

ESCLEROSIS MÚLTIPLE: LA EXPERIENCIA DE IMPLEMENTACIÓN DE UN GRUPO DE APOYO

MULTIPLE SCLEROSIS: THE EXPERIENCE OF IMPLEMENTING A SUPPORT GROUP

(Fecha de recepción: 18/07/20 - Fecha de aceptación 05/09/20)

Lic. Noelia Grunblatt*

RESUMEN

El siguiente artículo da a conocer una experiencia de implementación de un Grupo de Apoyo para personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple. El hecho de enfermar constituye una situación de crisis que cuestiona el sentimiento de continuidad y supone una interferencia en el plan de vida de la persona, además, el curso de la Esclerosis Múltiple puede ser muy variable. Este aspecto suele generar una importante incertidumbre en los afectados por la enfermedad, tanto en el paciente identificado como en su familia.

El Grupo de Apoyo para personas con Esclerosis Múltiple es creado a partir de la demanda, de personas con dicho diagnóstico, de contar con un espacio de cooperación y apoyo para los que comparten la misma situación. Todo el proceso grupal posibilitó a quienes conforman el Grupo conocer nuevas alternativas de solución a partir de la experiencia de sus pares, logrando consolidar una percepción de sí mismos más allá de su diagnóstico.

Palabras clave: esclerosis múltiple, grupos de apoyo, enfermedades crónicas.

ABSTRACT

The following article aims to share an implementation experience of a Support Group created for people diagnosed with Multiple Sclerosis. The fact of getting sick is a crisis situation that questions the sense of continuity and implies an interference in the life plan of a person, in addition, the course of Multiple Sclerosis can be very variable. This aspect usually tends to result in significant uncertainty in those affected by the disease, both in the identified patient and in their family.

The Support Group for people with Multiple Sclerosis is created from the demand, of people with this diagnosis, of having a space of cooperation and support for those who share a similar health condition. The whole group process enabled the Group's members to know new solution alternatives from the experiences of their peers, managing to consolidate a perception of themselves beyond their diagnosis.

Keywords: multiple sclerosis, support groups, chronic diseases.

INTRODUCCIÓN

El curso de la Esclerosis Múltiple (EM) es distinto en cada persona. Los síntomas son muy variados y, si bien la enfermedad tiene características comunes, en cada paciente se puede manifestar de forma diferente.

Las enfermedades crónico degenerativas tienen ciertas características que complejizan el proceso de «aceptación»: la incertidumbre que mantiene despiertos los mecanismos de alerta, la potencial discapacidad que genera miedos constantes, la aparición de un cuerpo desconocido (sede de distintos síntomas) que obliga a comenzar un trabajo de re-conocimiento, la fatiga que altera la autopercepción del rendimiento corporal y la energía disponible y los duelos que se renuevan con cada nuevo síntoma.

Estas características patognomónicas de las enfermedades crónico degenerativas en general y de la EM en particular provocaron la necesidad de buscar una forma de abarcar y trascender el ámbito de la terapia individual y generar un espacio donde hablando el mismo idioma se pudiera sentir, comprender, acompañar y actuar compasivamente. Así nació el Grupo de Apoyo para pacientes con Esclerosis Múltiple: «Los Ezpeziales».

De este modo, se hará un recorrido teórico sobre la Esclerosis Múltiple, para integrarla luego con la experiencia de enfermar, los grupos de apoyo y, por último, la implementación del grupo en cuestión.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Según el Diccionario de la Real Academia Española (s.f., definición 1) el término «esclerosis» puede ser definido como «endurecimiento patológico de un órgano o tejido». A su vez, «múltiple» (Real Academia Española, s.f., definición 1) es un adjetivo que se define como «varios, de muchas maneras, en oposición a simple».

En lo referente a su origen etimológico, esclerosis proviene del griego y significa «endurecimiento» (Real Academia Española, s.f.). El sufijo «sis» en medicina principalmente significa «estado irregular» o «enfermedad» (Real Academia Española, s.f., definición 1). Múltiple deriva del latín «multiplex, doble, triple» (Diccionario de la Real Academia Española, s.f.).

Juárez Silva (2010) define a la EM como una enfermedad crónica inflamatoria de la sustancia blanca que consiste en la aparición de lesiones desmielinizantes y neurodegenerativas del Sistema Nervioso Central (p. 41). La desmielinización afecta el estímulo nervioso y provoca retraso en la información. Las lesiones son el resultado de un proceso inflamatorio en el cerebro que causa que las células del sistema inmunitario ataquen las vainas de mielina que rodean los axones de las neuronas. Aparecen focos de desmielinización esparcidos en el cerebro y parcialmente también en la médula espinal.

