



Universidad de la República
Facultad de Psicología

Trabajo final de grado

Sistematización de experiencia

Talleres con estrategias artísticas en Proyecto “Rol de cuidador/a y proyecto de vida de hermanos y hermanas de personas con discapacidad”

Autora: Leticia Robledo Pisciotano, C.I. 2.664.519-7

Tutora: Prof. Adj. Dra. Julia Córdoba

Revisora: Prof. Ag. Dra. Gabriela Etcheverry

Montevideo, 2025

Agradecimientos

Agradezco cada experiencia de mi vida.

Gracias a Felipe, por ser inspiración.

Gracias a Gustavo, compañero inmenso de todas las horas.

Gracias a Rosina, Atilio, Andrés, Marcos, Nicolás y Adriana por conformar una red eterna y cálida.

Gracias a las Supra y a la Flota por la fuerza que somos.

Gracias a las amigas que caminamos desde siempre en sororidad, criando, danzando, alentándonos y dispuestas siempre a caminar por la orilla del mar.

Gracias a mis compañeras de Borocotó, con las que tanto transité, crecí y aprendí.

Gracias a las compañeras del colegio Waldorf Rudolf Steiner, que acompañan este tránsito compartiendo concienzudamente el sostén cotidiano con las infancias.

Gracias a la Udelar, por tan valiosa oportunidad de seguir estudiando, siendo territorio fértil para crecer, compartir, aprender y expandir.

Gracias a mis docentes y compañeros/as de esta facultad, por el entusiasmo.

Gracias a mi tutora de TFG, por la confianza y todos sus saberes y aportes brindados.

Gracias a los hermanos y hermanas de esta experiencia, por ser potencia para este trabajo que hoy llega hasta aquí, y que me nutre de ganas de seguir trabajando para transformarnos.

Gracias al arte siempre presente, por permitirme re-encontrarme en el camino, conmigo y con otros/as.

El mundo no es. El mundo está siendo. Como subjetividad curiosa, inteligente, interviniente en la objetividad con la que dialécticamente me relaciono, mi papel en el mundo no es solo de quien constata lo que ocurre, sino también de quien interviene como sujeto de lo que va a ocurrir. No soy un mero objeto de la historia sino, igualmente, su sujeto. (Freire, 1997, p. 75)

Índice	
Agradecimientos.....	1
Índice.....	3
Resumen y palabras clave.....	4
Introducción.....	5
Marco Teórico.....	6
Discapacidad y TMG.....	6
Familias con personas con TMG y el lugar de los hermanos/as.....	8
Recursos artísticos en psicología.....	10
Metodología.....	11
Contextualización de la experiencia.....	13
Momento inicial.....	14
Técnicas artísticas utilizadas.....	14
1. Fotolenguaje.....	14
2. Línea del tiempo.....	18
3. Collage.....	21
4. Frases.....	24
5. Arcilla.....	26
Análisis Crítico.....	29
¿Qué dicen las narrativas de los y las participantes?.....	30
¿Cómo influyeron las estrategias artísticas collage, fotolenguaje y arcilla?.....	30
¿Qué habilitó el trabajo con hermanos/as de personas con TMG?.....	33
¿Cómo se superaron las dificultades?.....	34
¿Cómo operó la implicación durante esta experiencia?.....	35
¿Qué aspectos en relación con las grupalidades generadas se pudieron visibilizar?.....	37
Reflexiones y aprendizajes.....	39
Referencias.....	42

Resumen y palabras clave

El presente Trabajo Final de Grado se enmarca dentro de la Licenciatura de Psicología de la Universidad de la República. Tiene el objetivo de sistematizar la experiencia de talleres a partir del proyecto "*Rol de cuidador/a y proyecto de vida de hermanos y hermanas de personas con discapacidad*" realizados por la Facultad de Psicología y Facultad de Artes durante el 2024; financiado a través de la convocatoria concursable Proyectos de Desarrollo de la Extensión Universitaria 2023-2024 (Comisión Sectorial de Extensión y Actividades en el Medio (CSEAM), Udelar).

La propuesta de sistematizar apunta a reflexionar críticamente sobre la inclusión de estrategias artísticas en el campo de la Psicología, y visibilizar la potencia de estos encuentros. Se enfatiza en las dimensiones de trabajo con hermanos/as de personas que presentan Trastornos Mentales Graves (TMG), a partir de los talleres realizados con elementos del Fotelenguaje y el Collage. Se analizan las estrategias de intervención desplegadas en estos talleres y se articula con dimensiones conceptuales de manera de problematizar el proceso realizado.

Este proceso logró crear espacios para resignificar vivencias y posiciones subjetivas, a partir del Arte y la Psicología como disciplinas en trabajo conjunto. Se detecta el desafío de dar continuidad a la atención que requiere este grupo de hermanos/as de personas con TMG.

Palabras clave: psicología, arte, cuidadores, hermanos/as de personas con trastornos mentales graves.

Introducción

El presente trabajo sistematiza, analiza y contribuye a la reflexión teórica a partir de una experiencia en el marco de un proyecto de extensión universitaria titulado “*Rol de cuidador/a y proyecto de vida de hermanos y hermanas de personas con discapacidad*”. El objetivo de este proyecto es problematizar sobre el lugar que ocupa el rol de cuidador/a y los proyectos de vida de hermanos/as de personas con discapacidad, y promover la generación de espacios de participación para estos.

La convocatoria a estos talleres fue a través de la Federación Caminantes, que es una asociación civil que reúne organizaciones a nivel nacional de familiares y personas que viven con TMG. Si bien en el marco del proyecto se realizaron más talleres con otras organizaciones, entre octubre y noviembre del 2024 se realizaron cuatro talleres con familiares de la Federación; tres en el mes de octubre en Espacio Colabora, y el cuarto en noviembre en la Facultad de Psicología. En estas instancias participaron tres docentes y dos estudiantes de Facultad de Psicología, más una docente y tres estudiantes de Facultad de Artes de la Licenciatura de Fotografía. Participaron hermanos/as residentes en Montevideo, Ciudad de la Costa y Maldonado, todos/as mayores de 20 años.

Los talleres tuvieron como guión técnico el abordaje, en una primera dinámica de dimensiones conceptuales como la discapacidad, lo fraterno, los cuidados y la dependencia. Luego, en una segunda dinámica, se trabaja en el proyecto de vida de estos/as hermanos/as y cómo este dialoga con el rol de cuidador/a.

Para dinamizar reflexiones en torno a su rol de cuidadores/as, se propuso trabajar con dinámicas que incluyen estrategias artísticas a partir del fotolenguaje (Vacheret, 2008) y el collage (Stubs et al., 2020).

Marco Teórico

Toda actividad intencionada que involucre a la sociedad, se sostiene de manera explícita o implícita en ciertas ideas o conceptos. Si bien se reconocen los elementos teóricos y conceptuales que orientan esta práctica, se entiende que estos componentes teóricos forman parte "de un proceso abierto de construcción de conocimientos" (Jara, 2012, p. 98). Esto evita que las categorías y citas de referencia limiten o encorseten rígidamente las acciones sociales.

A continuación se presentan los cuerpos conceptuales que se consideran claves para las reflexiones en torno a la experiencia a sistematizar: Discapacidad y TMG, familias de personas con TMG y el lugar de los hermanos/as, y recursos artísticos en psicología.

Discapacidad y TMG

En el transcurso de la historia, el concepto de discapacidad ha tenido modificaciones, y se ha explicado desde diversas dimensiones (Pérez y Chhabra, 2019).

El Proyecto a sistematizar parte de una concepción bio-psico-social de la discapacidad (Cuenot, 2018), tomando como referencia la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (en adelante CIF) (OMS, 2001). Desde una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones, la CIF sirve como marco de referencia para organizar la información, desde un enfoque integral y sistémico de entender los estados de salud. Esta clasificación está diseñada para toda persona con independencia de la edad, cultura o condición de salud (Cuenot, 2018). "El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales." (OMS, 2001, p. 12). Estos factores incluyen tanto los personales como los ambientales. Según esta concepción, la discapacidad pasa de ser una situación individual o social, a pensarse como una interacción de estos factores en un contexto singular.

La CIF cuenta con cuatro componentes "las actividades y la participación, los factores ambientales, las funciones orgánicas y las estructuras anatómicas, y los factores personales" (Cuenot, 2018, p. 2). Estos permiten describir una situación de discapacidad tanto a nivel epidemiológico como clínico, ya sea en su dimensión individual como grupal. Los apoyos, ajustes y cuidados del entorno que recibe una persona con necesidades específicas, son aspectos ambientales positivos, y operan como facilitadores en la vida cotidiana (CIF, 2001). Por otra parte, el concepto de barreras se refiere a "los factores ambientales que condicionan el funcionamiento de la persona con discapacidad y crean su discapacidad" (Pérez y Chhabra, 2019, p. 16). Estos son los factores ambientales negativos. En este sentido, las barreras pueden aumentar la severidad de una condición de salud

determinada y los facilitadores pueden, por el contrario, disminuirla o hacer desaparecer la situación de discapacidad (Cuenot, 2018).

La posibilidad de identificar barreras y facilitadores en cada componente, permite establecer que dos personas con la misma condición de salud o diagnóstico pero distinta presencia de barreras y/o facilitadores tendrán distintas situaciones de discapacidad, menor o mayor grado de discapacidad, o incluso no tenerla. Según este marco de referencia, la discapacidad es una restricción en la participación de actividades en la vida diaria, que va a depender de condiciones personales y demandas y apoyos del entorno (Cuenot, 2018).

Las situaciones de discapacidad se asocian con situaciones de dependencia cuando se requiere de otras personas para poder realizar las actividades de vida cotidiana (AVDs) (Batthyány et al., 2015). De esta manera, se entiende que la relación entre la discapacidad y la dependencia no es lineal; puede haber personas con discapacidad sin dependencia o con mayor o menor grado (Abellán et al., 2011).

En Uruguay, según el Plan Nacional de Salud Mental 2020-2027 (PNSM), se define el trastorno mental como la “existencia de un conjunto de síntomas y conductas clínicamente reconocibles y persistentes en el tiempo, asociado en la mayoría de los casos con el malestar y la interferencia en el funcionamiento personal”, causando un impacto significativo en la vida diaria de las personas (MSP, 2020, p. 6). Esta concepción considera que existe un contexto social específico donde se presentan estos componentes mentales y somáticos. En este sentido, el PNSM entiende que la salud mental es el resultado de un proceso dinámico, determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos (MSP, 2020). Incorporando la concepción integral que propone la CIF, se trata de la interacción entre factores personales y contextuales. Los trastornos mentales se presentan multicausales, dependiendo no sólo de criterios clínicos, sino que incluyen los factores de temporalidad y participación en la vida social (Espinoza y Valiente, 2017). Se entiende, entonces, que desde la perspectiva de la CIF las personas con trastornos mentales pueden encontrarse en situación de discapacidad, lo que dependerá de las barreras y/o facilitadores presentes en su contexto y cómo sean recibidos.

Según la Asociación Española de Neuropsiquiatría el término TMG es utilizado para referirse a los Trastornos Mentales de duración prolongada y severa (MSP, 2020). Existe un consenso internacional para delimitar a esta población con el fin de identificar sus necesidades, y poder crear programas específicos de atención y soporte en la comunidad (MSP, 2020).

En suma, siendo que se presenta como una categoría dinámica en la vida de las personas, es importante su detección para poder crear planes de atención y apoyo que se orienten a brindar los cuidados requeridos en todo su contexto.

Familias con personas con TMG y el lugar de los hermanos/as

Complementando la atención en salud, en Uruguay se ha incorporado el tema de cuidados con la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Según el SNIC las poblaciones que requieren cuidados son tres: infancia, personas dependientes por discapacidad y/o por vejez (SNIC, 2015).

Esta experiencia se focaliza en la cuarta población con una relevancia importante actualmente debido a la llamada “crisis de los cuidados” (CEPAL, 2020, p. 1). Investigaciones recientes señalan cómo, a partir de la pandemia por COVID, se ha evidenciado la importancia que tienen los servicios de cuidados para la organización y el funcionamiento de nuestras sociedades (CEPAL, 2020). La mayor parte de la carga de cuidados en América Latina está dentro de los hogares, y recae principalmente en las mujeres (Galián et al., 2023).

