

Construcción colectiva de estrategias de abordaje para familias de personas con deterioro cognitivo a través de un taller

Augusto Pupilli ¹

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo compartir la experiencia de la realización de un taller destinado a familiares de personas con deterioro cognitivo y/o demencia. El mismo se realizó en modalidad de atención ambulatoria, en el marco de un consultorio particular, en la ciudad de Buenos Aires, Argentina. Su objetivo principal tuvo que ver con promover la construcción colectiva de estrategias de abordaje para familiares y/o cuidadores no formales. A lo largo del presente artículo se trabajará con el objetivo de ubicar diferentes dimensiones que intervienen en esta problemática, tales como: caracterización del deterioro cognitivo y las demencias; impacto de dichos cuadros en la persona que lo padece, en la dinámica familiar en general y en quién ocupa el rol de cuidador en particular; y estrategias para el abordaje familiar de estas situaciones. Asimismo, se describirá la modalidad de realización del presente taller y se dará cuenta de los testimonios de algunos de sus participantes.

Palabras clave: Personas Mayores. Cuidadores; Demencia; Deterioro Cognitivo.

Abstract

The objective of this article is to share the experience of carrying out a workshop for relatives of people with cognitive impairment and/or dementia. It was carried out in an outpatient care modality, within the framework of a private office, in the city of Buenos Aires, Argentina. Its main objective had to do with promoting the collective construction of approach strategies for family members and/or non-formal caregivers.

Throughout this article we will work with the objective of locating different dimensions that intervene in this problem, such as: characterization of cognitive deterioration and dementia; impact of these conditions on the per-

son who suffers from it, on the family dynamics in general and on those who occupy the role of caregiver in particular; strategies for the family approach to these situations. Likewise, the method of carrying out this workshop will be described and the testimonies of some of its participants will be reported.

Key words

Elderly people, Caregivers; Dementia; Cognitive impairment.

ISSUE Nº1

JUNIO

2025

Recibido:

04/03/2025

Aceptado:

08/04/2025

(1) Lic. Psicología por la Universidad de Buenos Aires. Esp. En Psicología Clínica (Ministerio de Salud de la Nación). Actualmente se desempeña como psicólogo de planta interino del Hospital Zonal General de Agudos "Narciso López" perteneciente a la red de atención de la Provincia de Buenos Aires; realiza práctica clínica en su consultorio particular en Buenos Aires; ex residente en la Residencia "PRIM Lanús". Carrera de especialización en Clínica de Adultos con orientación Psicoanalítica (UBA). augustopupilli@gmail.com

Construcción colectiva de estrategias de abordaje para familias de personas con deterioro cognitivo a través de un taller

Introducción

El presente artículo tiene como objetivo compartir la experiencia de la realización de un taller destinado a familiares de personas con deterioro cognitivo y/o demencia. El mismo se realizó en modalidad de atención ambulatoria, en el marco de un consultorio particular, en la ciudad de Buenos Aires, Argentina. Su objetivo principal tuvo que ver con promover la construcción colectiva de estrategias de abordaje para familiares y/o cuidadores no formales.

A lo largo del presente artículo se trabajará con el objetivo de ubicar diferentes dimensiones que intervienen en esta problemática, tales como: caracterización del deterioro cognitivo y las demencias; impacto de dichos cuadros en la persona que lo padece, en la dinámica familiar en general y en quien ocupa el rol de cuidador en particular; y estrategias para el abordaje familiar de estas situaciones. Asimismo, se describirá la modalidad de realización del presente taller y se dará cuenta de los testimonios de algunos de sus participantes.

Surgimiento del dispositivo.

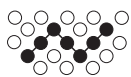
El taller respecto del cual se trabajará a lo largo de este escrito surge como una forma de dar respuesta a la demanda detectada en consultorio particular en el marco de tratamientos individuales, en modalidad ambulatoria, de personas adultas, en la ciudad autónoma de Buenos Aires. Cabe destacar que dichos tratamientos respondían a motivos de consulta muy diversos y de acuerdo a la singularidad de cada consultante, por ejemplo, problemáticas laborales, dificultades de pareja, problemáticas relacionadas a la crianza de hijos adolescentes, consumo problemático de sustancias, duelos, entre otros. Sin embargo, en algún momento del tratamiento, de las personas que luego fueron convocadas a participar del taller, irrumpió la problemática acerca del cuidado de personas mayores de su familia quienes presentaban deterioro cognitivo y/o demencia. Fundamentalmente, comenzó a surgir cómo el hecho de ocupar un rol de cuidador de personas con estas afecciones generaba sobrecarga en sus vidas y cómo esta situación se superponía con el padecimiento por el cual habían