La lesión lentifica o bloquea los mensajes entre el cerebro y el cuerpo. Como resultado, las neuronas del cerebro pierden parcial o totalmente su capacidad de transmisión, causando, como enumera Juárez Silva (2010), la sintomatología típica de: temblor, espasticidad, debilidad muscular, problemas en la coordinación, en el equilibrio y en el habla (disartria), fatiga y alteraciones visuales, como neuritis óptica o nistagmus (movimientos oculares), alteraciones intestinales y vesicales que dependen de la localización y extensión de la zona afectada (p. 42).

Las lesiones del sistema nervioso central que causan la EM no siempre se manifiestan directamente como síntomas clínicos detectables y claramente atribuibles a la enfermedad, por lo que en ocasiones se tiende a restar importancia a los primeros signos. La mayoría de las personas con Esclerosis Múltiple experimenta más de un síntoma, y muchas veces presentan una combinación de varios de ellos.

El curso de la EM es distinto para cada persona. En la mayoría de los casos se hace visible tras un primer brote de la enfermedad y en general es seguido por una recuperación completa o casi completa.

Son cuatro los subtipos de EM (Esclerosis Múltiple, s.f.):

1. **EM benigna**, tras uno o dos ataques, la recuperación es completa. La enfermedad no empeora a lo largo del tiempo y suele tener síntomas menos graves.

2. **EM remitente-recurrente**, también denominada con recaídas y remisiones. La recuperación de los síntomas se conoce como remisión y el regreso de los síntomas se llama recaída. Esta puede tener una duración variable y la remisión puede ser parcial o tener una recuperación total.

3. **EM progresiva secundaria**, comienza con un curso de recaída-remisión, seguido por un curso progresivo posterior donde los síntomas comienzan a avanzar lentamente.

4. **EM progresiva primaria**, se presenta un avance crónico desde el principio sin remisión y con un empeoramiento constante de los síntomas.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la EM es complejo. No existe una prueba única, se diagnostica por exclusión. Juárez Silva (2010) afirma que el diagnóstico se basa en el cuadro clínico, estudios neurofisiológicos, como los potenciales evocados, estudios de imagen, como la Resonancia Magnética y el uso de marcadores biológicos en LCR (líquido cefalorraquídeo que se extrae a través de punción lumbar).

En los Potenciales Evocados se mide cuán rápida y precisa es la respuesta del sistema nervioso a la estimulación. El proceso de desmielinización implica una reducción de la velocidad de conducción de las seña-

les nerviosas. La Resonancia Magnética se usa para generar imágenes del cerebro y/o la médula espinal. La punción lumbar es un procedimiento a través del cual se extrae una muestra de líquido cefalorraquídeo para analizar. Esto permite buscar proteínas y células inflamatorias asociadas con la enfermedad (Juárez Silva, 2010, p. 42).

TRATAMIENTOS

La EM no tiene cura, los tratamientos son de carácter preventivo: reducen la frecuencia e intensidad de los brotes, previenen la aparición de nuevas lesiones, pueden retrasar la aparición de discapacidad y ayudar al paciente a conservar su calidad de vida.

Muchos tratamientos tienen efectos secundarios y no se puede saber con precisión cuál va a ser la reacción en cada organismo.

Antes de elegir un Tratamiento para EM, es conveniente evaluar: beneficios y riesgos para cada persona según edad, sexo, etc., tipo de EM, efectos secundarios, modo y frecuencia de la administración del tratamiento, valorar su impacto en la vida cotidiana: impacto emocional e impacto en el estilo de vida.

TRATAMIENTOS REHABILITADORES

En pacientes con EM, se recomienda realizar tratamiento de rehabilitación multidisciplinario integral adecuado al momento evolutivo, ya que puede mejorar la calidad de vida y la funcionalidad en las actividades de la vida diaria. Así lo afirma Juárez Silva (2010): «El manejo actual de la esclerosis múltiple no se concibe sin el tratamiento por un equipo interdisciplinario efectivo en el cual se otorgue tratamiento integral que abarque desde el aspecto clínico, rehabilitatorio, psicológico y social» (p. 42-43).

En lo referido a los tratamientos de rehabilitación, Juárez Silva (2010) sostiene que deben incluir «Terapia física, Terapia ocupacional, Terapias del lenguaje y Psicoterapia

de apoyo» (p. 43). A partir de la experiencia acuñada a través del acompañamiento de pacientes en rehabilitación podemos agregar que la Psicoterapia ser tanto individual, como familiar o también a través de un dispositivo grupal. Podemos sumar dentro de los tratamientos de rehabilitación la Estimulación Cognitiva y la Hidroterapia.

SOBRE LA EXPERIENCIA DE ENFERMAR

Enfermar constituye una situación de crisis que cuestiona el sentimiento de continuidad, supone una interferencia en el plan de vida de la persona, cuestiona las creencias que mantienen un sentimiento de autovaloración, predictibilidad y control del mundo.

