

## **Algunos interrogantes sobre nuestro rol a partir de un taller de reflexión.**

Ugo, Florencia, Villar, Federico y Hamra, María  
Julieta.

Cita:

Ugo, Florencia, Villar, Federico y Hamra, María Julieta (2015). *Algunos interrogantes sobre nuestro rol a partir de un taller de reflexión. VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-015/634>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/epma/2PC>

# ALGUNOS INTERROGANTES SOBRE NUESTRO ROL A PARTIR DE UN TALLER DE REFLEXIÓN

Ugo, Florencia; Villar, Federico; Hamra, María Julieta  
Universidad de Buenos Aires. Argentina

---

## RESUMEN

En este escrito presentamos algunas conceptualizaciones, reflexiones e interrogantes que nos generó la organización y coordinación de un taller para personas con una enfermedad poco frecuente y sus familiares. Relatamos brevemente qué son estas patologías. Explicitamos el dispositivo realizado, sistematizamos sus emergentes para luego reflexionar sobre nuestro rol como psicólogos y abrir interrogantes, con el objetivo de ensayar respuestas colectivas y dilucidar nuestra posición como agentes en el campo de la salud.

## Palabras clave

Psicología, Enfermedades poco frecuentes, Taller de reflexión

## ABSTRACT

### SOME QUESTIONS ABOUT OUR ROLE RAISED IN A WORKSHOP

The purpose of this paper is to show some conceptualizations, considerations and questions that arouse during the organization and coordination of a workshop for people with rare diseases and their families. We briefly describe what these pathologies are, we evince the device used, and we systematize emergent phenomena to reflect on our own role as psychologists, and to raise new questions with a view to finding collective answers and shedding light on our work as agents in the health field.

## Key words

Psychology, Rare diseases, Workshop

## Introducción

En este escrito presentamos algunas conceptualizaciones y reflexiones que nos generó la organización y coordinación de un taller para familiares y personas con una enfermedad poco frecuente, en el marco de un Encuentro Familiar que organiza periódicamente la Asociación Civil que los nuclea.

El objetivo principal del taller era que las personas con esa enfermedad y sus familias pudieran compartir sus experiencias con otros en similar situación en un ambiente amigable y contenido.

## Enfermedades poco frecuentes

Antes de avanzar con el relato nos parece central contextualizar el “universo” de las enfermedades poco frecuentes. Se consideran enfermedades poco frecuentes (EPoF) a aquellas que tienen poca prevalencia y en su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y que, en muchos casos, pueden producir alguna discapacidad. La mayoría de las veces son enfermedades graves que ponen en riesgo la vida. Una de las principales problemáticas que conllevan es la dificultad para acceder a un diagnóstico adecuado con celeridad (muchas veces este es equivocado o se demora mucho su obtención), ya que no existe suficiente información ni formación médico-asistencial sobre ellas. Esto representa un problema ya que los pacientes y sus familias suelen deambular por distintos

centros de atención hasta alcanzar el diagnóstico.

Las EPoF también son llamadas “enfermedades raras” debido a la rareza de su frecuencia entre los miembros de la población, pero no por la rareza de su origen.

Dada la atención especial que requieren las EPoF, a lo largo de todo el mundo han surgido varias iniciativas y organizaciones sin fines de lucro destinadas a ayudar a personas con EPoF y sus familiares en diferentes aspectos. En nuestro país hay asociaciones civiles de diferentes EPoF (algunas de las cuales tienen vinculación con asociaciones internacionales) y una fundación (FADEPOF, Fundación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes) que las nuclea.

## Demanda de intervención

Una de nosotros trabaja en el ámbito hospitalario y de allí, desde 2005, conoce a un médico asesor de una Asociación Civil de ayuda a familiares y personas con un tipo de EPoF (1). Ese año, dicho médico se acercó al equipo de psicólogas institucionales de ese hospital para solicitar un trabajo con esta asociación (Schejter et al., 2010). Luego de esa experiencia, una de nosotros continuó trabajando con él y su servicio en el pasaje de los adolescentes con esta enfermedad de la atención pediátrica a la de adultos, y de esa manera continuó también el vínculo profesional con la directora de la Asociación Civil, realizando presentaciones sobre el tema y reuniones con profesionales que asisten adultos.