solicitado tratamiento inicialmente. En términos generales, surgían ideas relacionadas al cansancio que les producía dicha situación, la culpa respecto de ese agotamiento, sensación de rechazo hacia la tarea, percepción de soledad al interior de sus familias respecto del cuidado, tanto como sensación de injusticia respecto de la manera en que las tareas estaban distribuidas. En diferentes momentos varios de los consultantes incluso expresaron su malestar respecto del hecho de no estar pudiendo dar lugar a su motivo de consulta “primario” en sus tratamientos dado que la temática del cuidado y la sobrecarga asociada al mismo arrasaba con éste. De parte del analista a cargo de estos tratamientos se detectó que efectivamente en algunos de los casos la temática del cuidado no estaba dando lugar al motivo de consulta inicial y que, a su vez, había algo del orden de la imposibilidad de dar respuesta a dicha problemática a través del dispositivo de tratamiento ambulatorio.

En esta coyuntura surge la posibilidad de realizar un taller para familiares y cuidadores de personas con deterioro cognitivo y demencias con el objetivo de trabajar de manera grupal en la construcción colectiva de estrategias de abordaje. A partir de lo expuesto, se realizaron las convocatorias pertinentes con un alto grado de aceptación por parte de los participantes. Se trabajará sobre esta experiencia a lo largo de este artículo. Cabe destacar que a los fines de este proyecto se tuvo en cuenta la siguiente configuración de cuidador informal: aquel cuidador principal quien dedica la mayor cantidad de tiempo a cuidar a su familiar enfermo, éste no recibe ninguna remuneración por la realización de esta tarea y es percibido por los miembros de la familia como el único responsable del cuidado (Demey, I; Feldberg, C. 2015). Asimismo, respecto de las afecciones presentadas por los cuidadores, se conceptualizan bajo la denominación de “síndrome del cuidador” y bajo la misma se incluyen problemáticas de la siguiente índole: astenia, cefaleas, alteraciones del sueño, lumbalgias, afecciones de la piel, alteraciones gastrointestinales; sentimientos de cansancio, tristeza, ansiedad/depresión, irritabilidad y culpabilidad (Mateo, Rodríguez et al., 2000). Por su parte, la OMS (2004) considera que el cuidado de un enfermo crónico representa un factor de riesgo para la salud mental, siendo predominante la presentación de alteraciones del estado de ánimo y depresión.

Acerca del deterioro cognitivo y las demencias.

A los fines de determinar la temática del taller previamente descrito resulta fundamental poder caracteri-



Pupilli

zar, brevemente, a qué nos referimos cuando hablamos de deterioro cognitivo y demencias. Por su parte, el deterioro cognitivo se refiere a las alteraciones que se producen en diferentes grados en las funciones psicológicas, a saber: memoria, orientación, lenguaje, reconocimiento, regulación conductual, funciones ejecutivas, cognición social (Demey, I; Feldberg, C. 2015).

Cabe destacar que dichas alteraciones interfieren en diferente grado en la vida de las personas, ya sea en sus niveles de actividad o su interacción social. Por su parte, las demencias constituyen un síndrome neuropsiquiátrico que consiste en el deterioro adquirido (es decir respecto de instancias previas) de la esfera cognitiva y alteraciones conductuales de tal magnitud que interfiere en las actividades de la vida diaria, en la esfera social, funcional y conductual. Algunas de las características que definen el cuadro tienen que ver con que su curso suele ser crónico, progresivo y degenerativo. A su vez, responde a múltiples etiologías que tienen un impacto a nivel cerebral. Si bien existen diferentes tipos, tales como demencia vascular, demencia de cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, entre otros, la enfermedad de Alzheimer es la forma más común, siendo el 60 o 70% de los casos.