Ante el diagnóstico de una enfermedad, la pérdida no es únicamente la salud, sino también la identidad, los sueños, los roles, los proyectos. La persona se enfrenta, entre otras cosas, a dolor físico, fatiga, cambios metabólicos, cambios del aspecto físico, incertidumbre hacia el futuro, pérdida total o parcial de su independencia, pérdida de roles laborales, de habilidades y funciones corporales. Cualquier límite físico es percibido como una amenaza y desencadena un abanico de reacciones. Todos estos cambios que impactan directamente en la calidad de vida del paciente y su familia pueden producir manifestaciones emocionales y alteraciones en la conducta.

Estos cambios pueden estar relacionados con la reacción psicológica ante el diagnóstico o pueden derivar del mal funcionamiento de algunas zonas dañadas del cerebro, producto de la enfermedad. Aún hoy en día es motivo de controversia el origen de estos síntomas psicológicos: si el impacto del diagnóstico y la carga de la enfermedad son clave o si los daños al sistema nervioso que produce la esclerosis múltiple son la causa. También hay algunos fármacos que se utilizan en el tratamiento de la enfermedad que pueden tener efectos secundarios e influir en el comportamiento y el estado de ánimo del afectado.

Los cambios más habituales que la EM provoca en la conducta y el estado de ánimo son: depresión, euforia, labilidad emocional, aplanamiento afectivo, falta de conciencia de enfermedad. La depresión puede manifestarse a través de preocupación constante, impotencia, ira, culpa o ideas de muerte. Es habitual que presenten dificultades para dormir y aplanamiento afectivo. Muchas veces la depresión puede presentarse enmascarada: se esconde tras una felicidad y alegría aparentes. La euforia se manifiesta como un estado de ánimo excesivamente optimista y alegre. La labilidad emocional o fluctuaciones en el estado de ánimo son habituales en las personas con EM. Las emociones cambian fácilmente y pueden pasar de un extremo a otro rápidamente. También suelen presentar risa o llanto descontrolados de manera repentina independientemente de su estado de ánimo real. Son reacciones totalmente involuntarias y se deben a la afectación de una zona del cerebro que se encarga de inhibir las expresiones emocionales.

Según Benedict (2004, citado por Sans y Sanz, 2014) la incidencia de los trastornos psiquiátricos es baja y probablemente se pueden atribuir al deterioro cognitivo, pero, asegura, son predictores de empeoramiento de la calidad de vida.

Estas características patognomónicas de la EM provocan la necesidad de generar un espacio donde la persona pueda comunicarse, reconocerse en el otro y en sí mismo, sentir, actuar compasivamente y expresar más claramente sus necesidades, superar el aislamiento, comprender y aceptar el diagnóstico sin que este abarque todos los espacios de su vida. El proceso grupal conlleva la posibilidad de que la persona pueda conocer, recoger y asumir nuevas alternativas de solución o estrategias de afrontamiento a partir de la experiencia de otros y en el intercambio con pares, logrando consolidar una percepción de sí misma más allá de un diagnóstico.

CONCEPTO DE GRUPO

Forman parte de la historia de la humanidad tanto las descargas catárticas colectivas como las experiencias emocionales compartidas dentro de un grupo. En los ritos religiosos, en los espectáculos culturales, deportivos o en las festividades es donde se pueden rastrear este tipo de prácticas a lo largo de las distintas épocas.

Es Durkheim (citado por Gómez, s.f., p. 1), en el siglo XIX, quien «crea la hipótesis de una conciencia colectiva, de una “dinámica social” y define al grupo social como algo más que la suma de los miembros».

A inicios del siglo XX algunos médicos, organizaban grupos de apoyo para sus pacientes, obteniendo buenos resultados:

Hacia 1905, en Estados Unidos, se da un movimiento relacionado con la psicoterapia de grupo, encabezado por un médico llamado Pratt, quien inicia trabajos grupales con pacientes tuberculosos, llegando a descubrir que estos enfrentaban conflictos para la rehabilitación, por lo que decide recurrir al trabajo de grupo para apoyar el tratamiento (Andrade Salazar, 2011, p. 198).

En 1932 el psiquiatra Jacob Levy Moreno acuña el término «group psychotherapy»; en tanto que «Jacob Levy Moreno, creador del término psicoterapia de grupo, incluía en su trabajo las técnicas dramáticas derivadas del teatro, como instrumento para generar catarsis y resignificación del síntoma» (Andrade Salazar, 2011, p. 198). Se convirtió así en uno de los pioneros de la terapia grupal y contribuyó a la difusión de esta forma de trabajo.

