

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Licenciatura en Trabajo Social

El cuidado en la demencia: debilidades y fortalezas en el cuidado familiar

Mercedes Peña
Tutora: Teresa Dornell

2014

Agradecimientos

El presente trabajo de investigación está dedicado a la memoria de mi padre y de mi madre. Gracias al apoyo permanente que recibí de ellos, pude continuar estudiando y formarme como profesional.

Mi querida y amada madre ha sido mi constante fuente de inspiración, tanto en lo relativo a la adquisición e interiorización de conocimientos sobre la temática como en el proceso de elaboración y desarrollo del mismo. Me ha tocado desempeñarme su cuidadora familiar, lo que me ha enfrentado a la tarea de vivir la experiencia de ser cuidador familiar de una persona que padece demencia, más especialmente la enfermedad de alzheimer.

Deseo expresar mi agradecimiento a todas aquellas personas que me ayudaron en las actividades relativas al cuidado de mi madre. Especialmente, a mi novio Gonzalo, porque además de acompañarme permanentemente, cuidó a mi madre como si fuera su propio hijo, a mi suegra Nancy y a mis amigas, Ángela, Ana, Anto, Carla, Florencia, Gimena, Silvana y Valentina, quienes han sido y también continúan siendo hoy un sostén fundamental para mí. Agradezco además el apoyo de Lurdes y Rosa, dos amigas de mi madre que siempre estuvieron presente.

También dedico este trabajo a Paola, quien se desempeñó como cuidadora primaria de mi madre por unos meses. Con dedicación y entrega, proporcionó asistencia a mi madre, cuidados que contribuyeron a garantizar su calidad de vida en los estadios culminantes de la enfermedad.

Índice

	Página
Introducción	1
Justificación	3
Objetivos de estudio y Metodología	6
Capítulo 1. La demencia desde un enfoque social	8
1.1 ¿Que se entiende por demencia?.....	8.
1.2 La demencia salud Mental y Discapacidad.....	10
1.2.1 Demencia y salud mental.....	10
1.2.2 la Demencia y la discapacidad.....	12
1.3 Demencia e impacto en la vida cotidiana.....	14
1.3.1 Visibilización en las etapas de la demencia.....	15
1.3.2 la especificidad de los cambios en la vida del cuidador.....	16
Capítulo 2. Los cuidados en la demencia	19
2.1 ¿Qué se entiende por cuidado?.....	19
2.2 El cuidado de la persona con demencia.....	21
2.2.1 El papel de la familia en el cuidado de las personas con demencia.	22
2.2.2 El Estado Uruguayo y la atención de las personas con demencia....	26
2.2.3 El Mercado y la atención a las personas con demencia.....	29
Capítulo 3. Desde la conceptualización al trabajo de campo	32
3.1 Las debilidades y fortalezas en el cuidado de las personas con demencia	35
3.1.1 Ayuda en el cuidado.....	35
3.1.2 Modelo de atención para el cuidado.....	37

3.1.3 Trastornos emocionales en la tarea de cuidar.....	38
3.1.4 Una asociación comprometida con la demencia: AUDAS.....	39
3.1.5 Un abordaje indiferente e ineficiente en la demencia: Estado y Mercado.....	41.
3.2. Tabla de fortalezas y debilidades.....	43
Conclusiones	44
Bibliografía	49

Introducción

El presente documento corresponde a un trabajo monográfico realizado en el marco de la Licenciatura en Trabajo Social, Plan 1992, de la Facultad de Ciencias Sociales (Udelar). El mismo tiene por objeto de estudio el tratamiento del cuidado de las personas con demencia que asisten al centro diurno de AUDAS, por parte de sus familiares cuidadores. Luego, se presentan los objetivos generales y los objetivos específicos así como la estrategia metodológica (cualitativa) que se implementó y permitió el desarrollo del trabajo de campo en el que se realizaron entrevistas a familiares cuidadores que asisten a los centros diurnos de AUDAS y a parte del equipo técnico de dicha asociación.

En primera instancia, se presentará la fundamentación del documento. Posteriormente, se presentará el marco teórico, dividido en dos capítulos, donde figuran los aspectos conceptuales que permiten comprender y analizar el objeto de estudio de este trabajo.

El primer capítulo se tratará a la demencia desde un enfoque social, definiendo que es la demencia, también se conceptualizará a la demencia, salud mental y discapacidad. Para culminar con este primer capítulo, se hablará de la demencia y el impacto en la vida cotidiana del enfermo y de su familiar cuidador.

En el segundo capítulo se trata de comprender los cuidados de las personas con demencia. Así, se pretende definir qué se entiende por cuidado y que significa cuidar a una persona con demencia. A su vez se trabajará sobre el papel que ocupa la familia Estado y Mercado en el cuidado de la persona con demencia.

El tercer capítulo, corresponde a la investigación de campo se realizará un análisis crítico con base teórica de los distintos testimonios recadados en la entrevistas a parte del equipo de AUDAS y a familiares cuidadores que asisten a la asociación

En el cuarto capítulo, se expondrán las consideraciones finales que intentan plantear algunas conclusiones de lo trabajado, pero principalmente en términos de reflexiones

Justificación

La demencia es un fenómeno que crece con rapidez y afecta a un amplio sector de la población uruguaya. Según lo expuesto en la guía práctica para familiares y cuidadores de enfermedad de alzhéimer y otras demencias “ en nuestro país hay alrededor de 40.000 personas con demencia y se estima que en el año 2020 llegarán a 80.000. Se calcula que 3.000 Uruguayos por año sufren algún tipo de demencia, siendo la más común el alzhéimer (60%).El mayor factor de riesgo es la edad, ya que su frecuencia aumenta con el envejecimiento” (Slachevsky, Fuentes, Javet , Alegria, 26: 2007).

Uruguay es uno de los países de América Latina con mayor índice de envejecimiento poblacional y la proporción de adultos mayores tiene una tendencia al crecimiento. Los datos demográficos indican que los adultos mayores son una población con necesidades insatisfechas, que enfrenta serias dificultades para recibir cuidados apropiados a su situación vital (INE, 2011).

La demencia es una enfermedad degenerativa del cerebro, crónica y progresiva, que se origina por diversas causas (como Alzheimer o accidentes cerebro – vasculares). Se caracteriza por un deterioro funcional cognitivo que afecta la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. También se asocia a trastornos emocionales. La demencia es una enfermedad compleja que requiere de muchos cuidados, asimismo la enfermedad no solo afecta a quien la padece sino que también a todo el entorno familiar quienes por lo general son los encargados de proporcionar cuidado al paciente. La persona con demencia pierde su autonomía lo que provoca discapacidad y dependencia. (Slachevsky, et al 2007).

Las proyecciones realizadas para nuestro país anticipan el aumento de la “razón de dependencia”, es decir, la relación entre adultos jóvenes y adultos mayores, que se basa en la Escala de Madrid. Este índice define la “unidad de cuidado” como la capacidad de auto brindarse o brindar satisfacción a las necesidades de cuidado de una persona (Batthyány, 2004).

El cálculo para Uruguay indica que el país enfrenta una demanda de cuidados superior a la población disponible para satisfacerla. Según estudios de la CELADE, en 1995 existían 50 personas en edad avanzada cada 100 jóvenes, proporción que aumentará a 93 personas en edad avanzada cada 100 jóvenes en el 2025. La preocupación radica en que prácticamente se duplica el número de adultos mayores que requieren cuidado. En este sentido, se estima que cada adulto deberá proporcionar en el futuro 2 ½ unidades de cuidado, lo que sería un promedio de 2,5 personas. Así, en Uruguay la demanda de unidades de cuidados será 40% superior a la población proyectada entre 2010-2020.

El tema de la demencia por su amplitud y profundidad, excede los límites de este trabajo, por lo tanto, este trabajo está centrado en un aspecto característico de la enfermedad: el cuidado de personas con demencia que asisten al centro diurno de AUDAS por parte de sus familiares cuidadores

La demencia por tratarse de una enfermedad tiene gran importancia en el campo de la medicina pero nuestro interés es analizarla y estudiarla como un fenómeno social cuya manifestación presenta debilidades y fortalezas para quien ejercen el rol de cuidadores. Así, se trata de analizarla en sentido amplio desde el papel que ocupa la familia cuidadora, la sociedad civil, el Estado y el Mercado.

Para poder conocer sobre las debilidades y fortalezas del cuidado de las personas con demencia es importante posicionar el trabajo de campo desde la mirada institucional de AUDAS que es la institución referencia en nuestro país que trabaja con quien padecen de demencia y con los familiares cuidadores. Es una asociación civil sin fines de lucro creada en 1991 con personería jurídica e integrante de Alzheimer's Disease International (ADI)¹. Provee apoyo a los familiares y cuidadores, información sobre la enfermedad y herramientas para enfrentar las dificultades de la convivencia cotidiana con personas que padecen demencia. Está compuesta por un Comité Científico Asesor, integrado por un equipo multidisciplinario (geriátrica, fonoaudiología,

¹ <http://www.audas.org.uy> y <http://www.alz.co.uk/>, respectivamente.

trabajo social, abogacía, orientación familiar, gerontología) y un Consejo Directivo.

En la asociación una orientadora familiar atiende consultas personalizadas, brindando asesoramiento legal y psicológico; cuenta además con un grupo de autoayuda que funciona dos veces por mes, donde se reúnen los familiares de las personas con demencia para evacuar dudas y compartir sus vivencias

También funciona un centro diurno para las personas afectadas en la etapa inicial de la enfermedad, que funciona en la asociación de lunes a viernes, de 13.30 a 17.30 hs. Este espacio está dirigido a personas con demencia de cualquier tipo y tiende a estimular a sus participantes por medio de distintos talleres.

La sede central de AUDAS se encuentra en Montevideo, calle Magallanes 1320, pero también funciona en los departamentos de Maldonado, Paysandú, Cerro Largo, Lavalleja y Colonia.

.

.

Objeto de estudio

Nuestro trabajo tiene por objeto de estudio el tratamiento del cuidado de las personas con demencia que asisten al centro diurno de AUDAS por parte de sus familiares cuidadores

Objetivos

Objetivo general

Conocer las debilidades y fortalezas en la tarea de cuidado de las personas con demencia que concurren a centro diurno de AUDAS, por parte de sus familiares cuidadores

Objetivos específicos

Con el propósito de dar cumplimiento al objetivo general, nos hemos propuesto el desarrollo de los objetivos específicos que se enumeran a continuación.

- Investigar sobre las dificultades y los aspectos positivos que experimentan los familiares cuidadores al llevar adelante la tarea del cuidado de la persona con demencia.
- Indagar acerca de los objetivos y propósitos de AUDAS, tareas e intervención en relación con los familiares cuidadores
- Analizar la intervención y participación del Estado como del Mercado en relación con los familiares cuidadores de personas con demencia.

Metodología

La metodología de la investigación presenta dos recursos básicos:

a-Búsqueda bibliográfica y estudio de documentos pertinentes, que retraen información sobre la temática de los cuidados de las personas con demencia y desde un enfoque social, con el fin de generar un marco teórico referencial que sustente la investigación.

B-Abordaje de campo, como forma de aproximación al conocimiento, y posterior análisis de las fortalezas y debilidades que se les presentan a los familiares cuidadores de personas que asisten a AUDAS, de este modo para recabar la información necesaria es importante elegir como técnica de indagación a las entrevistas las cuáles serán empleadas a familiares cuidadores de personas con demencia que asisten a AUDAS así como también a parte del equipo técnico

Con respecto a los familiares cuidadores de las personas que asisten a los centros diurnos de AUDAS se pretendió realizar un mínimo de seis entrevistas con fin de recabar información sobre fortalezas y debilidades que se les presentan en el cuidado de su familiar con demencia, además se procura conocer el papel que desarrolla AUDAS, Estado mercado en cuanto considero son agentes capaces de brindar soluciones a las problemáticas del cuidado. La información será obtenida a través de una guía de entrevista aplicada de modo escrito por cada familiar. El motivo fundamental del modo de aplicación de esta técnica es mantener el anonimato.

Por otro lado, en relación a las entrevista a parte del equipo técnico de AUDAS se pretende aplicárselas a: Directora de la Asociación (encargada de la dirección del centro, tiene contacto con familiar cuidador y con persona que padece la demencia) la médica (encargada del centro diurno, contacto con familiar y persona que padece demencia) tallerista (espacio de estimulación cognitiva, contacto directo con quien padece la enfermedad). A través de estas entrevistas se intenta conocer la mirada institucional de AUDAS sobre: dificultades y aspectos positivos que experimentan los familiares cuidadores que asisten a AUDAS, además de conocer sobre la tarea de intervención que realiza dicha asociación con quienes proporcionan el cuidado. También se trata de indagar sobre la intervención y participación del Estado y Mercado en relación con los familiares cuidadores de personas con demencia. Con respecto a la modalidad de aplicación de las entrevistas serán mediante la coordinación del encuentro con día y hora estipulada; las preguntas y respuestas serán gravadas y luego la información recabada será escrita en papel.

CAPITULO 1: La demencia desde el enfoque social

1. 1. ¿Qué se entiende por demencia?

