



FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

El Rol del Psicopedagogo como Acompañante Terapéutico de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Narrativa del Caso de Pedro:

“Ayudar a vivir, hasta que la vida llegue”.

Estudiante: María Soledad Basilio

Legajo: 15655

Director/es: Mg. Marta Menéndez

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'María Soledad Basilio'.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Marta B. Menéndez'.

*M. Ed. Marta B. Menéndez
Mgtr. en Educación Superior
Esp. en Metodología de la Investigación
Lic. en Tecnología Educativa
Prof. en Psicopedagogía*

Trabajo Final de Integración para acceder al título de grado de Licenciado en Psicopedagogía.

2025

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

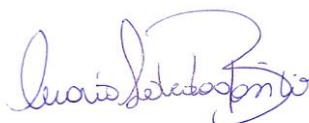
El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del **RIUFLO**. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial 4-0 internacional que siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra en el RIUFLO (seleccionar una opción):

A partir del día de la fecha de aprobación del TFI [X]

A partir de otra fecha, especificar: ... / ... / ...

Lugar y fecha: San Miguel de Tucumán, 15 de septiembre de 2025



Firma y aclaración del autor:

Basilio, María Soledad

Dedicatoria

A Pedro,

quien, de manera desinteresada, compartió su historia, permitiéndonos construir nuevos conocimientos que contribuirán a mejorar la vida de los pacientes adultos con ELA.

A mis padres,

por haberme formado como persona y enseñarme el valor de la educación y el esfuerzo. Su amor incondicional, apoyo constante y valores, siempre serán una fuerza impulsora en mi vida.

por haberme formado como persona y enseñarme el verdadero valor de la educación y el esfuerzo.

A mis hijos,

Rosario y Nicolás, su presencia en mi vida me motiva a superarme cada día para ofrecerles lo mejor de mí.

A Hernán,

Mi compañero de vida de hace muchos años, quien sin su apoyo nada sería posible.

Agradecimientos

Quiero tomarme unas líneas para expresar lo que siento al concluir una etapa importante en mi vida; obviamente voy a empezar agradeciendo a Dios y mis queridos padres quienes me han formado como persona y me han inculcado la importancia de mi formación educativa como personal, no puedo dejar de mencionar a mi compañero de ruta Hernán y mis dos grandes amores Rosarito y Nico, ellos con su paciencia y, amor incondicional me apoyaron constante. Gracias por creer en mí y por ser mis pilares fundamentales en la vida, por ser la fuerza impulsora de mi éxito y la luz que iluminado cada paso en mi camino.

No puedo dejar de mencionar a mis profesores, que a lo largo de estos años me dieron consejos y recomendaciones que me han ayudado a desarrollar habilidades y competencias necesarias para poder concluir mi Licenciatura y ahora se convertirán en los cimientos de mi nueva oportunidad profesional. Sus influencias, que como lo dije anteriormente van más allá de las lecciones en el las clases. Gracias por desafiarme a lograr mi máximo potencial y por prepararme para los desafíos que enfrentaré en el futuro.

Como olvidarme de ustedes mis queridas amigas colegas gracias por estar siempre ahí para mí, por apoyarme en los momentos difíciles y por celebrar conmigo los momentos de éxito.

Agradezco de corazón a Pedro, quien sabe el cariño y todo lo que significa para mí. Y en última instancia, pero igualmente importante, quiero destacar a la persona que de manera desinteresada decidió guiarme, orientarme y acompañarme en esta investigación, gracias a mi Directora de tesis Mg. Marta Menéndez por sus aportes, sus sugerencias, su paciencia, pero sobre todo por su calidez humana.

A cada uno de ustedes, mi más sincero agradecimiento, esta fue etapa un proceso de mucho aprendizaje y crecimiento personal.

¡Gracias de todo corazón!

Índice

<i>Dedicatoria</i>	3
Agradecimientos	4
Resumen/ Abstract	7
Capítulo 1	8
<i>Abriendo Caminos de Intervención</i>	8
Introducción	8
Planteamiento del Problema	9
Delimitación del Objeto de Estudio	10
Presentación del Caso	10
<i>La Enfermedad y su Diagnóstico</i>	11
<i>Intervención Psicopedagógica</i>	12
<i>Estado Actual y Proyecciones Futuras</i>	13
Descripción del problema/situación	13
Pregunta de la Investigación	14
Objetivo General	14
Objetivos Específicos	14
Justificación	14
<i>Valor Potencial</i>	14
<i>Importancia de los Resultados</i>	15
<i>Viabilidad</i>	15
Capítulo 2	16
Marco Teórico	16
Estado del Arte	17
Marco Conceptual	21
La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	21
<i>Definición médica y progresión de la enfermedad</i>	21
<i>ELA Bulbar: Especificidad Clínica y Comunicacional</i>	26
<i>Impactos Psicosociales y Necesidad de Intervenciones Integrales</i>	28
<i>Instrumento de Evaluación Funcional</i>	29

Psicopedagogía en el Ámbito de la Salud.....	29
<i>Ampliación del Campo Psicopedagógico: de lo Escolar a lo Clínico y Social</i>	29
Particularidades de las Personas Adultas Mayores.....	35
<i>Características Biológicas, Cognitivas, Emocionales y Sociales.....</i>	35
<i>Envejecimiento como Proceso Multidimensional</i>	38
Acompañamiento Terapéutico (AT).....	41
<i>Definición, Fundamentos y Encuadre del AT</i>	41
Capítulo 3.....	44
<i>Desarrollo Metodológico.....</i>	44
Diseño Metodológico	44
Técnicas de Recolección de Datos.....	45
Participantes.....	46
Capítulo 5.....	62
<i>Conclusión Final</i>	62
Posibles Propuestas de Acción.....	64
<i>Lista de Referencias</i>	65
<i>Anexo.....</i>	68
Momento 1: Experiencia personal con la enfermedad	69
Momento 2: Acompañamiento psicopedagógico	69
Momento 3: Sentidos, reflexiones y mirada del presente	70
PARTE I	70
PARTE II.....	72
PARTE III	74
ESCALA REVISADA DE VALORACION FUNCIONAL DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA – Posterior al diagnóstico Julio 2024	76
ESCALA REVISADA DE VALORACION FUNCIONAL DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA – A un año del diagnóstico Julio 2025	80

Resumen/ Abstract

La presente investigación se propuso conocer y reflexionar críticamente sobre el rol del/la psicopedagogo/a como acompañante terapéutico en adultos mayores diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa sin cura por el momento, de carácter progresivo que afecta la autonomía funcional y la calidad de vida.

Desde un enfoque cualitativo y mediante una metodología narrativa de tipo temático, se reconstruye e interpreta la experiencia de Pedro, paciente de 68 años residente en la provincia de Tucumán, con el objetivo de comprender cómo incide la intervención psicopedagógica en los procesos subjetivos y vinculares que emergen ante el avance de la enfermedad. La estrategia metodológica incluye entrevistas narrativas, observaciones no estructuradas y el análisis temático de episodios significativos compartidos durante el proceso de acompañamiento.

Los resultados destacan que el acompañamiento terapéutico del psicopedagógico en contextos de alta vulnerabilidad, como es el caso de los adultos mayores diagnosticados con ELA, favorece la contención emocional, la resignificación de la experiencia de pérdida, el fortalecimiento del lazo con los otros y preservación de la dignidad del sujeto, desde el descubrimiento de la enfermedad hasta su deceso.

Palabras claves: Adultos mayores. Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Psicopedagogía. Acompañante Terapéutico (AT)

Capítulo 1

Abriendo Caminos de Intervención

Introducción

Los acontecimientos y/o las transformaciones sociales, culturales y educativas contemporáneas, exigen tomar conciencia de la necesidad que tienen los psicopedagogos de repensar y redefinir constantemente su rol. Por ende, deben superar ciertos prejuicios que obstaculizan ese proceso, por un lado, considerar que la investigación psicopedagógica es patrimonio de teóricos selectos, con niveles de formaciones superiores a los del resto, subestimando el valor de las propias experiencias profesionales. Por otro lado, evitar desvalorizar el trabajo de quienes integran la comunidad científica, caracterizándolos como teóricos de bibliotecas, alejados de las prácticas cotidianas. Esta investigación, por lo tanto, busca consolidar la teoría con la práctica, con el propósito de evidenciar el valor epistemológico de la experiencia profesional comprometida con la complejidad de las realidades que atraviesan los sujetos de la internación.

Lo antes expresado, demanda al psicopedagogo ampliar su campo de intervención y desarrollar nuevas miradas, saberes y competencias para responder éticamente a las necesidades que emergen entre sus pacientes. En este sentido, el rol del psicopedagogo está ligado a los cambios estructurales de la sociedad, lo cual los lleva a tener que abrirse a escenarios no tradicionales de intervención, ya que el sufrimiento psíquico, la vulnerabilidad y la pérdida progresiva de competencias, requieren de una presencia especializada, empática y comprometida.

Este estudio se enmarca en ese horizonte de búsqueda y de expansión del campo psicopedagógico, centrando la mirada en el acompañamiento terapéutico a adultos mayores con diagnóstico de ELA.

Las enfermedades de neurona motora (ENM) son un conjunto de enfermedades neurodegenerativas de etiología incierta en la mayor parte de los casos, teniendo en un 5-10% de los casos un carácter hereditario. Caracterizadas por la degeneración de la vía

piramidal, comprenden clásicamente: la esclerosis lateral primaria (ELP) (afectación exclusiva de primera neurona motora), atrofia muscular progresiva (AMP) (afectación exclusiva de segunda neurona motora), parálisis bulbar progresiva (PBP) y esclerosis lateral amiotrófica (ELA) (afectación de primera y segunda neurona motora). Aunque hoy día ya se acepta que se trata de un espectro continuo con la Demencia Frontotemporal (DFT)¹. (Morgado Linares, 2002, p. 30).

La ELA, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las motoneuronas, provocando debilidad muscular progresiva, atrofia y, finalmente, parálisis. Además, impacta profundamente la calidad de vida de quienes la padecen, afectando no solo la movilidad, sino también funciones vitales como el habla (disartria), la deglución (disfagia) y la respiración.

El propósito general de este trabajo es comprender, a partir de un diseño cualitativo de tipo narrativo, cómo se configura el acompañamiento psicopedagógico en el contexto del padecimiento de la ELA y qué aportes ofrece al bienestar integral de quien la transita, desde el momento del diagnóstico hasta las etapas finales del proceso vital.

En este recorrido, el rol del psicopedagogo como acompañante terapéutico se presenta como una posibilidad valiosa y significativa para sostener procesos de sentido, identidad y comunicación, incluso en momentos de alta vulnerabilidad.

Planteamiento del Problema

En el ámbito de la psicopedagogía, el acompañamiento terapéutico de personas adultas mayores con ELA constituye un campo poco explorado y escasamente documentado, tanto en la práctica profesional como en la producción académica. Frente a ello, se vuelve necesario indagar cómo se configura esta intervención y qué aportes puede realizar el/la psicopedagogo/a en el marco de un abordaje integral.

El diagnóstico de la enfermedad suele ser un proceso largo y complejo, plagado de incertidumbre y ansiedad, tal como lo ilustra la experiencia de “Pedro”, quien padece de ELA bulbar que se caracteriza por la pérdida gradual de habilidades motoras en los músculos de

la cara y la garganta, impactando tempranamente y dificultando la comunicación y la alimentación.

Frente a esta complejidad clínica, cognitiva, emocional y del comportamiento, se vuelve indispensable un abordaje interdisciplinario e integral que contemple no solo los aspectos médicos, sino también los psicológicos, sociales, afectivos y vinculares de "Pedro".

En este contexto, la Psicopedagogía, tradicionalmente vinculada a los procesos de enseñanza y aprendizaje en el ámbito educativo y clínico de niños, niñas y adolescentes, amplía su campo de acción y adquiere relevancia en el acompañamiento terapéutico de adultos mayores que transitan enfermedades crónicas asociadas a una discapacidad.

Delimitación del Objeto de Estudio

La presente investigación se centra en el estudio del acompañamiento psicopedagógico a una persona de 68 años, diagnosticada con (ELA), residente en la provincia de Tucumán, cuyo nombre ha sido reemplazado por el seudónimo "Pedro", para preservar su identidad.

A través del método narrativo de tipo temático, se recuperan y analizan episodios significativos de su experiencia de vida en relación con la enfermedad y la intervención recibida.

Presentación del Caso

La historia es de Pedro, un varón adulto de 68 años, que padece ELA, una enfermedad neurodegenerativa. Hasta octubre de 2023, Pedro llevaba una vida activa y autónoma, trabajando en el sector de la ingeniería y disfrutando de su familia, compuesta por su esposa, sus cuatro hijos y cinco nietos. Siempre fue un hombre dedicado a la función pública y en el ámbito laboral tuvo que atravesar diferentes desafíos y situaciones de estrés. Transito la pandemia siendo paciente de riesgo debido a su hipertensión y un poco de obesidad, pero nada hacía indicar lo que el destino, Dios o la vida tenía preparado para él y su familia.

Era un octubre cualquiera cuando apareció la disartria que fue progresiva, o como él mencionaba "siento que se me traban las palabras". En un principio solo él podía percibirlo.

La búsqueda de respuestas marcó el inicio de un camino largo y lleno de incertidumbres que hicieron necesario la atención de diversos especialistas, configurando un enfoque interdisciplinario no solo compuesto por médico clínico, un neurólogo, un cardiólogo, un kinesiólogo, un nutricionista, un fonoaudiólogo y un psicopedagogo.

La Enfermedad y su Diagnóstico

En octubre de 2023, Pedro comenzó a experimentar alteraciones en su habla, la lengua se trababa y comenzó a sentir que su hablar parecía ser el de una persona que se encuentra bajo los efectos del alcohol, eso lo llevó a una primera consulta con un neurólogo. Lo primero que pensó fue que estaba transitando un ACV y tras una tomografía que descartó un accidente cerebrovascular, se consideró la posibilidad de que los síntomas fueran efectos secundarios de las vacunas contra el SARS-COVID. Sin embargo, la disartria persistió, cada vez su hablar parecía más al de un “borracho”, lo que llevó a un tratamiento fonoaudiológico inicial que no mostró mejoras significativas.

A medida que la situación se complicaba, fue derivado a un otorrinolaringólogo, quien detectó reflujo gástrico, pero los síntomas continuaron. La incertidumbre creció, y fue en marzo de 2024 que consultó a un neurólogo reconocido de su provincia.

La primera consulta de Pedro con el especialista, concluyó cargada de incertidumbres, esperanzas, miedos y el deseo de que nada grave podía llegar a ser, quizás algún trastorno, pero no necesariamente de los degenerativos.

En el proceso de realización de estudios para descartar miastenia gravis y un posible tumor en el timo, arrojando resultados negativos, finalmente en mayo de 2024, un electromiograma reveló daño en la motoneurona, diagnosticándose la tan temida Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), pero eso no terminaba ahí, sino que era de origen bulbar, aquella que solo la padecen un 25% de los diagnosticados con ELA.