En 1944, el psicólogo Kurt Lewin (citado en Gómez, s.f., p. 2) comenzó a trabajar el concepto de dinámica de grupos y definió al grupo como «un conjunto de personas interdependientes, un todo cuyas propiedades son diferentes a la suma de las partes y plantea que su organización incluye además de los miembros, los objetivos, las normas, etc.».

El concepto de grupo en su aplicación técnica y operativa dentro del campo de la medicina y la psicología es historia reciente, propia de nuestra época. La psicoterapia de grupo es una invención contemporánea y, dentro de ella, los grupos de apoyo. **En la actualidad, la implementación de grupos es una herramienta consolidada en el ámbito de la Psicología.**

A lo largo de la historia se han utilizado numerosas definiciones. Los diferentes campos de aplicación y la gran cantidad de marcos teóricos desde los que se han estudiado los grupos dificultan el establecimiento de una única definición del concepto. Entre ellas, podemos distinguir dos tipos de definiciones: la definición categorial y la definición dinámica. Según la definición categorial:

El grupo se define por las características compartidas. Los miembros del grupo poseen unas características específicas que comparten, por lo que el grupo es la suma de los miembros que comparten dichas características. El grupo solo existe en la mente de los individuos y aporta una visión particular del mundo (Wilder y Simon, 1998, citado en Muelas Lobato, 2018).

Por otra parte, la definición dinámica (Wilder y Simon, 1998) propone que:

Los grupos surgen de la relación entre sus miembros y de la interacción entre ellos. Esta interacción puede hacer que nuevas características surjan en las personas que lo componen, por lo que el grupo es más que la suma de los individuos. (Wilder y Simon, 1998, citado en Muelas Lobato, 2018)

Según Pichón Rivière (1975, citado por Andrade Salazar, 2011), un grupo es un:

Conjunto restringido de personas, que ligadas por constantes de tiempo y espacio y articuladas por su mutua relación interna se proponen, en forma explícita e implícita, la realización de una tarea que constituye su finalidad, interactuando a través de complejos mecanismos de asunción y adjudicación de roles (p. 196).

Los grupos pueden ser clasificados por las metas o la ideología que comparten, por el objetivo que los reúne, la tarea que realizan, el sesgo social, el padecimiento psíquico o enfermedad que los convoca.

Los grupos naturales tienden a evolucionar espontáneamente, como las familias, grupos tribales o religiosos. Son grupos primarios y suelen ser informales.

Los grupos artificiales o secundarios son creados para un fin determinado. Son grupos ideados que se reúnen por un tiempo relativamente corto para lograr una meta. Estos grupos son racionales y formales.

Dentro de los grupos artificiales, podemos encontrar: Grupos de estudio, Grupos de autogestión, Grupos de reflexión, Grupos operativos, Grupos de autoayuda, Grupos de orientación, Grupos terapéuticos y Grupos de apoyo.

Según Castillero Mimenza (s.f.), «se entiende por grupo de apoyo a aquel conjunto de personas que se reúnen **de forma periódica para ayudarse a hacer frente a un problema** que provoca alteraciones en su vida cotidiana mediante el intercambio de vivencias. Este problema es común para todos los miembros del grupo». Se crean centrando su abordaje en la resolución de conflictos cuyo eje gira alrededor de un padecimiento: una enfermedad, la pérdida de seres queridos, etcétera. Estos grupos se conforman a partir de un punto fijo sobre el cual hacer «fuerza» para que la potencia de lo grupal logre iniciar un mejoramiento individual. Estimula **la cooperación y el apoyo entre personas** que viven con un mismo problema, de manera que se contribuya a que cada miembro pueda mejorar su competencia a la hora de adaptarse a la situación que los reúne o sus consecuencias. Además, a partir de un cálido entorno y en interacción con otros que pasan por lo mismo, se facilita la expresión de dudas, miedos y emociones derivadas de su vivencia.

Según Castillero Mimenza (s.f.), los grupos de apoyo tienen diferentes aplicaciones y funciones: permiten adquirir información, favorecen el afrontamiento del problema y la adquisición de nuevas estrategias y perspectivas en el encuentro con otros con experiencias similares, se normaliza la situación potenciando la sensación de sentirse comprendido, permiten establecer lazos y favorecen la expresión emocional.

Los grupos de apoyo se diferencian de los grupos de autoayuda, principalmente, porque están dirigidos por un profesional, trabajan con el conocimiento de fuentes expertas y con la experiencia de sus miembros; en cambio, los grupos de autoayuda operan autónomamente, sin la intervención de profesionales.

En los grupos terapéuticos se persigue el cambio del estado psicológico de las personas que participan en él. A partir del dispositivo grupal, el psicoterapeuta realiza un tratamiento que intenta producir cambios en los comportamientos psicológicos de los participantes. El sufrimiento de las personas que integran el grupo psicoterapéutico no es tanto producto de una situación externa como de su propio mundo interior.