La definición de demencia ha ido cambiando a lo largo de la historia. En siglos pasados se la vinculaba a la pérdida de la razón, la memoria y a un estado de locura. A principios de los '90 era definida como una enfermedad típica de la vejez y, por lo tanto, inevitable. Se entendía que era una manifestación de desorden biológico, producto de alteraciones neuronales debidas al desgaste del cerebro o a problemas vasculares. En la enciclopedia quirúrgica se la definía como un producto del deterioro global, progresivo e irreversible de las funciones intelectuales (Berriel y Pérez, 2007).

Con el avance del conocimiento se ha ampliado el concepto de demencia, este nuevo modelo establece que la demencia no solo debe ser explicada por componentes biológicos sino que también existen ciertos factores psicosociales, culturales e históricos que influyen en el proceso de la enfermedad.

Pensar a la demencia solo desde la perspectiva biológica significa comprender la enfermedad desde un modelo individualista, que busca la causas en la medicina y por lo tanto se centra en la aplicación de tratamientos farmacológicos y en la cura de la enfermedad. (Berriel y Pérez, 2007).

De este modo, si se tomamos esta perspectiva para nuestro análisis estaríamos cometiendo un error, ya que no se considera a la enfermedad como producto de un proceso que involucra al sujeto dentro de un entorno social "en la actualidad ya no existe fenómeno alguno que pueda ser pensado aisladamente ni sometido a un análisis fragmentario. El pensamiento de la síntesis y la reducción ha sido generalizado y ha atravesado todas las disciplinas científicas independientes de la problemática abordadas. En efecto, los antiguos vicios reduccionistas solo han impedido contar con una visión de conjunto, sino además obstaculizan las respuestas adecuadas a

nuestras problemáticas contemporáneas.” (Gallego,2005 en Berriel y Pérez. 2007.28).

Ahora bien, teniendo presente lo establecido anteriormente y en relación a nuestra disciplina, desde el trabajo social se debe pensar a la demencia como una enfermedad multicausal, multidimensional y producto de un proceso psicosocial donde intervienen distintas disciplinas. Asimismo trabajar a la demencia desde esta óptica, requiere de un tratamiento integral dirigido a quien padece la enfermedad y a los familiares cuidadores. Según Berriel y Pérez.(2007) podemos comprender a la demencia desde la dimensión socio-cultural e histórica. Esta enfermedad estará “afectada por la red de significaciones culturales y contenidos simbólicos construidos colectivamente por la comunidad de pertenencia. Estas cristalizaciones desinteresadas otorguen una determinada significación a la demencia” (Berriel y Pérez. 2007: 35) De esta forma, la demencia puede ser vista de diferente forma según cada sociedad y cada situación, o sea toda persona se encuentra inmersa dentro de una cultura, tiene una historia familiar, social e individual que la hacen única. Asimismo es importante conocer estos aspectos para poder intervenir en cada caso particular.

En cuanto a los términos utilizados queremos aclarar que los nombres de “demencia senil” o “arterioesclerosis” están actualmente en desuso. También es importante precisar la diferencia entre demencia y locura. Esta última es una enfermedad mental que implica la pérdida del juicio, la razón y el sentido de la realidad, pero no necesariamente la pérdida de la inteligencia y la memoria (Slachevsky,et al 2007:24).

La demencia es una enfermedad cerebral que tiene diferentes causas, siendo el mal de Alzheimer la más común. Otras causas pueden ser: demencia vascular, fronto-temporal, por cuerpo de Lewy o enfermedad de Parkinson. Las enfermedades de los demás órganos también repercuten en el cerebro, especialmente el trastorno de la glándula tiroides o las enfermedades crónicas del riñón y del hígado. Pero, en general, la demencia provocada por enfermedades de otros órganos es menos irreversible que las que se originan

por trastornos neuronales. Para el caso del Alzheimer, por ejemplo, no existe un tratamiento curativo completo, pero la medicación enlentece su avance y mejora la calidad de vida del enfermo (Slachevsky, et al 2007). La demencia no es un trastorno exclusivo de la vejez, ya que afecta también a personas jóvenes, pero la edad es un factor importante de riesgo.

1. 2. La demencia salud mental y discapacidad

1.2.1 Demencia y Salud Mental

La salud mental en sentido amplio puede ser definida desde perspectivas tan diferentes que resulten incluso contradictorias entre sí. Las teorías materialistas de la mente, por ejemplo, sostienen que los procesos mentales son propios del cerebro, mientras que las teorías dualistas dicen que los problemas mentales son fenómenos de naturaleza esencialmente no física (Fernández, 2009).

Si bien las enfermedades mentales se pueden explicar por factores biológicos existen además factores psicológicos y sociológicos que no pueden ignorarse. Según Sandra Arito (2001), “la salud mental está presente, en desarrollo, en construcción o en deterioro en las distintas prácticas sociales”. En este sentido, el concepto de salud mental se refiere al desarrollo del estado de equilibrio entre un sujeto y su entorno socio-cultural en el proceso de la vida cotidiana.

Según Amico (2004), “la categoría *salud mental* es de difícil definición. En primer lugar, se trata de un término cuyo contenido es, en gran medida, valorativo. Las distintas evaluaciones de los síntomas y procesos afectivos, cognitivos y del comportamiento utilizados para designar a una persona como sana o enferma varían según las representaciones sociales y paradigmas científicos dominantes en cada cultura y período histórico”. Por eso la consideración de la enfermedad no sólo depende de las alteraciones de la personalidad de un sujeto dado sino de las actitudes que la sociedad fomenta con respecto a ese tipo particular de alteraciones.

Por ejemplo, en el siglo XVII se desarrollaron interpretaciones naturalistas de la enfermedad mental, que estaban relacionadas con la magia y la religión. En el siglo XVIII los trastornos mentales fueron considerados como un alejamiento

voluntario de la razón, que debía ser corregido mediante la internación y la disciplina. En el siglo XIX comienzan las explicaciones médicas, que las consideran como el producto de una disfunción cerebral que merecía un tratamiento moral. El siglo XX, por último, se caracterizó por la aparición del psicoanálisis en el tratamiento médico a las enfermedades mentales (Amico, 2004).

Por lo tanto, las concepciones de salud mental se sustentan en una determinada concepción del mundo y del sujeto. Esta relación tiende a ser vista como una interacción mutuamente condicionante, en la cual el sujeto se construye mientras construye el mundo. Un mundo que “nunca es natural, sino que está entretejido de vínculos y de relaciones sociales”, pues el psiquismo “es un sistema no clausurado, un sistema abierto que, por esa relación fundante sujeto-mundo de interdependencia y de diferenciación, está en permanente transformación recíproca” (Arito, 2001).

Actualmente la atención de la salud mental se realiza en el marco de un proceso general de medicalización de la sociedad. En las distintas esferas de la vida individual y colectiva se observa la intervención creciente del discurso y de las prácticas médico- sanitarias como mecanismos vehiculares de la sociabilidad moderna capitalista. En este contexto, la ciencia, como fundamento de la medicina, cobra legitimidad como fuente de nuevos valores: será ella quien designe lo “bueno”, lo “malo”, lo “sano”, lo “enfermo”, lo “normal” y lo “anormal” (Mitjávila, 1992 en Rebello, 2011:6).

Pero lo normal y lo patológico son concepciones que emergen de las estructuras sociales y de los patrones culturales vigentes (Arito, 2001 en Fernández, 2008:24). En cada contexto social existen normas de comportamiento admitidas o rechazadas, que enmarcan y orientan las expectativas de la sociedad. Cuando la conducta de un sujeto se adapta a ellas, se la define como normal, pero cuando va en contra de lo establecido socialmente se proclama su anormalidad.

Ahora bien, contrariamente a la concepción convencional de “la salud como ausencia de enfermedad”, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señaló

en 1946 que la salud es “un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad” (Fernández, 2008:22). Integró así aspectos universales de la naturaleza humana y su unidad biológica, destacando la influencia de las experiencias vitales y los factores del ambiente social, cultural y económico. En 1948 la OMS reconoció el derecho a la salud como un principio universal. La salud pasó desde entonces a conceptualizarse de modo positivo, priorizando el bienestar de las personas y no la enfermedad, e involucrando no sólo aspectos biológicos sino también sociales, culturales, económicos y políticos. (Sosa y Luna, 2011).

Según Fernández (2009) “una concepción integral de la salud abarcará necesariamente a las personas y a su entorno, considerando las relaciones y los vínculos entre ellas y su cotidianeidad. En síntesis, los conceptos de “salud” y “enfermedad” exceden el ámbito biológico, incluyendo un conjunto de factores que influyen en el equilibrio psíquico, el bienestar personal y la participación del individuo en los objetivos comunitarios. La salud mental es un aspecto de la salud y expresa la comprensión del hombre desde la perspectiva de su integridad”. (Fernández 2009 22),

1.2.2 La demencia y la discapacidad

Existe un vínculo estrecho entre demencia y discapacidad pues “el deterioro debido a la demencia evidencia cambios definitivos en aquellas funciones cognitivas que se ven afectadas por la enfermedad: memoria (agnosia), lenguaje (afasia), capacidad para realizar tareas complejas (apraxia), orientación en el tiempo y el espacio, actividades de la vida diaria y personalidad” (Novell y Forgas, 2000:161).

La demencia se debe considerar entonces como una discapacidad en dos sentidos: 1) a medida que avanza la enfermedad las funciones cerebrales disminuyen y la persona va perdiendo gradualmente sus capacidades; 2) los tipos de cuidados que se proporcionan a las personas afectadas por demencia son iguales a los que necesitan las personas que tienen alguna discapacidad (Fundación de Alzheimer en España , 2011).

La OMS (2011) define la discapacidad como “cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano”. El término “discapacidad” abarca así:

- a) deficiencias (problemas que afectan a una estructura o función corporal);
- b) limitaciones de la actividad (dificultades para ejecutar acciones o tareas);
- c) restricciones de la participación (problemas para participar en situaciones vitales).

La variación del concepto de discapacidad se relaciona con el modelo de “normalidad” vigente en cada situación socio-histórica específica. Durante muchos años el término tuvo una connotación negativa, pues se consideraba a la persona discapacitada como un inválido o incapaz social. Según la perspectiva más tradicional los individuos “normales” son los que deben hacerse cargo de los que tienen alguna discapacidad. El punto es que “cuando se cataloga a alguien de ‘diferente’ se lo está marginando, se le están quitando las posibilidades reales de desarrollo de sus capacidades innatas y las que vaya adquiriendo”. Al ubicarlo “bajo la tutoría y responsabilidad de un ser ‘completo’, ‘normal’, sin deficiencias,” se le está quitando “su status de ser con capacidad de opinar sobre su vida y por tanto con capacidad de defender sus derechos” (Míguez, 2006:127).

La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja la interacción entre el organismo humano y la sociedad. Resulta cuestionable que las personas “normales” tengan derecho a participar pasando por encima de los que no entran en esta categorización. Porque, de este modo, el “otro” se encuentra “sin tener derecho a tener derecho” (Míguez, 2006:127).

En la actualidad se está desarrollando un enfoque de la discapacidad como un problema social que incluye a la persona dentro del entorno social, desde la lógica de los derechos. De este modo, las personas con demencia se convierten en sujetos de derecho, lo que hace necesario que se desarrollen acciones sociales y colectivas. Por lo tanto, en nuestro país se requiere un marco legislativo apropiado y favorable, basado en normas de derechos

humanos aceptadas, para garantizar la máxima calidad en la prestación de los servicios a las personas con demencia y a sus cuidadores.

1. 3 Demencia e impacto en la vida cotidiana

La demencia implica cambios en la vida cotidiana del paciente y del entorno familiar. Debido a la pérdida de capacidades mentales y a alteraciones importantes de conducta, el enfermo se convierte en alguien que depende de otro para satisfacer sus necesidades y desarrollar las actividades de su vida diaria.

La vida cotidiana es la vida del individuo y “el individuo es siempre al mismo tiempo ser particular y ser específico”. La particularidad expresa a su ser individual, pues “las necesidades humanas se hacen siempre consientes en el individuo como necesidades del yo” (p. ej. hambre o dolor). La dinámica básica de la particularidad humana es la satisfacción de esas necesidades del yo. Y, en cuanto individuo, el hombre es ser específico como “producto de la expresión de sus relaciones y situaciones sociales” (Heller, 1985:43-44).

Así, el individuo -como ser singular, único e irrepitible-, manifiesta su particularidad individual en el modo en que planifica, organiza y satisface sus necesidades humanas, en las elecciones autónomas que realiza de los elementos específicos y particulares que componen su vida cotidiana. Por otro lado, la especificidad del individuo se expresa en la necesidad que tiene de los otros, en el aspecto social de la vida cotidiana (Heller 1985:45).

La demencia afecta ambos aspectos del individuo: a) lo particular y b) lo específico.

a) Los enfermos pierden gradualmente capacidades y habilidades, lo que produce un cambio importante en su conducta, personalidad, hábitos, rutinas y actividades de la vida diaria.

b) Los enfermos se tornan dependientes de otros que los cuidan, lo que modifica también sus vidas cotidianas, pues les implica tomar decisiones y

planear estrategias eligiendo elementos específicos y particulares de la individualidad de la persona a la que atienden.

