba exigirle mucho, le pedía que hiciera cosas que ella ya no tenía la capacidad de hacer. Hasta que un día me dí cuenta de que le hacía mucho mal exigiéndole ese tipo de cosas, porque ella se frustraba y yo también me angustiaba de verla incapaz. Ella necesitaba de mí para cuidarla”.

Dentro del grupo, la mayor parte de las familias asiste al centro de rehabilitación neurocognitiva en el que trabaja la coordinadora, lo que le permite tener conocimiento de algunas historias por fuera. Por ese motivo, en algunas ocasiones busca similitudes entre lo que va pasando en las reuniones y las situaciones que las familias exponen en el consultorio. En este caso, vinculado a la situación antes expuesta, asistió al encuentro una cuidadora que hacía un tiempo no participaba, aunque sí seguía asistiendo junto con su mamá al espacio de rehabilitación. Al verla, y teniendo en mente lo redactado por la cuidadora mencionada en el párrafo de arriba, la invitó a participar, para que cuente el proceso que estaba transitando y así generar un mayor alivio para ambas partes.

En el momento en que se le otorga el turno de hablar, Silvia comienza presentándose y luego dice: “hacía ya unas semanas que me costaba mucho ir a la casa de mi mamá. Para los/as

que no me conocen, mi mamá vive con mi papá y yo iba todas las tardes después de trabajar para ayudarlo fundamentalmente con la parte del baño. Me costaba ir porque me sentía cansada, porque ya la situación me tenía desgastada y enojada, y eso hacía que no la tratara bien. Eso me ponía muy mal porque yo sabía que ella no hacía las cosas con mala intención. A partir de eso me di cuenta de que con mi papá estábamos sobrecargados, y empecé a buscar alguien externo, más profesional, para que la cuide. Fue difícil también porque ninguno de ellos quería, pero les expliqué que a mí me daría más seguridad y aceptaron. Ahora me siento más aliviada porque pude delegar, y puedo disfrutar a mi mamá de otra manera”.

Una vez finalizado el relato de Silvia, la coordinadora rescató la importancia de que cuente su situación, debido a que seguramente otros/as estaban atravesando algo similar y podría contribuir en la toma de alguna decisión. En relación a esto, y mientras la escuchaba, pensé algunas preguntas orientadoras para poner el foco en cómo se sintió al momento de tomar la decisión: “¿Cómo te resultó la decisión? ¿Qué fue lo que más te costó?”. A estos interrogantes, Silvia respondió: “a mí me costaba tomar la decisión pero ahora se me puso muy difícil porque está más agresiva. Yo no quería ceder el espacio porque quería aprovechar el tiempo con mi mamá pero no soy una máquina para estar en todos lados. También tengo mi familia. Era difícil para mí el momento de agresión y seguramente un/a cuidador/a formal tiene más herramientas para cuidarla mejor. Como dije antes, ahora la disfruto desde otro lugar”.

El hecho de tomar la decisión de asistir a un grupo de autoayuda, con todas sus características, implica un acto de responsabilización. Esto quiere decir que la persona cuando se acerca a este tipo de agrupaciones, toma la iniciativa y se pone en búsqueda de otros/as, con una problemática similar, con quienes compartir lo que le está pasando. En este sentido, el grupo no solo recibe a la persona y lo posiciona como aprendiz, sino que también sabe valorar todo aquello que también trae, por estar transitando una situación parecida, al menos desde un punto de vista general (Montaño Fraire, 2013).

Con relación a lo que se viene desarrollando, Ferrer Hernández y Cibanal (2008), afirman que una de las principales funciones de estos espacios, tiene que ver con normalizar la experiencia de cuidar, tal como se puede ver en los relatos y sugerencias que se hacen a lo largo de los encuentros. En este sentido, lo que dicen los autores es que, a partir de estos espacios, se abre una posibilidad para el/la cuidador/a de terminar de asumir su condición, además de una

gran oportunidad para aprender e informarse sobre la temática de las demencias, en este caso particular.

Durante la última parte de la reunión, las familias que quedaban aún sin hablar, abrieron un nuevo espacio de diálogo referido a los distintos cambios que podían visualizar en la persona que cuidaban. Los comentarios tenían que ver sobre todo con la imposibilidad de llevar a cabo ciertas actividades de la vida diaria como caminar, comer, sostener el tenedor, entre otros.

Algunos autores tales como Moreno Cámara et al. (2016) y Moreno Toledo (2011), afirman que el cuidado de un familiar con demencia es un proceso dinámico, dado el carácter cambiante de las necesidades de la persona. Esto evidencia el aumento en la dependencia de cuidado con el paso del tiempo. Estos cambios son percibidos en primer lugar por los/as cuidadores/as principales, ya que son los/as más cercanos/as física y emocionalmente a la persona con demencia (Sánchez-Valladares Jaramillo, 2011). A esto se le suma el hecho de que el curso de la enfermedad es tan diverso y heterogéneo como las personas que lo transitan, lo cual se ve reflejado en los sentimientos de incertidumbre, culpa, frustración y angustia por parte de los/as cuidadores/as principales.

Casi hacia el final Elvira, una de las participantes que fue mencionada en los encuentros anteriores, intervino para advertir que ella también había respondido a las preguntas propuestas la semana anterior. En un primer momento me dió gracias por la tarea, manifestando que a través de ella había podido mirarse un poco más a sí misma y dejar de lado por un rato los sentimientos de culpa que constantemente sentía por tener a su marido institucionalizado. En primer lugar, respecto del punto vinculado a aquello que aprendió, expresó: “cuando entré a A.L.M.A me costaba abrirme y solo escuchaba. Los primeros meses me animé a decir cosas que no eran agradables para mí pero las tenía adentro”. En segundo lugar, sobre aquello que le sigue costando aprender, dijo: “me está costando mucho la resiliencia. Hace tres años que mi marido está internado pero no lo puedo superar. Yo pensé que estaba superado, pero no. Tengo culpa aunque sé que no hay que tener”. Por último, habló acerca de aquello que siente que puede enseñar: “creo que puedo transmitir mis experiencias y también puedo ayudar hablando sobre alimentación porque soy nutricionista. Creo que eso sirve porque tiene que ver con una necesidad. Eso hace que me sienta útil para ayudar”.

Una vez finalizada la participación de Elvira, tomo la palabra para agradecerle tanto a ella como a los/as demás participantes que se tomaron un tiempo para poder leer y realizar la

tarea. A todos aquellos/as que durante la reunión no lo hicieron, los invité a que puedan tomarse un momento para reflexionar sobre los puntos propuestos, aunque no sean enviados. Por otra parte, consideré importante resaltar nuevamente la potencialidad del grupo como un espacio de aprendizaje y enseñanza, y al aprendizaje como un proceso que se va dando en el día a día, más aún teniendo en cuenta que una de las principales características de la demencia es su constante cambio. Respecto de esto y para dar cierre a la reunión, la coordinadora remarcó mis palabras y agregó además: “tenemos que valorar que cada semana aprendemos algo nuevo. Como dijo Lucía, esto es un proceso que todos/as están transitando de maneras diferentes y a la vez con al menos un punto en común, que es que todos/as son cuidadores/as principales de su familiar”.

Encuentro N°6.

Fecha y duración: 30/03/2021 - Dos horas.

Objetivos: - Lograr que el escrito sirva como disparador para la/s temática/s que se tratarán a lo largo del encuentro.

- Indagar acerca de lo que cada uno tiene para decir respecto de la experiencia con su familiar.
- Favorecer el diálogo y el intercambio entre pares respecto de la situación que comparten.
- Que los miembros del grupo comiencen a visualizar la importancia o le den aún más valor al espacio, como un lugar de apoyo e identificación con otros/as que viven situaciones similares.

Actividad: Lectura y puesta en común de un breve texto.

Durante los días previos al encuentro me comuniqué con la coordinadora con la intención de proponerle una actividad para el grupo. La idea principal era que, a través de la lectura de un breve escrito, se generen diversos disparadores que orienten la reunión y complementen el trabajo que habíamos estado haciendo en los encuentros anteriores.

Consideré importante que la actividad tuviera su justificación y sus objetivos al momento de compartirla con la coordinadora, sobre todo para que pudiera visualizar el por qué de la propuesta. Por ese motivo, redacté una breve introducción con articulación teórica respecto de los grupos de autoayuda:

Los grupos de autoayuda son, tal como plantea Montaña Fraire (2013), espacios compartidos por pares, personas que se encuentran transitando las mismas o similares situaciones. Desde este lugar, se piensa que en estos espacios la ayuda es mutua y que el apoyo surge de manera horizontal, por parte de otros/as que, de manera conjunta cooperan, trabajan,

hablan, buscan estrategias y alternativas para las vivencias que cada miembro trae. En otras palabras, se busca abordar de manera grupal, problemáticas comunes, aquellas que dan fundamento y sostienen el agrupamiento.

Por medio de esta modalidad de trabajo, cada participante puede reconocerse parecido/a a otros/as en algún sentido. Se puede llegar incluso a reconocer vivencias propias en las de otros/as, comprenderlas y hacer que sean, a través del diálogo y el intercambio, más manejables para ambas partes. En este sentido, se espera que el dispositivo contribuya a que las personas que participan puedan reconstruir su propia historia y cambiar su significado.

Teniendo esto en mente, sumado a lo que se ha estado trabajando y conversando en los encuentros anteriores de A.L.M.A Comahue, para el encuentro del día martes 30/03, propongo la lectura de un breve escrito con el objetivo de que surjan de allí diversos disparadores que orienten la temática de la reunión. Éste, se encuentra dentro del libro titulado El Mal de Alzheimer: Todo lo que Necesita Saber, escrito por Peña (2002).

Luego de esta resumida introducción y justificación, agregué el escrito del autor previamente mencionado, junto con algunos interrogantes que podrían servirnos para guiar el diálogo:

A veces me parece que no escuchas mis preguntas, que no las entiendes o que nada tienes que decir de ellas porque no obtengo respuesta. A veces me doy cuenta de que me miras fijo como si no supieras quien soy, y eso me hace daño.

Por momentos, por muy largos momentos, extraño a esa persona con la que tanto conversaba y que tanta alegría daba a mi vida. De pronto te veo sonreír y decir una frase con todas las palabras ubicadas en el lugar que corresponde, y entonces me ilusiono al pensar que todo volverá a ser como antes.

Ahora, en este momento que te miro, tampoco yo te reconozco y eso también me hace daño. Sé que en algún lugar algo se va perdiendo irremediabilmente. Pero también sé que todavía estás aquí, a mi lado, y que aún tenemos tiempo para darnos un abrazo (Peña, 2002).

Las preguntas disparadoras propuestas para ser utilizadas una vez finalizada la lectura fueron:

- ¿Cómo se sintieron al escuchar la lectura?
- ¿De qué manera se identificaron?
- ¿En qué momentos se sienten de esta manera?
- ¿Qué rescatan?
- ¿De qué manera creen que el grupo contribuye en este tipo de situaciones?

Ante la respuesta afirmativa de la coordinadora, comenzamos con los preparativos para dar inicio a la reunión. En primer lugar, ella haría la presentación del grupo, junto con los propósitos, los objetivos, los beneficios de la participación y de todos aquellos datos que cada martes se detallan a las personas que asisten por primera vez. En segundo lugar, coincidimos en que sería importante que, antes de comentar acerca de la consigna, podamos escuchar a las familias nuevas, en caso de que hubiesen. En tercer lugar plantearíamos la lectura y discusión grupal del texto.

Atendiendo a lo que habíamos organizado de manera anticipada, el día de la reunión la coordinadora realizó la introducción explicando la dinámica y el funcionamiento del grupo a los/as nuevos/as integrantes. Junto con ello, adelantó que habría una actividad de reflexión que sería coordinada por mí luego de que las primeras familias hablen respecto de su situación personal.

En el caso particular de esta reunión, solo hubieron dos familias nuevas entre los 11 participantes restantes, la coordinadora, las dos practicantes de la carrera de Psicología de la Universidad de Flores que ya habían estado presentes en encuentros anteriores como observadoras no participantes y yo. La primera cuidadora a la que se le otorgó el turno para hablar era una mujer joven que tenía a su cuidado a su mamá, una persona también joven.

Al solicitarle la coordinadora que comience a relatar sus vivencias la participante se niega, pidiendo que otro/a tome su lugar dado que sentía mucha angustia. Por ese motivo, se le da el lugar a otra de las familias nuevas, quienes hablan aunque de manera acotada. Esto hizo

que la coordinadora tuviera que hacerles algunas preguntas, tales como a quién tenían a su cuidado, qué diagnóstico tenía, cuándo y cómo lo habían recibido, entre otras para que pudieran expresarse mejor y profundizar en la situación que estaban atravesando.

Luego de esta breve participación, la coordinadora le preguntó nuevamente a la primera participante si tenía ganas de tomar la palabra. Seguido de esto, le comentó que el grupo tiene la función de sostén y de apoyo, habilitando la posibilidad de llorar y normalizando el hecho de sentirse angustiado/a. En ese momento, la cuidadora decidió comenzar a hablar diciendo: “mi nombre es Marcela. Estoy viviendo una situación bastante inesperada con mi mamá, porque tiene 62 años y tiene diagnóstico de Alzheimer. Digo inesperada porque creo que ella todavía es muy joven, y su deterioro avanza cada vez más, está dejando de ser lo que era. Últimamente estamos visitando a muchos especialistas, pero estoy un poco perdida y muy angustiada por la situación”.

Inmediatamente después de esas últimas palabras, pidió disculpas nuevamente porque la angustia que tenía no le permitía hablar. Fue allí cuando otra de las participantes tomó la palabra para darle información acerca de la obra social y de algunos médicos especialistas en el tema, además de ofrecerle su número de teléfono para que se comuniquen en caso de que sea necesario. Tal como plantean Dabas y Perrone (1999), el hecho de posicionarse y trabajar en red posibilita, a través de las diversas interacciones, la potencialización de los recursos que las personas poseen y la creatividad para buscar alternativas y estrategias de resolución de los problemas.

Dabas y Perrone (1999), plantean también que las intervenciones son más pertinentes cuando se logra reconocer y articular actuaciones en base a lo que se ha ido trabajando. En este sentido es que, de manera intencional, la coordinadora le solicitó a Carlos, el participante nombrado en algunos de los encuentros anteriores, que comparta con las familias nuevas y en especial con Marcela, el proceso que había vivido con su esposa antes de decidir institucionalizarla.

Frente a esta solicitud comenzó diciendo: “creo que mi experiencia te puede servir para dejar un poco de lado la culpa. Lo primero que pienso es en tu familia. Creo que si te abocas a full a tu mamá, podés llegar a perder momentos con tus hijos y con tu familia en general.

Entonces yo te diría que vayas abriendo el paraguas y puedas prevenir eso. Perdoná si soy duro pero es lo que vivimos todos/as acá y la experiencia de cada uno/a ayuda a los/as demás. Si tenés algún problema, a cualquier hora, vos podés llamar. Alguno/a de todos/as nosotros/as te va a atender”. Al aporte de Carlos se sumó el de Emilia, también nombrada en encuentros pasados, quien se dirigió a Marcela diciendo: “yo me di cuenta de que pedí ayuda bastante tarde, cuando ya me había venido abajo físicamente. A veces siento culpa de dejar a mi mamá en la residencia pero también miro hacia atrás y no sé bien cómo hacía tantas cosas. Agradezco siempre haber entrado en el grupo porque sin ellos/as nunca me hubiese animado a pedir ayuda”.

A través de esta modalidad de trabajo, como expone Montaña Fraire (2013), se abre la posibilidad de que las personas que participan puedan reconocerse en las experiencias relatadas por los/as demás. Agregaría en este punto que la oportunidad de compartir con otros/as un espacio como este, facilita la comprensión de situaciones que hasta el momento se percibían como incomprensibles y un mejor manejo de ellas, justamente por las identificaciones que se producen. Además, y teniendo en cuenta lo observado a lo largo de todos los encuentros, se puede visualizar una disminución del sentimiento de ser el/la único/a al/a la que experimenta este tipo de situaciones de manera cotidiana.