El diagnóstico de ELA fue un golpe devastador para él y su familia. Aceptar la realidad de una enfermedad sin cura generó un proceso de shock, angustia e incertidumbre. En este contexto, la familia buscó un equipo de profesionales interdisciplinarios que pudiera acompañar a Pedro en su tratamiento. Se establecieron apoyos en fisioterapia, kinesioterapia,

psicología y fonoaudiología, con el objetivo de mejorar su calidad de vida. A la vez se hicieron contacto con diversas fundaciones, como ser la Fundación ELA Argentina, cuyos propósitos son de brindar asesoramiento y contención al paciente y su entorno familiar. Él continuó con su vida normal, asistía al club, al gimnasio, a sus reuniones sociales, e incluso se permitió viajar a pasar tiempo con sus familiares en el exterior. Al ser una persona reconocida en sus diferentes ámbitos muchas personas que le tenían afecto, sus amigos se acercaron, lo contuvieron y hoy son una red de sostén muy importante para él.

La hija de Pedro, psicopedagoga de formación, consideró que además de todos los profesionales intervinientes, era necesario sumar la intervención psicopedagógica, por lo que contacto a una colega para que desarrolle el rol. Considerando que este enfoque integral es esencial en el manejo de enfermedades neurodegenerativas, donde cada intervención busca enlentecer el avance de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente.

Intervención Psicopedagógica

La intervención psicopedagógica diagramada en conjunto, pero ejecutada por una profesional externa se basó en cuatro pilares fundamentales: el acompañamiento afectivo, la estimulación cognitiva, la resignificación del cuerpo en deterioro y estimular la motricidad fina. Siendo los ejes de intervención:

1. Acompañamiento Afectivo: Establecer un espacio seguro donde Pedro pueda expresar sus emociones y temores. Esto es crucial para su bienestar emocional y para fortalecer el vínculo familiar.
2. Estimulación Cognitiva: Implementar actividades que promuevan el uso de sus funciones cognitivas latentes. Esto puede incluir ejercicios de memoria, atención y resolución de problemas, adaptados a sus capacidades actuales.
3. Resignificación del Cuerpo: Trabajar en la aceptación del deterioro físico y en la adaptación a nuevas formas de comunicación y movilidad. Esto implica el uso de técnicas de comunicación alternativa y el entrenamiento en el uso de dispositivos de apoyo, como bastones o andadores, aunque aún no se han incorporado.

4. Estimular la motricidad fina: trabajar para sostener la capacidad de realizar movimiento precisos y controlados con las manos y los dedos que le permitan estimular las neuronas motoras residuales, para enlentecer la rigidez de sus músculos.

Estado Actual y Proyecciones Futuras

En junio de 2025, Pedro no presenta un deterioro cognitivo evidente, sus dificultades significativas se encuentran en el lenguaje, la comunicación y la motricidad fina. La palabra hablada comienza a desaparecer, generando un miedo profundo a la incomunicación. Y es ahí donde aparecen los apoyos psicopedagógicos.

Su esquema motor muestra un deterioro físico sutil pero constante, con caídas más frecuentes y debilidad en la motricidad fina. Aunque mantiene cierta capacidad de deambulación con ayuda, las actividades que requieren precisión manual se han vuelto desafiantes. Ya no puede prender botones ni escribir con lápiz.

La intervención integral busca adaptarse a sus necesidades cambiantes, enfocándose en la calidad de vida y en la preservación de su dignidad. La familia sigue siendo un soporte fundamental, y el trabajo conjunto con profesionales de diversas disciplinas es muy importante para enfrentar los retos que presenta acompañar, sostener a una persona que por su enfermedad dejó de ser quien era.

Descripción del problema/situación

Pedro, diagnosticado recientemente con ELA bulbar, transita una etapa de pérdida progresiva de funciones físicas, lo que ha repercutido en su vida emocional, social y familiar. En este proceso, se ha implementado un acompañamiento psicopedagógico orientado a sostener su subjetividad, a aceptar paulatinamente la aparición de la discapacidad, resignificar su nuevo cuerpo, fortalecer sus vínculos y promover una elaboración activa de su experiencia de enfermedad. Este trabajo busca dar cuenta de dicha experiencia desde una mirada comprensiva y narrativa.

Además, se propone explorar el rol del psicopedagogo como acompañante terapéutico (AT) en personas que padecen ELA, poniendo en valor sus intervenciones en el

acompañamiento cotidiano, en la adaptación de la comunicación, en el fomento de la autonomía personal y en la promoción del bienestar psicosocial.

Pregunta de la Investigación

¿Cómo se configura el rol del psicopedagogo como acompañante terapéutico en el proceso de una persona adulta mayor diagnosticada con ELA?

Objetivo General

- Comprender el rol del psicopedagogo como acompañante terapéutico en personas adultas mayores diagnosticadas con ELA bulbar, a partir del análisis narrativo de la experiencia de Pedro.

Objetivos Específicos

- Recuperar episodios significativos de la experiencia de Pedro en relación con la enfermedad y el acompañamiento recibido.
- Analizar los aportes psicopedagógicos que emergen del acompañamiento terapéutico en este contexto.
- Interpretar, desde un enfoque narrativo, los sentidos construidos por el sujeto en torno a su enfermedad y al vínculo terapéutico.
- Reflexionar sobre las potencialidades de la intervención psicopedagógica en el ámbito de la salud y el acompañamiento de enfermedades neurodegenerativas.

Justificación

Valor Potencial

Esta investigación aporta a la construcción de saberes psicopedagógicos aplicados a contextos no escolares, con un sujeto de intervención poco habitual dentro del campo de la psicopedagogía en el ámbito de la salud, promoviendo una práctica interdisciplinaria centrada

en la dignidad del sujeto que se discapacita de manera progresiva y el respeto por su vida contada en esta narrativa.

Este trabajo proporcionará información útil y sugerencias para ayudar a los psicopedagogos a su inserción como AT, su visibilización y al unísono aportar a la dignificación y visualización de las trayectorias de vida afectadas por esta compleja enfermedad. Es indudable, que a pesar del aumento de enfermedades neurodegenerativas en adultos mayores y de la creciente necesidad de acompañamientos terapéuticos por parte de los psicopedagogos, no se han incorporado aun sistemáticamente estas problemáticas dentro de su formación ni de su campo de intervención.

Importancia de los Resultados

Este trabajo, permite visibilizar una forma de intervención psicopedagógica poco desarrollada, aportando herramientas teóricas y metodológicas para el trabajo profesional en casos similares. Además, contribuirá a ampliar el campo de acción de la psicopedagogía en el abordaje de enfermedades neurodegenerativas. Enfermedades cuyo tiempo de duración es incierto e inherente a la individualidad de cada persona que la padece. Intervenciones que apuntan a enlentecer lo inevitable, a acompañar, sostener el proceso y acompañar el duelo de las pérdidas de habilidades básicas.

Finalmente se considera oportuno resaltar, que este estudio no busca generalizar resultados, sino comprender en profundidad una experiencia singular desde la perspectiva psicopedagógica, limitando su alcance al análisis del caso de un paciente específico "Pedro" con ELA bulbar acompañado durante un periodo de catorce meses, ayudándolo a vivir, hasta que la vida llegue.

Viabilidad

La investigación resulta viable, ya se ha establecido el vínculo con el caso, con el consentimiento del mismo, siempre resguardando su identidad. Además, se cuenta con el acceso a los registros narrativos y a las observaciones recolectadas de las prácticas profesionales, y se dispone del marco teórico y metodológico necesario para su análisis desde un enfoque cualitativo y narrativo.

Capítulo 2

Marco Teórico

Este trabajo de investigación busca contextualizar teórica y empíricamente la investigación titulada: *El rol del psicopedagogo como acompañante terapéutico de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica: Narrativa del caso de Pedro.*

Se organiza en torno a cuatro núcleos temáticos principales: las enfermedades neurodegenerativas (específicamente la ELA y su forma bulbar), la psicopedagogía en el ámbito de la salud, el acompañamiento terapéutico como práctica clínica y la comprensión integral del envejecimiento.

En primer lugar, se aborda la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) como una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las neuronas motoras superiores e inferiores. Se detalla su sintomatología, evolución clínica, impacto funcional y emocional, así como sus implicancias en la calidad de vida de quienes la padecen. Se enfatiza la especificidad de la ELA bulbar, caracterizada por la disartria, disfagia y pérdida de la comunicación oral como elementos centrales del deterioro.

En segundo término, se conceptualiza el envejecimiento como un proceso multidimensional, atravesado por transformaciones biológicas, cognitivas, emocionales y sociales. Esta mirada compleja permite comprender la singularidad de los adultos mayores que transitan enfermedades crónicas y neurodegenerativas, y la necesidad de diseñar intervenciones contextualizadas y respetuosas de su dignidad subjetiva.

A continuación, se desarrolla el campo de la psicopedagogía en el ámbito de la salud, destacando su progresiva ampliación desde el espacio escolar hacia escenarios clínicos, hospitalarios y comunitarios. Se recuperan los fundamentos epistemológicos que orientan la práctica psicopedagógica centrada en el acompañamiento, la escucha activa, la resignificación del malestar y la promoción de procesos de simbolización.

Finalmente, se define y fundamenta el Acompañamiento Terapéutico (AT) como dispositivo relacional y situado, orientado a sostener los lazos sociales, preservar la

subjetividad y acompañar los procesos vitales del sujeto en situación de padecimiento. Se argumenta la pertinencia del rol del psicopedagogo como acompañante terapéutico en contextos de enfermedad, y se recuperan experiencias y construcciones teóricas que validan esta práctica.

Este marco referencial permite situar la investigación en un entramado conceptual coherente, ofreciendo las bases necesarias para interpretar la experiencia de Pedro desde una perspectiva psicopedagógica, narrativa e integral, promoviendo nuevas formas de comprender y actuar en escenarios de sufrimiento, deterioro y finitud.

Estado del Arte

Diferentes disciplinas han comenzado a articular saberes y prácticas para generar abordajes integrales que permitan mejorar la calidad de vida de quienes transitan esta enfermedad. A continuación, se expone una revisión de investigaciones recientes que aportan al campo psicopedagógico una mirada desde perspectivas interdisciplinarias.

Desde la psicopedagogía, Rodríguez (2023) en su investigación *Intervenciones psicopedagógicas en talleres de estimulación. Prevención del deterioro cognitivo en personas mayores*, analiza el rol del psicopedagogo como actor de prevención primaria a través de talleres de estimulación cognitiva dirigidos a personas mayores. Su investigación, centrada en el taller "Enhebrando Huellas", sostiene que la intervención psicopedagógica puede fomentar la reserva cognitiva, promover el aprendizaje significativo y acompañar los procesos de envejecimiento activo. Aunque no refiere exclusivamente a personas con ELA, sus hallazgos resultan extrapolables por la importancia que asigna a la estimulación cognitiva como herramienta de prevención y acompañamiento en enfermedades neurodegenerativas.

En concordancia con lo anterior, en la investigación *Propuesta de intervención psicopedagógica en deterioro cognitivo leve basado en el modelo psicosocial*, García Hernández (2020), propone un modelo de intervención psicopedagógica para personas con deterioro cognitivo leve desde la perspectiva del modelo biopsicosocial que contando con un

equipo multidisciplinar, se trata de atender todas las áreas de la vida de la persona que se ven afectadas por esta patología, con el fin último de mejorar su calidad de vida. Su propuesta integra talleres grupales, actividades individuales y trabajo con familias, resaltando la necesidad de considerar los aspectos emocionales, sociales y cognitivos en cualquier intervención. Este enfoque holístico permite pensar abordajes aplicables a personas con ELA, quienes enfrentan un progresivo deterioro funcional acompañado de importantes desafíos en todas sus áreas afectadas.

En su tesina *El trabajo psicopedagógico en adultos mayores con deterioro cognitivo leve*, Garrote (s.f.), toma al adulto mayor como sujeto de aprendizaje centrándose en la rehabilitación y estimulación cognitiva con estrategias individualizadas y grupales, subrayando el rol del psicopedagogo como mediador en el desarrollo de funciones cognitivas y en la construcción de vínculos significativos. Aunque su estudio no se focaliza en la ELA, ofrece aportes relevantes para el diseño de intervenciones psicopedagógicas en patologías como el Parkinson, el Accidente Cerebro Vascular y el Alzheimer.

Por su parte, Pinedo Borobio (2018), en su tesis *La inteligencia emocional y la psicología positiva en personas afectadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica*, realiza mediante un diseño mixto que incluye una encuesta a 70 participantes y un programa de intervención individual, la autora evidencia que las emociones positivas y una gestión adecuada de las emociones pueden incidir favorablemente en el afrontamiento de la enfermedad. La investigación destaca la importancia de considerar los recursos personales y emocionales del paciente como elementos centrales en todo el acompañamiento. Si bien con los datos se puede reconocer que el programa de intervención, influye más en la Inteligencia Emocional que en la Psicopedagogía, a pesar de que en ambas los resultados han sido positivos, las consecuencias de la ELA son tan drásticas, que es probable que un gran número de personas afectadas no serán capaces de desarrollar este tipo de actitudes ante la enfermedad.

En el ámbito clínico y terapéutico, Bouza Victorero (2024) desarrolló su tesis *Análisis de la evidencia de la terapia ocupacional en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: una revisión*

sistemática. El objetivo de esa revisión es demostrar cuales son las estrategias más eficaces para las personas con ELA desde el campo de la terapia ocupacional, teniendo como objetivo mantener y/o compensar la función deteriorada y preservar al máximo su autonomía e independencia. Sus hallazgos evidencian mejoras en la calidad de vida a través del uso de órtesis, musicoterapia, adaptaciones del entorno y estrategias de conservación de energía. A pesar de las limitaciones metodológicas de los estudios revisados, esta investigación valida el impacto positivo de las intervenciones centradas en la funcionalidad y la autonomía del paciente.

En relación con el abordaje fonoaudiológico, Jiménez Marinero (2018) presenta un estudio de caso centrado en una paciente con ELA: *Intervención logopédica en Esclerosis Lateral Amiotrófica*, desarrollando una intervención que incluye comunicación alternativa, ejercicios miofuncionales y praxias bucolinguofaciales. La autora subraya que si bien no existen procedimientos específicos de evaluación para pacientes con esta enfermedad, la valoración se basa en la observación de forma subjetiva y a partir de resultados obtenidos se plantea la intervención. Destaca como importante la formación de profesionales en esta patología ya que la ELA Bulbar afecta principalmente la musculatura orofacial limitando su movilidad de forma progresiva, lo que entorpece las funciones de respiración, deglución y comunicación. Muestra como relevante buscar preservar las funciones comunicativas el mayor tiempo posible, a través de estrategias y recursos de nuevas tecnologías de la comunicación, con lo cual no solo mejora la calidad de vida del paciente, sino que favorece la conexión emocional con su entorno.

Complementando estas perspectivas, Orient López et al. (2006), en su revisión *Tratamiento neurorehabilitador de la Esclerosis Latreral Amiotrófica*, proponen el tratamiento neurorrehabilitador como una estrategia integral y coordinada para mejorar la funcionalidad, autonomía y sobrevida de las personas con ELA. El tratamiento incluye rehabilitación física, apoyo psicológico, atención familiar y provisión de ayudas técnicas. La revisión enfatiza que, en ausencia de una cura, el enfoque interdisciplinario sigue siendo la mejor opción terapéutica.