Por otra parte existen dos categorías fundamentales para analizar la vida cotidiana: la heterogeneidad y la jerarquía. La heterogeneidad es imprescindible para conseguir el “liso despliegue” de la cotidianidad; y “el rutinario funcionamiento de la jerarquía espontánea” es necesario para que las esferas heterogéneas se mantengan en funcionamiento simultáneamente (Heller, 1985:40-41).

De lo expuesto anteriormente, se puede decir que la vida cotidiana es dinámica y estructurada a la vez. Es dinámica en cuanto a lo heterogénea que se puede reflejar en las distintas actividades del hombre en su vida; y es estructurada debido a la jerarquía, ya que por más que haya cambio existe un orden que organiza el movimiento de la cotidianidad.

1.3.1 Visibilización en las etapas de la demencia

La demencia inhabilita a los pacientes gradualmente a realizar las actividades de la vida cotidiana. Primero se pierde la capacidad instrumental (usar el teléfono, ir de compras, preparar comida); y luego se van perdiendo las destrezas motoras relacionadas con el auto-cuidado (vestirse, bañarse, alimentarse) (Slachevsky, et al2007). En este proceso, se distinguen tres etapas:

Primera etapa:

La pérdida de la memoria es uno de los primeros síntomas que la familia empieza a notar. La persona comienza a repetir preguntas o frases, se confunde con frecuencia y se pierde fácilmente. La ejecución de las tareas del hogar y el trabajo o situaciones sociales se desmejoran, lo mismo que el juicio. Temprano en la enfermedad, la persona tiene dificultad para encontrar palabras sencillas; tiene problemas viso-espaciales que le dificultan la habilidad para organizarlos objetos alrededor de la casa, como también la orientación hacia lugares desconocidos. También demuestran ansiedad y a veces depresión.

Segunda etapa:

A medida que la enfermedad progresa, la persona tiene dificultad en recordar los eventos recientes y en retener los conocimientos de hechos actuales. La habilidad para el lenguaje se deteriora; le es difícil encontrar palabras para describir los objetos; la comprensión y el juicio se empeoran. La persona casi siempre se muestra desorientada en tiempo y espacio. Ocurren una variedad de cambios de la personalidad y del comportamiento, que pueden incluir: indiferencia, falta de interés en actividades diarias y agitación, entre otras. Asimismo a las personas con Alzheimer se les cambia el ritmo del sueño. Se pueden despertar varias veces durante la noche y deambular por la casa.

Tercera etapa:

En la última etapa la persona no puede sobrevivir por sí sola, está casi siempre desorientada en tiempo y espacio, y, de a poco, queda completamente incapacitada. Ahora depende totalmente del cuidador, quien provee supervisión y asistencia constantes en las actividades diarias: asistirlo en el sanitario, bañarlo, vestirlo, alimentarlo y movilizarlo. Es incapaz de recordar eventos relacionados con su vida o el nombre de familiares y amigos. En esta etapa se registran cambios importantes en el sistema nervioso que afectan la flexibilidad del cuerpo, la rigidez comienza a asentarse, hay problemas para tragar y se pierde peso.

1.3.2 la especificidad de los cambios en la vida del cuidador

El deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales que produce la demencia conduce irremediabilmente al enfermo a una situación de gran dependencia de otra persona. Hacerse cargo de una persona con demencia es una tarea compleja que implica modificaciones en la vida cotidiana del que asume la responsabilidad.

Por lo tanto, la persona cuidadora es el pilar del sistema de provisión de cuidados: “el papel del cuidador evoluciona con el tiempo; se inicia con la asimilación del diagnóstico, la supervisión y ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), la progresiva tolerancia ante los trastornos del comportamiento y la atención a las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Con la evolución de la enfermedad, aumentará la carga física y

psicológica que deberá soportar el cuidador principal. Aumentarán sus tareas, deberá asumir nuevas responsabilidades, irá perdiendo libertad e independencia para seguir realizando sus propias actividades, lo que puede llegar a suponer una modificación en su proyecto vital” (Guía Práctica Clínica, 2011: 265).

Cuidar de una persona con demencia es una tarea ardua que va desde una simple supervisión y ayuda en las actividades de la vida cotidiana (en la primera etapa de la enfermedad) a una vigilancia y control continuo de 24 horas (en la etapa más avanzada). “De este modo, hacerse cargo de una persona con demencia requiere de una disponibilidad de tiempo importante o, de lo contrario, de recursos económicos para cubrir parte del tiempo en el que se realizan otras actividades. Por otro lado, asumir responsabilidades no implica sólo las tareas de cuidado y de satisfacción de necesidades, ya que esta enfermedad produce pérdida de la autonomía absoluta, esto implica un grado de compromiso en la toma de decisiones para mantener la calidad de vida de la persona y poder interpretar las necesidades del enfermo” (Rebello, 2011:42).

De este modo, la organización familiar es fundamental para lograr una buena calidad de vida de la persona que padece demencia y también del cuidador. Hacerse cargo de una persona totalmente dependiente tiene un costo físico y emocional importante para quien ejerce el rol. Por lo tanto, “es importante darse cuenta de que la carga de trabajo se afronta mejor si se comparte. Resistirse a recibir ofertas de ayuda material y apoyo emocional contribuirá a que caiga en aislamiento, lo que a su vez aumentará el riesgo de sobrecarga psicológica y de depresión” (Slachevsky, et al 2007:152).

Para aminorar la sobrecarga del cuidador y que se mantenga apto para ejercer su rol es fundamental que comparta el cuidado con los otros miembros de la familia y entre todos mantengan redes sociales de contención (amigos, personal de la salud o instituciones especializadas). La aceptación y el conocimiento de la enfermedad son factores claves que determinarán las capacidades y habilidades de quien ejerce el rol de cuidador, pues el cuidador

que dispone de información podrá “comprender que muchas de las acciones del paciente se deben a la enfermedad en sí” (Rebello, 2011:44).

Se establecen dos tipos de cuidadores: los que no se encuentran afectados por esta tara y consiguen apoyo de grupo familiar y de redes sociales, y los que no tienen ningún tipo de contención socio-familiar. En este caso por lo general se generan “profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza y/o culpabilidad”. En 1995, la psicóloga clínica Begoña Olavarría, calificaba este proceso como el del “cuidador descuidado”, para describir el síndrome del *Burn-out* (síndrome del quemado o síndrome del cuidador) (Manual de Atención de Alzheimer y otras Demencias , 2011: 190).

El “síndrome del cuidador” es un aspecto del impacto que genera la demencia en los cuidadores familiares. Se caracteriza por la aparición de síntomas y signos que distorsionan el funcionamiento de la vida cotidiana del cuidador. En el Manual de Atención de Alzheimer y otras demencias, elaborado en 2011 por los Programas Asistenciales del Gobierno de España, se lo caracteriza así:

- Trastornos físicos: astenia (falta o decaimiento de fuerzas, fatiga física o ausencia de iniciativa), alteración del sueño (insomnio, pesadillas, somnolencia excesiva durante el día), infecciones gastrointestinales frecuentes y dolores osteo-musculares.
- Alteraciones psicológicas: estrés, ansiedad, irritabilidad, culpabilidad, temor a la enfermedad, dependencia, reacción anticipadas al duelo.
- Alteraciones socio-familiares: aislamiento, rechazo, abandono, soledad, disminución o pérdida de tiempo libre.
- Problemas laborales: absentismo laboral, bajo rendimiento, irritabilidad, tensión.
- Problemas económicos: disminución de los recursos por aumento de gastos y pérdida de ingresos.

CAPITULO 2: Los cuidados en la demencia

2. 1. ¿Qué se entiende por cuidado?

El concepto de cuidado ha variado de acuerdo al momento histórico y al contexto social. En los años '90 la profesora Hochschild, de la Universidad de California, definió al cuidado como “el vínculo emocional, generalmente mutuo, entre el que brinda cuidado y el que lo recibe; un vínculo por el cual el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo emocional, mental y físico para poder cumplir con esa responsabilidad”. Y agrega: “El cuidado es el resultado de actos pequeños y sutiles, consientes o inconscientes, que no se puede considerar que sean completamente naturales o sin esfuerzo”, por lo tanto, “ponemos mucho más que naturaleza en el cuidado, ponemos sentimientos, acciones y conocimiento” (Hochschild, 1999, en Batthyány, 2007:13).

El cuidado de una persona dependiente involucra un aspecto directo (como alimentarlo y bañarlo), así como distintas tareas domésticas (hacer las compras, preparar las comidas, mantener limpio, lavar las sábanas y la ropa, etc.) (Esplen, 2009). De igual modo, comprende tres aspectos: cuidado material (que implica “trabajo”), cuidado económico (que implica “costo”) y cuidado psicológico (que implica “vínculo afectivo”) (Batthyány, 2004:50)

Los cuidados no remunerados pueden ser proporcionados por la familia, y realizados en general por las mujeres, o por amigos y personas cercanas. Hay también una gama de proveedores de cuidados comunitarios que pertenecen al sector sin fines de lucro (ONG's y organizaciones religiosas) y de proveedores remunerados, que brindan servicios dentro del hogar (trabajadores domésticos, enfermeras, acompañantes de adultos mayores) o fuera (residencias geriátricas u hogares de ancianos) (Esplen, 2009).

Las investigaciones de Trudie Knijin y Monique Kremer (1997), expuestas en el artículo de Karina Bathyány “Cuidado infantil y trabajo: ¿Un desafío exclusivamente femenino?”, plantean tres dilemas básicos acerca del cuidado:

- 1) El carácter público y privado de la responsabilidad: referido a la calidad del trabajo ofrecido y las condiciones que se brindan (el Estado sería el único que podría garantizar las condiciones para responder al problema).
- 2) La condición de remuneración o la falta de ella: vinculada a la obtención de la ciudadanía social (ya que la manera de alcanzar autonomía para convertirse en ciudadano pleno está estrechamente ligada a la capacidad de generar ingreso propio y ser financieramente independiente).
- 3) La relación de dependencia - independencia: entre dos personas que enfrentan una situación de dependencia (el que es cuidado y el que lo brinda).

También se pueden identificar dos dimensiones de “especialización” (Giménez, 2003):

- a) “especialización sistemática”: que involucra fundamentalmente la relación de la familia con otras instituciones (el Estado o el mercado).
- b) “especialización social”: como el cuidado de personas dependientes ha estado asociado al trabajo doméstico y a las actividades de reproducción realizadas dentro del hogar, en el espacio privado de la familia, históricamente ha sido una responsabilidad de la mujer.

Los cambios en el rol de la mujer y su salida masiva al mercado laboral desde los años '60 han repercutido en la problemática del cuidado, llevando a primer plano la problemática social de la desigualdad de género (Aguirre y Fasler, 1997). A partir de los cambios registrados, la labor de la mujer puede ser conceptualizada como una “doble jornada”: además de las tareas remuneradas externas, continúa realizando las tareas de reproducción doméstica y la responsabilidad del cuidado dentro del hogar.

Un estudio realizado en nuestro país sobre el uso del tiempo en el trabajo no remunerado en los hogares de Montevideo y aéreas metropolitanas, revela que el trabajo no remunerado insume más tiempo que el trabajo remunerado. Esta carga de trabajo se distribuye desigualmente: las mujeres dedican el 67% de su tiempo total al trabajo no remunerado y el 33% al remunerado, mientras que la

proporción masculina es a la inversa. También se destaca que la dedicación de tiempo al cuidado de otros es mayor en los estratos socio-económicos bajo y medio bajo (Aguirre y Battyány, 2005).

A pesar de la falta de respuesta del Estado uruguayo, comienza a adquirir mayor visibilidad el tema de los cuidados familiares y el desbalance de género: “Puede afirmarse que se ha comenzado a desprivatizar la cuestión de quien se hace cargo de las personas dependientes. En primer lugar, porque los hechos del cuidado de personas dependientes no son algo de la órbita privada, sino que forman parte del debate sobre derechos ciudadanos y sobre la democracia. En segundo lugar, porque los ciudadanos son autosuficientes y dependientes a la vez, ya que hay periodos de la vida en que prevalece la autosuficiencia y hay otros en que prevalece la dependencia”(Batthyány, 2011:60).La consideración del cuidado y de la dependencia conduce a tener en cuenta que dependemos unos de otros y que es necesario que esto sea tratado como un problema social complejo que nos involucra a todos como ciudadanos.

2. 2. El cuidado de personas con demencia

Según Collière, (1993). El cuidado de la salud reviste básicamente dos formas, Por un lado, aquellos cuidados vinculados a hábitos, valores y costumbres diarias, que resultan del conocimiento adquirido por la persona como resultado del aprendizaje de toda la vida y del contexto social. Se orientan mayormente a la prevención y resolución de alteraciones de la salud que no involucran tecnología compleja o conocimiento de expertos. Por el otro, el cuidado que busca limitar la enfermedad, luchar contra ella o neutralizar sus causas.

Se denominan “cuidadores informales” a quienes realizan el cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas, que no pueden valerse por sí mismas. Este caso incluye una relación afectiva y no profesionalizada. En cambio, el “cuidado formal” alude a la inexistencia de un vínculo afectivo y el profesionalismo de la tarea, desarrollado fundamentalmente por el sector

público, con su oferta de servicios y prestaciones económicas, y por el sector privado, con su oferta mercantil (Batthyány, 2008).