Uno de los aspectos centrales a tener en cuenta a la hora de planificar intervenciones tiene que ver con ubicar que la demencia afecta a cada persona de manera diferente dependiendo del impacto de la enfermedad tanto como de la personalidad premórbida del individuo. A su vez, otro aspecto a considerar es la necesidad de realizar un adecuado diagnóstico diferencial entre cuadros. En este sentido, la diferenciación entre la demencia y el deterioro cognitivo leve descansa en la determinación de si hay o no una interferencia significativa en la capacidad funcional en el trabajo o en las actividades cotidianas usuales (Demey, I; Feldberg, C. 2015). Entre los factores de riesgo que predisponen a su desarrollo los más relevantes son los siguientes: edad, que si bien constituye el principal factor de riesgo, no es una consecuencia inevitable de la misma; factores hereditarios y genéticos; sedentarismo; tabaquismo; consumo excesivo de alcohol; hipertensión arterial; diabetes; colesterol; obesidad; depresión; bajo nivel educativo; aislamiento social; inactividad cognitiva, entre otros. Finalmente, otro de los aspectos fundamen-

tales a tener en cuenta es que las personas viven durante muchos años después de la aparición de los síntomas de la demencia. Con un apoyo apropiado, muchos pueden y deben tener la posibilidad de seguir participando y de contribuir a la sociedad, al igual que de gozar de una buena calidad de vida. Sin embargo, es una de las mayores causas de discapacidad durante el envejecimiento, y el enorme costo de la enfermedad representa un desafío para los sistemas de salud ante el pronosticado aumento de su prevalencia. Uno de los aspectos centrales tiene que ver con que los síntomas psicológicos y del comportamiento asociados a la demencia afectan profundamente la calidad de vida de las personas que la sufren y de sus cuidadores, constituyéndose ésta como la principal causa de institucionalización.

Acerca de los síntomas y los factores determinantes

Resulta esencial poder trabajar, tanto con las familias como con los pacientes, respecto de cuáles son los primeros síntomas que se pueden observar ante situaciones de deterioro cognitivo y/o demencias: pérdida de memoria, cambios de humor, apatía, irritabilidad, tristeza, síntomas de ansiedad y depresión, problemas en la comunicación y el lenguaje, declinación para la habilidad de hablar, leer y escribir.

En relación a la pérdida de memoria cabe destacar que la misma tendrá un impacto muy importante a nivel de la vida cotidiana y del nivel de funcionalidad de la persona. Dicho impacto va desde olvidarse de lo que se les dijo, los nombres de sus familiares, dónde han dejado objetos, los lugares que siempre fueron familiares comienzan a percibirse como extraños, se olvidan las rutinas, se pierden compromisos previamente realizados, pueden olvidar si han realizado o no alguna tarea, pueden preguntar a sus familiares repetidas veces lo mismo tanto como reiterar un relato. Todo este tipo de situaciones generan grandes dificultades para sostener la independencia y autonomía y generan altos niveles de estrés en sus cuidadores. Ante esto, una de las principales acciones que se pueden desarrollar tiene que ver con generar compensaciones y estrategias que den una respuesta ante las fallas de memoria (Demey, I; Feldberg, C. 2015). En este sentido, resulta muy útil realizar adaptaciones del entorno, procurar establecer rutinas, valerse de ayuda memorias externas, y, por supuesto, promover la participación en espacios donde se realizan tareas de estimulación cognitiva. Cabe destacar que tanto los síntomas psicológicos como los conductuales generan efectos tanto en quien la padece como

Construcción colectiva de estrategias de abordaje para familias de personas con deterioro cognitivo a través de un taller

en sus familiares y cuidadores: padecimiento subjetivo, agravan el deterioro cognitivo y el grado de funcionalidad. Por esta razón muchas veces son estos los síntomas que producen que se precipite la inclusión de la persona en una institución, residencia de larga estadia, la cual sería de ahí en adelante la responsable del cuidado de la persona con demencia. Este tipo de sintomatología puede aparecer en cualquier etapa de la enfermedad, si bien están asociados principalmente con la pérdida de capacidad en el desempeño de las actividades de la vida cotidiana.

