

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DIPLOMATURA EN PSICOGERONTOLOGÍA
GENERACIÓN 2016

TRABAJO FINAL

CUIDADOS, DEPENDENCIA Y ENFERMEDAD DE PARKINSON

Lic. Paula Dodera

Tutor: Mag. Fernando Berriel

Montevideo
6 de julio de 2018

Resumen

Este trabajo tiene como objetivo identificar las significaciones construidas en torno al Parkinson, dependencia, y cuidados, desde la perspectiva de personas con Enfermedad de Parkinson (EP) y sus familiares. Se partió de la experiencia como psicóloga que coordina un espacio grupal con objetivos terapéuticos para la Asociación Uruguaya de Parkinson, que desde 2017 consiste en dos grupos, de personas con EP y de familiares.

Desde una perspectiva socioconstruccionista, se utilizó una metodología cualitativa, a partir del análisis temático. A partir de los registros de las sesiones del espacio psicológico se destacaron los siguientes contenidos: significados acerca de la EP, en torno a cuidado y dependencia, prejuicios y discriminación, y la relación cuidador/persona cuidada.

Se discutirá cómo la EP suele adquirir un rol central en la familia, implicando no solamente a la persona que tiene el diagnóstico, generando cambios en los vínculos. Se analizan las vivencias conflictivas y las significaciones de cuidado para los familiares, y la EP como un punto de inflexión en sus cursos de vida. Se vio que los significados de cuidado y dependencia se asocian a la forma de concebir las relaciones familiares y la noción de sujeto en nuestra cultura, y que el Parkinson como enfermedad degenerativa se asocia a las connotaciones negativas del envejecimiento. Por último, se reflexiona sobre aportes de la psicogerontología a este campo de investigación e intervención.

Palabras clave: Cuidados, cuidadores, dependencia, envejecimiento, Enfermedad de Parkinson.

Abstract

This paper aims to identify the meanings attributed to Parkinson's Disease, dependence and care, from the perspective of people diagnosed with Parkinson's Disease (PD) and their relatives. It is based on the author's professional practice as group psychologist for the 'Asociación Uruguaya de Parkinson' (Uruguayan PD's Association) providing therapeutic counseling for a group of people with PD diagnosis and, since 2017, a group of family care-takers.

From the socioconstructivist perspective, it was applied a qualitative methodology of thematic analysis. Based on the sessions' records from the association therapy groups, the author highlighted the following themes: meanings around PD, care and dependency; prejudices and discrimination; and the care-giver/care-recipient relationship.

It will be discussed how PD often acquires a central role in the affected families, involving not only the person with the diagnosis, generating changes in their relations. This article also analyzes the conflictive feelings and the significance of 'care' for family members, and PD as a turning point in their life-course. It was found that meanings of care and dependence are associated with how we understand family bonds and the notion of personhood in our culture, also that PD as a degenerative disease is charged with the same negative connotations as ageing. Lastly, the author considers the contribution Psychogerontology could provide to this field of research and intervention.

Key words: care, caregivers, dependence, aging, Parkinson's Disease.

Agradecimientos:

Este trabajo no hubiera sido posible sin la oportunidad dada por la Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP), organización que me abrió sus puertas para desarrollarme profesionalmente, o sin la contribución de sus integrantes. Asimismo, va el reconocimiento a la Lic. en Psicología Rosa Curcho, compañera en este trayecto, que me brindó su insight y su ánimo para la conclusión de este trabajo.

Finalmente, agradecer el acompañamiento del tutor, Prof. Mag. Fernando Berriel, por sus invaluable cuestionamientos y contribuciones que lograron darle forma a mis ideas iniciales.

Siglas:

EP – Enfermedad de Parkinson

AUP – Asociación Uruguaya de Parkinson

Introducción y fundamentación

Este trabajo surge a partir de la experiencia en el espacio psicológico, uno de los servicios que la Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP) ofrece a sus asociados, personas con Enfermedad de Parkinson y familiares. Con una colega psicóloga hemos colaborado con la AUP desde el 2008, coordinando este dispositivo grupal con objetivos psicoterapéuticos, que funciona con frecuencia quincenal entre marzo y diciembre. En el 2017, la Directiva de la Asociación nos planteó la inquietud de algunos de los participantes por tener un espacio específico para familiares; se dio respuesta a esta demanda planteando la siguiente estrategia, se trabaja en dos grupos, “Personas con EP” y “Familiares/cuidadores” en forma simultánea, y con el grupo entero a inicio del año, a mediados, y en la última sesión anual de trabajo.

Este cambio de estrategia permitió visualizar y poner en relevancia la vivencia de los familiares, en especial quienes actúan como cuidadores principales, cómo perciben, cómo crean su rol de “cuidador”, los conflictos, preocupaciones y malestares que manifiestan.

En el siguiente trabajo se tratará de poner en diálogo las perspectivas de ambos grupos, contrastando con bibliografía sobre EP, cuidado y cuidadores informales. El objetivo será identificar los significados contruidos en torno a la EP y sus consecuencias en la vida familiar y social, en especial la dependencia progresiva y la necesidad de cuidados, desde la perspectiva de quienes conviven directamente con esta enfermedad (personas con el diagnóstico y sus familiares).

Este tema tiene pertinencia para el campo de la psicogerontología en tanto se trata de un trastorno crónico que afecta el curso de vida de la persona, desde que aparece hasta el final de su vida, modificando su proyecto de vida y modulando cómo vive su envejecimiento. Además, en tanto su comprensión y atención involucra distintas dimensiones –biológica, corporal, afectiva, cognitiva, vincular, social, cultural– implica una perspectiva compleja y una visión integral e interdisciplinaria. La Psicogerontología latinoamericana ha venido realizando aportes sobre el envejecimiento como construcción social, el curso de vida, la dependencia y los cuidados, en clave de derechos, superando una concepción puramente biomédica y la visión negativa sobre estos temas, aspectos que serán tomados para este trabajo.

En suma, interesa reflexionar sobre la temática, generando aportes desde la Psicogerontología, pensando en una mejor intervención y abordaje integral para las personas con EP y su entorno.

Marco Conceptual

Enfermedad de Parkinson:

La Enfermedad de Parkinson (EP) es el segundo trastorno neurodegenerativo más frecuente entre las personas mayores de 65 años, y aunque puede aparecer a edades más tempranas, su incidencia aumenta entre los 60 y 90 años (SEGG, 2011). En Uruguay se han realizado investigaciones para determinar la prevalencia, según las cuales rondaría el 1,36 por cada 1000 hab. con una edad promedio de inicio de 72 años (PRENPAR).

El diagnóstico de la EP es clínico y se indica a partir de cuatro grupos de síntomas: temblor, rigidez, bradicinesia e inestabilidad postural (SEGG, 2011). Existen una serie de síntomas premotores en el período de hasta 10 años antes de la manifestación de los síntomas motores, como ser, depresión, estreñimiento, alteración de la fase REM (movimientos súbitos y sueños en los que la persona se defiende de alguien). Se estima que un 20 a 40% de las personas con EP desarrollarán demencia y que un 15% sufrirán síntomas psiquiátricos (British Psychological Society, 2009).

Se trata de una patología crónica y progresiva cuyos síntomas pueden generar dificultades para realizar diversas tareas de la vida cotidiana, como caminar, vestirse, asearse, comer, usar el teléfono, escribir, y en la vida laboral implicar un retiro temprano o un cambio de trabajo. Aunque los síntomas motores son de gran preocupación por el nivel de dependencia creciente que generan para diversas actividades de la vida cotidiana, los síntomas no motores pueden ser aún más incapacitantes, y las familias que conviven con esta enfermedad pueden tener problemas para ajustarse a los cambios sociales y emocionales que trae la EP (British Psychological Society, 2009).

La vida vincular y social se ve afectada, tanto puede ser por dificultades en el habla como problemas afectivos, como depresión o apatía. Muchas veces las personas con EP se mantienen aislados en el hogar, dejan de comunicarse con amigos o de hacer salidas, entre otras causas por sentimientos de disminución, por vergüenza, para ocultar sus síntomas, o temor a caerse (Soleimani, Negarandeh, Bastani & Greysen, 2014; Valcarengui et al, 2018). Además, se sienten discriminados, víctimas de burlas o incomprensión por sus dificultades. En línea con lo que hemos observado en la AUP, algunas personas con EP señalan que otros no toman en serio

sus síntomas o piensan que están borrachos o drogados (Den Oudsten, Lucas-Carrasco & Green, 2011).

En suma, el Parkinson afecta la calidad de vida de las personas que tienen el diagnóstico y a su entorno, en tanto genera cambios en la vida cotidiana, en la división de tareas en el hogar, costos adicionales, y un nivel progresivo de dependencia a medida que avanzan los síntomas. Como enfermedad crónica genera un costo alto para la persona, su familia y el Estado en tratamientos, sistema de salud, provisión de cuidados personales, y probable institucionalización (García Ramos et al, 2016).

Cuidados y Enfermedad de Parkinson:

Según una encuesta realizada en 2008 en España, el 90% de las personas con EP requieren cuidados personales, los cuales son brindados en su mayoría por familiares que viven en el mismo hogar, seguidos de otros familiares que no comparten residencia (Morlán-Pociello, Sanagustín Garcés, Santafé López, Modrego & Sasal, 2017). Suele haber más de una persona encargada de proveer cuidados y más del 80% son mujeres, hijas, esposas y nueras, con una edad media de 52 años (Morlán-Pociello et al, 2017).

Si bien en Uruguay no contamos con datos cuantitativos específicos para EP, el Primer Plan Nacional de Cuidados maneja un estimativo de 11,5% de personas mayores con dependencia, 3,2% en situación de dependencia grave (Junta Nacional de Cuidados, 2015). En el último censo, 49% de las personas mayores indicaron tener alguna limitación (para caminar, ver, oír o entender) porcentaje más elevado que en tramos anteriores (9,18% para 30 a 45 años, y 24% para 46 a 64 años; en Thevenet, 2013).