Por otro lado, cuando hablamos de cuidado de la persona que padece demencia podemos hacer mención a que pueden existir dos tipos de cuidadores: primario o secundario. Los cuidadores primarios son aquellos que mantienen una relación directa con el enfermo, su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del enfermo. Los cuidadores secundarios no tienen responsabilidad principal del cuidado de la persona dependiente, apoyan y ayudan en esta tarea.(Reyes,2001).

La demencia plantea múltiples dificultades para los familiares de la persona que la sufre. Se trata de una enfermedad que provoca un deterioro progresivo que requiere de un constante ajuste y adaptación. De hecho, el cuidado de personas mayores con demencia puede ser considerado como una carrera profesional para los cuidadores, ya que la enfermedad tiene un comienzo puntual, múltiples etapas, transiciones y cambios (Mittelman, 2004 en Ferrer, 2008).

La calidad del cuidado habrá de depender de la articulación entre los diferentes actores que intervengan: la familia, el Estado, el mercado

2.2.1 El papel de la familia en el cuidado de la persona con demencia

Cuando la persona con demencia es atendida dentro del ámbito familiar, el Estado y el mercado operan como agentes que proveen servicios. Hochschild (1990) considera que, en la situación de enfermedad, los familiares tienen una función de contención afectiva y de acompañamiento y que “no deben reemplazar los recursos humanos institucionales en la tarea del cuidado y coordinación de los pacientes hospitalizados, porque no tienen la capacitación para hacerlo” (en Batthyany, 2011:54).

la familia se define como una institución dinámica en la que el individuo nace, crece y se desarrolla, y adquiere valores, creencias y hábitos que le son transmitidos de la generación precedente y que, a su vez, transmite a la siguiente. Entre las principales funciones que cumple la familia se encuentra el

cuidado de los niños y de las personas mayores dependientes, aunque esta función ha variado a lo largo de la historia. Durante muchos siglos predominó la “familia tradicional”, fundada en una fuerte diferenciación entre los roles del varón y la mujer. La mujer estaba asociada a la casa, la organización doméstica y a las actividades de cuidado y atención de los miembros. En cambio el hombre desempeñaba funciones de protección externa, además de trabajar y mantener económicamente a los miembros. (Valdivia, 2008)

A partir de la década del '60 se experimentaron cambios en la estructura de la familiar nuclear, como resultado de un proceso de transformaciones gestadas durante las décadas previas, que dio lugar a profundas modificaciones. Este proceso de diferenciación, aún en curso, desestructura la familia nuclear, organizada sobre la forma típica padre – madre – hijos, e integra una variedad de “arreglos familiares” diversificados.

Los datos estadísticos de Uruguay indican un aumento de la tasa de divorcios y un descenso de la unión legal, lo que promueve nuevos modelos de familia. Según Kaztman y Filgueira (2001) se registra un aumento de “hogares monoparentales con jefatura femenina, parejas en segundas nupcias y hogares formados por parejas ensambladas”. El cambio en las configuraciones familiares provoca una multiplicidad de nuevas formas que también influyen en la población adulta. (Kaztman y Filgueira ,2001:28)

Según Rodríguez y Rossel (2010) el “vaciamiento” de los hogares debido a la emancipación de los hijos y la viudez, limita la convivencia entre las generaciones dentro de la familia y plantea nuevos escenarios en los arreglos familiares de los adultos mayores. En nuestro país la mayoría de los adultos mayores viven solos y la pauta de “vaciamiento” es claramente visible: mientras que a los 40-50 años, ocho de cada diez jefes de hogar viven con sus hijos, a partir de esa edad la convivencia con los hijos disminuye. Sin embargo, se observa un leve aumento en la proporción de jefes que conviven con sus hijos a partir de los 80 años, producto de estrategias de reajuste familiar debido a la dependencia de los adultos mayores, a problemas de vivienda o a la disolución familiar, que lleva a la búsqueda de refugio en la casa de los padres.

Otro factor que afecta los nuevos arreglos familiares en la vejez, y sobre todo el aumento de hogares unipersonales, es la viudez. En nuestro país el género es un indicador, pues las mujeres tienden a sobrevivir a sus cónyuges debido a la mayor esperanza de vida femenina y a que, en promedio, se han unido con varones de más edad (Rodríguez y Rossel, 2010).

Estos cambios modifican los patrones de cuidado que caracterizaban al modelo tradicional de familia. Los adultos mayores actuales son también protagonistas del cambio, puesto que se apartan del modelo que predominaba anteriormente, caracterizado por la co-residencia intergeneracional, que aseguraba el cuidado recíproco dentro del hogar (Berriel, Paredes y Pérez, 2006).

Las transformaciones sociales y demográficas generan cambios en las estructuras familiares modificando las pautas de cuidado hacia las personas mayores dependientes. Entre los principales cambios se destacan:

1) La disminución de la fecundidad, “que reducirá el tamaño potencial de la red de apoyo familiar con que contarán las personas mayores en el futuro. Las generaciones que actualmente están prestando ayuda a sus antecesores no tienen la misma posibilidad de recibir este apoyo por parte de sus descendientes” (Huenchuan y Guzmán, 2007 en Huenchuan, 2009:172).

2) La incorporación de la mujer al mercado laboral genera una sobrecarga diferenciada en las funciones de cuidado: “Este cambio trae consigo una disminución de la capacidad de prestar una serie de servicios de asistencia a los miembros con algún nivel de dependencia, siendo necesario recurrir a servicios externos que replacen a los parientes femeninos en esta tarea” (Maldonado y Hernán, 1998 en Huenchuan, 2009:172).

3) El aumento de la esperanza de vida “implica que la etapa de vejez se prolongue. Las familias deberán ocuparse de sus miembros mayores por más tiempo y las mujeres irán envejeciendo a la vez que cuidan a sus descendientes y ascendentes” (Calasanti, 1996 en Huenchuan, 2009:172).

Lo expuesto indica que el futuro escenario uruguayo registrará una disminución de los potenciales cuidadores, particularmente en los casos de demencia.

Puesto que, en contraste con otras enfermedades tratadas por profesionales, “las demencias son llevadas en los domicilios por miembros de la familia, que con gran entrega y con ninguna o escasa preparación cuidan del paciente” (Nolan, Grant, Keady, 1996 en Ferrer, 2008:16).

Los cuidadores familiares asumen las principales responsabilidades y desarrollan las tareas conexas sin remuneración. En ocasiones el cuidador principal atiende solo al enfermo, sin el concurso de una red de cuidadores secundarios (CEFA, 2003). La actividad es percibida socialmente como “algo natural”, una obligación moral a (Batthyány, 2007). Las motivaciones afectivas legitiman el cuidado familiar pero no se cuestiona su eficiencia. En cambio, el cuidado profesional es criticado por la ausencia de una relación afectiva. Este hace que las familias amortigüen la oferta de cuidados promovidas por la sociedad, sin contemplar que, ante el futuro escenario descrito, la problemática demandará necesariamente un tratamiento a nivel de políticas públicas.

El cuidador experimenta distintas etapas en el desarrollo de su actividad a lo largo del tiempo, en concordancia con el recrudecimiento de la enfermedad y los cambios del paciente: “En la primera etapa, antes del diagnóstico, el cuidador experimenta un ánimo emocional; la segunda etapa se caracteriza por el momento del diagnóstico, que proporciona sentimientos de esperanza, compasión y simpatía; el tercer momento es cuando el cuidador se da cuenta de que la enfermedad es permanente y se suscitan emociones negativas de rabia y resentimiento; el cuarto momento se caracteriza por reconocer que no puede con la enfermedad, entonces disminuye su implicación sin sentir culpa” (De la Cuesta, 2004:21).

La dedicación al cuidado provoca consecuencias en el cuidador. Los datos para Uruguay establecen que el porcentaje de mujeres que “se sienten cansadas” es el 32 %; las que declaran “no tener tiempo para el cuidado de sí misma”, 24%; mientras que el 23% admite “el deterioro de su propia salud” (CEPAL, 2000 en Berriel, Pérez y Rodríguez, 2011:114).

Las nuevas configuraciones familiares y los cambios de la sociedad demandan la formulación de políticas públicas por parte del Estado en lo que respecta al

cuidado de los adultos dependientes (Huenchuán, 2009: 201). Como la familia ocupa un papel fundamental en el cuidado de la enfermedad, el Estado deberá establecer "políticas integrales y sostenidas en el tiempo que contribuyan a que las tareas de cuidado puedan efectivamente ser llevadas a cabo por las familias". De tal modo que la sobrecarga de trabajo que implica el cuidado de la salud tenga un correlato económico y social, siendo el Estado el que brinde servicios de apoyo a los familiares (Fassler, 2009).

2.2.2 EL Estado Uruguayo y la atención a las personas con demencia

La responsabilidad del Estado en la protección del bienestar de la población a través de las políticas públicas ha variado a lo largo del tiempo. En nuestro país "este proceso ha sido incompleto y se ha profundizado debido a los cambios en las políticas sociales de las últimas décadas, que tienen como efecto privatizar la responsabilidad del bienestar, transfiriendo tareas del Estado a la familia" (Batthyány, 2007:54).

Desde principio del siglo XX Uruguay contó con un sistema institucionalizado de políticas sociales que incluía a la población en su conjunto y que marginaba a las instituciones privadas. Pero a partir del modelo económico que instauró el gobierno militar en 1973 se redujo el gasto social debido a la crisis de rentabilidad y empezó a implementarse el modelo neoliberal. Con el advenimiento de la democracia, durante el gobierno de Lacalle, se reformularon las pautas universalistas y las políticas sociales se focalizaron en los grupos más vulnerables. Muchas de estas nuevas intervenciones se implementaron a través de asociaciones civiles y organizaciones sin fines de lucro" (Midaglia y Antio, 2007:137).

La sociedad civil se vuelve un nuevo actor central en la instrumentación y el diseño de políticas sociales, y comienza un proceso de tercerización de servicios y aplicación de políticas descentralizadas. El Estado reduce sus funciones de proveedor, las deriva hacia la esfera local y las delega en el mercado o en la ciudadanía. Pero no hay "un proyecto político consensuado que tenga la capacidad de rediseñar una arquitectura del bienestar", acorde a

los riesgos sociales y a la integración social que se pretenda alcanzar en un contexto democrático (Midaglia y Castillo, 2007:135).

Según Filgueira, (1999) con la asunción del gobierno de izquierda se avanzó hacia la creación de políticas de carácter universal que no descuiden las situaciones sociales urgentes. Se tiende a brindar soluciones públicas y colectivas para lograr la integración y la equidad que garanticen los derechos de las personas. Pero, como ya apuntamos, el envejecimiento de la población, la modificación de las estructuras familiares y la inserción masiva de las mujeres en el mercado laboral provocan el aumento de la demanda de cuidados. Esto desemboca en lo que se ha llamado la “crisis del cuidado”: aumento de la demanda y disminución de la oferta (Cepal, 2009).

El desfase entre los cambios demográfico-sociales y el sistema de bienestar requiere de “un marco doctrinal, legal e institucional” como problema público de derecho de los ciudadanos (Fasser, 2009:38).

Aguirre (2009) propone la reestructuración del Estado de bienestar mediante un régimen de corresponsabilidad compartida (Estado, familia y mercado) que se apoye en tres pilares básicos: a) el sistema de seguridad social, b) la política de universalidad y c) la definición de una red de asistencia e integración social.

Las primeras medidas innovadoras que implementó el gobierno de izquierda se centraron en problemáticas sociales particulares. Es destacable la creación del Sistema Nacional de Cuidados que tiene como finalidad dar respuesta a las dificultades reales existentes a la hora de brindar atención y cuidado a personas dependientes en la que incluye a los niños pequeños, los adultos mayores, enfermos y personas con discapacidad. Las Medidas cautelares se aplicaron al manejo de los sistemas de educación y de seguridad social (p. ej. jubilaciones y pensiones) y otras medidas restauradoras tuvieron que ver con la reapertura de los consejos de salario (Midaglia y Castillo, 2007).

El sistema Nacional de Cuidado es una política pública con base en la concepción de derechos humanos puesto que todos y cada uno de nosotros tenemos el derecho a recibir cuidado que el Estado debe hacer efectivo. De este modo, la propuesta del Sistema Nacional de Cuidado desarrolla líneas de

acción para mejorar la oferta de servicios tanto en calidad como en acceso, y socializar los costos que hoy asumen los familiares, generando más servicios de orden público o bien estimulando y/o regulando la oferta privada de los mismos. Asimismo, se busca mejorar la calidad del cuidado, en tanto se proponer capacitar a personas para que puedan acceder a cada necesidad. (Ver anexo 1)

Ahora bien, la pregunta que surge es: ¿Qué pasa en la actualidad si tenemos un familiar con demencia y no lo podemos atender dentro del hogar, ni tenemos los recursos financieros para hacernos cargo de un servicio privado? ¿Cuáles son los servicios que brinda el Estado?

El Ministerio de Salud Pública satisface esta demanda a través del Centro Geriátrico Dr. Luis Piñeyro del Campo, dependiente de la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE). Pero, como es la única institución de referencia gratuita, su acceso se ve dificultado. Allí se atiende a adultos mayores en situación de vulnerabilidad y usuarios de ASSE en capital. A partir del 2005, este centro ha pasado de ser un asilo de adultos mayores a un nuevo modelo de cuidado, que fomenta la interacción familiar y comunitaria, y promueve el desarrollo de la autonomía y la participación del usuario (Papadópulos y Flalkin, 2011).