Respecto de este tema y de esta participante en concreto, la coordinadora intervino facilitando algunos números telefónicos importantes como son los de neurólogos, psiquiatras, obras sociales e instituciones donde se realizan todos los trámites necesarios para personas con demencia. Para cerrar, le sugirió a la participante que pueda incorporarse al grupo de Whatsapp para recibir más información y hacer consultas cuando lo considere necesario.

Tal como había sido acordado con anterioridad, después de que pasara el turno de las familias nuevas, sería el momento de compartir la lectura del escrito. Como fue mencionado previamente, la coordinadora había anticipado la actividad al comienzo de la reunión. No obstante, expliqué de manera rápida lo que trabajaríamos diciendo: “En primer lugar me presento para aquellos/as que no me conocen. Mi nombre es Lucía y participo en A.L.M.A Comahue hace ya unos meses, con el objetivo de llevar adelante un trabajo de investigación para finalizar mi carrera de grado. Con la mayoría ya nos conocemos, pero al ser un grupo abierto, en el que la participación es cambiante, es necesario que volvamos a presentarnos. En esta oportunidad, les

traigo un breve escrito de Alberto Peña, escrito en el año 2002. Este escrito se encuentra en un libro de su autoría titulado El Mal de Alzheimer: Todo lo que Necesita Saber. ¿Empezamos?”. A continuación comienzo a leer el texto expuesto con anterioridad y al finalizar, realizo las preguntas que habíamos acordado a modo de guía. En varias oportunidades debí preguntar si se escuchaba bien, debido a algunos problemas de conexión.

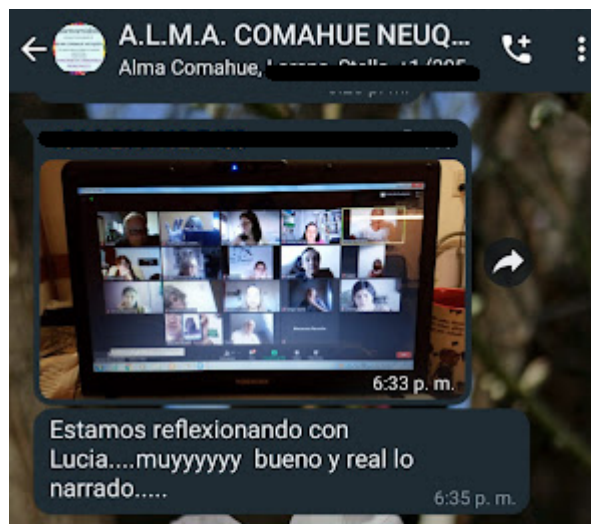
Lo leído tuvo repercusiones tanto en la reunión como en el grupo de Whatsapp. El primero en abrir el micrófono fue Pablo, quien se ocupa del cuidado de su esposa: “me hizo pensar en que sé que hay momentos en los que mi esposa está lúcida y me dice las palabras bien, mientras que en otros momentos no me reconoce. Yo me ilusiono a veces con que todo va a volver a ser como antes, pero después todo vuelve a ser como cada día. Con ella cada día es diferente, hay veces que habla y le entiendo, otros días que no sé qué quiere decir”.

En segundo lugar participó Mariana, quien en las últimas reuniones había estado asistiendo en calidad de voluntaria debido a que su papá, el destinatario de sus cuidados, había fallecido. Comenzó diciendo: “Me identifiqué mucho también con lo que decía el texto porque a veces me ilusionaba pero a la vez también todos sabemos que esa persona ya no va a volver a ser como antes. A veces me sorprendía porque no me reconocía, sin embargo, en otras oportunidades me buscaba. Siempre conservamos la cercanía. Me emocionó mucho escucharlo porque es muy real”.

Al tiempo que estos intercambios se iban dando al interior de la reunión, en el grupo de Whatsapp, una de las participantes comentaba e invitaba a quienes pudieran a unirse al encuentro. Con ese propósito, envió una foto de la pantalla donde se podían ver los/as demás participantes, junto con un mensaje que decía: “estamos reflexionando con Lucía... Muy bueno y real lo narrado”. A continuación adjunto una captura de pantalla del momento:

Figura 6

Captura de Pantalla del Comentario de una Participante



Continuando con lo que iba ocurriendo en la reunión, luego de la última participante fue el turno de Carlos de volver a intervenir. Esta vez se refirió a lo leído diciendo: “es cierto lo que dice. En mi caso particular, veía que a veces estaba lúcida y que era como antes. Ver eso en mi soledad ahora me duele mucho. Hace poco vivimos separados pero no quería enfermarme yo también. Lo del libro está buenísimo, muy bien explicado”.

Al igual que Carlos, también Emilia tomó la palabra para hablar acerca del texto anteriormente propuesto. Intervino contando lo que le había pasado mientras compartía el momento de lectura: “se me caían las lágrimas. Es todo lo vivido. En todas esas cosas me veía muy representada y me cuesta mucho aún”.

Luego de los comentarios de los/as miembros que habitualmente participan, la coordinadora invitó a otra familia a que abriera su micrófono para conversar. En ese momento fue el turno de Daniela, quien asiste al grupo hace tiempo aunque de manera esporádica. Empezó su relato afirmando: “cada día noto más cambios en mi mamá, veo cómo se va deteriorando, como cada vez necesita más y más cosas de mí. Creo que el grupo me ayuda a ver todo lo que tengo por delante, porque las experiencias de los/as demás, aunque se parecen, también son diferentes. Algunos están más avanzados que yo y ver o escuchar lo que les va pasando, me sirve para ir anticipándome. Por otra parte, mi mayor problema es que no tengo

mucha paciencia, entonces me enojo mucho y me da culpa. A veces no sé bien qué hacer, ni encuentro salidas, pero a todo intentamos ponerle humor al momento de cuidarla”. Respecto de lo que habíamos leído, comentó: “es un poco también como decía Lucía, vos le decís dos palabras y no entiende, no puede coordinar para hablar, todavía nos reconoce la mayoría de las veces pero es muy doloroso vivirlo. Ya no podemos tener largas charlas, lo más largo son dos minutos y encima tengo que darle letra para que haga una oración”.

Una de las últimas en participar fue Elvira, quien fue también protagonista en encuentros anteriores. A diferencia de los/as demás, ella hizo otra interpretación de lo que habíamos leído: “cuando lo leíste, yo en mi cabeza lo di vuelta. Entonces imaginé que esas preguntas se las hacía el enfermo. Me quita el sueño pensar en qué piensa mi marido. Pienso que me mira y se siente desesperado porque no lo entiendo. Una vez me preguntó ‘¿No voy a volver a ser más yo?’ Es muy duro para mí, inmediatamente pensé que el que hablaba en el texto era él”.

A esta reflexión se sumó la de Juan, aquel participante que en encuentros anteriores se había caracterizado por su gran capacidad de atención, observación y escucha. En esta oportunidad expresó: “yo también pienso en qué pensará mi esposa, pero creo que no nos conduce a nada. Para mí lo importante es qué pienso yo de ella, qué puedo hacer por ella. Creo que debemos fortalecernos en lo emocional para tomar decisiones y terminar un poco con la culpa, que es a mi parecer el denominador común entre todos/as nosotros/as”.

Considero relevante destacar que la coordinadora, en caso de que alguna familia no comentara acerca de lo leído de manera espontánea, procuraba retomar el contenido y volver a él como un posible disparador. En algunos casos, indagaba acerca de cómo se sentían respecto de lo compartido y en otros casos, preguntaba si querían expresar algo sobre el tema antes de pasar a otro/a participante.

Para finalizar, creí importante poder hacer un cierre tanto de la actividad como de la reunión, retomando algunos de los puntos más recurrentes. Para ello, le solicité a la coordinadora que me diera lugar y comencé diciendo: “primero que nada quiero agradecerles porque casi todos/as hicieron algún comentario sobre la lectura que compartimos y a mí eso me sirve un montón, al igual que a ustedes. Quisiera decirle a Elvira que me emocionó mucho lo que dijo, obviamente que esto es un disparador y por ello puede ir para el lado que cada uno/a lo interprete. Las reflexiones fueron muy pertinentes, muy sentidas y reales”.

En un segundo momento del cierre, les conté acerca de cómo me había sentido los instantes previos a leer el texto: “por otra parte quiero decirles que antes de compartir esto con ustedes, pensé un poco en esto de recién estar comenzando en este camino y en este grupo. Cuando escuché a Marcela al principio, en mi interior estaba la pregunta ¿Lo leo o no lo leo?, y después me di cuenta de que quizás nuestra función con la coordinadora tiene que ver con ponerle palabras a lo que va pasando. En varias ocasiones noto que algunos/as de nosotros/as pedimos perdón por las cosas que decimos, por temor a herir la susceptibilidad de otro/a, como le pasó hoy a Carlos por ejemplo. Sin embargo a veces en este tipo de espacios, que haya otros/as que nombren aquello que nos pasa, puede hacer que nos demos cuenta de ciertas cosas, que las resignifiquemos, y esa era un poco la idea de este texto que usamos como disparador. Además, el hecho de poder identificarnos en este punto que es común para todos/as, hizo que surgiera ese sostén del que tanto se habla en este tipo de agrupamientos”.

Posteriormente, me dirigí a las familias nuevas en particular y a quienes integran el grupo desde hace más tiempo en general: “considero que el hecho de que la actividad se haya desarrollado con tanta participación, dió lugar a que las familias nuevas escuchen los testimonios de quienes ya hace tiempo conviven con la demencia. Me parece súper importante destacar también que el ingreso es voluntario siempre, al igual que el alejamiento del grupo. Las dos son decisiones válidas, al igual que tener ganas o no de hablar o de llorar. Eso fue lo que me hizo pensar el encuentro de hoy”.

Luego de estos comentarios, abro la posibilidad de que, quien lo desee, pueda hacer algún tipo de aporte. En ese momento, antes de despedirnos, una de las participantes se refirió a mí diciendo: “siempre que haces el cierre se pone en la mesa lo que se habló. Me parece genial que haya una dinámica diferente que se vaya mechando con lo que siempre hacemos”.

Con relación a lo anteriormente relatado, Paíz (2015) postula que la posibilidad de ubicarnos como co-adyudantes o co-pensores/as, invita a los/as demás a pensar acerca de cuestiones que eran impensables, pudiendo poner en palabras el malestar. Propicia además la apertura de espacios en los que comiencen a cuestionarse algunos aspectos que fueron naturalizados, posibilitando la re-significación de la realidad.

Tal como propone Juárez (2012), el objetivo de este tipo de intervenciones psicopedagógicas se vincula sobre todo a la posibilidad de participar en la construcción de procesos de aprendizajes individuales y colectivos, que contribuyan además a construir una

visión crítico-reflexiva de la realidad con las personas con las que se trabaja. En este mismo sentido, el aprendizaje no podría ser considerado como una actividad sistemática sino como una herramienta para la vida, un aprendizaje que se da en relación con otros/as, que posibilita la resignificación de la realidad de cada uno/a. De allí la importancia de fomentar el intercambio en estos espacios entre personas que comparten algunas generalidades de la realidad pese a las diferencias que los/as caracterizan (Paíz, 2015).

Encuentro N°7.

Fecha y duración: 06/04/2021 - Dos horas.

Objetivo: Observar y detectar los emergentes que se vayan poniendo de manifiesto durante la reunión, para poder así intervenir de manera pertinente.

Actividad: la actividad no fue planificada en esta oportunidad. Se realizaron microintervenciones teniendo en cuenta lo que iba aconteciendo.

En este encuentro participaron diez familias. Sumado a éstas, presenciaron la reunión la coordinadora, una voluntaria, dos practicantes de la carrera de psicología de la Universidad de Flores y yo. En esta oportunidad había solo una familia nueva.

Como cada martes, antes de que la primera familia comience a comentar su situación particular, la coordinadora hizo la presentación de la dinámica del grupo y de los encuentros a la familia que participaba por primera vez. Se presenta ella misma y expresa: “acá estamos para cuidar al/a la cuidador/a, en general tratamos de no hablar tanto del/ de la paciente”, refiriéndose con esta última expresión a la persona destinataria de los cuidados.

Antes de que la coordinadora termine la presentación, a través del chat privado de la plataforma Zoom, le propongo la posibilidad de comenzar haciéndole algunas preguntas orientadoras a la familia nueva, quien tendría el primer turno para comenzar a hablar. Ante su respuesta afirmativa, y luego de que me diera el turno, me presenté y dije, refiriéndome a la nueva participante: “me gustaría preguntarte algunas cosas un poco a modo de guía antes de que empieces... ¿Cómo te sentís ocupando el lugar de cuidadora? ¿Qué te llevó a tomar la decisión de entrar en A.L.M.A Comahue y qué expectativas tenés respecto del grupo?”.

Frente a estos interrogantes, la participante comenta: “bueno, yo cuido a mi mamá. Mis hermanos cortaron la relación conmigo directamente. Tengo todas las consecuencias de ser

cuidadora quemada, agotada, pasada de vuelta, de malhumor. Desde el año pasado mi vida cambió y creo que lo importante ahora es mi mamá, ver cómo articular el cuidado con mi familia. Ya no nos conoce y a mí, me dice que soy la chica que la cuida. Me angustia ser solo eso para ella, ‘la chica que la cuida’, tiene momentos que es mi mamá como antes y otros en los que ya no es ella. Respecto de la decisión de ingresar al grupo, creo que las experiencias de los/as demás ayudan, aunque no son la fórmula exacta. Necesito de esto porque hace mucho se me acabaron las ideas”.

Teniendo en mente lo relatado por esta participante en particular y también tomando en consideración lo que se trabajó en encuentros anteriores, puede afirmarse que la demencia se experimenta al interior de las familias como un duelo progresivo, dado que cada día deben ir adaptándose y reconociendo los cambios de su familiar (Prediger, Venencia y Ventre, 2018). Los/as primeros/as en percibir los síntomas y cambios son justamente las personas que asisten al grupo, por ser los/as cuidadores/as principales y, por lo tanto, los/as más cercanos/as física y emocionalmente a la persona con demencia. Tal como postula Sánchez-Valladares Jaramillo (2011), quien asume este rol no suele ser consciente de la duración de la enfermedad, ni de su curso progresivo y por ese motivo se responsabiliza de las tareas principales de asistencia. Esto traería como consecuencia la sobrecarga en los/as cuidadores/as, como manifiesta la participante mencionada en el párrafo anterior.

En el momento en que la nueva integrante termina su participación, la coordinadora se dirige a ella intentando demostrarle que en la mayoría de las familias surgen conflictos internos que se suelen derivar de la poca ayuda obtenida para el cuidado de la persona con demencia. Después de esto, pregunta en general si alguien quiere decir algo y otra de las cuidadoras toma la palabra expresando: “creo que como hija estás haciendo todo lo posible, todo lo mejor. Te diría que te conectes con tu mamá, no con la enfermedad, que pongas en la balanza los momentos lindos. Hay que tratar de ver eso, lo malo nos saca energías para cuidarlos/as, hay que dejarlo ir. Yo con mi mamá trato de no engancharme con lo literal, porque sé que no lo dice como la mamá que fue, sino desde otro lugar”.

El apoyo externo en este tipo de situaciones se vuelve algo fundamental para promover el alivio y minimizar los sentimientos negativos de los/as cuidadores/as, contribuyendo a la vez a que puedan normalizar la experiencia de cuidar y obtener información necesaria (Moreno Toledo, 2008).

En este encuentro en particular, muchos de los comentarios estuvieron orientados a dar apoyo y sugerencias a la primera participante. En general, y como ocurre en estas reuniones, los/as demás hacen sus aportes en base a lo que ya han vivido o están transitando como cuidadores/as de sus familiares. Siguiendo esa línea, Pablo, quien fue nombrado también en encuentros previos, se refirió al tema afirmando: “por experiencia, te diría que busques alguien que te pueda ayudar con tu mamá. Antes yo también pensaba que iba a poder solo. Es difícil pero es importante que también puedas pensar en vos. Antes estaba siempre con mi esposa y era muy desgastante. En mi caso me sirvió también la terapia individual”.

Respecto de este mismo punto, Juan, otro de los cuidadores quiso dar su punto de vista: “creo que todos/as descansan sobre nosotros/as los/as cuidadores/as principales, y lo que necesitamos a veces es que alguien nos ayude a ver nuestros errores pero dándonos una solución, no haciéndonos sentir culpables como ocurre con quienes observan de afuera la difícil tarea que tenemos. La culpa para mí es algo que no debería dominarnos, aunque la mayoría de las veces lo hace, porque ponemos siempre todo lo mejor. Además, este es un camino que no elegimos”.