Asimismo, el trabajo de investigación de Quintero y Quintero (s.f.), titulado *Descubriendo mi mundo con ELA: Acompañamiento psicológico en la esclerosis lateral amiotrófica*, diseña

desde una perspectiva psicoeducativa una guía de acompañamiento emocional para pacientes recientemente diagnosticados con ELA. La propuesta incluye técnicas conductuales y cognitivas enfocadas hacia el autocuidado, habilidades adaptativas, relajación, expresión y contención emocional para afrontar la enfermedad, incluye orientaciones para los cuidadores centrado en la reestructuración de roles y reorganización de la dinámica familiar y el bienestar emocional

Desde una perspectiva social, Rodríguez González et al. (s.f.), presentó en su trabajo *Apoyo psicosocial en un paciente diagnosticado de esclerosis lateral amiotrófica, con apoyo de su cuidadora. Desarrollo de actuaciones*, un caso clínico de intervención psicosocial en un paciente con ELA y su cuidadora principal, destacando el papel fundamental del trabajo interdisciplinario y la coordinación entre salud, servicios sociales y comunidad. La intervención se basa en un plan integral que incluye soporte emocional, gestión de recursos, adaptaciones habitacionales y acompañamiento continuo durante todas las etapas de la enfermedad. La experiencia narrada permite ampliar la comprensión del impacto de la ELA en las dinámicas familiares y la necesidad de diseñar dispositivos de acompañamiento que contemplen tanto al paciente como a su cuidador. La intervención social se basa en acompañar a la persona y a la familia para ayudar a vivir, hasta donde la vida llegue.

Por último, Sorbara et al. (2024), presentan un video sobre *El rol del acompañante terapéutico en el equipo de salud*, en el marco de la Semana de la Investigación de la Universidad de Flores (UFLO), con el objetivo de difundir los quehaceres de dicha comunidad científica. Sostienen que el acompañante terapéutico es fundamental en el proceso de recuperación social y laboral de las personas que requieren de un apoyo adicional, proporciona no solo apoyo práctico, sino que también asistencia en la interacción social, la comunicación y el desarrollo de habilidades para desenvolverse. El AT resulta de un recurso efectivo para la rehabilitación y el acompañamiento en tratamientos ambulatorios.

En síntesis, los trabajos revisados coinciden en la relevancia de enfoques interdisciplinarios, preventivos y centrados en la persona para el acompañamiento de quienes transitan la ELA. La psicopedagogía, desde una mirada integral y humanizada, tiene un rol clave en la rehabilitación cognitiva, el fortalecimiento emocional y la articulación con otras disciplinas. Queda abierta la necesidad de continuar investigando y diseñando dispositivos específicos que incluyan a las personas con ELA como sujetos activos de su proceso vital en la medida que la enfermedad se lo permita.

Marco Conceptual

Una nota en Infobae publicada en 21 de junio del 2025, comenzaba con una frase que decía: “imagine que su mente está lúcida pero que su cuerpo ya no obedece ninguna orden. Esta vivencia es la que experimentan quienes padecen de ciertos cuadros neurológicos... Esta es también la realidad de quienes viven con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)... una conciencia prisionera del cuerpo, una lucidez encerrada en una cárcel de cuerpo que se va cerrando sin pausa ni piedad...cada 21 de junio se conmemora el Día Mundial contra la ELA, una de las enfermedades más devastadoras desde el punto de vista neurológico” (Infobae, 2025, párr.1).

A lo largo del presente desarrollo conceptual se profundiza en la definición de la ELA desde su dimensión médica, la especificidad clínica de la ELA bulbar, las características psicopedagógicas de los adultos mayores, la expansión del rol psicopedagógico en salud y los fundamentos del acompañamiento terapéutico, destacando su relevancia en el cuidado integral del sujeto.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Definición médica y progresión de la enfermedad

Al Sistema Nervioso Central lo conforman el cerebro y la medula espinal, y este permite enviar señales desde el cerebro al resto de las partes del cuerpo humano, hasta los

órganos internos, por lo tanto, es el encargado de controlar las funciones del cuerpo desde moverse, ver, pensar e inclusive respirar.

En este sentido Medline Plus (2021) menciona que algunas de las afecciones que pueden afectar el Sistema Nervioso son las siguientes:

- Trastornos vasculares en el cerebro, como malformaciones arteriovenosas y aneurismas cerebrales
- Tumores, benignos y malignos (cáncer)
- Enfermedades degenerativas como el Parkinson o Alzheimer
- Epilepsia
- Dolores de cabeza o migrañas
- Enfermedades desmielinizantes como la Esclerosis Múltiple, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) entre otras. (Chusete et al., 2023, p. 2).

La ELA, también conocida como enfermedad Lou Gehrig (en honor a un famoso jugador de béisbol estadounidense que fue diagnosticado con esta patología en 1939), es una patología de tipo neurodegenerativo que afecta de manera progresiva el sistema nervioso. Su principal impacto se localiza en el sistema nervioso periférico, específicamente en las neuronas motoras de la médula espinal, que son las responsables de controlar los movimientos voluntarios del cuerpo. A medida que estas neuronas se degeneran y mueren, los músculos comienzan a debilitarse, lo que conlleva a una pérdida creciente de la movilidad. Esta afectación se manifiesta en dificultades para caminar, sostener objetos, hablar, tragar e incluso respirar. Al tratarse de una enfermedad degenerativa, la ELA avanza con el tiempo, agravando los síntomas y reduciendo progresivamente la autonomía del paciente.

La clínica típica de la ELA es la consecuencia de la afectación de la 1ª y 2ª neurona motora: espasticidad, debilidad muscular progresiva junto a atrofia, calambres, fasciculaciones, disartria, disfagia. Clínicamente las formas familiares son indistinguibles de las esporádicas.

El inicio suele ser focal y asimétrico. La localización dependerá de la región del neuroeje afectada y con diseminación a regiones anatómicas próximas de un modo

que se ha comparado a las enfermedades por priones. En aproximadamente el 65% de los casos el inicio es espinal afectando a alguna extremidad. En el 30% de los casos el inicio es bulbar (con la aparición de disartria, disfagia y labilidad emocional) y en alrededor del 5% el inicio es a nivel respiratorio, con pérdida de peso o deterioro cognitivo. (Morgado Linares, 2022, p. 30).

Muchos autores coinciden que la edad media de comienzo de la enfermedad está entre los 60-69 años y su inicio puede ser espinal, bulbar o respiratorio. En ocasiones se presenta con síntomas cognitivos de tipo frontal e incluso como una demencia frontotemporal. Algunos estudios sostienen que el 50% de los pacientes fallecen antes de los 3 años desde el diagnóstico y a los 10 años de éste, lo han hecho el 95%. Entre los 3 y los 5 años se encuentran la mayoría de los casos. Además, sostienen que el origen de la enfermedad es multifactorial pero no tiene hoy por hoy una etiología conocida en la mayoría de los casos.

En términos etiológicos, se estima que entre un 5 y un 10 % de los casos tienen un origen hereditario, mientras que el resto son considerados esporádicos, sin una causa genética claramente identificada (Kiernan et al., 2011, p.3).

Desde el punto de vista clínico, la ELA se caracteriza por la presencia simultánea de signos de daño en la primera neurona motora (hiperreflexia, espasticidad, reflejos patológicos) y en la segunda neurona motora (fasciculaciones, debilidad, atrofia muscular). Este cuadro mixto permite su diferenciación de otras enfermedades neuromusculares.

El inicio suele ser focal y asimétrico. La localización dependerá de la región del neuroeje afectada y con diseminación a regiones anatómicas próximas de un modo que se ha comparado a las enfermedades por priones. En aproximadamente el 65% de los casos el inicio es espinal afectando a alguna extremidad. En el 30% de los casos el inicio es bulbar (con la aparición de disartria, disfagia y labilidad emocional) y en alrededor del 5% el inicio es a nivel respiratorio, con pérdida de peso o deterioro cognitivo. (Morgado Linares, 2022, p. 30).

Para los mismos autores:

El diagnóstico de la ELA es eminentemente clínico y se basa en la evolución de los síntomas, la exclusión de otras patologías y la confirmación de los hallazgos mediante estudios como la electromiografía (EMG), que permite detectar signos de denervación activa y crónica en múltiples regiones musculares (p. 45).

En la búsqueda de identificación de los síntomas que llevan al paciente a realizar una consulta médica para su diagnóstico, suelen ser:

- En las extremidades superiores por la pérdida de fuerza de las manos. Con menor frecuencia puede comenzar por una debilidad más proximal, haciendo que el sujeto tenga dificultad para levantar pesos.
- En las extremidades inferiores en forma de debilidad en los pies, al igual que la anterior también puede comenzar a nivel más proximal, pero es más infrecuente.
- En la cabeza y cuello, la debilidad de los músculos de la lengua y de la faringe da lugar a diversos grados de disartria, disfagia y disfonía. En la fase inicial, es menos frecuente, pero se pueden producir dificultades para la deglución de líquidos que provocan episodios de tos por el paso del líquido a la tráquea.
- Más raramente, la enfermedad afecta a las cuatro extremidades con síntomas de fatiga al andar o para levantar pesos. El paciente nota rigidez y torpeza para realizar los movimientos que pueden predominar en un hemicuerpo.
- Sólo el 2% de los casos comienzan con problemas respiratorios debido a que su afección comienza por los músculos respiratorios, especialmente al diafragma.

Según Aldana et al. (2012) consideran que las etapas de la ELA en tres:

En la etapa inicial, el sujeto comienza a sentir debilidad muscular localizada en las extremidades o a nivel bulbar... Los síntomas más frecuentes de esta etapa, son:

- Debilidad, generalmente en las zonas distales en una extremidad, mano o pie. Cuando la afección es bulbar se manifiestan disartria, disfonía, y con menor frecuencia, disfagia de líquidos. En algunas ocasiones puede iniciarse la debilidad en un hemicuerpo

(forma hemipléjica) y muy infrecuentemente por síntomas respiratorios (disnea) por una afectación del diafragma.

- Atrofia muscular
- Fasciculaciones
- Calambres musculares
- Alteración del tono muscular: espasticidad o hipotonía
- Signo de Babinski: extensión del primer dedo del pie, como consecuencia de la estimulación de la planta del pie, que se realiza durante la obtención del reflejo cutáneo plantar. Es significativo de una lesión de la vía corticoespinal.
- Estadio emocional: depresión o ansiedad.

La fase intermedia de la enfermedad se va a caracterizar por la progresión de la debilidad muscular en cuanto a extensión e intensidad, produciendo en el paciente limitaciones de moderadas a graves. Los síntomas de esta fase son:

- Debilidad muscular con parálisis de los miembros superiores y/o de los inferiores, alterando o impidiendo la deambulación.
- Alteración en el sistema fonador: disartria, disfonía o hipofonía.
- Sistemas deglutorios: disfagia, inicialmente para líquidos, que si no se trata adecuadamente puede conllevar problemas como la deshidratación, desnutrición, pérdida de peso, complicaciones respiratorias y un exceso de saliva en la boca.
- Labilidad emocional
- Dolor por calambres o presión en relación con la inmovilización.
- Trastorno del estado de ánimo: depresión y ansiedad.
- Trastorno del sueño: insomnio nocturno y somnolencia diurna.
- Trastorno del ritmo intestinal: estreñimiento.

Por último, la fase avanzada conlleva la progresión de la debilidad muscular hasta el punto de dejarles incapacitados. En esta etapa, el paciente permanecerá prácticamente inmóvil en la cama, tendrá dificultades o será imposible que se comunique oralmente, se alimentará a través de una sonda de gastrostomía y precisará de asistencia ventilatoria. El fallecimiento puede suceder por un empeoramiento brusco, por una infección que empeora su capacidad respiratoria, por un aumento de las secreciones bronquiales, o por un descenso del nivel de conciencia en relación con la retención de anhídrido carbónico hasta producirse la parada respiratoria (Pinedo Borobio, 2018, pp. 21-22)

Parafraseando a Follari et al., (2019), al no conocer una cura posible a la enfermedad lo que se busca es hacer más lenta la progresión enfermedad, a través del trabajo interdisciplinario de diferentes especialistas, entre ellos neurólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, psicólogos y psicopedagogos, dado que la complejidad del cuadro clínico requiere respuestas integrales, tanto en el plano físico como en el emocional, cognitivo y vincular. También se busca constantemente aliviar los síntomas, sostener la comunicación, prolongar la independencia funcional y preservar la calidad de vida de la persona que la padece.

ELA Bulbar: Especificidad Clínica y Comunicacional

La ELA bulbar Mendoza Benítez (2018), es un tipo específico de presentación de la ELA que afecta tempranamente los núcleos del tronco encefálico responsables del control de funciones como el habla, la deglución y la masticación. A diferencia de otras variantes de la enfermedad, donde la debilidad muscular comienza en las extremidades, en la ELA bulbar los primeros síntomas aparecen en la región orofacial, produciendo dificultades para hablar (disartria), tragar (disfagia) y controlar la salivación (sialorrea), lo que compromete gravemente la calidad de vida de quienes la padecen.

Al avanzar en la lectura bibliográfica sobre las características y síntomas específicos de la ELA, bulbar Mendoza Benítez (2018) dice que algunos de ellos son:

- a. La risa o el llanto incontrolables patológicos por afectación pseudobulbar

b. Disfagia con reflujo nasal de líquidos

c. Disfonía y nasalización de la voz. Por un lado, la disfonía se produce por la ineficacia respiratoria y por la hipofunción de la musculatura laríngea. Esto disminuye la calidad de la producción de la voz, mostrándose esta débil y a un volumen muy bajo. Por otro lado, la hipernasalidad ocurre por la falta de resonancia de la voz e implica la producción de un discurso poco inteligible (Ugarte, 2016, como se citó en Mendoza Benítez, 2018).

d. Sialorrea Se entiende por “sialorrea” al exceso de salivación. Puede resultar fatal para aquellos pacientes que presentan disfagia, debido al constante hábito de tragar.

e. Disartria severa ... Al contrario que en la ELA espinal, en este tipo de ELA la disartria aparece desde las etapas iniciales. De acuerdo Ugarte (2016, como se citó en Mendoza Benítez, 2018, p. 52) “la disartria que aparece puede ser de tipo espástico (afectación pseudobulbar), flácido (afectación bulbar) o mixto con características de ambos tipos. En la fase inicial pueden coexistir un componente espástico (hipertonía e hiperreflexia) con el componente flácido (atrofia, fasciculaciones e hiporreflexia).” Además, estas mismas autoras nos aseguran que, en los estadios finales, este cuadro puede agravarse y convertirse en una anartria pura, es decir, en la imposibilidad de articular cualquier tipo de sonido

f. Atrofia de la lengua con fasciculaciones Esto dificulta la formación del bolo alimenticio y la ingesta de líquidos y deriva, normalmente, en malnutrición si no se trata con métodos compensatorios (pp. 6-7)

Es imposible desconocer que, en la ELA bulbar, las dificultades en el habla se manifiestan desde el principio. Estas dificultades limitan, en gran medida, las intervenciones espontáneas de los pacientes y su participación en conversaciones o, incluso en rutinas sociales.