Se trata de una situación poco visibilizada, en tanto según las cifras de la Encuesta de Dependencia (Junta Nacional de Cuidados, 2015, p. 9) en la población general habría 16.000 personas con dependencia y 7.400 en situación de dependencia severa, pero aquí sólo están representados quienes reciben una pensión por invalidez; en tanto la población de AM con dependencia estimada más arriba puede hacer referencia tanto a una situación transitoria o crónica, y a distintas limitaciones que pueden ser incapacitantes o no.

Según la Encuesta de Detección de Población adulta mayor dependiente, el 81% de las personas mayores con dependencia severa a moderada viven con otras personas, y en el caso de dependencia leve lo hacen un 63% (NIEVE-MIDES, 2012, en Paredes & Pérez Fernández,

2014, p. 34). Porcentaje más alto que la población general, lo que indicaría la necesidad o preferencia por vivir con otras personas.

Las modalidades de cuidado, al igual que en el resto de América Latina, tienden al tipo familiarista, con participación del mercado y el Estado. Si bien las mujeres tienen mayor participación en el mercado de trabajo, se observa a través de las encuestas de uso de tiempo realizadas en nuestro país, que siguen balanceando tiempos laborales y los otorgados al cuidado familiar; además, se sigue considerando que el cuidado es una tarea realizada por mujeres, sea en el ámbito doméstico o como prestación de servicios remunerada (Batthyány, Genta & Perrotta, 2013).

Anaut Bravo y Méndez Cano (2011) se preguntaron por la diferencia entre la provisión de cuidados en la EP respecto a otras enfermedades crónicas, y de su investigación surgen tres temas principales: 1) una tendencia a ocultar la enfermedad, y aislarse socialmente por el estigma asociado a los síntomas, lo que va reduciendo las interacciones al ámbito familiar; 2) sobreprotección temprana por parte de los cuidadores; 3) temor e incertidumbre por la evolución de la enfermedad a futuro.

De igual manera, en un focus group realizado en siete países con pacientes, familiares y profesionales (Den Oudsten, Lucas-Carrasco & Green, 2011) se encontró que les generaba ansiedad: las diferencias de la sintomatología entre distintas personas con EP, el tener que organizar su vida en torno a la medicación, la preocupación por rendir en el trabajo o por tener que jubilarse temprano, la falta de movilidad, y la futura dependencia, es decir que no puedan cuidar de sí mismos. Entre los familiares destacaron la necesidad de “no avasallar” y limitar la interferencia, y en especial las parejas plantearon que a veces no se sienten como iguales sino como cuidadores; por su parte las personas con EP sentían a veces culpa, y no querían ser una carga para el otro (Den Oudsten, Lucas-Carrasco & Green, 2011).

Podemos decir que si bien el Parkinson empieza afectando el cuerpo de una persona, la enfermedad impacta en toda la familia y el entorno.

La convivencia con la EP genera una situación de desequilibrio que desestructura la organización del sistema familiar (Arroyo Menéndez y Finkel, 2013). En el estudio de Navarta-Sanchez et al (2017) se vio que vivir con un familiar con EP y el proceso de asumir un rol de cuidador supone en primer lugar una renuncia a actividades personales para dedicar mayor tiempo a la persona diagnosticada. Sin importar el nivel de discapacidad de la persona, el familiar asumía un rol de cuidador permanente. Esto termina siendo un esfuerzo para los familiares, muchas veces con efectos sobre su salud física y mental.

Si bien en las primeras etapas de la EP, la tarea de las familiares entrevistadas no suele ser intensa físicamente, señalan Arroyo Menéndez y Finkel (2013) en su estudio, sí asumen una actitud de vigilancia constante, procurando no dejar sola a la persona que tiene la enfermedad. El temor a salir de la casa para no dejarlos solos, termina provocando a la larga, la sensación de estar viviendo para el otro, y de no tener tiempo para sí mismas, indicaron las entrevistadas. Incluso comparan la relación con la de una madre y su niño pequeño. Además, brindan apoyo y contención afectiva, lo que les genera un desgaste que requeriría atención psicológica, concluyen los autores.

Aún en etapas poco avanzadas, la EP tiene gran impacto en la vida cotidiana de las personas con EP y sus familias; esto tiene mucho que ver con el aislamiento social y otros factores como la comorbilidad y la edad de las parejas que se ven afectadas por el Parkinson (Wressle, Engrand & Granéus, 2007). Es decir, a mayor edad es más posible que cuenten con pocos recursos sociales, dependan más uno del otro y que tengan otras patologías o vulnerabilidades que complejizan la situación.

El hecho de que las personas con EP suelen retirarse del contacto social fuera de sus hogares, y se apoyen cada vez más en las personas con quienes conviven, contribuye al stress de la pareja (Hodgson, García & Tyndall, 2004). Según estas autoras el Parkinson es una enfermedad relacional, porque impacta en las parejas y en los hijos, cambiando sus roles y sus planes futuros, disminuye las actividades de ocio o placer que realizan, aunque también puede generar mayor compromiso en las parejas si se asume como un desafío. Destacan la pérdida de independencia en ambos miembros de la pareja (persona con EP y su cónyuge), el temor a ver cómo el enfermo se deteriora, y temor al futuro en general, que incluye los problemas financieros, también aparece el sentirse una carga y la preocupación de quedarse solos, así como sentirse en general menos apoyados por el entorno.

También se ha observado, como en los otros estudios mencionados, y así lo hemos visto en la AUP, que los familiares, en especial cónyuges, expresan mayor temor al futuro y a las consecuencias de la EP, que las propias personas diagnosticadas.

Estudios sobre EP y carga del cuidador:

La sobrecarga en el cuidador principal, definido como la persona que en la familia sostiene la mayor carga física y emocional de las tareas de cuidados necesarias, puede tener además de

consecuencias emocionales, repercusión en su salud física, aislamiento, falta de tiempo libre, problemas económicos (López Gil et al, 2009).

En general existe consenso en cuanto a que los cuidadores como grupo, son más propensos que el resto de la población a sufrir ansiedad, depresión y otros problemas de salud (ver p.e. Martínez-Martín et al, 2008, y Martínez-Martín et al, 2012, en García Ramos et al, 2016, p. 408). Recientes estudios analizan los factores que inciden en la calidad de vida, estado de salud y bienestar tal como son percibidos por los cuidadores y las personas con EP. Calidad de vida puede ser concebido como término paraguas o como un constructo psicológico, que según el WHOQOL Group (Quality of Life Group de la OMS) abarca cuatro dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente (Den Oudsten, Lucas-Carrasco & Green, 2011). Estos investigadores han aplicado un cuestionario basado en el WHOQOL, mostrando que la calidad de vida asociada a salud, tal como es percibida por familiares y personas con EP, se asocia con el avance de los síntomas, la edad, y termina incidiendo en el stress o sobrecarga del cuidador.

Según Martínez Martín et al (2005) existe impacto en los cuidadores de personas con EP durante todas las etapas de la enfermedad, y en consonancia con anteriores estudios, se vio que a medida que avanza la gravedad y el nivel de discapacidad, es mayor la sobrecarga y disminuye significativamente la calidad de vida percibida por el cuidador. Se agrega que otros factores vinculados a la carga del cuidador serían el tiempo dedicado, el grado de severidad y de discapacidad; que están muy vinculados a los aspectos mentales de calidad de vida asociada a salud, y a su vez la depresión en los pacientes afecta indirectamente estos factores (Martínez-Martín et al 2007, en García Ramos et al, 2016, p. 407).

Por su lado, un estudio realizado en Chile muestra que la edad del paciente, vinculada a su vez con un mayor compromiso de los síntomas motores y deterioro cognitivo, se correlaciona con mayor sobrecarga del cuidador (Benavidez, Albuquerque & Chaná-Cuevas, 2013). Afirman que no son factores personales del cuidador, como la edad o educación, ni el parentesco, lo que condiciona el nivel de sobrecarga, sino el tiempo que le dedican a las tareas de cuidado. También destacan que la depresión en pacientes con EP es un importante indicador de riesgo de desarrollo de sobrecarga en el cuidador. Otra investigación, realizada en México DF, muestra que a peor estado de salud percibido por el sujeto con EP, mayor sobrecarga del cuidador medida por la escala de Zarit (Rodríguez Violante et al, 2015).

Sobre el concepto de cuidado y cuidadores, nuevas perspectivas:

La demanda que surge en la AUP por atender a los familiares acompañantes, no nos debería llamar la atención si tenemos en cuenta que en Uruguay los discursos sobre cuidados se hallan en la agenda pública, desde la creación del Sistema Nacional de Cuidados (SNIC) bandera del actual Gobierno.

Otros factores influyen en que el cuidado se convierta en un “problema social” en sociedades como la nuestra, pasada la segunda transición demográfica: el envejecimiento poblacional, problemas económicos, los cambios en las configuraciones familiares al tiempo que se mantiene la familiarización del cuidado, como señalan Carbajal y Berriel (2014).

Se ha indicado que el cuidado es una tarea femenina, generalmente no remunerada, y desvalorizada socialmente. En Uruguay se vincula también a las personas adultas mayores como proveedoras de cuidados no remunerados para sus familiares (Aguirre & Scavino, 2016). Vale destacar que desde la perspectiva adoptada para este trabajo, tanto cuidado, dependencia, como vejez, son considerados conceptos socialmente construidos, es decir, que adjudican determinadas connotaciones y expectativas a un grupo de personas en función de unos atributos seleccionados culturalmente.