Como fue expresado con anterioridad, en esta reunión en concreto la dinámica giró en torno al relato de la primera cuidadora. Por ese motivo procuré, al igual que la coordinadora, que la palabra fuera circulando entre los/as participantes, propiciando un espacio de intercambios y aprendizajes recíprocos. La posibilidad de posicionarnos desde un lugar de escucha, alejándonos del lugar de posibles poseedoras del saber, posibilita concebir a los/as cuidadores/as como sujetos activos, capaces de construir y reconstruir aprendizajes, y constituyentes de su propia realidad. Ubicándonos en este lugar de aprendientes, tenemos la oportunidad de pensar intervenciones más adecuadas y situadas (Paiz, 2015).

Antes de finalizar el encuentro, la coordinadora preguntó al grupo si alguien quería decir algo más, y se comunicó conmigo por privado para proponerme que dé un cierre a la reunión, a lo que respondí de manera afirmativa. Luego de esto, cuando fue mi turno, expresé: “el cierre de hoy pensé hacerlo en dos partes. Por un lado un breve comentario, y por otra parte una especie de tarea. Hoy somos pocos así que de ser necesario, lo puedo enviar también por Whatsapp. Respecto de lo primero, que es un punto que ya estuve charlando con la coordinadora por privado, estuve observando en los encuentros que pasaron que se desvía un poco la charla hacia lo que le pasa a la persona que cada uno/a cuida. Por esa razón, me gustaría que puedan volver a ustedes mismos/as, que son los/as cuidadores/as y el objetivo principal de este grupo. Las

preguntas que intentamos hacer y las actividades que se proponen se vinculan principalmente a ese propósito, a volver a poner el énfasis en cuidar al/a la cuidador/a. En cuanto a la propuesta, pensaba que para la semana que viene, puedan reflexionar sobre qué hacen en sus tiempos libres, qué les está saliendo o no hacer, si han podido encontrar soluciones a cuestiones que los/as tenían preocupados/as... estos aspectos los menciono a modo de guía, pero me gustaría que pudieran pensar en lo que quieren contar en cuanto a la experiencia que tienen como cuidadores/as para después poder compartirlo entre todos/as. Con esto no quiero decir que esté mal hablar de la persona a la que cuidan, porque es quien le otorga a cada uno/a el rol de cuidador/a, pero sería interesante que pudiéramos volver al objetivo principal que perseguimos como grupo”.

La mayoría de los presentes demostraron gran receptividad y predisposición. Expusieron que sería bueno que la propuesta sea enviada al grupo de Whatsapp para que quienes no asistieron puedan leerla y para no olvidarse de las preguntas.

Encuentro N°8.

Fecha y duración: 13/04/2021 - Dos horas.

Objetivo: - Observar y detectar los emergentes que se vayan poniendo de manifiesto durante la reunión, para poder así intervenir de manera pertinente.

- Lograr que los/as participantes puedan reflexionar de manera crítica respecto del rol que desempeñan como cuidadores/as.

Actividad: la propuesta se enunció durante el encuentro anterior y también se envió vía Whatsapp. Consistió en una serie de preguntas orientativas, vinculadas principalmente a la posibilidad de reflexionar sobre el rol de cada uno/a como cuidador/a. En este sentido, se pensó en interrogantes que estuvieran dirigidos a una reformulación de lo relatado en los encuentros.

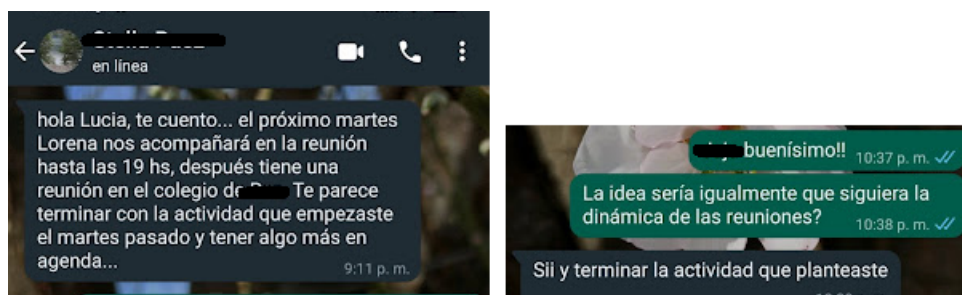
En esta oportunidad, desde la comisión directiva me ofrecieron llevar a cabo la coordinación de la reunión, dado que la coordinadora solo iba a poder estar presente durante la primera mitad del encuentro. Se realizaron entonces microintervenciones en los momentos oportunos.

Con algunos días de anticipación una de las cuidadoras, también miembro de la comisión directiva, se comunicó conmigo para proponerme que esté al frente de la coordinación de este octavo encuentro. El motivo de esta proposición tuvo que ver con que la coordinadora, por cuestiones personales, solo podía participar durante una hora. Ante este ofrecimiento respondí afirmativamente, considerándolo como una gran oportunidad para continuar con el trabajo de

investigación-acción que estaba llevando adelante. Por otra parte, lo entendí como un logro en el proceso de ser considerada como parte del grupo. A continuación adjunto una captura de pantalla de la conversación que tuvimos, caracterizada por su informalidad:

Figura 7

Captura de Pantalla de la Propuesta Recibida de la Comisión Directiva



Luego de este intercambio me comuniqué con la coordinadora para compartir con ella la propuesta de trabajo que, como mencioné previamente, ya había sido presentada en el encuentro pasado. Pese a ello creí importante reformular la consigna de tal manera que pudieran ponerse en evidencia sus objetivos:

A lo largo de algunos encuentros hemos podido visualizar que, en diversas ocasiones, al momento de tener la palabra nos referimos más a lo que le pasa a nuestro familiar que a lo que nos pasa a nosotros/as mismos/as como cuidadores/as.

Bien sabemos que es casi imposible separar lo que le pasa a él/ella de lo que nos pasa a nosotros/as, dado que ese lugar de cuidadores/as nos lo otorga la persona a la que debemos nuestros cuidados.

Sin embargo, el objetivo principal de nuestro grupo, es cuidar a los/as cuidadores. Por esta razón, queremos proponer una reflexión en torno a algunos puntos que nos pueden servir para re-pensar nuestros relatos en los encuentros siguientes:

- ¿Qué actividades hice cuando tuve tiempo para mí? ¿Cómo me sentí haciéndolas?
- ¿Vivencié alguna situación difícil como cuidador/a? ¿Cómo hice para resolverla?

Es importante para mí destacar y aclarar los motivos por los cuales, cuando me dirigía al grupo, optaba por hacerlo hablando en la primera persona del plural. En primer lugar, en esta situación en particular, el contenido de la propuesta había sido conversado en un ámbito privado junto con la coordinadora y una de las participantes del grupo. Junto con ellas, había podido

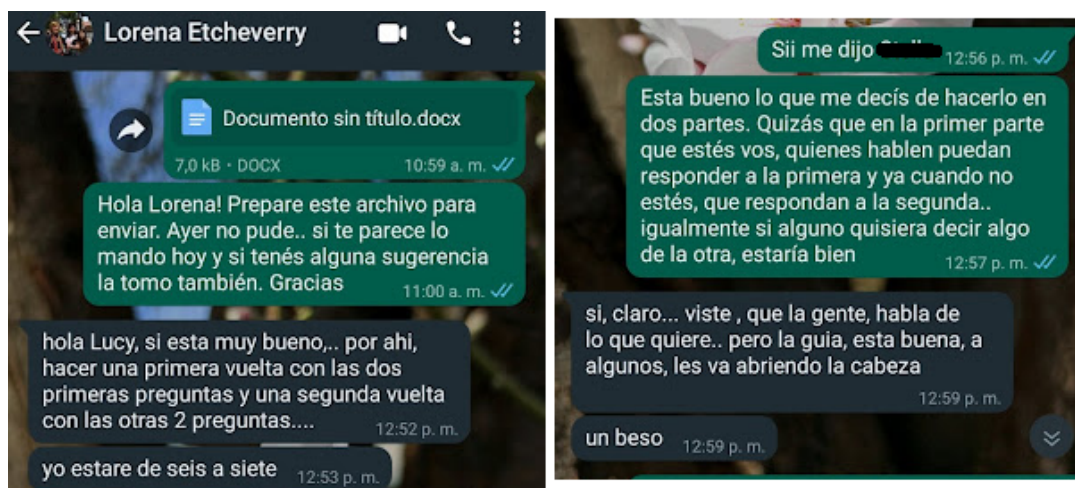
establecer un diálogo en el cual compartimos la inquietud antes expuesta, respecto de volver a poner el foco de atención en el objetivo principal que se persigue desde A.L.M.A Comahue. En segundo lugar, en un sentido general, pienso que el hecho de haberme podido incluir como parte de las actividades y/o síntesis, me permitió por un lado empatizar y por otro, lograr que no se perciban como directivas sino como aspectos factibles de ser puestos en consideración.

Citando nuevamente lo manifestado por Juárez (2012), en cada una de las intervenciones se procuró abrir espacios que movilizaran aprendizajes y la posibilidad de reflexionar de manera crítica sobre la realidad. En este mismo sentido, fue necesario partir de lo que ya se venía trabajando, de la dinámica construida por el grupo, para que las ideas tuvieran mayor aceptación. Como afirma Bertucelli (1998), “el que va de afuera tiene que aprender a bailar con el baile existente. Su poder lo debe ejercer de un modo sutil, subiéndose a la propensión actual” (p.3).

Para retomar concretamente el momento en que compartí con la coordinadora la actividad, descrito en párrafos anteriores, seguidamente agregaré la captura de pantalla correspondiente a su respuesta. En ella, demuestra acordar con lo planteado y, además, una gran predisposición para organizar junto conmigo al menos un boceto de lo que sería la estructura de la reunión. En esta ocasión en particular, expongo su identidad debido a que ya fue nombrada en apartados anteriores:

Figura 8

Captura de Pantalla de la Conversación con la Coordinadora



Luego de esta introducción sobre lo ocurrido en los días previos a la reunión, comenzaré a hablar del encuentro propiamente dicho. Esta vez, asistieron dos familias nuevas entre los/as 12

cuidadores/as restantes, la coordinadora, dos practicantes de la carrera de psicología de la Universidad de Flores, dos miembros de la comisión directiva y yo.

Como en cada uno de los encuentros, la coordinadora comenzó presentando la dinámica del grupo a las familias nuevas. Algo a destacar como diferente en esta oportunidad, es el hecho de que remarcó que en el grupo lo que se intenta es cuidar a los/as cuidadores y prevenir la sobrecarga, no tratar a las personas con demencia. Considero que su comentario estuvo vinculado a las preguntas que ya habíamos elaborado y que presentaríamos nuevamente a los/as participantes.

Las familias nuevas fueron las primeras en tomar la palabra, como se procuraba hacer la mayor parte de las veces. En términos generales, podría decirse que ambas familias se encontraban transitando las primeras etapas de la enfermedad dado que hacían mención a aspectos tales como: desconocimiento del diagnóstico, incertidumbre acerca de cómo sobrellevar la situación, percepción de no estar preparados/as para las tareas de cuidado, entre otros. Ante estas preocupaciones, las intervenciones de la coordinadora se orientaron a brindar información, principalmente sobre médicos especialistas a los que deberían consultar, algunas características básicas de la enfermedad y a realizar algunas sugerencias vinculadas a cómo relacionarse con la persona con demencia, teniendo en cuenta las particularidades antes indicadas.

Luego de esto, anticipó a los/as participantes que debía retirarse de la reunión diciendo: “ahora le voy a dejar el mando a Lucía, porque tengo otro compromiso y tengo que irme. Ella va a compartirles las preguntas de las que ya estuvimos charlando para que las vayan trabajando todos/as juntos/as”. Mientras tanto, por privado, se comunicó conmigo para proponerme que continúe con la coordinación después de darme el lugar para comentar acerca de la actividad.

Inmediatamente después, habilité mi micrófono y comencé: “Hola a todos/as nuevamente, ¿Cómo están? Para quienes no me conocen, mi nombre es Lucía. ¿Se acuerdan que habíamos estado conversando acerca de unas preguntas orientativas? Vamos a ver si podemos empezar a trabajar en eso”. A continuación releí los interrogantes y abrí la posibilidad a que cualquiera que quisiera comenzar, lo hiciera.

El primero en participar fue Juan, ya nombrado en encuentros anteriores. Como siempre, con la gran capacidad de reflexión y oralidad que lo caracteriza, respecto de lo propuesto, manifestó: “hice varias actividades y me sentí muy bien. Sigo saliendo a andar en bici todos los días al menos una hora. Hice una actividad más larga y me di cuenta de algo importante... soy

necesario pero no imprescindible. Eso hizo que yo mismo me permita salir y alejarme un poco de mi esposa. Es un pequeño cambio, pero para mí es muy notorio. En general en estos días viví las situaciones de siempre, mi esposa tiene momentos buenos y malos. Trato de encontrar soluciones en el momento que logren distraerla y que podamos hacer en conjunto”. En el momento en que Juan terminó su relato, le agradecí por su participación y continué con otra participante.

En segundo lugar fue el turno de Marisa, una cuidadora que de manera esporádica participaba de las reuniones. Desde su perspectiva, afirmó: “creo que no hice nada para mí en estos días, en este tiempo en realidad. Inclusive me doy cuenta de que me estoy enfocando mucho en comer y eso hizo que subiera un poco de peso. En general, hay situaciones que no sé bien cómo resolver, porque me cuesta separarme de mi mamá”. Con esas palabras concluyó su participación y, por mi parte, convoqué al resto de los/as participantes a que pudieran expresar algo sobre lo mencionado con anterioridad, si así lo deseaban.

En ese instante, una de las cuidadoras que más tiempo lleva dentro del grupo, se dirigió a Marisa para darle un ejemplo de cómo podría hacer para solucionar, al menos, una de sus preocupaciones: “creo que ir al nutricionista podría ser un gran paso, sobretodo porque implicaría ese ‘algo’ que podes hacer por vos misma. Por otra parte, como siempre digo, me parece interesante que podamos conectar con nuestro/a familiar más que con la enfermedad, dejando de lado también las opiniones ajenas”.

Seguidamente, esta última participante se refirió a las preguntas que habíamos propuesto y muy conmovida, dijo: “mi gran logro, es que me dejé cuidar el día de mi cumpleaños. Lo logré. Estoy siempre pendiente de otros/as y ese día lo logré. Hacía mucho no me dejaba cuidar, estuve relajada, sin cuestionar mucho. Me estoy sintiendo plena hace un tiempo, hago talleres y me distraigo. Aunque me cuesta no sentirme imprescindible, ahora hago cosas para mí sin estar tan pendiente de los/as demás”. Muchos/as de los/as participantes reaccionaron a esto a través del chat de la plataforma, felicitándola, alegrándose por ella y alentándola a seguir con esa actitud.

Mientras esto sucedía, otra cuidadora ingresaba por primera vez a la reunión. Por ese motivo, una vez terminado el momento antes detallado, la invité a participar contándole acerca de la dinámica de los encuentros en general y de este en particular. La cuidadora dio inicio a su intervención expresando: “en este momento me interesa escucharlos/as, porque siento que tienen más experiencia que yo en esto. Se me está haciendo muy difícil cuidar a mi mamá, por eso

quería consultarles principalmente qué actividades o talleres podría hacer ella. Eso nada más, prefiero escuchar por hoy”.

Frente a esta demanda, algunos/as sugirieron la posibilidad de que su familiar pudiese asistir a un centro de neurorehabilitación donde dicten talleres; otros/as le recomendaron que primero indague acerca de lo que su madre tiene ganas de hacer para luego tomar una decisión; y otros/as, en relación a esto último, le aconsejaron que intente no exigirle más de lo que puede, para que no se frustre ni sienta apatía. Por medio de estos intercambios, podemos ver cómo dependiendo de la demanda, los/as participantes pueden posicionarse como enseñantes o aprendientes, procurando buscar estrategias de solución para las problemáticas prioritarias. Desde este lugar se apela a la reciprocidad y, por lo tanto, a la ayuda mutua.