Cabe señalar que “las actividades de cuidado tienden a ser invisibilizadas jurídica y socialmente, pues, poco se menciona acerca de las prácticas de cuidado que debe realizar la familia para la asistencia permanente de las personas dependientes o con discapacidad” (Echegoyemberry, 2016, p. 96). Históricamente las decisiones referidas al cuidado han estado relegadas, según su disposición de tiempo y capacidad, al ámbito privado de cada familia, y se visualiza que las mujeres dedican mucho más tiempo a las tareas relacionadas a cuidar (Uruguay, 2015). Pautassi (2007), citado en Galián (2023), presenta una definición del derecho al cuidado como un derecho humano, “se entiende que el derecho a cuidar, recibir cuidados y a auto cuidarse es un derecho universal no sujeto a contingencias: todas las personas lo necesitamos en algún momento de la vida y/o durante todo su transcurso” (p. 16). Actualmente en los debates sobre cuidado, el gran cambio se plantea en ubicarlo como una problemática social, no quedando en el ámbito exclusivo de la familia (Galián et al., 2023). Considerando esta noción de cuidado, este proyecto pretende dar voz a uno de los actores fundamentales en los cuidados intrafamiliares: los/as hermanos/as cuidadores de personas con TMG.

En la sociedad, los TMG siguen siendo un campo estigmatizado del que poco se conoce y se habla (Magallares Sanjuan, 2011). Según la OMS, en el contexto de la salud, el estigma social se refiere a una asociación negativa entre una persona o un grupo de personas que comparten ciertas características y una condición de salud específica. Esto puede significar que las personas sean etiquetadas, estereotipadas, discriminadas, tratadas por separado o sufran una pérdida de estatus debido a la percepción de un vínculo con esa condición de salud. Este trato puede afectar negativamente a quienes están en esa situación, así como a sus cuidadores, familiares, amigos/as y comunidades (Unicef, s/f). El miedo, el rechazo, la ignorancia, la vergüenza y la culpa son los ingredientes fundamentales

del profundo sufrimiento que acompaña a estas personas y sus familias (Reyes-González et al., 2024).

En el ámbito de la discapacidad se ha priorizado el abordaje de la temática de los cuidados en torno a los progenitores (Caldin y Cinotti, 2016). Los/as hermanos/as han sido una población que ha quedado invisibilizada a pesar que son ellos y ellas quienes realizan los cuidados cuando los progenitores no pueden hacerlo (Casale et al., 2021). Debido al aumento de la expectativa de vida de las personas con discapacidad, estos/as hermanos/as serán quienes realizarán las tareas de cuidados no sólo de sus hermanos/as con discapacidad sino de sus padres y madres envejecidos/as (Burke et al., 2017, Casale et al., 2021). Este fenómeno genera lo que se denomina doble carga de cuidado que es cuando una persona realiza tareas de cuidado sobre más de una generación (Williamson y Perkins, 2014).

El cuidado y la atención que supone una persona con discapacidad repercute en todos los integrantes de una familia, sea que convivan o no (Ponce Ribas, 2012). Las investigaciones demuestran que existen diferencias significativas entre los roles de progenitores/as cuidadores/as y el de los hermanos/as cuidadores/as (Burke et al., 2015). Los familiares son quienes más se encargan de las necesidades diarias de personas con trastornos mentales (Uruguay, 2015). Esto incluye una diversidad de actividades: brindar apoyo emocional y material, supervisar el tratamiento, monitorear el estado de salud, acompañar en actividades diarias y facilitar el acceso a los servicios de salud mental (Casale et al., 2021).

Los/as hermanos/as de personas con TMG, suelen estar sometidos a un conflicto interno complejo sobre el lugar que ocupan en la familia, cómo lo ocupan, y los sentimientos ambivalentes que les genera. Sentimientos de culpa, miedo, rabia y desinformación al respecto de la situación de su hermano/a son algunas de las cuestiones que se manifiestan (Reyes-González et al., 2024). Por otra parte, el impacto que tiene el hacerse cargo de hermanos/as en situación de discapacidad tiene aspectos positivos, es decir que a pesar de las dificultades y desafíos que entraña el ser cuidador/a, también se desarrollan aspectos beneficiosos en estas relaciones brindando oportunidades (Caldin y Cinotti, 2016). Las razones más importantes por las que se cuida a un familiar son “el amor, el cariño, la compasión o la justicia; aunque también se cuida por mandato de género, interés o necesidad” (Corcho Hernández, 2023, p. 16). A la vez, su carácter obligatorio dentro de la familia y percibido frecuentemente como desinteresado le otorga una dimensión moral y emocional a considerar (Batthyány et al., 2015). Por estas razones, la percepción y comprensión de los cuidados puede ser muy diversa, y al no ser remunerados se tiende a su invisibilización (Corcho Hernández, 2023).

Se ha identificado que para que las redes de hermanos/as puedan, además de tener una voz propia, ser una fuerza que vele por las mejoras de las condiciones de vida de su familiar, tienen que contar con información sobre planificación futura, mayor apoyo social y mayor acceso a los recursos (Burke et al., 2015). Cabe destacar que en lo que se refiere a las investigaciones sobre hermanos/as adultos, las relaciones entre hermanos/as son el lazo familiar de mayor duración (Burke et al., 2015). Siendo que los hermanos/as son parte fundamental en la red de apoyo familiar, se detecta la necesidad de crear espacios donde se encuentren para fomentar el intercambio.

Recursos artísticos en psicología

El Proyecto que aquí se sistematiza parte de la concepción de que las herramientas expresivas permiten abordar emociones y vivencias que pueden ser difíciles de verbalizar, de una manera significativa y visualmente potente (Mazzetti et al., 2021).

A partir de la Psicología y estrategias de arte contemporáneo, se pretende indagar nuevas formas de producir subjetivación, donde las identidades no sean algo fijo, sino que en devenir (Stubs et al., 2020).

Abordar la producción de la subjetividad desde esta perspectiva implica “considerar al sujeto como múltiple, abierto, cambiante, con una identidad no fijada por completo, sino en constante proceso de (re)articulación y, además, implica considerar la diferencia como una pieza clave en la constitución de cualquier identidad” (Moreno Sainz-Ezquerro, 2018, p. 4). Para esto, se incorporan las concepciones de Haraway, citada en Stubs et al. (2020) de conocimiento localizado y conexiones parciales ya que se asume “la parcialidad, y la localización limitada del conocimiento que producimos” (Stubs et al., 2020, p. 2). Incorporando esta noción, la visión de la realidad está siempre permeada por nuestro contexto, nuestra posición social y nuestras experiencias individuales. Nuestro conocimiento es siempre parcial y situado en un tiempo, lugar y espacios específicos. Está intrínsecamente relacionado con nuestras posiciones sociales, culturales, económicas y políticas.

A partir de esta experiencia se pretende habilitar nuevas formas de representarse, de entender, de manifestar dudas y contradicciones desde el territorio que cada uno/a habita. Integrando la concepción multidimensional del CIF, como presenta Córdoba et al., (2022), la discapacidad desde este abordaje metodológico y conceptual puede pensarse como un campo intersectorial, es decir que para garantizar la inclusión y la participación es necesario crear intervenciones que atienden diversas dimensiones de la vida de estos/as hermanos/as. Se incluye a los/as hermanos/as, brindando nuevas líneas de pensar sus identidades. Desde este abordaje se busca la equidad de oportunidades, que requiere la colaboración de diversos sectores en interacción. Siguiendo la perspectiva de Haraway, el

trabajo con psicología y arte puede avanzar mediante conexiones parciales y producir conocimiento situado, es decir favorece la participación activa de todos los involucrados en el proceso permitiéndoles ser también productores de conocimiento (Stubs et al., 2020). Se promueve la formación de conocimiento desde quienes están inmersos en situación, en este caso, los/as hermanos/as de personas con TMG, con el arte como lenguaje para la transformación promoviendo calidad de vida (Pandolfo y Kessler, 2012). Incluyendo el concepto de interseccionalidad de Viveros (2023), se reconoce que factores como el género, la sexualidad, el nivel socioeconómico, las condiciones de salud y roles familiares influyen en cómo se vive y se trata la salud mental. Según este enfoque se destaca la importancia de considerar las múltiples formas de pensarse de una persona y cómo estas interactúan para dar forma a su experiencia. El estigma social y los factores culturales también son relevantes. Es a través del arte que se habilita este nexo de encuentro desde la experiencia hacia la sociedad.

El taller es un dispositivo, que en el ámbito de la psicología se ha usado frecuentemente para designar un amplio espectro de experiencias terapéuticas y extra terapéuticas, de diversos formatos y composiciones que, justamente, rescatan la diversidad de las experiencias (Araújo Lima, 2004). Según un informe de la Organización Mundial de la Salud (2019) se destaca el papel significativo del arte en la promoción de la salud y el bienestar, llamando a los gobiernos a incluirlo en sus sistemas sanitarios.

En resumen, estas herramientas promueven nuevas narrativas, dando lugar a la palabra para desplegar lo que acontece. Se comprende la noción de arte, como medio para crear puentes entre lo vivido y lo indecible, y como herramienta de transformación social.

Metodología

Para comenzar este complejo y apasionante trabajo se parte de la noción de sistematizar experiencias de Jara, quien plantea lo siguiente:

La sistematización es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido en ellas: los diversos factores que intervinieron, cómo se relacionaron entre sí y por qué lo hicieron de ese modo. La Sistematización de Experiencias produce conocimientos y aprendizajes significativos que posibilitan apropiarse de los sentidos de las experiencias, comprenderlas teóricamente y orientarlas hacia el futuro con una perspectiva transformadora. (2011, p. 4)

Se reconstruye una experiencia de estudiantes de grado de Psicología en el marco del mencionado Proyecto de extensión. Se pretende generar nuevas reflexiones y preguntas acerca del diseño e implementación de los talleres y su resonancia.

Citando a Jara (2011), este enfoque va más allá de la recopilación de datos de la experiencia, pretende comprender y comunicar aprendizajes vivenciados. Además de la reconstrucción lineal de los hechos, es necesario reconocer la implicación, las tensiones, cuáles fueron los momentos significativos, las decisiones que se tomaron y de qué manera influyeron (Jara, 2012).

En primera instancia se contextualiza esta experiencia. Luego, se la reconstruye presentando dos momentos. Estos serán ordenados de la siguiente forma para su descripción: Momento inicial y Técnicas artísticas aplicadas: Fotolenguaje, Línea del tiempo, Collage, Frases, y Arcilla. Dentro de las técnicas artísticas, primero se presenta su noción, luego la consigna trabajada, los emergentes y fotos asociadas. Se analizan, de modo cualitativo, los componentes clave y emergentes desplegados en cada eje. Luego se examina cómo se relacionan estos elementos y qué cosas sucedieron de esa interrelación. Según Apud (2013), "en los estudios cualitativos el foco no está puesto en las relaciones explicativas (causa - efecto), sino en las relaciones de significación (las relaciones entre una práctica y el sentido adjudicado por los actores a la misma)" (p. 229).

Se elige trabajar con los talleres convocados para hermanos/as de personas que viven con TMG. Mediante la propuesta del trazado de nuevas líneas de pensarse como hermanos/as cuidadores, se pretende posibilitar, a través de los talleres, la reflexión en torno a su rol de cuidadores y cómo atraviesa sus propios proyectos de vida.

Los insumos utilizados para sistematizar esta experiencia son: los registros escritos, grabaciones, informes, bitácora personal, y producciones de los/as participantes a través de recursos artísticos.

Se analizan dos aspectos; por un lado los recursos artísticos que se han utilizado, sea como facilitadores o limitantes en el desarrollo de los talleres, y luego las producciones que se realizan en estos espacios. Se incorporan los emergentes surgidos del proceso de esta experiencia. Citando la noción de "emergente" de Pichon-Rivière (1971), nos referimos a la manifestación visible, estructurante y significativa de una situación grupal en un momento dado. Refleja la dinámica profunda del grupo, expresando las tensiones, conflictos, ansiedades y tendencias que subyacen en la estructura del vínculo. Esto permite visualizar lo latente en lo manifiesto, siendo el producto de las interacciones que se dan en la tarea, los vínculos y los aprendizajes.

En cuanto a la implicación, se incorpora el análisis respectivo de quien escribe, siendo parte de esta experiencia. De aquí se observan según Lourau (1991), nuestras adhesiones y no adhesiones, participaciones y no participaciones, nuestras referencias y no

referencias, nuestras sobre-motivaciones y desmotivaciones, nuestras investiduras y no investiduras libidinales.