Por lo tanto, el deterioro de la comunicación tiene un efecto profundo en la dimensión subjetiva del paciente. La imposibilidad de expresar ideas, emociones y decisiones a través del lenguaje oral genera una ruptura del lazo social.

Parafraseando a Morgado Linares (2022) quien sostiene que es fundamental acompañar al paciente en su totalidad, reconociendo no solo su deterioro físico, sino también su historia, sus vínculos y sus posibilidades de construir sentido frente al padecimiento de una enfermedad neurodegenerativa como la ELA.

Impactos Psicosociales y Necesidad de Intervenciones Integrales

Como se expresa en párrafos anteriores, la ELA es una enfermedad neurodegenerativa que genera consecuencias devastadoras no solo a nivel físico, sino también en las dimensiones psicológica, emocional, social y relacional de la persona diagnosticada. A medida que la enfermedad avanza, se produce una pérdida progresiva de autonomía y funcionalidad, lo que repercute directamente en la autoestima, la identidad y la percepción del propio cuerpo. En este sentido, Filidoro (2019), afirma que:

el acompañamiento a personas en situación de enfermedad crónica implica considerar no solo los aspectos médicos o rehabilitadores, sino también el sufrimiento subjetivo, el aislamiento afectivo y la necesidad de sostener espacios de sentido que dignifiquen el tránsito vital (p. 37).

En la ELA, especialmente en su forma bulbar, la pérdida del habla y de la motricidad fina provoca una ruptura en la comunicación con el entorno, generando sentimientos de frustración, tristeza y aislamiento.

Otro factor que afecta a los pacientes con ELA, es la ansiedad y la depresión pues debido a la pérdida de independencia y las dificultades económicas que esta enfermedad provoca aunado a otros aspectos, el paciente no pierde su capacidad cognitiva para comprender todo a su alrededor, lo que ocasiona en gran parte el malestar en los pacientes,... ven comprometida su salud mental, pues al tener la conciencia clara sin trastornos son conscientes de las dificultades que enfrenta, y que su vida se va deteriorando progresiva sin poder hacer nada al respecto, afectando su estado de ánimo considerablemente. (Chusete et al., 2023, p.7)

La dimensión psicosocial del padecimiento exige intervenciones que integren distintas disciplinas y que no reduzcan al sujeto a su diagnóstico clínico. García Pérez et al. (2020) sostienen que:

las familias de personas con ELA requieren contención, orientación y acompañamiento profesional, ya que el proceso de cuidados implica una transformación emocional, vincular y práctica de la vida cotidiana, lo cual genera un impacto profundo en su estructura afectiva (p. 129).

Instrumento de Evaluación Funcional

En el contexto del análisis clínico y funcional de las personas que padecen ELA, existen diversas herramientas que permiten evaluar su nivel funcional, la más conocida y utilizada es la Escala Revisada de Valor Funcional de la ELA (ALSFRS-R, por sus siglas en inglés). Escala que fue elaborada para medir la funcionalidad de en las actividades de la vida diaria y se ha convertido en un estándar aceptado para medir el seguimiento actual de la enfermedad y realizar planes de intervención acordes al individuo. Está compuesta por 12 ítems hetero-administrados, cada uno puntuado de 0 (incapacidad total) a 4 (función normal), con un puntaje total máximo de 48 puntos. Esta estructura permite evaluar de manera sistemática el impacto de la enfermedad sobre distintas funciones motoras y respiratorias. En Argentina, la ALSFRS-R cuenta con una adaptación transcultural validada, que asegura su adecuación lingüística y conceptual al contexto local, y que presenta soporte clinimétrico suficiente para su uso en poblaciones hispanohablantes (Leiva et al., 2022).

Psicopedagogía en el Ámbito de la Salud

Ampliación del Campo Psicopedagógico: de lo Escolar a lo Clínico y Social

Tradicionalmente, la psicopedagogía ha sido concebida como una disciplina vinculada casi exclusivamente al ámbito de la educación formal, centrada en la detección y tratamiento de las dificultades de aprendizaje en el contexto escolar. Sin embargo, en las últimas décadas se ha evidenciado un proceso de expansión y resignificación de su campo de intervención hacia contextos clínicos, comunitarios y sociales. Este cambio se inscribe en la necesidad de

atender integralmente a los sujetos, considerando su dimensión biográfica, emocional y social.

Filidoro (2019) sostiene que:

la psicopedagogía, al salir del espacio estrictamente escolar, se enfrenta a nuevas realidades donde el aprendizaje se vincula con el sufrimiento, el dolor, la enfermedad o la exclusión social. Estos escenarios exigen al psicopedagogo una formación sólida y un posicionamiento ético que reconozca la complejidad de las trayectorias vitales y subjetivas de los sujetos (p. 45).

Es indudable que la psicopedagogía mantiene una relación estrecha con los procesos de aprendizaje, dado que su propósito central es comprender y favorecer la forma en que las personas adquieren conocimientos, habilidades y competencias. Esta disciplina estudia cómo ocurre el aprendizaje, considerando la influencia de aspectos cognitivos, emocionales, sociales y del contexto en el que se desarrolla.

La psicopedagogía busca comprender además cómo las personas construyen el conocimiento, qué estrategias utilizan para aprender, cómo se motivan y cómo se desarrollan. También se interesa por identificar las dificultades y barreras que pueden obstaculizar el proceso de aprendizaje, así como las estrategias y recursos que pueden favorecerlo. (Di Paolo, 2023, p. 12)

La psicopedagogía, aborda a todos los sujetos en situación de aprendizaje, pudiendo ejercer en ámbitos educativos o de salud, con el objetivo de permitir un mejor desarrollo a nivel individual (en un sujeto en particular), y grupal (de la comunidad en la que se encuentra inserto). Además, se centra en aprendizajes sistemáticos y asistemáticos, estos últimos vinculados al aprendizaje por fuera de las instituciones educativas, es decir jóvenes, adultos y sujetos de la tercera edad.

Así, la psicopedagogía amplía su campo para intervenir en hospitales, centros de salud, hogares, espacios de privación de la libertad y otros contextos donde el aprendizaje se entrelaza con el padecimiento y la necesidad de acompañamiento.

Como plantea Gerez Ambertín (2015):

la intervención psicopedagógica en el ámbito clínico supone reconocer que el sujeto no es solo portador de un síntoma o de una dificultad, sino alguien que necesita ser escuchado en su singularidad, acompañado en sus búsquedas de sentido y sostenido en sus procesos de resignificación del malestar. (p. 87)

Analizando algunos estudios acerca del campo de inserción actual del psicopedagogo y tomando los aportes de Di Paolo (2023), la:

Resolución del Ministerio de Educación y Justicia de la Nación N° 2473 (1989), en su anexo se estableció que las incumbencias de los profesionales psicopedagogos que forman parte de equipos de salud, en este ámbito el profesional realiza (...) acciones de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación, efectuando tareas específicas con el objeto de preservar, mantener, mejorar y restablecer en las personas todas sus posibilidades de aprendizaje con el propósito de lograr la corrección de las perturbaciones (...). (p. 4).

Considerando entonces las incumbencias profesionales, surge la necesidad de contemplar y potenciar con un mayor énfasis la participación activa de psicopedagogos y psicopedagogas en equipos interdisciplinarios. Así, el rol del profesional permitirá reconocer las necesidades de la persona que se encuentra hospitalizada, transitando un momento de enfermedad u otra condición de salud y garantizar su acceso al aprendizaje en articulación con las normas y requerimientos de las instituciones de salud y/o educativas intervinientes

Por lo tanto, el enfoque integral, clínico y social, permite al psicopedagogo actuar como agente de salud, es decir acompañante terapéutico, construyendo espacios de contención, escucha activa y generación de recursos subjetivos.

La ampliación del campo psicopedagógico no implica un abandono de su base educativa, sino una relectura crítica de sus fundamentos en clave interdisciplinaria, con el objetivo de responder a las demandas complejas de una sociedad atravesada por la desigualdad, la enfermedad, el dolor y la esperanza.

Los aportes de García Vicencio (2023), reafirma la ampliación del campo psicopedagógico:

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 et al., 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, p. 30)

Intervención Psicopedagógica en Contextos de Enfermedad: Sostén de la Subjetividad

Hablar de intervención psicopedagógica implica principalmente poder conceptualizar la psicopedagogía, según los aportes de Palacios et al., 2006:

la acción psicopedagógica está dirigida a la orientación en: desarrollo de autoesquemas, pautas de crianza, educación compensatoria, prevención de conductas disruptivas, habilidades para la vida, etc. y organización - evaluación de acciones administrativas (Solé, 2002, como se citó en Palacios et al.).

Por tal motivo, la acción psicopedagógica está directamente vinculada con el análisis, planificación, desarrollo y modificación de procesos educativos (Coll, 1996, como se citó en Palacios et al., p. 3)

Hasta el momento es una conceptualización vinculada a la educación formal, sin embargo, el mismo autor, plantea también:

la labor profesional de la psicopedagogía no sólo se desarrolla en el contexto educativo escolar, sino que incluye ámbitos familiares, empresariales, centros de educación de adultos, centros de formación y capacitación, asociaciones laborales y comunitarias, centros recreativos y medios de comunicación. (2006, p. 3)

Se puede decir, que la intervención psicopedagógica es un conjunto de acciones preventivas y continuadas cuyo objetivo es potenciar el aprendizaje e influir directamente en el desarrollo integral del individuo. La finalidad es mejorar el rendimiento personal (independientemente de la edad), además de cubrir las necesidades individuales y potenciar las fortalezas desarrollando todas aquellas áreas necesarias para el aprendizaje.

La intervención psicopedagógica en contextos de enfermedad constituye un campo en expansión que interpela a la disciplina desde una perspectiva clínica, ética y humanista. En estos escenarios, marcados por el dolor, la incertidumbre y la pérdida progresiva de capacidades, el psicopedagogo se posiciona como un agente que acompaña los procesos subjetivos del sujeto, generando espacios de escucha, contención y resignificación de la experiencia del padecimiento.

Desde esta perspectiva, el sufrimiento no es abordado únicamente como síntoma o disfunción, sino como expresión subjetiva que requiere ser nombrada, narrada y elaborada. Tal como lo plantea Filidoro (2019):

en el ámbito de la salud, el psicopedagogo puede sostener al sujeto en el tránsito por la enfermedad, permitiéndole mantener o reconstruir un sentido vital, a través del trabajo con la palabra, la representación simbólica y el vínculo (p. 68).

La enfermedad puede generar rupturas significativas en la identidad del sujeto, especialmente cuando se trata de patologías crónicas o degenerativas, como la ELA. En estos casos, la intervención psicopedagógica no busca 'curar' ni 'normalizar', sino acompañar y promover procesos de simbolización que restituyan al sujeto en su dignidad.

No se puede desconocer que la intervención psicopedagógica es un espacio clave para comprender y acompañar la última etapa de la vida de una persona, fortaleciendo aquellas capacidades intelectuales que están afectadas por alguna enfermedad o discapacidad y conlleva un fuerte deterioro cognitivo.

Carrasco Cursach (2018, como se citó en Rodríguez) sostiene que:

el psicopedagogo es un profesional especializado que interactúa con la persona que está aprendiendo en diversas situaciones. Estas situaciones varían según el contexto cognitivo, afectivo y cultural en el que se encuentre la persona; el que aprende lo hace a través de su naturaleza interrelacional y subjetiva, en diferentes contextos y a lo largo de toda su vida. La Psicopedagogía se encarga de desarrollar mecanismos y técnicas, tanto desde su propia disciplina como desde enfoques transdisciplinarios, para acompañar el proceso de aprendizaje de cada persona. (2023, p. 31)

En este marco, el trabajo psicopedagógico se orienta a crear condiciones para que el sujeto pueda sostener sus lazos con el entorno, resignificar sus trayectorias de vida y recuperar su lugar como protagonista de su experiencia, más allá de la enfermedad. Esto implica también una apertura interdisciplinaria, en la que el psicopedagogo dialogue con otros saberes y prácticas, y aporte su mirada centrada en el sujeto, el aprendizaje y el lenguaje como herramienta de construcción de sentido. La presencia constante, empática y creativa del profesional se vuelve así un recurso terapéutico valioso para quienes atraviesan situaciones de vulnerabilidad subjetiva, brindando un sostén que no se limita a lo cognitivo, sino que abarca la totalidad del ser.

En este sentido, Azar (2017) sostiene que la intervención psicopedagógica intenta con sus acciones ser un agente fundamental de prevención y promoción de la salud, potenciando el desarrollo integral de la persona aprendiente, por lo cual trabajar con personas mayores se enmarca dentro de esos propósitos. (Rodríguez, 2023, p. 32)

Por lo dicho anteriormente, las intervenciones psicopedagógicas son aptas en el campo de la salud, ya que llevan a cabo un conjunto de acciones dirigidas a preservar y

potenciar las capacidades de los pacientes, y lograr la lentificación de los deterioros y perturbaciones del proceso de deterioro neurocognitivo.

La intervención psicopedagógica se desarrolla de forma rigurosa y secuencial en el tiempo. Por ello, para llevarla a cabo se debe tener en cuenta la intencionalidad de la misma, aquí el rol del psicopedagogo resulta de gran valor preventivo y terapéutico.

La importancia de la intervención psicopedagógica es que ayuda a evaluar los aspectos sociales, afectivos, cognitivos, de los pacientes, cuyos beneficios son:

1. Tener un mejor rendimiento personal, ya que ayuda a potenciar las habilidades y desarrollar nuestras áreas de mejora.
2. Ayuda al bienestar del paciente y sus familias, ya que da respuestas a las necesidades grupales e individuales, además de potenciar la autoestima y la confianza.

Particularidades de las Personas Adultas Mayores

Características Biológicas, Cognitivas, Emocionales y Sociales

Comprender las particularidades biológicas, cognitivas, emocionales y sociales del proceso de envejecimiento resulta fundamental para diseñar dispositivos de intervención psicopedagógica que respondan de manera integral, ética y situada a las necesidades de las personas adultas mayores. Esta comprensión no solo posibilita el abordaje de los desafíos inherentes a esta etapa vital, sino que también habilita el reconocimiento de sus potencialidades, subjetividades y trayectorias de vida.

