



Trabajo Final de Grado

Pre-proyecto de intervención

El taller como dispositivo productor de nuevas narrativas sobre el
cuidado de personas con diagnóstico de Alzheimer

Antonella Lucía Benedetti Zas
Ci: 4.966.074-4
Montevideo, Uruguay
Octubre, 2023
Tutor: Fernando Berriel
Revisora: María Carbajal

Agradecimientos

A quien me enseñó sobre el desafío de cuidar,

A todos los cuidadores, que dan sin medida, que aman sin reserva,

A quienes, con su mirada enriquecieron este proyecto de manera invaluable.

Índice

Agradecimientos	1
Índice	2
Resumen	3
Fundamentación	4
Diseño de intervención	15
Problema de intervención.....	15
Objetivo General.....	15
Objetivos Específicos.....	15
La metodología	16
Población participante.....	19
Rol del coordinador.....	19
Rol del observador.....	21
Técnicas y dinámicas para los talleres.....	21
Consideraciones éticas	25
Resultados esperados	26
Reflexiones finales	27
Referencias Bibliográficas	29

Resumen

El siguiente pre-proyecto de intervención está comprendido en el marco del Trabajo Final de Grado para la obtención del título de la Licenciatura en Psicología, con un enfoque en la salud comunitaria, la promoción de la salud y la psicología social. Se centra en abordar uno de los retos más significativos en la sociedad contemporánea: el cuidado de familiares de personas con diagnóstico de Alzheimer. Esta enfermedad neurodegenerativa no solo afecta a quienes la padecen, sino que también tiene un profundo impacto en sus cuidadores, quienes enfrentan una serie de desafíos emocionales, físicos y cognitivos en su rol de proveer atención y apoyo constante. Por este motivo, el propósito de este trabajo es diseñar un programa de talleres, donde predomine la apropiación, autonomía y participación.

El enfoque principal de esta propuesta de intervención se basa en el Modelo Multidimensional de las Demencias, que reconoce la complejidad y la influencia de múltiples factores en el bienestar de las personas con diagnóstico de Alzheimer y sus cuidadores.

El proceso de construcción de los talleres implica una revisión detallada de la literatura científica relacionada con el Alzheimer y el impacto psicológico en los cuidadores. Asimismo, se busca continuar generando antecedentes académicos en relación a estas prácticas y promover el intercambio de saberes y experiencias.

Palabras clave: talleres, cuidado, Alzheimer, Modelo multidimensional

Fundamentación

En este apartado sitúo la relevancia que la temática de la enfermedad de Alzheimer tiene en la actualidad y se plantea la necesidad de que nuestra disciplina continúe involucrada en ella, adoptando un enfoque alternativo, habilitador, crítico y desafiante que nos conduzca a nuevas estrategias de intervención.

La enfermedad de Alzheimer representa un desafío significativo para la sociedad actual, debido a su creciente prevalencia en la población mundial y específicamente en Uruguay. Dentro de las demencias, la enfermedad de Alzheimer (EA) es considerada la más frecuente e importante patología neurodegenerativa, ya que sus rasgos neuropatológicos pueden llegar a estar presentes en hasta el 70% de los casos (WHO/ADI, 2012). A medida que la esperanza de vida continúa aumentando, el número de personas con este diagnóstico también se incrementa, siendo un importante obstáculo para lograr un envejecimiento saludable y generando una demanda mayor de cuidados especializados.

Hoy, según los datos disponibles, en Uruguay son 50.000 las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y en función del envejecimiento de la población, se estima que en 2050 habrá 112.000 casos de Alzheimer, un crecimiento del 107%. (Ministerio de Salud Pública [MSP], 2022).

Este tema tiene pertinencia para nuestra disciplina en tanto se trata de un trastorno crónico que afecta el curso de vida de la persona, modificando su proyecto de vida y modulando cómo transita su envejecimiento. Este cambio no irrumpe únicamente en la persona diagnosticada con Alzheimer sino también en su entorno, particularmente en la vida de los cuidadores, quienes serán el foco central de este trabajo. En este contexto, las palabras de Barrera (2007) cobran especial relevancia: “Ser cuidador va más allá de tener una tarea o responsabilidad; genera una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo” (p. 202).

En este sentido, lo que la literatura denomina “cuidador principal” será la persona que asumirá el cuidado en forma preponderante, ocupando en muchas ocasiones gran parte de su día. Vale la pena mencionar que esta tarea no siempre es elegida de forma totalmente voluntaria, sino que motivada por circunstancias facilitadas por un entorno familiar, económico y social. El cuidador afronta situaciones para las que no está formado ni

preparado, y que podrán ser continuas fuentes generadoras de conflicto. Ocupar el rol de cuidador de una persona con Alzheimer puede resultar abrumador y agotador fundamentalmente cuando se añade el agravante emocional de sentir que se pierden características propias de un ser querido. Al decir de Robert Perez (2016),

No es raro que cuando llega a la consulta un familiar de una persona con demencia, la realidad que transmite sea la de un enorme monto de sufrimiento psíquico y desesperanza. En general esto está vinculado a la idea de que ese ser querido, que hasta hace poco se nombraba como madre, padre, esposo, esposa, hermano, etc, al tener una demencia deja de ser esa persona, para transformarse en un desconocido, un extraño, con el miedo, angustia y desasosiego que eso implica. Temores comprensibles cuando se visualiza la soledad institucional con que deben enfrentar estas situaciones, como si fuera un tema del ámbito privado e íntimo (p. 6).

A partir de este fragmento, me parece interesante destacar dos conceptos que se desarrollarán en profundidad a lo largo del trabajo. En primer lugar, se abordará la noción de *soledad institucional* y en segundo lugar, se analizará el *estigma vinculado al diagnóstico* de Alzheimer y cómo este afecta la percepción de las personas que lo reciben.

En Uruguay, la falta de programas educativos estatales específicos y centros especializados para la atención integral de personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y sus familias, plantea una serie de dificultades. Actualmente, las propuestas de atención y rehabilitación operan de manera aislada y sin una supervisión adecuada sobre la calidad de sus resultados. Además, la carencia de un plan de formación técnica, desde una perspectiva de derechos humanos y adaptado a diferentes niveles, desde profesionales hasta cuidadores, agrava aún más la situación.

A nivel de políticas públicas, no se han implementado suficientes medidas preventivas ni se ha evaluado adecuadamente el impacto social de las demencias y la enfermedad de Alzheimer en el país. Aunque el Ministerio de Salud Pública ha incorporado algunas pruebas de detección del deterioro cognitivo en el carné del adulto mayor y ha elaborado una guía para el abordaje de las demencias por parte de los equipos de salud, estas iniciativas tienen un alcance limitado y no han modificado las condiciones de atención existentes.

La falta de centros de tratamiento integral para las personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer ha llevado a que las familias deban abordar por sí solas las

necesidades psicológicas y sociales de las personas con dicho diagnóstico, lo que ha resultado en altos niveles de estrés y aislamiento.

