

La Vejez con demencia: entre el cuidado y el auto-cuidado

Yamila Capurro - yami292@hotmail.com.
Florencia Dos Santos - florenciadossantos@hotmail.com
Valeria Mayero - valemayero@gmail.com

RESUMEN

La experiencia de práctica pre-profesional de las estudiantes de Trabajo Social de PI I y II de "Cuidado humano, derechos e inclusión social" -Área Vejez-, se enmarca en el Departamento de Geriátrica del Hospital de Clínicas, insertas específicamente en el grupo de gerontopsicomotricidad destinado al binomio: viejo con demencia y su cuidador. Siendo importante intervenir desde la disciplina para contribuir a la calidad de vida de ambos, debido a que afrontar la vejez con demencia se presenta como un desafío compartido, tanto para el viejo con demencia como para la familia, quien es la principal figura en la tarea del cuidado.

Desde esta perspectiva es importante la intervención con los cuidadores principales, trabajar el cambio y la ruptura en la vida cotidiana del viejo y de su familia. Entendiendo que cada día es un nuevo desafío. Cada día implica enfrentarse a que lo conocido se vuelve desconocido. Para hacer frente a esta adversidad se cree conveniente, reforzar los vínculos y trabajar las emociones desde el concepto de resiliencia.

Es importante tener en cuenta, que el cuidador principal puede presentar un síndrome de sobrecarga, por lo que es necesario de trabajar desde el concepto auto-cuidado¹

Palabras Claves: vejez, demencias, cuidado.

¹ Trabajo presentado en las XIV Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales-UdelaR. Montevideo, 15, 16 y 17 de setiembre de 2015)

INTRODUCCIÓN

El presente artículo está basado en la experiencia de práctica pre-profesional de las estudiantes de PI. I y PI. II “Cuidado Humano, Derechos, e Inclusión Social”, -Área Vejez- de la Licenciatura en Trabajo Social. en el departamento de geriatría del hospital de Clínicas “Dr. Manuel Quíntela”, Quienes intervienen específicamente en el Grupo de Estimulación Gerontopsicomotriz destinado al binomio: viejo con demencia y su cuidador.

Debido a la centralidad que tienen las demencias en el grupo, es pertinente conceptualizarlas como *“un conjunto de enfermedades caracterizadas por una pérdida de las habilidades intelectuales previamente adquiridas, como la memoria, el lenguaje, el juicio o el razonamiento y que también se asocian a trastornos emocionales y del comportamiento, alteraciones tan importantes que interfieren con el funcionamiento diario del sujeto.”* (Alegría et al; 2007: 23).

En este sentido, es importante tener en cuenta que las demencias modifican la vida del sujeto que las padece y de su entorno familiar. Implica vivir con ellas y afrontar los desafíos que conllevan día a día. Su aparición puede significar un punto de inflexión en la trayectoria de vida individual y de la familia. A medida que evoluciona la enfermedad, junto al curso de vida y el proceso de envejecimiento de la persona, cada momento se convierte en único, adverso y muchas veces impredecible.

De esta manera, el grupo se plantea como objetivo general contribuir a la mejora de calidad de vida del binomio. En el mismo se apunta a un abordaje de las demencias a través de un trabajo interdisciplinario desde disciplinas como: Gerontopsicomotricidad, Psicología, Terapia Ocupacional, Trabajo Social y Psiquiatría. El trabajo llevado adelante por parte del equipo de trabajo es un tratamiento no farmacológico de las demencias; el cual no sustituye el tratamiento farmacológico desde la medicina, por el contrario implica una complementación y un tratamiento completo.

La vejez con demencia y el cuidado

Se considera relevante aludir a la concepción de vejez desde la se posicionan las estudiantes para analizar y reflexionar sobre su experiencia de intervención en su espacio de práctica. *“La vejez se construye social y culturalmente en cada espacio y tiempo, adopta una multiplicidad de rostros, irreductibles los unos con los otros. Envejecer es un proceso particular y complejo que comprende factores biológicos, psicológicos, sociales; constituye una experiencia singular, concreta, “marcada” por las huellas de trayectorias de vida, de prácticas sociales.”* (Ludi: 2005; 16). Cada persona vive su vejez de manera singular, única e irreplicable, la cual tiene un vínculo estrecho con el proceso de envejecimiento que atraviesa la persona, con su curso de vida, marcada por la historia individual y social.

“La vejez es un continente nuevo a descubrir; más aún, la vejez se crea todos los días inconscientemente. Ella podría crearse conscientemente, con los ojos abiertos sobre el porvenir que se acerca.” (Pecquiot; 1983, 311)

Reafirmando lo anterior, es posible entender a la vejez con demencia como una configuración particular de la vejez. Involucra también factores contextuales, sociales, culturales y singulares. Del mismo modo que todas las personas no viven la vejez de la misma forma, ni el proceso de envejecimiento; la vejez con demencia no la atraviesan de la misma manera todos los viejos.