Teniendo en cuenta que esta vez me tocaba a mí coordinar el encuentro, procuraba llevar el foco de atención a lo propuesto al inicio, cuando los relatos se desviaban hacia cuestiones referidas, por ejemplo, a turnos médicos o problemas con los/as cuidadores/as formales. En este sentido, luego de escuchar lo que cada uno/a tenía para decir, y de consultar a los/as demás si querían hacer algún aporte, volvía a mencionar las preguntas, proponiéndole a la persona que pudiera comentar algo al respecto si así lo deseaba.

De aquí en más, muchos/as de los/as cuidadores/as que ya habían participado, volvieron a hacerlo refiriéndose a los interrogantes que habíamos propuesto al principio. Algunos de los comentarios más relevantes fueron: “después de tres años pude volver a salir a cenar con un amigo y a hablar de cosas nuestras. Sentí la falta de mi esposa pero intento no sentir culpa porque estoy haciendo lo mejor que puedo”; “tuve dos salidas pero no me fue muy bien, me sentí mal, lloré mucho. Igualmente me tomé ese momento para mí y salí a caminar para distenderme”; entre otros.

Hacia el final una de las participantes, casi a modo de cierre, manifestó: “qué bueno que en estos espacios podamos tomarnos ese tiempo para pensar en nosotros/as, algo que es tan anhelado porque casi nunca alcanzamos a hacerlo. Y que pueda ser así, ante otros/as que viven lo mismo, que nos entienden, está buenísimo. Porque como siempre hablamos, el resto de nuestra familia o las personas de afuera no entienden lo que pasamos, a veces hablan y no saben de todo el esfuerzo que ponemos en esto de cuidar. Siempre voy a agradecerles a todos/as ustedes por hacer este trabajo tan maravilloso”.

Es importante para mí volver a remarcar en este punto que el hecho de que los cuidados sean llevados a cabo de manera doméstica por cuidadores/as que en su mayoría son familiares, casi de manera solitaria y a veces hasta autodidacta, hace que la sobrecarga sea mayor. Allí reside la importancia de habilitar este tipo de espacios de encuentro con otros/as que de manera conjunta, trabajen con el objetivo de buscar las mejores estrategias para resolver un problema que puede ser común y/o de prioridad. Sumado a esto, debemos tener en cuenta también que la posibilidad de tener un grupo de pertenencia, con el cual sentirse identificado/a, podría producir beneficios en el plano emocional y de la salud, pudiendo influir también en una mejora en las tareas de cuidado, como se ha podido observar reunión tras reunión.

Respecto del lugar que se me otorgó en este encuentro, me gustaría citar a Montero (2004) para afirmar que, como agente externo, no podría haber actuado únicamente con los conocimientos vinculados a mi formación académica, sino que también necesité de los conocimientos de los/as cuidadores/as acerca del grupo, de las problemáticas y necesidades que los/as atraviesan. El trabajo realizado entonces, implicó considerar a los/as participantes como tal, como sujetos activos/as, constructores de su propia realidad. Siguiendo esta misma línea de pensamiento, las micro-intervenciones puestas en marcha en esta reunión en particular, pero también en general en los encuentros anteriores, estuvieron orientadas a fortalecer las potencialidades detectadas y a facilitar de alguna manera, que la toma de conciencia y la reflexión crítica aparezcan en cada uno/a.

Por los motivos mencionados previamente, mi participación como coordinadora se centró en la escucha atenta y, por consiguiente, en habilitar espacios de diálogo para encontrar soluciones en conjunto, manteniendo siempre la horizontalidad y poniendo el interés en comprender y aprender de las situaciones estudiadas. Todo esto fue el producto de un proceso dialéctico de transformaciones mutuas, de momentos de enseñanzas y aprendizajes recíprocos (Montero, 2004).

Encuentro N°9.

Fecha y duración: 20/04/2021 - Dos horas.

Objetivo: Observar y detectar los emergentes que se vayan poniendo de manifiesto durante la reunión, para poder así intervenir de manera pertinente.

- Observar los cambios experimentados (si los hubiera) por los/as participantes a partir de lo ocurrido en los encuentros previos.

Actividad: la actividad para este encuentro no fue planificada. Se realizaron microintervenciones acordes con lo anteriormente expuesto.

Se pensó fundamentalmente en dar un cierre a este primer ciclo de investigación-acción.

Este noveno encuentro comenzó, como cada martes, con la presentación del grupo a todas aquellas familias nuevas. Considero importante destacar el hecho de que, en esta ocasión, la coordinadora hizo referencia a mi participación dentro de este momento inicial diciendo: “en la coordinación estoy yo, mi nombre es Lorena, y también está Lucía que es una estudiante de psicopedagogía y nos ayuda mucho con el tema de la coordinación del grupo”. En relación a esto, puede visualizarse un cambio respecto de los primeros encuentros, en los cuales mi presencia pasaba casi desapercibida, o en los cuales debía pedir autorización al momento de hablar. Desde este lugar, se puede observar cómo fui avanzando en el proceso de incorporación al grupo, llegando a ser parte de él.

En esta oportunidad hubieron pocos/as asistentes, manteniéndose la participación entre ocho y diez personas, de los/as cuales dos asistían por primera vez. Sumado a todos/as ellos/as, estaban la coordinadora, las dos practicantes de la carrera de psicología de la Universidad de Flores mencionadas en encuentros anteriores, tres miembros de la comisión directiva y yo.

Una de las situaciones que más empatía generó entre los/as cuidadores/as, y sobre la cual giró la mayor parte de la dinámica, fue la de Sofía. En su primera vez reunida con el grupo, comentó algunas de las cuestiones que más preocupación le generaban. Entre ellas estaban: saber en qué etapa de la enfermedad se encontraba su mamá; la posibilidad de administrar las dosis de los fármacos a criterio propio; y las posibles actividades a ser realizadas por su mamá. Algo que

llamó mi atención respecto de su relato, fue que nombró el diagnóstico de su familiar como demencia senil, un término que según sus palabras, fue otorgado por el médico.

Pese a lo mencionado en último lugar, visualicé como prioritario el primer tema. En este sentido, consideré necesario hacer una intervención intentando aclarar que, pese a que existen algunas generalidades que hacen a las demencias, cada persona es diferente y por lo tanto el tránsito de la enfermedad es heterogéneo. Sin embargo, otra de las participantes se anticipó a mí, infiero que dándole la misma prioridad al tema, y le explicó: “al no conocer a tu mamá nos sería imposible decirte eso... si bien hay algunos puntos que te van dando ciertas pautas, lo real es que la evolución es diferente en cada uno/a de nuestros/as familiares. Pienso que no tendrías que preocuparte por eso porque las cosas se van a ir dando inevitablemente”.

En relación al segundo tema, una vez que la participante anteriormente mencionada había terminado de hablar, uno de los cuidadores tomó la palabra para manifestar: “sobre lo de los fármacos, es imposible que vos puedas a tu criterio cambiar las dosis... Principalmente porque si el médico lo ordena de esa manera, es por una razón. Si nosotros/as lo cambiamos sin saber, sin querer podemos llegar a crear algún tipo de desequilibrio, y eso sería peor”. Inmediatamente después de este comentario, entre todos/as comenzaron a hablar sobre la importancia de tener una buena comunicación con los/as médicos/as para consultar en caso de que perciban algún cambio.

Por otra parte, otro de los temas que más repercusiones tuvo, fue presentado también por una familia nueva. En su relato se ponían de manifiesto algunas de las inquietudes que tenían, principalmente vinculadas a cómo comunicar a los/as demás sobre el diagnóstico. Sobre ello, decían: “No sé cómo explicarle a la gente que habla con ella que tenga paciencia si repite las cosas o algo así. A veces me da bronca y pienso, ¿Es necesario decirlo? ¿Voy con un cartel en la frente diciendo su diagnóstico?”.

Por mi parte, mientras escuchaba con atención, pensaba de qué manera podría intervenir. Una vez que dejó abierta la posibilidad de que le hagamos comentarios, me dirigí a esta familia en particular pero a todos/as en general sosteniendo: “me parece importante que puedan comunicarse, además de hacerlo entre quienes se encargan del cuidado, con aquellas personas con las que se vinculan de manera frecuente. Esta idea es fundamental para que empecemos a perder los prejuicios y los temores que circulan en torno a un diagnóstico de demencia”. Respecto de esto, una de las participantes hizo su aporte diciendo: “como decía Lucía, la palabra

nos habilita a decirle y explicarle a otros/as lo que le pasa a nuestro/a familiar... igualmente no te asustes ni te abrumes con el proceso”.

Seguidamente, comenté: “es importante que, si tenes ganas, puedas contarles a las personas que consideres, qué estrategias de comunicación encontraste vos, algún tipo de característica particular que vos veas de tu mamá a partir del diagnóstico de demencia, o sobre lo que quieras que los/as demás sepan”. Vinculado a esto último, una de las cuidadoras que más tiempo lleva dentro del grupo, opinó: “para mí lo importante es no aislarla de sus redes sociales y afectivas. Más allá de la enfermedad, debemos poder conectar con la persona y con lo que aún tiene para dar”.

En último lugar respecto de este tema, participó la coordinadora asegurando: “lo que más pasa en el momento de la evaluación a los/as pacientes, es que las familias sienten vergüenza del momento que están pasando. El hecho de poder contarlo, nos ayuda a nosotros/as a aliviarnos y a aliviar también a la persona que quiere vincularse con nuestro/a familiar. La demencia es una enfermedad, como si nos enfermáramos del hígado o de cualquier otro órgano, pero nos toca enfermarnos del cerebro”.

Antes de finalizar la reunión, la coordinadora me invitó a hacer el cierre. Por mi parte, a lo largo de todo el encuentro había estado realizando anotaciones, por lo cual ya tenía una síntesis más o menos estructurada. Comencé diciendo: “recapitulando un poco, podríamos decir que, en general, escuchamos y dialogamos acerca de las preocupaciones que van surgiendo a medida que vamos avanzando en nuestro camino como cuidadores/as. Algo que me pareció importante es que podamos recordar que, como cuidadores/as principales, vamos a ser quienes percibamos en primer lugar los síntomas nuevos y cambios de nuestro/a familiar. Por ese motivo se vuelve una necesidad que, cuando algo nos llame la atención, podamos comunicárselo al psiquiatra o profesional de la salud que corresponda y sabemos también que podemos contar con otros/as compañeros/as del grupo”.

Otro de los temas que se había puesto de manifiesto era el de la medicación, sobre lo que expresé: “recalcamos la importancia de no manipular los fármacos sin conocer, ya que son importantes para el correcto equilibrio de nuestro familiar y cualquier cambio podría afectarlo. Las demencias son progresivas, es decir, que no pueden detenerse. Sí podemos utilizar diversos recursos para, quizás, enlentecer el proceso, y los fármacos son una opción”.

Con relación al término que al comienzo había llamado mi atención, manifesté: “hubo una expresión al principio del encuentro que llamó mi atención y fue el de demencia senil. Lo menciono porque actualmente, por distintos cambios de pensamiento y de paradigmas, es un término que se intenta no utilizar. La razón tiene que ver con que la demencia senil como tal no existiría, sino que se estaría dando por cierta la relación causal de vejez y demencia. Con esto no quiero decir que esté bien o mal decirlo de ese modo, simplemente es algo más para seguir aprendiendo y para tener la posibilidad de elegir al momento de nombrar a otros/as”. Luego de esto, les comenté que mi intervención, o al menos lo que tenía planificado a los fines de este trabajo de investigación, había concluído.

Aunque el encuentro tuvo la misma duración que los anteriores, los temas fueron bastante acotados y, en general las personas fueron comentando sus experiencias vinculadas a ellos. En este sentido, y al igual que ocurrió en reuniones previas, casi no fue necesario que la coordinadora dirija la dinámica, sino que fueron los/as mismos/as participantes los/as que dieron lugar a la palabra, habilitando a otros/as y posicionándose en cada caso como enseñantes y/o como aprendientes. Desde este lugar se pone de manifiesto que los/as participantes del grupo, como unidad y en un clima de gran interacción, descubren o redescubren, aprenden y se enseñan mutuamente.

En lo referente al lugar en que me posicioné, pensando siempre en incluirme en lo que ya se estaba llevando a cabo, evalué como positivo el hecho de que fui tomando como punto de partida para mis acciones/intervenciones aquello que iba aconteciendo. Como plantea Bertucelli (1998) “cada día debe venir vacío, prepararse para ser llenado, hay que aprender a recibir para poder dar” (pág. 3). Esto me dió la posibilidad de participar de manera tal que mis intervenciones no fueran ajenas a lo que estaba pasando. En ese sentido, conseguí yo misma pasar de un pensamiento en el cual el/la profesional impone el conocimiento y es poseedor de éste, a un posicionamiento en el cual participaba y aprendía junto con los/as verdaderos/as conocedores de la realidad, sujetos activos/as en su construcción. Pienso que esta forma de trabajar me permitió generar un vínculo más cercano y de mayor empatía con quienes participaban del encuentro, y a ellos/as conmigo, generando de esa manera procesos de aprendizaje y enseñanza recíprocos (Montero, 2004).

En este encuentro en particular, percibí en mí mayores recursos para participar desde un lugar más cercano al de la coordinadora, pudiendo compartir y poner en juego los conocimientos

que había podido construir en conjunto con el grupo, y que seguía construyendo junto con ellos/as.

Por otra parte, considero que en lo que concierne a manejo de grupos pude desempeñarme satisfactoriamente, lo que se puso de manifiesto con la buena receptividad de las actividades propuestas, pese a que no era la modalidad habitual de trabajo. Se pudo visualizar también en la gran participación de los/as miembros del grupo y de las temáticas que se compartían, partiendo de lo que cada uno/a traía. Además, después de este tiempo de trabajo, tuve la oportunidad de pasar a formar parte del grupo y su dinámica, teniendo una mayor confianza con sus miembros.

Un aspecto a evaluar como limitación en general, tiene que ver con la falta de experiencia en este tipo de situaciones. El hecho de haberme introducido en este contexto y de haber aprendido a hablar de demencia, me abrió muchas posibilidades pero considero que es necesario continuar con estos aprendizajes.

Algo importante a destacar de este encuentro en particular, y de la mayoría en general, son las síntesis realizadas al final de casi todos ellos. A través de éstas, se puede ver que los/as participantes lograban resignificar algunas de las situaciones que habían vivido; que son propuestas y/o ideas que llegan a ellos/as y logran generar una reflexión; que al retomar lo transitado durante la reunión se recapitulan las partes más importantes, haciendo que surjan distintos comentarios, sentimientos y/o emociones que en el momento no habían sido manifestados/as; que es un espacio más de aprendizaje de los que hay dentro de cada uno de los encuentros, para todos/as los/as que participamos. En este sentido, como expresa Juárez (2012), pienso que estuvo presente la mirada psicopedagógica, y que facilitó de algún modo la construcción de procesos de aprendizajes individuales y colectivos, además de dialógicos, dirigidos a colaborar también en el proceso de reflexión y posible resignificación y cambio de las personas.

A raíz de lo mencionado con anterioridad, las observaciones, la escucha activa y las notas de campo se volvieron instrumentos fundamentales. A través de ellas y de las devoluciones de los participantes durante y al final de los encuentros, es que conseguí realizar microintervenciones en momentos pertinentes, procurando en todo momento resguardar la perspectiva psicopedagógica. Esas mismas devoluciones y/o reflexiones que se fueron construyendo en y con el grupo, me permitieron además recolectar los datos necesarios para

evaluar tanto mi participación como la de los/as demás, así como evaluar las propuestas realizadas, entre otras.

6. Reflexión

En este apartado se detalla la reflexión realizada acerca de la implementación del plan de acción, junto con el objetivo general del trabajo, los objetivos propuestos en relación con el grupo y los propósitos personales vinculados a las intervenciones propiamente dichas.

La propuesta de intervención con el grupo fue pensada desde una perspectiva socio comunitaria, atendiendo siempre a las necesidades, demandas y emergentes. Evaluando este proyecto de investigación-acción, puede decirse que la modalidad elegida fue pertinente y dió resultados positivos teniendo siempre en cuenta el tipo de grupo con el que se trabajó y todo lo referente a su contexto.