En vista de esta situación, resulta pertinente diseñar y crear estrategias de trabajo que respondan a esta ausencia de sostén institucional. Por ende, esta producción se centra en la propuesta de un programa de talleres que promueva espacios para aquellos familiares que abordan este desafío de manera individual y aislada, o al menos sin contar con una red de sostén adecuada.

Por otro lado, la enfermedad de Alzheimer implica un proceso de estigmatización. Por este motivo, se pueden producir sentimientos negativos en las familias que reciben el diagnóstico de un ser querido. Estos talleres se proponen partir de la mirada del sujeto como un ser integral, superando la desesperanza y “descentrando la demencia de su hegemonía biológica, para analizarla en su complejidad, pues se puede transitar una demencia de muy diversas formas y con calidad de vida muy distinta” (Pérez, 2005, p. 3). Es así que, desde nuestro rol de profesionales en la salud, es esencial propiciar espacios para desafiar las convenciones establecidas sobre la concepción del diagnóstico de Alzheimer, y así, poder contribuir a la creación de nuevas perspectivas, enfoques y abordajes.

Este proyecto de intervención se orienta en el primer nivel de atención en salud, en la medida que en este nivel se hace especial foco sobre la prevención y la promoción de salud. Esta última se define como: “el proceso que proporciona a los individuos y las comunidades los medios necesarios para ejercer un mayor control sobre su propia salud y así poder mejorarla” (Vignolo et al, 2011, p. 13). En este sentido, la estrategia propone la creación de ambientes y entornos saludables, facilita la participación social construyendo ciudadanía y estableciendo estilos de vida de calidad. Se trata de un enfoque holístico que va más allá de la ausencia de enfermedad y se centra en el bienestar físico, mental y social.

Finalmente, vale la pena mencionar que en los últimos años se han diseñado y llevado a cabo diversas intervenciones basadas en el paradigma multidimensional de las demencias, que han demostrado su efectividad de manera concluyente. Esto motiva a seguir avanzando y construyendo, tanto para desafiar el imaginario asociado y cristalizado en relación a la enfermedad de Alzheimer así como destacar la función fundamental que desempeña la psicología en este contexto.

Referentes teóricos

A lo largo de la historia, el concepto de demencia, especialmente en lo que respecta a la enfermedad de Alzheimer, ha generado tensiones y debates entre dos modelos distintos: el modelo biomédico y el modelo psicosocial. Durante este apartado se analizarán las diferencias fundamentales entre estos enfoques y de qué manera la adhesión a cada uno, influye en la comprensión y abordaje de las demencias.

En primer lugar, el modelo biomédico se centra en las causas y los procesos biológicos que subyacen a la enfermedad. Explora los cambios fisiológicos, neurológicos y genéticos en el cerebro de las personas diagnosticadas, investigando alteraciones en las estructuras cerebrales, como la acumulación de placas de proteína beta-amiloide en el Alzheimer, y modificaciones en la conectividad neuronal y la neuroquímica cerebral. Este enfoque ha sido importante para mejorar la comprensión de las bases biológicas de la demencia, permitiendo desarrollar diagnósticos más precisos y algunos tratamientos farmacológicos que, en ciertas circunstancias, pueden aliviar los síntomas.

Sin embargo, a pesar de los avances significativos, este modelo tiene limitaciones en cuanto a un abordaje integral de las demencias. Desde esta óptica,

Al centrar la atención en los procesos biológicos exclusivamente, se producen significados y sentidos que quedan solidificados como verdades absolutas y universales, en donde se culmina concibiendo a la persona con demencia como una máquina causal y predeterminada, ahistórica y desubjetivizada (Ferrari, 2018, p. 5).

La demencia es una condición compleja que va más allá de las funciones biológicas del cerebro. Limitarse únicamente al diagnóstico es peligroso, ya que puede generar un círculo de desesperanza, donde se tiende a ver a los fármacos como el único tratamiento posible. Esta perspectiva puede llevar a creer que no existe otra alternativa de cambio ni movimiento, acentuando el deterioro y generando una sensación de desaliento al sentir que el destino está predeterminado desde este saber único.

A partir de esta perspectiva, destaco una frase que describe el sentir de muchas personas:

“Yo no me acuerdo de las cosas, pero razono. Razono y siento. Y hay veces que en mi casa, parece que me tomaran por tonta” nos decía una paciente, refiriéndose a su situación. Este ejemplo nos ilustra respecto a lo estigmatizante de un diagnóstico de

éstos. Es muy difícil escapar de ello, y una vez que la persona ha sido capturada en una categoría tan rotunda, la demencia por lo general se extiende a otras áreas. Es frecuente ver cómo, paulatinamente, se van "alzheimerizando" los vínculos" (Pérez, 1996, como se citó en Pérez, 2005).

En este sentido, enfocarse exclusivamente en la enfermedad sin considerar la singularidad y la historia de vida de cada persona da lugar a la consolidación de prácticas que limitan y condicionan su calidad de vida. A la vez que "narrar y narrarse desde la enfermedad, (...) deviene también en una patologización de los vínculos. Es decir, al quedar las personas encerradas en la enfermedad, los modos de relacionarse y vincularse también pasan a ser vivenciados a través de la patología" (Ferrari, 2014, p. 14).

Cuando una persona recibe un diagnóstico de Alzheimer, los vínculos con su entorno pueden experimentar cambios significativos. Sin embargo, es importante destacar que estos cambios no necesariamente deben ser negativos. A medida que tanto la persona diagnosticada como sus seres queridos se van adaptando a las nuevas circunstancias, surgen oportunidades para fortalecer los lazos familiares y con el entorno. Aunque las formas de encuentro anteriores pueden verse alteradas, las conexiones emocionales perduran. Se pueden construir nuevas formas de comunicación, acompañamiento y expresión, adaptándose a las necesidades cambiantes del nuevo vínculo. Por lo tanto, el diagnóstico de Alzheimer no representa el fin de la relación con la persona, sino más bien su transformación continua, incluso hasta en las circunstancias más desafiantes.

A pesar de lo mencionado anteriormente, resulta pertinente detenerse para analizar la etimología del término demencia, ya que indica un punto de partida a considerar y cuestionar cuando buscamos generar nuevas posibilidades de encuentro y narrativas en torno al vínculo. Etimológicamente "demencia" se compone por el prefijo de (ausencia), mente (mente) y sufijo ia (condición o estado), por lo que se podría decir de la demencia que es "condición en la cual se pierde la mente (Custodio et al, 2018, p. 237). De lo anterior se desprenden interrogantes tales como ¿Si se pierde la mente, no hay posibilidad?, ¿Qué significados y sentidos emergen a partir de un diagnóstico de Alzheimer?, ¿Qué efectos puede tener en la construcción de nuevas posibilidades?. En palabras de Ferrari (2014) "si concebimos a la persona con demencia a la luz de ciertas representaciones culturales como alguien "sin vida", tal vez sí sea comprensible tanto miedo y tanto dolor" (p. 8). La concepción de un sujeto "sin vida", denota la pérdida de identidad y la sensación de dejar de existir. Esta perspectiva es resultado y generador del estigma que convierte a la enfermedad

en una experiencia aterradora, transformando a quienes reciben dicho diagnóstico en víctimas sin salida.