Finalmente, se sintetizan aprendizajes, tanto desde los aciertos como de las dificultades, habilitando la oportunidad de nuevas formas de resignificar y de crear dispositivos que atienden a personas cuidadoras.

Contextualización de la experiencia

La experiencia a sistematizar forma parte, como se mencionó anteriormente, del proyecto "*Rol de cuidador/a y proyecto de vida de hermanos y hermanas de personas con discapacidad*" presentado de modo interdisciplinario por un equipo conformado desde Facultad de Artes y Facultad de Psicología. Este proyecto se realizó en el marco de la convocatoria a "Proyectos de Desarrollo de la Extensión Universitaria 2023-2024". Se proponen dos objetivos generales: i) problematizar sobre el lugar que ocupa el rol de cuidador/a en los proyectos de vida de hermanos/as de personas con discapacidad y ii) promover la generación de espacios de participación de hermanos/as de personas con discapacidad. Lo llevaron adelante, un equipo de docentes con extensa trayectoria en la temática de discapacidad y cuidados, habiendo detectado el tema de los/as cuidadores, y los/as hermanos/as como un pendiente a conocer más profundamente.

A continuación se pretende, siguiendo a Jara (2011), ordenar los hechos y sucesos claves vividos, identificando momentos relevantes, y roles de los diferentes actores implicados en esta experiencia. Se observa qué elementos influyen en el desarrollo de la experiencia, tanto desde las estrategias e intervenciones, como del contexto.

La convocatoria para los talleres, se realiza a través de las organizaciones que se vincularon de forma directa con este proyecto, lo que permite una comunicación cercana con sus coordinadores y estos/as hermanos/as, y la posibilidad de derivar al equipo técnico situaciones que se detectan para atender. A través de la información contenida en los formularios de inscripción para estos talleres, se identifica la necesidad de realizarlos en diferentes franjas horarias. En este sentido se establecen dos grupos: uno en días lunes y otro los sábados, promoviendo una mayor accesibilidad.

Antes de comenzar el primer encuentro, se comunicó a los/as participantes que podían enviar imágenes de ellos/as con sus hermanos/as y su familia que quisieran compartir y con las que trabajar. El equipo docente los/as esperaba con esas imágenes impresas en un sobre de manera que la decisión de compartirlas o no fueran suyas.

En cada encuentro participaron una coordinadora de Facultad de Psicología y una de Facultad de Artes, más una estudiante de la Licenciatura de Psicología y estudiantes de la Licenciatura de Fotografía. De los/as participantes, se destaca que la gran mayoría fueron

mujeres en todas las instancias. Sus edades oscilan en el rango 20 a 60 años, siendo la mayoría adultos/as jóvenes y trabajadores/as.

Momento inicial

Cada taller se planifica previamente en equipo. Para dar comienzo, se prepara el espacio, disponiendo las sillas a modo de ronda. Se incorporan detalles para brindar calidez, con una música melódica y suave de fondo, y una mesa con galletitas, agua, té y café a disposición de los/as participantes.

Al llegar al primer encuentro se les presenta el consentimiento informado y la cesión de derecho de imagen, así como un cuestionario en el cual se indaga acerca de información personal básica y percepciones sobre sus experiencias a nivel familiar como hermanos/as de personas con discapacidad. Luego de un breve recibimiento, se ofrece a los y las participantes un pequeño set que contiene lápices, acuarelas, bolígrafo y una libreta a modo de bitácora, señalando que es para que registren todo lo que deseen y lleven consigo durante todo el proceso.

Se realiza una presentación general: quienes somos, dudas sobre el proyecto, modalidad de trabajo, y presentación en ronda de todos los/as presentes, hermanos/as, docentes y estudiantes.

Durante cada encuentro se propuso la fotografía como recurso principal para construir una narrativa visual y abrir espacios de diálogo. Se utilizaron fotos del banco de imágenes creado por el equipo docente, y en instancias creativas, fotografías del acervo familiar de los/as participantes. Se estima que estas herramientas expresivas habilitan tanto a participantes como a coordinadores, abordar emociones y vivencias que pueden ser difíciles de explicar, de una manera significativa y potente (Mazzetti et al., 2021).

Técnicas artísticas utilizadas

1. Fotolenguaje

La primera dinámica es una propuesta que integra elementos del fotolenguaje. El trabajo con grupos, utilizando el método de fotolenguaje, pretende “habilitar la palabra y movilizar los procesos psíquicos y de simbolización soportados por el objeto mediador foto” (Mazzetti et al., 2021, p. 21). Según Vacheret (2008), el fotolenguaje es una técnica que utiliza imágenes para dar respuesta a una pregunta. Promueve la movilización del pensamiento en imágenes, que hace reaccionar asociativamente al sujeto a partir de sus imágenes interiorizadas y de los afectos que las acompañan.

Consigna

En esta ocasión, se desplegó un banco de fotografías impresas sobre una mesa en el centro del salón. En primera instancia se propuso elegir una o más imágenes con el fin de que cada participante se presentara, contando lo que quisieran a partir de esa o esas imágenes, realizando la presentación personal en vínculo con la fotografía elegida (Foto1).

Posteriormente, con las mismas fotografías dispuestas para el fotolenguaje, se propone elegir algunas para pensar las nociones de: Discapacidad, Cuidados, Dependencia, y lo Fraternal (Foto 2). Se propone el intercambio sobre los conceptos y las imágenes.

Emergentes

El despliegue de fotografías sobre la mesa brindó un espacio para acercarse, mirar e interactuar desde el comienzo. Cada uno/a fue eligiendo algo de sí para narrar a través de la foto seleccionada. Las imágenes habilitaron asociaciones particulares que cada uno/a compartió. Se eligen fotografías de gatos, "por su compañerismo", atardeceres, "porque me gusta verlos", de manos trabajando con cerámica, "porque me gusta mucho la cerámica", de una familia con hijos, porque "el abrazo es fundamental", de manos enlazadas, "es una imagen de cuidado" y de espera, "cómo uno espera permanentemente que pase algo". Se aprecia que con esta dinámica se posibilita un conocimiento inicial del grupo que deja ver algo de cada uno/a, promoviendo comunicación desde el inicio.

Luego de esa ronda inicial, se invita que elijan una o más fotos para pensar las nociones de *lo fraternal- discapacidad- cuidados y dependencia*, y cuenten por qué eligieron esa foto, incentivando a contar lo que quisieran. Desde esta propuesta con imágenes, emerge un intercambio sobre las vivencias particulares que cada uno/a relata, que habilita a reflexionar sobre la temática de cuidados y discapacidad. Las imágenes generan recuerdos y asociaciones que espontáneamente se comparten entre personas que recién se están conociendo. Todos/as los/as participantes las toman, las observan, y dicen algo. Mientras se despliega la propuesta, surgen conversaciones entre los/as hermanos/as referidas a las nociones planteadas: "¿Hasta dónde es cuidado o hasta dónde es dependencia?". Se preguntan entre sí lo que sus hermanos/as pueden o no hacer, y el papel de la sobreprotección para con ellos. La participación en este contexto sucede de forma espontánea y activa. Se menciona el miedo a que sus hermanos/as se lastimen y que, muchas veces, no se les da la oportunidad para que hagan ciertas actividades. Perciben la importancia de que sus hermanos/as "se sientan útiles."

A través de las imágenes que eligen los/as hermanos/as hablan de temas que les preocupan. Surge la medicación como un tema muy presente, complejo y cotidiano. Se manifiestan diversas tensiones vividas al respecto. Hablan de sentimientos ambivalentes, de

resistencias y dudas en los procesos de sus hermanos/as y de su medicalización, así como tranquilidad cuando se llega a un estado de relativa estabilidad emocional. Las imágenes presentadas habilitaron un dinámico y profundo intercambio sobre las dimensiones del cuidado, visualizando diferentes aspectos del mismo en el rol fraterno. Los y las integrantes se mostraron entusiasmados de participar, surgieron relatos acerca de cómo fueron los procesos diagnósticos, qué eventos precedieron, si previamente hubo señales, cómo es convivir con este padecimiento, cómo lidiar con las conductas que expresan sus hermanos/as. Se habla de los cambios de humor, de temores, situaciones “incoherentes” y desafiantes. Surgen temas donde todos/as intervienen. Se intercambia sobre repercusiones familiares y sociales que sucedieron en sus vidas a partir de esta situación de que haya en su familia un integrante con TMG. Se debate sobre cómo fue el proceso de aceptar la situación de ver que sus hermanos/as están en situación de discapacidad por TMG. Una participante dice: “es una nueva etapa, eso me dijeron al comienzo en Sur-Palermo, no va a ser la misma ya”. Surgen intercambios al respecto: “para mí a veces no es el hermano que yo tenía antes”, “me sigue costando hablarlo”, “para mí ponerlo sobre la mesa era difícil, y no soportaba que lo minimizaran, en mi trabajo por ejemplo me decían...ya va a pasar...y no es así”, ahora puedo blanquearlo”.

Estas dinámicas permitieron poner palabras a vivencias dolorosas tomando las imágenes como disparador, para decir cosas sobre uno/a mismo/a, para hablar sobre sus hermanos/as, nombrar estados anímicos, recuerdos, deseos, y relatar desafíos de sus vidas cotidianas en relación al vínculo con sus hermanos/as. Desde la coordinación del taller, se retoman conceptos planteados en los relatos a modo de generar preguntas. A continuación surgen reflexiones por parte de los/as hermanos/as: ¿hasta dónde uno puede cuidar y/o poner límites? ¿Cómo se cuidan los/as cuidadores/as? ¿Cómo integramos a nuestros hermanos/as en nuestras vidas? ¿Qué pasa cuando hay “pared” y no podemos penetrar? Se nombran sentimientos que les interpelan: “impotencia, rabia y angustia”.

A partir de los intercambios realizados detectan diferencias entre las formas de cuidar de los padres y de los/as hermanos/as. Se identifican fortalezas y oportunidades en este rol, mencionando que son ellos/as como hermanos/as, por el lugar que ocupan, quienes más pueden promover la autonomía de sus hermanos/as en situación de discapacidad. Se comparte cómo estas situaciones repercuten en sus vidas. Recuerdan momentos que vivieron con angustia y culpa, manifestando preocupaciones e impotencia: “...es un logro que vaya al club...hay días que uno tiene más energía y hay días que me hundo...no puedo con él...”, la coordinadora interviene: “Y, qué haces ahí?”, a lo que se responde: “Llorar....a veces escribo”.

Durante el transcurso del taller los/as participantes comparten situaciones de sus vidas donde se expone un gran nivel de vulnerabilidad en varias dimensiones. Se expresan emociones y afectos, y emergen sentimientos con carga. Se menciona el valor de la escritura como aporte, brindando un espacio para resignificar lo que les sucede, registrar, evacuar, dejando trazo de lo inentendible que les atraviesa. Se observa cómo las bitácoras entregadas al comienzo del taller contribuyen con esta demanda. Se plantea la vulnerabilidad a la que están expuestos sus hermanos/as como personas con trastornos mentales, los procesos complejos que atraviesan sus familias, y la difícil comunicación acertada con la sociedad y el estado.

Ante la pregunta de una coordinadora: “¿Qué cosas sí hacen con ellos/as ustedes, qué cosas resaltarían del vínculo de hermanos/as?”

-...“Ser alguien que le habla de igual a igual”...

-“...tiene la voluntad quebrada...y yo lo llevo...necesita ese empujón...busco mucha información por todos lados para ayudarlo”. A partir de los intercambios, los/as participantes observan con grata sorpresa que cada uno/a de sus hermanos/as son diferentes, tienen su personalidad, son únicos/as.

Al finalizar cada primer taller, se propone poder pensar juntos/as cómo compartir estas vivencias con la sociedad. Que se pueda visualizar, con el arte como nexo, cómo se vive siendo hermanos/as de personas que padecen trastornos mentales desde quienes están en situación. Se les plantea a los/as participantes traer fotografías que estén relacionadas con los vínculos con sus hermanos/as, que ellos/as mismos/as pueden tomarlas en sus casas con estos hermanos/as, o compartir de su acervo familiar. Para este registro se brindan detalles técnicos prácticos de la fotografía por parte de la docente y estudiantes de Artes.

Al concluir este taller, se observa que hubo intercambio fluido y cálido entre los/as hermanos/as. Luego de cada cierre de taller, docentes y estudiantes que participan destinan un tiempo a repasar y evaluar el encuentro.