El MSP ofrece también centros diurnos en el hospital Piñeyro del Campo, en el que ingresan alrededor de 40 personas por año. La Intendencia de Montevideo también cuenta con centros diurnos para adultos mayores de 60 años auto-válidos, con un ómnibus que se encarga del traslado. También hay centros diurnos en hogares que tienen convenio con el BPS. Según Pugliese (2007) los centros diurnos son una alternativa a la institucionalización, que alivia a los familiares durante el día.

Por otro lado, El Banco de Previsión Social apoya la creación de hogares privados para la atención de personas mayores dependientes. Brinda financiamiento para infraestructura y equipamiento, así como capacitación técnica. Son hogares sin fines de lucro que atienden a jubilados y pensionados a los que se les remite el 70% a 80% de la pasividad.

Con respecto a la atención a personas mayores con demencia podemos decir que existe un modelo con fuertes debilidades que pueden expresarse en: (Perez: 2010)

1. Falta de datos clínicos que permitan registros estadísticos de la cantidad de personas afectadas con demencia
2. Poca presencia de redes de atención social y sanitaria.
3. Falta de protocolización del diagnóstico y de la atención. No existe un criterio claro para definir el profesional de cabecera de estos pacientes, falta capacitación de profesionales y técnicos, se producen diagnósticos erróneos.
4. El modelo de atención es curativo, con un fuerte abordaje farmacológico.
5. Ausencia de equipo interdisciplinario, provoca fragmentación en la atención.

De todos modos, el sistema actual de salud perciben cambios significativos: a) transición del modelo centrado en la curación a otro centrado en la promoción y prevención, con fuerte participación del usuario; b) cambio en el modelo de financiamiento individual, debido a la creación del Fondo Nacional de Salud (mediante sus aportes al FONASA el trabajador accede a cobertura médica privada, para sí y para su familia) (Pérez, 2010).

Este cambio de enfoque favorece a las personas con demencia, logrando “una mejora en la calidad de vida, junto con una disminución de los costes directos e indirectos asociados a la enfermedad, tanto en la familia, como en el propio sistema de salud” (Pérez, 2010:157). Pero, más allá de estos avances en la actualidad no existen recursos Estatales que atiendan conjuntamente a las necesidades de la persona con demencia y de sus familiares cuidadores

2.2.3 El Mercado y la atención a las personas con demencia

El incremento y la expansión de las necesidades de cuidado favorecieron en Uruguay la mercantilización del servicio. Como hemos visto el cuidado se resolvió en las últimas décadas fundamentalmente a nivel privado (familia y mercado), con escasa y fragmentada participación estatal. El resultado fue “un

acceso diferenciado a los servicios de acuerdo al nivel socioeconómico de las personas y la familia” (Fasser, 2008: 7).

De hecho en nuestro país se observa el aumento de las empresas privadas que prestan servicios de cuidados, a saber, residencias de ancianos, servicios de acompañantes, enfermeros a domicilio, cuidadores informales o instituciones de salud. Estos servicios son los que hoy en día brinda el mercado para la atención a las personas con demencia.

Se detectan diferencias significativas entre las residencias de ancianos privadas y públicas. El 90% de las personas alojadas en establecimientos de larga estancia pertenecen al sector privado y sólo el 10% a instituciones públicas (de Marco, 2005; en Pugliese, 2007). El Estado presenta muy poca capacidad de alojamiento en comparación con la oferta del mercado, lo que genera una fuerte desigualdad social en función del nivel socioeconómico.

Los cuidadores informales se encuentran en condiciones de vulnerabilidad, tienen remuneraciones muy bajas, escasa capacitación y generalmente largas jornadas laborales.

Basándose en la Encuesta Nacional de Gasto e Integrantes de los Hogares (ENGIH, noviembre 2005 y octubre 2006), Leticia Pugliese (2009) desarrolló un estudio sobre servicios de cuidados domiciliarios a adultos mayores. La investigación permite el análisis de los gastos realizados por hogares para atender necesidades de cuidado de los miembros mayores dependientes. Se desatacan:

- 1) La contratación de cuidadores no vinculados a empresas está incluido en el rubro de servicios domésticos.
- 2) El servicio de acompañantes implica la contratación de empresas privadas que se incluyen en servicios médicos, mutuales y colectivos de la salud.
- 3) Las residencias de ancianos se encargan del cuidado de adultos mayores fuera del hogar.

El mercado ofrece una serie de servicios asociados al poder adquisitivo de la familia; a mayor nivel socioeconómico, mayor gasto para el cuidado de adultos mayores dependientes. De este modo, “la cantidad de cuidadores familiares desciende en cuanto aumenta el nivel de ingreso de la familia”. Hay un poco más de 5.000 cuidadores en el quintil de ingresos más alto, mientras que la cifra se triplica en el quintil de bajos ingresos. Esta relación se corresponde con la proporción de adultos mayores de bajos ingresos que viven solos. Pero la falta de recursos fuerza a las familias a hacerse cargo de los adultos mayores dependientes, sin recurrir a las ofertas del mercado (Papadópulos y Flalkin, 2011:37).

Según el análisis de Pugliese (2009), hay en nuestro país 340.481 hogares con adultos mayores de 65 años, lo que representa el 32.5% del total. A su vez, el número de hogares que declaran realizar gastos en cuidados de adultos mayores es de 123.046 (12%). Se observan además diferencias de gasto en cada uno de los servicios: el 66% es en servicios de acompañante, el 22% en cuidado de adultos y el 12% en servicios residenciales. El gasto promedio de cada servicio es de \$390 mensuales en acompañantes, \$2.600 en contrato de particulares y \$3.000 en servicios residenciales. Los hogares con menos ingresos no contratan cuidados particulares ni consumen servicios residenciales, sólo gastan en servicio de acompañantes. Los servicios residenciales son consumidos mayormente por los hogares de mayores ingresos.

Los servicios prestados por el mercado ocupan un papel importante en el cuidado de personas con demencia, pero no cumplen suficientemente con la ayuda requerida en las necesidades básicas, tareas domésticas, contención familiar y apoyo emocional. En general, la participación del mercado no tiene una reglamentación clara, carece de control estatal y de mecanismos reguladores. Por ejemplo, la mayoría de los servicios mercantiles no se encuentran registrados en el Ministerio de Salud Pública (Pugliese, 2009).

CAPITULO 3: Desde la conceptualización al trabajo de campo

En este capítulo se propone analizar los datos obtenidos en el trabajo de campo, se evaluarán las debilidades y fortalezas que se presentan al desarrollar su labor los familiares cuidadores que asisten a AUDAS tanto como parte del equipo técnico.

Sintéticamente, es posible distinguir dos tipos de debilidades: dificultades explícitas y dificultades implícitas. Las primeras remiten a la necesidad de buscar ayuda para el cuidado, a la falta de información y de formación para el cuidado y a los trastornos emocionales que afectan, en general, a la salud del cuidador. En segundo lugar, las dificultades implícitas son identificadas a partir del análisis de la información recabada en las entrevistas que nos permiten reconocer (a) la existencia de instancias el conflicto en las familiares ante la situación de organizar el cuidado familiar; (b) una política de Estado que, si bien se ha preocupado de sancionar la Ley del Sistema Nacional de Cuidados, luego no tienen correlato en la realidad en tanto no existen políticas de prevención, por ejemplo. (c) la ineficiencia del Mercado en lo que refiere al cuidado de la persona con demencia.

Con respecto a las fortalezas, del análisis de los testimonios brindados sobre la tarea del cuidado de la persona con demencia se presentan como factores de vital importancia al realizar dicha tarea los siguientes aspectos: a) poseer vínculos con redes familiares y no familiares de ayuda en el cuidado, b) contar con formación respecto a habilidades y competencias referidas a la enfermedad específica, c) vivencia positivamente y con plenitud el proceso de acompañar al familiar que aman en la enfermedad que padece, y d) recibir rol de AUDAS, como asociación referencia en el cuidado de la persona con demencia.

De un total de seis entrevistas realizadas, cinco de ellas corresponde a familiares cuidadores primario y solo una de ellas corresponde a cuidador secundario, en este caso el cuidador primario se encuentra en el mercado de servicio más precisamente en mano de un residencial. Por lo que se puede afirmar que las familias que asisten a AUDAS tienen la característica común de ser atendidas por sus familiares cuidadores, mientras que la minoría se encuentra en residencia privada. En segundo término, el cuidado de las

personas con demencia suele ser asumido por la familia y, sobre todo, por las mujeres, que sin recibir remuneración económica, realizan esta labor. De acuerdo a lo expuesto en el marco teórico, en las familias analizadas, las principales encargadas de cuidado son las mujeres hijas, esposas y hermanas, mientras que un número muy menor de hombres se encargan de esta tarea; en el caso de nuestros cuidadores familiares indagados uno solo es hombre que a su vez es el esposo. Este modelo marca la clara división sexual del trabajo. A pesar de que la incorporación de la mujer al mercado laboral hace que logre mayor autonomía e independencia, esto se viene desarrollando sin que implique necesariamente una reestructuración de la división sexual de trabajos dentro del hogar, pues es la mujer quien sigue encargándose de las tareas de cuidado quietando esta responsabilidad familiar a los miembros varones.

Siguiendo en esta línea de análisis se encuentra que la familia asume el cuidado de la persona enferma de demencia, lo que estaría asociado a la adhesión a un modelo cultural transmitido de generación a generación que señala a la familia la obligación de hacerse cargo del cuidado de las personas dependientes. Se trata de una forma de “cuidado tradicional” asociado a varios aspectos que tiene que ver con lo afectivo lo emocional y la responsabilidad exigida como deber moral que trasciende al pertenecer a una familia. Esto se ve reflejado a través de estos relatos: “somos nosotros los familiares los que debemos hacernos cargo del familiar enfermo” (Anexo. 2.5). “Nuestras vidas cambian, tenemos el deber de ocuparnos de nuestro ser querido” (Anexo 2.6). Desde el comienzo es necesario dejar claro que las personas con demencia son sujetos de derechos y que es tarea del cuidador salvaguardarlos. En tanto la persona con demencia puede volverse totalmente dependiente, hay que considerar que el cuidado excesivo limita la autonomía y acelera la enfermedad, con respecto a esto escuchamos las siguientes expresiones: “El cuidado simplemente significa acompañar en su vivir, si la persona cocino y ahora quiere seguir haciéndolo debe apoyarlo no prohibirle de hacerlo” (Anexo 3.1). “Esa es nuestra tarea como cuidadores apoyar y no prohibir porque la frustración lleva a la angustia y a la aceleración de la enfermedad y justamente eso es lo que hay que evitar” (Anexo 2.6)

Con respecto a la tarea del cuidador de una persona con demencia, surgen evidentes dificultades derivadas del cuidado a desempeñar y en relación a la responsabilidad de asumir el rol. Asimismo, estas dificultades se expresan en el ámbito de la vida cotidiana porque una vez que la enfermedad de la demencia se instala dentro del entorno familiar, se da una serie de cambios drásticos en su dinámica y su funcionamiento generando dificultades en torno a la tarea del cuidado y en relación a la organización cotidiana de los familiares cuidadores.

La tarea de cuidar a una persona que padece demencia genera cambios y trastornos en la vida cotidiana. Se trata de cambios que no sólo afectan a quien es protagonista y padece la enfermedad sino que también a los familiares cuidadores, quienes expresan tener algunas dificultades a la hora de hacerse cargo de su familiar enfermo. Existe un vínculo entre vida cotidiana y las dificultades en la tarea de cuidar. Al indagar en las opiniones de los familiares cuidadores acerca de los cambios verificados en la vida cotidiana del cuidador tienen que ver con el rol propio del cuidado del familiar enfermo, tarea que lleva a dejar de hacer cosas que antes hacía. De donde puede concluirse que la demencia provoca un impacto severo que afecta a diversas áreas de la vida cotidiana del cuidador que pueden ir cambiando y complejizando a medida que la enfermedad avanza. Asimismo, los cuidadores tienen que incorporar cada día nueva manera de cuidar y de resolver las dificultades que se les presenta en la vida cotidiana; adecuándose a las necesidades del paciente conforme se van presentando a medida que evoluciona la enfermedad (Ferrer,2008)

Por otra parte, se destacan las dificultades en el cuidado de una persona que padece demencia. Surgen respuestas similares ante distintas preguntas que señalan al pedir ayuda y a cambios emocionales del cuidar como dificultades y cambios en la vida cotidiana.

3.1 Las debilidades y fortalezas en el cuidado de persona con demencia.

3.1.1 Ayuda para el cuidado

Hacerse cargo de otro que padece una enfermedad que lo inválida en distintos aspectos de la vida diaria implica para la persona que ejerce el rol una dedicación especial: compasión y disposición hacia el otro, disponer de una serie de capacidades afectivas a lo largo de un trabajo diario, exigente y

agotador para una sola persona. A medida que la demencia se va desarrollando, los familiares cuidadores van tomando consciencias de sus limitaciones para ejercer solos la labor de cuidar a su familiar dependiente, reconociendo que necesitan buscar ayuda para el cuidado “el cuidador llega a AUDAS con la idea de que ellos solos van a hacerse cargo pero a medida que la enfermedad progresa buscan ayuda” (Anexo.3.1). En este sentido, en el propio proceso de cuidado es cuando el cuidador toma conciencia de sus limitaciones para asumir el rol. Y más considerando que las tareas del cuidador cambian a lo largo del proceso, a medida que la enfermedad evoluciona aumenta progresivamente y se verá condicionado respecto a asumir nuevas responsabilidades que serán compartidas con otra persona familiares o no familiares.