Esta concepción ha existido durante siglos y ha contribuido a la marginación y la falta de atención adecuada para las personas con Alzheimer. La creencia en la pérdida completa de la identidad y la humanidad de quienes padecen esta enfermedad ha llevado a la exclusión social, la discriminación y la anulación de la posibilidad de ser. En lugar de considerar a las personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer como individuos con experiencias únicas y emociones válidas, se les ha relegado a un estado de invisibilidad social. En este sentido, supone una importante barrera, tanto para las personas con diagnóstico de Alzheimer desde el lugar de estigmatizados, como en el accionar de los profesionales de la salud. Es preciso detallar que existen varias modalidades desde las que se presentan los estigmas, tanto desde la sintomatología de quienes padecen enfermedades psíquicas, como de parte del medio social, que impone barreras limitantes para que estas personas puedan desarrollar su vida cotidiana. Resulta importante analizar la forma en que estas personas son concebidas en la sociedad, por lo que tomaré a Goffman (1986) quien sostiene que la persona que tiene un estigma no es considerada totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida” (p. 15).

De aquí se desprende la urgencia de adoptar una perspectiva psicosocial, donde se reconozca plenamente a la persona con diagnóstico de Alzheimer como un sujeto deseante y con capacidad de decisión. En este contexto, la persona junto con sus vínculos, tienen la posibilidad de reinterpretar sus deseos y unirlos con acciones futuras que sean factibles y significativas. Este enfoque se convierte en un elemento esencial, ya que habilita la construcción y reconstrucción de la propia identidad. Además, ayuda a mantener una narrativa temporal, abarcando experiencias pasadas, vivencias presentes y aspiraciones hacia el futuro. Por lo tanto, no sólo considera su condición actual, sino que también valora su historia y sus sueños, reconociendo su lugar y valiosa contribución a la sociedad y a su propia narrativa vital.

Partiendo de estos lineamientos, se propone el modelo multidimensional de las demencias como una estrategia para orientar las intervenciones. Este enfoque va más allá de los aspectos biológicos de la enfermedad y reconoce la complejidad inherente a las demencias tipo Alzheimer. El mismo considera factores orgánicos, psicológicos, contextuales y sociales en un mismo plano y reconoce que estos aspectos están interconectados y se influyen mutuamente. Asimismo, la salud y la enfermedad también pasan a pensarse como complejos procesos por los que un colectivo transita, “esto lleva a

considerar cómo en los distintos procesos o dimensiones existen aspectos saludables y aspectos patológicos y cómo a su vez éstos poseen un grado de afectación mutuo, creándose un escenario singular a cada grupo afectado” (Ferrari, 2014, p. 6).

Por tanto, no se trabajará con una persona “enferma” sino con un colectivo y sus formas de transitar y significar su propio proceso de salud-enfermedad y cuidado, el que estará determinado por el momento socio-histórico particular y las construcciones de sentido que se hayan instituido en torno a las demencias (Pérez et al, 2015, como se citó en Ferrari, 2018).

Resulta interesante compartir una cita que engloba la postura desde la cual se desarrollarán los talleres que se presentarán en las siguientes secciones:

Una concepción humanizada de las demencias que concibe a la persona en su plano deseante, histórico y subjetivo, no encuentra muerte ni ve zombis, sino que habilita prácticas de cuidado que se piensan y se viven concibiendo a la persona como tal (Ferrari, 2014, p. 12).

No se puede concluir este apartado sin destacar uno de los fundamentos centrales que orientan e impulsan la creación de este programa de talleres: la noción de autonomía

Se refiere al conjunto de habilidades que cada persona tiene para hacer sus propias elecciones, tomar sus decisiones y responsabilizarse de las consecuencias de las mismas. La autonomía se aprende, se adquiere mediante su ejercicio, mediante el aprendizaje que proviene de uno mismo y de la interacción social. Se trata, así pues, de un ejercicio directo de las propias personas y desde su propio control que se aprende (López Fraguas y cols, 2004).

En sintonía con esta noción, la metodología de los talleres se orienta hacia la progresiva adquisición de la autonomía, fomentando un aprendizaje colaborativo entre pares. Aquí, la autonomía no se entiende como un estado estático, sino como un proceso dinámico y continuo de transformación y creación. A través de la participación en este programa de talleres, se espera que los cuidadores fortalezcan su capacidad para tomar

decisiones informadas, gestionando eficazmente las complejidades del cuidado en el contexto del Alzheimer.

El énfasis en la labor conjunta entre pares subraya la importancia de la comunidad de cuidadores como un recurso valioso, la interacción social y el intercambio de experiencias entre cuidadores no sólo enriquecen el aprendizaje individual, sino que también contribuyen a la construcción de un entorno de apoyo donde la autonomía se cultiva de manera colaborativa.

Por lo tanto, la autonomía se construye paso a paso, aprendiendo de cada elección y creciendo a través del ejercicio constante de la toma de decisiones. La participación activa en los talleres no solo se presenta como una oportunidad de adquirir conocimientos, sino como un espacio para potenciar la capacidad de cada cuidador para ser protagonista de su propio proceso de cuidado.

Antecedentes

A través de una revisión bibliográfica, se logra visualizar que con el fin de reducir las consecuencias negativas para los cuidadores y mejorar el cuidado de las personas con Alzheimer, han surgido múltiples programas de intervención. Los mismos se implementan en diferentes ámbitos como centros sociales, hospitales y centros privados y suelen ser llevados a cabo por psicólogos, trabajadores sociales, médicos, enfermeras e incluso por los propios familiares. A continuación, se destacan diversas experiencias:

En primer lugar, actualmente en Madrid, se están llevando a cabo talleres organizados por el Servicio de Continuidad Asistencial en colaboración con enfermeras especializadas en Geriátrica. Estos talleres abordan una variedad de temas, incluyendo: ¿Qué es la demencia?, ¿Qué sucede en la demencia?, ¿Se hereda?, ¿Se puede prevenir? Trastornos conductuales, casos prácticos y estimulación cognitiva. Además, también en Madrid, se ofrecen talleres denominados “Cuidar al cuidador”. Estos talleres constituyen un servicio psicoeducativo diseñado para abordar las dificultades y experiencias reales de los cuidadores. Se implementan estrategias prácticas para ayudar a los cuidadores a enfrentar mejor las situaciones de cuidado, vale la pena destacar que “el objetivo principal del taller de cuidar al cuidador consiste en prevenir e intervenir en la sobrecarga que experimenta la persona cuidadora. Así como también entender la dinámica y las consecuencias más negativas de una mala gestión del estrés” (López, 2023).

En Argentina, la organización A.L.M.A. (Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes de la República Argentina) se destaca por sus Talleres de Apoyo Psicoafectivo. Los mismos están diseñados para mejorar la calidad de vida de los familiares que cuidan a personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. La iniciativa busca crear un espacio de reflexión entre los participantes, promoviendo nuevas formas de involucramiento de los familiares en los procesos de salud, enfermedad y cuidado. Estos talleres se consideran una forma de promoción de la salud mental y se basan en un enfoque multidimensional de intervención psicosocial. Forman parte de las múltiples iniciativas de A.L.M.A. destinadas a mejorar la calidad de vida de aquellos familiares que se encuentran en el camino del cuidado.