Los grupos terapéuticos y los grupos de apoyo poseen diferencias y similitudes dignas de destacar. Teniendo en cuenta la **finalidad**, el objetivo de los grupos terapéuticos es resolver conflictos individuales, es la modificación de aspectos de la personalidad de los integrantes; en cambio, en los grupos de apoyo se apunta a proveer a los miembros validación, apoyo e información. La **asistencia** al grupo, en el caso de los terapéuticos, podría decirse que es obligatoria e indispensable para seguir recibiendo el tratamiento y ser miembro del grupo. En cambio, en los de apoyo no es obligatoria. Con respecto a la **dinámica grupal**, mientras los grupos terapéuticos ponen énfasis en las relaciones e interacciones entre los miembros, los grupos de apoyo lo ponen en

las circunstancias vitales actuales, aunque la interacción entre sus miembros también es central. En cuanto a la **composición grupal**, los miembros de los grupos terapéuticos son escogidos cuidadosamente para mantener la cohesión; en cambio, los grupos de apoyo suelen ser más heterogéneos, centrando su mirada en la situación vital específica que los agrupa.

En referencia a las similitudes, tanto los grupos terapéuticos como los de apoyo valoran la expresión de las emociones, buscan un cambio conductual y fortalecen el apoyo.

GRUPOS DE APOYO EN ENFERMEDADES CRÓNICAS

El Grupo de Apoyo, en este caso, se conforma de personas que comparten un diagnóstico de Enfermedad Crónica y que se encuentran ante la necesidad de saber sobre el otro, averiguar qué hacen los demás y cómo afrontan situaciones cotidianas, compartir con otros sus vivencias con la enfermedad, escuchar y ser escuchados en un contexto en donde «se habla un mismo idioma».

En los grupos existe un lugar de importancia para el vínculo, el interés por el otro y la contención emocional; la confianza que se genera fomenta un espacio singular para quien necesita ayuda, apoyo u orientación. Esta situación es favorecida y contenida por un coordinador.

El Grupo de Apoyo no reemplaza una psicoterapia individual, pueden ser complementarias.

En los grupos se utilizan distintas técnicas grupales. Dichas técnicas son herramientas metodológicas o instrumentos (por ejemplo: metáforas, dinámicas experienciales y de comunicación, etc.) que se implementan en un grupo con distintos objetivos. Según Verdugo (2002, citado en Centros de Integración Juvenil, A.C., 2013), «con la implementación de técnicas y dinámicas de grupos las áreas que con mayor frecuencia se estimulan son la comunicación, cohesión, integración, relaciones humanas, creatividad, habilidades sociales, estrategias de aprendizaje y liderazgo» (p. 14).

¿Quiénes pueden participar de un grupo de apoyo? En una entrevista previa se determina si es la herramienta adecuada para esa persona en ese momento de su vida y si está preparada para relacionarse con los demás miembros del grupo. En algunos casos puede ser necesario un espacio de terapia individual antes de unirse a un Grupo de Apoyo.

Dentro de los requisitos para poder participar en un grupo de apoyo se encuentran: compromiso con la confidencialidad, motivación para participar, compatibilidad entre las necesidades de la persona y los objetivos del grupo, respeto por los participantes y las situaciones que expongan, capacidad para realizar tareas en grupo.

La tarea del coordinador apunta a ayudar a los participantes del grupo a conocerse y comprenderse, tanto a ellos mismos como a los otros miembros, a favorecer el contacto con las emociones, a fortalecer recursos de afrontamiento individuales para trabajar sobre el impacto de recibir el diagnóstico de una enfermedad y aprender qué implica convivir con ella.

Genera un clima de respeto, de confianza y facilita a partir de dinámicas grupales actitudes que permitan una sana adaptación y aceptación del diagnóstico.

El coordinador debe ser facilitador y promotor de la comunicación y el aprendizaje, participando activamente con el grupo en la construcción de nuevos conocimientos. A mayor comunicación, mayor aprendizaje grupal.

El coordinador también puede detectar y derivar a otros profesionales: fisiatras, endocrinólogos, fonoaudiólogos, neurooftalmólogos, etc., por eso es fundamental que conozca del tema.

Su trabajo es de sostén, apunta a dirigir, guiar, dar dirección a la trama grupal. Estimular la resolución de conflictos. Promover actitudes saludables.

El coordinador es un posibilitador que crea ciertas condiciones para que la tarea se

desarrolle, para que el grupo de pares vea, diga, haga, escuche, sea escuchado, exprese, se relacione, intercambie vivencias y experiencias. El coordinador reflexiona con el grupo. Debe brindar la posibilidad de intercambiar, aprender y desarrollar las potencialidades individuales y del propio grupo.