Afrontar la vejez con demencia se vuelve un desafío no solo para quien la padece sino para quien cuida, siendo necesario trabajar no solo con el viejo con demencia sino también con su cuidador, -principalmente es un familiar directo (hijo/a, hermano/a, esposo/a)-. Teniendo en cuenta que la calidad de cuidado dependerá de las elecciones y las oportunidades con las que se cuente para llevar adelante dicha tarea. A ello se le suma reflexionar y tener en cuenta la importancia de auto-cuidado del cuidador.

En la vejez con demencia el “cuidado” se vuelve una de las principales demandas, Considerando los aportes de Daly y Lewy (2000) el cuidado desde el modelo "Social Care" es un conjunto de actividades y relaciones, de carácter material e inmaterial, afectivo y simbólico, vinculadas a las necesidades de cuidado de personas dependientes. Es importante tener en cuenta factores sociales, históricos y culturales para poder comprender las diferentes

particularidades que asume el cuidado en cada sociedad y en cada familia. (Daly y Lewy, 2000)

Mediante el abordaje grupal de la enfermedad de demencia y las consecuencias que ella genera en la órbita de la familia, se tiene el propósito de lograr que los involucrados logren una adaptación activa a la realidad -concepto dialéctico, en tanto el sujeto se transforma, modifica el medio, y al modificarlo, se modifica a sí mismo-. Se caracteriza por asumir nuevos roles con una mayor responsabilidad y la pérdida de roles anteriores inadecuados para afrontar la situación problemática que se les presenta en la vida cotidiana. (Pichón Riviere, 1985)

Tomando aportes de Teresa Dornell (2011) es importante entender que la tarea de cuidado implica un vínculo afectivo entre dos personas. Dicho vínculo implica un reconocimiento de las posibilidades y límites del otro; y las diferencias entre uno y otro. Las relaciones que implica el cuidado implican situaciones complejas y singulares, debido a los factores diferenciales que entran en juego en cada una: ambientales, históricos, culturales y sociales.

Cabe destacar que, el cuidado de un viejo con demencia es una tarea que requiere de mucha dedicación y paciencia. El cuidador principal la mayoría de las veces no tiene relevo y debe superar cambios que se manifiestan en la cotidianeidad, los cuales afectan a ambos. La tarea de cuidar puede significar: reforzar los vínculos existentes, reconstruirlos, no producir cambios, como también pueden verse perjudicados cuando la tarea comienza a ser percibida como una carga.

Considerando que la tarea de cuidado representada en el grupo aparece vinculada con el “cuidado informal” en la esfera del hogar, implica una relación de mutuo reconocimiento entre quien, es cuidado y quien cuida. Tomando los aportes de Axel Honneth, desde la teoría del reconocimiento, quien define tres tipos de reconocimientos tomando como punto de partida la moral: el amor, el derecho y la solidaridad. Es posible relacionar esta tarea específica con la esfera del amor, con el reconocimiento afectivo. Implica un vínculo donde:

"(...) el singular es reconocido como un individuo cuyas necesidades y deseos tienen un valor único para otra persona; para este tipo de reconocimiento, que posee el carácter de una dedicación afectiva, encontramos en la tradición de la filosofía moral conceptos como el de “cuidado” o “amor” — nos referimos con ello a una preocupación por el bienestar de

otro por sí mismo; preocupación condicional en tanto está ligada a emociones." (Honneth, 1998: 32)

La intervención de Trabajo Social en el abordaje de la vejez con demencias

Se llevó adelante un proceso que permitió conocer en profundidad la realidad social con la que se iba a trabajar para así también poder problematizar desde una mirada crítica, Esté permitió detectar la problemática social, la cual guío las líneas de intervención en el grupo, asociada a la sobrecarga del cuidador del viejo con demencia.

Lo anterior implicó intervenir en el proceso vincular existente entre el cuidador principal y el viejo con demencia, trabajando directamente junto a los cuidadores que formaban parte del grupo. Sensibilizando acerca del síndrome de sobrecarga -principal problemática detectada por las estudiantes- y la importancia del auto-cuidado. Así como también, ofreciendo un recurso de alivio y construyendo una red de sostén socio-afectivo. Cabe destacar que el cuidado de viejos con demencia implica que *"(...) casi un 78% de las cuidadoras presenta sobrecarga leve a intensa"* (Pérez, 2014:122)

Desde el Trabajo Social se pretende contribuir desde el trabajo interdisciplinario a la mejora de la calidad de vida del viejo con demencia y el cuidador. Promoviendo de la autonomía de los viejos y la importancia del auto-cuidado de quien cuida, se hizo énfasis en la importancia de trabajar en él para poder brindar un cuidado de calidad y mayor bienestar a quien padece demencia.

Destacando la importancia del auto-cuidado del cuidador, se consideró la creación de un espacio específicamente de Trabajo Social, con un enfoque diferente al del espacio con psicología y psiquiatría. Dicho espacio es una experiencia de aprendizaje mutuo entre los cuidadores y las estudiantes, haciéndose hincapié en el bienestar del cuidador del viejo con demencia, contribuyendo desde un enfoque socioeducativo a la mejora de la calidad de vida de ambos. El enfoque llevado adelante busca beneficiar al cuidador y paulatinamente a la tarea del cuidado, se introdujeron y comenzaron a trabajar conceptos como: resiliencia y prevención en salud. También se trabajó sobre la importancia del fortalecimiento de las relaciones sociales.