A nivel nacional, el Hospital Británico ofrece el taller de Psicoeducación para familiares de personas con Alzheimer y otras demencias, dirigido por la Profesora Ana Charamelo. Estos talleres consisten en cinco sesiones diseñadas específicamente para familiares y cuidadores de personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. El propósito fundamental de este taller es estimular el intercambio de vivencias entre los

participantes y por otro lado, ofrecer orientación acerca de las particularidades de los diferentes tipos de demencia, con especial énfasis en la enfermedad de Alzheimer.

Por otro lado, tanto el Centro de Asistencia del Sindicato Médico del Uruguay (CASMU) como el SMU (Sindicato Médico del Uruguay) brindan talleres, que se proponen informar sobre los tipos de cambios de comportamiento que pueden ocurrir en las personas con Alzheimer así como también ayudar a identificar y manejar los cambios de comportamiento de forma efectiva.

El Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) desarrolla talleres que se llevan a cabo en todo el país, en coordinación con las Intendencias Departamentales. Dichos talleres tienen una duración de seis meses, y se realizan una vez por semana. Se proponen brindar herramientas a los cuidadores informales de personas con Alzheimer para que puedan proporcionar cuidados de calidad a sus familiares. Dichos encuentros son de carácter gratuito y están abiertos a todos los cuidadores informales de personas con Alzheimer.

La Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), también organiza espacios de Taller para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer. Se llevan a cabo en Montevideo de forma regular, tienen una duración de dos meses, y se realizan una vez por semana. Un estudio realizado por AUDAS en 2021 encontró que los cuidadores que participaron en el taller experimentaron una mejora significativa en su conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer, sus habilidades para brindar cuidados prácticos y su capacidad para gestionar el estrés.

Taller de promoción en salud mental para familiares cuidadores de personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, organizado por el Centro Interdisciplinario de Envejecimiento (CIEn) de la Universidad de la República (UDELAR). Este taller se llevó a cabo en Montevideo y Minas en 2019. Constó de siete encuentros de dos horas de duración, de frecuencia quincenal, y dos encuentros de seguimiento a los 30 y 60 días de finalizado el séptimo taller.

A partir de una revisión bibliográfica sobre los antecedentes, se evidencia que numerosos talleres se han construido en el marco de la psicoeducación. Dicha herramienta tiene como objetivo fundamental brindar conocimientos para enfrentar los desafíos que implica el cuidado. Por lo tanto, la participación en estos talleres busca aumentar la comprensión sobre la naturaleza del Alzheimer, ofreciendo información actualizada sobre los síntomas y el progreso de la enfermedad. Además, se centran en enseñar técnicas efectivas de comunicación, reducción del estrés y la ansiedad de los cuidadores al proporcionarles estrategias de afrontamiento, fomentando el auto-cuidado.

A pesar de que la psicoeducación se presenta como una valiosa herramienta en el ámbito de los talleres, es fundamental reconocer que por sí sola, no es suficiente para abordar la complejidad de la temática en el marco de estos dispositivos. Los talleres basados en esta perspectiva tienden a ser predefinidos y estandarizados, lo que no tiene en cuenta la singularidad de las experiencias de cuidado. Cada vivencia se encuentra moldeada por aspectos individuales, dinámicas familiares y emociones específicas que varían para cada individuo y grupo participante. Por lo tanto, es indispensable que al llevar adelante estos talleres se tenga en cuenta la flexibilidad necesaria para enfrentar los desafíos particulares que puedan surgir en cada grupo y en cualquier momento.

Asimismo, cuando los talleres se centran en la transmisión unidireccional de información, se crea una dinámica en la que hay una persona, o un grupo de personas, con un rol específico de saber, mientras que los demás participantes están en la posición de receptores. Esta estructura puede limitar la dinámica y crear barreras para mantener una comunicación abierta. En este sentido, este proyecto se propone diseñar un programa de talleres basado en la co-construcción, que consiste en reconocer que cada individuo, independientemente de su experiencia o conocimientos previos, tiene perspectivas y vivencias únicas que pueden enriquecer la comprensión colectiva del tema en cuestión. Al adoptar un enfoque de co-construcción, los talleres se transforman en espacios donde se valoran todas las voces y experiencias, fomentando la participación activa y el intercambio constante.

Vale la pena mencionar que esta propuesta de diseño comparte similitudes con el enfoque del taller de promoción en salud mental para familiares cuidadores de personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, organizado por el Centro Interdisciplinario de Envejecimiento (CIEn) de la Universidad de la República (UDELAR). Ambos se centran en mejorar la calidad de vida de los cuidadores, fomentando la construcción de autonomía de los participantes. En estas dinámicas, el aprendizaje mutuo se posiciona como pilar fundamental, enriqueciendo los encuentros a través de una perspectiva holística y centrada en las personas.

Interesa seguir reflexionando sobre la temática, generando aportes desde esta línea, actualizando y analizando los componentes clave de los talleres, los métodos de implementación óptimos y la sostenibilidad a largo plazo de los beneficios.

Diseño de intervención

Problema de intervención

El problema de intervención se centra en la necesidad de diseñar talleres para cuidadores primarios de personas con Alzheimer.

Objetivo General

Diseñar un programa de talleres para los cuidadores primarios de personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer

Objetivos Específicos

- Generar instancias de intercambio en las que los cuidadores compartan sus experiencias de cuidado
- Trabajar en la construcción de autonomía desde la co-creación del espacio y significado del rol del cuidador
- Identificar patrones negativos, estereotipos y estigmas en los relatos en torno a la enfermedad de Alzheimer
- Promover dinámicas de grupo que desafíen las narrativas negativas y limitantes sobre la enfermedad de Alzheimer
- Propiciar la construcción colectiva de nuevas narrativas en torno al cuidado
- Identificar las principales barreras y resistencias que puedan presentar los participantes para la adhesión sostenida a los talleres
- Incentivar la formación de una red vincular que perdure en el tiempo

La metodología

El diseño metodológico de este proyecto se enmarca dentro de lo que se define como talleres. Al decir de Cano (2012):

Un taller es un dispositivo de trabajo en y con grupos, que es limitado en el tiempo y se realiza con determinados objetivos particulares, permitiendo el diálogo de saberes, y la producción colectiva de aprendizajes, operando una transformación en las personas participantes y en la situación de partida (p. 33).

El programa de talleres consta de ocho encuentros presenciales que tendrán una frecuencia semanal y podrán participar hasta quince personas. Cada encuentro tendrá una duración estimada de noventa minutos. Después del último taller, se contempla la posibilidad, en acuerdo con los participantes, de establecer una estrategia de seguimiento que consistirá en encuentros mensuales durante tres meses. Estos encuentros se proponen mantener la referencia grupal de lo construido, a la vez que fortalecer la red vincular.