No obstante, cuando indagamos de qué modo organizan el cuidado, a pesar de que expresan a la necesidad de buscar ayuda como una dificultad, las respuestas fueron: que comparten con otro familiar (Anexo.2.1), que tiene empleada doméstica que se encarga de la labores de la casa (Anexo. 2.6.2.2), que se encuentra en residencia (Anexo2.4) que comparten tarea de cuidado con AUDAS, todos los entrevistados

Aunque los familiares son quienes llevan el peso principal del cuidado, no es una tarea que sea realizada en forma solitaria: comparten el cuidado con otros familiares, contratan a una persona que realice determinadas tareas en el hogar o acuden a los servicios que brinda el mercado, como es el caso de residencias privadas, o ayuda desde AUDAS. En este sentido, para el familiar cuidador es de fundamental importancia contar con una red solidaria de apoyo, que incluya familia, amigos, asociaciones civiles especialistas en el tema, profesionales de la salud, trabajadoras privadas, etc., tanto para el afrontamiento de la enfermedad y adaptación al proceso, como en el reparto de responsabilidades. De este modo, “la carga se minimiza o se soporta mejor si existe soporte interno y externo y si los distintos protagonistas gozan de tiempo para su propio cuidado y para seguir mejorando en su labor de cuidar” (Guía Práctica Clínica de Atención Integral a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, 2011:230).

Siguiendo en esta línea de análisis, con respecto al cuidado familiar compartido entre sus miembros se puede establecer que, si bien por un lado, aminoran la sobrecarga de esta labor, por otro lado, esta unión puede traer consecuencias negativas: conflictos. Con respecto a esto, la investigación realizada por Semple (citada en Yanguas, Leturia, F, Leturia, M:2000) sobre el cuidado de las personas con demencia distingue tres dimensiones del conflicto familiar: a- como proveer cuidado, b- como y cuántos miembros de la familia deben cuidar a la persona dependiente, c- como apoyar al cuidador principal. El presente trabajo de campo ha permitido visualizar que a la hora de organizar el cuidado entre los familiares se producen conflictos; “la organización del cuidado familiar entre sus miembros genera muchos problemas entre los hermanos, los hijos a veces entran también los nietos. Todo se convierte en un verdadero caos. Se discute mucho sobre el cuidado y quien debe realizarlo basándose en experiencias pasadas, en quien era el mejor hijo o si la madre o padre se merece que ellos los cuide. También se renuevan conflictos viejos, se pasan factura de cosas anteriores” (Anexo 3.2). La siguiente afirmación permite establecer que la organización de los cuidadores familiares está atravesada por “la importancia de la historia pasada, así como la trascendencia de la calidad de las relaciones antes de empezar la tarea de cuidado. Así que las relaciones previas al cuidado o los cuidadores que opinan que el cuidado de una persona dependiente es una cuestión de reciprocidad” (Goodman, Zarit y Steiner, 1994 en Yanguas, Letueira, Letueira; 2000:s/d).

Respecto, al vínculo entre la persona que recibe cuidado y quien lo proporciona, no tiene que traer siempre consecuencias negativas, así en nuestro trabajo de campo permitió reconocer que la experiencia de cuidar a una persona con demencia puede ser buena. En concordancia con esta afirmación puede verse el Anexo, 2.1 donde se refiere la experiencia de una cuidadora que plantea sentirse reconfortada por servir a quien la necesita. Esta labor “puede descubrir en uno mismo cualidades y aptitudes desconocidas, establecer relaciones más próximas y cercanas con la persona a la cual cuidamos” (Leturia, Uriarte, Yanguas:s/d 17).

3.1.2 Modelos de Atención para el Cuidado

Una dificultad de importancia relevante es la falta de conocimiento de la demencia como enfermedad, enfrentan los familiares cuidadores; la mayoría de los encuestados mencionan la dificultad respecto a la falta de información, el no entender el proceso de la enfermedad, la desorientación y el no saber qué se debe hacer y cómo se debe actuar. En general, los familiares no están preparados ni capacitados para proporcionar cuidados de manera adecuada, ocurre que “Las personas no saben lo que es la demencia porque el médico no se lo explica y vienen aquí en un estado de desesperación de desconcierto” (Anexo 3.1).

Actualmente, nuestro país no cuenta con protocolos centrales para atender a las personas con demencia. La enfermedad se aborda a esta enfermedad desde un modelo tradicional, curativo que la define como consecuencia directa del proceso natural del envejecer (Pérez 2010): “No existe un tratamiento concreto para la enfermedad, ni tampoco una definición clara de lo que es cuando vas a pedir algo a la parte de tercera edad te dicen que no, que eso pertenece al área de discapacidad y cuando vas al área de discapacidad te dicen que pertenecen al de tercera edad, se tiran la pelota uno a otro” (Anexo 3.2).

No se considera a la demencia una enfermedad multicausal capaz de provocar discapacidad, dependencia y que requiere de cuidados continuos durante un proceso casi siempre de muchos años. La persona con demencia no puede sobrevivir sin un cuidador, por lo tanto, la información que este maneje es fundamental para desarrollar capacidades y habilidades. En este sentido, “la manera en la que un cuidador interprete los comportamientos problemáticos del familiar influye en su respuesta y habilidad o disposición para realizar ajuste y responder a las necesidades del familiar”. (Mittelman et al, 2004 en Ferrer 2008:21).

Del análisis de las entrevistas surge como aspecto que constituye una fortaleza, la habilidad que poseen los familiares cuidadores para dar respuestas al proceso, esto es, el potencial para improvisar ante situaciones inesperadas. Consultados sobre el rol que desempeñan, los familiares cuidadores responden: “lo he aprendido con experiencia y sobre la marcha”(Anexo 2.3). “todo lo que tiene que ver con el cuidado lo aprendí en sola en la

práctica”(Anexo 2.5). Puede establecerse que el cuidador aprende no solo por medio de la información que otros le proporcionan, sino que también aprende por medio de la experiencia que va adquiriendo a medida que desempeña su rol. Por lo tanto, es posible plantear que “el conocimiento del cuidado irá adquiriéndose sobre la marcha con errores y aciertos. El cuidador lo construye día a día, momento a momento. En las trayectoria de ese aprendizaje, los cuidadores desarrollan determinadas estrategias para resolver problemas a través del ingenio y la creatividad” (Ferrer,2008:4)

3.1.3 Trastornos emocional del cuidador

Tal como ya ha sido analizado, la demencia es una enfermedad que afecta a todos los integrantes del entorno familiar. Cuidar a una persona que padece demencia constituye una tarea muy dolorosa, una labor estresante y al mismo tiempo frustrante pues el cuidador se presenta como un mero espectador ante el desarrollo de la enfermedad; situación que implica un obvio desgaste que repercute en el estado emocional del familiar-cuidador. La presente investigación da cuenta que los familiares cuidadores expresan que la enfermedad ha repercutido de manera negativa en su estado emocional, lo que se refleja en las siguientes expresiones. “Muchos de nosotros, los familiares tuvimos que ir a psicólogo y psiquiatra. Nuestra vidas cambian tenemos el deber de ocuparnos de nuestro ser querido y esto desgasta mucho emocionalmente” (Anexo.2.6).“En muchos casos el diagnóstico de la enfermedad es un shock, lo único que hacen es llorar se sienten angustiados y tristes”(Anexo 3.1) De este modo, el cuidador deberá controlar la angustia pues esto puede acarrear un grado de estrés importante que también pueden afectar a quien padece demencia, “ya que si estamos agobiado, el cuidado quizás no será de la mejor calidad y por otro lado nuestra irritabilidad hará que él se altere de la misma manera”. (Slachevsky, et al, 2007:147).

Tal como ha sido expuesto en el marco teórico, los cuidadores que consiguen mantenerse vinculados a redes de apoyo socio- familiar son menos propensos a sentirse afectados por su labor y son capaces de desarrollar mejor su tarea. Los familiares cuidadores entrevistados cuentan con apoyo de la sociedad y de la familia. Los trastornos emocionales deben ser comprendidos a partir del significado real que tiene la tarea de cuidar a una persona con demencia. En

este sentido, la persona que padece esta enfermedad deja de ser quien era, poco a poco va perdiendo sus capacidades y va volviéndose dependiente, generándose así un cambio de identidad completa que, sin lugar a dudas, repercute de manera negativa en el familiar cuidador quien no puede evitar sentir angustia, frustración y tristeza. No obstante, el hecho de mantener redes sociales de contención es de importancia fundamental respecto a aminorar la sobrecarga al cuidador y para que este pueda desempeñar su rol de la mejor manera posible.

Por otro lado, la delimitación conceptual de cuidado ya establecida en el marco teórico define a la actividad de cuidar como acciones asistenciales y afectivas que permite mejorar la calidad de vida de la persona necesitada. En concordancia con lo expuesto se destaca la siguiente expresión: “A mí me parece que el estímulo es importante para el cuidado. Estimular con los besos los abrazos, estimular con la palabra (...). Bueno, en definitiva todo esto hace efecto, está comprobado que estas técnicas de brindar cariño ayudan a retrasar la enfermedad en algunos casos, o sea que el proceso sea más lento. (Anexo 3.3). En este sentido, según Torralda (1998) “el cuidar lleva consigo cierta sensibilidad y el ejercicio de la ternura es fundamental para desarrollar adecuadamente los cuidados, pues la persona enferma, precisamente por su estado de vulnerabilidad, reclama ternura y desea ser tratada con delicadeza y sensibilidad”. (en Ferrer 2008:125).

3.1.4 Una asociación comprometida con la demencia: AUDAS

Una de las dificultades centrales que afrontan los familiares-cuidadores, tiene que ver con la falta de información y la carencia de formación sobre el cuidado de las personas con demencia. En tal sentido, el sector de las autoridades médico sanitarias todavía no ha sido capaz de proporcionar respuestas eficientes y comprensivas de tal problemática.

AUDAS es la asociación civil de referencia en nuestro país acerca de la temática de la demencia. Desde una concepción multidimensional e integral, entiende la demencia como enfermedad biológica, psicosocial, reconociendo las implicancias que tiene en el entorno familiar y en los cuidadores no familiares. Por lo tanto, AUDAS desempeña dos funciones centrales: formativa e informativa en tanto trabaja con la persona que padece demencia y brida

apoyo y asesoramiento a los familiares cuidadores. Así, por ejemplo, informa sobre qué es la enfermedad, brinda herramientas para ayudar a entender los cambios que la enfermedad provoca, etc.

Los familiares encuestados señalan que AUDAS es la institución referencia en lo que corresponde al tema de cuidado de su familiar. Cuando se le preguntó sobre si sabía qué cuidados prestar, cuatro de los familiares establecieron que la información la adquirieron en AUDAS. Asimismo, algunas opiniones destacan el reconocimiento social que recibe esta asociación al señalar: “la tarea que realiza AUDAS resulta poco conocida y debe tener una mayor y más amplia difusión” (Anexo.2.4) “Lamentamos que esta institución sea poco conocida por los distintos especialistas de los médicos (psiquiatras, neurólogos, psicólogos, médicos internistas, geriatras)” (Anexo 2.6). Por lo expuesto, podría afirmarse que el desconocimiento de la función que cumple AUDAS debe ser trabajado con la finalidad de potenciar esta modalidad de atención a la demencia que cumple un papel especializado e insustituible para un perfil concreto de atención dirigida a quien padece demencia y a sus familiares.

Los centros diurnos que ofrece AUDAS se constituyen en espacios fundamentales a la hora de analizar el tema de cuidado de las personas con demencia. En primer lugar, constituyen espacios físicos específicos –talleres– en los que la persona que padece demencia recibe estimulación cognitiva, proporcionando un espacio de integración y convivencia con personas con sus mismas características, lo que contribuye a dimensionarlo como un ser social. En segunda instancia, los centros diurnos pueden definirse como espacios de soporte y ayuda en la compleja tarea de cuidar a una persona con demencia. De este modo, se constituyen en opciones fundamentales que permiten a los familiares cuidadores disponer de tiempo libre y así evitar el agobio: “aquí se le da toda la parte de estimulación cognitiva y de sociabilidad (...) Esto es importante para el cuidado porque la persona se siente útil y porque además está conviviendo con otros que tienen demencia. También los centros diurnos son importantes para el cuidado porque le da un espacio al familiar, su ser querido va a estar en un lugar adecuado y cuidado” (Anexo.3.1).

3.1.5 Un abordaje indiferente e ineficiente de la demencia: Estado y Mercado

En los últimos años, el Estado uruguayo ha dado muestras de ir incorporando a la agenda pública el tema del cuidado de personas mayores dependiente. En tal sentido, el Sistema Nacional de Cuidados refiere explícitamente a esta problemática que deberá ser tratada colectivamente, teniendo el Estado un rol activo en tanto pretende garantizar la igualdad de derechos a ser cuidados.