Así, la atribución de las tareas de cuidados al ámbito privado, lo familiar, y como parte de la identidad de género femenina, fue producto de un largo proceso histórico que algunos autores ubican en la transición al capitalismo liberal, implicando la acción de instituciones, discursos y prácticas que fueron naturalizando estas nociones (Carrasco, Borderías & Torns, 2011).

En el marco teórico de investigación feminista que surgió en el Reino Unido en los años '70, el cuidado empezó a ser concebido como una carga y una señal de la inequitativa distribución de tiempos y tareas entre los sexos. Esta corriente de investigación ha sido importante para poner en discusión la situación de las personas que se hacen cargo de las tareas de cuidados, sin reconocimiento ni apoyos, dando lugar al reclamo de beneficios y políticas sociales, y desnaturalizando la posición de las mujeres en relación al cuidado (Fine & Glendinning, 2005).

Por su lado, el modelo propuesto por el SNIC lo define como una función social y reconoce el derecho a ser cuidado de todas las personas que se encuentran en situación de dependencia, poniendo a la luz al mismo tiempo ambos polos de la relación, en tanto las personas que brindan cuidado también son sujetos de la política pública (Junta Nacional de Cuidados, 2015).

En su investigación sobre los significados del cuidado para la población de personas mayores, Carbajal y Berriel (2014) hallaron que se asocia principalmente al cuidado de un otro, sobre

todo de familiares. Habría una especie de contrato implícito para las parejas, el cuidado mutuo, el cual es visto positivamente. En cuanto a qué implica el cuidado en sí, en general supone como punto de partida un estado de desvalimiento, dependencia o enfermedad; y hace referencia a las tareas sobre el cuidado del cuerpo, aseo, comida y toma de medicamentos. Todos estos significados son percibidos como negativos por las personas (cuidado-enfermedad, cuidado físico), sin embargo se encontró también otra dimensión, asociada a la ayuda y sostén, que resuena de forma más positiva entre los entrevistados.

Vemos nuevamente una noción de cuidado naturalizado como tarea femenina, como algo instintivo por parte de las mujeres, y el cuidado recayendo en la familia. Esta naturalización del cuidado, feminizado y volcado hacia la familia, ha chocado con las expectativas que tienen las personas mayores y otras generaciones al respecto (ver pe. Batthyany, Genta & Perrota 2012).

Estar en situación de dependencia sería la contraparte de la necesidad de cuidados. Es un término que recibe una serie de connotaciones negativas. Puede hacer referencia a distintos registros o dimensiones –como decir la dependencia económica, financiera, psicológica, política, además de las situaciones de fragilidad o enfermedad que generan dependencia física–, dimensiones que pueden ser interdependientes y que además pueden ser socialmente válidas de acuerdo a las etapas de vida en las que se encuentren las personas (Gibson, 1998; Lloyd, 2003; en Fine & Glendinning, 2005, p. 606). La tendencia teórica es hacia el concepto de dependencia como constructo social e ideológico, producto de las relaciones sociales, en contraste con una medida estática de dependencia como atributo del individuo. Lo mismo podemos observar en los análisis sobre discapacidad, que tal vez se relacione con un predominio del discurso de derechos, a medida que los movimientos sociales disputan el campo de sentidos, sobre los discursos biomédicos e individualistas más tradicionales.

Carrasco, Tornerías & Torns (2011) indican que la noción tradicional de dependencia, que suele identificar como personas dependientes a ciertos grupos de población, en general enfermos, minusválidos, niños y adultos mayores, es una idea restringida. Autores que hablan de los derechos de personas con discapacidad han puesto en cuestión la dicotomía dependiente/cuidador, así como los conceptos de autonomía e independencia. Por ejemplo, Shakespeare (2000, en Fine & Glendinning, 2005, p. 610) propone superar la connotación negativa de carga y deficiencia asignada a las personas dependientes, usando el concepto *interdependencia* y *solidaridad* de cuidados; enfatizando la idea de ayuda mutua e interconexión. En esta línea, otros analizan que el cuidado está dado por la agencia de ambas partes de la relación, proveedores y receptores del cuidado, y que se trata en realidad de una

actividad o una serie de prácticas inmersa en una red de relaciones, en el marco de la vida cotidiana (en la tradición de Townsend, luego Finch, Mason, Ungerson, Lloyd, Bytheway & Johnson; citados en Fine & Glendinning 2005, p. 617).

La concepción deficitaria de dependencia y discapacidad parece construirse por oposición al mito de la independencia y autonomía personal, que en Occidente se propone como valores a alcanzar y mantener (Carbajal y Berriel, 2014; Carrasco, Tornerías & Torns, 2011). De este modo, la dependencia, que va de la mano de ser cuidado, implica un demérito y una situación indeseable para las personas adultas. En sentido opuesto, se ubica la idea de vulnerabilidad y de interdependencia como situaciones que se encuentran durante toda la vida humana.

Si bien hasta aquí se han discutido posturas teóricas en torno al tema cuidado, me gustaría señalar que en muchas investigaciones consultadas se parte de la definición de cuidado y cuidador desde la misma selección de la población con la que se va a trabajar. Aquí nos interesa poner en cuestión qué sentidos y significaciones tienen para las personas que asignamos como “enfermos” y para los familiares que los “cuidan” y “acompañan” este complejo de tareas, roles, prácticas. Quiero destacar que hay una diferencia entre las asunciones teóricas acerca del “Cuidado” como construcción sociológica, y la forma en que cada agente que se encuentra en la situación actualiza esa carga de supuestos, normas y valores culturales.

Por ejemplo, en Wressle, Engstrand & Granerus (2007) los familiares que vieron cambiar sus roles desde el inicio de la EP, como pasar a hacerse cargo de las compras y del cuidado del hogar, no lo veían como una “carga” sino como consecuencia natural de la necesidad de ayudar a sus esposos/as. Cuidar no sería una imposición sino una consecuencia de los lazos afectivos que los unen con la persona que precisa de ayuda; si bien esta nueva realidad y la relación de dependencia puede generar ansiedades, incertidumbres, o renovar conflictos (Navarro-Peternela & Marcon, 2010).

Por último, también se pondrán a dialogar con las categorías de dependencia y autonomía tal como son entendidas por nuestra cultura, la forma en que las personas viven su propio envejecimiento y recrean imágenes, ideas, sentires, acerca de lo que implica la vejez. Se ha visto que persiste un núcleo de significados negativos asociados a la vejez y el proceso de envejecer, que sería el paradigma de la vejez como declive, enfermedad, pérdidas, a pesar de que coexisten con ideas emergentes relacionadas a un buen envejecer, con salud y proyectos (Berriel, Paredes y Pérez, 2006).

Metodología

Se trata de un trabajo cualitativo, que busca comprender y profundizar en torno a las significaciones que los integrantes del grupo de personas con EP y familiares de la AUP, han producido en torno a los ejes temáticos: concepto de cuidador y cuidados, el Parkinson, los vínculos afectivos y familiares en el entorno de la EP.

Desde una perspectiva socioconstruccionista, entendemos que los sujetos son productores de sentidos y significaciones, constituidos y constituyentes de la realidad (siguiendo a J. Ibáñez, 1988; en Araya Umaña, 2002, p.30). La realidad social está dada por la forma en que las personas interpretamos el entorno, y como tal, tiene efectos sobre nosotros mismos, imponiendo tanto significados como las condiciones posibles de interpretación que utilizamos para aprehender y comunicar acontecimientos de la vida cotidiana, el mundo, y las personas que nos rodean. Por tanto proponemos un abordaje hermenéutico que apela a las corrientes teóricas basadas en el análisis sociocultural, el interaccionismo y las representaciones sociales, para en este caso enfocarse en el análisis del corpus discursivo, simbólico, producido en el transcurso del trabajo clínico en los espacios grupales de la AUP durante 2017 y 2018 hasta mayo inclusive. Se realizará un análisis temático, que se enmarca epistemológicamente en la fenomenología de Schutz y por tanto tiene como orientación describir e interpretar la construcción de la realidad social por parte de las personas en su vida cotidiana; a través de la generación de categorías y temas, a partir de una lectura de las perspectivas de los participantes dirigida por los objetivos del presente trabajo (Braun y Clarke, 2006, citado en Mieles, Tonón y Alvarado Salgado, 2012, pp. 218-220).

Al tratarse de una intervención en grupo, se toman los enunciados y materiales producidos como productos del proceso grupal (Del Cueto y Fernández, 2000) tomando como sujetos el grupo de personas con EP (“PEP”) y el grupo de familiares/acompañantes (“Familiares”).

Entonces, a partir de una lectura de emergentes grupales, enunciados, lugares comunes, dibujos y escenas productos del espacio grupal, se seleccionaron contenidos que hacen alusión a los significados y sentidos destacados por los participantes, en torno a los ejes temáticos mencionados. En el apartado de resultados ahondaremos en las significaciones que atribuyen las personas con EP y sus familiares, al Parkinson, y sus impactos en la vida cotidiana, el

adaptarse a una enfermedad crónica y degenerativa que provoca niveles crecientes de dependencia, y la necesidad de cuidados y apoyos para convivir con ella.