Foto 1



Foto 2

2. Línea del tiempo

En segundo lugar, se utiliza la estrategia de creación de líneas de tiempo. Debido a que son un recurso visual, promueven el proceso de planificación y permiten tomar contacto con objetivos considerando la situación actual de la persona y los pasos futuros necesarios para alcanzarlos (Patlán Álvarez et al., 2017). Esta dinámica habilita a pensar la proyección de estos/as hermanos/as en diálogo entre sus expectativas y deseos junto con el rol de cuidador/a.

Consigna

Se plantea la línea de tiempo para trabajar el proyecto de vida de forma colectiva en modalidad subgrupal. Se propone primero pensar en actividades con hermanos/as y después solas. Se espera poder identificar actividades, momentos, situaciones que estiman podrían pasar (independientemente si quieren que sucedan o no). Se ordenan según “lo deseado” y “lo posible”. Se acuerda situar debajo de la línea lo que ven más posible de realizar o de que suceda, se acordó que estos eventos pueden ser positivos o negativos. Se propone marcar acontecimientos vitales y situaciones de sus vidas para visualizar ese cruzamiento.

En síntesis, se propone crear una línea del tiempo en relación con sus proyectos de vida, incluyendo su rol de hermanos/as cuidadores (Foto 3). Para esto se dispone de hojas grandes y marcadores de colores.

Emergentes

Como cada taller, comienza con ronda de palabra, donde cada participante se presenta, y se abre el espacio a que cada uno/a cuente qué le quedó resonando del taller anterior, lo que hayan pensado o lo que quieran compartir. Sobre el primer encuentro, se manifiesta la sensación compartida de que las preguntas que se abordaron en la instancia pasada fueron muy ricas:

- “así cada uno pudo ver el lugar de otros, incertidumbres, ayudarnos, ver los procesos que atravesamos”
- “estuvo muy bueno el intercambio en el taller anterior acerca de los procesos que cada uno vivió...es la primera vez que participo de un grupo de familiares con estos padecimientos”

Se trabajó en un clima de intercambio y concentración, donde luego de un tiempo considerado para este trabajo los/as participantes presentan las líneas del tiempo realizadas. A partir de socializar los trabajos de cada grupo surgen narrativas compartidas en el taller: “yo no sé cuidarme, no sé ni qué es lo que quisiera hacer, en algún lugar yo me perdí”. Otra participante agrega: “para encontrarnos y cuidar a otros, tenemos que cuidarnos y darnos lugar”.

Al presentar elementos que ven más “posibles” de concretar en esta línea del tiempo, se habla de “actividades, amigos, viajes, disfrute, familia”. Arriba de la línea se sitúa lo “ideal”, mencionando: “hermanos profesionales, trabajo, medicación, vida digna e higiene, cursos de habilidades para la vida”. Se debate sobre la importancia de tener proyectos propios y cómo muchas veces los han perdido. Se reiteran preocupaciones de su vida cotidiana, y también surgen interrogantes referidas al futuro de sus hermanos/as. En este

sentido se debate sobre los cuidados y quiénes cuidan, detectando que muchas veces sus propias familias e hijos quedan relegados/as en las atenciones.

Luego de escuchar, la coordinadora toma la palabra. Habla del autocuidado, su valor en la vida diaria, y diversas formas de darle lugar. Desde los y las participantes surge explícitamente la necesidad de la existencia de grupos de hermanos/as, lugares donde el intercambio es de hermano/a a hermano/a y no de padres a hermanos/as, como afirman que suelen ser los habituales. Se plantea la necesidad de contar con espacios donde expresar la angustia, el enojo, "darse lugar y permitirse sentir". Se menciona explícitamente la importancia de las redes en la vida diaria de estos/as cuidadores/as.

Dialogan, se escuchan con atención. Se habla de espacios compartidos con los hermanos/as, "lo social...y no hemos hablado el tema de parejas...si han tenido o no parejas nuestros hermanos...la medicación a veces lo hace difícil"..."cada logro es una alegría para mí...no ver todo oscuro"..."tener presente cómo cuidarnos, no descuidarnos a nosotros y nuestras familias, hijos...los tiempos de cada uno en la familia son diferentes también".

Atendiendo a las narrativas que emergen, la docente plantea a través de una pregunta pensar cómo se reparte la carga mental: ¿Cómo se arma la red, qué se distribuye?.

- "nos vamos acompañando, no siempre podemos igual, a veces estoy más yo, a veces mi madre, lo importante es que todos conformamos la red de contención".

A partir de la presentación de estas líneas del tiempo creadas, todo/as los/as participantes expresaron en varios momentos una carga extra en su vida familiar, social y cotidiana. Plantearon la importancia de buscar y tener apoyos en un proceso continuo, y espacios de escucha y reflexión en sus vidas. Se visualizó y se nombró el dolor y el estrés que conlleva lidiar con temas que se presentan en estas situaciones de vida como son la depresión, el desgano, la idea de suicidio, la dependencia. Se plantea cómo se siente el estigma social referido a la salud mental. Hablan sobre cómo se manifiesta e incide en sus vidas, y se formulan preguntas: "¿qué tanto compartimos con amigos qué le pasa a mi hermano...o que está enfermo?", "poder aceptar el vínculo con él así...disfrutar en compañía de él, no sólo como cuidadores, poder hacer planes también", "el tema está siempre sobre la mesa, te puede llegar a ocupar mucho en tu vida", "no desatendernos...ni a nuestros hijos", "yo estoy disponible...pero no tengo todas las respuestas". En el intercambio, se habla de actividades compartidas con estos hermanos/as, y de las limitaciones que también han sentido para incluirles.

Se observa que en estos encuentros surgieron temas que comprenden: miedos a la situación de cuidado en el futuro, especialmente cuando los padres no estén; expectativas de salud/enfermedad de sus hermanos/as; sexualidad y protección de sus hermanos/as; soledad en las actividades de cuidado; gestión de emociones de sus hermanos/as y

Consigna

La actividad del collage se propone con una consigna libre pero relacionada a los temas tratados en los talleres. Se propone crear individualmente una imagen a partir de fotografías que ellos/as mismas registraron de su acervo familiar. Se brindan materiales de papelería, colores, imágenes, y se incluyen esas fotos que han registrado en su vida cotidiana, que se las imprimió desde el equipo del proyecto (Foto 4). Se plantea retomar los intercambios que surgieron de las consignas anteriores. Se propone que, quienes quieran, comenten sobre el collage que construyeron.

Emergentes

Esta dinámica habilita a relatar escenas de sus vidas entre quienes están en los grupos a partir de las fotos que cada uno/a llevó, incorporaron fotos impresas que ellos mismos registraron de sus hermano/as.

Al comenzar, una participante relata que luego de culminar el taller anterior se preguntó, cómo dialogan los proyectos personales y el cuidado, "recuerdo que Julia preguntó si elegimos ser cuidadores, y sí". Comparten recuerdos vividos con sus hermanos/as, relatan diversas situaciones de alegría, logros, vergüenzas, emergiendo emociones y reflexiones personales que se compartieron en cada grupo mientras realizan la actividad. Se observan risas al ver y hablar de sus propias fotos. Algunas participantes intercambiaban sobre sus fotografías mientras que otras preferían no hacerlo.

Se logró un gran despliegue creativo. En determinado momento, un subgrupo decide poner nombre a su creación colectiva, nombrándola: "Mirarnos y Mirarlos". En esta narrativa se observa el cambio generado de nombrarse a una misma primero, para luego poder mirar a sus hermanos/as.

Con la creación del collage, se vuelve a intercambiar sobre qué sucede en sus vidas y con sus proyectos. Se expresó preocupación constante al pensar en planes de vida personales y poder o no llevarlos a cabo, teniendo que tener en cuenta siempre el estado y la compañía de sus hermanos/as previamente a tomar cualquier decisión, sea a largo o corto plazo. En otro subgrupo todos/as coincidieron en nombrar su creación, poniendo la frase: "Sentirse mejor es posible para ambas partes" (Foto 5).

En el momento de cierre, se propone la consigna simbólica de "yo te regalo". Surgieron regalos tales como: "red, apoyo, agradecimiento, contención, escucha, acompañamiento, amistades, viajes (deseos de la línea del tiempo), menos carga y soledad".

Por último, surge desde las propias participantes la propuesta de crear un grupo de Whatsapp entre ellas, para luego sumar a más hermanas y hermanos. Esta idea nace luego de intercambiar lo bien que se sintieron en este espacio.

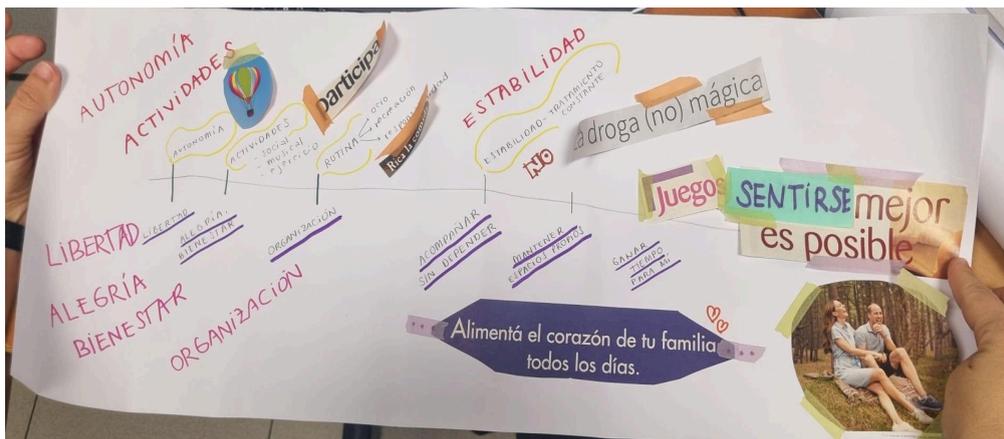


Foto 5

4. Frases

Esta dinámica relaciona fotografías con frases, provocando asociaciones, diálogo e intercambios. En esta instancia se trabajó específicamente a partir de elementos discursivos que habían surgido de los encuentros en ambos grupos. Se promueve la reflexión y conexión con deseos y necesidades planteadas anteriormente, replanteando discursos y representaciones enunciadas. De esta manera, trabajar desde dinámicas artísticas, facilita herramientas para integrar y valorar la información del entorno, dimensionando y generando espacios de escucha activa especialmente valiosos (Pazkowski, 2023).

Consigna

En primera instancia, se colocan las frases en la mesa y se propone que ubiquen las fotos del fotolenguaje en las frases, relacionándolas como quieran y poniendo cuantas quieran (Foto 6). Luego, se propone que elijan alguna de esas frases y que las modifiquen. Se explicita que las frases surgen de los talleres en los que estuvieron.

Emergentes

Este encuentro se realizó un día sábado, y se invitó a hermanos/as de ambos talleres. Al llegar al taller, las dos participantes que asisten desde Maldonado comparten que esta vez, a diferencia de la anterior, se van a ir a pasear luego de que termine el taller, visitando Ciudad Vieja y otros lugares que les gustan.

Al comienzo se abre la ronda de palabra para que hablen acerca de cómo están, recogiendo resonancias del taller anterior. A partir de esta dinámica se manifiesta, de forma reiterada, la angustia por los procesos vividos con sus hermanos/as. Se plantean preocupaciones por cómo vivirán sus hermanos/as en el futuro, sentimientos de soledad y el peso de los estigmas sociales referidos a la salud mental. Todas las participantes

intervienen, comparten vivencias muy personales y momentos de vida muy dolorosos vividos recientemente con estos hermanos/as. Cuesta volver a pensar en sí mismas. Se dan cuenta de esto, nombrando lo difícil que es pensarse. Siempre está primero el otro/a y los cuidados. Alguien expresa: “¿Cómo cuidarlos a ellos/as y poder pensar en nosotros?”. “Nos vamos desdibujando”. “Siempre tratando de sostener, aunque a veces hecha pelota”.

En este encuentro, surge espontáneamente hablar de tensiones entre los cuidados y otros aspectos importantes de la vida, sumándose nuevas dimensiones al cuidado. Se habla del tema de la relación entre dinero, vínculos y cuidados en las relaciones familiares.