La elección de comenzar con un número reducido de talleres se orienta a generar interés y hacer que la propuesta resulte atractiva para los cuidadores. Al no extenderse en el tiempo, se busca que los mismos se sientan más cómodos al decidir participar. Este enfoque permite que formen parte del programa sin sentirse obligados a asumir compromisos a largo plazo desde el principio. Es fundamental tener en cuenta que la población participante, en gran medida, dedica su vida al cuidado de familiares que dependen directamente de ellos. Y por otro lado, en situaciones donde la dependencia del familiar con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer no es absoluta, los cuidadores aún pueden tener la percepción de ser completamente indispensables, necesitando estar presentes todo el tiempo. Por lo tanto, dado que el taller está diseñado para proporcionar apoyo y no añadir presiones adicionales, la decisión de comenzar con pocos encuentros se basa en la idea de no abrumar a la población objetivo. Reconocer la intensidad de sus responsabilidades diarias y respetar la importancia de su tiempo es esencial para garantizar que la participación en el taller sea una experiencia beneficiosa y sostenible.

La periodicidad semanal proporciona una continuidad que permite generar dinámicas significativas, explorar temas relevantes de manera detallada y facilita un proceso de aprendizaje gradual. Se espera que a medida que los cuidadores transitan

semana a semana cada taller y formen vínculos, la posibilidad de construir otros espacios o encuentros surja de manera orgánica. No obstante, para promover el desarrollo de lazos y coordinar futuros encuentros entre los participantes, se utilizarán herramientas digitales que se detallarán en el final del apartado.

Vale la pena hacer especial hincapié en que cada taller será construido de manera flexible, teniendo en cuenta que en el transcurso de los encuentros podrán surgir situaciones nuevas o inesperadas que podrán requerir que se efectúen cambios en el proceso o diseño. En relación a la configuración del taller, se destacan los aportes de Ghiso (1999):

El taller como dispositivo requiere de creatividad, permitiendo la generación de conocimientos nuevos y no se pueden generar conocimientos nuevos con dispositivos estereotipados y fosilizados. La multilinealidad que por naturaleza es dinámica e inestable, puede correr el peligro de anquilosarse debido a que sigue una normatividad -un paradigma- es necesario entonces permitir los quiebres, las transformaciones, las mutaciones, los cambios. Todo taller no será igual al anterior (p. 144).

La implementación de los mismos busca poner en juego historias, comportamientos, experiencias, acciones y sentidos de un grupo de cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer.

Talleres

En las próximas líneas, se explorarán conceptos esenciales relacionados con la metodología de los talleres. Los mismos, constituyen espacios dinámicos de interacción e intercambio activo, donde los participantes se involucran en experiencias prácticas, discusiones grupales y actividades conjuntas. Al decir de Etchebehere (2008): “El taller constituye un espacio para el aprendizaje grupal y participativo, donde se privilegia la producción colectiva, recuperándose el saber del sentido común, de la cotidianidad” (Etchebehere et. al, p.151).

El concepto de taller comúnmente se asocia a lo experiencial, al “hacer” con otros. Al decir de Ghiso (1999):

Es un término que nos lleva a considerar que hay algo que está dispuesto para la acción entre varias personas. A eso que está dispuesto: espacios, insumos, herramientas, decisiones que se entretujan para facilitar u obstaculizar el hacer colectivo le llamamos "dispositivo" (p. 143).

Esta noción trae consigo la participación de un conjunto de individuos, en el diseño actual de los talleres, se pone énfasis en crear oportunidades grupales específicas para abordar un problema que, como se ha señalado previamente, suele ser tratado de forma individual y aislada. Esta interacción colectiva no sólo amplifica las voces individuales, sino que también crea un tejido social sólido donde la experiencia y el conocimiento se entrelazan, generando así un aprendizaje profundo y transformador.

Cada nueva conexión que formamos ofrece oportunidades únicas para el proceso de identificación. Según Bernard (1995), los grupos representan un contexto privilegiado para este proceso, ya que en ellos cada individuo se identifica, desidentifica y vuelve a identificarse, lo que facilita el cambio y el enriquecimiento personal. Estos entornos grupales permiten la construcción de la autoimagen, el desarrollo de habilidades sociales y la interacción con una variedad de perspectivas. La dinámica grupal es esencial, ya que los grupos proporcionan un sentido de identidad y pertenencia que influye directamente en el comportamiento y las actitudes individuales.

Considero fundamental destacar que en el presente diseño de talleres, los cuidadores participantes serán los protagonistas y responsables de dirigir su propio camino, ya que son quienes "guardan una importancia fundamental para la posibilidad de una praxis transformadora" (Cano, 2012, p. 2). Para lograr esto y alineado a uno de los objetivos planteados, se trabajará en potenciar y fomentar la participación activa de los integrantes del taller. Esto "implica un pasaje del régimen pasivo de las pasiones a una dimensión activa en tanto pasamos a la acción, a la posibilidad de escribir, de transformar, de producir algo con eso que nos afectó" (Deleuze, 2011, como se citó en Gómez, 2020)

Cada participante emprenderá su propio camino de aprendizaje, influenciado por sus experiencias y trayectorias anteriores. Por lo tanto, cada individuo abordará las oportunidades ofrecidas desde perspectivas diversas y complejas. Este proceso a menudo implica la necesidad de dejar ir estructuras mentales sólidamente arraigadas para dar paso a nuevas configuraciones de pensamiento. Por lo tanto, el impacto que la propuesta del taller tiene sobre cada persona será profundamente individual, variando significativamente

de un integrante a otro. Esta diversidad de experiencias y enfoques enriquece la dinámica del grupo, promoviendo un ambiente colaborativo donde cada individuo puede contribuir con su perspectiva. La interacción entre estas diversas formas de aprender y comprender crea un contexto dinámico que nutre y enriquece la experiencia.

Población participante

La población participante serán cuidadores primarios de personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, quienes desempeñan el papel principal en el cuidado, manteniendo un vínculo afectivo y cuyas tareas no impliquen remuneración alguna. Estos cuidadores pueden ser cónyuges, hijos, hermanos, amigos íntimos u otros familiares cercanos. En las publicaciones científicas se usan múltiples terminologías para hacer referencia a este rol, encontrándose nombrados como cuidador/a informal, cuidador/a no profesional, cuidador/a familiar o incluso cuidador/a primario (Rivas y Ostigúin, 2011).

Rol del coordinador

En los talleres, la figura del coordinador desempeña un papel fundamental. Será quien se encargará de organizar el espacio para cada encuentro, prestando especial atención tanto a las dinámicas grupales como a las transformaciones que puedan surgir.

En la planificación de estos talleres, el coordinador desempeñará un papel de coordinador no directivo. En lugar de actuar como informante principal, su función será la de observar cuidadosamente. El coordinador debe realizar un proceso de reflexión para desprenderse de la perspectiva cristalizada en la que cree saberlo todo. En esta línea considero pertinente destacar las ideas de González (2008):

“cuando el grupo, habituado a relaciones de dependencia o sometimiento, intenta colocar al coordinador en el lugar del “saber-poder”, éste no se hace cargo de la demanda y devuelve a los integrantes la oferta, de modo que esto circule y posibilite la salida: señal de autonomía, de creación, de crecimiento” (p. 3)

La función del coordinador de talleres será organizar, promover, estimular, facilitar, clarificar y retroalimentar. Además de estas responsabilidades fundamentales, el coordinador también desempeña el papel de "observador escucha", estando atento al dinamismo grupal y al camino individual de los participantes. A través de estas acciones, se

genera un ambiente propicio para el aprendizaje colaborativo y la interacción significativa entre los participantes del taller.