Más allá de los avances indiscutibles que presenta la política en materia de cuidado, la realidad muestra que existen factores que obstaculizan las acciones vinculadas a la implementación del Sistema Nacional de Cuidados. (Aguirre y Ferrari, 2014). Entre los factores se reconocen: a) la falta de financiación y claridad de la propuesta; b) la fragmentación de acciones a nivel institucional, lo que no responden a un sistema integrado y coordinado; c) la falta de financiamiento y claridad en la propuesta; d) la falta de voluntad política para priorizar la propuesta del sistema de cuidado; e) la ausencia de un compromiso real por parte del sector privado con respecto a la implementación del sistema de cuidado y f) el debate entre instrumentos focalizados y universales de políticas sociales.

Mientras no se implementa el Sistema Nacional de Cuidados, cabe analizar las alternativas que ofrece, actualmente, el Estado a quienes son familiares cuidadores. En primer lugar, se destaca que el Estado no desarrolla acciones efectivas que atiendan las dificultades reales que tienen los familiares cuidadores, estos lo definen como un agente “distantes”, “inexistente”, “desinteresado” y con el que “no se pueden contar”. En segundo término, surge que el Estado centra su intervención en la institucionalización de quien padece demencia. “Para mí lo único que hace el Estado es fomentar la institucionalización por lo cual es sumamente negativo. No hay lugares sirvan de acompañamiento al familiar, lugar que genere estímulo y apoyo a los familiares” (Anexo 3.2). La visión sobre la institucionalización está en oposición a lo que dispone el Sistema Nacional de Cuidado, una política pública que afirma apostar al aumento de la autonomía de la persona dependiente y, por lo tanto, retrasar la institucionalización del paciente. Esto último podría lograrse siempre que existiera una intervención eficiente y directa del Estado por medio

de servicios de atención y ayuda para las personas que padecen demencia y sus familiares.

Por otro lado, al indagar en las alternativas que brinda el mercado a los familiares cuidadores, se recabaron testimonios que refieren a la ineficiencia del mercado. Las expresiones recogidas señalan a un mercado diferenciado. En general, acceden a los servicios de cuidados aquellas personas que pueden pagarlos. Por otra parte, quienes ejercen el rol de cuidadores cuentan con escasa o nula capacitación en materia de demencia. Por lo tanto, se puede afirmar que el mercado “no tiene una reglamentación clara, carece de control y de una política de regulación del Estado que permita orientar y evaluar las diversas dimensiones que lo componen: calidad de servicios, capacitación y derechos laborales de su personal, equidad de la oportunidad de acceso” (Flaser;2008:35).

Si bien puede notarse que en nuestro país ha aumentado crecientemente la demanda de cuidados de personas dependientes, vía servicios privados, los testimonios recabados en las entrevistas señalan escasos casos de opiniones que consideren que el mercado se constituyen en una opción para el cuidado de su familiar. Más específicamente, pudo recogerse un único testimonio representativo, quien fundamentó su opción en vínculo con el nuevo rol asumido por la mujer al incorporarse al mercado laboral: “mi madre vivía sola pero cuando le diagnosticaron la enfermedad tuvimos que incluirla en una residencia, ahí la atienden y se hacen cargo de ella. Mi trabajo impedía que yo cumpla esta tarea”. (Anexo 2.4)

Obviamente, existe una relación estrecha entre la incorporación de la mujer al mercado laboral y el mercado como agente proveedor de servicio. La probabilidad de inclusión de una persona con demencia en una residencia privada es mayor si su familia trabaja. En este sentido, la vida laboral y la vida familiar son dos esferas que fácilmente pueden llegar a entrar en conflicto (...). “Este equilibrio se producirá cuando se disponga de los recursos económicos, de los apoyos externos y del tiempo suficiente para no descuidar las necesidades de la familia, sin que ello suponga renunciar al mercado laboral” (Gómez , Martínez, 2004:2)

3.2. A modo de síntesis se presentan en el siguiente cuadro las debilidades y aspectos positivos en la tarea del cuidado de las personas con demencia

Debilidades	Fortalezas
Necesidad de buscar ayuda para el cuidado	Importancia de estar vinculado a redes familiares y no familiares de ayuda en el cuidado
Falta de información y de formación para el cuidado	Desarrollar habilidades para el cuidado
Trastornos emocionales del cuidador	Sentirse pleno por cuidar a quien quieren
Conflicto entre los miembros familiares por la organización del cuidado.	Recibir ayuda de AUDAS, como asociación referencia en el cuidado de persona con demencia
Indiferencia del Estado en el abordaje de cuidado en la demencia	
Ineficiencia del Mercado en trabajar el cuidado de persona con demencia.	

Conclusiones

El planteo de estas consideraciones finales, permitirá la elaboración de algunos aportes reflexivos tendientes al reconocimiento de las fortalezas y debilidades que existen en el proceso de cuidado de las personas con demencia que asisten al Centro Diurno de AUDAS.

Los datos obtenidos en la investigación de campo no reflejan las fuentes pertinentes y suficientes para constituir un análisis representativo y exhaustivo de lo que sería la problemática general enfrentada por los familiares cuidadores de persona con demencia. No obstante, pueden resultar relevantes para realizar un ejercicio de carácter exploratorio enfocado en la ubicación de algunos ejes temáticos y categorías analíticas que intenten explicar de modo comprensivo la situación de las familias, proyectado realizar algunos planteos de carácter global y general.

En primer lugar, ha quedado de manifiesto la particularidad de la atención que requiere el cuidado de las personas con demencia. En este sentido, se destaca que de los testimonios recabados no surge que el factor económico sea un factor problemático para las familias, lo que permitiría establecer que los cuidadores, en su mayoría, gozan de buena situación económica. Por lo tanto, la investigación queda delimitada a una clase social media alta, cuyas opiniones impiden identificar otras problemáticas que eventualmente pudieran derivarse de la falta de recursos económicos.

En segundo lugar, cabe señalar que el estudio de campo fue realizado a familiares cuidadores de personas que padecen demencia, y que se encuentran transitando los primeros estadios de la enfermedad. Por lo tanto, las dificultades relevadas se corresponden –lógicamente- con la etapa en la que se encuentran como cuidadores. De este modo, los cuidadores no manifiestan enfrentar problemáticas derivadas de atender las necesidades de su familiar, ni tampoco para mantener el cuidado dentro del hogar. Estas cuestiones deben ser relativizadas en el entendido que a medida que el proceso de la enfermedad avanza, el rol del cuidador debe cambiar y asumir

otras responsabilidades. Sucede que en los primeros estadios de la enfermedad, el cuidador cumple una función mínima de vigilancia y de control del enfermo, mientras que en etapas más avanzadas de la enfermedad la función del cuidador es más directa y cobra mayor importancia y compromiso en tanto este debe asumir todos los cuidados básicos de la vida cotidiana del familiar enfermo. Por lo tanto, puede afirmarse que a medida que la enfermedad transcurre, la demanda de cuidados se complejiza significativamente, verificándose cambios importantes en la forma de proporcionar y organizar el cuidado. La realidad de estas familias puede ser modificada en un tiempo, apareciendo nuevas dificultades y fortalezas en el proceso de cuidado de la persona que padece demencia.

En tercer lugar, cabe destacar que los cuidadores objeto del presente estudio se mostraron interesados y comprometidos con la labor que realizan. Se trata de cuidadores que poseen formación y conocimientos sobre la enfermedad. Este rasgo característico evidencia la particularidad de las familias estudiadas, no constituyen el reflejo de lo que pasa en otros sectores de nuestra sociedad, donde, generalmente, los cuidadores se encuentran sin conocimiento y sin preparación. Tal particularidad no permite analizar cómo desempeñan la tarea del cuidado quienes son cuidadores familiares pero carecen de información y formación al hacerse cargo de su familiar dependiente.

La demencia es causada por diversas enfermedades que afectan al cerebro, como el alzhéimer o accidentes cerebro vasculares. A medida que la enfermedad evoluciona, provoca mayor discapacidad y dependencia resultando sumamente abrumador no solo para quien la padece, sino para los familiares, pero sobre todo para las mujeres, esposas, hijas, hermanas, quienes deben afrontar el cuidado de la persona con demencia quitando esta responsabilidad a los miembros varones y afianzando la tradicional división sexual del trabajo.

La demencia ha sido y sigue siendo objeto de estudio de la medicina, esta disciplina trata de buscarle explicaciones médicas a la enfermedad desde un abordaje particular que involucra pura y exclusivamente al paciente. Contrariamente al procedimiento, desde el campo social es importante abordar a la demencia desde la mutidimensionalidad y a partir de un análisis integral que sea capaz de atender las demandas de quien padezcan demencia y de

su familiar cuidador. Por tanto, se hace necesario realizar un enfoque de la enfermedad que trascienda lo meramente biológico, que permita incorporar el aporte de las diversas dimensiones en las que puedan intervenir múltiples disciplinas, dentro de ellas el trabajo social. Ahora bien, cabe preguntarse ¿qué rol le cabe al trabajador social en relación a la atención a las personas que padecen demencia?. Se hace necesario considerar a cada persona como un todo, o sea con todos los aspectos que influyen en su vida tratando de construir un posible Plan Integral de Intervención que incluya a la persona que padece la enfermedad, al entorno familiar y a la comunidad a fin de ofrecer una mejor calidad de vida al enfermo. Para exponerlo sintéticamente, la calidad del cuidado de una persona con demencia depende de la articulación de tres actores: Familia, Estado y Mercado.

El cuidador puede ser la persona que más sufre a causa de la enfermedad, siendo él quien se encarga de satisfacer las necesidades, brindar cariño, contención y apoyo. En este sentido, el cuidar a una persona con demencia exige una dedicación constante, es una labor intensa que requiere de una vigilancia continua y, por lo tanto, genera cambios significativos en la vida cotidiana de quien padece de demencia y del cuidador. Asimismo, el impacto de la enfermedad determina nuevos roles, hábitos y rutinas generando cambios en la dinámica familiar, provocando dificultades y aspectos favorables que nacen a partir de que se configuran relaciones más próximas con la persona que cuida.

Si bien nuestro país presenta una demanda de cuidado de personas con demencia superior a la población disponible para satisfacerla, el cuidado sigue siendo un tema cuya resolución remite a la familia, contexto en el que el mercado cumple funciones de bienestar social debido a la insuficiencia del sector público como proveedor de servicios. Aún cuando el mercado atiende la demanda del cuidado, los servicios que brinda son ineficientes en tanto no contempla todas las necesidades de cuidado y que contribuye a acentuar la desigualdad social pues los servicios que brinda se diferencian por el nivel adquisitivo. Tal como lo entiende Pugliese (2008), para que no exista diferencia en los servicios de cuidado de personas mayores dependientes entre el Estado y Mercado, se debería tercerizar las empresas mercantiles quedando en mano

del Estado la contratación de los servicios privados, su regulación y control, así como la adaptación a las nuevas necesidades emergentes en torno al cuidado. En cuarto término, este trabajo ha permitido identificar la magnitud de las dificultades del cuidado de una persona con demencia. No obstante, los cuidadores familiares salen adelante tratando de superarlas. Por lo tanto, esto permite sostener que el hecho de cuidar a una persona con demencia no solo acarrea aspectos negativos sino que también involucra factores positivos que se convierten en fortalezas para el cuidado.

En síntesis, las dificultades que pueden verificarse tienen que ver con la necesidad de buscar ayuda para el cuidado, falta de información y de formación para el cuidado y trastornos emocionales del cuidador, el conflicto entre los miembros familiares por la organización del cuidado de la persona con demencia, un Estado indiferente y un Mercado ineficiente en el cuidado de persona con demencia.

Por otra parte, las fortalezas que pudieron identificarse respecto al cuidado de la persona que padece demencia tienen que ver con la posibilidad de acceder a redes familiares y no familiares de ayuda en el cuidado, gratificación por cuidar a la persona que aman, desarrollo de habilidades del cuidador y la remisión a AUDAS como asociación referencia en el cuidado de la persona con demencia.

Al explorar sobre las alternativas que brinda el Estado y Mercado a los familiares cuidadores de persona con demencia deben realizarse dos puntualizaciones. En primer lugar, el Estado y el Mercado no proporcionan soluciones eficientes que disminuyan las dificultades que se les presenta a los familiares cuidadores. En segundo término, Estado y Mercado operan en base a una conceptualización tradicional de cuidado, que realiza un abordaje de la enfermedad desde un modelo curativo e individual que restringe a la familia la responsabilidad por el cuidado, desarrollando acciones que derivan en la institucionalización del enfermo. Por lo tanto, puede concluirse que, a pesar que el Estado ha venido paulatinamente incorporando en su agenda pública la problemática del cuidado de las personas dependientes a través de la creación del Sistema Nacional de Cuidado, los avances en esta materia han sido limitados. En tal sentido, no se pone en práctica la intervención del Estado a

través el régimen de corresponsabilidad donde familia, Estado, mercado compartan la responsabilidad del cuidado de las personas dependientes. Se sigue tratando el tema de cuidado como una problemática resuelta dentro del entorno familiar y aislado de la sociedad. Esto último podría ser objeto de cuestionamiento si se pretende avanzar en materia de cuidado de persona con demencia. Es preciso que el Estado realice una intervención directa que apunte a crear un marco legal que concientice, prevenga y garantice el derecho universal a recibir cuidado, independiente de la etapa de vida en la que el enfermo esté transitando.