La Psicopedagogía se posiciona en un lugar estratégico para intentar mejorar la calidad de vida de las personas mayores, contribuyendo al mejoramiento de su bienestar general. En este sentido, Vicente y Vila (2018 como se citó en Rodríguez, 2023) señalan que, en un mundo en constante cambio y con una mayor expectativa de vida, es fundamental que los profesionales de la psicopedagogía comprendan las transformaciones cognitivas y los aspectos generales del envejecimiento. Esto les permitirá abordar de manera efectiva las necesidades singulares de las personas mayores y brindarles el apoyo adecuado en su contexto biopsicosocial. (p.32)

Desde un enfoque gerontológico y de derechos, la conceptualización de la vejez ha transitado un proceso de resignificación progresiva. Lejos de entenderla exclusivamente como una etapa de declive, las definiciones contemporáneas tienden a centrarse en la persona, reconociendo su dignidad, trayectoria y potencial de desarrollo. En esta línea, organismos internacionales han propuesto criterios normativos y clasificatorios que permiten delimitar quiénes integran este grupo etario, favoreciendo intervenciones pertinentes en los distintos contextos sociales, sanitarios y educativos.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), en 1982, acordó considerar como ancianos a la población de 60 años o más. Luego se les dio el nombre de adultos mayores para evitar cualquier connotación negativa asociada al término anciano. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015, propone una clasificación de la edad adulta de la siguiente manera: adulto joven, de 18 a 44 años; adulto medio, de 45 a 59 años; adulto mayor (o anciano joven), de 60 a 74 años; anciano, de 75 a 90 años; y anciano longevo, a partir de los 90 años. Sin embargo, a todo individuo mayor de 60 se lo llama, de forma indistinta, persona o adulto mayor.

La Convención Interamericana sobre Derechos Humanos de las Personas Mayores define en el artículo 2º de su Acta de Resolución (2015), como persona mayor “a aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor, siempre que ésta no sea superior a los 65 años. Este concepto incluye, entre otros, el de persona adulta mayor.

La definición centrada en la persona, más allá de cualquier característica neurobiológica, construcción social, productividad laboral u otras que se le impriman, pareciera ser la más adecuada para definir a quienes atraviesan esta etapa de la vida. (Rodríguez, 2023, p.15)

Para comprender integralmente las particularidades del envejecimiento, resulta necesario abordar las múltiples dimensiones que configuran esta etapa vital. Desde la psicopedagogía, el análisis de las características biológicas, cognitivas, emocionales y sociales de las personas adultas mayores —con o sin presencia de enfermedad— permite

diseñar intervenciones contextualizadas, respetuosas y centradas en el sostenimiento de la autonomía. La vejez no constituye un estado homogéneo ni carente, sino un momento de la vida atravesado por transformaciones significativas que exigen una lectura compleja y situada.

En el siguiente cuadro: Tabla 1, se sintetizan los principales aspectos de cada dimensión y sus implicancias para la práctica psicopedagógica en contextos clínicos, comunitarios o educativos.

Tabla 1

Dimensiones de la Etapa Vital

Dimensión	Características Principales	Implicancias para la intervención psicopedagógica
Biológica	Disminución de masa muscular, densidad ósea, capacidad pulmonar; mayor vulnerabilidad a enfermedades crónicas.	Diseñar actividades adaptadas al nivel funcional; fomentar la autonomía respetando los límites físicos.
Cognitiva	Lentitud en el procesamiento, dificultad para aprender nueva información, pero mantenimiento de habilidades vinculadas a la experiencia.	Estimular funciones cognitivas conservadas; diseñar estrategias de aprendizaje significativo.
Emocional	Presencia de duelos, introspección, posibilidad de resignificación; importancia de la resiliencia y del acompañamiento afectivo.	Promover espacios de expresión emocional y resignificación de experiencias.
Social	Reducción de roles sociales, riesgo de aislamiento;	Fomentar la participación social; acompañar la

	<p>posibilidad de reinserción en actividades comunitarias y redes de apoyo.</p>	<p>reconstrucción de roles y vínculos.</p>
--	---	--

Como señala Martínez (2012): “la vejez puede ser un periodo de introspección profunda, de reconciliación con la historia personal y de búsqueda de sentido. La clave está en acompañar al adulto mayor en este proceso, sin subestimar sus emociones ni patologizarlas” (p. 74).

Diferentes países reafirmaron los derechos de las personas mayores, en la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, celebrada en Madrid en el año 2002, representantes de numerosos países, incluidos varios de Sudamérica como: Argentina, Chile, Brasil y Bolivia, reafirmaron su compromiso con los derechos de las personas mayores. En dicha oportunidad se suscribió un documento clave que reconoce el derecho de este grupo etario a vivir con dignidad y participar con su esfuerzo en el desarrollo sociocultural, económico y político del entorno en el que viven.

En la actualidad se considera que durante la vejez hay habilidades o funciones que lógicamente disminuyen, pero hay otras que permanecen estables o incluso se desarrollan.

En relación a los adultos mayores, la atención se debe centrar en cómo ellos enfrentan este proceso como propio, buscando capacidad de adaptarse a los cambios físicos, de aceptar las pérdidas y frustraciones que conlleva el envejecimiento, y buscar respuestas a los problemas que se les vayan presentando.

Envejecimiento como Proceso Multidimensional

Todos los seres humanos; nacen, crecen, se reproducen y mueren, es decir todos atravesamos un proceso complejo de cambios biológicos y psicológicos en interacción continua con la vida social, económica, cultural y ecológica de las comunidades, durante el transcurso del tiempo. Es justamente teniendo en cuenta ese mismo ciclo que se llega en algún momento al proceso de envejecimiento.

El envejecimiento humano es un proceso natural, inevitable y complejo que afecta a todos los seres vivos, pero cuya expresión en los seres humanos tiene características particulares. No se trata simplemente de una etapa de deterioro físico, sino de una transformación integral que impacta diferentes aspectos de la vida del sujeto. Por ello, se lo considera un fenómeno multidimensional, en el que confluyen factores biológicos, psicológicos, emocionales, sociales, culturales y espirituales. Esta mirada integral permite comprender mejor la vejez y diseñar intervenciones más respetuosas y eficaces.

Para entender esta afirmación es necesario definir la edad efectiva de una persona, que puede establecerse teniendo en cuenta cuatro tipos de edades:

- Edad cronológica: es el número de años transcurridos desde el nacimiento de la persona.
- Edad biológica: está determinada por el grado de deterioro de los órganos.
- Edad psicológica: representa el funcionamiento del individuo en cuanto a su competencia conductual y adaptación.
- Edad social: establece el papel individual que debe desempeñarse en la sociedad en la que el individuo se desenvuelve. (Alvarado et al., 2014, p. 4)

El envejecimiento tiene varios significados, según Vieites et al, 2024: “El envejecimiento tiene en sí un vasto repertorio de significados...El envejecimiento es un proceso fisiológico gradual y natural de todo ser humano. Consiste en el último período de la vida de una persona que suele comenzar a partir de los 65 años de edad” (p. 215).

Por su parte Alvarado et al. (2014), sintetizan la definición de envejecimiento de la OMS, como:

el proceso fisiológico que comienza en la concepción y ocasiona cambios en las características de las especies durante todo el ciclo de la vida; esos cambios producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio. Los ritmos a que estos cambios se producen en los diversos órganos de un mismo individuo o en distintos individuos no son iguales. (p.2)

Los cambios son bioquímicos, fisiológicos, morfológicos, sociales, psicológicos y funcionales. Desde la definición biológica el envejecimiento, es:

el cambio gradual en un organismo que conduce a un mayor riesgo de debilidad, enfermedad y muerte. Tiene lugar en una célula u órgano o el organismo total en el lapso de vida de un adulto o cualquier ser vivo. Hay una disminución en las funciones biológicas y en la capacidad para adaptarse al estrés metabólico. Cambios en órganos incluyen el reemplazo de las células funcionales cardiovasculares con tejido fibroso. Efectos generales del envejecimiento incluyen inmunidad reducida, pérdida de fuerza muscular, disminución de la memoria y otros aspectos de la cognición, y la pérdida del color en el cabello y la elasticidad en la piel (p.22).

El diccionario de la Real Academia de la Lengua lo define como “la acción y efecto de envejecer”; es decir, hacer viejo a alguien o algo; hacerse viejo o antiguo; durar o permanecer por mucho tiempo. (Alvarado et al., 2014, p. 2)

Socialmente, el envejecimiento puede implicar transformaciones profundas. La jubilación, por ejemplo, puede generar una sensación de pérdida de identidad o de utilidad. También pueden disminuir las interacciones sociales, sobre todo si hay barreras arquitectónicas, de transporte o tecnológicas que dificultan la participación. Sin embargo, muchas personas mayores encuentran nuevas formas de vincularse, de aportar a su comunidad o de retomar actividades postergadas. La participación activa en redes de apoyo, centros de jubilados, grupos comunitarios o actividades culturales es fundamental para prevenir el aislamiento y promover el bienestar.

En el plano cognitivo, también se observan transformaciones. Es habitual que se presenten olvidos ocasionales, lentitud en el procesamiento de la información o dificultades para concentrarse. No obstante, estas variaciones no siempre implican una patología. La plasticidad cerebral permite que muchos adultos mayores mantengan sus capacidades cognitivas activas y continúen aprendiendo. La estimulación cognitiva, el ejercicio físico, las relaciones sociales y la participación en actividades significativas ayudan a preservar las funciones mentales y a prevenir el deterioro asociado a alguna patología.

En el plano emocional, se caracteriza por experiencias de pérdida, pero también por oportunidades de reflexión, resiliencia y resignificación vital. Socialmente, puede implicar desafíos como la jubilación o el aislamiento, aunque muchos adultos mayores encuentran nuevas formas de participación y vinculación comunitaria.

El componente cultural y espiritual del envejecimiento permite comprender cómo las personas mayores otorgan sentido a sus experiencias vitales. Cada cultura interpreta y valora de forma diferente la vejez. Según Tornar (2009), en algunas sociedades se honra al adulto mayor como sabio y transmisor de tradiciones, mientras que en otras se le excluye de los procesos productivos. Por otro lado, la espiritualidad puede convertirse en una fuente de consuelo, trascendencia y continuidad simbólica ante las pérdidas. Reconocer esta dimensión ayuda a promover intervenciones centradas en la subjetividad, la autonomía y la dignidad del adulto mayor. La revisión de la literatura muestra que el envejecimiento se asocia a problemas físicos, psicológicos y sociales. El envejecimiento puede ser percibido de diversas maneras dependiendo de cómo la persona quiera entender el proceso. Se han identificado varias condiciones que pueden rodear el proceso del envejecimiento, las cuales pueden ser positivas o negativas.

Finalmente, Alvarado et al., 2014 expresan: “el envejecimiento también se ve influido por las enfermedades padecidas, el sufrimiento acumulado a lo largo de la vida, el tipo de vida que haya llevado la persona y los factores de riesgo y ambientales a los que ha estado sometida. Pero no solo se trata de este tipo factores, sino que los genes también tienen mucha importancia en este proceso” (p. 4).

Acompañamiento Terapéutico (AT)

Definición, Fundamentos y Encuadre del AT

El Acompañamiento Terapéutico (AT), es una modalidad de intervención clínica y psicosocial que surge como respuesta a las limitaciones del dispositivo terapéutico tradicional. Se trata de una práctica que busca acompañar a sujetos en situación de vulnerabilidad subjetiva, sufrimiento psíquico, enfermedades crónicas o trastornos de

diverso orden, a fin de sostener los lazos sociales, preservar la subjetividad y facilitar procesos de simbolización.

El AT se define como una práctica clínica situada que acompaña el cotidiano del sujeto desde una presencia activa, empática y significativa, sin reemplazar las funciones de otros profesionales, pero con la capacidad de tejer lazo allí donde la palabra se ha roto o silenciado. (Maurano, 2015, p. 14)

Tomando los aportes de Rossi et al., 2007, el AT:

opera como un apoyo para intentar restaurar aquello deteriorado en el sujeto, aunque sea en un pequeño punto que sirva de anclaje, de referencia. A manera de puente, o como una vía de entrada ante tantos lugares que el paciente percibe cerrados, y de los que trata de mantenerse alejado, en la soledad que funciona como barrera. Con el eco de algún texto de Winnicott, diría que puede hacer de facilitador del vínculo con el medio ambiente, cuando esto encuentra sus grietas, no ha sido facilitado, necesitando de un otro que ponga en escena algún espacio que funcione como transicional, y amortigüe efectos que pueden resultar devastadores. Ni tan lejos ni tan cerca, diría un viejo maestro, al referirse a la distancia que requiere cada ser humano en su contacto con los otros, tomando la metáfora del puercoespín. Distancia que no se estipula de antemano, aunque fácilmente se adose el calificativo de "desequilibrio", o de "anormalidad", cuando se padecen SUS complicaciones. (p.5).

El AT es un dispositivo clínico y social que adquiere particular relevancia en contextos de vulnerabilidad psíquica, social o sanitaria. Su finalidad no es reemplazar tratamientos psicoterapéuticos o médicos, sino acompañar y sostener desde el vínculo y la presencia activa aquellos procesos subjetivos que se ven comprometidos ante el padecimiento.

Desde sus fundamentos, el AT asume que no todo el padecimiento puede resolverse en el espacio tradicional del consultorio. Por ello, se instala en los escenarios vitales del sujeto

(hogar, comunidad, instituciones), proponiendo un dispositivo terapéutico móvil, flexible, pero con un encuadre claro.

Seligmann Silva (2007), destaca que el AT se configura como una intervención relacional y situada, cuyo pilar ético es el reconocimiento del otro en su singularidad.

Cada intervención debe contar con un encuadre definido, que incluya objetivos terapéuticos, duración, frecuencia, modalidad de registro y supervisión (Ardila, 2021).

“El encuadre no es rígido ni estanco, pero debe garantizar continuidad, coherencia con el equipo terapéutico, y sostener una ética de la presencia que respete los tiempos y procesos del sujeto” (Filidoro, 2019, p. 87).

El acompañamiento no sustituye al tratamiento clínico, sino que lo complementa desde una cercanía singular. El vínculo que se establece entre el acompañante y el acompañado se torna vehículo de sostén emocional, promotor de autonomía y facilitador de nuevos sentidos.

Desde la psicopedagogía, el AT representa una valiosa herramienta de intervención centrada en el sujeto. Al ampliar su campo de acción más allá del ámbito escolar, la psicopedagogía se inserta en escenarios clínicos, domiciliarios y comunitarios donde puede sostener procesos de aprendizaje subjetivo, reconstrucción identitaria y resignificación de experiencias.

El campo psicopedagógico debe asumir un compromiso ético y epistémico que le permita intervenir no desde el déficit, sino desde las posibilidades del sujeto, reconociendo su historia, su contexto y sus modos singulares de significar lo que le acontece (Baquero, 2002, p. 41).

Esta mirada permite correrse de un paradigma asistencialista o patologizante, para inscribirse en una clínica del cuidado y del reconocimiento de la dignidad subjetiva.

En contextos de internación, tratamientos prolongados o enfermedades neurodegenerativas, el AT psicopedagógico habilita la emergencia de la palabra, el lazo y la esperanza.

Capítulo 3

Desarrollo Metodológico

Diseño Metodológico

La presente investigación se enmarcó en el paradigma cualitativo, el cual asume una postura fenomenológica global, inductiva, estructuralista, subjetiva, orientada al proceso, propio de todas las disciplinas que tienen como tema de estudio la dimensión psicosocial de lo humano.

Desde esta perspectiva, el conocimiento se produce a través de la interpretación de experiencias, significados, discursos y prácticas, que los sujetos elaboran en contextos específicos (Denzin y Lincoln, 2018).