Dentro del taller, pueden surgir fuertes inquietudes y ansiedades a la vez que se establecen y distribuyen roles, y se desarrollan conexiones de identificación y proyección. Por lo tanto, aquellos que lleven a cabo estos abordajes deberán examinar sus propias experiencias en contextos grupales para asegurar el bienestar de los miembros del grupo. Para esto, considero fundamental la posibilidad de incorporar un espacio de supervisión, entendida en palabras de Ussher (2008) como:

“Un espacio de construcción colectiva de saberes a partir del análisis de las prácticas profesionales. Está sostenida en una ética del cuidado como un proceso que adquiere una doble responsabilidad: cuidar al grupo con el que se trabaja y también procurar el cuidado del equipo/psicólogo/coordinador que opera en esos ámbitos” (p. 2).

Incluso, vale la pena mencionar que, el coordinador puede verse emocionalmente afectado por los acontecimientos y vivencias compartidas por los cuidadores en cada taller. En respuesta a esto, la supervisión proporciona un espacio seguro para reflexionar sobre cómo estas experiencias personales pueden influir en su rol y cómo gestionar adecuadamente estas emociones.

Tal como se ha mencionado anteriormente, hay múltiples prejuicios y estereotipos conscientes o inconscientes relacionados con el Alzheimer y con el cuidado. La supervisión proporciona una oportunidad para explorar estos sesgos, desafiando y trabajando para poder hacerlos visibles. Usher (2008) sostiene que “el supervisor utiliza distintas estrategias que permiten generar saltos hacia la complejidad, agregar dimensiones hasta entonces ocultas para las personas que supervisa, sabiendo que este proceso no se agota nunca”. (p. 2)

Por lo tanto, además de promover el desarrollo profesional del coordinador ayudando a identificar oportunidades que generan crecimiento en el rol, también ofrece un espacio para revisar enfoques y estrategias en función de la retroalimentación y la experiencia acumulada en los talleres.

Para concluir, es importante destacar que la supervisión se llevará adelante en un plano de horizontalidad y diálogo abierto entre los actores, por lo que la misma se definiría en palabras de Ussher (2011) como una “co-visión o intervisión” (p. 338).

Rol del observador

En el contexto de dinámicas grupales, es importante reconocer que, junto al papel fundamental del coordinador, también existe la figura crucial del observador. El observador desempeña un rol estratégico al registrar y analizar hechos, signos y dinámicas que acontecen durante los encuentros.

La función de observación, implica tanto la recolección de información como el análisis e interpretación de esos datos; esa lectura, desde un marco conceptual, referencial y operativo, facilita el seguimiento del proceso y ayuda a seleccionar y jerarquizar algunos datos en desmedro de otros (Pérez, 2018).

Asimismo, la perspectiva única del observador, captada a través de la observación detallada de interacciones y expresiones, se suma al conjunto de información disponible. Esta riqueza de perspectivas se convierte en un punto de partida valioso para el debate y la reflexión dentro del grupo. La colaboración entre el observador y el coordinador facilita la identificación de áreas de desarrollo, la adaptación de estrategias y la construcción colectiva de conocimiento. En este contexto, el observador no solo registra hechos, sino que contribuye activamente al diálogo continuo, promoviendo un espacio de taller dinámico y receptivo a las necesidades cambiantes de los cuidadores. La combinación de estas dos visiones, coordinador y observador, se convierte en un recurso poderoso para la creación de un ambiente de aprendizaje mutuo.

Técnicas y dinámicas para los talleres

A continuación, se presenta el repertorio inicial de técnicas y dinámicas entendidas como un punto de partida que se irá enriqueciendo gradualmente a medida que avancen las experiencias en cada taller. Se incorporan a cada encuentro de manera selectiva, basándose en el análisis continuo del proceso en curso. En esta línea se destacan los aportes de Raggio (2008):

“El campo de intervención ya no podrá ser definido por ninguna modelización teórico-técnica... sólo entonces, podrá ser pensado como una red de composición: es decir, plano de inmanencia, entendido de acuerdo a las relaciones que lo constituyen, los segmentarizaciones que lo atraviesan, los actores que en él se

articulan y las formas organizativas que, con mayor o menor rigidez, se ha podido dar a sí mismo (p. 60).

Resulta fundamental no perder de vista la singularidad de cada grupo, por este motivo, es crucial no anteponer las técnicas al propio proceso de intervención, sino más bien adaptar y seleccionar las herramientas en función de las necesidades y dinámicas emergentes del grupo. Esta flexibilidad permite una mayor coherencia entre las técnicas utilizadas y los desafíos específicos que enfrentan los participantes, asegurando así una intervención significativa. A su vez, valora y prioriza el aporte activo de los participantes, reconociendo nuevamente, que son ellos quienes enriquecen y guían el proceso del taller con sus experiencias y perspectivas singulares.

En suma, si bien no debemos obviar la necesidad de una organización y revisión previa a cada taller, la idea es que en cada encuentro las técnicas estén a la orden, disponibles como disparadores, siendo recursos que pueden adaptarse y combinarse de manera creativa.

- Técnica del hilo conector: Esta técnica implica pasar un ovillo de lana de una persona a otra en el grupo. El proceso comienza con una persona que sostiene el extremo del ovillo y comparte una experiencia o anécdota relacionada con el tema propuesto. Luego, esa persona lanza el ovillo a otro integrante del grupo, manteniendo el extremo que sostiene. La segunda persona también comparte algo relacionado y pasa el ovillo a otra persona, y así sucesivamente. A medida que avanza, se crea una red simbólica que representa las conexiones entre las experiencias y emociones compartidas por los participantes.
- Técnica de preguntas: Preparar tarjetas con preguntas disparadoras para conocerse, por ejemplo, ¿Tenes alguna habilidad artística? ¿Te gusta viajar? ¿Tenes alguna meta o sueño que te gustaría lograr en un futuro cercano? ¿Qué te motiva a estar en este programa de talleres?
- Técnica “ideas sobre Alzheimer” o “ideas sobre el cuidado”: En esta dinámica, los participantes se reunirán en un círculo y se les presentará la palabra "Alzheimer" en el centro del espacio. El objetivo es generar tantas ideas como sea posible relacionadas con el Alzheimer en un período de tiempo establecido. Cada participante compartirá en voz alta cualquier palabra, frase o idea que se les venga a la mente en relación con el Alzheimer, y estas ideas se anotarán alrededor de la palabra central en una cartulina en blanco. Luego, se facilitará una discusión abierta sobre las ideas generadas, permitiendo que los participantes compartan sus perspectivas y reflexionen sobre cómo estas ideas pueden influir en su rol como cuidadores de personas con Alzheimer. Esta técnica resulta especialmente valiosa

para alcanzar uno de los objetivos establecidos: identificar patrones negativos, estereotipos y estigmas que puedan estar presentes en las narrativas sobre la enfermedad de Alzheimer.