En 2013, el médico y la directora se acercaron para solicitar la organización y coordinación del taller que trata este escrito en el marco del Encuentro Familiar de la Asociación Civil. En ese entonces, ellos dijeron que desde aquella vez en 2005 no armaban un taller en el que las personas con la enfermedad y sus familias pudieran compartir un espacio para contar lo que les pasa y escuchar qué les pasa a otros. En este primer encuentro ellos dos dijeron que por los lugares que ocupan —él asistencial y ella de asesoría de diversa índole a quienes se acercan a la Asociación Civil— conocen cuáles son las problemáticas principales que se presentan, pero que les interesaba que lo compartieran entre pares con ellos corridos de la escena. Otro aspecto que el médico destacó como importante a abrir en el taller, y del que dijo saber menos, fue aquel referido a los aspectos de la vida cotidiana que no están relacionados directamente con el “estar enfermo”.

## El dispositivo diseñado

En las reuniones con el médico y la directora de la asociación fuimos definiendo conjuntamente el dispositivo (Salazar Villaba, 2004), considerando diferentes aspectos.

Desde el principio, el objetivo fue brindar un espacio coordinado por psicólogos para que las personas con esta EPoF y sus familias pudieran compartir sus vivencias sobre la enfermedad y demás aspectos de la vida con pares, en un espacio descontracturado, pero guiado y acompañado. La propuesta más adecuada nos pareció un taller de reflexión ya que instala la posibilidad de la alteridad (Enriquez, 2005), permite en consecuencia que las personas com-

partan sus experiencias, vean que otros transitan (o han transitado) emociones y situaciones similares, escuchen las diferencias y disminuyan los sentimientos de incomodidad que pueda generarles su enfermedad, es decir, se construyen nuevos recursos.

En un primer momento ambos contemplaban las siguientes áreas de indagación y reflexión: asistencia médico-hospitalaria; trámites (vinculados con la obra social y la asistencia); transición a la atención de adultos (Ugo et al., 2009); relaciones sociales; educación y trabajo (del paciente y de los familiares) y recreación.

A lo largo de los primeros encuentros fuimos redefiniendo conjuntamente estos aspectos considerando diferentes variables, entre ellas, el tiempo disponible para realizar la actividad (que resultó ser más acotado de lo que se contemplaba al principio), la posibilidad de abordar todas esas temáticas, la conformación de los grupos y la necesidad de constituir un equipo de psicólogos que pudiera organizar y sostener la actividad.

Primeramente definimos en conjunto que era necesario convocar a otros psicólogos que quisieran participar del taller (2), del que calculaban participarían cerca de cien personas. Para ello, la psicóloga convocada inicialmente fue contando la propuesta a colegas conocidos, que por el interés que les suscitó el taller se fueron sumando al equipo.

Con respecto a la conformación de los grupos resolvimos que estos fueran homogéneos, es decir que por una lado se agruparan las personas con la EPoF y por otro lado sus familiares, con el objetivo de que vivencias similares pudieran expresarse sin limitaciones ni culpas.

La duración del taller, de una hora y media, fue un límite concreto a la posibilidad de tratar todas las áreas propuestas inicialmente en cada grupo, motivo por el cual redefinimos simplificarlas en dos: asistencia de la salud y vida cotidiana. Las cinco áreas iniciales se indagarían en la encuesta.

Acordamos que en el taller se realizara una primera presentación de la consigna y del grupo de psicólogos, luego la reflexión en pequeños grupos con un “secretario de actas” que registrara las cuestiones principales, y un cierre en plenario en el que a partir de las notas cada grupo compartiera con los demás lo trabajado.

Para dar mayor confianza a los participantes nos pareció fundamental que en la coordinación de cada grupo nos acompañaran los inmunólogos y enfermeros que cotidianamente atienden y acompañan a estas personas.

#### El taller y sus emergentes

A partir de las notas tomadas en cada grupo, categorizamos a posteriori la experiencia de todos ellos. En este apartado sintetizamos esa información.

Paralelismos y similitudes fue lo que dijo uno de los participantes. Para la mayoría fue muy grande el impacto de saber “que hay otros que están en la misma”. Este sentimiento de paridad ofreció una vía para que muchos contaran por primera vez a otros cómo estaban y hacerlo les permitió “desahogarse”. Por momentos, el espacio tomó un tinte catártico, permitiendo que afloran distintas emociones. Esta misma paridad abrió las puertas para escuchar versiones diferentes a la propia y dijeron que eso les permitió visibilizar su lugar, sus creencias, es decir, conocerse más. Todo esto llevó a que se genere un clima distendido.

Sostén. Todos estuvieron de acuerdo en que el encuentro con pares ofrecía contención y sostén, la posibilidad de descargarse con alguien, recibir palabras de aliento o un cálido apretón de manos ante un relato de angustia y llanto. “El grupo enriquece”, dijo uno de ellos. Otros enfatizaron que esta sensación es mucho más recon-

fortante que la soledad y el desamparo que a veces puede generar la enfermedad o la angustia de imaginar perder a un ser querido. Muchos pudieron decir que el encuentro repercutió en lo psicológico y que eso era muy importante.

