

## • INVESTIGACIÓN • CIENCIAS SOCIALES

**Soraya Gimeno López**  
Psicóloga de Alzheimer-Teruel. Tutora de Prácticas de Psicología



**Amador Marín Villalba**  
Profesor de Estadística de la Escuela Universitaria Politécnica de Teruel



# 'Archivo de testimonios' para familiares de personas con Alzheimer u otras demencias

El proyecto trata de proporcionar al cuidador un canal de apoyo y alivio del malestar emocional

**A**lzheimer Teruel es una asociación sin ánimo de lucro, cuya labor principal es brindar apoyo a aquellos familiares de personas con Alzheimer u otras demencias que lo necesiten.

La asociación ofrece diferentes servicios, tanto para las personas afectadas: transporte adaptado, ayuda a domicilio y talleres de estimulación cognitiva, como para sus familiares: asesoramiento y apoyo psicológico.

En el servicio de Asesoría Psicológica de la asociación, se ha detectado la necesidad, por parte de las familias, de expresar sus vivencias en un entorno adecuado, ya que en muchas ocasiones no tienen la oportunidad de expresar sus preocupaciones y sentimientos.

A partir de esta necesidad, surge el proyecto que se está realizando actualmente: *Archivo de Testimonios*. El objetivo es crear un archivo con historias de vida de familiares de personas con Alzheimer y se plantea con dos grandes finalidades:

a) Facilitar un entorno para que las familias expresen sus vivencias y favorecer la expresión emocional, ya que se trata de una enfermedad que muchas veces se lleva en silencio.

b) La recogida de información de las experiencias familiares, y su posterior análisis, mejorarán el servicio de apoyo psicológico de la asociación, permitiendo la realización de protocolos de actuación que faciliten la adaptación de las familias a la situación que les ha tocado vivir.

La convivencia con una persona con Alzheimer o trastorno neurocognoscivo mayor produce un gran desgaste emocional y psicológico en la familia. Además, los familiares, frecuentemente, experimentan sentimientos de aislamiento y soledad que perjudican tanto a su calidad de vida como a su bienestar emocional, conduciendo a la larga a un deterioro de su salud física y mental.



La asociación Alzheimer Teruel está llevando a cabo un proyecto de investigación denominado 'Archivo de Testimonios'

Mediante este proyecto, queremos conocer, en persona, cómo se vive esta realidad en las familias y a la vez, proporcionarles un canal de apoyo y alivio del malestar emocional que supone el cuidado de una persona con Alzheimer, aportándoles un clima de empatía y escucha activa.

Se trata de una investigación de metodología cualitativa, cuyo método de investigación biográfico es una herramienta útil para conocer diferentes fenómenos sociales, como ocurre en este caso; hablamos, claro está, del diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa y su repercusión en la familia. Además, este método nos permite conocer la realidad desde el punto de vista subjetivo de la persona que narra la historia.

Las asociaciones de familiares buscan dar un apoyo integral y conocer las vivencias de las

propias familias a través de ellas mismas. Cómo asumen las familias el diagnóstico de la enfermedad y cómo éstas se van adaptando, en sus comportamientos y sensaciones, al deterioro progresivo que sufre la persona que padece esta patología, son las variables esenciales de nuestro Proyecto de Investigación.

Los destinatarios del proyecto son todos aquellos familiares de personas con Alzheimer, que deseen aportar su punto de vista y su historia.

## Entrevistas

Las entrevistas, que son individuales y anónimas, son realizadas por la psicóloga de Alzheimer Teruel y tienen aproximadamente una hora de duración. En la entrevista, se tratan temas como la manera en la que ha vivido la familia la evolución de la enfermedad, o la forma en que se

han afrontado las dificultades surgidas.

De manera simultánea a las entrevistas, se realiza la transcripción de las mismas. Ello permitirá, en su momento, un análisis en profundidad de la información obtenida y la obtención de las conclusiones que se deriven del mismo.

El proyecto, que comenzó en septiembre de 2015, está resultando muy enriquecedor y la actitud de los familiares que han participado es muy positiva, agradeciendo éstos la posibilidad de contar su historia personal.

A pesar de que todavía no se ha llevado a cabo el análisis de los datos obtenidos, se empieza a observar la complejidad de convivir con personas con Alzheimer u otras demencias, y la gran diferencia, en la forma de abordarla, que tiene las familias

en función de diversas variables sociodemográficas y psicológicas.

Está previsto continuar la investigación durante bastante tiempo y ampliarla, en una segunda fase, a profesionales que tratan con familiares de estas personas: geriatras, psicólogos, trabajadores sociales, juristas, etcétera.

Desde Alzheimer Teruel animamos al lector a ponerse en contacto con nosotros, tanto si desea participar en el proyecto *Archivo de Testimonios*, como si conoce a alguien que pueda estar interesado.

Además, el proyecto será de gran utilidad para comprender las repercusiones que tiene la enfermedad, los cambios que se viven en el entorno familiar, el impacto que supone en las familias y el significado que cada individuo adjudica a esta experiencia.

## • TABLÓN DE ANUNCIOS •

### Jornadas teatrales

Las I Jornadas Teatrales del Campus de Teruel van a ofrecer al público dos obras: *Tú de París, yo de Teruel*, el martes a las 19.30 horas, y *Polifonía*, el miércoles a las 12.30, ambas en el salón de actos de la Facultad.

### Formación continua

La Universidad de Zaragoza ofrece varias actividades de formación continua para el profesorado organizadas por los Grupos de Innovación Docente PIIDUZ sublínea 3 durante las próximas fechas. Toda la información en [www.unizar.es](http://www.unizar.es).

### Carrera sin humo

El domingo, 29 de mayo, más de 1.000 participantes recorrerán el Campus Universitario de Zaragoza y las calles colindantes en la XII Carrera sin Humo, organizada con motivo de la celebración del Día Mundial sin Tabaco.

### Selección de mentores

La Universidad de Zaragoza ha abierto la convocatoria para la selección de mentores para el curso 2016/2017. Los candidatos deben remitir un correo electrónico a la dirección de su centro hasta el próximo 15 de junio.