GRUPO DE APOYO «LOS EZPEZIALEZ»¹

El Grupo «Los Ezpezialez» comenzó a funcionar a fines de 2013, en la provincia de Mendoza, Argentina. Actualmente tiene doce integrantes. Las reuniones son cada quince días con una duración de una hora y media cada encuentro.

Fue creado como Grupo de Apoyo, aunque, además, resulta terapéutico por añadidura. Se utilizan mecanismos comunes a los grupos terapéuticos descritos por Irvin D. Yalom (s.f., citado en Gómez, R., s.f.) como catarsis, cohesividad, aprendizaje interpersonal, conducta imitativa, infusión de esperanza, entre otros (p. 4).

Con el objetivo de homogeneizar las características del Grupo, y sabiendo que hay tantas EM como personas existen, se consideró que una persona con un diagnóstico reciente trae consigo interrogantes y un monto de angustia importante para ser abordado lo antes posible, por eso se tuvo en cuenta el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y el nivel de deterioro físico; creándose, en su momento, un Grupo de Apoyo para recién diagnosticados diferenciados de aquellos que llevan más años con el diagnóstico.

Al principio, se dio un «todos iguales», momento de ilusión grupal, de fusión con el otro, de indiscriminación, que estuvo al servicio de la cohesión y la pertenencia de los integrantes. Se jugó un nivel de identificaciones muy alto en ese momento del Grupo.

¹ Todas las personas que han dado testimonio son integrantes del grupo «Los Ezpezialez» y dieron su consentimiento por escrito para que pudiera utilizarse en el presente artículo. Cabe aclarar que sus datos personales han sido modificados con la intención de preservar su identidad.

Luego, en un segundo momento, se dio paso a la aparición de la alteridad y las diferencias. Un espacio, un tiempo, un espejo a modo de «a mí me pasa lo mismo que a Ud.», pero diferente, enfatizando lo único e irrepetible, que, con su historia, trae cada persona. Tal como relata José: «Cuando comenzamos yo estaba expectante, con miedo a encontrarme con gente igual o peor que yo. Me di cuenta de que no solamente era gente en situaciones parecidas a la mía, sino que estaban un poco distinto que yo».

La dinámica de las reuniones apunta a disminuir el sufrimiento al poder compartir con otras personas las dificultades propias. Hay otros que padecen el mismo problema y pueden enriquecerse en las diferencias, cada uno desde su particular experiencia. Así se evidencia en el testimonio de Sabrina: «El grupo me hizo sentir que se alivianan las cargas porque no estás solo en la lucha, porque cada experiencia enriquece y te hace ver que la realidad siempre puede ser distinta».

Aunque las reuniones tienen cierta estructura, cada una puede desarrollarse de manera muy diferente. A modo de ejemplo, encontramos:

1. Temática espontánea, donde la necesidad de los integrantes (o de alguno de ellos) de compartir alguna experiencia, situación o inquietud funciona como punto de partida. A partir de esta necesidad se genera un intercambio de opiniones, un debate y aportes desde la experiencia de cada uno.

2. Charlas informativas, donde un invitado viene a compartir su saber y pericia con los integrantes del Grupo: Trabajador Social especializado en Discapacidad, Kinesiólogo que se dedica a enfermedades neurológicas, Nutricionista especializada en EM, Neurólogo, etc.

3. Reuniones psicoeducativas, donde la Coordinadora (o en ocasiones alguno de los integrantes del Grupo) comparte un artículo científico, nota de un diario, etc.

4. Vivencial, a partir de un disparador psicoafectivo, como un cuento, historias, videos, etc., se reflexiona sobre las emociones que despierta y moviliza a cada uno de los participantes.

Encuentro tras encuentro se invita a los integrantes del Grupo a dialogar con la enfermedad, de la enfermedad, y a revisar qué relación tienen con ella. Se va tomando conciencia con palabras y sentimientos a través de la reflexión, facilitando diálogos internos y con los otros: «En el Grupo he compartido mi vida, he compartido mi EM, que es mi compañera de viaje, que está conmigo cada día, cada noche», reflexiona Karina.

De esta manera el grupo va creando una red de sostén en la ayuda mutua y solidaria a través del aprendizaje y el crecimiento.

El Grupo de Apoyo no solo funciona puertas adentro del consultorio, los integrantes se mantienen en contacto y están al tanto de lo que les va pasando a cada uno... un cambio de tratamiento, una Resonancia con un resultado adverso, una internación, un brote son motivo de mensajes, de reuniones (en habitaciones de hospital, laboratorios, centros médicos, etc.) o de lo que haga falta para contener y acompañar.