Del grupo

El hecho de trabajar con un grupo de apoyo como es A.L.M.A Comahue, fue para mí un desafío constante. Esto se debió principalmente a que, como mencioné a lo largo del trabajo, los encuentros no se planificaban; el número de participantes oscilaba en cada reunión, pudiéndose agregar nuevos o alguno/a estar ausente; el espacio para intervenir con una mirada psicopedagógica no estaba abierto; el contexto de aislamiento por COVID-19 no permitía que los encuentros fueran presenciales; entre otros aspectos. Paradójicamente, la posibilidad de trabajar siempre con los emergentes, con aquellas temáticas que iban surgiendo en cada encuentro, me permitió hacer propuestas situadas y lograr que los/as participantes se involucraran en una mayor medida.

A continuación detallaré los propósitos que había planteado para alcanzar con el grupo, a partir del plan de acción. Junto con ello, la evaluación de cada uno de acuerdo a los ejes y las estrategias de monitoreo.

En primer lugar, con relación al propósito de favorecer el diálogo y el intercambio entre pares, considero que una de las estrategias de trabajo más eficaces fue la utilización de interrogantes a modo de guía para los encuentros. A partir de los distintos puntos propuestos en cada caso particular, se generaban profundas reflexiones, no sólo individuales sino también colectivas en la mayor parte de las reuniones. Es importante destacar del grupo la gran capacidad de diálogo e interacción entre sus miembros. Esto puso de manifiesto que una modalidad individual de trabajo quizás no hubiera traído tan buena recepción.

Tal como se puede ver en cada uno de los encuentros previamente descritos, la recepción de las distintas actividades fue muy buena e incluso seguían siendo meditadas durante la semana hasta el siguiente encuentro. La forma de trabajo tuvo buenos resultados, no solo cuando era propuesta con anticipación, como ocurrió en algunas oportunidades, sino también cuando surgía en el mismo momento del encuentro. En general todos/as los/as participantes lograban pensar en qué medida se veían representados con los interrogantes, buscaban soluciones a sus propios planteos y a los de los/as demás. Consiguieron además acompañarse en diversas situaciones que quizás en soledad hubieran sido más complejas.

En este sentido, puede afirmarse que estuvo presente la mirada psicopedagógica. A través de ésta, pudimos contemplar el interjuego de los distintos factores que intervienen en el aprendizaje de la vida y para la vida de las personas, y pudimos además abrir un espacio que permitió la construcción de aprendizajes con otros/as y a través de otros/as (Paíz, 2015).

Es relevante enfatizar en que el apoyo surgió en todo momento de manera horizontal, de manera conjunta y cooperativa. Entre pares que trabajaban para buscar estrategias y alternativas para las diversas vivencias de cada uno/a de ellos/as.

Lo antes mencionado da lugar al segundo de los propósitos, ya que el diálogo y la reflexión conjunta fue posible gracias a la posibilidad de identificarse con los/as demás a partir de la problemática que todos/as compartían. Por medio de las distintas actividades se procuró trabajar para que los/as participantes se sientan representados/as unos/as con otros/as, para que dentro del espacio del encuentro se dieran momentos de apoyo recíprocos, y para contribuir a que cada uno/a pudiera reconstruir y resignificar su propia historia personal, minimizando sentimientos de incertidumbre, culpa, angustia y sobrecarga a partir de la reflexión crítica constante con otros/as.

En este sentido, fue importante valorar y tener en cuenta lo que iba sucediendo en el grupo: los emergentes, las necesidades, las potencialidades y los recursos. De esta manera, pudo observarse una mayor valoración del espacio del encuentro, teniendo en cuenta que a través de todo lo que se dialogaba y reflexionaba, los/as participantes eran capaces de realizar algún cambio en su realidad. A partir de esto se visualizó mayor constancia en la participación a lo largo de los encuentros. Muchas de las personas que ingresaban por primera vez, se animaban a seguir en el grupo gracias a lo antes mencionado.

En tercer lugar, la acción tenía el propósito de que los/as participantes vuelvan a hablar de sí mismos/as desde su lugar personal y también desde el rol de cuidadores. Para la concreción de este propósito trabajé en conjunto con la coordinadora, ya que era importante para mí conocer cómo ella evaluaba la situación. Ambas pudimos observar que en los encuentros, los/as participantes solían hablar sobre temáticas relacionadas a lo que vivían con su familiar, pero no hablaban directamente de lo que a ellos/as mismos les pasaba. En muchas ocasiones ocurría que las conversaciones se desviaban, por ejemplo, a los medicamentos, los profesionales médicos, las problemáticas que cada uno tenía con los cuidadores formales, entre otros temas.

Partiendo de este punto, pudimos trabajar con distintas actividades que permitieron que cada uno/a pueda volver a mirarse a sí mismo/a, y comprender que el espacio de los encuentros en A.L.M.A Comahue eran precisamente para disminuir la sobrecarga y demás sentimientos con los que vivían a diario. Fue de suma importancia que este cambio en la dinámica no fuera tan radical, como afirma Bertucelli (1998), “el que va de afuera tiene que aprender a bailar con el baile existente. Su poder lo debe ejercer de un modo sutil, subiéndose a la propensión actual” (p. 3), puesto que de otra manera hubiera sido más difícil de llevar adelante cualquier intervención.

Desde el momento en que se puso en marcha esta forma de trabajo, se pudo observar un gran cambio respecto de las formas de participación de las personas. Esto se vio reflejado no solo desde lo individual sino también a nivel grupal en distintas ocasiones. Principalmente pudimos comprobar que cuando les proponíamos hablar de ellos/as mismos/as, las reflexiones eran más profundas y críticas, que de alguna manera lograban ir más allá de su familiar para mirarse a sí mismos/as y descubrir aquello en lo que debían trabajar. Como mencioné anteriormente, todas las ideas eran pensadas de manera colectiva, por lo cual las resoluciones, conclusiones o síntesis a las que se llegaba, eran de gran provecho no solo para una persona sino para la gran mayoría de los/as que estaban participando.

Considero que el hecho de poder ponerme en un lugar de observación y de escucha activa, como mencioné en el propósito anterior, permitió que la palabra circulara, habilitó las distintas formas de expresión de los/as participantes y favoreció a que el apoyo se diera siempre de manera horizontal. Sin embargo, fue también un ambiente favorable para intervenir cuando fue necesario. Por este motivo estoy convencida de que esta forma de trabajo no tuvo beneficios solo para los/as participantes sino que también fue constructivo para continuar mi formación profesional y a los fines de este trabajo.

En cuarto lugar, se propuso propiciar acciones que contribuyan a que los/as participantes construyan otra visión de sí mismos como sujetos capaces de aprender y de enseñar. Esto se llevó a cabo procurando favorecer situaciones en las cuales las personas pudieran reconocer las propias posibilidades de enseñanza y aprendizaje.

Una de las actividades en la cual se vio reflejado este propósito más explícitamente fue en aquella en la cual debían mencionar algo que habían aprendido, algo que les seguía costando aprender, algo que nunca iban a poder aprender y algo que sentían que podían enseñar (Encuentro N°4 - 08/03/2021), por ejemplo. No obstante, las actividades en general estuvieron orientadas al cumplimiento de este propósito por lo cual, en cada una de ellas, los/as participantes tuvieron la oportunidad de posicionarse tanto desde el lugar de enseñantes como desde el de aprendientes, para que no sean simples observadores/as pasivos/as sino que puedan construir y reconstruir su propio conocimiento y su realidad de manera activa junto con los/as demás.

La posibilidad de mirarse a sí mismos/as como enseñantes, les permitió reconocer todo el conocimiento que habían podido construir durante el tiempo que llevaban como cuidadores/as principales, por momentos hasta descubriendo cosas que creían que no sabían. Muchos/as de ellos/as, con el testimonio de otros/as se dieron cuenta de las etapas que ya habían pasado con su familiar y otros/as, comenzaron a anticiparse a lo que seguramente vivirían en las etapas más avanzadas de la enfermedad. Desde el lugar de aprendientes pudieron valorar la necesidad de estar con otros/as en la misma situación, otros/as que los/as comprendían y podían aportar estrategias, soluciones posibles, nuevas formas de ver lo que les estaba pasando.

Se puede afirmar entonces que en todo momento actuaron como enseñantes y como aprendientes, retroalimentándose. Esto hizo que las intervenciones fueran mucho más enriquecedoras para mí, sobre todo para poder comprender mi objetivo dentro del grupo, para poder junto con ellos/as entender las necesidades que presentaban, todo aquello que tenían para dar porque ya sabían, todos aquellos recursos que como grupo que actúa en red habían podido construir, quizás el lugar desde el cual podía acompañarlos en la construcción y/o reconstrucción de esos aprendizajes. Me mostraron la apertura que caracteriza a este grupo en particular, actuando en red con escucha activa ante las necesidades de los/as demás participantes.

Considero relevante remarcar que sin contar con la dinámica que ya de base estaba construida para trabajar en el grupo, las intervenciones hubieran resultado más difíciles y

descontextualizadas. En otras palabras, el hecho de que a mi llegada como agente externo, el grupo ya tuviera sus objetivos propios y muchos de los/as participantes ya conocieran la dinámica, favoreció a que las intervenciones psicopedagógicas pudieran implementarse casi sin problemas y así lograr la concreción de este propósito.

Fue positivo realizar con ellos/as actividades cerradas que comenzaran y terminaran en el mismo encuentro, dada la característica abierta del grupo, descrita en el apartado de caracterización y descripción del grupo. Gracias a esto, las actividades podían ser llevadas a cabo aunque alguno/a de los/as participantes no hubiera participado de las actividades anteriores.

En este punto pienso que me encontré con más fortalezas que limitaciones. Esto se dió, en primer lugar, ya que contaba con información sobre los/as participantes que había podido recabar con anterioridad; en segundo lugar, porque muchas de las actividades que realizamos podían implementarse en este contexto, con todas sus características; en tercer lugar, porque había podido establecer con ellos/as un vínculo, no solo de trabajo sino también de confianza; en cuarto lugar, porque había podido interiorizarme en el vocabulario, las formas y las estrategias de trabajo con este grupo en particular; entre otras.

Para resumir este análisis de cada uno de los propósitos podría afirmar que en los diferentes encuentros se llevaron a cabo intervenciones psicopedagógicas que fueron construidas de forma paralela a lo que iba aconteciendo en el grupo en general y en cada familia en particular. En este sentido, fue necesario considerarlos/as como participantes activos/as de la realidad, entrar en su terreno, tener presente las diversas situaciones de vida que atravesaban y las experiencias que habían podido construir.

Lo antes mencionado, obedece a la idea de que ellos/as mismos/as conocen su realidad y son capaces de actuar en ella generando los cambios pertinentes. Se dieron para ello intervenciones que sirvieron como punto de partida de este proceso. Por este motivo el trabajo resultó beneficioso para todas las partes: logramos trabajar acompañando a los/as participantes en sus necesidades y demandas, así como también los/as participantes aportaron muchos de sus conocimientos e información para la concreción de este trabajo de investigación.

Pude observar en cada uno/a de ellos/as distintos tipos de recursos, potencialidades y aprendizajes, que de igual manera ellos/as redescubrieron y pudieron utilizar para sobrellevar la carga de ser cuidadores/as principales. Desde este lugar, pienso que a través de las intervenciones y sobre todo a través del intercambio que se daba y de la capacidad de aprendizaje y enseñanza

de los/as participantes, lograron mirar la tarea del cuidar e incluso a sus propios/as familiares desde otra perspectiva, con muchas más posibilidades de resolución de las dificultades o dudas que se les presentaban a diario.

Aún queda mucho camino por recorrer, para continuar construyendo el vínculo de confianza, para seguir conociendo a los/as cuidadores/as y sus familias, para contribuir a que sigan fortaleciéndose las redes comunitarias que pudieron establecerse. Del mismo modo es necesario seguir trabajando en conjunto con la coordinadora del grupo para que las intervenciones, pese a tener objetivos específicamente psicopedagógicos, no pierdan de vista el objetivo principal del grupo, que es cuidar al/a la cuidador/a.

Personal

Este proceso de investigación-acción en conjunto con el grupo y las devoluciones de los/as participantes que de los encuentros surgieron, me posibilitaron hacer una reflexión profunda y crítica sobre mi práctica, sobre el rol psicopedagógico que habitualmente nos es adjudicado y que nosotros/as mismos/as solemos adjudicarnos, y revisar de manera permanente la forma de llevar a cabo las intervenciones resguardando la identidad de la psicopedagogía. Para todo esto, fue fundamental aprender a ocupar el lugar de aprendiente, descentrar el rol de enseñante para democratizar el conocimiento y dejar que circule entre todos/as. En este mismo sentido, fue un desafío para mí comprender qué lugar debía ocupar, y realizar intervenciones solo en los momentos pertinentes, para dejar que los/as participantes sean los verdaderos constructores del espacio.

Es relevante mencionar que en la primera instancia de observación, me resultaba muy difícil imaginar de qué manera iba a poder accionar en un contexto con las características que tiene A.L.M.A Comahue. A esto se sumaba la imposibilidad de tener encuentros presenciales y el apego a las formas más tradicionales de llevar a cabo una dinámica de trabajo. En otras palabras, no era capaz de imaginar en ese momento la forma en que iba a llevar a cabo la segunda parte del trabajo, y quizás tampoco tenía en cuenta que serían ellos/as mismos/as quienes me guiarían.

Respecto de lo dicho con anterioridad, me resultó de gran ayuda el hecho de tener que empezar casi de cero con la temática tratada por este grupo. Desde el comienzo sabía que me incorporaba en un contexto sobre el cual no tenía formación, ni tampoco experiencia personal, ni

de trabajo. Por ende, tuve que comprender que el conocimiento académico no era suficiente para abarcar una problemática tan compleja, reconocer mis propias representaciones acerca de la temática y estar dispuesta en todo momento a construir nuevos conocimientos en conjunto con el grupo.

Siguiendo con el pensamiento presentado previamente, podría afirmar que en cada uno de los encuentros estuve obligada a aprender. Incluso cuando intentaba ponerme en el rol de enseñante, creyendo de manera involuntaria que tenía el saber necesario, me daba cuenta de que me faltaba aún conocer muchas cosas. Eso hizo que verdaderamente valorara a los/as miembros del grupo como los/as principales constructores/as de su propia realidad. Conseguí, siempre en conjunto con ellos/as, llevar a cabo propuestas que lograron acercarse a lo que ocurría y que además considero que resguardaron en todo momento la especificidad del objeto de estudio psicopedagógico.

Esto me llevó a reflexionar sobre la gran posibilidad de acción de los/as profesionales de la psicopedagogía, sobre la necesidad de enriquecer nuestras prácticas y de expandirlas para no quedarnos en modelos y estrategias incorporadas como las únicas posibles. Tal como plantea Juárez (2012), la psicopedagogía es una disciplina en construcción, por lo cual quienes formamos parte de ella debemos estar dispuestos a aprender, a introducirnos en espacios que nos desafíen a construir nuevos sentidos y respuestas. Tenemos, en esta misma línea, el compromiso de comprender la realidad teniendo en cuenta las distintas problemáticas y necesidades culturales y sociales que atraviesan a las personas con las que trabajamos.

Me encontré también con algunas otras limitaciones que afectaban o dificultaban mis intervenciones. Algunos ejemplos de ello pueden ser principalmente: la característica abierta del grupo por la cual disminuían o se agregaban participantes, la falta de material específicamente psicopedagógico sobre la temática y la delgada línea que diferencia nuestras intervenciones de una psicológica, entre otros. Considero sin embargo que pese a estos obstáculos, llegué a concretar acciones que tuvieron una perspectiva propiamente psicopedagógica y que propiciaron la concreción del propósito.

En muchas ocasiones se me presentó la dificultad, como también mencioné con anterioridad, de no poder intervenir, de tener que reconocer que dado que el espacio estaba destinado a las familias, había que dar lugar a que la palabra circulara participando con escucha activa para no interrumpir, justamente, las reflexiones e interacciones que se habían desatado

como consecuencia de la intervención psicopedagógica. En este sentido, fue un gran desafío para mí y un gran aprendizaje como profesional, ya que debía salirme del rol de enseñante, o de poseedora del saber, para posicionarme desde un lugar de aprendiz, de escucha, de observación, para poder comprender y vivir junto con ellos/as el proceso que estaban atravesando.