Tabla 1: resumen metodológico

Material	Ejes de análisis	Resultados/ Temas destacados
<i>enunciados - emergentes interpretaciones y devoluciones de las coordinadoras producciones grupales: dibujos, representaciones, escenas psicodramáticas</i>	<i>El Parkinson y sus impactos en el entorno familiar Cuidados/rol del cuidador Vínculo (familiar/de pareja)</i>	<i>Significados en torno a la EP Prejuicios y discriminación Cómo viven el cuidado La relación de cuidado y dependencia</i>

Interesa para el análisis tomar la perspectiva de curso de vida (Blanco, 2011) en tanto entendemos que las significaciones aquí presentadas en torno a la enfermedad, dependencia y los cuidados, se inscriben en un contexto socio-histórico, en una trayectoria particular que da cuenta de las distintas generaciones de personas que conforman el grupo, de cuándo nacieron, dónde y cómo vivieron, y la situación actual en la que se encuentran como grupo. Se entiende además que nos enfrentamos a un grupo heterogéneo en función de edad, género, trayectorias laborales, educativas, familiares, entre otros aspectos que hacen al curso de vida. Asimismo, se ha destacado la utilidad de estudiar los procesos de salud y enfermedad desde la perspectiva de curso de vida ya que permite comprender, por ejemplo, la conexión entre experiencias y status antes y después de la emergencia de la enfermedad, así como los impactos de factores personales y sociales en la salud, y viceversa, las consecuencias sociales y comportamentales de la enfermedad (George, 2003, en Settersten, 2005, p.7).

Resultados

Conviviendo con la Enfermedad de Parkinson:

Para muchas de las personas que concurren al grupo de la AUP, la EP evoca sentimientos y experiencias negativas, que dan cuenta de una disrupción en la salud, en sus posibilidades y en sus estilos de vida, tanto en la persona diagnosticada como para sus familiares y entorno. Lo expresan de la siguiente manera:

Coordinadora: ¿Qué les surge con esta palabra: Parkinson? Los que primero responden dicen: “sensaciones feas, sentimientos de amargura, odio, rabia, impotencia, miedo, rebeldía...” (S. 4, Familiares, 2017)

Luego de que varios descargan la ansiedad, el miedo y la frustración que les sobreviene al pensar en el Parkinson, otros moderan con: *“hay que tener empatía, comprender, aprender a convivir con la enfermedad de Parkinson...” (S. 4, F., 2017)*¹.

Esto da cuenta de las distintas reacciones y estrategias que las personas y las familias componen para enfrentar la situación: depresión, pasividad, aceptación, adaptarse, humor, positivismo, mantenerse activos lo más posible, buscar información. En sus palabras:

“...el parkinson es resignación también”, “yo lo tomo como un chiste, no es que lo sea... la hago reír, hay que ponerle humor”, “...positivismo, tratar de hacer una jodita”. (S. 4, F., 2017)
“es muy terrible esta enfermedad...” (S. 1, Todos, 2018)
“la enfermedad es... algo que no se sabe, no se conoce, desconocida (repiten varios) es horrible...” (S.2, PEP, 2017)
“...venimos acá [al grupo] para... no quedarse en la oscuridad, unirnos...” “como parkinsoniano de 17 años te digo, no hay que quedarse... no te tengas lástima...” (S. 1, Todos, 2018)

Un reclamo sostenido a lo largo de los años que venimos trabajando en la AUP, es que les falta información, por ejemplo en 2017 comentan que es la segunda enfermedad neurológica más frecuente después del Alzheimer *“...y sin embargo no se comunica mucho, no hay plata para investigación”*. Una persona con EP, recién integrada al grupo, exclama: *“En [mi ciudad del interior] parece que nadie tiene esta enfermedad, cuando camino por la calle me parece que soy la única que tiene esto...” (S. 2, PEP, 2018).*

El grupo es abierto, esto quiere decir que se van integrando personas y familias que se

¹ Entre paréntesis se indica: número de sesión, año y si corresponde al grupo de familiares y acompañantes (F), el de personas con la EP (PEP), o las sesiones que trabajan todos juntos (Todos).

encuentran en etapas con pocos síntomas, o apenas recibido el diagnóstico, con personas que hace muchos años tienen la EP y otras que además hace muchos años se reúnen en la AUP. Por ello dan cuenta de las distintas fases que supone adaptarse a una enfermedad crónica. Al inicio del año o cuando recibimos nuevos integrantes suele reeditarse el tema del diagnóstico y la reacción ante el mismo: *“es inesperado, una depresión, muchos cambios... de no creerlo, no saber qué hacer...”* (S. 4, Familiares, 2017). *“¿Por qué a mi, me pregunto... y al mismo tiempo me respondo, ¿por qué no?”* (S. 1, Todos, 2017).

En la primer sesión del 2017 compartieron qué sabían sobre la EP, hablan del proceso diagnóstico, los exámenes clínicos, los neurotransmisores implicados, el no tener un examen que te diga exactamente dónde está la enfermedad porque *“si este puntito acá es el parkinson un médico puede hacer así y sacarlo”* (señalando la cabeza), el Parkinson sería *“algo que trastoca la vida, y hay que acostumbrarse”* contesta otra persona, *“afecta el órgano principal de nuestro cuerpo”*, el cerebro, y eso trae el miedo a los problemas cognitivos, a lo que afectará en un futuro.

Junto a las expresiones de choque emocional y desajuste familiar, suelen aparecer lugares comunes para comentar lo que recuerdan del diagnóstico, tales como, *el Parkinson no mata*, que puede aparecer en palabras de sus médicos o como una argumentación que hacen comparando con otras enfermedades. Al mismo tiempo, sin embargo, se siente en el grupo la consternación de que *“no hay cura”* o *“aún no está descubierta”*, la incertidumbre que generan las diferencias entre cada caso, y las expectativas catastróficas acerca del futuro.

El momento del diagnóstico es para algunos lo que marca un antes y un después en el proceso de convivencia con el Parkinson, que implica afrontar limitaciones, internas y externas, del cuerpo y del entorno, y una forma distinta de percibir/se como persona con una enfermedad crónica. No para todos coincide el momento de darse cuenta de que sus vidas cambiarán con el diagnóstico. Cuenta una mujer, esposa de persona con EP, que para ellos fue cuando no le renovaron la libreta de conducir a su esposo:

“Bueno nosotros fuimos una pareja muy salidora, después que se fueron nuestros dos hijos a Europa y se quedaron allá, íbamos a tomar el té, a almorzar, afuera, al este, viajamos a verlos a nuestros hijos pero, una vez que no le dieron más la libreta de chofer, no pudimos hacer estas cosas, y ahí me di cuenta, como le dije a mi esposo, es otra etapa de nuestras vidas, y sí que lo es porque empezaron más los movimientos y todo lo que conlleva la enfermedad” (S. 3, F., 2018).

A su vez, lo inesperado y los cambios de la situación vuelven a aparecer con cada avance de la EP, o nuevos síntomas. De allí la importancia de su concepción del **futuro**, que tanto representa

para unos la “*esperanza*” de que se halle una cura o un tratamiento mejor, como algo “*incierto, una interrogante...*”. Lo que lleva muchas veces a “*vivir el hoy [pausa] a mí la incertidumbre no me gusta la verdad*”, dice una esposa de persona con EP (S. 4, F., 2017). Continúa: “*Pienso... como fue él antes, ¿y como lo hace ahora?*” (S. 1, F., 2017) en relación a cómo les lastima a los/as familiares ver que al otro le cuesta más o tardan más en hacer cosas cotidianas, moverse.

Las personas con EP oscilan entre la esperanza y la desesperación porque aparezca alguna cura, a las estrategias concretas para mantener la calidad de vida; les preguntamos qué les preocupa ahora y se dice: “*mantenerse tal como estamos, que no avance más el Parkinson, no empeorar...*” Una de las estrategias a la que más personas adhieren y aconsejan es generar nuevas actividades: “*...pinto en tela, y voy a empezar a pintar en óleo... Son actividades que antes no hacía, lo empecé con la enfermedad, después que me empezó el parkinson*” (S.4, PEP, 2017) “*¿Qué otras cosas se pueden hacer para sentirse bien? ...Ir al Clínicas, participar de la Asociación, del tango, gimnasia, caminar, taichi...*” (S. 2, PEP, 2017).

Gran parte del tiempo grupal es ocupado en discutir posibles curas, tratamientos que leyeron o escucharon, además de hablar de los síntomas y cómo les limita, preguntándose si a los otros les pasa lo mismo.

“El doctor me dijo que no use más tacos...” (S. 12, PEP, 2017) comenta una mujer de 70 que recibió hace unos seis meses el diagnóstico. Cuenta que para ella no usar más tacos significa por ej. no ir al teatro por no estar presentable. Se le nota enojo en el rostro, y lo que comenta de su vida cotidiana da cuenta de que está muy deprimida, se pasa en la cama, no quiere hacer nada ni hablar con nadie. “Me echaría a dormir y... [silencio]”.

Luego en una dinámica de psicodrama en la que proponen qué les gustaría “quemar” en una hoguera, en su turno dice que le gustaría “sacarse las malas ondas que tengo a veces... pensamientos negativos como el yo por esta enfermedad no sirvo para nada, y el ser una carga”.

Algunas personas con el diagnóstico identifican al “Parkinson”, o “Dr. Parkinson” jocosamente, como *amigo*. De alguna manera empiezan a adjetivarlo como algo o alguien que los acompaña, con vida propia. Esto lo relacionan con la aceptación o resignación, el aprender a convivir y desarrollar estrategias que les permitan una vida lo más rica posible (es decir, con amigos, afectos, actividad, placer). Otros postulan que no hay que hacerse amigo, aceptar sí, pero luchar hasta que aparezca una solución y en contraposición lo ubican como el “enemigo”.

Prejuicios hacia la EP y las personas con EP:

Es muy recurrente el tema de ser discriminados por portar los síntomas de la EP, enfrentarse a la incompreensión o desconocimiento en la esfera pública, y los sentimientos de vergüenza que genera en la persona con EP, quienes muchas veces intentan ocultar sus síntomas. También genera enojo en los familiares, reclaman mayor comprensión y campañas de información, *por como el parkinsoniano es visto en la sociedad, cómo se le discrimina*. Este fue uno de los temas que varios indicaron les preocupaba más. Otros no hablan de discriminación pero sí se sienten *más vulnerables, en la calle... comparando hoy con antes, es más agresivo*, sobre todo por parte de los jóvenes, indican (S. 12, 2017, PEP).