Sobre el trabajo que realiza AUDAS con los familiares cuidadores, se destaca la importancia que dicha asociación civil tiene en tanto orienta, proporciona respuestas y apoyo a las personas que padecen la enfermedad y a sus cuidadores. Se trata pues de un espacio de contención que sirve de ayuda al cuidado de la persona con demencia. A pesar de que esta asociación trabaja en nuestro país desde hace veinte años, su acción y actividades no han sido todavía difundidas. Se hace necesario el reconocimiento y la colaboración por parte del Estado que opera todavía de manera aislada sin llegar a coordinar intervenciones con esta asociación civil.

El cuidar a una persona con demencia es una actividad muy compleja que causa desgaste físico y emocional. Se trata de una situación muy dolorosa, a tal punto que el cuidador puede enfermar. Por lo tanto, es preciso hacer visible la actividad de cuidar con mayor interés y profundidad para nuestra sociedad actual, entendiendo que todos y cada uno de nosotros, podemos encontrarnos en la dura experiencia de cuidar a un familiar o llegar nosotros mismos, inclusive, a padecer demencia.

Se cree pertinente que para mejorar la calidad de vida del enfermo y de sus cuidadores familiares es necesario lograr una correcta articulación entre familia, sociedad civil y Estado. Se trata pues, de trabajar en forma conjunta desarrollando acciones integrales, multidimensionales que apuntan a abordar la enfermedad en su totalidad y en todas sus aristas de impacto; dando paso así a una verdadera sociedad comprometida en el tema del cuidado de las personas con demencia.

Bibliografía.

Aguirre, R y Ferrari, F (2014) “La Construcción del Sistema de Cuidado en el Uruguay. En busca de un consenso para la protección social más igualitaria”. Consultoría de la Nación (CEPAL) Extraído de www.mides.gub.uy Acceso (28/06/2014)

Aguirre, R (2009) “Hacia una política de corresponsabilidad en los cuidados”. En Fasser, C. (coord.) Hacia un Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Ed. Trilce, Montevideo.

Aguirre, R y Batthyány, K (2005) “Trabajo no remunerado y uso del tiempo”. En la encuesta de Montevideo y área Metropolitana 2003. Universidad de la República, UNICEF, Montevideo

Aguirre, R (2003) “Género, ciudadanía social y trabajo”, UDELAR, Montevideo.

Aguirre, R y Passer, C (1997) “La mujer en la familia como protagonista del bienestar social”. En Flassler y Hasller. Género, Familia y Políticas Sociales. Modelo para armar. Ed Trilce, red Género y Familia. Montevideo

Amico, C (2004) “Desmanicomialización: Hacia la transformación de los Dispositivos Hegemónicos en Salud Mental”, *Revista Margen*, N° 35.

Arito, S (2001) “Cuestión social y salud Mental: una relación implícita en la intervención profesional” Boletín electrónico Surá. Escuela de Trabajo Social. Disponible en: <http://www.ts.ac.cr>. acceso (3/1/2013)

Batthyány, K (2011) “El cuidado humano. Reflexiones (inter) disciplinarias”. UDELAR, FCS - DTS, CSIC, Montevideo.

Batthyány, K (2008) El cuidado de los adultos mayores en los hogares de Montevideo. Algunos elementos para el debate. Artículo presentado a la Mesa de Diálogo “Sistema de cuidados. ¿Quién cuida? ¿Quién debería hacerlo?”, Red Género y Familia, Montevideo.

Batthyány, K. (2007.) “Género, cuidado familiar. ¿Quién se hace cargo del cuidado y atención de adultos mayores en Montevideo?” Proyecto de investigación I+D CSIC, UDELAR, Facultad de Ciencias Sociales, UNFPA, Montevideo.

Batthyány, K. (2004) El cuidado infantil y trabajo, ¿un desafío exclusivo femenino? Cinterfor, OIT, Montevideo

Berriel, F, Pérez, R. y Rodríguez, S (2011) “Vejez y envejecimiento en Uruguay. Fundamentos diagnósticos para la acción”, Área de personas adultas mayores, MIDES, Uruguay

Berriel, F, Paredes, M. y Pérez, R (2006) “Sedimentos y Transformaciones en la construcción psicosocial de la vejez”. En López, A. (coord.):

2006 *Reproducción biológica y social de la población Uruguaya. Estudio cualitativo*. Ed. Trilce, Montevideo

Berriel, F. y Pérez, R.:(2007) “Alzheimer y psicoterapia” Clínica e investigación, Psicolibros Universitarios, Montevideo

CEFA (2003) “Guía para la planificación de la atención socio sanitaria de enfermos de Alzheimer y su familia”, Navarra; Disponible en: aunet.iscii.es/ficherospdutos/.../A/AQS.acceso (13/02/2014)

CEPAL (2009) “Panorama Social de América Latina”, CEPAL, Chile.

Collière, M (1993) *Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Interamericana, McGraw-Hill. Disponible en www.udc.es/euep/pdf/enf/en101.pdf, acceso (12/10/2013)

De la cuesta, C (2004) “El cuidado artesanal invención ante la diversidad”, Universidad de Antioqui Medellín, Colombia.

Esplen, E(2009) “Género y cuidados. Una mirada general”, Investigación BRIDGE- development –gender, Instituto de Estudios de Desarrollo (IDS), Reino Unido. Disponible en: www.sendasal.org/sites/default/genero.pdf. acceso(20/11/2013)

Fasser, C (2009) Mesa de diálogo “Políticas de Salud y Cuidados. Una mirada desde el género”, Serie de políticas públicas, Ed. TRILCE, Montevideo.

Fasser, C (2008) *Políticas de salud y cuidados. Una mirada desde el género*. Ed. TRILCE, Montevideo.

Fernández, B (2009) “Complejidad Social y Salud Mental”, Universidad de la República, Departamento de Trabajo Social, Montevideo

Ferrer, E 2008 “El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer”. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad. Universidad de Alicante, España

Filgueira, F (1999) “Panorama de la vejez en Uruguay”, Universidad Católica, Montevideo.

Fundación de Alzheimer en España (2011): Alzheimer: ¿debe considerarse como una discapacidad? Disponible en:www.alzfae.org. acceso (8/02/2014)

Giménez, D (2003) “Género, previsión y ciudadanía social en América Latina”. Serie mujer y desarrollo, N° 46, CEPAL, Santiago de Chile.

Guía de práctica clínica (, 2011): La atención integral de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Ministerio de Sanidad. Política Social e Igualdad. Ed.: Ministerio de Ciencia e innovación, España

Guía Práctica Clínica de Atención Integral a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (2011). Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad. Políticas Sociales e igualdad Editorial: Ministerio de ciencias e innovación. Disponible en: www.asebio.com/es/documentos/Asebio_web.pdf acceso (15/06/2014)

Grupo de trabajo interinstitucional (2012) “Consejo Nacional de políticas sociales. “Hacia un modelo de solidaridad de cuidado. Propuesta para la construcción del Sistema Nacional de cuidado”. Disponible en: [redproteccionsocial.org/.../hacia un modelo solidario de cuidados](http://redproteccionsocial.org/.../hacia_un_modelo_solidario_de_cuidados), acceso (8/12/2013)

Gómez, S y Martínez, C (2004) *“la incorporación de la mujer al mercado laboral. Implicaciones personales, familiares y profesionales y medidas estructurales de conciliación trabajo-familia”* .Documento de investigación. Universidad de Navarra. Publicado por cátedra SEAT de relaciones laborales .Disponible en:www.iese.edu/research/pdf/DI-0557.pdf, acceso (12/07/2014)

Heller, A (1985) *Historia y Vida Cotidiana*, Ed. Grijalbo, México.

Huenchuán, S (2009) “Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas”. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Santiago de Chile

INE (2011) Resultados del Censo de Población 2011. Población, crecimiento y estructura por sexo y edad. Disponible en: www.ine.gob.uy .acceso (5/1/2014)

Kaztman, R. y Filgueira, F.: 2001 “Panorama de la infancia y la familia en Uruguay”, Programa de investigación sobre Integración, pobreza y exclusión social, Facultad de Ciencias Sociales y Comunicaciones, Montevideo.

Leturia, A Uriarte M, Yanguas (s/d) “Los centros de día atención e intervención para personas mayores dependientes y con deterioro cognitivo” Fundación Matia. Departamento de Servicio Social. Disponible en: [www.cvirtual.org/sites/default/files/sit-uploads/.../u16/centros día](http://www.cvirtual.org/sites/default/files/sit-uploads/.../u16/centros_dia). acceso (02/07/2014)

Manual de Atención de la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias , (2011), Consejería de Sanidad, Servicio Canario de la Salud, Dirección General de Programas Asistenciales. Ed. Gobierno de Canarias, España. Disponible en:[www.actasanitaria.com/filest/Manual Alzheimer -40403.pdf](http://www.actasanitaria.com/filest/Manual_Alzheimer_-40403.pdf) acceso (22/12/2013)

Midaglia, C. y Antio, F.: (2007) “La izquierda en el gobierno: ¿cambio o continuidad en las políticas de bienestar social?”, ICP, Montevideo.

Míguez, M.: (2006) “Construcción social de la discapacidad. La experiencia montevideana”, *The social construction of Hanicap: the Montevideo experience*. Universidad de la República, Uruguay

Ministerio de Desarrollo Social (MIDES 2012) Experiencia piloto del Programa de Cuidados Domiciliarios. Borrador. Disponible en: [www.eurosocial-ii.eu/.../Avances 20 y 20 desafios%20del%20 sistema% acceso](http://www.eurosocial-ii.eu/.../Avances%20y%20desafios%20del%20sistema%20de%20cuidados%20domiciliarios) (1/3/2014)

Novell, R. y Forgas, E (2000) "Retraso mental y demencia" *Institut per a l'Atenció i la Recerca en la Discapacitat Psíquica (ZNARP). Fundació Ave María, Sitges*. Comunicación presentada en el Seminario sobre Envejecimiento de la persona con retraso mental, Oviedo, noviembre. Disponible en: www.feaps.org/...documental/.../122 hacia una calida vejez de -acceso (11/12/2013)

Papadopulus, F. y Flalkin, L.(2011) "Documento conceptual: Personas adultas mayores y dependencia. Dimensionamiento de necesidades en materia de cuidado y alternativas de incorporación de servicios", OPP, MIDES, Presidencia de la República, Montevideo.

Pérez, R (2010) "El caso de la enfermedad de Alzheimer en las políticas de salud". En Batthyany, K. (coord.) 2010 "Envejecimiento, género y políticas públicas. Coloquio regional de expertos". Núcleo interdisciplinario de Estudios sobre vejez y envejecimiento (NIEVE).

Pugliese, L (2009) "Servicio de cuidados domiciliarios a los adultos mayores. Una perspectiva desde el Sistema de Seguridad Social. Estudio de Gastos de los Hogares en estos cuidados." Asesoría General en Seguridad Social.

Pugliese, L(2007) "Análisis comparado de una selección de programas de protección de los adultos mayores en Argentina, Brasil, Chile y Uruguay. Segunda parte: Programa social", Banco de Provisión Social, Asesoría General en Seguridad Social.

Rebello, L.: 2011 "Victimas del Alzheimer. El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia". Universidad de la República, Licenciatura en Trabajo Social, Montevideo.

Reyes,C (2001) "Construyendo el concepto de cuidador de anciano". Reunión de antropología de Mercosur .Foro internacional: envejecimiento de la población en Mercosur. Curitiba: Brasil. Disponible en: [www.radadultosmayores.com.ar/docsPDF/ .../06](http://www.radadultosmayores.com.ar/docsPDF/.../06) cuidadores de Ancianos paceso (29/06/2014)

Rico, N (2011) "El desafío del sistema nacional de cuidados para Uruguay". División de Desarrollo Social, Santiago de Chile.

Rodríguez, F. y Rossel, C (2010) "Panorama de la vejez en Uruguay". Programa de investigación sobre integración, pobreza y exclusión social, Universidad Católica, Montevideo.

Salvador, S (2010) "Hacia un Sistema Nacional de Cuidados en Uruguay", CEPAL, División de Desarrollo Social.

Slachevsky, A, Fuentes, P, Javea, L.; Alegría, P.: (2007) *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores*. Ed Trilce, Montevideo.

Sosa, A. y Luna, L.: 2010 "Trabajo social y Salud Mental, La intervención profesional en los centros infanto-juveniles de la Provincia de Mendoza", Universidad Nacional de Cuyo, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Tesis de grado, Mendoza.

Valdivia, C (2008) "la familia: conceptos, cambios, y nuevos modelos" Departamento de psicología universidad de Deusto. Disponible en:issuu.com/revistalcsnj/docs/revista_vol_11_acceso (16/02/2014)

Yanguas, J ; Leturia , F y Leuteria, M (2000). "Apoyo Informal y Cuidado de las Personas mayores dependientes". Papel de psicología. Disponible en:www.papaelesdelpsicologo.es/vernumeroasp838Acceso(03/05/2014)