En general, se pudo observar que la intervención psicopedagógica propiamente dicha se adecuó a la dinámica que el grupo tenía, posibilitando que se dieran múltiples y variadas interacciones entre los/as participantes. Trabajando de manera situada y contextualizada, tomando de cada encuentro lo que se percibía como un emergente, se logró continuar trabajando en favor del objetivo primero del grupo, que es cuidar al/a la cuidador/a, y a su vez resguardar la especificidad de este trabajo de investigación. Esto se pudo evaluar de este modo gracias a las devoluciones de algunos/as participantes, expuestas en los apartados que describen los encuentros.

A partir de todo esto, se puso de manifiesto sobre todo la gran capacidad del grupo para formar redes de apoyo distintas de la familia para sentirse más aliviados/as, para encontrar respuestas a sus dudas y para conocer nuevas estrategias de actuación y recursos.

Dentro de las fortalezas con las que me encontré, está el hecho de que tenía información sobre la mayoría de los/as participantes y de que ya había estado como observadora en muchas ocasiones. Además, como pude detallar en apartados anteriores, el haber presenciado distintos encuentros formativos me dió muchos recursos, sobre todo acerca de cómo comunicarme, temas de interés, vocabulario correcto a utilizar. Sobre esto, Bertucelli (1998) postula que la clave para trabajar en estos grupos está en la confianza, en pensar en las relaciones que las personas entablan y en tomar como punto de partida la capacidad terapéutica y de transformación ya existente.

A razón de lo explicitado en los párrafos anteriores, volviendo a lo mencionado al inicio de este apartado, es que debí transitar el proceso en constante reflexión, no solo de lo que ocurría en el grupo, sino fundamentalmente de mi propia práctica y de lo que yo misma debía hacer. De esta manera, intenté comprender mejor de qué manera actuar con los conocimientos que tenía y con los que estaba construyendo. Tal como propone Paiz (2015), posicionarse como profesional aprendiz nos da la oportunidad de construir nuevos sentidos a partir de considerar a los/as participantes como sujetos activos/as.

7. Propuesta de mejora

Dentro de este apartado se desarrollará una propuesta que intenta superar la que fue efectuada a lo largo del ciclo anterior. Consiste, por un lado, en continuar reforzando, con sus respectivas mejoras, las microintervenciones realizadas, poniendo énfasis en el fortalecimiento de los ejes que se trabajaron hasta el momento. Por otro lado, considerando el nuevo contexto social que estamos viviendo post-pandemia por COVID-19, continuar el trabajo proponiendo intervenciones más cercanas, que permitan poner en juego el cuerpo, los aprendizajes, las experiencias, a la vez que se comparte con otros/as. Será importante continuar observando y escuchando a los/as cuidadores/as y/o familiares, para identificar junto con ellos/as sus potencialidades, necesidades y demandas.

Introducción

Para llevar a cabo el segundo ciclo de investigación-acción en conjunto con el grupo A.L.M.A Comahue, es preciso repensar y reconsiderar diversos aspectos que se fueron poniendo de manifiesto durante el primer ciclo de trabajo. Por un lado, aparecen las potencialidades, los recursos, las necesidades y limitaciones de los/as participantes. Por otro lado, las posibilidades y limitaciones de actuación psicopedagógica en este contexto en particular. Por último, las características de la dinámica y del encuadre de trabajo. Todos estos factores contribuyen a un modo específico de organización y de acción, y trae consigo muchos desafíos.

Para esta nueva etapa de trabajo, se tendrán en cuenta algunos de los aportes realizados por los/as miembros del grupo, teniendo en cuenta que se seguirá trabajando con todos/as ellos/as. Estas propuestas que surgieron en la misma práctica, serán adaptadas para ser llevadas adelante teniendo en cuenta todo lo mencionado en el párrafo anterior. También, como se detallará más adelante, será necesario tener en cuenta aquello que vaya surgiendo con el correr de los encuentros.

En este segundo momento, la idea principal será comenzar a introducir la idea de llevar registros escritos de las emociones que cada cuidador/a y/o familiar vaya experimentando. Sumado a esto, se incluirá el trabajo con el cuerpo como una manera, a través de distintas dinámicas lúdicas, de construir aprendizajes individuales y colectivos. Por otra parte, se continuará trabajando sobre las microintervenciones realizadas a lo largo del primer ciclo.

Fundamentación

Este proyecto contempla un espacio al que asistirán cuidadores/as y/o familiares de personas con Alzheimer u otras alteraciones semejantes del grupo A.L.M.A Comahue. Continúa siendo un desafío la construcción de nuevas formas más amplias de entender el aprendizaje y el hacer psicopedagogía, como herramienta esencial de los sujetos para ser promotores/as de cambios en sus propias vidas (Paiz, 2015).

Para crear un clima favorecedor, se debe construir una comunicación adecuada y respetuosa entre las coordinadoras y los/as participantes y de ellos/as entre sí. Es importante que el grupo y los/as propios/as participantes tengan el protagonismo. Por tanto, las iniciativas deben surgir de ellos/as.

En este sentido, se actuará desde una perspectiva psicopedagógica, atendiendo a los diversos emergentes que puedan surgir, ya que estos mismos emergentes darán la pauta de lo que el grupo necesita, y efectivamente formarán parte de las actividades. Será imprescindible entonces que se actúe desde un lugar de co-pensar en la comunidad, para que los cambios se produzcan desde dentro y tengan mayor aceptación.

Aunque es importante promover nuevas formas de pensar y de hacer, es aún más importante reconocer a las personas como los/as verdaderos/as conocedores/as de la realidad que atraviesan. Es por ello que la tarea más grande se presenta al procurar ofrecerles espacios en los que se movilicen nuevos procesos de aprendizaje, se fortalezcan sus propios recursos y capacidades, y se reflexione críticamente.

Hemos podido ver con el correr de este trabajo de investigación, los múltiples beneficios que trae a las personas el trabajo en grupo. Se han puesto de manifiesto aprendizajes vinculados a la escucha de los/as demás, a la ayuda mutua, a la responsabilidad, la construcción de actitudes activas y participativas, al respeto a las diferentes ideas u opiniones, entre otros. En resumen, se podría afirmar que el trabajo en grupo promueve el crecimiento de cada persona, que se posiciona desde un lugar activo en su propio proceso de enseñanza y de aprendizaje. Trabajar con otros/as, posibilita aprender a aprender.

En varios de los encuentros, una de las participantes propuso a los/as demás que pudieran llevar registro de sus emociones, para poder reconocerlas y ser más conscientes de ellas. Para

esta segunda etapa de trabajo se incluirá esta idea, procurando que sirva también para que cada uno/a pueda re-pensarse, reflexionar y aprender sobre lo que va experimentando, al tiempo que lo comparte con los/as otros/as en la misma situación.

Además, se incluirán diferentes dinámicas lúdicas de grupo, con las que se pretende trabajar especialmente la comunicación, la participación, la empatía, la resolución de diferentes situaciones que cada uno/a trae en conjunto con otros/as que experimentan algo similar, la construcción de estrategias, entre otros. La dinámica a elegir, dependerá del momento y situación en que se encuentre el grupo, así como del objetivo que se plantee para cada encuentro en particular.

Objetivo general

Construir un espacio de vinculación entre los/as cuidadores/as y/o familiares de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes, que concurren al grupo de autoayuda de A.L.M.A Comahue, en el que puedan interactuar a través del registro escrito de las situaciones que experimentan y por medio del juego, pudiendo conocerse a ellos/as mismos/as y a los/as demás a través de las diversas propuestas de trabajo.

Objetivos específicos

- Lograr que los/as participantes pongan en juego los conocimientos construidos y las emociones que experimentan en sus propias experiencias de vida como cuidadores/as, que puedan reflexionar críticamente sobre ellas con los/as otros/as.
- Fortalecer el trabajo en equipo, el reconocimiento de los/as demás como sostén en los momentos de necesidad, al resolver un problema.
- Introducir espacios de recreación y disfrute para hacerle frente a la gran sobrecarga que presentan.
- Construir nuevos aprendizajes individuales y colectivos, en base a los aportes de cada uno/a y a lo que pueden resolver juntos/as.

Destinatarios/as

Los/as destinatarios/as de este nuevo proyecto serán los/as mismos/as miembros del grupo, siendo ellos/as cuidadores/as y/o familiares de personas con Alzheimer o alteraciones

semejantes. El número de participantes podrá variar de acuerdo con las posibilidades de cada uno/a y considerando la característica abierta del grupo, por la cual puede aumentar o disminuir la participación en cada encuentro.

Lugar

De acuerdo con la realidad social que nos atraviesa en este momento, los encuentros dejarán de ser completamente virtuales y serán a la vez presenciales. Se harán en simultáneo por la plataforma Zoom, y en una sala de la calle La Rioja n°627 de la ciudad de Neuquén, provincia de Neuquén. En el espacio antes mencionado, se cuenta con recursos tales como computadora, proyector, micrófono, parlantes, mesas y sillas, entre otros elementos que facilitan el desarrollo de las reuniones.

Actividades

Este segundo ciclo, comprenderá un total de ocho encuentros. Las actividades se llevarán a cabo una vez por semana, durante el encuentro que normalmente se realiza. Se espera que dentro de esos encuentros, que en general tienen una duración de dos horas, puedan compartirse los registros escritos que cada familia pueda llevar, e ir introduciendo a las nuevas familias a esta modalidad de trabajo. Las intervenciones lúdicas tendrán una duración aproximada de 20 minutos, ya que se utilizarán como dinámicas para comenzar la reunión. Serán revisadas y re-pensadas de acuerdo con los emergentes que puedan surgir, a las demandas y necesidades del grupo.

Se espera además que las micro intervenciones que tenían lugar durante el ciclo ya finalizado, se continúen realizando durante los encuentros. De esta manera, y junto con las dinámicas iniciales, podrá incrementarse la confianza en y con el grupo.

Antes de comenzar cada encuentro se dará a conocer la propuesta a las familias. De ser necesario, hacia el final de la reunión, se abrirá un espacio para compartir las experiencias y/o los sentimientos de cada uno/a respecto de lo vivido.

Estas actividades, tal como ocurrió anteriormente, serán cerradas, es decir, que empezarán y terminarán en el mismo encuentro, sin estar necesariamente relacionadas unas con otras. Son pensadas de este modo para que todos/as los/as participantes puedan incluirse en ellas, independientemente de que hayan estado o no presentes en la reunión previa.

Oportunamente se ambientará la sala donde se desarrollará el encuentro, con propuestas de diferentes escenarios lúdicos. En algunas de las dinámicas, el grupo trabajará unido, y en otras, se separarán en grupos pequeños, dependiendo la modalidad. Están contemplados también los casos de quienes sigan las reuniones por Zoom, ya que en su mayoría serán propuestas de intercambio, de movimiento corporal y/o de creatividad.

8. Referencias Bibliográficas

- Adriel, M. L. (2013). El cuerpo del Psicopedagogo: construcción corporal protagonista de su práctica profesional. Trabajo Final de Graduación en Psicopedagogía. Redi, Universidad FASTA. Recuperado el 20 de abril de 2020, desde <http://redi.ufasta.edu.ar:8080/xmlui/handle/123456789/368>
- Álvarez Ormazábal, J. A. (2011). Enfermedad de Alzheimer: estructura y dinámica familiar. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* (ISSN 2174-8144, Vol. 1, N°. 1), 5-16. Recuperado el 22 de abril de 2020, desde <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3935990>
- Antelo, P., y Espinosa, P. (2017). La influencia del apoyo social en cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación* (ISSN-e 2386-7418, N°. Extra 14), 17-21. Recuperado el 22 de abril de 2020, desde <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6348911>
- Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes Filial Neuquén. (20 de diciembre de 2020). <https://almacomahue.org/>
- Azar, E. (2017). Reflexiones Sobre el Diagnóstico e Intervención Psicopedagógica en la Escuela: la Psicopedagogía Escolar. En Gómez, S.M. (comp.). *Psicopedagogía: Indagaciones e Intervenciones* (págs. 105-133). Buenos Aires. Editorial Brujas.
- Baeza, S. (2009). Capítulo IV: Intervenciones y Estrategias Psicopedagógicas. En *El Imprescindible Puente Familia-Escuela: Estrategias e Intervenciones Psicopedagógicas* (págs. 133-137). Buenos Aires. Editorial Aprendizaje Hoy.
- Baraldi, C. (2016). Psicopedagogía hoy. *Revista Pilquen*. Sección Psicopedagogía (Vol n°. 1, ISSN 1851-3115), 51- 61. Recuperado el 20 de abril de 2020, desde <http://revele.uncoma.edu.ar/htdoc/revele/index.php/psico/article/view/1495>.
- Bernabéu-Álvarez, C., Faus-Sanoguera, M., Lima-Serrano, M., Lima-Rodríguez, J.S. (abril de 2020). Revisión Sistemática: Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre Cuidadores Familiares. Revisión Sistemática: Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre

- Cuidadores Familiares. *Revista Electrónica Trimestral de Enfermería* (ISSN 1695-6141. N° 58), 560-575. <https://doi.org/10.6018/eglobal.392181>
- Bertucelli, S. (1998). Gestión de Políticas Sociales desde el Enfoque en Red. *Redes y Salud*, Actas del 7mo Congreso de Salud en el Municipio de Rosario. Vol. 1. Recuperado de <http://xn--licenciadosebastinbertucelli-4kc.com/wp-content/uploads/2020/11/GESTION-DE-POLITICAS-SOCIALES-DESDE-EL-ENFOQUE-DE-RED.pdf>
- Bronfman, M., y Gleizer, M. (1994). Participación Comunitaria: Necesidad, Excusa o Estrategia? O de qué Hablamos Cuando Hablamos de Participación Comunitaria. *Cuadernos de Salud Pública* (10 [1]), 111-122.
- Carretero, V.I. (2011). Qué es una Demencia. Formas Más Frecuentes (pp. 8-13). En Carretero, V.I; Pérez Muñano, C.; Sánchez-Valladares Jaramillo, V.; Balbás Repila, A. *Guía Práctica para Familiares de Enfermos de Alzheimer*. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
- Conti, S. (2010). Psicólogos Comunitarios. *Psicología. La Realidad se Construye con Otros*. Diario Página 12. Recuperado de: <https://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-153620-2010-09-23.html>
- Dabas, E. (2001). *Redes Sociales: Niveles de Abordaje en la Intervención y Organización en Red*. Recuperado de: <https://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/download/71292/345905/file%20le/>
- Dabas, E. y Perrone, N. (1999). *Redes en Salud*. Recuperado de: <https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/redes.pdf>
- Davicino, N, A., Muñoz, M. S., Barrera, M. L., y Danolo, D. (2009). El rol psicopedagógico en la Estimulación Cognitiva de pacientes con Demencia tipo Alzheimer. *Revista Chilena de Neuropsicología* (Vol n°4, ISSN 0718-0551), 6-11. Recuperado el 21 de abril de 2020 desde <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1793/179317756002>
- Del Hoyo Manrique, N. (2015). La cara oculta del Alzheimer: los cuidadores familiares.