[Consigna: lo que más me molesta es...] *“la gente que se ríe de nosotros, en la calle, por la forma de caminar o el temblor”, “sentirse burlados por la gente”, “Me molesta la enfermedad, o algunos síntomas, y la gente que no se da cuenta de que estamos enfermos...” (S.2, 2017, PEP)*

Algunos varones afirman que la gente piensa que están borrachos o drogados. Hace unos años también surgió el cuestionamiento de por qué les hacían ver a un psiquiatra cuando les diagnosticaban, pues no querían quedar pegados a la etiqueta de la “locura”.

También aparece la EP como una enfermedad de la vejez. Una persona que concurre por primera vez contó que su médico tratante, al informarle sobre su patología, le dice que es una enfermedad de personas mayores. *“El Parkinson es una enfermedad que viene después de los 70, me dijo la doctora”* (S.1, 2018).

Una señora del grupo relata que luego de un episodio con alucinaciones y agresividad, el médico le da el diagnóstico a su marido de *“demencia senil”* (S. 2, 2018). Conversamos con mi colega, ella me comenta de otro caso a quien también le indicaron que tenía una demencia senil *“que se le había desarrollado por la edad”*, además de la EP avanzada que le limitaba severamente.

La EP se diagnostica clínicamente por la presencia de cuatro tipos de síntomas motores, y la mayor parte del discurso en el grupo se dirige a los problemas causados por estas limitaciones en sus rutinas. Es decir, sus comentarios sobre limitaciones, sugerencias de cómo superarlos o tácticas para rodearlos y poder hacer igualmente las actividades. También se mencionan habitualmente los problemas de comunicación por la expresión facial o voz baja, problemas digestivos, para dormir, para comer, o del humor, pero fue necesario que alguien contara un episodio donde sentía que su casa invadida por personas extrañas, y luego él termina comportándose agresivo hacia su familia, para que los demás se animaran a mencionar otras

experiencias, que pueden ser indicativas de los síntomas psiquiátricos mencionados en la literatura médica, tales como sueños vívidos, y sensaciones de “estar acompañados” por alguien.

Podemos decir que hay síntomas que son la cara visible de la EP –temblores, caídas, rigidez – y otros, que si bien es cierto aparecen en un porcentaje bajo de los casos, las propias personas que viven con la EP mencionan poco y con temor: episodios psicóticos, alucinaciones, sueños vívidos, pérdida de memoria, disfunciones sexuales, trastornos del control de los impulsos. Cabe destacar que algunas alucinaciones y delirios son síntomas de la EP o bien del consumo prolongado de la medicación dopaminérgica, así lo indica el estado del arte sobre la enfermedad. También se comentaba en las investigaciones citadas más arriba que los síntomas no motores y de deterioro cognitivo son una de las grandes fuentes de stress de la EP, para cuidadores sobre todo.

La etiqueta de “enfermedad neuropsiquiátrica”, otro elemento que apareció en el grupo, surge de una charla que da un neurólogo prominente del medio. En una sesión del grupo de familiares, tomaron esta noción y comenzaron a explayarse sobre los problemas de “rebeldía”, apatía y depresión que observan en el accionar de sus familiares con Parkinson, así como problemas interpersonales que surgen en el cotidiano (sesión 4, 2017).

Dónde está el límite, nos podemos preguntar, entre los “síntomas no motores” y pasar a explicar todo, sea una reacción, una forma de actuar, o un conflicto de pareja, como consecuencia de la EP. Con esto, vemos como la EP va impactando más que en los cuerpos de las personas diagnosticadas, también produce cambios en cómo se ven a sí mismos como sujetos y cómo son percibidos por los demás, y cómo el vínculo que mantienen con otras personas puede sufrir también consecuencias a raíz del diagnóstico, y de las imágenes y conceptos que asocian con el Parkinson.

Significados en torno al cuidado, cuidar, y los familiares que realizan esta tarea:

Muchas veces parece que los familiares cuidadores se debaten en un conflicto interno entre dar, brindarse al otro, ocupando la mayor parte de su tiempo y energía, cumpliendo un rol que social y personalmente se atribuyen, y por otro lado, afirmarse como persona que no tiene Parkinson, con una historia o destino diferente al que encamina a su familiar con EP. Parece a veces que sienten cualquier pensamiento no dedicado a cuidar al otro o del otro, en el sentido de estar

atentos a sus necesidades y acompañarlos, como una forma de descuido o de egoísmo:

Consigna: al igual que lo hicieron con la palabra Parkinson, les preguntamos a los familiares qué les sugiere el término “cuidado”. Los significados asociados por el grupo son: *“amor 100%, algo que todos nos merecemos, acompañar, cariño, amor, apoyo, tener empatía, alentar, atención, voluntad, disposición, respeto”*. Vuelven a resaltar al cerrar el encuentro, *“amor, apoyo, cariño”* y *“disposición total”*.

En otros momentos surge el cuidado como un componente de la relación, íntima, afectiva, y de parentesco, que los une a la persona con el diagnóstico:

“Fui el protector [de mi familia] y ahora también soy “el guía” de mi esposa”
“Para el enfermo siempre es importante tener la familia fuerte en toda enfermedad, y para los que no estamos enfermos también”,
“La familia es la base de la sociedad, sigue siendo aunque ahora estén tratando de desbancarla, se está quebrando la familia...”
“Si no hay fortaleza la familia se enferma más que el propio enfermo...” (S, 4, Familiares)

Es importante que no todos se definen “cuidadores” o van dándose cuenta de este rol poco a poco, cuando ya están realizando un rol de atención, seguimiento, supervisión, apoyo emocional del familiar con EP.

Los aspectos negativos, lo que solemos encontrar en la bibliografía como carga del cuidador, los perciben como parte del Parkinson. Podríamos decir que los principales serían la pérdida de salud y la preocupación por el futuro, o la pérdida de sentido del futuro que tenían proyectado:

“...tengo la carga de no estar enfermo pero sentirme atrapado por el Parkinson igualmente ... y está el deseo de salir de esa situación” (S. 6. Familiares, 2017)
“sentirse atrapada, tengo miedo de sentirme atrapada”. (S. 1, F., 2018)
“Me acostumbré y lo vivo con él, estoy ahí atenta... Me resigné... Y ta.” (S. 5, F., 2017)
“yo no quiero hablar del pasado, ni de lo que le pasa a mi esposo... ya pasé mucho tiempo hablando de la enfermedad... [cuenta la esposa de una persona con EP en etapas avanzadas] He ido dejando retazos de mi propia vida sin vivir... era como la mujer invisible, todo el mundo venía y preguntaba por él... ¿y yo? ¿Qué, no tengo derecho a vivir mi vida?” (S. 3, F., 2018)

En este sentido la EP, como otras enfermedades crónicas, es una enfermedad relacional. Convivir con la enfermedad de Parkinson, por utilizar la expresión que aparece en la bibliografía del tema, tiene impactos en los familiares más cercanos, sobre todo en quienes toman la responsabilidad por los roles y tareas que la persona con síntomas de Parkinson debe dejar, o que prestan ayuda para que las puedan realizar. Pero la ayuda no se limita a algo instrumental, mencionan el apoyo emocional y el estar atento, vigilante, “cuidar que no le pase nada”.

Cuenta la esposa de una persona que tiene Parkinson hace muchos años: *“es como que te ponés una coraza, la creás... empezás a decir yo puedo, yo lo hago, no quiero a nadie más...”* (S. 1, F., 2017). Aclara que esto le sucedió cuando era más joven, ahora quisiera contar con más ayuda de la familia, pero a veces no es así, los hijos tienen sus propios asuntos o hijos, y no están disponibles.

Otras parejas presentes asienten, de acuerdo con que a veces sienten que no pueden mostrar su frustración o angustia con la situación, y la necesidad de ponerse “una coraza”:

“si me tocan tengo ganas de llorar... entonces, como que me pongo una barrera” [mientras lo dice contiene las lágrimas]

“yo en cambio me permití llorar, cuando nadie me veía, salía a caminar o...” “mientras lavaba la ropa se me caían las lágrimas...”

“te cargás la mochila y ... no, es muy importante expresarnos, soltar la presión” (S. 1, F., 2017)

Luego, compartiendo con los demás, reconocen que es permisible *“expresar tus sentimientos”, “sentir rabia.. sacar la presión”* y *“contarle a alguien, porque no somos bichos raros...”* Otro integrante dice en este punto: *“porque en el fondo somos cuidadores”*. Es decir el intercambio con pares que han pasado por una sensación y situaciones semejantes les permitiría abrirse, reflexionar sobre los temas que les preocupan. De allí surgen ideas como pedir ayuda a otras personas, y reconstruir espacios/tiempos propios, salidas, actividades.

Relación cuidador/persona que recibe cuidados. Dependencia.

Un sentimiento expresado por las personas con EP es rebelarse ante lo que no pueden hacer o les dicen que no deben hacer, que llega al extremo de ocultar ante los demás que tienen la patología.