Dicho enfoque permite abordar los fenómenos complejos desde una perspectiva holística, interpretativa y subjetiva, considerando a la narrativa como la vía privilegiada de acceso al universo individual del participante.

Según Flick (2015), la investigación cualitativa se orienta a describir y comprender fenómenos en profundidad, explorando las perspectivas de quienes los experimentan. En este sentido, se parte de la convicción de que las vivencias de quienes padecen enfermedades como la ELA no pueden ser reducidas a variables observables, sino que requieren ser comprendidas en su dimensión subjetiva, emocional y narrativa.

El tipo de estudio exploratorio se basa en el estudio de caso, desde un diseño narrativo temático, ya que apunta a narrar la historia y el proceso de la enfermedad neurodegenerativa de Pedro, y a su vez el acompañamiento terapéutico realizado por una psicopedagoga.

Dentro de este marco, se adopta el modelo narrativo, entendido como una estrategia de indagación que privilegia el relato como forma de acceso al conocimiento humano (Clandinin y Connelly, 2000). En particular, se opta por el enfoque narrativo temático, que no se limita a reconstruir una historia de vida completa, sino que se focaliza en episodios

significativos vinculados a un eje temático determinado: en este caso, el acompañamiento psicopedagógico en el proceso de enfermedad.

Riessman (2008) sostiene que las narrativas no son meras descripciones de hechos, sino construcciones que organizan la experiencia, otorgan sentido y configuran la identidad del sujeto. Por ello, el relato de Pedro - adulto mayor diagnosticado con ELA -, se convierte en una fuente legítima y valiosa para indagar cómo se vive la enfermedad, cómo se resignifican las pérdidas, y qué lugar ocupa el/la psicopedagogo/a en ese proceso, es decir, el conocimiento no es ni objetivo ni universal sino, intersubjetivamente construido a partir de la interacción entre el investigador y el caso para comprender cómo el sujeto construye sentido alrededor de su historia.

Este posicionamiento se alinea con las concepciones contemporáneas de la psicopedagogía en el ámbito de la salud, que promueven prácticas de acompañamiento centradas en el sujeto, la escucha activa y la construcción de sentido (Filidoro, 2019).

Como señalan Hernández Sampieri et al. (2014) se pretende comprender el fenómeno desde la perspectiva de los participantes, haciendo hincapié en cómo lo experimentan desde sus propios puntos de vista y en relación con su contexto.

Técnicas de Recolección de Datos

- Entrevista narrativa en profundidad: la misma se basó en un guión semiestructurado. Esto significa que el entrevistador tendrá una guía con preguntas clave, pero también tendrá la libertad de explorar o expresar otros temas que surjan durante la conversación.

Esta técnica permitió recoger experiencias significativas expresadas con las propias palabras del participante. La misma se realizó en tres momentos marcados por pedido del entrevistado y a través de un formato adaptado, utilizando un dispositivo electrónico con la aplicación WhatsApp para garantizar la comodidad, accesibilidad y autonomía del entrevistado. Se obtuvo consentimiento informado previo mediante una grabación.

- Aplicación de la Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSFRS-R), con el fin de objetivar la evolución funcional, ya que el paciente contaba con los resultados de la misma a ser diagnosticado.

Participantes

Esta investigación se caracteriza por ser un estudio de caso único, lo cual implica que la muestra ha sido intencional y no probabilística, seleccionada por criterios de relevancia, accesibilidad y disposición a participar (Stake, 2005). Se ha trabajado con un único participante, en consonancia con el diseño narrativo temático adoptado, que privilegia la profundidad del relato por sobre la cantidad de casos.

Pedro ha accedido a participar voluntariamente, prestando su consentimiento informado por escrito, y ha sido acompañado en todo momento con criterios de respeto, ética y confidencialidad. Su identidad, así como la de su entorno familiar, ha sido protegida mediante el uso de un seudónimo y la omisión de datos sensibles. Se completa el consentimiento informado, que se adjunta en el Anexo.

La elección de un único participante responde a la lógica de la investigación narrativa, que no pretende generalizar resultados, sino interpretar experiencias singulares con profundidad y construir conocimiento situado (Clandinin y Connelly, 2000).

A través del relato de Pedro, se busca recuperar los sentidos construidos en torno al padecimiento, a la intervención profesional, y al modo en que el acompañamiento psicopedagógico, se inserta en su cotidiano como forma de sostén.

Capítulo 4

Procesamiento

En este apartado sistematizan los datos recabados de la experiencia de Pedro, a partir de un diseño metodológico cualitativo narrativo de tipo temático, centrado en la experiencia singular de Pedro, un adulto mayor diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) bulbar, cuyo propósito fue comprender cómo se configura el rol del psicopedagogo como acompañante terapéutico (AT).

La fuente principal de información fue una entrevista escrita, cuidadosamente adaptada a las necesidades y particularidades comunicacionales de Pedro. El primer encuentro se realizó de manera presencial, en esa instancia se le explicó a Pedro el propósito de la investigación, además ahí brindó su consentimiento, a su vez se le presentó verbalmente, las distintas alternativas que se podían implementar para llevar a cabo la entrevista. Se le preguntó si quería hacerla en formato en papel, formulario en Drive o vía WhatsApp. Fue él quien eligió responder por WhatsApp, señalando su teléfono móvil, a su vez con posibilidad de usar su computadora con la aplicación de WhatsApp Web. Su elección se debe a que le resultaba un medio más accesible y cómodo, especialmente por las dificultades que le provoca la disartria severa, y por la posibilidad de responder en momentos de mayor energía. Este formato le permitió mantener el control sobre sus tiempos y expresarse sin la presión de un intercambio inmediato.

La entrevista se desarrolló en tres momentos distintos, iniciados y finalizados por el propio Pedro de acuerdo con su estado físico y emocional, lo que otorgó flexibilidad y respeto a su situación de salud y emocional. Entre una pregunta y su respuesta podía transcurrir un tiempo considerable, necesario para procesar la consigna y elaborar su respuesta con la ayuda de un recurso de apoyo el celular. De esta manera, cada intercambio no fue solo un acto de recolección de datos, sino también un espacio de encuentro cuidado, donde su voz y sus tiempos ocuparon un lugar central.

La lectura exhaustiva de la entrevista de Pedro, permitió analizar los fragmentos relevantes que dan cuenta de experiencias, percepciones y significados atribuidos a la enfermedad y al acompañamiento recibido. Se identificaron patrones, relaciones, captar matices, segmentarlos en unidades de significado, codificarlos y agruparlos en categorías temáticas; integrando siempre los aportes con el marco teórico para construir una interpretación que respete la particularidad de su historia.

La ELA es una enfermedad cuyo desarrollo produce un fracaso progresivo en el funcionamiento del sistema motor que se encarga de dirigir, regular y mantener la musculatura esquelética, responsable de la capacidad para moverse y relacionarse con el entorno (andar, manipular, escribir, comer, vestirse, hablar). En el caso del ELA Bulbar, las alteraciones aparecen en la musculatura orofacial y en la coordinación motora fina, afectando de forma directa la comunicación oral y escrita. Esto se evidenció claramente en la entrevista escrita, donde se observa una grafía caracterizada por omisiones de letras, repeticiones, errores tipográficos y fragmentaciones inusuales en las palabras. Las particularidades señaladas pueden interpretarse según la bibliografía consultada, como manifestaciones del deterioro en la motricidad fina y la coordinación visomotora, síntomas del avance de esta variante de la enfermedad.

Para facilitar la fluidez lectora y comprensión del procesamiento de los datos, se procedió a la corrección de la ortografía, y algunos aspectos de la redacción sin alterar o modificar las voces del entrevistado.

Cabe destacar, que se complementó la entrevista con la aplicación de la Escala Revisada de Valoración Funcional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSFRS-R), la cual permitió objetivar en Pedro la progresión de la enfermedad en distintas funciones. Dicha escala se aplicó con su diagnóstico y arrojó un puntaje de 47/48, reflejando un inicio con leves alteraciones bulbares y sin gran impacto en la autonomía. En la evaluación más reciente, el puntaje descendió a 21/48, evidenciando una pérdida funcional superior al 50%.

El análisis por áreas mostró un deterioro pronunciado en la función bulbar de 11 a 5 puntos), coincidente con dificultades en la comunicación, la deglución y el control de la

salivación. La motricidad fina descendió de 12 a 4 puntos, afectando la escritura, la alimentación y la higiene personal; mientras que la motricidad gruesa pasó de 12 a 4, indicando dependencia creciente para movilizarse y vestirse. La función respiratoria, inicialmente conservada (12 puntos), se redujo a 8, con la aparición de disnea y ortopnea.

Al ser consultado: ¿cómo fue el momento en que recibiste el diagnóstico de ELA?, Pedro describió una vivencia profundamente marcada por el impacto emocional y la incertidumbre. Calificó el diagnóstico como ... “la peor noticia que pude recibir en mi vida”, expresión que conlleva un rasgo inoportuno, no esperado y devastador en la vida de una persona y sus seres queridos. También relata que ese diagnóstico conllevó un “proceso que fue muy largo, lleno de mucha angustia y miedo, no solo mío sino el de mi esposa y mis hijos...se descartaron al principio un AVC, al primer negativo me dió esperanza, pero al aumentarse el síntoma, cada vez parecía más borracho, empecé un camino de búsqueda y visitas a muchos médicos. Después podía ser otra enfermedad autoinmune la miastenia gravis... bueno dan negativos los dos análisis que me hicieron, entonces quizás podía ser un cáncer o un tumor en el área de la laringe o timo, que de última sabía que contaban con algún tratamiento u operación, pero va y otra vez sale todo negativo...”

La confirmación de la ELA bulbar representó para Pedro el cierre de ese recorrido de búsqueda, instalando la certeza de una enfermedad neurodegenerativa, incurable.

Esta experiencia coincide con lo que señala Morgado Linares (2022), quien describe que el diagnóstico de ELA suele ser eminentemente clínico y se acompaña de un proceso de exclusión de otras patologías, lo que implica un período de incertidumbre y ansiedad para el paciente y su familia. Asimismo, Pinedo Borobio (2018) sostiene que la comunicación de un diagnóstico de ELA conlleva un fuerte impacto psicológico, dado que el paciente mantiene la lucidez cognitiva y es plenamente consciente de la progresión inevitable de la enfermedad, “Sentí un gran dolor en el alma y en días que siguieron una gran depresión al darme cuenta que sufría una enfermedad neurodegenerativa incurable”.

Desde la perspectiva psicosocial, Filidoro (2019) enfatiza que este momento inicial constituye un punto de inflexión donde no solo se enfrenta la pérdida funcional progresiva,

sino también la necesidad de elaborar un duelo anticipado por la propia autonomía, “el lunes de esa semana ya tenía turno en la junta de discapacidad, porque lo único que me cubría para llevar a cabo los tratamientos y la medicación, el carnet lo tengo mucho más antes de lo esperado, en 4 días pase de ser una persona para convertirme en una legalmente discapacitada”.

En la misma línea, García Pérez et al. (2020) resaltan que el diagnóstico provoca una reorganización emocional y vincular profunda en el núcleo familiar, ya que obliga a redefinir roles, responsabilidades y dinámicas cotidianas.

En el caso particular de la ELA bulbar, Mendoza Benítez (2018) subraya que las primeras manifestaciones, como la disartria y la disfagia, generan una afectación temprana de la comunicación y la alimentación, dos funciones esenciales que sostienen el lazo social y la calidad de vida. Esto potencia el impacto emocional inicial, como se evidencia en el relato de Pedro, quien identifica el inicio de su sintomatología con cambios en su habla que solo él percibía al comienzo, pero que anticipaban un proceso de deterioro progresivo, ... “primeros síntomas que se produjeron fueron problemas en el habla y en la deglución. Yo sentía que las palabras se trababan que no salían fácilmente y nadie se daba cuenta más que yo, y te estoy hablando de julio del 2023”.

Lo expresado resalta que el diagnóstico de ELA no fue únicamente un hecho médico, sino un hecho que alteró de manera integral las dimensiones físicas, emocionales, sociales y simbólica de la persona que lo recibió, ...“por mí yo aún no lo aceptaba y la depresión me fue invadiendo día a día”.

Al avanzar en la entrevista y sabiendo de su enfermedad se le consultó sobre ¿qué cosas cambiaron en tu vida desde entonces?, cuya respuesta fue reiterada en otras preguntas y contundente “Como te decía antes, entré en una gran depresión, de repente tenía que asitir a un montón de terapeutas porque lo único que te dicen cada caso es único, te dan la medicación y que lo único que se puede hacer es “enlentecer” la enfermedad. Trate de seguir con mi vida normal, la de ir al gimnasio, seguir yendo al club, a juntarme con amigos, seguir manejando”. El testimonio advirtió que la enfermedad trajo cambios profundos en su rutina,

en la relación con su cuerpo y en la dinámica familiar. La pérdida progresiva de la comunicación oral y de la motricidad fina fue percibida como un quiebre en su autonomía. Sin embargo, Pedro intentó sostener actividades significativas, como ir al gimnasio o compartir con amigos, adaptándose a sus posibilidades y limitaciones.

Lo expresado en el párrafo anterior guarda coincidencia con lo señalado por Morgado Linares (2022), quien describe que la ELA compromete la movilidad, el lenguaje y la respiración, obligando al paciente a redefinir su identidad y su participación social. Asimismo, coincide con lo planteado por García Pérez et al. (2020), para quienes las familias y el propio paciente atraviesan una reorganización emocional y vincular profunda frente a la progresión de la enfermedad.

A nivel emocional, la vivencia de Pedro fue: “Me afectó muchísimo en mi rutina y, en mis relaciones diarias sentí un gran acompañamiento de mi Familia, de todos mis amigos y conocidos y mis emociones incrementaron profundamente con una gran hipersensibilidad. Yo siempre fui una persona muy fría, poco afectuosa, muchas veces mal gestada y ocupe el rol de padre de familia, todo estaba bajo mi radio de control. De repente me vi siendo alguien en dónde lloro por cada gesto mínimo, una caricia, un abrazo, una muestra de afecto hace explotarme en llanto. Todas mis relaciones cambiaron, todas las personas que se iban enterando se ponían y aún ponen a disposición, es como que sabes que tienen lástima o empatía. Hoy decir que tengo ELA... se lo asocia con la figura pública de Esteban Bulrich, y eso afecta en el imaginario de las personas, incluso a mí, también...”, dicho en otras palabras Pedro tuvo que elaborar un duelo anticipado por la pérdida de capacidades y una reestructuración de la vida cotidiana y afrontar la enfermedad.

Para cerrar esta idea el entrevistado experimentó un aumento de la sensibilidad emocional, pasando de una personalidad fría, como él lo expresa a mostrar apertura afectiva. Considera que el acompañamiento de su familia, amigos y redes cercanas fue y es central, aunque reconoce que la mirada social sobre la ELA está teñida de lástima y compasión.

Al preguntarle si ¿hubo algún momento que recuerdes especialmente, por lo que te pasó o por cómo lo viviste?, Pedro recuerda con especial intensidad un episodio ocurrido al

mes de recibir el diagnóstico: “El momento que recuerdo es un viaje que hice a la casa de mi hermana a USA al mes de mi diagnóstico en el cual me sirvió para hacer un quiebre en vida con respecto a mi enfermedad y en la cual tengo que luchar para tener una mejor calidad de vida... reencontrarme con mis sobrinos después de muchos años fue algo inexplicable a nivel emocional y espiritual. Y creo que eso fue muy importante para tomar fuerzas y lucharla”.