Podemos observar en la tesis titulada «Grupos de Reflexión Homogéneos en pacientes con cáncer de mama: su incidencia» (Morales, 2011) que las pacientes entrevistadas manifiestan sentirse comprendidas solo por personas que hayan vivido situaciones similares. La autora concluye que el hecho de poder compartir con personas que han estado en situaciones semejantes, con el mismo diagnóstico, posibilita la identificación de unas con otras, provocando una mayor confianza en sus propias capacidades.

Este dato es coherente con lo observado en el grupo de apoyo de pacientes con EM donde el hecho de tener el mismo diagnóstico provoca una identificación inmediata, facilitando el compartir tanto sus emocio-

nes como sus experiencias con respecto a la enfermedad.

La autora refiere también que la participación en el grupo genera en las pacientes aceptación de la enfermedad e integración en sus vidas, facilitando una buena elaboración de la enfermedad. Asegura que este hecho posibilita que, ante el empeoramiento de su estado de salud, las pacientes puedan estar más preparadas. En el grupo «Los Ezpezialez» también se evidencia esta situación. Ante algunas circunstancias que suelen presentarse con la evolución de la enfermedad, como puede ser un brote, la aparición de un nuevo síntoma o la necesidad de cambiar el tratamiento, puede observarse cómo los pacientes toman la experiencia del otro como un aporte invaluable que los ayuda a transitar el momento con un monto mucho menor de ansiedad y angustia.

Morales (2011) concluye que en el grupo las pacientes pueden reformular experiencias mediante el compartir con otras personas que atraviesan la misma enfermedad, y esto permite que valoren aspectos de la vida que antes no valoraban.

Este aspecto también es coincidente con las personas del grupo «Los Ezpezialez». Es un tema recurrente en las conversaciones grupales el hecho de valorar la vida de una forma diferente a partir del diagnóstico. Incluso, en muchos casos, se termina agradeciendo la llegada de la enfermedad por haber aprendido a mirar la vida y los afectos de una manera totalmente distinta, algo que, sin su aparición, suelen asegurar, no hubieran podido hacer.

CONCLUSIONES

A través de mi experiencia profesional en la implementación de Grupos de Apoyo para personas con EM he podido observar los cambios de las personas a través de reconocer, comunicar y expresar sus necesidades, aceptar el diagnóstico y superar

el aislamiento. Así lo expresa Karina, integrante del grupo: «El camino compartido de esta manera es más fácil, es más llevadero».

El proceso grupal implica la posibilidad de que la persona pueda reconocer las nuevas alternativas de solución a partir de la experiencia de otros y con otros, consolidando una percepción de sí misma más allá de un diagnóstico.

Se puede observar la aparición de nuevas conductas efectivas en las personas que participan de estos grupos. La plasticidad nos muestra que la red neuronal permanece abierta al cambio y a la contingencia, modulable por los hechos del cotidiano vivir.

En la EM, mantener un estado emocional equilibrado y saludable es tan necesario como la administración de medicamentos.

Sentirse más acompañado desde el diagnóstico mejora y afianza la salud mental y permite la proyección hacia una mejor calidad de vida. Fernanda, integrante del grupo, hace hincapié en este caminar con otros:

El grupo ha significado mucho en cuanto a darme cuenta de que no estoy sola, de que ahora sé que si me siento afligida por la enfermedad tengo alguien que entiende por lo que estoy pasando, y a la vez puedo ser el hombro de apoyo y las palabras de aliento para otra persona que también tenga EM. ¡Sin ninguna duda estoy tranquila en este camino porque no estoy marchando sola en esta lucha!

El Grupo «Los Ezpeziales» trasciende la terapia, es un espacio de encuentro, tanto interpersonal como consigo mismo, un espacio de reflexión, de transformación y, por sobre todo, de sanación. Tal como lo define Stella Maris Maruso (2009) en su libro *El laboratorio del alma*, «la sanación es un proceso que va más allá de la curación del cuerpo físico. Es un proceso emocional, mental y espiritual sorprendentemente poderoso que nos acerca a quienes realmente somos y a nuestro propósito en este mundo» (p. 20). Además, «la sanación es una cuestión de significado, no de mecánica, una respuesta integral que

busca entender la experiencia de una enfermedad como una parte esencial de la vida, quien sana no es el paciente, sino la persona» (Stella Maris Maruso, 2009, p. 21).

Sabrina y José, integrantes del grupo de apoyo, dan testimonio de la sanación y del crecimiento que significó para ellos formar parte de un grupo de personas que se apoyan unos a otros:

El grupo es crecimiento, es apoyo, es amistad, es salir del encierro de tu dolor para abrirte a otras personas que como vos la pelean día a día (Sabrina).