Fuerza y valor. “Cada historia da fuerza para enfrentar los diferentes problemas. Se ve fuerza y valor”, dijo un participante resumiendo la sensación de los demás.

Saberes y necesidades asistenciales. El encuentro evidenció los enormes conocimientos adquiridos por estos pacientes y sus familias durante el largo tránsito asistencial-hospitalario. En este espacio compartieron cuestiones relacionadas con cómo contarles a las personas (niños sobre todo) recién diagnosticadas sobre la patología, cómo aprender y enseñarles sobre los cuidados necesarios, qué estrategias utilizar para hacer más llevadero el tratamiento, cómo sortear la burocracia de las obras sociales, los tiempos institucionales, cómo conseguir medicación y múltiples cuestiones legales relacionadas a cómo recibir un tratamiento adecuado, cómo manejarse en una guardia en la que, por lo general, las personas con la enfermedad y sus familiares saben más que los profesionales de la salud.

Todos los participantes del taller valoraron que en los grupos hubiera siempre médicos y/o enfermeras, con quienes pudieron compartir situaciones angustiantes y consejos. Otra cuestión a destacar fue el hincapié realizado por la mayoría en cuanto a la diferencia de vivir en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, localidades aledañas y otras grandes ciudades, o muy lejos de ellas, alegando que en la ciudad hay mayor acceso a los recursos asistenciales necesarios.

Impacto en la familia. Muchos compartieron cómo esta enfermedad generó modificaciones familiares en los vínculos y en los modos de relacionarse. Por ejemplo, que tener un hijo con una de estas enfermedades ha generado respuestas de “sobrepotección” que despertaron recelos de sus hermanos, o culpas muy grandes en los padres. Algunos padres y madres alegaron haberse separado por esto, algunos explicitaron “haber vivido muy distinto la enfermedad”. Por ejemplo un padre mencionó: “ella lloraba todo el día, yo soy más operativo... la expectativa de vida de mis hijos es normal”. En cambio otros relataron con emoción el apoyo incondicional de su familia, que se unió más a partir del diagnóstico de la enfermedad. También algunos compartieron haber tenido enfermedades, por ejemplo cáncer, alegando haber “descuidado su salud” por cuidar la de otros.

Hubo dos cuestiones recurrentes a lo largo del taller. Por un lado la mención a los temores y angustias que genera tener esta EPoF, o que un familiar la tenga, ya que según el relato de la mayoría tiene efectos directos sobre la rutina diaria, debido a los cuidados especiales y rutinarios que hay que tomar. Además del miedo, nunca completamente elaborado, a perder al ser querido a causa de la enfermedad.

Por otro, los múltiples aprendizajes derivados del encuentro con otros, ya que en muchas ocasiones los participantes pudieron pensar recursos y estrategias diferentes o complementarios a los ya intentados. Las familias y personas con más “recorrido en la enfermedad” se volvieron una suerte de transmisores de experiencia confiables para aquellos “más nuevos” en este camino.

#### Reflexiones e interrogantes sobre la experiencia

La organización y la participación en este taller nos llevaron a reflexionar sobre nuestro rol y a abrir interrogantes que nos parece importante compartir, con el objetivo de ensayar respuestas colectivas y dilucidar nuestra posición como agentes en el campo de la salud (Bourdieu, 2014).

El dispositivo de taller propuesto permite que las personas con la enfermedad y sus familias incrementen sus recursos para afrontar

la enfermedad, ya que aumentan su autoconocimiento, aprenden nuevas estrategias para solucionar problemas, pueden ayudar a otros en similares situaciones, fortalecen su autoestima.

A la vez creemos que la continuidad de estrategias de este tipo construye fuertes redes de apoyo entre pares, que habilitan a reflexionar con otros sobre la vida y la enfermedad, lo que impacta de manera positiva en la calidad de vida.

En este punto surge uno de nuestros interrogantes: cómo sostener espacios de estas características con mayor frecuencia.

La experiencia misma nos muestra que, aún reconociendo la riqueza de estos espacios, son difíciles de continuar en el tiempo. En este caso se pudo organizar dos veces en nueve años. ¿Con qué variables tiene que ver esto? Como respuestas tentativas pensamos en las dimensiones tiempo y dinero, en el esfuerzo que implica organizar estas actividades, que suelen ser “a pulmón”, en las luchas inherentes del campo de la salud por el reconocimiento social que implica llevar adelante actividades de esta índole (3).