Ante lo que sus familiares expresan como cuidado, preocupación, surge la sensación de ahogo, y sobreprotección:

“[yo dibujé una] jaula, pájaros de rapiña, tipo halcones, águilas, cuervos... con la puerta abierta, por la libertad. Y una cruz encima de la jaula que representa lo contrario de la jaula.”
(S. 4, 2017, PEP)

“Todos los extremos son malos, una cosa es que te cuiden y otra que te exijan... Control... Anular... Que te llamen mucho... Sensación de ahogo... Me quieren abarcar tanto... Hay como una sobreprotección, me puso el helpline, para controlarme” (expresiones de diferentes personas como asociación a “familia” y “cuidado”, que uno de los participantes eligió como

las palabras más llamativas de las brindadas en la consigna) (S. 7, 2017, PEP)

“Yo estoy sola y mis hijos me quieren llevar [a vivir con ellos]... y yo me quiero quedar en casa. No voy a tener más remedio... la casa es grande... estoy muy sola y cada vez puedo menos, y ni hija me quieren llevar...” (S. 4, 2017, PEP)

“...va mucho en la familia, como te traten... yo es poco lo que salgo, no hago mandados, porque mis hijos no me dejan... a mi lo que me mata es la dependencia, pero bueno tengo que aceptarla...” (S. 1, 2018, Todos)

Estas mismas reacciones y expresiones de las personas con EP pueden ser interpretadas por el entorno como un “síntoma” como vimos en un apartado anterior. Podemos en cambio considerarlas una estrategia para afrontar las dificultades que le impone la EP, para “resolver” dichas limitaciones hacia dentro y hacia afuera. Hacia dentro en referencia a la imagen de sí mismos que se arman, cuando cambian las actividades o roles que ya no pueden ejercer y que definían o sustentaban su autoconcepto, la valoración que hacen de sí mismos, su “identidad”. Hacia afuera en tanto pueden elegir ocultarse, aislarse de la esfera pública, dejar que el entorno se ocupe de las tareas de la vida cotidiana y adoptar un rol *pasivo*, como cuentan a veces sus propios familiares, o bien seguir reacios a dejar de hacer actividades que “no pueden”, por tanto *rebeldes*. Una persona nueva en el grupo relata que se cayó en la escalera mecánica de un shopping; había una persona mirando y le dijo que había ascensor, ella contestó que sabía pero que iba a usar la escalera. Concluye: *“yo por rebelde... habrán dicho pobre mujer es loca...”* (S. 1, 2018, Todos).

Las mujeres con EP suelen expresar miedo a ser una carga, culpa por no brindar sino ser las recipientes de cuidados:

“No quiero ser tan gráfica con la idea, pero yo me eché a dormir... [se muestra muy deprimida] no quiero dar tanto trabajo a mi hija” (S. 12, 2017, PEP)

“...yo pienso más en mi familia que en lo que me pasa a mí... [expresa una participante y otra contesta] -Yo también, no hay un contrasentido, nosotros tenemos que ponernos en primera fila, para estar bien y no causarles tanto dolor...” (PEP, S. 12, 2017)

“-yo todo lo contrario, les dejé la imagen a mis hijos de que mamá puede con todo... no me ven como incapaz sino al contrario, que puedo cuidarme sola, yo labré ese pasado...”

– es como te ven te tratan – contesta otra integrante.” (S. 7, PEP, 2017)

A parejas y familiares les cuesta aceptar la EP en varones, comparando como eran antes y cómo los ha cambiado la enfermedad, sus consecuencias físicas y psicológicas: *“Para mí fue muy difícil aceptar la enfermedad de él. Y la familia también. Era muy activo...”*, *“para nosotros fue difícil aceptar el diagnóstico, sobre todo la familia, porque mi esposo siempre fue un hombre fuerte.. Ahora quieren que lo cuide, que no lo deje salir, pero...”* (S. 3, F., 2018)

Por otro lado, dos varones cuentan los cambios de rol que han debido adoptar por la EP de sus

parejas, pero varían sus percepciones según su edad:

“ya era jubilado... pero fue todo un cambio, pasé de manejar cuentas de empresas a hacer las cosas de la casa, cocinar... [y acota sobre la relación con su esposa] aprendí a cuidarla, a quererla más”.

Otro varón más joven comenta sonriente: *“yo no tuve que aprender porque desde que nos mudamos juntos cociné yo”* [luego habla de su pareja, sus síntomas, pero no sobre su relación] (S.3, F., 2018).

Lo que en general manifiesta el grupo son los aspectos positivos de la relación, ser paciente, respetar, entender, contener y dar cariño. Un ejemplo. Pedimos que un grupo de cinco personas con parkinson representen el “cuidado”, y lo hacen a través de *una escena en la que aparece una señora que cumple 82 años recibiendo a familiares en su cumpleaños, todo transcurre plácidamente* (S. 9, 2017, Todos). En el momento del sharing, uno de ellos analiza que tendrían que haber mostrado una situación en la que uno se mueve lento y el otro pierde la paciencia, así la persona con Parkinson reclama que *“tiene sus tiempos”* y esto genera una discusión, *“porque es lo que pasa”*.

Como año a año observamos que depositan en el grupo características muy positivas como compañerismo, unión, fuerza, alegría, tal vez podemos postular que este sea un tipo de cuidado hacia los otros compañeros, no expresando emociones y situaciones negativas. También estas características idealizadas del grupo son las que ponen en las familias que representan, tanto el grupo de personas con EP como el grupo de familiares: familia unida, alegre, tolerancia. La relación entre cuidador y persona cuidada es dialéctica (observación de la coordinadora en la misma sesión), no puede existir uno sin el otro, y entre ellos se genera un conflicto a superar. Aparece nuevamente una cierta idealización de “la familia”, unida, cariñosa, que por otro lado no condice con la falta de apoyo sentida por quienes ejercen el rol de “cuidador principal”. Asimismo, llama la atención que asocian rápidamente el cuidado con una necesidad de las personas de mayor edad, en lugar de poner el énfasis por ejemplo en el Parkinson. Esto lo podemos relacionar con una visión deficitaria del envejecimiento, que asocian a fragilidad y, como vimos en apartados anteriores, a enfermedad y demencia.

Discusión

El Parkinson en el centro de la escena familiar

Como vimos hay un momento en que las personas que conviven con la EP, sean los portadores o su entorno inmediato, se dan cuenta de que esta implica cambios en su estilo de vida, un acomodarse a la nueva situación, limitaciones, e impactos en la forma en que perciben y van moldeando su futuro. En muchos casos, el Parkinson pasa a ser el nodo central en torno al cual giran sus vidas, lo que justifica y explica casi todo lo que acontece con la persona que porta el diagnóstico de EP, tanto se relacione con síntomas físicos, como psicológicos, conflictos en la relación, con el entorno. En una ocasión, una señora con EP nos comentó: *“mi hija dice que cuando empecé acá todo era culpa del parkinson, y ahora no tanto... es como otra forma de mirar las cosas”*.

La expectativa de una enfermedad crónica y degenerativa, genera miedo y angustia ante el futuro, para el familiar en cuanto a ver cómo se deteriora la otra persona, para la persona con EP la dependencia de otro. En este sentido aparecen significaciones asociadas a la falta de libertad (como la imagen del pájaro en una jaula) que tanto puede referir a las limitaciones que le impone el propio cuerpo como el entorno (prohibiciones del médico, de la familia, en el trabajo, o no manejar, por ejemplo).

En este sentido, la actitud que adopta el familiar que pasa más tiempo con la persona con EP parece ser fundamental. En la bibliografía del tema se señala que las familiares cuidadoras dedican cada vez más tiempo al cuidado de las personas con EP a medida que avanza la enfermedad; esto les da la sensación de estar viviendo para el otro, no sólo por el tiempo dedicado a tareas directas de cuidado sino por el miedo a dejarlos solos, por lo que les pueda pasar, terminan quedándose en casa también (Arroyo Menéndez y Finkel, 2013).

Sabat (1994) toma el concepto de “exceso de discapacidad” acuñado por Brody en 1971, para referirse a la discordancia que se da cuando la capacidad funcional parece más afectada de lo que determina la propia enfermedad. Este autor reflexiona acerca de cómo las interacciones cotidianas entre una persona con enfermedad de Alzheimer y su cuidador, pueden generar una forma de psicología social maligna en la que la persona enferma ve disminuida su autoestima y su capacidad de agencia (e incluso su condición de persona, “personhood”). Un ejemplo sería el cuidador que toma a cargo las tareas domésticas u otras que la persona aún puede realizar por sí

misma, para las que no está impedida, desempoderando de esta manera al sujeto calificado de enfermo. Situaciones semejantes podemos observar en los ejemplos mencionados en el grupo, y es manifiesto en cómo vivencian la situación de cuidado desde su perspectiva: *“me quieren abarcar tanto... anular... una cosa es que te ayuden y otra... que te controlen”*.

Además del desempoderamiento, Sabat observó en los casos de EA un proceso de etiquetado que se hace evidente cuando el empeoramiento de algunos síntomas de la enfermedad son exacerbados por el propio diagnóstico, como una especie de profecía autocumplida. Cuando la persona empieza a sentirse más restringida por causa del cuidado que genera su enfermedad, y reacciona de forma negativa, esto es percibido como signos de la propia enfermedad (Sabat, 1994). En este sentido, se mencionó antes cómo en el grupo de familiares muchas conductas y reacciones emotivas de sus familiares con EP eran relatadas en forma de síntomas, o consecuencias de la enfermedad: *“el parkinson genera depresión”, “se ponen rebeldes”*. A su vez, esto se relaciona con el hecho de colocar al Parkinson en el centro de la escena, en el sentido que todo puede ser explicado y relacionado a la enfermedad.

Sabat explica que hay una relación interdependiente entre las posiciones prescriptas socialmente, los actos de lenguaje y las posibles opciones de actuación que tiene el que ocupa este lugar. Da cuenta de una situación en la que se asigna al denominado enfermo o paciente una posición deficitaria, y reflexivamente, el sujeto que tiene la enfermedad puede ubicarse en ese lugar o rechazar lo que se le adscribe (Sabat, 2003, en Behuniak, 2010, p. 73). Además, las narrativas tienden a seguir un guión preestablecido, de allí que sea difícil salir del lugar del “enfermo” o “incapaz”, y muchas personas con la enfermedad opten por adoptar una actitud pasiva que parece confirmar lo que los otros ya sospechaban.