El poder compartir mi experiencia en el grupo me hizo sentir útil porque creo que de esa manera pude ayudar a otros a actuar sobre el fantasma que atormenta. Esta enfermedad es el bastón que me está ayudando a ser más humano y compañero (José).

Finalmente, en las palabras de Alicia, integrante del grupo de apoyo, podemos encontrar una sentida reflexión de lo que puede implicar no sentirse solo:

Encontrar un grupo de personas que transitan por el mismo camino que uno es increíble, uno deja de sentirse solo contra el mundo. El apoyo y coraje de cada uno de ellos crea la fuerza necesaria para seguir adelante, es importantísimo tenerlos, se crean lazos de amistad para toda la vida. Es un compromiso de fuerza entre todos.

Parece que la posibilidad de modificar nuestro orden de prioridades llegara con la enfermedad, como si realmente con su aparición en nuestras vidas entendiéramos el orden que deberían tener. Nos devuelve a lo que es importante, borrando las preocupaciones triviales, nos empuja a preguntarnos sobre el sentido de la existencia.

Pareciera que la enfermedad trae permisos. Permiso de parar, permiso de disfrutar, permiso de posponer, permiso de limitar, permiso de decir, permiso de sentir... Es como si cambiara mágicamente la dinámica entre las obligaciones, los derechos, la culpa, el «deber ser», el «disfrute». El ranking de prioridades inevitablemente cambia y este nuevo orden es vivido como el verdadero, como el que deberías haber tenido siempre... (Flescher, 2008, p. 28).

BIBLIOGRAFÍA

- Andrade Salazar, J. A. (2011). «La intervención grupal: una lectura de los conceptos de Enrique Pichón Rivièrre: artículo de reflexión investigativa». *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. Vol.14. Nro. 3. Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx>
- Allegri, R. F. y Tamaroff, L. (1995). *Introducción a la neuropsicología Clínica*. Buenos Aires. Ediciones Libros de la Cuadriga.
- Centros de Integración Juvenil, A. C. (2013). *Manual de Técnicas y Dinámicas Grupales*. Volumen II. Recuperado de: <https://www.intranet.cij.gob.mx>
- Castillero Mimenza, O. (s.f.). «Grupos de apoyo: ¿Qué son y para qué son eficaces?». Recuperado de <https://psicologiyamente.com/clinica/grupos-de-apoyo>
- Esclerosis Múltiple* (s.f.) Recuperado de: <https://esclerosismultiple.weebly.com/iquest-queacute-es.html> [01 de agosto de 2020]
- Fleschler, D. (2008). *La Esclerosis viene con permisos*. Publicación de la Asociación Civil EMA. Esclerosis Múltiple Argentina. Numero: 71.
- Ganong, William F. (1991). *Fisiología Médica*. México D.F. Editorial El Manual Moderno.
- Gómez R. (s.f.). «Psicoterapia de grupo, principios básicos y aplicaciones». Centre Londres 94. Recuperado de: <http://www.centrelondres94.com/documento/psicoterapia-de-grupo-principios-basicos-y-aplicaciones> (Consultado julio 2020).
- Juárez Silva, G. (2010). «Neurorrehabilitación del paciente con esclerosis múltiple». *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. Vol. 22. Nro.2. Recuperado de <http://www.medigraphic.org.mx>
- Maruso, S. (2011) *El laboratorio del alma*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Editorial Zeta.
- Morales, M. (2011). *Grupos de Reflexión Homogéneos en pacientes con cáncer de mama: su incidencia* (proyecto de grado). Universidad de Aconcagua. Mendoza. Recuperada de <http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/fichas.php?idobjeto=181>
- Muelas Lobato, R. (2018). «Psicología de los grupos: definición y funciones». Recuperado de <https://lamenteesmaravillosa.com/psicologia-de-los-grupos-definicion-y-funciones/>
- Real Academia Española. (s.f.). Esclerosis. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 10 de agosto de 2020 de <https://dle.rae.es/esclerosis>
- Real Academia Española. (s.f.). Múltiple. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 10 de agosto de 2020 de <https://dle.rae.es/m%C3%BAltiple?m=form>
- Real Academia Española. (s.f.). -sis. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 10 de agosto de 2020 de <https://dle.rae.es/-sis#Y1ULCxP>

Sans, D. Sanz, I. (2014). «Revisión de los aspectos emocionales y neuropsicológicos en la EM». Recuperado de <https://www.observatorioesclerosismultiple.com/es/vivir/aspectos-psicologicos/revision-de-los-aspectos-emocionales-y-neuropsicologicos-en-la-em/>

Zrebiek, J.F. (s.f.). «Terapias de grupo». Centre Londres 94. Volumen: 45. Recuperado de. <http://www.centrelondres94.com/documento/psicoterapias-de-grupo>. (Consultado julio de 2020).