Los dichos del entrevistado reflejan cómo un acontecimiento cargado de afecto y reconexión familiar puede convertirse en un motor de afrontamiento frente a la ELA. Tal como señalan Morgado Linares (2022) y Pinedo Borobio (2018), el afrontamiento positivo de una enfermedad neurodegenerativa se ve favorecido por la presencia de experiencias emocionalmente significativas que renuevan el sentido de vida y fortalecen la motivación para adherir a tratamientos y mantener hábitos saludables.

Hasta ese momento se desarrolló la primera parte de la entrevista.

Hasta aquí el entrevistado desarrollo la primera parte de la entrevista la cual concluyó con la siguiente frase de Pedro: “Perdón, no me siento tan bien de la presión por eso me demoro bastante, ¿podemos seguir mañana?”. Esta interrupción espontánea y repentina puede ser interpretada de dos maneras distintas, por un lado, puede estar marcada por todo lo emocional que revivió el entrevistado al participar en la investigación, o por el otro lado, lo físico al igual que muchas de sus actividades cotidianas, seguramente siempre se encuentran inevitablemente condicionada por su estado de salud. Tal como señalan Morgado Linares (2022) y García Pérez et al. (2020), en la ELA las fluctuaciones físicas y emocionales inciden directamente en la organización del tiempo y en la continuidad de las interacciones, obligando a adaptar los ritmos y la planificación de tareas a las capacidades del momento. Desde la perspectiva psicopedagógica, reconocer y respetar estos límites forma parte de un acompañamiento terapéutico centrado en la persona, que prioriza el bienestar del paciente y favorece su participación activa dentro de sus posibilidades reales.

Mendoza Benítez (2018) define claramente en el marco teórico de este trabajo, que la intervención interdisciplinaria debe integrar no solo las estrategias clínicas, sino también los recursos emocionales y sociales que el paciente reconoce como propios.

La segunda parte de la entrevista sin ser intencional, ya que el corte lo marcó el entrevistado tiene que ver con la importancia y relación del AT en los pacientes adultos con ELA bulbar. Desde una mirada psicopedagógica, este momento constituye un recurso narrativo valioso, ya que situó al paciente en un rol activo frente a su enfermedad, reconociendo sus redes de apoyo, al preguntarle ¿cómo comenzó la relación con la psicopedagoga?, se abre una instancia que me permite analizar no solo el inicio de un vínculo terapéutico, sino también su significado en términos de sostén emocional, adaptación funcional y construcción de estrategias para afrontar la enfermedad.

Ante ese interrogante Pedro expresó: “ella se reunió con el neurólogo y le propuso que además de las terapias indicadas, fonoaudiología, kinesiología y psicología y los médicos como nutricionista, cardiólogo, él sugirió que asista a una terapeuta ocupacional creo que se llama. Sabiendo que dentro de sus incumbencias podía diagramar un acompañamiento psicopedagógico decidió sumar esa terapia. Pero como en el centro de rehabilitación no está ese tipo de profesional lo hacemos de manera particular. Una amiga de ella viene 2 o 3 veces y me deja tarea... tarea”.

En sus palabras, entrecortadas por las omisiones y repeticiones que le provocó la ELA, se evidencia un nuevo espacio de articulación entre profesionales, un diálogo que trascendió lo puramente médico para integrar lo psicopedagógico a su tratamiento.

Según Filidoro (2019), la complementariedad de saberes en un equipo interdisciplinario no solo amplía la mirada sobre la enfermedad, sino que fortalece la capacidad del paciente para adaptarse a las nuevas demandas funcionales. De igual forma, Morgado Linares (2022) señala que, en enfermedades neurodegenerativas, la psicopedagogía tiene un rol esencial: estimula lo cognitivo, organiza rutinas y preserva habilidades funcionales, siempre respetando los tiempos y posibilidades del paciente.

El acompañamiento terapéutico de Pedro fue en su casa y de manera particular, lo que en palabras de García Pérez et al. (2020) se define como intervención situada, es decir llevar la terapia al entorno cotidiano, disminuyendo obstáculos y facilitando que las estrategias

se integren en su vida de forma natural. Esta cercanía también contribuye a reforzar su sensación de control y autonomía.

Ahora bien, se avanzó con la entrevista y se le consultó a Pedro ¿qué sentiste o pensaste cuando supiste que ibas a tener ese acompañamiento?, su respuesta fue contundente: “Y, fue un shock en mí, porque me dí cuenta de lo complicado y compleja es mi enfermedad. Al principio, renegaba de que iba a tener otro espacio de terapia más, pero después... construimos un lindo espacio”.

Su respuesta conllevó un fuerte cambio emocional que va desde la sorpresa y resistencia inicial, hacia una aceptación y valoración del nuevo acompañamiento. Este tránsito coincide con lo que Filidoro (2019) llama proceso de apropiación subjetiva del tratamiento, es decir cuando el paciente comprende el sentido de la intervención y la incorpora como parte significativa de su rutina.

Cuando se le dijo, ¿qué actividades o encuentros recordás como importantes o significativos?, compartió lo siguiente: “por mi adentros sentía que estaba volviendo al jardín porque me traía masa casera y tenía que copiar figuras o con broches de la sogá también reproducir secuencias o con las jeringas hacer eso que no me acuerdo como se llama trasvasar o trasvasado... al principio fue shockeante porque siempre estuve rodeado de planos proyectos, obreros, y de golpe estoy rodeado de médicos y terapeutas”.

Sus dichos, permitieron visualizar dos mundos que evidentemente funcionan de modo paralelo, el de su vida previa al diagnóstico, rodeado de planes y proyectos personales, familiares y laborales, y el actual, atravesado por médicos, angustias, traumas y terapias.

Las actividades que él describió, copiar figuras, reproducir secuencias, trasvasar líquidos pueden parecer simples, pero cumplen una función profunda: estimular la motricidad fina, la coordinación visomotora y la memoria secuencial, además de devolverle un sentido lúdico a su día a día.

Morgado Linares (2022), subraya que introducir actividades que remiten a contextos no médicos ayuda a mantener la motivación, fortalecer la autoestima y reactivar recuerdos y aprendizajes previos. En el caso de Pedro, “volver al jardín” no es solo una metáfora de la

actividad, sino también un contraste con su vida anterior: del trabajo técnico y físico, a un espacio de rehabilitación que, aunque pueda vivirse como un retroceso, también ofrece la oportunidad de resignificar su experiencia.

Finalmente, lo expresado por Pedro permite percibir que inicialmente recibió con resistencia la propuesta de intervención psicopedagógica, pero progresivamente la valoró como un espacio de contención y estímulo. Las actividades de motricidad fina, estimulación cognitiva y resignificación del cuerpo deteriorado, empezaron a ser percibidas como un sostén para su calidad de vida y como herramientas para conservar su autonomía en pequeñas tareas.

“Un muy lindo vínculo, con mucha empatía entre ambos, como te dije, ella es un ser súper humano, empático y sobre todo profesional. Supo dar un marco a las actividades, en el estudio de casa, iba dejando materiales de ella o creados con cosas de casa”...; así sintetizó Pedro su vínculo con el AT, donde existe empatía, calidez y profesionalismo, así como la adaptación de las actividades a su entorno doméstico y cotidiano. Evidencia en sus palabras que ese vínculo se transformó en un espacio de confianza, incluso compartiendo momentos de risas, emociones y también de frustraciones.

También dijo: “me ayuda en especial a seguir poder desarrollarme en mi quehacer diario... a continuar... poder seguir trabajando en mi profesión de ingeniero civil...”; en esa frase tan corta, Pedro contiene no solo una declaración sino su esfuerzo por mantener una cotidianeidad que, a pesar de las limitaciones impuestas por la ELA bulbar, sigue teniendo sentido.

La mención a su profesión: “mi profesión de ingeniero civil...”, no es un simple dato, sino un punto en el que quiere reafirmar quién es y qué lugar ocupa en el mundo, no solo el que manifiesta en párrafos anteriores de ser un discapacitado. Tal como explica Morgado Linares (2022), en personas que atraviesan enfermedades neurodegenerativas, la preservación de actividades significativas vinculadas a la historia laboral y personal, resulta esencial para mantener la motivación, la autoestima y la percepción de utilidad.

El párrafo anterior permite afirmar que el rol del AT no se agota en el trabajo cognitivo o motriz, sino que se orienta a diseñar apoyos y estrategias que permitan que el paciente siga participando activamente de sus entornos más significativos, manteniendo vivo el vínculo entre su historia previa y su presente.

Con naturalidad, Pedro continuó: “ella se encarga de buscar - como dice ella- los apoyos que van surgiendo... desde un bastón cuando empecé con las primeras caídas... hasta un aro para practicar sacarme la ropa... o un cosito para los dedos para agarrar el lápiz...”. Aquí, cada objeto que menciona no son simples instrumentos, sino que permiten sostener y acompañar su autonomía. El bastón, el aro para vestirse, el adaptador para el lápiz, son ejemplos concretos de lo que García Pérez et al. (2020) definen como apoyos funcionales, recursos materiales o tecnológicos que reducen las barreras físicas y favorecen la independencia.

La secuencia en que Pedro los relata muestra un proceso de adaptación progresiva, en el que cada nuevo apoyo responde a una necesidad emergente. Esta es justamente la esencia de lo que Filidoro (2019) denomina: “intervención personalizada”, un abordaje dinámico en el que el profesional observa, escucha y adapta las herramientas a las necesidades cambiantes, construyendo junto al paciente soluciones que le permitan seguir haciendo por sí mismo actividades que forman parte de su vida cotidiana.

Finalmente, Pedro compartió: “ahora me cuesta cada vez más hablar y para hacer esta entrevista se encargó de traer la computadora, para que las palabras que no se entiendan las pueda escribir... también descargó una app en el celular, que habla lo que escribo”. Esta imagen es fuerte y a la vez emocionalmente devastadora, es decir, un hombre que, ante la pérdida progresiva del habla, encuentra en la tecnología un puente para seguir comunicándose. La computadora que le permite escribir lo que no puede pronunciar, las aplicaciones que convierten el texto en voz, no solo son herramientas técnicas. Mendoza Benítez (2018) destaca que, en el caso de la ELA bulbar, la implementación de tecnologías de apoyo a la comunicación no solo compensa la pérdida de funciones, sino que preserva la

participación social y la construcción de vínculos. En el caso de Pedro, más que un recurso técnico, estas herramientas son una forma de seguir diciendo, de seguir siendo.

“Su presencia en casa 3 veces a la semana fue como abrir las puertas de mi privacidad, hay días que no tenía ganas, ella respetaba, motiva, acompaña, hasta incluso vimos pelis que trataban de dar sentido a su rol como por ejemplo El Campeón de Netflix, la de Stephen Hawking aún no me anime a verla”, en esta expresión tan corta de Pedro podemos identificar algunos niveles de interacción en el AT, por ejemplo, “abrir las puertas de mi privacidad”, lo que implica que un extraño se encuentre en un espacio tan íntimo y privado como su casa. En palabras de Mendoza Benítez (2018), el acompañamiento en domicilio en pacientes con ELA implica un alto grado de confianza y disposición a compartir aspectos de la vida personal que, en un contexto institucional, permanecerían ocultos.

Por otro lado, mencionó, “hay días que no tenía ganas” y que la psicopedagoga “respetaba, motivaba y acompañaba”, como ya está registrado en párrafos anteriores: en las enfermedades crónicas, hay que reconocer que el estado emocional y físico fluctúa, y que la terapia debe adaptarse a esos ritmos, sin imponer actividades que puedan generar rechazo o sobrecarga.

Por último el entrevistado hace referencia a que compartió un espacio de distracción como es ver una película; en este caso, que el AT proponga la actividad y seleccione películas que aborden historias de superación suma a su vínculo con el paciente, tal como lo encontramos en las líneas de Morgado Linares (2022), como mediación cultural en la intervención terapéutica, donde obras audiovisuales sirven como disparadores para reflexionar, resignificar experiencias y fortalecer el sentido del propio proceso. El hecho de que Pedro todavía “no se anime” a ver la película sobre Hawking, refleja que hay temas que, aunque significativos, requieren su propio tiempo emocional para ser abordados.

Pedro manifiesta: “Debo almorzar por mi medicación, seguimos mañana le parece?”. Este comentario, aunque breve, marcó nuevamente un corte en la entrevista. Desde una lectura contextual, se puede considerar que, por un lado, no deseaba continuar en ese

momento por temor a que se le consulte sobre la película, o la existencia de rutinas estrictas vinculadas a su tratamiento médico y al cuidado de su bienestar físico.

En el marco de la ELA bulbar, los horarios de alimentación y medicación suelen ser cuidadosamente planificados para evitar complicaciones, especialmente en lo relacionado con la deglución y el manejo de la energía.

Analizando desde el campo de la psicopedagogía, este corte no implica necesariamente una interrupción negativa, sino que puede interpretarse como un ejercicio de autorregulación y cuidado personal. A su vez refuerza el rol activo que el entrevistado tiene en la organización de su día a día, mostrando que, a pesar de las limitaciones, mantiene capacidad de decisión sobre el desarrollo de las actividades y sobre la gestión de su tiempo.

Al día siguiente se retomó la entrevista con la pregunta: ¿qué significa hoy para vos vivir con esta enfermedad?, su respuesta fue: " Significa un gran dolor en mi vida y alma y un desafío, y un miedo a lo que inevitablemente pueda llegar a vivir o no. Ojalá pudiera ser esas personas que transitan la enfermedad dando testimonios, armando fundaciones, pero el dolor y la depresión muchas veces son más fuerte".

Su voz realzó nuevamente la idea que padecer la ELA bulbar no es solo un desafío médico, sino una enfermedad que atraviesa cada aspecto de su vida afectiva y familiar. Lo que duele no es únicamente la limitación física, sino la pérdida progresiva de las actividades cotidianas que le dan sentido a su vida. Según Fernández y Luján (2021), este proceso implica una constante negociación entre la persona que uno fue y la que se está convirtiendo a medida que la enfermedad avanza.

También expresó: "Cuando vienen mis 5 nietos y el más bebé de un 1 año y medio que es el que no entiende, me abre los brazos al grito de abu abu, yo me desarmo por dentro de solo pensar que no puedo darle lo que a mis otros nietos si pude, ser un abuelo que le gustaba jugar con los muñecos, hacer luchas, hacer planes, estar ahí en sus actos, en sus cumpleaños, ser abuelo me permitió redescubrir una faceta que quizás con mis hijos no la tuve por cuestiones laborales", frente a esto Morgado Linares (2022), sostiene que los vínculos intergeneracionales pueden convertirse en motores de resiliencia.

En este caso, el rol de abuelo se vuelve un punto de referencia afectiva que intensifica tanto la tristeza por lo perdido como la motivación para mantenerse vinculado, justamente aquí el AT puede valerse para trabajar y ayudar a resignificar el presente y sostener la autoestima, evitando que la enfermedad opaque por completo su ser.