- **Círculo de intercambio:** Formar un círculo y pedir a cada cuidador que comparta una de sus principales preocupaciones o desafíos en el cuidado de alguien con Alzheimer. Luego, el resto de los integrantes del grupo, ofrecerán consejos para abordar esas preocupaciones, creando un espacio de colaboración y aprendizaje mutuo.
- **Narración de historias en imágenes:** Proporcionar imágenes o fotografías que representen diferentes emociones y situaciones. Se le pedirá a los cuidadores que para el encuentro siguiente elijan una imagen que refleje sus sentimientos como cuidadores y compartan por qué la seleccionaron.
- **Carta a un amigo imaginario:** Se propone a los participantes escribir una carta imaginaria a la persona con Alzheimer, recordando momentos significativos y emociones compartidas. La carta puede incluir anécdotas, experiencias y sentimientos que expresen el vínculo. Al recordar estos momentos especiales, los cuidadores pueden reconectar con el vínculo emocional que tenían con la persona. Luego, pueden optar por compartir partes de la carta con el grupo si así lo desean.
- **Escritura Terapéutica:** Proporcionar tiempo para que los cuidadores escriban en un diario o compartan sus pensamientos y sentimientos en una hoja de papel. Expresar emociones a través de la escritura puede actuar como una forma de liberación emocional. Asimismo, las personas pueden descubrir patrones de pensamiento, comportamientos y creencias que pueden no ser evidentes de otra manera.
- **Círculo de apreciación:** Reunir a las personas en un círculo y alentar a que cada una exprese una virtud o elogio hacia la persona a su derecha. Esta dinámica además de crear un ambiente positivo, fomenta la autoestima y confianza de los participantes al sentirse valorados y reconocidos por sus cualidades y contribuciones, promoviendo así un sentido de pertenencia y cercanía dentro del grupo.

Por otro lado, en cada implementación del programa de talleres se debe considerar que el último encuentro es un momento significativo ya que implica la evaluación del camino recorrido y la posibilidad de nuevas aperturas. Al concluir los talleres, se abrirá un espacio de intercambio para evaluar el impacto de la participación en el programa. Este espacio se concibe como fundamental, ya que tiene como objetivo principal indagar en la manera en que cada integrante habitó el entorno creado durante los encuentros. Esta evaluación no se limitará únicamente a los conocimientos adquiridos, sino que se adentrará en las emociones, las percepciones y las sensaciones experimentadas por los participantes. Esta instancia se considera como una dinámica en sí misma y se presenta como una oportunidad para reflexionar sobre el camino compartido.

Por otro lado, tal como se ha mencionado en el apartado inicial de la metodología y en los objetivos propuestos, se buscará fomentar la creación de una red vincular que continúe luego de finalizado el programa de talleres. Para esto, se propone como herramienta la aplicación Whatsapp y la posibilidad de crear grupos, en consenso con los participantes. La creación de grupos dentro de la aplicación facilitará la comunicación y coordinación de futuros encuentros y actividades, así como también reducirá el sentimiento de aislamiento que en ocasiones experimentan los cuidadores. Los participantes también podrán compartir enlaces a recursos útiles, artículos, videos e información tanto acerca del cuidado y la enfermedad en sí misma, como también de otros intereses que puedan tener en común. Asimismo, los grupos de WhatsApp son flexibles en la medida de que cada persona puede unirse a las conversaciones cuando decida. Resulta valioso destacar que en línea de lo que se ha intentado abordar a lo largo de este proyecto, estos grupos fomentan la participación activa y el intercambio constante, generando que se fortalezca la red de apoyo.

La elección de WhatsApp como plataforma de comunicación se basa en su amplia accesibilidad para la mayoría de los participantes. Sin embargo, el coordinador siempre estará dispuesto a considerar y adoptar otras opciones de encuentro que puedan surgir o ser propuestas por los participantes. Será fundamental estar abiertos a explorar alternativas como foros en línea, plataformas de mensajería alternativas, correo electrónico u otras herramientas que mejor se adapten a las necesidades y preferencias del grupo.

Consideraciones éticas

Es crucial tener en cuenta diversas consideraciones éticas. En primer lugar, se debe obtener un consentimiento informado completo y voluntario de todos los participantes, asegurando que comprendan el propósito del programa de talleres que integrarán. Esto se logra a partir de la elaboración de una hoja de información previa y la conversación abierta con los candidatos a participar del taller sobre todos los aspectos relativos al mismo, la modalidad de intervención y los criterios de uso de la información.

Se debe promover un ambiente de respeto y empatía donde los participantes serán los protagonistas del espacio, impulsando a que puedan expresarse de manera confidencial, respetando su privacidad.

Resulta de suma importancia que los participantes sepan que tienen el derecho de retirarse de los talleres en cualquier momento sin temor a represalias.

Asimismo considero esencial realizar un seguimiento de los participantes durante los talleres y proporcionar espacios adicionales si se considera necesario.

Finalmente, al culminar los talleres, se generarán instancias de intercambio para medir el impacto de la participación en el programa, donde se hará hincapié en conocer cómo habitó el espacio cada integrante.

Resultados esperados

Los resultados esperados consisten en generar un espacio de co-construcción que propicie el intercambio, el aprendizaje, la escucha y la reflexión.

En cada taller se espera lograr un ambiente de confianza donde los cuidadores compartan sus experiencias, preocupaciones y estrategias. Al mismo tiempo, se busca que este entorno contribuya a reducir el aislamiento y promueva un sentido de comunidad y pertenencia entre los participantes.

Los cuidadores podrán establecer conexiones con otros integrantes que perdurarán en el tiempo si así lo desean.

Además, se continuará avanzando en la construcción y fortalecimiento de la presencia del rol del psicólogo en estos ámbitos y momentos tan importantes en la vida de una familia.

Se buscará seguir generando reflexiones y trabajando en la deconstrucción del estigma sobre el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, apostando a una perspectiva de Derechos Humanos que aborde a la persona en su integralidad y multidimensionalidad, dando cuenta de su proceso histórico.

Limitaciones

Existen ciertas limitaciones que podrían surgir durante esta intervención. Una de ellas podría ser la dificultad para involucrar a todos los cuidadores primarios desde el inicio hasta el final de los talleres. Esto se debe a la posibilidad de deserciones o a una participación irregular, lo que podría afectar la continuidad del proceso completo.

Además, aunque la intervención se adaptará a las particularidades de cada grupo, es importante tener en cuenta que algunos familiares requerirán enfoques diferentes o complementarios debido a sus circunstancias específicas.

Por último, es importante considerar que los intercambios sobre el Alzheimer y sus desafíos pueden ser movilizantes para los participantes. Algunos cuidadores podrían sentirse abrumados o angustiados al abordar estos temas, lo que podría dificultar su participación activa en el taller. Estas emociones intensas podrían dificultar la dinámica del grupo y requerir una intervención especial por parte del coordinador para asegurar un ambiente adecuado.