Las principales problemáticas que aparecen en las familias -asociadas principalmente a la sobrecarga del cuidador- generan situaciones que ponen en riesgo la calidad de cuidado que demanda un viejo con demencia. Trabajando junto al otro, brindado herramientas que

sean útiles para poder mejorar la situación y promoviendo el fortalecimiento de los vínculos en la medida que sea posible y también la autonomía del viejo,

En este sentido, se busca intervenir junto a las familias que participan en el grupo con el fin de diseñar estrategias que promuevan el cuidado de calidad hacia quien padece demencia y hacia quien cuida. Entendiendo que la enfermedad repercute en la vida cotidiana de ellas, implica cambios, los cuales muchas veces se les dificulta afrontar. Para esto, es importante tener en cuenta que se interviene junto a sujetos de derechos y agentes activos, potencialmente capaces de promover el cambio, tomar decisiones y siempre elegir entre las alternativas posibles que su contexto social le proporciona para poder diseñar proyectos futuros. (Hareven, 1995)

A modo de reflexión, la práctica pre profesional significó un desafío que permitió reflejar la importancia de la intervención de Trabajo Social en el abordaje de la vejez.

La incorporación del Trabajo Social, con una mirada crítica y reflexiva sobre la realidad social y no asistencialista, se considera de suma importancia ya que los aportes e intervenciones realizadas buscaron fomentar que haya un intercambio entre los profesionales y la relación entre los viejos y sus cuidadores de cómo afrontar las ansiedades propias del cambio producido por la enfermedad. Implica trabajar desde una dinámica grupal operativa que promueva desde interdisciplina un cambio crítico y reflexivo sobre la realidad concreta, contribuyendo al aprendizaje, la comunicación, la toma de decisiones y el esclarecimiento de las ansiedades básicas que despierta todo cambio.

Dicho trabajo resulta una experiencia de aprendizaje mutuo, basado en el respeto y en aspectos éticos que hacen a la profesión, como la promoción de vínculos solidarios, de igualdad entre los sujetos, y principios de intervención basados en la libertad, justicia social, participación (ADATSU 2011).

Las estudiantes en dicho grupo apelan a desarrollar una práctica del Trabajo Social emancipadora, lo que significa que *“(...) la subjetividad de los/as trabajadores/as Sociales se va configurando en el juego de una intersubjetividad muy particular que se construye compartiendo el mundo de la vida del otro, la intimidad de la vida cotidiana, las vivencias emocionales, la forma de estar en el mundo y de relacionarse con los demás, y el modo de ser, de sentir y de actuar.”* (Martínez, S y Agüero, J; 2014:47-48)

BIBLIOGRAFÍA:

- Alegría Patricia et al (2007) “Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores “ Ed. Trilce , Santiago de Chile
- Daly Mary, Lewis Jane (2000): “The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states” (online) British Journal of Sociology Vol. No. 51 Issue No. 2 Disponible en: <http://www.crash.cam.ac.uk/uploads/documents/Daly%20Lewis.pdf>
- Dornell Teresa, Sande Sandra (2011) "Cuidado Humano y Autonomía en Trabajo Social" en "XI Congreso de Trabajo Social y Primera Conferencia Latinoamericana de Bienestar Social y Trabajo Social: Autonomía, Ética y Compromiso Social hacia un “Piso de Protección Social”." ADASU – DTS/FCS/UR – UCU – CUBS - CIBS, Montevideo
- Pérez Robert (2014): “Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencias en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de la situación”. apud “Las personas mayores ante el cuidado. Aportes para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados”. Inmayores. MIDES. Montevideo, Uruguay.
- Hareven Tamara; (1978); “Transitions. The Family and the Life Course in the Historical Perspective”. Academic Press. New York.
- Honneth, Axel (1998) “Entre Aristóteles y Kant. Esbozo de una moral del reconocimiento” Ed. Servicio de Publicaciones de la Universidad Complutense. Madrid
- Ludi María del Carmen; 2011. “Envejecer en el actual contexto. Problemáticas y desafíos”. Revista cátedra paralela N°8. 42-45. Entre Ríos, Argentina.
- Martínez, Silvana y Agüero Juan. (2014) “*TRABAJO SOCIAL EMANCIPADOR de la disciplina a la indisciplina*”. Ed. fundación la hendija. Gualeguaychú, Argentina.
- Pichón Riviere Enrique (1985) "El proceso grupal" Ed. Nueva Visión. Buenos Aires. Argentina
- Rodríguez Federico, Rossel Cecilia (2010) "Panorama de la vejez en Uruguay" Universidad Católica del Uruguay, IPES, Montevideo, Uruguay.

SITIOS WEB:

- Asociación de Trabajadores y Asistentes Sociales del Uruguay (ADATSU). Código de ética de Trabajo Social. Disponible en : <http://www.inau.gub.uy/biblioteca/codigodeetica.pdf> (online) (actualizado 05/08/15) s