A continuación, se plantea la dinámica de relacionar frases con fotografías colocando sobre la mesa fotografías del banco de fotos, y frases que fueron registradas en los talleres anteriores y seleccionadas para este encuentro. Todas las participantes leen las frases en voz alta escuchándose, miran fotos y acercan las que asocian intercambiando ideas. Ante la frase “El abrazo es fundamental”, se presentan fotos y se comenta, “ lo que cuesta tocarse”, “el amor es incondicional”. Ante “No sé cuidarme, no sé qué es lo que quisiera hacer, en algún lugar yo me perdí“, alguien dice “la guitarra es algo que me gustaba, ya no la toco, está allá arriba del ropero”, “lo que nos cuesta pedir ayuda, tomarnos un espacio y disfrutarlo”, “pensamos que siempre vamos a estar igual”. Otra frase presentada fue “Yo estoy disponible pero no tengo todas las respuestas”, aquí se expresa: “tomar de las experiencias de otros ayuda”, “con esta frase me identifico, también jugamos, cocinamos, nos damos la mano y caminamos el problema...pero esto no va a terminar”. Con la frase “Me sigue costando hablarlo”, se dice junto a la foto dispuesta: “es mucho para la familia”, “me sigue costando hablarlo porque es doloroso”.

Se debate sobre quienes están presentes y quienes no lo están, en cuidados de la vida cotidiana, los motivos que cada uno/a puede mostrar, las opiniones y sentimientos que eso genera, “hay quienes dicen: yo no puedo con esto”, “te toca ser fuerte y poder”. Visualizan de forma reiterada el desafío de darle lugar al disfrute y a los proyectos de vida propios. Las frases traídas han permitido hablar sobre sus angustias, dificultades, deseos y fortalezas.

A continuación, se plantea volver a leer las frases y buscar transformar las que quieran. Las leen en voz alta y de a poco intercambian pensamientos que les surgen para modificarlas. Se vuelven a mencionar los desafíos que encuentran en sus vidas diarias, el cansancio, las dudas y la soledad para plantearse cambios en las rutinas. En esta ocasión, pareciera que no surge con fluidez transformar esas frases.



Foto 6

5. Arcilla

La arcilla permite amasar, dar forma y volver a transformar la materia inicial. Habilita el trabajo que compromete el tacto con la representación sin una forma estructurada. El devenir de sentimientos e ideas pueden así expresarse, no solo a través del habla, sino también a través del trabajo artístico en general, donde los resultados pueden ser compartidos, simbolizados y elaborados (Pandolfo y Kessler, 2012). Se elige esta técnica para enriquecer con su cualidad el cierre del proceso en los talleres (Foto7).

Consigna

Se propone experimentar con la arcilla en forma individual y construir una materialidad vinculada a lo transitado en el proceso de talleres

Emergentes

Todas las presentes participamos en esta dinámica. Se origina un gran silencio y concentración en la arcilla. Se brindó un tiempo y espacio sin prisa y sin presiones. La coordinadora explicita: “No tiene una finalidad, puede ser amasar, tocarla, o darle forma”.

Cada una tomó la arcilla en sus manos, la moldeó, y experimentó transformándola. En todos los casos se originaron algunas formas y creaciones que luego presentaron al grupo.

Al finalizar, se intercambió brevemente qué hizo cada una con su trozo de arcilla, manifestando nuevos sentidos a este proceso en un ambiente de calma.

Se da cierre al taller brindando lugar a la palabra, proponiendo que cada participante pueda compartir en la ronda: algo que dejo, algo que me llevo para dar cierre a este ciclo que culmina.

“Dejo peso, me llevo contención.”.

“Esperanza de juntar fuerzas y energía. Me llevo conmigo el encuentro”

“Me llevo que las alegrías compartidas se multiplican, y las tristezas compartidas pierden peso”.

“Dejo la frase: No sé cuidarme. Llevo el deseo de que nos valoremos, que nos encontremos.”.

”Me llevo diálogo, espacio, vivencias, buena energía. Dejo el granito de lo que me ha tocado vivir.”.

Luego de este cierre, se recuerda la invitación a unirse al chat de whatsapp de hermanos/as creado en grupo en las instancias de estos talleres. Nos despedimos en un ambiente cálido.

Mientras se juntan las cosas, una participante le dice a otra: “Queremos escuchar esa guitarra que está arriba del ropero”. Con esta intervención se pueden inferir transformaciones en el proceso de los talleres, referidas a las posiciones subjetivas de los/las participantes, quienes comenzaban los encuentros presentándose como “hermana/o de” y finalizan pudiendo visualizar objetivos, deseos y proyectos personales.



Foto 7

Se observa de modo significativo, que se generó un clima de confianza y apoyo entre las participantes y de agradecimiento al espacio brindado por este proyecto, identificando el valor de las redes vivenciadas. Entre los saludos, otra participante comenta que es un día de sol muy lindo y que posiblemente vaya a caminar por la rambla como le gusta. Se aprecia que en este cierre, estas hermanas, luego de todo lo que compartieron pueden dar lugar en ese instante a deseos y disfrute cotidianos. El arte puede ser comprendido como una intervención social que promueve movilizar afectos colectivos y generar transformación emocional más allá del discurso racional (Sava, 2021).

Análisis Crítico

Tomando esta experiencia se analizan las relaciones entre los fenómenos que se presentaron. Se propone entender por qué sucedieron las cosas de determinada manera.

Jara propone “analizar el comportamiento de cada componente por separado y luego establecer relaciones entre esos componentes. Ahí surgen puntos críticos e interrogantes... Es el momento para confrontar estas reflexiones surgidas de esta experiencia con planteamientos o formulaciones teóricas.” (2011, p. 11). La pregunta clave a formular en esta etapa es: “¿Por qué pasó lo que pasó (y no pasaron otras cosas)?” (Jara, 2012, p. 155).

Siguiendo a Jara (2012), las experiencias permanecen en continuo movimiento y comprenden diversas dimensiones, tanto objetivas como subjetivas de la realidad histórico-social, por lo cual otro elemento que se toma en cuenta en este proceso es el análisis de la implicación.

Los espacios que se analizan en esta sistematización son talleres. Podemos tomar la concepción de que el taller es un tiempo-espacio para la vivencia, la reflexión y la contextualización (García, 1997). Se trata de estrategias de intervención con dinámicas que incluyen personas, materiales, intercambio, decisiones y creaciones. Esta modalidad promueve la participación y la comunicación dando espacios para el hacer, el sentir, y el hablar sobre lo acontecido (García, 1997). En los talleres realizados se plantearon objetivos claros que contemplaron esos tiempos y espacios para cada momento, promoviendo el intercambio y la actitud participativa y creativa durante todo el proceso. Conjuntamente, se abordaron los temas y aspectos emergentes en el proceso. Esto fue favorecido por el rol facilitador de las docentes durante los talleres. En este sentido, el rol de coordinadora/facilitadora requiere de una actitud abierta, una mirada singular, de escucha y reciprocidad. Este cuidado grupal es un ingrediente esencial que habilita a los/as participantes a sentir seguridad para desplegar sus discursos y creaciones.

Todo este proceso se sostuvo con un trabajo en equipo, tanto para las planificaciones, como para la conducción de los espacios de talleres. Esto incluyó a las estudiantes de grado integradas al proyecto, siendo presentados con claridad los roles desde el inicio. Junto a esto, la claridad y pertinencia de las consignas planteadas resultaron acertadas, promoviendo una actitud que involucró a los/as hermanos para intervenir y realizar creaciones. El lenguaje que se usó y los tiempos, acompañaban brindando confianza a estos participantes. Se observa que en esos espacios emergieron reflexiones y preguntas potentes para repensar sus roles como hermanos/as cuidadores/as con profundidad. Relacionado con la modalidad en los talleres, se destaca que cada espacio contó con un inicio claro y participativo, y también con un tiempo claramente destinado a cerrar el espacio y temas abordados.

¿Qué dicen las narrativas de los y las participantes?

Se analiza a partir de narrativas, intervenciones y creaciones realizadas por los y las participantes en los talleres. El proceso se desarrolló en un clima de entusiasmo y compromiso.

Jara dice que "las experiencias incluyen, al realizarse, determinados resultados o efectos que modifican en todo o en parte los elementos o factores existentes anteriormente" (2012, p. 53). Estamos ante "procesos en los que se generan reacciones en las personas que intervienen, las cuales se van entrelazando de forma objetiva y subjetiva con todos los otros factores presentes en la experiencia" (Jara, 2012, p. 53).

¿Qué generaron estos talleres en estos/as hermanos/as? Los talleres promovieron el intercambio para problematizar el rol de los hermanos/as de personas con TMG. Durante todos los talleres hubo un hilo conductor que permitió a los y las participantes plantear conflictos que eran difíciles de compartir en otros espacios. Aquí encontraron un espacio para mirarse, pensarse y preguntarse. Hubo nuevas formas posibles de pensar su rol de hermanos/as cuidadores y vislumbrar modificaciones: "no podemos cuidar a otros/as sin atendernos a nosotras". En las últimas décadas se constata la implementación de talleres, entre otras estrategias, dentro del ámbito de la salud que priorizan revalorizar los procesos de subjetivación (Araújo Lima, 2004). La subjetivación se refiere al proceso mediante el cual cada uno/a se construye a sí mismo/a como sujeto, desarrollando su propia forma de entender el mundo y su propio sentido de identidad en el contexto en el que habita. La participación activa durante el proceso facilitó la reflexión movilizando identificaciones preconcebidas.

A partir de lo expuesto, este proceso de los talleres "tiene que ver con la experiencia de participar en la construcción de la existencia" promoviendo nuevos sentidos y sentimientos ante la vida (Rolnik, 2001, p. 10).

¿Cómo influyeron las estrategias artísticas collage, fotolenguaje y arcilla?

A partir de los elementos de fotolenguaje que se presentaron en los talleres se despliegan narrativas muy significativas. Partir del trabajo con imágenes habilitó la participación de todas y todos, y rápidamente la conexión con situaciones y vivencias personales a compartir en el grupo. El trabajo en la primera etapa de los talleres abordó las nociones de discapacidad, cuidados, lo fraterno, y dependencia. Esto permitió a los y las participantes, a continuación, repensar sus proyectos de vida visualizando e integrando nuevos elementos, incluyendo deseos y límites que operan en cada dinámica familiar.

A partir de las fotografías presentadas se identificaron factores que favorecieron el intercambio. Al seleccionar una fotografía, cada uno/a muestra y comunica algo de sí a los otros/as. Con esta propuesta se generaron temas para hablar, se crearon nuevas formas de

mostrarse y de comunicar. Esta dinámica facilitó que estos hermanos/as visualizaran diversas situaciones en su rol de cuidadores. En un estudio sobre el fotolenguaje y su uso en salud mental, Vacheret (2008) señala que los afectos que acompañan las imágenes que cada quien elige, permiten acceder a otras dimensiones de los hechos, haciendo visibles nuevas conexiones. A lo largo de la historia, muchos autores han explicado cómo las personas en los procesos creativos expresan una conexión entre el mundo interno y el mundo externo en el que habitan (Ballesta et al., 2011), haciendo referencia a asociaciones como estas.

Apud et al. (2010), en el marco de la investigación Arte y Salud: Inclusión de recursos expresivos artísticos, explican que “el arte se vincula con lo terapéutico en tanto le permite al sujeto realizar un movimiento de reapropiación subjetiva de los afectos que lo recorren”, es decir que se considera una herramienta terapéutica porque posibilita a las personas expresar y hacer visibles sus emociones, impulsos y sentimientos, para entonces, en el compartir a partir de la creación reelaborar el vínculo social (p. 45).

Por otra parte, con la técnica de collage, a través de imágenes, palabras y dibujos, se plasmaron deseos, dudas, limitaciones y fortalezas presentes. Pegar una cosa con otra permite unir, establecer vínculos, es a partir de trozos que se entreteje un todo (Pandolfo y Kessler, 2012). Se observó gran motivación durante estas dinámicas para hablar de experiencias profundas y singulares desde el rol de hermanos/as cuidadores/as. El arte también está conectado con lo sensible, es decir que va más allá de lo puramente racional o visible, tocando las emociones y las sensaciones (Rolnik, 2001). Con esta noción de arte, entendemos que es más que una mera representación. Resulta que el arte “no se reduce al objeto que es producto, sino que es esta práctica como un todo; práctica estética que abraza la vida como potencia de creación en los diferentes medios en que opera” (Rolnik, 2001, p. 6).