Su emergencia está asociada a diferentes factores: biológicos, psicológicos y sociales. En este sentido, es importante resaltar que los factores psicológicos y ambientales son susceptibles de modificación, mejorando las oportunidades para su tratamiento interdisciplinario (ya sea farmacológico o mediante la implementación de estrategias no farmacológicas). Asimismo, los mismos pueden ser el resultado de factores anatómicos, bioquímicos o genéticos. Por ejemplo, un daño disfuncional frontal puede constituirse como el principal determinante para la emergencia de alteraciones en el control de los impulsos, las cuales podrían evidenciarse en apatía, hiperactividad, actitud desinhibida, alteraciones en la alimentación, o bien en un deficiente juicio de realidad, alucinaciones, entre otras.

A los fines de poder ofrecer un tratamiento adecuado resulta fundamental realizar un diagnóstico diferencial que permita ubicar las razones a las cuales obedecen dichos síntomas. En línea con la importancia de la evaluación diagnóstica, cabe destacar que los síntomas conductuales se identifican mediante la observación del paciente, pueden incluir agresividad, estado de inquietud psicomotora, agitación, comportamientos sexuales desinhibidos, entre otros. A su vez, los síntomas psicológicos se pueden identificar mediante la realización de una entrevista, tanto con el paciente como con el cuidador, posibles síntomas de este tipo son la ansiedad, los trastornos de estado de ánimo, las alteraciones de la sensorio-percepción y del pensamiento, insomnio, entre otros. Respecto de los factores sociales y ambientales se trata de sucesos vitales

que puedan resultar estresantes o que la persona, debido a su condición, no pueda procesar o comprender, por ejemplo la pérdida de relaciones significativas tanto como la pérdida de estímulos, actividades y funciones que sean relevantes para la vida de esa persona. Cabe destacar que este tipo de cambios y/o pérdidas son características en este grupo poblacional, dado que es el momento de la vida donde se da el retiro laboral, quizás la pérdida del cónyuge, la imposibilidad de continuar realizando determinadas actividades, cambios corporales asociados al envejecimiento, entre otras. Ante la emergencia de situaciones como las mencionadas hasta ahora se impone la necesidad de generar estrategias de afrontamiento y cuidado para un correcto abordaje de la persona (Iacub, 2015). En este sentido, el cuidador desempeña un papel fundamental, ya sea que se trate de que ocupe un lugar a la hora de la prevención y/o como alguien que debido a alguna conducta y/o posicionamiento funciona como desencadenante de la conducta disruptiva. Entre las actitudes que más aparecen a la hora de evaluar posibles desencadenantes se encuentran el trato paternalista o el que ubica a la persona con deterioro cognitivo como un niño, la indiferencia respecto de sus demandas, entre otras. Respecto de factores ambientales, se debe tener en cuenta cuestiones tales como la iluminación, ruidos molestos, gran cantidad de personas, ambientes sobrecargados de estímulos que exigen un gran desempeño a nivel cognitivo.

Acerca del taller.

Objetivo general:

Construcción colectiva de estrategias para el abordaje familiar de personas con deterioro cognitivo y/o demencias.

Objetivos específicos:

- Difusión de conocimiento acerca de síntomas, factores de riesgo y factores protectores.
- Promoción de la salud de las personas con deterioro cognitivo y demencias y prevención del agravamiento de los cuadros.
- Construcción de redes socio-comunitarias que



Pupilli

contribuyan a evitar la sobrecarga de los cuidadores familiares.

Modalidad: ambulatoria.

Frecuencia: semanal.

Duración de cada encuentro: dos horas.

Cantidad de encuentros: seis.

Cantidad de participantes: mínimo 4 y máximo de 10.

Destinatarios: familiares de personas con deterioro cognitivo y demencias.

Equipo a cargo: equipo interdisciplinario compuesto por Lic. en Psicología y Trabajador Social.

Locación: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Desarrollo del taller

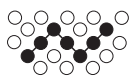
Tal como se ha mencionado, una vez detectada la demanda de atención se decidió el diseño, planificación y puesta en funcionamiento de un dispositivo específico para dar respuesta a la problemática presentada por familiares y cuidadores de personas con deterioro cognitivo y demencia. A partir de allí se realizó la convocatoria, la cual tuvo un alto grado de aceptación y concurrencia.