Reflexiones finales

Estas reflexiones finales son solo el comienzo. Queda claro que en este campo de estudio, siempre hay más preguntas que respuestas, y más descubrimientos esperando ser desvelados. Este texto, en lugar de representar un punto final, fomenta mi compromiso por profundizar en la complejidad de la temática abordada.

Desde los primeros pasos, mi compromiso con la creación de este proyecto ha sido profundo y constante, abarcando todos los aspectos, desde la elección del tema y la selección del tutor, hasta la modalidad, diseño y análisis de la información. Por lo tanto, este proyecto de intervención es el resultado de un análisis tanto personal como académico y la recopilación y sistematización de la información disponible.

Es relevante destacar que en ciertos puntos del proceso, enfrenté resistencias que se transformaron en dificultades para avanzar. Una de las razones detrás de esta resistencia fue mi experiencia cercana con el Alzheimer. Aunque esta experiencia me motivó a explorar el tema a fondo, también implicó un componente emocional que, en ocasiones, dificultó la investigación. Por este motivo, la posibilidad de contar con instancias de tutoría, donde se incorpora una perspectiva externa, la mirada de un “otro” se vuelve fundamental. Fernando acompañó el proceso aportando observaciones y planteando preguntas que ayudaron a revelar aspectos que hasta entonces se encontraban ocultos en mi enfoque. Por lo tanto, resulta de gran valor:

“Indagar las implicaciones, tal como lo pensamos nosotros, se dirige más que a transparentar opacidades, a crear condiciones para que eventualmente lo plegado pueda desplegarse, se vuelva registrable aquello que no se veía aunque estuviera ahí, se pueda explicitar algo de aquello que permanecía implícito, en latencia, en quienes están operando (...) en una investigación en el campo de problemas de la subjetividad” (Fernández et al, 2014, p.7).

A pesar de los desafíos antes mencionados, mi compromiso con el proceso y mi deseo de hacer una contribución significativa, permitieron superar la resistencia y continuar avanzando en la investigación.

Por todo lo expuesto hasta aquí, es que me invade un gran sentimiento de empatía y una fuerte admiración por todos aquellos cuidadores que decidieron afrontar este desafío de cuidar. Considero importante entender que, aunque su dedicación y amor son invaluables,

también es esencial que encuentren tiempo y espacios para cuidar de sí mismos participando de lugares en donde puedan ser protagonistas.

En este proceso, aprendí que el cuidado no puede ser estandarizado y que las respuestas no pueden ser universales. Cada individuo con Alzheimer es un mundo en sí mismo, con sus propios deseos y necesidades. Asimismo, cada cuidador también lo es. Los talleres que he diseñado no son simplemente actividades; son puentes hacia la construcción de nuevas posibilidades, son oportunidades para recuperar y generar momentos de alegría y encuentro.

Para finalizar, deseo hacer especial hincapié en que la construcción de este pre-proyecto me lleva a un compromiso renovado: un compromiso de seguir explorando, investigando y comprendiendo las complejidades del Alzheimer y otras demencias. Un compromiso de seguir diseñando intervenciones significativas o al menos, de intentar cuestionarme lo establecido.

Referencias Bibliográficas

- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2009). Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. *Aquichan*, 7(2). Recuperado a partir de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/113>
- Cano, A. (2012). La metodología de taller en los procesos de educación popular. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 2(2), 22-51. https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.5653/pr.5653.pdf
- Custodio, N., Montesinos, R. y Alarcón, J. (2018). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 81 (4), 235-249. <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RNP/article/view/3438>
- Etchebehere, G., Cambón, V., De León, D., Zeballos, Y., Silva, P. & Fraga, S. (2008) *La educación inicial: Perspectivas, desafíos y acciones*. Montevideo, Uruguay: Psicolibros Universitario.
- Fernández, A. M., López, M., Borakievich, S., Ojam, E., & Cabrera, C. (2014). La indagación de las implicaciones: Un aporte metodológico en el campo de problemas de la subjetividad. *Revista Sujeto, Subjetividad y Cultura*, 7, 5-20. <http://anamfernandez.com.ar/wp-content/uploads/2015/03/La-indagaci%C3%B3n-de-las-implicaciones.-UN-APORTE.-ARCIS-2014.pdf>
- Ferrari, V. (2018). *Procesos de duelo en personas con demencia y sus familiares cuidadores*. [Tesis de Diplomatura, Facultad de Psicología]. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/21028/1/Ferrari.pdf>
- Ghiso, A. (1999). Acercamientos: el taller en procesos de investigación interactivos. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, vol. V (9), pp.141-153. <https://www.redalyc.org/pdf/316/31600907.pdf>
- Goffman, E. (1986). *Estigma: la realidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, G. (2020). *El Taller como espacio de producción de deseo*. [Tesis de Grado, Facultad de Psicología]. https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/29050/1/tfg._guillermo_gomez.pdf

Gonzalez, M. (2008). *El taller de los talleres*. Buenos Aires: Estrada.

López, A. (2004). La autonomía personal en la atención centrada en la persona. *Revista Gerokomos*. 15(2), 56-61.

López, I. (2023). *TALLER | Cuidar al cuidador*. Recuperado de:
<https://www.psicologiaenmadrid.es/taller-cuidar-al-cuidador/>

Ministerio de Salud Pública [MSP]. (2015). *Recomendaciones para el Abordaje Integral de la Demencia 2015*. Recuperado de:
<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/recomendaciones-para-abordaje-integral-demencia-2015>

Pérez, G. (20 de noviembre 2018). *El rol del observador de grupos*.
<https://filadd.com/doc/el-rol-del-observador-de-grupos-docx-psicologia>

Pérez, R., Acosta, L., Valdez, C. (2015). El Taller de promoción de salud mental para familiares – cuidadores de personas con demencia. En: *Apuntes para la acción IV. Montevideo. Extensión Libros. Comisión Sectorial de Extensión y Actividades en el Medio (CSEAM)*

Pérez, R. (2016). Las dolencias de la mente. Prácticas de atención y cuidado de personas con demencia en Uruguay. Montevideo-Argentina: *Ger. Ações*. Recuperado de:
<https://www.geracoes.org.br/las-dolencias-de-la-mente>

Pérez, R. (2005). Modelo multidimensional de las demencias. Mapa de ruta de la intervención. *Revista Tiempo*. (17).

Raggio, A. (2008). Intervención y campo de intervención. *Psicología social: estrategias, políticas e implicações* (pp. 57-63). Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. Recuperado de: <https://books.scielo.org/id/gbqz7/pdf/rivero-9788599662861-06.pdf>

Rivas, J. y Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. *Enfermería universitaria ENEO-UNAM*, 8(1), 49-54.

Ussher, M. (2008). La supervisión en la psicología social comunitaria. *Psicología para América Latina*, (12) Recuperado de:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2008000100006&lng=pt&tlng=es

Ussher, M. (2011). Supervisión y fortalecimiento profesional en psicología social comunitaria. *III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Vignolo, J., Vacarezza, M., Álvarez, C. y Sosa, A. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Archivos de Medicina Interna*, 33(1), 7-11.
Recuperado en 21 de octubre de 2023, de
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2011000100003&lng=es&tlng=es