El trabajo con la línea de tiempo permitió dar forma, color, palabras e imágenes a diversas situaciones de la vida. A través de esta dinámica se abordaron temas planteados por estos/as hermanos/as que incluyen preocupaciones y dudas sobre su futuro, y sobre cómo integrar a sus hermanos/as en sus proyectos de vida. La creación de una línea del tiempo incorpora preocupaciones y deseos de un modo visualmente potente y capaz de problematizar. Esta propuesta integra presente con futuro, y habilita a enriquecer los contenidos, resaltando con colores algo que se desea destacar, o representando con imágenes algo que se desea mostrar con poco material. Dicha exploración permitió contactar con deseos, necesidades y emociones relegadas, olvidadas o ignoradas. Como expresa Rolnik (2001), el arte tiene una naturaleza activa y transformadora en un proceso que implica exploración para quienes están en la actividad, generando novedades y cambios.

En el transcurso de los talleres, se produjeron cambios en el discurso de estos/as hermanos/as, en poder decir algo que no podían expresar en otro lugar, y en poder darse cuenta de algo que estaba latente. Silencios, relatos de vivencias personales, movimientos de emociones expresadas en palabras. A partir del trabajo con la línea de tiempo se establecieron diálogos reflexivos y constructivos, promoviendo la deconstrucción de identidades. Esto les ayudó a concebir diversos aspectos de sí mismos despertando interrogantes sobre diversas dimensiones de su subjetividad. En el cierre de cada taller pudieron nombrar lo que percibieron, lo que sintieron, lo que pensaron, y visualizar cambios en el proceso. Tomando las expresiones de estos/as hermanos/as, desde los deseos más profundos a los más triviales. Decidir “pasear por Montevideo en esta ocasión”, hablar de tocar aquella “guitarra olvidada arriba del ropero”, de cuidar su familia, reconociendo que cuesta darse lugar para el disfrute. Estos son algunos de los efectos recuperados en esta experiencia. De esta manera se aprecia una revalorización de su rol, redescubrir fuerzas, vínculos y declarar la certeza de que “estar mejor es posible para ambas partes”. La dinámica evidenció mensajes importantes para estos/as hermanos/as, por ejemplo: “no desatendernos”, mencionando las redes de apoyo y el poder cuidarse como espacios constituyentes y necesarios para nutrir sus vidas. El fotolenguaje se mostró como una herramienta fundamental para provocar diálogos que favorecen la concientización y cambios en ese sentido.

Para dar cierre a este ciclo de talleres se incorporó la arcilla. Esta herramienta permitió dar lugar al silencio, volver sobre cada uno/a en el trabajo grupal, entregarse a lo nuevo que surge del encuentro con un material moldeable, lanzarse a crear desde una incógnita. A través del arte y sus lenguajes no solo se crean piezas, se exploran nuevas formas de percibir, de sentir y de relacionarse con el mundo (Rolnik, 2001).

Los elementos que se utilizan para crear, a diferencia de la palabra, son dúctiles y permiten fabricar algo tangible, que puede ser visto. Esta misma propiedad habilita otra dimensión en la comunicación con el mundo. Citando a Ballesta et al., “el resultado de un proceso creativo propio, exteriorizado y plasmado suele llenar de alegría y refuerza las capacidades de atención y resistencia” (2011, p. 147). Es la posibilidad de brindar al mundo algo que habita en una persona, luego emerge, se transforma y deja registro. Una creación puede ser contemplada, compartida más allá del tiempo y del espacio presente.

El arte participa del desciframiento de los signos de estas mutaciones sensibles inventando formas a través de las cuales tales signos ganan visibilidad y se hacen carne. El arte es, por lo tanto, una práctica de experimentación que participa de la transformación del mundo. (Rolnik, 2001, p. 6)

Tomando estas palabras, se estima que el arte movilizó esta posibilidad de descifrar, mostrar y modificar la realidad subjetiva de estos/as hermanos/as. La realidad puede tratarse de dimensiones del mundo interno o del mundo externo, son representaciones que comunican algo de las personas. Las creaciones representadas emergen como un ejemplo de conocimiento situado, por un lado, mediante el trabajo de los imaginarios recreados, y por otro, a través de la transformación de la materia prima en sintonía con las formas de habitar su territorio. Estos talleres promovieron, a través de la creación, esa transformación y habilitaron vías potenciales de comunicación. El uso de estrategias artísticas facilita el proceso de simbolización, como expresión visual, es un medio para establecer comunicación (Pandolfo y Kessler, 2012).

¿Qué habilitó el trabajo con hermanos/as de personas con TMG?

El factor que une a estas personas, ser hermanos/as de personas con TMG, operó como un espejo identificatorio. Creó confianza, reciprocidad y comprensión mutua. Se escuchaban palabras de apoyo y comprensión, actitudes de entendimiento hacia el otro/a mediante relatos de situaciones personales. Se observa, que la perspectiva de estos/as hermanos/as al compartir sus sentimientos y al oír las experiencias de otros/as resulta beneficiosa en su vida y en muchas situaciones familiares (Reyes-González et al., 2024). Se pudo percibir empatía, y un intercambio que parece brindar cierta calma y hermandad dejándose entrever en los relatos, en el compartir información, en la escucha y conversación activa de la mayoría de las/los participantes. Se vivió un tiempo de encuentro, de compartir entre personas que coinciden en desafíos e historias de vida que les convocan a estos talleres. Los talleres fueron actividades artísticas donde hubo interacción social. De este modo se favorece la presencia de apoyo social y se contribuye a reducir la soledad (Guardiola y Baños, 2020), siendo aspectos valorados de modo positivo por estos/as participantes.

Las imágenes, papeles y palabras parecen ser un ingrediente principal. Estos elementos se intercalaban generando momentos de introspección y de intercambio en un ritmo respetuoso. Esta modalidad dinámica posibilitó a los y las participantes estar inmersos en su trabajo creativo, luego intercambiar, observar y comunicarse con el grupo. Se brinda tiempo y espacio. Se favorece un nuevo procesamiento de la información y de lo que sucede internamente en ellos y en ellas. En ciertos momentos se reconocen o manifiestan enojos, miedos, dolores, sufrimiento. Se nombra a “la sociedad” como un ente con distancia, que no responde con suficiencia a las demandas de las personas con TMG, ni a sus cuidadores/as.

Se detecta la fortaleza de compartir estas vivencias no sólo como necesidad, sino también como potencia, desde las palabras de estos/as hermanos/as:...”me llevo que las

alegrías compartidas se multiplican, y las tristezas compartidas pierden peso”. Juntos/as comparten necesidades, detectan conflictos y desafíos posibles de problematizar.

La expresión artística según Ballesta et al. (2011), permite develar relaciones entre lo interno y externo que nos acontece, articular un discurso ligado a lo creado y descubrir un camino de reciprocidad en el encuentro con otros/as. Esta experiencia permitió elaborar productos con contenidos comunicativos sobre la temática de hermanos/as cuidadores/as de personas con discapacidades y TMG. Por ejemplo, se elaboró un juego de cartas a partir del material que surgió en los talleres.

El abordaje integral e interdisciplinario, como lo es esta experiencia, según Carrizo (2021), promueve la profundización y desarrollos disciplinarios, provocando nuevos modos de producir conocimiento. Se evidencia la potencia de una construcción colectiva, partiendo desde quienes están en situación (hermanos/as de personas con TMG), que emana de todas las fuerzas que trabajaron en este proyecto. Visualizar lo que viven como hermanos/as cuidadores/as dinamiza las oportunidades de alzar estas voces hacia nuevas personas y colectivos sociales.

¿Cómo se superaron las dificultades?

Al poder identificar los factores que las dificultan o facilitan, así como las principales fuerzas en tensión, los protagonistas de las prácticas obtenemos nuevas o mejores pistas de cómo y dónde enfatizar para producir cambios, superar resistencias, generar sinergias, enfrentar otras propuestas y tendencias y, así, proyectar nuevos horizontes de más largo alcance o de más amplia perspectiva. (Jara, 2012, p. 63)

Desde esta singular posición, se identifican factores que facilitaron la participación de los/as hermanos, y otros factores que plantean desafíos. Los talleres son procesos vivos y dinámicos que requirieron replanteos en diversos niveles. Para el logro de los objetivos del proyecto se realizaron reajustes específicos según las características de cada grupo. Si bien se respetó el cronograma, se ajustaron detalles para favorecer la asistencia y participación. Esto implicó modificaciones leves en cuanto a duración, frecuencia y dinámicas presentadas, que acompañaron brindando mayor accesibilidad.

Durante los talleres, se detecta la gran necesidad de estos/as hermanos/as para compartir las experiencias cotidianas de sus vidas, manifiestan carga emocional e incertidumbres dolorosas. A partir de estas apreciaciones, se atendieron esos factores, aún teniendo como foco los objetivos planteados en dichas instancias. Se vio que el equipo pudo incorporar estas demandas cuidadosamente en los talleres, retroalimentando un vínculo claro y profesional para acompañar este trabajo. Se aprecia que los vínculos afectivos que se crean en los grupos favorecen la integración y asistencia a los mismos. La

capacidad de escucha atenta y respuesta por parte de las docentes coordinadoras a los planteos y dudas en los talleres, favoreció la participación integrando lo que sucede en este proceso.

El compartir sus vivencias con la posibilidad de que sea aporte para multiplicar espacios de visualización en la sociedad, parece operar como fuerte motivante en estas instancias para algunos/as hermanos/as. Citando palabras de la filósofa de la ciencia Despret, “reconocer la manera en que otros seres son portadores de atenciones, es otra manera de declarar importancias” (2023, p. 13).

¿Cómo operó la implicación durante esta experiencia?

La noción de implicación plantea que toda experiencia atraviesa a cada integrante de un proceso. Tomando a Ardoino (1997), la implicación es estar vinculada a algo, se padece, es un hecho intersubjetivo. Es decir, siguiendo a Fernández et al. (2014), la implicación se vivencia a partir de un encuentro con otro: sujeto, grupo, institución, generando pensamientos, asociaciones, emociones, conductas y posicionamientos sociales y éticos que surgen de modo involuntario.

No podemos desprendernos de nuestras implicaciones primarias, aquellas construidas en las diferentes etapas de la socialización, ya que estas experiencias y encuentros con otros han constituido nuestra singular identidad. El acto voluntario, en todo caso, es tomar conciencia de estas implicaciones, a partir de un análisis que se realizará siempre en una relación intersubjetiva. (Fernández et al., 2014, p. 11)

Por este motivo es pertinente reflexionar acerca de las afecciones, tomar distancia y dar cuenta de lo que operó en quienes participamos de la experiencia. Consecuentemente, durante el proceso de los talleres pude registrar momentos y situaciones que me interpelan como estudiante inmersa en ese intercambio. Reconocer aspectos personales, sociales, políticos que hablaron en mí durante esta experiencia.

Citando a José Luis Rebellato, investigador y filósofo uruguayo, cuando nos adentramos en los procesos de otros/as y en los nuestros, también nos re-encontramos con nosotras mismas. Descubrimos que las tensiones, presentes en toda práctica, son vividas por personas como nosotras, que exploramos, soñamos y construimos, muchas veces, en medio de incertidumbres y desde las incertidumbres. Así, la sistematización se muestra como escenario de nuestras subjetividades también, expresión de nuestros deseos, posibilidad de recrear nuevos vínculos sociales, diálogos con otros/as, encuentro con nosotros/as mismos/as (Jara, 2012, p. 51).

Como mujer, madre, educadora en primera infancia, tallerista de artes plásticas, exploradora de la danza y estudiante avanzada de la Licenciatura de Psicología, viví esta

experiencia con algunas expectativas, incertidumbres, esperanza de aprender, ideas acerca de modos de participar y aportar. Sumado a esto, reconozco una potente inquietud que vibra en mis actos y pensamientos, fruto tal vez de ser sujeta nacida durante la última dictadura cívico militar en Uruguay, en el seno de un contexto y familia vinculada a la militancia social y ocupada en atender y dar voz a inequidades sociales. A través de esta reconstrucción de experiencia, realizada de modo novedoso y no lineal, he transitado un proceso, observando, dilucidando y reflexionando sobre esta práctica, desde mi singular posición, nutriendo el deseo de reconocer y explorar dimensiones que componen las conductas y vínculos humanos. Sin darme cuenta, se despertaron preguntas y deseos en este proceso. ¿Otra vez me encuentro trabajando con grupalidades, y con el arte como mediador? ¿Otra vez vinculada al tema de discapacidades? ¿Qué me mueve el asunto de personas cuidadoras, para qué? ¿Qué me pasa cuando pienso en TMG?