Dicha convocatoria se extendió a 12 personas, de las cuales confirmaron 9. Tal como estaba previsto, se realizaron seis encuentros en total. Los dos primeros estuvieron destinados a que cada uno de los participantes pudiera presentarse a sí mismo y comentar acerca de la problemática que se encontraba atravesando su familiar. En este punto se procuraba establecer un equilibrio entre poder caracterizar con algún grado de detalle la situación (edad del familiar, momento de inicio, evolución del cuadro, descripción de la red vincular, asistencia sanitaria y social recibida) sin que el relato de ninguno de los participantes tomara preeminencia por sobre los demás. En este sentido, y como consecuencia del azar, fue interesante que la conformación del grupo fue heterogénea respecto de los diferentes estados de evolución de los cuadros de los familiares de los participantes. Cuatro de los participantes se encontraban transitando los primeros momentos del deterioro cognitivo de sus familiares, mientras que el resto ya había pasado por dicha situación tiempo atrás y en ese momento se encontraban ante desafíos más complejos respecto de las intervenciones a realizar.

Dicha heterogeneidad promovió la participación activa en la posterior construcción de estrategias, dado que fueron en general los propios participantes quienes tomaron la palabra para poder asesorar y acompañarse entre sí. Un primer efecto de estos dos encuentros tuvo que ver con poder ubicar que otras personas, de otras familias, se encontraban atravesando situaciones del mismo orden. En general generó alivio saber que no eran los únicos afrontando situaciones de este tipo. Quienes se encontraban acompañando a personas cursando los primeros estadios del deterioro cognitivo presentaban muchas dificultades para comprender los cambios que el mismo implica y, fundamentalmente, les costaba correrse de la idea de que sus familiares realizaban dichas conductas con cierto grado de intencionalidad. Sostenían, férreamente, la idea de que “si quisieran podrían hacer las cosas de otra forma”. En este punto, es fundamental poder capacitar a los cuidadores respecto de los procesos biológicos que se encuentran en la base de la sintomatología para así poder deslindarlo de la voluntad de la persona con demencia.

En esta línea, fueron principalmente los participantes del espacio quienes transmitieron esta idea. Asimismo, en estos encuentros se trabajó acerca de que uno de los pilares tiene que ver con poder construir estrategias de abordaje ante la emergencia de síntomas psicológicos y conductuales de las personas con deterioro cognitivo y/o demencia. En este sentido, se plantea como esencial que el cuidador pueda realizar una evaluación diagnóstica (sin que la misma constituya un diagnóstico profesional, por supuesto), pero sí destacar que resulta fundamental realizar una correcta evaluación integral respecto de los síntomas: momentos de emergencia, posibles desencadenantes, conductas que estabilizan. Dicha evaluación se debe realizar a través de la observación directa y la entrevista con familiares y cuidadores.

Ambos aspectos ofrecen información valiosa a la hora de diseñar un plan de tratamiento. Por supuesto, cabe destacar que dicha evaluación será dinámica, cambiante, y deberá re-actualizarse permanentemente: aquello que funciona en un momento puede no hacerlo en otro. Asimismo, resultó importante destacar que en términos ideales se apunta a la eliminación de la sintomatología, pero sin embargo se debe tener presente que muchas veces no es posible y que la meta debe ser la reducción en la frecuencia de ocurrencia. Uno de los aspectos que



Construcción colectiva de estrategias de abordaje para familias de personas con deterioro cognitivo a través de un taller

contribuye a la reducción de la frecuencia tiene que ver con generar condiciones ambientales apropiadas para cada persona.

Los siguientes encuentros, tercero y cuarto, se dedicaron de manera exclusiva a que cada uno de los participantes pudiese hablar respecto de cómo la situación de su familiar impactaba en su propia vida. En este sentido, fue fundamental establecer que dicha afección incluía tanto aspectos operativos como subjetivos. La invitación fue a trabajar acerca de la globalidad de la afección. En este sentido, surgieron cuestiones relacionadas al empleo del tiempo, como tanto la tarea de cuidado en sí misma como el acompañamiento a las consultas médicas, interfería con las actividades de los participantes generando estrés y sensación de no poder anticipar y/o tomar compromisos dado que no sabían cuál sería la necesidad familiar. A su vez surgieron dificultades de orden económico que se pusieron en juego.