- Universidad de Valladolid. Facultad de Educación y Trabajo Social. Recuperado el 25 de abril de 2020, desde <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/14356>
- Esandi Larramendi, N., y Canga-Armayor, A. (2011). Familia Cuidadora y Enfermedad de Alzheimer: una Revisión Bibliográfica. *Gerokomos*, 56-61. Recuperado el 20 de abril de 2020, desde http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002&lng=es&tlng=es.
- Etcheverry Domeño, L. (26 de septiembre de 2020). La importancia de los grupos de apoyo a cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo [Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=zZO1VwTEks0&t=3342s>
- Fernández, A. (s.f.). Para Aprender, Poner en Juego el Saber. *Trabajos de Investigación Clínica y de Inserción del Psicoanálisis en diversas Áreas Temáticas*. Recuperado el 6 de abril de 2020, desde <http://www.psicomundo.com/foros/investigacion/alicia.htm>
- Ferrer Hernández, M. E., y Cibanal, J. L. (2008). El Aprendizaje de Cuidados Familiares a Pacientes con Alzheimer: Revisión Bibliográfica. *Cultura de los cuidados* (Año XII, n. 23, ISSN 1138-1728), 57-69.
- Franzutti, C. C. (2016). Ámbitos de Inserción Laboral que Ocupan los Profesionales Psicopedagogos Egresados de la Facultad de Desarrollo e Investigación Educativos, UAI, Sede Regional Rosario.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014). Muestreo en la Investigación Cualitativa. En *Metodología de la Investigación* (5ª Ed., págs. 392-404). Mc Graw Hill Education.
- Juárez, M. P. (2012). Aproximaciones a una Psicopedagogía Comunitaria: Reflexiones, Aportes y Desafíos. Universidad de Río Cuarto.
- Laino, D. (2012). Una Psicopedagogía Crítica y Situada en América Latina. *Revista Pilquen*. Sección Psicopedagogía (Año XIV, Vol. Nº 9). Recuperado el 26 de abril de 2020 desde <https://docplayer.es/21296687-Una-psicopedagogia-critica-y-situada-en-america-latina.html>

- Latorre, A. (2005). *La Investigación-Acción: Conocer y Cambiar la Práctica Educativa* (3ª Ed.). Barcelona. Editorial Graó.
- Montaño Fraire, R. (2013). *Grupos de Autoayuda: Una Cultura de Espacios Sociales de Sostén para el Trabajo Grupal y la Ayuda Mutua*. Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, México D.F., México.
- Montero, M. (2004). El Quehacer Comunitario. (pp. 81-94). En M. Montero, *Introducción a la Psicología Comunitaria: Desarrollo, Conceptos y Procesos*. Ed. Paidós.
- Moreno Toledo, A. (2008). Repercusión de la Enfermedad de Alzheimer en el Núcleo Familiar. *Revista Poiésis* (ISSN 1692-0945). Recuperado el 24 de abril de 2020 desde <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/248>
- Moreno Toledo, A. (2011) El Cuidador Principal en el Enfermo de Alzheimer. *Revista Poiésis* (ISSN 1692-0945) Recuperado el 24 de abril de 2020 desde <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/64>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., y Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el Proceso de Adaptación a los Cambios en Personas Cuidadoras Familiares de Mayores con Demencia. *Gaceta Sanitaria* (30, 3). 201-207. Recuperado el 25 de abril de 2020, desde <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
- Müller, M. (2008). *Aprender Para Ser: Principios de Psicopedagogía Clínica* (6ª ed). Editorial Bonum
- Pacheco López, M. A. (2019). Implementación y Evaluación de la Eficacia de un Programa Psicoeducativo Basado en la Evidencia en un Grupo de Cuidadores Familiares de Personas con Demencia. Universidad Católica de Chile. Recuperado de: https://repositorio.uc.cl/xmlui/bitstream/handle/11534/26944/Tesis%20Final_Manuela%20Pacheco.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Paiz, J.J. (2015). Entrelazándonos. Un Estudio Sobre la Construcción Ejecución y Evaluación de un Dispositivo en Salud Social-Comunitaria.

- Parra, M. A. (2010). Investigar Interviniendo... Dispositivos Posibles para el Diagnóstico Comunitario. V Foro de Trabajos Comunitarios. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba.
- Peña, A.J. (2002). El Mal de Alzheimer: Todo lo que Necesita Saber.
- Prediger, A., Venencia, E., y Ventre, S. (2018). La Familia con un Miembro Enfermo de Alzheimer. *Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología*. Sección Artículos Congreso (ISSN 1853-0354), Vol. 3 Núm. 3: II Congreso Internacional de Psicología "Ciencia y Profesión": Desafíos para la construcción de una psicología regional. Recuperado en www.revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp
- Proyecto de Ley n° 11052. Ejercicio Profesional de la Psicopedagogía. Neuquén, Argentina. 5 de septiembre de 2017.
- Sánchez-Valladares Jaramillo, V. (2011). Conviviendo con la Enfermedad; la Familia (pp. 72-77). En V.I. Carretero; C. Pérez Muñano; V. Sánchez-Valladares Jaramillo; A. Balbás Repila, *Guía Práctica para Familiares de Enfermos de Alzheimer*. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
- Universidad del Salvador (s.f.). Diferencias entre Apéndice y Anexo. Centro de escritura de la Universidad del Salvador. Facultad de Medicina. Recuperado de: https://medi.usal.edu.ar/archivos/medi/docs/5-diferencia_entre_apendice_y_anexo-convertido.pdf
- Valle, M. (2012). La intervención psicopedagógica: problemas y perspectivas actuales. *Revista Contextos de educación* (ISSN 1514-2655). Recuperado el 21 de abril de 2020, desde www.hum.unrc.edu.ar/publicaciones/contextos
- Zastrow, C. H. (2008). El Inicio de los Grupos: Grupos Abiertos Frente a Grupos Cerrados (p. 18). En C.H. Zastrow, *Trabajo Social con Grupos*. 6° Edición. Ed. Parainfo. Recuperado de:

[https://books.google.es/books?id=Tj70nTp-iwEC&printsec=copyright&hl=es#v=onepage
&q&f=false](https://books.google.es/books?id=Tj70nTp-iwEC&printsec=copyright&hl=es#v=onepage&q&f=false)

9. Apéndices

El apéndice es un complemento del trabajo de investigación. Contiene información que ayuda a los/as lectores/as a comprender mejor el proceso llevado a cabo. Toda la información contenida en él, es construida por el/la mismo/a autor/a del trabajo, a los fines de éste (Universidad del Salvador, s.f.).

Apéndice nº1: Consentimiento informado - modelo

Universidad de Flores - Sede Comahue.

Licenciatura en Psicopedagogía - Facultad de Psicología y Ciencias Sociales.

Consentimiento Informado

Por la presente el/la Sr./a, brinda consentimiento para participar en el trabajo de investigación titulado “Nuevos Desafíos para la Práctica Psicopedagógica Comunitaria: Trabajo con Familiares y/o Cuidadores/as de Personas con Alzheimer de A.L.M.A Comahue”, a cargo de la estudiante García Vicencio, Lucía Belén. Éste es requerido para la obtención del título de grado de la carrera de Licenciatura en Psicopedagogía de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, perteneciente a la Universidad de Flores (Sede Comahue-Cipolletti, Río Negro).

El trabajo a realizar, intentará acercarse a responder ¿De qué manera puede intervenir un/a psicopedagogo/a en un grupo de autoayuda como A.L.M.A Comahue, para cuidadores/as y familiares de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes? Teniendo esto como motivación, se centra en la construcción progresiva, en conjunto con el grupo, de la especificidad del rol psicopedagógico en este contexto.

En caso de acceder a participar de esta investigación, se me ha informado que mi participación consistirá en colaborar en las diferentes entrevistas. Dicha participación es voluntaria y gratuita, los datos brindados van a ser tratados de manera confidencial y serán de conocimiento de quienes corresponda, teniendo en cuenta los fines pedagógicos de este trabajo.

Se aclara, por último, que no habrá devolución diagnóstica profesional del proceso.

En la ciudad de Neuquén, a los días del mes de de 202...

**Apéndice n° 2: Modelo de entrevista dirigida a participante del grupo ALMA Comahue
(familiar y/o cuidador/a)**

Nombre y apellido:

Localidad de residencia:

Tipo de cuidador:

- 1) ¿Por qué participas del grupo?
- 2) ¿Qué te llevó a tomar la decisión de participar?
- 3) ¿Hace cuánto que sos miembro?
- 4) ¿Qué hace que permanezcas en el grupo?
- 5) ¿Cómo conociste A.L.M.A Comahue?
- 6) ¿Qué actividades hacen?
- 7) ¿Podrías describir un encuentro?
- 8) ¿Qué crees que te llevas del grupo?
- 9) ¿Qué aportas al grupo?
- 10) ¿Sabes qué tareas lleva a cabo/ cuál es la función de un/a profesional de la psicopedagogía? ¿Qué crees que podría aportar al grupo?

**Apéndice n°3: Entrevista dirigida a miembro de la Comisión Directiva de A.L.M.A
Comahue**

- 1) ¿Cómo y cuándo se formó A.L.M.A Comahue? ¿Con qué objetivos?
- 2) Retomando un poco lo del principio...¿Quiénes formaron la asociación? ¿Por qué?
- 3) ¿Quiénes forman parte de la comisión directiva?
- 4) ¿Cómo se financian?
- 5) ¿Qué significa ser voluntario en A.L.M.A?¿Y ser asociado?
- 6) ¿Cuáles son los criterios de admisión para los encuentros?
- 7) ¿Cómo llegan las personas al grupo?
- 8) ¿Cuántas personas participan actualmente del grupo? ¿Existe algún tipo de registro que detalle quiénes son y de qué manera participan?

- 9) ¿Cuándo puede una persona comenzar a participar del grupo?
- 10) ¿De qué zona son, mayormente, las personas que integran el grupo?
- 11) ¿Con qué otras instituciones trabajan?
- 12) ¿Con qué profesionales cuentan?
- 13) ¿Qué tipo de actividades realizan?
- 14) ¿Cómo se organizan los encuentros en este contexto de pandemia? ¿Cómo eran antes?
- 15) ¿De qué manera influyó el contexto de pandemia al grupo y su dinámica?
- 16) ¿Qué crees que se llevan las personas que participan del grupo? (recursos, amistades, sentido de pertenencia, etc.)
- 17) ¿Qué crees que aportan estas personas?
- 18) ¿Sabes qué tareas lleva a cabo/ cuál es la función de un/a profesional de la psicopedagogía? ¿Qué crees que podría aportar al grupo?

Apéndice nº4: Entrevista dirigida a la coordinadora del grupo A.L.M.A Comahue

- 1) ¿Cuál es tu rol dentro del grupo A.L.M.A? (Dentro de la comisión y como terapeuta)
- 2) ¿Cuándo comenzaste a participar? ¿Por qué?
- 3) ¿Cuáles son tus objetivos como profesional?
- 4) ¿De qué manera organizas los encuentros? ¿Existe una planificación?
- 5) ¿Desde qué lugar te posicionas al momento de coordinar los encuentros?
- 6) ¿Con qué otros profesionales trabajas en el marco del grupo A.L.M.A?
- 7) ¿Cómo trabajan?
- 8) ¿Qué tipo de actividades realizan?
- 9) ¿De qué manera consideras que cambió tu rol/posicionamiento en este contexto de pandemia?
- 10) ¿Sabes qué tareas lleva a cabo/ cuál es la función de un/a profesional de la psicopedagogía? ¿Qué crees que podría aportar al grupo?

Apéndice nº 5: Entrevista personal a S. Paez Carnero (Comisión Directiva)

1) ¿Cómo y cuándo se formó A.L.M.A Comahue? ¿Con qué objetivos?

A.L.M.A, si te vas a la historicidad de Neuquén, está desde el año 95/96. ALMA Neuquén era antes. Esa era la primera personería jurídica que hicieron un grupo de familiares, así como nosotros. Eran señoras que tenían a sus esposos con Alzheimer y comenzaron la asociación.

Después ellas, que es lo que suele pasar en las asociaciones de este tipo, cuando uno pierde al familiar es como que la gente ya no se va enganchando, va reacomodando su vida, entonces van pasando diferentes cosas. Algunas personas siguen colaborando, como pasa con algunos de nosotros, a pesar de no tener a nuestros familiares y otros deciden retirarse porque se sienten mal o incómodos.

La asociación en ese momento dejó de funcionar, pasaron unos años, unos 8 o 9 años. Después nosotros empezamos con A.L.M.A Comahue, los que estuvieron primero fueron Lorena y Antonio tratando de armar la asociación otra vez. Para evitar armar todo eso en personería jurídica y demás, se le pide a esta asociación que estaba que nos pase la personería jurídica, entonces es como que retomamos ese trabajo ante la legalidad, porque una asociación sin fines de lucro tiene toda una cuestión administrativa que tiene que estar en regla ante la provincia. Entonces retomamos eso, tenés que tener los estados contables actualizados.

De esta manera se conforma la comisión de A.L.M.A Comahue en el año 2014, desde ese año estamos como asociación. Después, se hizo en el 2017 la primera comisión formal y ya llevamos el segundo mandato con asambleas extraordinarias que eligen las comisiones y demás. Así que A.L.M.A viene con ese espíritu hace mucho y lo que se pudo lograr es que cambien las personas pero que la asociación quede ante la formalidad de la provincia.

Al ser una asociación sin fines de lucro, tenes que funcionar presentando balances, explicando de dónde vienen los ingresos, quiénes colaboran, tenemos obligaciones ante AFIP e ingresos brutos. Es lo necesario para que la asociación funcione bien. El presidente es el responsable legal, quien junto con la tesorería, tiene la cuenta corriente en el banco.

La asociación tomó un estatuto de A.L.M.A CABA, que es la primera asociación a nivel país. La idea, el objetivo principal es cuidar al cuidador principal. La asociación se dedica

principalmente a poder contener al familiar más cercano que toma el rol del cuidador principal, que cuando recibe el diagnóstico de esta enfermedad queda como trastabillando, no sabe bien para que lado correr, son muchas cosas que aparecen en la cabeza, muchos miedos, dudas, incertidumbres. La asociación entonces, fundamentalmente, está para atender y cuidar, por eso el grupo de autoayuda, al cuidador principal. Para escucharlo, para que todos nos podamos dar herramientas y seguir adelante, a veces para tomar decisiones que son muy dolorosas. Cada encuentro uno va buscando y encontrando herramientas para atender a su familiar, en cuanto a profesionales y demás, pero básicamente nos miramos a nosotros. Por eso es que a veces, en las reuniones, Lorena o Alfredo tratan de dar vuelta la reunión para preguntarles a los cuidadores qué hicieron, si pudieron hacer actividades, para mirar al cuidador. Sobre todo, otro de los objetivos que tenemos es la concientización, esto de que se hable de demencia, que la gente aprenda, que se den charlas abiertas, recorrer centros de salud para informar que existe este grupo, trabajos con chicos de primaria para ir derribando estigmas vinculados a la enfermedad.

Somos un pilar más para acompañar al cuidador porque el familiar está, como yo siempre digo, con todo un equipo atrás. Primero el neurólogo, que deriva todos los tests neurocognitivos, y esa devolución es como romper todas las estanterías y volver a acomodarse, entonces ahí empieza. Ellos, los pacientes con Alzheimer, están muy bien cuidados, suelen ser personas sanas en líneas generales. El que se va desgastando es uno, el segundo paciente como dice la teoría, que dejamos de hacer un montón de cosas. Por eso apuntamos a mirar al cuidador, a que uno como cuidador siga cuidándose y teniendo vida social sin aislarse ni aislar al paciente, además de darle herramientas para minimizar el temor y la incertidumbre.

2) Retomando un poco lo del principio...¿Quiénes formaron la asociación? ¿Por qué?

La formaron un grupo de esposas que tenían a sus familiares con Alzheimer y después la dejaron donando todo el dinero a otra asociación. Nosotros retomamos eso que habían hecho para que nos sea más fácil el tema legal y empezamos a funcionar ante AFIP como la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer Filial Neuquén. Nosotros usamos el nombre de A.L.M.A Comahue y ahora estamos también incorporándole A.L.M.A Comahue Neuquén porque, al estar trabajando en una red de asociaciones de Argentina, nosotros sabemos lo que significa Comahue pero el resto por ahí no lo vincula con Neuquén.

3) ¿Quiénes forman parte de la comisión directiva?

La comisión en realidad se formó cuando quisimos rearmar todo, es una estructura más que nada vinculada a lo legal. Tenemos presidente, vicepresidente, secretario, tesorero, vocales titulares y vocales suplentes. Serían seis personas básicas las que arman la comisión. Además de esta estructura, está la comisión o el ente revisor de cuentas, que son dos titulares y un suplente, y después está el comité científico que son profesionales que se dedican a esta patología en especial o que tienen experiencia en demencias.

La primera asociación se formó por una convocatoria de asociados, entonces hicimos una lista de 20 o 30 asociados entre familiares y amigos. Actualmente la comisión directiva somos mayormente familiares que estuvimos trabajando desde el inicio.

Como asociación tenemos un estatuto y ahí están todas estas cuestiones, los objetivos, la misión, la comisión directiva. Lo fuimos modificando porque el original es de los años 80 y de A.L.M.A Buenos Aires, así que estaba muy rígido. Estuvimos trabajando este año para hacerlo más acorde al contexto social e histórico.

4) ¿Cómo se financian?