En este sentido, sería interesante seguir profundizando acerca de cómo el diagnóstico y la forma en que el entorno interactúa con la persona con EP, impacta en la construcción de la imagen de sí mismos, a nivel afectivo, corporal, social, y cómo esto impacta en el curso de vida, y en el proceso de la enfermedad, entrelazándose con otros aspectos como el género, la generación, la posición social y cómo conciben el envejecimiento.

El Parkinson como punto inaugural de la relación de cuidado

El reconocimiento de que uno tiene Parkinson, o que la persona querida tiene esta enfermedad, inaugura una relación nueva que se superpone al vínculo afectivo preexistente, conyugal o

filial, que tendrá como consecuencias cambios de roles, de expectativas, y conflictos. También se puede suponer, en función de los relatos escuchados en el grupo, que modifica la narrativa del futuro, previstas por la persona y la familia.

Varios autores señalan que cuidar no es visto como una imposición o una “carga” sino una continuidad de los lazos afectivos en función de la necesidad de la persona enferma (Navarro-Peternela & Marcon, 2010; Wressle, Engstrand & Granérus, 2007). Volvemos a destacar que la tarea de cuidado o el rol de cuidador, en los familiares del grupo, no contratadas para esa tarea, no es una etiqueta que surja espontáneamente. En primer lugar emerge siempre la relación que los une con la otra persona: se dedican a la tarea porque es su padre, su marido, su hermana, y porque los aman, quieren protegerlos, cuidarlos. Podemos decir que efectivamente ejercen un rol de cuidado, en el sentido de brindar ayuda para moverse, para las tareas cotidianas, estar atento a cómo se sienten, a los posibles peligros del entorno, dar apoyo emocional, pero lo que privilegian las personas del grupo como significaciones asociadas a este “cuidado” son los sentimientos de *amor, cariño, respeto, comprensión*. Esto surge como un deber y un acto de amor, derivado del placer de dar y el cariño hacia el otro. Es visto y sentido como un valor positivo.

Un esposo pone de ejemplo los votos matrimoniales, “en la salud como en la enfermedad”, de forma que esta etapa sería un momento de prueba de realidad, de poner en actuación, aquello que se prometió.

Cuando la situación se vuelve una carga para la persona que lleva la tarea del cuidado, aluden al rol de cuidador, en caso contrario, la motivación y la tarea es una extensión del vínculo anterior. Y como ya vimos en el grupo los aspectos negativos de la carga del cuidado son atribuidos al Parkinson. Por cierto que en el grupo de familiares se expresa angustia, tristeza, temor, una carga emocional (“*barrera*”, “*coraza*”, “*se me caían las lágrimas...*”) y hay momentos en los cuales se cuestionan hasta dónde son capaces de sostener esa carga. Dejar la carga parece suponer un alejamiento, un corte del vínculo, que se ha dado en casos de separaciones por ejemplo. En otros casos, logran sostener una relación a pesar de grandes dificultades anímicas y de salud, como la esposa que protestaba: “*yo no quiero hablar más de lo que le pasa a mi esposo... por muchos años la gente venía a mi casa y me preguntaba por él, y yo qué?... era como la mujer invisible...*”.

Podemos hablar de una ambivalencia en el ejercicio del rol. Esta situación se hace más visible en el caso de las parejas, ya sea porque conviven más tiempo, o por el compromiso del cuidado mutuo implícito en el contrato o “voto” matrimonial. Pueden expresar que “*ahora soy más la*

enfermera, que la esposa...”. En este sentido, los familiares cuidadores consultados por Den Oudsten, Lucas-Carrasco & Green (2011) señalaban que no se sienten los iguales a sus parejas en tanto tienen que encargarse de su cuidado. Las enfermedades crónicas suelen ser estresoras de las relaciones de pareja, por el cambio de los roles establecidos, y en tanto se dedica cada vez más tiempo y energía a otras tareas en lugar de tratar de mantener la intimidad y la relación afectiva (Hodgson, García & Tyndall, 2004) aunque según estas mismas autoras también pueden generar un nuevo nivel de compromiso, como efectos positivos.

La imagen del otro y la autoimagen en la EP: vergüenza y discriminación

Las familiares de varones con EP mencionan más el tema de la pérdida de fuerza, sea considerada fortaleza de carácter o física. Esto lo podemos vincular con las expectativas de género con respecto a la masculinidad en nuestra cultura. Los varones con EP resaltan la importancia de mantenerse activos, y se quejan muchas veces de la pérdida de independencia, lo que podemos considerar formas de ajustar la imagen de sí mismos en función de los atributos tradicionalmente masculinos: fuerza, autonomía, hacerse cargo de la familia, en las decisiones, lo económico, y teniendo como dominio principal la esfera pública. Es interesante contrastar esto con las parejas mujeres que se quejan de la pasividad de sus maridos, atribuyéndola al Parkinson. Podemos imaginar que ellas han continuado con su dominio de actividad, el cuidado de la casa y la familia, extendiéndose al cuidado de sus parejas con EP, mientras que a ellos les ha costado adaptarse al cambio de un rol activo, en el ámbito laboral y social, en tanto se aíslan cada vez más de otros contactos o amistades.

En cambio, las mujeres con EP parecen sufrir más el ser cuidadas por sus esposos, o sus hijos e hijas. Esto coincide con lo observado por Arroyo Menéndez y Finkel (2013) acerca de que las mujeres con EP tratan de mantenerse independientes por más tiempo, cuidando de su hogar y de su familia, mientras que los varones parecen sufrir de manera más traumática las limitaciones a las que se ven enfrentados, ocupando de pronto una posición más pasiva, depositando en sus cuidadores y familiares las responsabilidades del cuidado.

Los significados asociados socialmente al Parkinson como enfermedad neurológica, y a sus síntomas visibles, influye mucho en cómo las personas con EP empiezan a percibirse a sí mismos, y en cómo los percibe el entorno. En este sentido, resulta importante la información

brindada, la forma en que los médicos u otros profesionales de la salud, y las personas que encuentran en la vida cotidiana, responden a los signos de la EP. La gente del grupo lo asocia con sentirse discriminado y con que la gente no cuenta con mucha información al respecto. Sobre esto han planteado acciones, como ir a la prensa, festejar el Día Internacional del Parkinson (11 de abril), o algunas intervenciones urbanas, como forma de tener mayor repercusión pública y mayor comprensión por parte de la comunidad.

Las consecuencias de la EP, los cambios forzados de roles o actividades, generan una disminución de la autoestima, confianza o sentido de competencia, sentimientos de frustración, así como ansiedad o vergüenza vinculadas a los síntomas en situaciones sociales que configuran un estigma como enfermos, en tanto las personas pueden construir a partir del Parkinson una nueva identidad social como “pacientes” con rasgos estereotipados y negativos (Soundy, Stubbs & Roskell, 2014).

Por otro lado, Anaut Bravo y Méndez Cano (2011) señalan que entre los motivos que generan incompreensión en torno a la EP, se hallan las creencias generalizadas de que se trata de una enfermedad típica de la vejez y asociada con la demencia, o que bien se minimizan sus consecuencias, en este sentido mucha gente acota el Parkinson a los temblores.

Si bien se entiende que a mayor edad se incrementa la incidencia, en términos de población, de ninguna manera se puede decir que el Parkinson esté vinculado al envejecimiento. Existen casos de inicio temprano que podrían ayudar a las personas a ver que no están asociados, sin embargo hay un prejuicio social que adjudica los síntomas del Parkinson a la vejez (ver p.e. Hodgson, Garcia & Tyndall, 2004) que ocurre también en nuestro medio: “*Mi médica me dijo que el Parkinson es una enfermedad que viene después de los 70...*”.

Al núcleo de significados que trae la EP, como trastorno crónico y progresivo, se suma entonces una serie de connotaciones negativas asociados a la vejez y el envejecimiento –deterioro, enfermedad, vulnerabilidad, pérdida de independencia– modelo que continúa siendo hegemónico a pesar de la emergencia de un nuevo paradigma con contenidos casi opuestos (Berriel, Paredes y Pérez, 2006). A su vez la idea de dependencia como parte natural del envejecer sería un elemento clave para entender los prejuicios negativos asociados a la vejez, siguiendo a Berriel, Carbajal, Paredes y Pérez (2013).

De esta manera, podemos decir que se conforma un bucle de significaciones vejez-enfermedad de Parkinson, que se retroalimentan.

Llama la atención, en este sentido, el que personas del grupo recibieran recientemente el diagnóstico de demencia senil. En primer lugar porque se trata de una categoría diagnóstica

desactualizada, y como bloque semántico podemos decir que contiene en sí el prejuicio de que la vejez causa demencia; por lo que me pregunto por qué adjudicarlo a los síntomas de deterioro cognitivo y trastornos conductuales que pueden aparecer en algunos casos de EP (British Psychological Society, 2009). En segundo lugar, cabe aquí preguntarse cuál es el sentido de categorizar lo que le sucede a estas familias como “demencia senil”, ¿será una forma de dirigirse a la población suponiendo que no entenderían otra explicación, o están utilizando a propósito una categoría popular? Cuestiones para seguir indagando, en relación a la construcción de la EP desde los profesionales de la salud.