Las mismas se podían pensar desde diferentes perspectivas, por un lado estaban quienes tuvieron que reducir su propia carga laboral para de esa manera poder disponer de mayor tiempo para las tareas de cuidado; por otro lado estaban aquellas familias en las cuales el deterioro cognitivo de la persona que lo padecía había sido la razón de la pérdida de ingreso y/o posibilidad de trabajar de esta persona afectando de ese modo a la economía familiar; finalmente, todos coincidían en que en algún momento de la trayectoria del cuadro de sus familiares tuvieron que incurrir en gastos extras a fin de poder contratar servicios de cuidado adicionales ante situaciones de emergencia. Asimismo, respecto del impacto emocional algunos de los participantes pudieron poner de manifiesto la sensación de culpa que les generaba el enojo y/o rechazo hacia la tarea de cuidadores. Esta sensación coexistía con el pesar que ver a su familiar atravesando una situación de deterioro les producía. En ese sentido, María, una de las participantes, contaba que gran parte del tiempo se sentía enojada dado que hacerse cargo del cuidado de su padre le había implicado indefectiblemente un detenimiento en su desarrollo profesional.

A partir de esto, muchas veces ocupaba su rol con desgano, mala predisposición y sintiendo que era víctima

de una injusticia. Sin embargo, a su vez relataba de manera muy angustiada lo mal que se sentía cuando se reconocía en esa actitud tanto como cuando reconocía la situación por la que estaba atravesando su padre. Ante esos momentos surgían la culpa y la angustia y, en un intento reparatorio de las mismas en general intensificaba la tarea de cuidado con el costo de posponer cada vez más sus propios proyectos. Este ciclo se repetía de manera regular con peores consecuencias para ella en cada uno de los ciclos. Otros de los participantes compartieron cómo se habían visto deteriorados sus vínculos familiares ante la distribución poco equitativa que las tareas de cuidado implicaban.

En esta línea, M., una mujer de 54 años, relataba que es la única mujer entre cuatro hermanos y que a partir del momento en que el padre enfermó “fue obvio al interior de mi familia que quien debía ocuparse del cuidado de nuestro padre era yo” (sic). En el marco del trabajo realizado en el taller se comenzó a cuestionar este estereotipo de género que asocia el cuidado a las mujeres y se comenzó a ubicar cómo se podía maniobrar en torno al mismo con el objetivo de no que no fuese “obvio” que M. debía hacerse cargo de esas funciones sino establecer una correcta distribución de las mismas. Poder encontrar en otros participantes opiniones que legitimaran su malestar fue esencial como para que ella pudiera empezar a metabolizar que las cosas no tenían por qué ser de esa manera y, a partir de allí, poder posicionarse de otra forma ante sus hermanos.

Durante el quinto encuentro algunos de los participantes plantearon desafíos más complejos que les tocaba atravesar debido al deterioro del estado funcional de sus familiares, debido a la frecuencia y magnitud de los síntomas conductuales y psicológicos, y a las implicancias que esta situación estaba teniendo en sus vidas, comenzó a evaluar la necesidad de institucionalización. Esta decisión en ningún caso fue sencilla de tomar.

Por ejemplo, A., un señor de 54 años, separado, con hijos adolescentes que convivían con él, y con algunas dificultades a nivel económico, compartió con el grupo que la presencia de su padre en su casa se estaba tornando difícil de manejar. Su padre, un señor de 85 años, se encontraba transitando la enfermedad de Alzheimer en un estadio avanzado y, por lo tanto, requería cada vez de cuidados de mayor intensidad. Entre las dificultades



Pupilli

mencionaba que él trabajaba varias horas por día, sus hijas mujeres se sentían muy expuestas ante los síntomas de desinhibición sexual de su abuelo, el dinero era insuficiente para la contratación permanente de cuidadores, y, fundamentalmente, temía porque la falta de cuidados permanentes expusiera a su padre a situaciones de riesgo. Según su relato, su padre había sido una persona destacada durante su vida profesional, por ende, había accedido a una jubilación y obra social que permitían el acceso a una residencia de larga estadía de muy buena calidad.

Sin embargo, pese a contar con esa posibilidad A. relataba que le resultaba muy duro tomar esa decisión, dado que sentía culpa por considerar que estaba abandonando a su padre en el momento en que éste más lo necesitaba. En este sentido, cuando la institucionalización es la alternativa más viable tanto para el cuidado de la persona mayor como para la familia se trabajó sobre la necesidad de poder buscar instituciones que trabajasen de acuerdo al modelo de atención centrada en la persona (Saizarbitoria, 2012), es decir un modelo de atención cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentre atravesando situaciones de fragilidad y/o dependencia.