Desde el inicio, el trabajo en equipo planteado con el arte como mediador fue motivo de mi postulación a integrar este proyecto. Mis experiencias de vida y formativas transitadas, me impulsan a utilizar estrategias artísticas en una larga trayectoria de sostener cotidianamente tareas y procesos con infancias y sus familias. Esto gracias a mi rol docente en diversas experiencias educativas. En este sentido, el trabajo en equipo ha sido un factor clave en esa trayectoria donde el aprendizaje es continuo y en conjunto. Estos aspectos y experiencias me constituyen, me posicionan y se manifiestan en el modo de observar, interpelar e interpretar el mundo. Por otro lado, dilucidando factores emocionales, me vi identificada con la sobrecarga que implica ser cuidadora, valorando muy especialmente los espacios de cuidado personal y la potencia del trabajo en equipo para acompañar a quienes cuidamos. Al llevar a cabo esta experiencia pude identificar en mí, cuestiones asociadas a ideas, valores, creencias y conocimientos acerca del cuidado a cuidadores/as, y de familias con personas con discapacidades. De este modo, develo diversos aspectos subjetivos que dialogan y se entrelazan con más o menos énfasis a lo largo de este proceso de encuentros. Para esta sistematización seleccioné específicamente los talleres de hermanos/as de personas con TMG, porque me impactó conocer de cerca la realidad de estos hermanos/as y sus familias, y me motiva visibilizar y profundizar el conocimiento de esta temática en la sociedad.

Concluyendo, desde esta singular situación y contexto, se presenta esta sistematización, que bien podría verse desde otras facetas.

¿Qué aspectos en relación con las grupalidades generadas se pudieron visibilizar?

Llegando al final de este análisis, se incorpora esta pregunta, dando cuenta del proceso que emerge de estos encuentros entre hermanos/as como grupalidad.

A partir de los talleres se generó una trama grupal, que se evidencia por ciertos modos de participar, por conductas observadas, por los vínculos creados y por manifestaciones de los y las participantes en las tareas desplegadas.

Al hablar de grupalidades se hace referencia al fenómeno complejo del funcionamiento de un grupo. Tomando la noción de Riviere (1971), un grupo no es solo un conjunto de personas, sino una estructura dinámica y compleja que se articula a través de las relaciones internas entre sus miembros y la finalidad de una tarea en común. La grupalidad emerge de la situación grupal, es lo que acontece realmente. Incluyendo aportes de De Brasi, Etcheverry plantea que, explorar dimensiones grupales implica “observar los procesos dinámicos que se constituyen de las relaciones entre los/as integrantes de un grupo, cómo circula y se manifiesta el deseo en el entremedio de la situación grupal, y cómo se despliega la tarea” (2014, p. 22).

Incorporando los aportes de Pichon-Rivière (1971), figura rioplatense referente en investigaciones y trabajos sobre grupalidades, el grupo se organiza en función de la tarea, que atraviesa y configura toda la experiencia grupal. Como explica Etcheverry (2014), este proceso se compone de aspectos manifiestos (explícitos) y latentes (implícitos), los cuales pueden apreciarse en el transcurso de la tarea grupal y en la forma en que se asumen y distribuyen los roles (p. 25). En este interjuego de roles, se plantea que el movimiento constituye lo ideal, en tanto previene la fijación de posiciones que derivan en estereotipos limitantes. Para una mejor comprensión de las dimensiones en el análisis de las situaciones grupales, Pichon-Rivière presenta una figura con la idea de cono invertido, con una base, un vértice y una espiral dialéctica (1971, p. 63). En la base se ubican los contenidos manifiestos, o explícitos. En el vértice las situaciones básicas o universales implícitas que son miedos a la pérdida y al ataque, miedo y resistencia al cambio, sentimiento de inseguridad, comunicación y aprendizaje. La espiral simboliza el movimiento dialéctico de búsqueda y clarificación de lo que sucede, transitando de lo explícito a lo implícito, con el propósito de volverlo manifiesto. Para complementar este análisis, este autor plantea la idea de los vectores de evaluación de grupo, que posibilitan generar visibilidad sobre el proceso y la producción de tarea. Etcheverry nos dice:

Dichos vectores son la afiliación (que habla de un primer movimiento de identificación con el grupo), la pertenencia (que implica mayor compromiso con la situación), la cooperación (que tiene relación con la contribución a la tarea), la pertinencia (relativa al centramiento en la tarea prescripta), la comunicación (relacionado con los contenidos y formas de los mensajes entre los integrantes, y

donde se incluye el malentendido relativo al ruido), el aprendizaje (que implica la resolución de las ansiedades y por ende la habilitación a la transformación), y la telé (que refiere a un estado de disposición positivo o negativo a estar en grupo y producir). (2014, p. 25)

Se observa en determinados momentos que existen enunciados que develan entramados diversos y plurales.

En la ronda inicial del segundo taller, al presentarse y compartir resonancias del encuentro anterior, una participante expresó: “charlar estuvo bueno”, “poner en común experiencias de la esquizofrenia como hermanos/as”. Otra participante mencionó que las preguntas que se plantearon fueron muy ricas: “así cada uno/a pudo ver el lugar de otros/as, incertidumbres, ayudarnos, ver los procesos que atravesamos”, otra hermana agrega que le encantó compartir historias de vida. En este primer momento, al observar las intervenciones que surgen en la dinámica grupal, se puede contemplar cierta conexión grupal, relatos y vivencias por los que se sienten ligados/as por aspectos con características similares o conocidas por ellos/as. Lo anterior se muestra como el vector de afiliación desarrollado por Pichon-Rivière.

En el momento de realizar juntos/as la consigna planteada, se crea un clima de confianza, confidencialidad, risas e intercambios. Mirando sus fotos cuentan quiénes están ahí, qué hacen, dónde y cuándo las sacaron. Todos/as participaron relatando algo de sus vivencias cotidianas, compartieron miedos, tensiones, y también identificaron deseos. Se brinda un tiempo-espacio para mostrar lo que hicieron y lo que les surge a partir de esas creaciones. Siguiendo la propuesta de Pichon-Rivière, podemos observar, pertenencia, cooperación, pertinencia, y cómo se despliega la comunicación. En este aspecto podríamos profundizar el análisis identificando diversos roles que comienzan a emerger.

Por ejemplo, al acercarse el final de un taller, una participante manifiesta con visible malestar que no entiende cómo sigue esto y que necesita información más clara y específica. ¿Estará ocupando el rol de portavoz en ese momento?

Se puede hipotetizar que se trata de una manifestación de miedo o angustia de separación, expresando de esta manera su deseo de que este espacio no culmine.

En otro momento, cuando una hermana expresa “no es el mismo hermano de antes”, “me sigue costando hablarlo”, podemos ver cómo el tema abordado gira hacia la elaboración de pérdidas. Parece necesario un tiempo-espacio para asimilar esta transformación que se presenta en la vida de estos hermanos/as.

En las reflexiones y preguntas colectivas aparecen estas interrogantes: ¿Cómo cuidar, cómo poner límites, quién cuida a los/as cuidadores/as? El grupo se interroga a sí mismo sobre roles y posiciones. En este proceso se observa cómo se despliega el

movimiento espiralado del que habla Pichón Riviere, estos/as hermanos/as retoman el tema de cuidado, pero ahora en otra dimensión (autocuidado, límites, diferencias entre progenitores y hermanos/as).

En resumen, tomando aportes de los/as autores/as mencionados en este apartado, se abre una nueva dimensión posible para analizar esta experiencia. Dada la rigurosidad y amplitud requeridas para esta tarea, queda planteada a modo de posibilidades abiertas a explorar en otra oportunidad.

Reflexiones y aprendizajes

Según Jara (2011), las reflexiones "son punto de partida para nuevos aprendizajes, por lo que pueden ser inquietudes abiertas pues no se trata de conclusiones "definitivas". (p. 12).

Siendo que el medio artístico ha sido un ámbito explorado a lo largo de mi trayectoria formativa y personal, comprendo ahora más profundamente por qué esta experiencia aporta al ámbito de la Psicología en el trabajo con personas que cuidan. Se aprecia esta experiencia como potencia en sí misma, siendo generadora de un tiempo y espacio de problematización en la vida de estos/as hermanos/as. Se evidencia que el trabajo en talleres generó grupalidad habilitando movimientos singulares con una intención transformadora.

Se reconoce el arte como potencia para abordar procesos donde se integran aspectos psicológicos. Se comparte, como expresa Rolnik (2001), que el arte no se trata sólo de una actividad estética, sino que es también, un medio activo para transformar y comunicar en el mundo. Las estrategias incorporadas a estos talleres cobran relevancia en estos grupos de hermanos/as cuidadores, ya que han logrado en cada instancia, provocar profundos intercambios. Se observa una gran oportunidad a partir de estas técnicas para reflexionar abriendo nuevos modos de subjetivación posibles. Citando a Moreno Sainz-Ezquerro, observamos la capacidad de acción de las imágenes para producir nuevas realidades y dar existencia a otros relatos, sujetos e identidades que irrumpen y expanden los imaginarios dominantes (2018, p. 22).

Dos aspectos que emergen a partir del uso de recursos artísticos se destacan. Uno, el arte como puente para expresar, representar y plasmar emociones, pensamientos y deseos. Otro, el arte como medio para problematizar situaciones y compartir en la sociedad voces relegadas, dejar ver a través de la creatividad lo que piensan, viven, necesitan y sienten estos/as hermanos/as. Estos aspectos no actúan por separado, ya que la potencia del arte es a la vez su experimentación (Stubs et al., 2020).

Esta experiencia integral permite indagar sobre el aporte del trabajo conjunto entre diversas disciplinas, socializando conocimientos relevantes para crear posibles nuevas

intervenciones. Las valiosas oportunidades que se desplegaron en estos grupos no se podrían haber dado de este modo sin la interacción de dos disciplinas, Psicología y Arte. El trabajo en equipo interdisciplinario procura abordar un determinado asunto en forma integral, multidimensional y sistémica (Carrizo, 2021). Se suman saberes y conocimientos. Los modos de comunicación y de producción se enriquecen habilitando nuevos procesos en la subjetivación. La salud y el arte dialogan y se enriquecen mutuamente en espacios colectivos, son un medio para re-crear nuevas líneas de subjetivación.

Esta experiencia promueve espacios para decir, sensibilizar, compartir y transformar-nos. Se brinda apoyo social, que actúa como un factor protector contra el estrés asociado con el cuidado. Una interrogante que surge de este análisis es: ¿Cómo llegar a más participantes en los talleres? Podría tratarse de que se desconoce qué se hace en estos espacios, de dificultades por las dinámicas de vida actuales y personales, o de ambas. En este punto se visualiza la necesidad de apoyo para personas que cuidan. Una vez que se descubre este espacio, quienes asisten lo valoran y manifiestan mayor grado de bienestar al ser parte de este proceso.

Atendiendo a otro aspecto planteado reiteradamente por estos/as hermanos/as, ¿qué sucede con la demanda de este grupo de personas de tener espacios con continuidad? Se evidencia que existe una demanda, con sostenibilidad comunitaria, ya que aún desde las dificultades horarias, de distancias y familiares, los espacios de encuentro, creatividad y reflexión se han valorado muy positivamente durante todo este proceso por sus participantes, y en la mayoría de los casos se han sostenido. De todos modos, la posibilidad de diversificar los contextos y lugares ampliarían las oportunidades a la hora de pensar en replicar estos espacios.

A pesar de las evidencias existentes de que el arte brinda un importante apoyo en la salud y el bienestar, aún no se han abordado a nivel estatal las oportunidades que existen en el uso de las artes en este campo (Guardiola y Baños, 2020). Se estima que es posible pensar una mayor colaboración entre las áreas de la salud y las artes, que permita aprovechar su potencial. Trabajar entre disciplinas es posible y necesario. Reconocer saberes y conocimientos, para incluir, sumar perspectivas y brindar nuevas respuestas a lo que acontece. Impulsar la corresponsabilidad creando experiencias conjuntas, atendiendo a fortalecer las voces que aún no se acompañan suficientemente, es un desafío que se presenta. La experiencia interdisciplinaria contribuye a afinar una visión que no mutila ni reduce, sino que se ejerce para explorar de manera amplia la tensión entre la unidad y la multiplicidad (Carrizo, 2021). El siguiente desafío será trascender estos aprendizajes, replicando encuentros de hermanos/as cuidadores, donde la fortaleza de trabajar entre diversas disciplinas sea una potencia al servicio de la inclusión para abrazar la vida.