Desde nuestro lugar como psicólogos también pensamos que probablemente no sea sencillo reflexionar asiduamente sobre las variables desarrolladas a lo largo del escrito (y otras que se nos escapan). Salirse de la rutina aprendida para “hacer con la enfermedad”, tanto por parte de las personas con la EPoF como por parte de sus familiares, y detenerse a reflexionar requiere de un esfuerzo y disponibilidad extra, que es entendible no siempre se quiera o pueda realizar.

Otro interrogante central refiere a nuestro rol profesional como psicólogos y al sostén que desde allí podemos ofrecer a las personas con EPoF y sus familias.

Este interrogante está claramente vinculado con una actividad posterior realizada en la Facultad de Psicología de la UBA (4) donde los dichos de algunos integrantes de la Asociación funcionaron a manera de analizador (Lapassade, 1980) de nuestra práctica. Nos dijeron que esperan que los psicólogos puedan acompañarlos, contenerlos, ayudarlos y ofrecerles buen trato y calidez y que muchas veces no encuentran eso en sus terapias (que nombraron como clínica individual).

Fue de mucho impacto para quienes participamos de esta actividad escuchar esto, ya que aún creyendo que nuestro ámbito más desarrollado es el asistencial, nos dijeron que a veces parecemos no dar respuesta a eso.

¿Es la clínica individual la mejor manera de dar sostén a todas estas personas? ¿Por qué desde ese dispositivo algunos profesionales no pueden dar sostén? ¿Cómo visibilizar otros dispositivos posibles de trabajo, por ejemplo espacios colectivos, de reflexión y de encuentro?

Compartimos estos interrogantes porque interpelan nuestra formación, nuestro lugar, los dispositivos que utilizamos, las realidades de las personas que conviven con las EPoF (quienes las tienen, sus familiares, sus equipos tratantes). Hacerlos colectivos es un modo de incluir lo distinto, en el universo de lo posible.

## NOTAS

(1) Esta patología es hereditaria en su gran mayoría e implica un mal funcionamiento del sistema inmune o su ausencia, por lo que las infecciones son muy peligrosas para este grupo de pacientes. El tratamiento predominante consiste en la administración endovenosa de un medicamento (muy costoso económicamente), que requiere de controles y saberes específicos por parte de enfermería.

(2) El trabajo, como sucedió en trabajos anteriores con la Asociación, se realizó de manera voluntaria.

(3) A lo largo de nuestra experiencia hemos vislumbrado luchas entre grupos de profesionales y/o asociaciones pugnando por el reconocimiento social, algunas veces en detrimento de sus colegas u otros agentes del campo.

(4) Pasado un tiempo del taller, convocamos a la Asociación a participar en un Foro de Organizaciones para trabajar el vínculo de la Facultad de Psicología con la comunidad bajo la consigna ¿qué espera la comunidad de los psicólogos? La convocatoria se realizó desde la Cátedra I de Psicología Institucional I, a la que pertenecemos la mayoría de nosotros.

## BIBLIOGRAFÍA

- Bourdieu, P. y Wacquant, L. (2014). La lógica de los campos. En P. Bourdieu y L. Wacquant, Una invitación a la sociología reflexiva, pp. 131-54. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Enriquez, E. (2005). Intervención Psicosociológica: Un debate sobre la Teoría y la Práctica. A.M. Correa y M. Pan (comps.) Cuadernos del campo Psicosocial, Intervención Psicosocial, 2, Córdoba: Editorial Brujas y Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Córdoba.
- Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes. Recuperado de: [http://fadepof.org.ar/info\\_epof](http://fadepof.org.ar/info_epof)
- Lapassade, G. (1980). Socioanálisis y potencial humano. Barcelona: Gedisa.
- Salazar Villaba, C. (2004). Dispositivos: Máquinas de visibilidad. Anuario de Investigación 2003, UAM-X, pp. 291-9.
- Schejter, V., Selvatici, L., Ugo, F., De Raco, P., Jesiotr, M. y Cegatti, J. (2010). El dispositivo es una acción llena de sentido. II Jornada de Psicología Institucional: Pensando juntos cómo pensamos: Un análisis de las prácticas instituidas.
- Ugo, F., Schejter, V., Carniglia, L. y González, J. (2009). La transición del cuidado en el paciente crónico: El largo camino de un hospital pediátrico a un hospital de adultos. Medicina Infantil, XVI (1), pp. 16-23.
- Ugo, F. y Villar, F. (2014). El valor del encuentro con los otros. En Revista Info Inmuno. Recuperado de: <http://www.youblisher.com/p/952073-Revista-Info-Inmuno/>