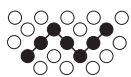
Este modelo promueve la autonomía, potencia la independencia, y se destaca el papel terapéutico que la vida cotidiana y las áreas significativas y de interés de la persona pueden tener en su abordaje. Uno de sus grandes pilares tiene que ver con el hecho de concebir los cuidados desde la dignidad y poniendo el foco en que es el sistema quien deberá adaptarse a las necesidades de la persona, teniendo en cuenta sus gustos, intereses, preferencias, y no a la inversa. Poder compartir la existencia de instituciones que trabajan desde esta concepción fue un punto que generó alivio en los familiares que se encontraban teniendo que tomar la decisión de acudir a la institucionalización ya que contribuyó a desmitificar la idea de “abandono” que se presentaba en A. Asimismo, otro de los aspectos trabajados, en función de este caso, tuvo que ver con la promoción de que la persona conserve su independencia y autonomía por el mayor tiempo posible y respecto de todas las actividades que estén a su alcance.

En esta línea, se promovió la no sustitución de la persona en la realización de aquellas tareas para las cuales aún con-

vaba la capacidad, dado que si la persona es sustituida en sus funciones en general eso tiene como efecto una anticipación de la discapacidad tanto como un impacto negativo en la autoestima y la valoración personal. Se destacó que si a las personas se les otorga el tiempo y acompañamiento acorde, se encuentran en condiciones de realizar muchas actividades. En este sentido, se transmitió la idea de que con supervisión adecuada el cuidador está en condiciones de continuar evaluando la capacidad funcional real y, por lo tanto, planificar las intervenciones requeridas junto con el equipo interdisciplinario.

Finalmente, en el sexto encuentro se realizó una recapitulación de todo lo trabajado a lo largo del taller y, fundamentalmente, cada uno de los participantes pudo poner de manifiesto en qué punto sentía que este taller había contribuido a aliviar la carga experimentada ante el cuidado de su familiar. Todos ellos coincidieron en que se habían sentido acompañados y en la situación que estaban atravesando. Incluso, muchos de ellos manifestaron el deseo de poder continuar el contacto más allá de la finalización del taller. Respecto de este punto decían que poder compartir con personas que estuviesen en situaciones similares no sólo aportaba ideas y estrategias útiles, sino que además sentían que obtenían de ellos mayor comprensión.

De todas maneras, surgió entre ellos la idea de poder reunirse para compartir algún otro tema y/o propuesta recreativa que no necesariamente tuviese que ver con su rol de cuidadores. Creían que hacer eso sería una forma de aliviar la carga. Otro de los temas que surgió fue la posibilidad de comenzar, a partir del taller, a elaborar el duelo por la pérdida de la versión conocida hasta el momento de sus familiares. Poder poner de manifiesto qué impacto emocional tenía para ellos dicha situación fue algo sobre lo cual refirieron que “nunca antes nadie nos había preguntado cómo nos sentíamos nosotros ante esto”. Debido a lo expuesto, se evaluó que el taller tuvo un efecto positivo en todos los participantes del mismo.



Construcción colectiva de estrategias de abordaje para familias de personas con deterioro cognitivo a través de un taller

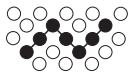
Conclusiones

De acuerdo a lo trabajado a lo largo del presente artículo, se destaca la importancia de que los familiares y/o cuidadores de personas con deterioro cognitivo y/o demencias puedan participar de dispositivos donde se pueda trabajar acerca de la construcción colectiva, participativa y comunitaria de estrategias de abordaje. Se considera que contar con mayor conocimiento, compartir experiencias con otros, poder tomar distancia de la situación para poder analizarla desde otra perspectiva, contribuye no sólo a aliviar la sobrecarga experimentada en el cuidador, sino además a aumentar la calidad de los cuidados ofrecidos.

En este sentido, estos espacios están en línea con la promoción de los derechos de las personas mayores y con la construcción de sociedades libres de discriminación por razones de edad, dado que se considera que cuanto mayores herramientas y conocimientos posean las personas para abordar estas cuestiones, mejores serán los resultados. Por esta razón, y con la intención de hacer visible no sólo la problemática sino algunas posibles soluciones, es que se decidió compartir la presente experiencia.