Se visualiza la necesidad de que se incluya en las agendas sociopolíticas el tema de cuidado a cuidadores/as, discapacidad y TMG. Ofrecer más espacios para escuchar, debatir y visibilizar, atendiendo a que disminuya la carga tremenda que esto supone en algunos grupos de personas. Se pretende con esto, crear interrogantes, modos de habitar, de construir y de accionar desde la atención a lo que está sucediendo.

En suma, podemos producir cambios, somos nosotras quienes tenemos capacidad creadora, transformadora, al menos para mirarnos, mirar con otros, y sembrar confianza desde la acción.

Tal vez las respuestas que aún no se han encontrado a la búsqueda de un paradigma de transformación ética de la política y de construcción efectiva de una democracia radical, no se vayan a encontrar en la mente ilustrada de nadie, sino que se encuentran en germen en las experiencias diversas que se realizan en los múltiples campos de la acción económica, social, política y cultural, y que requieren ser recogidas, ordenadas, reconstruidas e interpretadas críticamente para alimentar esos nuevos paradigmas. (Jara, 2012, p. 66)

Referencias

- Abellán García A., Esparza Catalán C. y Pérez Díaz J. (2011).** Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 43-67. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.2
- Apud, I., Borges, C. y Techera, A. (2010).** *La sociedad del olvido. Un ensayo sobre enfermedad mental y sus instituciones en Uruguay*. Comisión Sectorial de Investigación Científica de la Universidad de la República (CSIC-UdelaR). https://www.academia.edu/716898/La_sociedad_del_olvido_Un_ensayo_sobre_enfermedad_mental_y_sus_instituciones_en_Uruguay
- Apud, I. (2013).** Repensar el método etnográfico.: hacia una etnografía multitécnica, reflexiva y abierta al diálogo interdisciplinario. *ANTÍPODA. Revista de antropología y arqueología*, (16), 213-235. <http://dx.doi.org/10.7440/antipoda16.2013.10>
- Araújo Lima, E. (2004).** Oficinas, laboratórios, ateliês, grupos de atividades: Dispositivos para uma clínica atravessada pela criação. En Costa, C. y Figueiredo, A. (Orgs.) *Oficinas terapêuticas em saúde mental—sujeito, produção e cidadania* (pp. 59-81). IPUB. <https://www.pucsp.br/nucleodesubjetividade/Textos/beth/oficinas.pdf>
- Ardoino, J. (1997).** La Implicación. <https://es.scribd.com/document/429046350/ardoino-1997-la-implicacion-2012-10-22-695-pdf>
- Ballesta, A. M., Vizcaíno, O. y Mesas, E. C. (2011).** El Arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y Políticas de Identidad*, 4, 137-152. <https://revistas.um.es/reapi/article/view/146051>
- Batthyány, K., Genta, N. y Perrotta, V. (2015).** Uso del tiempo y desigualdades de género en el trabajo no remunerado. En K. Batthyány (Coord.). *Los tiempos del bienestar social: Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay* (pp. 45-86). Instituto Nacional de las Mujeres, Ministerio de Desarrollo Social. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2015/07/los-tiempos-del-bienestar>
- Burke, M. M., Arnold, C. K. y Owen, A. L. (2015).** Sibling Advocacy: Perspectives About Advocacy From Siblings of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *Inclusion*, 3(3), 162-175. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.3.162>

- Burke, M. M., Lee, C. E., Arnold, C. K. y Owen, A. (2017).** The Perceptions of Professionals Toward Siblings of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 55(2), 72-83. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.72>
- Caldin, R. y Cinotti, A. (2016).** Living with disability. Taking care of siblings. Ricerche Di Pedagogia E Didattica. *Journal of Theories and Research in Education*, 11(3), 1-16. <https://doi.org/10.6092/issn.1970-2221/6442>
- Carrizo, L. (2021).** Interdisciplinariedad y valores. En Toro, B. y Tallone, A. (Coords.), *Educación, valores y ciudadanía. Metas Educativas 2021: la educación que queremos para la generación de los Bicentenarios* (pp.171-184). OEI, Fundación SM. <https://oei.int/wp-content/uploads/2012/06/valoresm.pdf>
- Casale, E. G., Burke, M. M., Urbano, R. C., Arnold, C. K. y and Hodapp, R. M. (2021).** Getting from here to there: future planning as reported by adult siblings of individuals with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65, 246-261. <https://doi.org/10.1111/jir.12806>
- CEPAL (2020).** La pandemia del COVID-19 profundiza la crisis de los cuidados en América Latina y el Caribe. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45335-la-pandemia-covid-19-profundiza-la-crisis-cuidados-america-latina-caribe>
- Corcho Hernández, C. (2023).** *Cuidar sin apoyos (n♀s) deteriora. Experiencias de mujeres que cuidan a personas con diagnósticos psiquiátricos.* [Tesis de Maestría, Universidad Complutense de Madrid]. Digibug. https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/85877/TFM%20Cristina%20Corcho%20Hern%C3%A1ndez_remove_d.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Córdoba, J., Bagnato, MJ., Albarrán, I. (2022).** *Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar.* *Revista Latinoamericana de Población*, 16. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8671131>

- Cuenot, M. (2018).** Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. *EMC-Kinesiterapia-Medicina Física*, 39(1), 1-6. [https://doi.org/10.1016/S1293-2965\(18\)88602-9](https://doi.org/10.1016/S1293-2965(18)88602-9)
- Despret, V. (2023).** *Habitar como un pájaro. Modos de hacer y de pensar los territorios.* DCCURSUS
- Echegoyemberry, M. N. (2016).** Economía del cuidado: (In) visibilización del trabajo de las mujeres en el cuidado de personas con discapacidad. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 6(11), 95-107. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/debatepublico/article/view/8603>
- Espinosa, R. y Valiente, C. (2017).** ¿Qué es el Trastorno Mental Grave y Duradero?. *Edupsykhé. Revista de Psicología y Educación*, 16(1), 4-14. <https://journals.ucjc.edu/EDU/article/view/4079/2999>
- Etcheverry, G. (2014).** *Relación asistencial y grupalidades en la enfermería hospitalaria: el caso del Centro Hospitalario Pereira Rossell.* [Tesis de maestría, Facultad de Psicología, UDELAR]. Colibri. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/4369/1/Etcheverry%2CGabriela.pdf>
- Fernandez, A. M., López, M., Borakievich, S., Ojam, S. y 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. <https://anamfernandez.com.ar/wp-content/uploads/2015/03/La-indagaci%C3%B3n-de-las-implicaciones.-UN-APORTE.-ARCIS-2014.pdf>
- Freire, P. (1997).** *Pedagogía da autonomia. Saberes Necessários à prática Educativa.* Paz e Terra.
- Galián C, Rubio M, Escaroz G, Alejandro F. (2023).** *Los Sistemas de Cuidado y Apoyo en América Latina y el Caribe: un marco para la acción de UNICEF.* <https://www.unicef.org/lac/media/43746/file/Los%20sistemas%20de%20cuidado%20y%20apoyo%20en%20Am%C3%A9rica%20Latina%20y%20el%20Caribe.pdf>
- García, D. (1997).** *El grupo, métodos y técnicas participativas.* Espacio editorial.

- Guardiola, E. y Baños, J. (2020).** ¿Y si prescribimos arte? El papel del arte en la mejora de la salud y el bienestar. *Revista de Medicina y Cine*, 16(3), 149-153. <https://dx.doi.org/10.14201/rmc2020163149153>
- Jara, O. (2011).** *Orientaciones teórico-prácticas para la sistematización de experiencias*. Biblioteca Virtual RS. <https://www.kaidara.org/recursos/orientaciones-teoricopracticas-para-la-sistematizacion-de-experiencias/>
- Jara, O. (2012).** La sistematización de experiencias. *Práctica y teoría para otros mundos posibles*, CINDE. <https://www.unc.edu.ar/sites/default/files/La%20sistematizaci%C3%B3n%20de%20experiencias%20-%20Oscar%20Jara%20%28edici%C3%B3n%20colombiana%29.pdf>
- Jódar R., Ruiz T., Núñez, J.P. y Meana, R. (2012).** *El reto de ser hermano de una persona con una enfermedad mental grave*. AMAFE. <https://consaludmental.org/publicaciones/Elretodeserhermanos.pdf>
- Lourau, R. (21-24 de noviembre de 1991).** *Implicación y sobreimplicación*. [Conferencia]. El Espacio Institucional: La dimensión institucional de las prácticas sociales, Buenos Aires, Argentina. https://www.academia.edu/31339491/REN%C3%89_LOURAU_Implicaci%C3%B3n_y_sobreimplicaci%C3%B3n
- Magallares Sanjuan, A. (2011).** El estigma de los trastornos mentales: discriminación y exclusión social. *Quaderns de psicologia. International journal of psychology*, 2011, 13(2), 7-17, <https://raco.cat/index.php/QuadernsPsicologia/article/view/248830>.
- Mazzetti, M.; Guerrero, C.; Yacosa, S. y Saibene, L. (2021).** El fotolenguaje: un espacio grupal de amparo. *Vínculo*, 18(3), 20-24. https://doi.org/10.32467/issn.19982-1492v18_nesp.p197-206
- Ministerio de Salud Pública (MSP). (2020).** *Plan Nacional de Salud Mental 2020-2027*. <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/salud-mental>
- Moreno Sainz-Ezquerro, Y. (2018).** Cuerpos, imágenes e identidades. Sobre filosofía, arte y transformación social. *Revista Humanidades*, 9(1). <https://doi.org/10.15517/h.v9i1.35344>

- Naciones Unidas (2006).** *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2001).** *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud.* WHO Press. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2019).** *Health Evidence Network synthesis report 67. What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?* <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/329834/9789289054553-eng.pdf?sequence=3>
- Pandolfo, P. M. y Silveira Kessler, A. S. (2012).** A arte é terapia: arteterapia em grupos comunitários. *Conversas Interdisciplinares*, 7(3). <https://doi.org/10.21115/cinter.v7i3.3932>
- Patlán Álvarez, F., Martí Reyes, M., y Morales Hernández, C. E. (2017).** ¡Construyendo mi proyecto de vida...a tiempo! *Jóvenes de la Ciencia*, 2(1), 851–855. <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/1221>
- Pazkowski, M. A. (2023).** *El bienestar emocional en las aulas a través del arte.* [SOM Salud Mental 360](#)
- Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019).** Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista española de discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/6955448.pdf>
- Pichon-Rivière, E. (1971).** *El proceso grupal.* Nueva Visión.
- Ponce Ribas, A. (2012).** *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual.* FEAPS
- Reyes-González, C., Pérez-Marfil, M.N., Roldán, G.M., y Salazar, I.C. (2024).** Los hermanos de personas con trastornos mentales graves: los grandes olvidados. <https://www.infocop.es/los-hermanos-de-personas-con-trastornos-mentales-graves-los-grandes-olvidados-efectos-de-una-intervencion-psicologica/>

- Rolnik, S. (2001).** ¿El arte cura? *Quaderns portàtils*, (2). https://img.macba.cat/wp-content/uploads/2024/03/QP_02_Rolnik.pdf
- Sava, A. (2021).** Arte y salud mental. El arte como intervención, movilización y transformación social. *Salud Mental Y Comunidad*, (10), 142–146. <https://doi.org/10.18294/smyc.2021.5136>
- Schewe, L. y Yarza, A. (2022).** *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2022/07/Cartografias-discapacidad.pdf>
- Stubs, R., Teixeira-Filho, F. y Galindo, D. (2020).** Experiências e Apontamentos Para a Pesquisa em Psicologia Baseada nas Artes. *Psicologia & Sociedade*, 32. <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2020v32172031>
- Unicef (s/f).** *El estigma social asociado con Covid-19*. <https://www.unicef.org/uruguay/media/2651/file/EI%20>
- Uruguay (2015, diciembre 08).** *Ley n° 19.353: Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)*. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>
- Vacheret, C. (2008).** A Fotolinguagem©: um método grupal com perspectiva terapêutica ou formativa. *Psicologia: teoria e prática*, 10(2), 180-191. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v10n2/v10n2a14.pdf>
- Viveros, M. (2023).** *Interseccionalidad: giro decolonial y comunitario*. CLASCO. <https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/248817/1/Interseccionalidad.pdf>
- Williamson, H. y Perkins, E. (2014).** Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: outcomes associated with U.S services and supports. *Intellect Dev Disabil*, 52(2), 147–159. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4677669/pdf/nihms-739792.pdf>