A partir de su diagnóstico a la fecha Pedro dijo: " Sentí el gran amor que sienten hacia mí persona mis seres queridos esposa, hijos, nietos, yernos. Hermanos y amigos. Descubrí que nadie está exento a que le toque, descubrí que me cuesta mucho aceptar la discapacidad y mis limitaciones, descubrí que los hombres también lloran y son sensibles, descubrí que solo, jamás hubiera podido, y sin mi esposa mucho menos".

La ELA es una enfermedad con un fuerte impacto emocional y se considera que los factores psicológicos no sólo tienen efectos sobre la calidad de vida, sino que también influyen sobre el funcionamiento biológico, lo que resalta la importancia de un aprendizaje vinculado a la aceptación, no solo de la enfermedad, sino de una nueva sensibilidad, las enfermedades crónicas suelen generar procesos de redefinición de la masculinidad en hombres adultos, donde la vulnerabilidad deja de ser percibida como debilidad para convertirse en un recurso de conexión emocional. Además, la mención reiterada a la esposa como sostén principal se alinea con lo que Filidoro (2019) describe como "red primaria de apoyo", esencial para la adherencia a los tratamientos y la calidad de vida en enfermedades de alta dependencia.

En la parte final de la entrevista, cuando se le preguntó ¿Cómo te gustaría ser recordado por quienes te rodean?, no dudó en contestar: "Como un gran persona y padre y abuelo de familia, como alguien que a su manera fue dejando huellas en las personas cercanas, y en las instituciones en la que participé en roles directivos activos gestionando grandes obras deportivas y viales".

En sus palabras hay orgullo, pero también gratitud. La enfermedad no le ha arrebatado el sentido de quién es ni lo que ha hecho. Interpretó que él desea que su legado esté en sus nietos, y en los lazos que supo construir. El AT también debe apoyar su trabajo en estos relatos como una manera de recordarle que su valor no se mide solo por lo que puede hacer físicamente hoy, sino también por todo lo que ha dejado marcado en la vida de los demás.

Cuando se le consultó sobre: ¿qué te gustaría decirle a alguien que recién está recibiendo este diagnóstico?, manifiesta: “ Bueno que luche, la pelee, que se ponga disposición de un equipo multidisciplinario de profesionales para que pueda tener una mejor calidad, que viva lo mejor que pueda en el mientras tanto, que grabe su voz, yo no quise hacerlo, me negué completamente por más que tuve reuniones con las asociación ELA Argentina, que siempre estuvieron a disposición cuando mi hijo los contactó, y que acepte que todo es un día a la vez”.

Este consejo marcó por un lado el proceso neurodegenerativo de la enfermedad, el conocimiento que le está dando la experiencia, sin entrar a analizar si es buena o mala. A su vez, tiene una paradoja sugiere que otros graben la voz antes de perderla, pero él no lo quiso hacer, lo que Mendoza Benítez (2018) llama la huella sonora única de una persona.

Pedro también subrayó la importancia de rodearse de un equipo de profesionales que trabajen juntos, en la bibliografía analizada queda claro que la clave para atravesar enfermedades complejas, donde la mirada integral suma esfuerzos y especialidades para que el paciente no enfrente la enfermedad solo.

Cuando se le consultó si quería agregar algo, dijo: "nadie puede solo, que el apoyo familiar como el de mi esposa, hijos, nietos y amigos es muy importante para poder sobrellevar esta enfermedad, y que se rodee de profesionales empáticos, capacitados, ah y que agreguen la figura del psicopedagogo a sus terapias, y pensar que jamás creí en la psicología ni en nada de esas carreras, cuán necio fui” .

Su valor testimonial parte de la idea de no creer en trabajo del AT, hasta llegar a reconocer que la empatía y la capacitación de los profesionales pueden marcar la diferencia entre vivir la enfermedad con aislamiento o hacerlo acompañado. Por lo tanto, considero que, en Pedro, la figura del AT se ha convertido en un sostén inesperado pero fundamental, capaz de unir lo emocional, lo cognitivo y lo funcional para que, incluso en la adversidad, la vida siga teniendo sentido y la dignidad permanezca intacta.

Para cerrar el procesamiento de la información registrada, se debe destacar que los resultados de la escala aplicada corroboran la narrativa del paciente: la enfermedad avanza con rapidez, comprometiendo la autonomía y generando la necesidad de apoyos progresivos.

De este modo, tanto el testimonio subjetivo como el registro objetivo coinciden en señalar que el acompañamiento terapéutico resulta esencial no solo para afrontar el deterioro físico, sino también para mitigar la carga emocional asociada y favorecer la calidad de vida.

Capítulo 5

Conclusión Final

A partir del análisis del registro narrativo de la experiencia de Pedro, este trabajo permitió comprender en profundidad: cómo se configura el rol del psicopedagogo como acompañante terapéutico en una persona adulta mayor diagnosticada con (ELA) bulbar,

Además, demostró que la intervención psicopedagógica, lejos de limitarse al ámbito educativo tradicional, se constituye en un sostén integral que articula las dimensiones afectivas, cognitivas, sociales y éticas, ayudando de manera significativa a preservar la dignidad y la subjetividad del paciente incluso en contextos de progresivo deterioro físico, dicho en otras palabras, el rol del psicopedagogo no busca revertir lo inevitable, sino ayudar a vivir con sentido, preservando la dignidad y la subjetividad del paciente hasta el final.

Tal como se expuso a lo largo del marco teórico, la ELA bulbar es una enfermedad degenerativa, una forma de esclerosis lateral amiotrófica que afecta tempranamente los núcleos del tronco encefálico, provocando desde el inicio alteraciones en el habla, la deglución y la salivación, lo que impacta gravemente en la comunicación, la alimentación y la calidad de vida del paciente.

Poder recuperar las vivencias de Pedro y su familia frente a la enfermedad, también, permitió destacar la importancia del acompañamiento terapéutico en la estimulación cognitiva y la resignificación del cuerpo y la motricidad, pilares fundamentales para sostener la autonomía relativa y la comunicación.

Este estudio proporciona una mirada detallada sobre los diversos aspectos que desempeña el psicopedagogo como Acompañante Terapéutico para adultos mayores, en este caso con ELA bulbar.

Las ideas más relevantes no pretenden ofrecer respuestas definitivas, sino más bien contribuir al trabajo del psicopedagogo en este contexto, destacando puntos clave como:

1. La intervención psicopedagógica del AT se adaptada a las necesidades cambiantes del paciente, favoreciendo la preservación de las capacidades cognitivas, funcionales y comunicativas.
2. La dimensión emocional y vincular del paciente se ve fortalecida a través de la empatía y la escucha activa del AT, constituyéndose en un pilar fundamental para sostener la motivación y el sentido de las actividades cotidianas.
3. La incorporación progresiva de apoyos técnicos y tecnológicos, sugeridos por el AT, contribuyen a garantizar la autonomía y la participación social del paciente.
4. La integración del psicopedagogo en equipos interdisciplinarios dentro del ámbito de la salud amplía su campo de acción y aporta a la dignificación de la vida de las personas con enfermedades neurodegenerativas, estableciendo bases para futuras intervenciones y para la mejora de la formación profesional en este ámbito.

Lo expresado anteriormente confirma que el rol del psicopedagogo en el acompañamiento terapéutico de adultos mayores enfermedades neurodegenerativas - con ELA bulbar en este caso -, no debe ser considerado optativo o más bien un agregado, sino central, debido a que su intervención permite la estimulación y la rehabilitación al optimizar las capacidades residuales, incidir en la dimensión subjetiva y contribuir a resignificar las pérdidas, reforzar la autoestima y mantener la participación social.

Se distingue también el valor que se le otorga al trabajo interdisciplinario con los diferentes especialistas y por sobre todo se debe implicar a la familia.

La historia de Pedro no es solo un caso de estudio, es un claro ejemplo de cómo un profesional psicopedagogo puede ser un puente esencial entre la ciencia y la vida diaria.

El trabajo del psicopedagogo en el rol de AT, se convierte en una práctica que no solo sostiene la esperanza, sino que también da un nuevo significado a la existencia, reafirmando que la psicopedagogía no solo se trata de enseñar, sino, sobre todo, de acompañar y humanizar.

Los aportes de este estudio, no pretenden generalizar resultados, sino ofrecer evidencias valiosas que invitan a repensar la práctica psicopedagógica, ampliar su inserción

en equipos de salud y reafirmar que acompañar es, también, una forma de devolver dignidad y sentido a la vida, incluso en el contexto de la enfermedad.

Posibles Propuestas de Acción

En virtud los resultados obtenidos en la presente investigación, se creen importante que se puedan generar oportunidades para:

- Realizar futuras investigaciones que permitan un mayor conocimiento científico, en relación a la importancia que el rol psicopedagógico como AT en pacientes con diagnósticos de enfermedades neurodegenerativas.
- Incluir en la formación de grado de psicopedagogos módulos o espacios curriculares específicos sobre el acompañamiento en salud y en enfermedades neurodegenerativas, con el objetivo de ampliar su campo de acción profesional.
- Fomentar la participación activa de psicopedagogos a través de convenios en hospitales, fundaciones y centros de salud, trabajando codo a codo con neurólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, psicólogos y terapeutas ocupacionales.
- Diseñar protocolos de intervenciones dirigidas a pacientes con ELA y otras enfermedades crónicas, enfocándose en la comunicación alternativa, la estimulación cognitiva, el apoyo emocional y el trabajo con las familias.
- Generar campañas de concientización que pongan de relieve el rol de la psicopedagogía en la salud, promoviendo una sociedad más inclusiva y sensible ante la discapacidad progresiva y el envejecimiento.

Los aportes de este estudio, no pretenden generalizar resultados, sino ofrecer evidencias valiosas que invitan a repensar la práctica psicopedagógica, ampliar su inserción en equipos de salud y reafirmar que acompañar es, también, una forma de devolver dignidad y sentido a la vida, incluso en el contexto de la enfermedad. En síntesis, como lo expresan Rodríguez González et al. (2009): **se trata de ayudar a vivir hasta que la vida llegue.**

Lista de Referencias

- Chusete, I. A. Á., Rendón, J. M. C., Cevallos, J. A. P., y Ponce, F. F. W. (2023). Esclerosis lateral amiotrófica. Causas, consecuencias y calidad de vida del paciente. *E-IDEA 4.0 Revista Multidisciplinar*, 5 (16), 17–28.
<https://revista.estudioidea.org/ojs/index.php/mj/article/view/276>
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. Jossey-Bass.
- Filidoro, L. (2019). *La psicopedagogía en el ámbito de la salud: Un enfoque centrado en la subjetividad*. Paidós.
- Flick, U. (2015). *Introducción a la investigación cualitativa* (5.ª ed.). Morata.
- Follari, R., Filidoro, N., Moyetta, L., Jakob, I., Vercellino, S., Ortiz Torres, E., ... y Barilá, M. I. (2019). *Ensayos críticos sobre psicopedagogía en Latinoamérica*. Editorial de la Universidad Nacional del Comahue. <https://rdi.uncoma.edu.ar/handle/uncomaid/15454>
- García Pérez, E., Gámez Jara, F., y González, D. (2020). Cuidar en la incertidumbre: experiencia de familias que acompañan a personas con ELA. *Psicología y Salud*, 30(2), 123–138. <https://www.revistadepsicologiayeducacion.es/pdf/20050102.pdf>
- García Vicencio, B. (2023). *Nuevos desafíos para la práctica psicopedagógica comunitaria: Trabajo con familiares y/o cuidadores/as de personas con Alzheimer de A.L.M.A Comahue* [Trabajo final de grado, Universidad de Flores].
<https://repositorio.uflo.edu.ar/server/api/core/bitstreams/1aef4001-2825-46ac-96f2-fba687e94087/content>
- Infobae. (2025, 21 de junio). Esclerosis Lateral Amiotrófica: cuando la mente sigue despierta en un cuerpo que se apaga. <https://www.infobae.com/salud/2025/06/21/esclerosis-lateral-amiotrofica-cuando-la-mente-sigue-despierta-en-un-cuerpo-que-se-apaga/>

- Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O., ..., y Zoing, M. C. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 377 (9769), pp. 942–955.
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(10\)61156-7/fulltext?rss%3Dyes=](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(10)61156-7/fulltext?rss%3Dyes=)
- Leiva, A., González, F., Fernandez, R., Ostolaza, M., y Sívori, M. (2022). Escala revisada de valoración funcional de esclerosis lateral amiotrófica: adaptación transcultural. *Medicina (Buenos Aires)*, 82(4), 525–533. https://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802022000600525&script=sci_abstract&lng=en
- Mendoza Benítez, I. C. (2018). *Revisión teórica de la intervención logopédica en pacientes diagnosticados de ELA Bulbar*. <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/8827>
- Morgado Linares, R. Y. (2022). *Deterioro cognitivo en enfermedad de neurona motora y su relación con distintos parámetros condicionantes de la calidad de vida en pacientes y cuidadores/as*. <https://idus.us.es/items/9b9c4180-724b-431b-8e11-6cfe2b11c074>
- Palacio, C. R., López, G. C. H., & Nieto, L. Á. R. (2006). Qué es la intervención psicopedagógica: definición, principios y componentes. *El Ágora USB Medellín-Colombia*, 6 (2), 215–226. https://www.academia.edu/15309358/Agora_Diez_Preliminares
- Pinedo Borobio, M. (2018). *La inteligencia emocional y la psicología positiva en personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica* [Tesis de grado, Universidad de Valladolid]. UVaDOC. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/32842>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. SAGE Publications.
- Rodríguez, A. (2023). *Responsabilidad Social Universitaria en la UFLO*. <https://repositorio.uflo.edu.ar/entities/trabajo%20final%20integrador/a49aba43-9292-4d6b-bae9-2d7b97521f71>
- Rossi, G., y Pulice, G. (2007). *El acompañamiento terapéutico y dispositivos alternativos*. Universidad de Buenos Aires. <https://www.actoterapeutico.com.ar/wp->

[content/uploads/2019/01/Rossi-Mexico-Uaricha-EL-AT-y-dispositivos-alternativos-original.pdf](https://hdl.handle.net/20.500.14340/1816)

Sorbara, S. E., Duimich, Y., Filippo, L., Maturo, M. C., Ulecia, G. V., y Rodríguez, M. (2024). El rol del acompañante terapéutico en el equipo de salud [Presentación]. *Semana de la Investigación UFLO Universidad*. <https://hdl.handle.net/20.500.14340/1816>

Vieites, H. D., Nájera, C. P., Hernández, D. M. R., y Álvarez, K. M. D. (2024). Fundamentos teóricos sobre el envejecimiento y la persona mayor: un enfoque doctrinal integral. *Universidad y ciencia*, 13 (3), 138–150.

<https://revistas.unica.cu/index.php/uciencia/article/view/8559>

Zapata Zapata, C. H., Franco Dáger, E., Solano Atehortúa, J. M., y Ahunca Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 29 (2), 194–205.

<https://www.redalyc.org/pdf/1805/180544647008.pdf>