Somos una asociación sin fines de lucro. Cuando comenzamos, estaba establecido también por estatuto que se puede cobrar una cuota solidaria, un aporte voluntario y en ese momento eran \$50. Ahora van a hacer dos años que la cuota por asamblea extraordinaria, pasó a ser de \$100. Es simbólica pero hay gente que dona dinero todos los meses. Hay otros que hacen aportes grandes de dinero cada cierta cantidad de tiempo, también hacemos eventos en el casino, vendemos remeras y pins de la asociación. Todo lo que podemos conseguir es donado o ad honorem, por eso todo es ganancia para la asociación.

Este año no tenemos gastos ni deudas y se han asociado varias personas nuevas. En realidad, para participar del grupo no hace falta ser socio ni pagar, pero queremos revertir un poco esto de que sea todo gratis el tema de los profesionales, porque ellos dedican su tiempo y preparación. La idea es que la asociación pueda brindarles una oferta de honorarios y que el profesional decida aceptarla o no. Es importante y no está mal que suceda porque no todos están dispuestos a hacerlo de manera gratuita o no tienen el tiempo, no todos están en la misma situación.

Este año por ejemplo, nos donaron un año de suscripción a Zoom, lo que facilitó aún más los encuentros. Fue un aporte totalmente desinteresado, porque el grupo los ayudó.

5) ¿Qué significa ser voluntario en A.L.M.A? ¿Y ser asociado?

Voluntario puede ser cualquier persona, mayor de 18 años, sin límite de edad, que tenga algo para brindar. Puede ser o no profesional, cualquier persona que tenga ganas. Creo que debe ser una persona con un perfil altruista, alguien que dé únicamente por el hecho de dar, porque le gusta acompañar. Un voluntario en A.L.M.A, puede acompañar a un cuidador con llamadas telefónicas en estos momentos, puede acompañar a un cuidador a caminar, participar en una reunión y dar consejos, participar en las redes sociales y en la comunicación diseñando flyers. Intentamos “explotar” las potencialidades de cada uno.

Los voluntarios dependen de la comisión directiva que les asigna un trabajo específico. Va a seguir las directivas en cuanto a lo que se necesite que colabore, según lo que cada uno sepa hacer. De ellos también aprendemos cada día para poder avanzar como asociación en todos los aspectos. Se firma un acuerdo por un año.

6) ¿Cuáles son los criterios de admisión para los encuentros?

Fundamentalmente lo que queremos es que el grupo de Whatsapp y el grupo de los martes sean de familiares directos. Quizás en algún momento hubo algún cuidador formal pero fue como para explicar la experiencia y colaborar con la decisión de tomar una persona, que es la parte que más cuesta. Para explicar un poco todo ese proceso, en algún momento fue a la asociación a las charlas un cuidador que tiene muchos años de trabajo y que no solo es cuidador sino que es acompañante terapéutico. Entonces él también tiene un grupo de cuidadores formales formados.

Pero básicamente las reuniones son para aquel o aquellos miembros de la familia que tomó o tomaron el rol fundamental de estar al cuidado de su familiar, con lo que eso implica: medicación, controles médicos, etc.

7) ¿Cómo llegan las personas al grupo?

La primera asociación A.L.M.A nació en la sala de un hospital, ante la necesidad de ver que los familiares no tenían ningún tipo de contención. Hoy los familiares que llegamos a A.L.M.A, llegamos mayormente cuando nos dan el diagnóstico de nuestro familiar. Vas a ver que muchos de los que están, nombran al Centro San Rafael, pero tiene que ver con que ahí se hacen los tests y los diagnósticos, y es Lorena la que invita a los familiares desde ese lugar. Ella al dar la devolución de los tests a las familias les habla de A.L.M.A, entrega los folletos, entonces la gente decide de alguna manera asistir. Igualmente son dos instituciones diferentes. A.L.M.A se nutre de esos familiares que quedan desbordados y no saben dónde ir. Pueden venir del centro

San Rafael, de algún centro de salud, del Hospital, algunos llegan porque lo escucharon por la radio o lo vieron en las redes. La participación siempre llega porque se está informando constantemente sobre la existencia de la asociación en todos esos contextos.

Tratamos de que la gente empiece a conocernos, por eso fuimos armando las redes sociales y cuestiones similares. A través de eso tuvimos alcance a personas de otros países, que en este contexto pueden participar activamente de las reuniones.

El familiar puede comenzar a participar en el momento que decida porque a veces pasa que necesitamos nuestro tiempo.

8) ¿Cuántas personas participan actualmente del grupo? ¿Existe algún tipo de registro que detalle quiénes son y de qué manera participan?

Cuando las reuniones eran presenciales, por ahí iban ocho o diez, doce... un día de 15 era mucho. Hoy, esto del Zoom nos permite estar todos los martes con un promedio de entre 22 personas. No siempre son los mismos los que participan, hay gente que está siempre y hay gente que se va sumando. Asociados tenemos cerca de 70, pero muchos ya no participan.

Lo bueno, dentro de lo horrible de este año, es que hemos llegado a mucha más gente con el grupo, quizás porque el Zoom te permite estar en tu casa, organizarte. Obviamente que lo presencial se extraña, pero seguramente cuando nos replanteemos lo presencial vamos a seguir con las reuniones virtuales para la gente de afuera, para quienes se sienten más cómodos.

En estos momentos, la minoría de las personas que participan tienen a su familiar institucionalizado. Hay familias que están pensándolo y están atravesando el proceso de decisión.

Llegar a la institucionalización también es una decisión y un proceso muy fuerte. Cuando el cuidador principal dice no puedo más, significa primero la necesidad de una ayuda externa, pero después el cuidador formal pasa a estar a la mañana, a la tarde, a la noche y hay momentos en que el cuidador principal está con su familiar y siente que pierde las energías, que no se cuida, que desde el afuera les piden que se cuiden. En ese momento uno hace el click, y sale a buscar un lugar. Ese momento no es el más deseado pero es necesario para muchos, sino tenes una clínica en tu casa.

En este contexto de covid, también el hecho de tener un familiar institucionalizado genera mucha angustia, porque aunque uno sepa que está bien cuidado y atendido, no podemos ingresar a ver a nuestro familiar.

9) ¿Con qué otras instituciones trabajan?

Con los centros de salud, con el hospital, con el centro San Rafael. En el Concejo Deliberante hay un trabajo que realizan con todas las asociaciones de la ciudad de Neuquén, y ese es un buen momento de encuentro entre asociaciones para conocer el trabajo de los demás.

En los centros de salud por ejemplo, ellos detectan los pacientes con demencia y hacen las derivaciones, entonces nosotros podemos atender a sus familias. El centro de salud quería capacitar gente para tener detección temprana de la enfermedad.

También empezamos a trabajar con escuelas primarias, a través de la literatura. Hicimos un proyecto con cuentos que hablan de Alzheimer. Es una literatura que es para niños, para que cuando lo lean o lo escuchen, tengan una descripción muy sana para quienes tengan un familiar enfermo. Y quien no tiene, aprende a seguir comunicándose con la persona ,a seguir vinculándose con el paciente.

Durante el trabajo las docentes se dieron cuenta de cómo movilizaba a algunos de los niños que estaban atravesando situaciones similares con sus abuelos.

10) ¿Con qué profesionales cuentan?

El comité científico está formado por la Dra. Lorena Etcheverry y Alfredo Ruiz que son neuropsicólogos, también están el Dr. Salman que es neurólogo y el Dr. Valderrama que es psiquiatra. Todos estos profesionales tienen una relación muy estrecha con los familiares y nos asesoran siempre, calmando ansiedades.

11) ¿Qué crees que se llevan las personas que participan del grupo? (recursos, amistades, sentido de pertenencia, etc.)

Lo primero que pasó con este grupo cuando se formó, que las reuniones eran presenciales, se hizo un grupo de señoras que compartían salidas o se tomaban un tiempo para ellas, tomando un café o saliendo a caminar. Entonces el grupo te genera esto, relaciones humanas que pueden ser de amistad, vos sabes que estás mal y contás con alguno de ellos para llamarlos o mandarles un mensaje y decirles lo que te está pasando y te van a escuchar. Hay una relación entre los miembros del grupo de que si alguien no aparece durante varias reuniones, todos se preocupan y se comunican.

Básicamente creo que es un grupo contenedor, un grupo abierto a que cada uno pueda ser escuchado. Lo más valioso que tenemos son las relaciones humanas que se conforman ahí. Podemos estar discutiendo un tema y después salir a tomar un café o juntarnos en alguna casa.

Veo que lo de poder delegar actividades ha hecho que mucha gente se sienta con algo diferente para hacer, con una oportunidad para aprender cosas de manera activa. Cada uno con su aporte aprende del otro, podemos escuchar y ser escuchados y de esa manera aprendemos herramientas y estrategias. Como toda enfermedad, es de libro, van a pasar determinadas cosas y les van a pasar a todos nuestros familiares, lo que nos permite entender que no estamos solos y nos hace sentir comprendidos.

12) ¿Sabes qué tareas lleva a cabo/ cuál es la función de un/a profesional de la psicopedagogía? ¿Qué crees que podría aportar al grupo?

Yo al psicopedagogo, como creo que la mayoría de la gente, lo tengo relacionado a esta parte que a vos no te va a interesar, de la escuela primaria o de la primera infancia, como profesionales que están en la parte de los procesos de enseñanza y aprendizaje. Si yo lo miro así, como en un proceso de enseñanza y aprendizaje, creo que para nosotros, para nuestro familiares, lo tomaría como una actividad de estimulación cognitiva completamente diferente, lo veo por ese lado. Como un profesional que quizás va a ver el trabajo de estimulación como algo más natural. Yo creo que vos tenes otras herramientas que hacen a que el cerebro de las personas puedan seguir estimulándose y aprendiendo cosas, pero creo que va a ser una mirada diferente para el cuidador que apuesta a tener un profesional que tenga otro tipo de herramientas. El cerebro aprende en la medida que no tiene un deterioro severo, pero creo que esto de la estimulación desde el lado de la psicopedagogía va a abrir un abanico de herramientas que hasta ahora no entraron en juego.

Está siempre ligado a la evaluación de los niños, de los estilos de aprendizaje, y hace que los docentes podamos ver con esas visitas en gabinete, un panorama de estrategias de enseñanza para ese niño. Yo creo que entonces el psicopedagogo nos va a dar una mirada sobre cómo estimular a nuestro familiar desde otra perspectiva.

Apéndice nº 6: Entrevista personal a L. Etcheverry Domeño (Coordinadora)

1) ¿Cuál es tu rol dentro del grupo A.L.M.A? (Dentro de la comisión y como terapeuta)

Yo siempre fui la psicóloga, la que coordina las reuniones desde el primer día. De entrada, todas las cuestiones administrativas las hicimos Antonio y yo. Siempre funcioné como la secretaria porque fui la prolija que llevaba los papeles.

Siempre estuve al 100% desde el primer momento, lo que pasa es que el resto de los profesionales que habían empezado, dejaron. Es un compromiso muy grande dedicarle las horas que le dedicamos en la semana a A.L.M.A. Todos los días, la mayor parte de las horas son dedicadas a ALMA, lo que me pidan, lo intento hacer.

Después también di charlas sobre el tema todos los años y participé coordinando muchas de las actividades que se organizaban.

El primer lugar donde se comenzó con las reuniones fue el Instituto de Formación Docente n°27, en la calle Illia e Islas Malvinas. El lugar lo consiguió Stella. Nos reunimos ahí varias veces pero era medio incómodo por el hecho de que las reuniones se hacían después del horario de clases entonces coincidía con el momento de la limpieza. Luego de eso nos trasladamos a la casita del Colegio Médico de la calle Pinar, también en Neuquén, por intermedio de la hija de una señora que había evaluado. En ese lugar teníamos únicamente sillas y contábamos con gas y un baño. Ahí pasamos a reunirnos en el Colegio Médico por 3 o 4 años los días sábado hasta que, por un problema edilicio, nos piden el lugar. Estuvimos dos meses en el Colegio de Árbitros, que era un lugar que consiguió Osmar.

Después de eso, iniciamos los trámites y nos mudamos al Colegio de Psicólogos y las reuniones pasaron a ser los días martes.

2) ¿Cuándo comenzaste a participar? ¿Por qué?

Empecé a participar desde el primer día, la primera reunión que hubo fue el 5 de septiembre de 2014. Antonio, el que era el presidente, atendía a su esposa y fue a la clínica y me dijo que estaba pensando en armar el grupo A.L.M.A en Neuquén, entonces yo me puse re contenta porque también tenía ganas de armarlo. Mi tema de tesis del doctorado era trabajar con la sobrecarga del cuidador. Él me propuso esto y a mí me interesó así que nos juntamos y armamos una reunión en una confitería que se llama El Ciervo. Cuando fui, había un montón de profesionales: médicos, asistentes sociales, psicólogas... un montón de gente que él conocía y que le interesaba.

Ahí se planteó armar un grupo, así surgió. A los 15 días habrá sido la primera reunión y así. Desde ahí yo tuve asistencia perfecta hasta el día de la fecha. Para mí es un tema que me súper interesa.

3) ¿De qué manera organizas los encuentros? ¿Existe una planificación?

Siempre la dinámica fue la misma. Antes, cuando era presencial, los familiares llegaban, tomábamos mate y cada uno contaba su semana. Si llegaba alguien nuevo, presentábamos el grupo y después debía presentarse esa persona primero. Después se iba dando la palabra según el tema, intentando que hablaran todos. Como los conozco, paso la palabra a quien creo que puede vincularse el tema que se está charlando. Hago que todo circule así porque nunca doy respuestas, intento que dé las respuestas el que está pasando lo mismo. Con la cuarentena, lo único que cambió fue la modalidad, que ahora es virtual, porque la dinámica sigue siendo igual. El contexto del covid no interfirió en nada, al contrario, ganamos mucha más gente porque antes era complicado asistir por el tema de los tiempos que maneja cada uno. La modalidad virtual creo que funcionó mucho mejor y trajo más concurrencia y permanencia.

No se planifican los encuentros sino que van girando en torno a lo que surge. Lo único que planifico siempre son las actividades y charlas que son las reuniones formativas.

4) ¿Con qué otros profesionales trabajas en el marco del grupo A.L.M.A?

Trabajo con Alfredo Ruiz, que es otro neuropsicólogo. Él me empezó a ayudar cuando hicimos el traspaso al Colegio de Psicólogos y empezó a involucrarse. Ya no hay otros profesionales trabajando en los encuentros, pero hay algunos familiares que colaboran desde su disciplina, desde lo que conocen. Beatriz y Estela como nutricionistas, Alejandra como médica, Stella también aporta desde lo administrativo.

5) ¿Qué tipo de actividades realizan?

Antes eran las reuniones de familiares cada 15 días, una vez al mes una charla de algún profesional y una vez al mes también una actividad recreativa. Las charlas siempre las daban profesionales que conocíamos, médicos, psicólogos, todos especializados en el tema. Intentamos siempre innovar y nos nutrimos también de lo que hacen las otras asociaciones A.L.M.A en el país.

6) ¿De qué manera consideras que cambió tu rol/posicionamiento en este contexto de pandemia?

Aumentó la cantidad de trabajo en el sentido de que nos abrimos a las redes, entonces empezamos a hacer vivos, se nos dio una gran oportunidad para informar acerca del grupo, entonces se triplicó el trabajo pero lo hago con mucho gusto, por eso es bienvenido siempre.

7) ¿Sabes qué tareas lleva a cabo/ cuál es la función de un/a profesional de la psicopedagogía? ¿Qué crees que podría aportar al grupo?

Un psicopedagogo es un profesional que estudia todo lo que tiene que ver con el aprendizaje, tanto en niños como también en adultos, pero la mayoría se dedica a niños. Igualmente creo que es muy importante el aporte que pueda realizar para los adultos.

Creo que el aporte puede tener que ver justamente con el aprendizaje porque un familiar de un paciente con deterioro cognitivo está aprendiendo una nueva forma de vivir, de relacionarse con ese paciente, de conocer sobre una enfermedad que no conocía, de conocer un nuevo rol, entonces tiene que aprender y reaprender sobre el nuevo rol que tiene que desempeñar en esta nueva relación que va a tener con el paciente, en la vida, en la sociedad, con el resto de la familia. También tiene que aprender cómo aprende el paciente para poder vincularse de otra manera y que sea rica la relación entre ellos.