REFERENCIAS

1. Aguilera (2018). Ministerio de desarrollo de la Nación. Secretaría Nacional de niñez, adolescencia y familia. Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores. Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios. Contenidos Gerontológicos para la formación de cuidadores domiciliarios. Buenos Aires.
2. Andrés, H (2003). Género, representaciones sociales de la vejez y Derechos Humanos. Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas Participación, Ciudadanía e Inclusión Social, 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago de Chile, 14 al 18 de julio de 2003.
3. Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. (1982). Plan de Acción Internacional de Viena Sobre el Envejecimiento. Viena.
4. Becca, R.L. & Mahzarin, R. B. (2004) "Viejismo Implícito" en Viejismo, Estereotipos Prejuicios contra las Personas Mayores (Ageism. Stereotyping and Prejudice against Older Persons) (comp.) Todd D. Nelson. Massachusetts: The Mit Press. Recuperado de: <https://envejecimientoysociedad.files.wordpress.com/2010/07/ageism.pdf>
5. Butler, R.N.; Lewis, M. Y Sutherland, T. (1998). Aging and Mental Health. Positive Psychosocial and Biomedical Approaches. Fifth Edition, EUA: Ailin and Bacon.
6. Dabove, M. I. (2016). Derechos humanos de las personas mayores en la nueva Convención Americana y sus implicancias bioéticas. Revista Latinoamericana de Bioética, 16 (1), 38-59. DOI: <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1440>.
7. Elder, Ch. y R. Cobb (1993), "Formación de la agenda. El caso de la política de ancianos", Problemas públicos y agenda de Gobierno, México, D.F.d, Editorial Miguel Porrúa.
8. Gómez, J. y Curcio, C (2014). Salud del anciano: Valoración. Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria. Editorial Blanecolor. Manizales, Colombia.
9. Iacub, Ricardo y otro (2007). Psicología de la mediana edad y vejez. (Módulo 3) Ministerio de Desarrollo Social (SENAF) y Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Mar del Plata.
10. Iacub, R. (2015). Todo lo que usted quiso saber sobre la jubilación y nunca se animó a preguntar. Buenos Aires: Paidós.
11. Jodelet. D. (1984). La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. En Ley 27.360 (2017). Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores. Publicada en Boletín Oficial 31 de mayo de 2017. Buenos Aires.
12. Maglioco; Ponce (2016). Discriminación por edad, vejez, estereotipos y prejuicios. Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia, y el Racismo (INADI). Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Buenos Aires.



Pupilli

13. Muller, M. (2007) Genealogía y ecología de la orientación. Revista Aprendizaje Hoy, n° 68, p. 13 a 25.
14. Organización Mundial de la Salud (2002). Envejecimiento activo: un marco político. Recuperado en <http://www.fundacion-barcelo.com.ar/gerontologia/archivos/envejecimiento-activo%20OMS.pdf> el 15 de Febrero de 2016.
15. Organización Mundial de la Salud (2015) “Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud”.
16. Portaluppi, V.; Torrez, S. (2018). Nuevos desafíos en una comunidad envejecida: Cuando las personas mayores cuidan a otras personas mayores. Neurama, Revista Electrónica de Psicogerontología, V6-N1; 20-26. ISSN: 2341-4936.
17. Roqué, M. & Fassio, A. (2012). Gerontología comunitaria e institucional (Módulo 2). Buenos Aires, Argentina: Universidad Nacional de Mar del Plata.
18. Saizarbitoria, M. (2012). Revisión de estudios de coste-efectividad en servicios de atención comunitaria y atención centrada en la persona. País Vasco: SIIS Centro de Documentación y Estudios Fundación Eguia-Careaga.
19. Salvarezza, L (1988). Psicogeriatría. Teoría y clínica. Paidós, Buenos Aires.
20. Tartaglini, Feldberg, Stefani, (2015). Manual de rehabilitación cognitiva. Un enfoque interdisciplinario desde las neurociencias. Paidós. Buenos Aires, 2015.
21. Zarit, et al. (1980), adaptación al español de Martín M.; Salvado, I; Nadal, S; Mijo, L. C. Rico, J.M.; Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996), “Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit”, Rev. Gerontol., 6 (4): 338-346.