Hemos visto que en muchos casos las personas con EP comienzan a no salir de sus hogares y aislarse, sea por miedo a quedarse bloqueados o caerse, tanto como por vergüenza. También se ha visto que pueden realizar un relato y recuento preciso de sus caídas y otros síntomas motores, pero manifiestan en menor medida las consecuencias anímicas y sociales de la enfermedad (Arroyo Menéndez y Finkel, 2013). Para las personas de la AUP también parece ser más fácil hablar de los síntomas motores y físicos, así como de la medicación y tratamientos, que de los síntomas psiquiátricos y cognitivos, que son traídos con mayor temor y aprehensión. De modo que los sentidos y significados asociados a demencia y locura son un tema de preocupación. Lo que la gente en la calle asocia con los temblores, marcha inestable y rasgos alterados por los síntomas del Parkinson: borrachos, locos, con la connotación de peligro, marginalidad, personas a evitar.

Se conforma así una concatenación de significaciones devaluadoras del sujeto portador de la enfermedad. Por un lado, tener la etiqueta de la enfermedad reasegura, en tanto se sabe lo que uno tiene, ya se puede empezar a tomar el medicamento correcto, tratar los síntomas, y al mismo tiempo, comienzan a resonar miedos asociados a la vejez, y a la locura.

También son blanco, como las personas con demencia, de encarnar la idea occidental de vejez deficitaria (Pérez, 2015). La diferencia es marcada sí, como una forma de consuelo, que tanto aparece en el discurso de los pacientes como cuando hablan por sus médicos, en forma de lugares comunes como *el parkinson no mata, y al menos no te afecta la mente* (es decir, no es una demencia). Podríamos decir, retomando el planteo de R. Pérez (2015) que este tipo de argumentación coincide con lo que ocurre en el diagnóstico de otras enfermedades neuropsiquiátricas, en tanto la comunicación es parcial –al menos las personas con EP y sus familiares quisieran contar con más información– y transmite una visión desesperanzadora del futuro, en tanto no tiene cura.

El Parkinson como un punto de inflexión.

Los “turning points” son aquellos momentos de viraje, aquellos eventos que generan cambios imprevistos en el curso de vida, que son subjetivos y sólo pueden medirse retrospectivamente (Blanco, 2011). Si bien las trayectorias individuales o familiares no tienen un recorrido predefinido, se encuentran incrustados en tiempos históricos y en el contexto donde las personas viven sus vidas, los cuales marcan determinadas expectativas sobre cómo se van a desarrollar sus vidas. Aquí hemos visto cómo la gente vive el diagnóstico de la EP como inesperado, algo que no se sabe, no se conoce...

El evento que marca un cambio de trayectoria es a veces el diagnóstico. Pero otros pueden vivir sabiendo que tienen Parkinson por cierto tiempo, que suele coincidir con lo que ellos mismos llaman “la luna de miel” con el Parkinson o con la medicación, etapa en que las consecuencias de los síntomas no son tan notables y no les limitan demasiado sus actividades cotidianas. Hay luego un momento que marca el darse cuenta que tienen una enfermedad que es crónica y que va a seguir avanzando. Pueden ser dictados impuestos por el entorno: “le sacaron la libreta”, o “el doctor me prohibió usar tacos”, “la familia quiere que no lo deje salir”; en otros casos serán momentos más íntimos, como darse cuenta de que algo que solían hacer, ya no lo logran.

Estos puntos transforman, trastocan, las expectativas que tenían respecto a cómo deberían transcurrir esas etapas, de acuerdo a la narrativa aceptada socialmente. Según la edad y el momento vital en que ocurran puede afectar el momento de transición entre la adultez y la vejez, la trayectoria laboral (cuando tienen que cambiar o dejar de trabajar), o la post jubilación. Un comentario recurrente de parejas de personas adultas mayores es que esperaban irse de viaje o estar tranquilos disfrutando de la jubilación, y... llegó el Parkinson.

Estrategias y teorías sobre el Parkinson.

En distintos estudios, el principal indicador de cómo se va a dar el proceso de convivencia con la EP, sea de manera positiva o negativa, es la aceptación de la enfermedad crónica, en lo cual influyen rasgos o actitudes tales como el optimismo, la resignación o el pesimismo (Zaragoza Salcedo et al, 2012). La aceptación de la EP es considerada un “paso clave”, influido por una actitud positiva, optimista; pero no es un proceso sencillo en tanto implica aceptar progresivas limitaciones y la necesidad de recibir ayuda (Navarta Sanchez et al, 2017).

En este sentido, las estrategias que mencionan los participantes del grupo y las actitudes que

recomiendan para vivir con Parkinson no difieren de lo planteado hasta aquí. Pensar positivo, valorar las actividades que todavía pueden hacer y sentirse útil, fueron aspectos señalados por los focus group realizados en siete países sobre calidad de vida en personas con EP, en los que participaron personas con el diagnóstico, familiares y profesionales (Den Oudsten, Lucas-Carrasco & Green, 2011). Otras investigaciones mencionan también como consejos de personas que viven con EP para lograr un cierto bienestar: tener paciencia, vivir el presente, mantenerse activos, actitud de esperanza, pensar positivamente, optimismo, tener sentido del humor, aprender sobre la enfermedad y apoyarse mutuamente, ayudar a otros (Hodgson, García & Tyndall, 2004; Soundy, Stubbs & Roskell, 2014).

Siguiendo esta idea de estrategias para la convivencia con EP, podemos asimilar el que muchos empiecen a nombrar, y adjetivar a la enfermedad como un amigo –concepto que defienden algunos participantes del grupo de la AUP–, o bien lo denominan como el enemigo, en el caso de un participante varón que suele rebatir la palabra “amigo”, e incluso como el Dr. Parkinson, en forma de chiste. Es interesante que también en otros países ha surgido esta idea de “hacerse amigo” del Parkinson (Den Oudsten, Lucas-Carrasco & Green, 2011).

Hablamos de estrategia en tanto sería una forma de manejar y disponer la situación de cierta forma. Si lo personifican, está fuera del cuerpo, así que de alguna manera se vuelve algo controlable, separado de la persona y de lo que le acontece, pero es una compañía de la que tampoco pueden desembarazarse. Tienen que aprender a convivir con él, desde la tolerancia o la aceptación. Lo mismo *el enemigo*, da la posibilidad de poder atacarlo y defenderse de él.

De otro modo, estas representaciones, son constructos conceptuales y afectivos que le permiten a las personas diagnosticadas y su familia, sentir que tienen cierta capacidad de autonomía, y de control, sobre el Parkinson. Es decir, formas de explicar y adaptarse a la EP, que contienen aspectos emotivos y creencias, como por ej: “*yo lo tomo como un chiste, no es que lo sea... la hago reír [a mi mamá que tiene Parkinson], hay que ponerle humor, tener positivismo, le hago chistes por lo de sus temblores, como tratar de hacer una jodita...*” (S.4, Familiares, 2017). De otra manera: “*Esta enfermedad es algo que tenemos que aprender a convivir, a enfrentar...*” Luego da varios ejemplos de actividades que pueden hacer para seguir activos y sentirse bien, como caminar, tai chi, gimnasia.

Se ha estipulado que la capacidad de automanejo, de sentirse en control de la enfermedad, y la adecuación del estilo de vida a las expectativas y condiciones generadas por la EP, son indicadores de un proceso de aceptación y adaptación exitoso a la enfermedad (Zaragoza Salcedo et al, 2012).

En la S.2 (PEP, 2017) una señora cuenta la siguiente anécdota, en medio de una discusión sobre Parkinson y cómo son vistos por los demás: estaba tomando un helado y se percató de que una niña como de 4 años la estaba mirando, y entonces le preguntó qué le pasaba que temblaba. Se quedó sin saber qué responderle –explica– porque como era una niña pequeña no le iba a decir que tenía Parkinson, porque no lo iba a entender. Entonces le contestó que tenía frío. La niña luego le preguntó si siempre temblaba así o si estaba en la cama calentita también... La mujer del relato concluye diciendo que se quedó pensando. Al final nos preguntamos entre todos qué pueden hacer ellos ya que no pueden cambiar el hecho de tener Parkinson, ni cómo piensa la gente. Su respuesta fue, que primero ellos tendrían que sentirse fuertes, sentirse bien, para enfrentar el mundo.

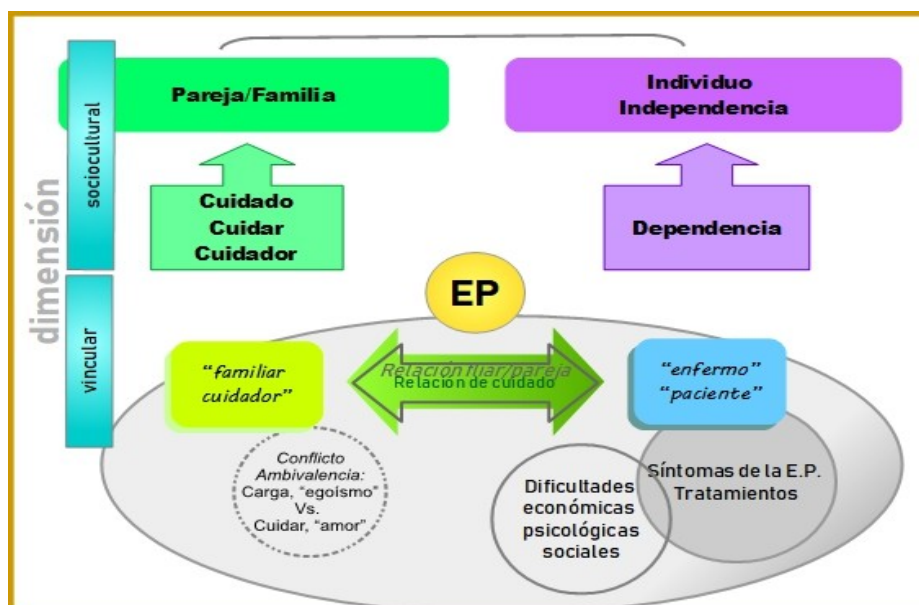
En síntesis

Al contrario de la perspectiva biomédica, que sigue siendo el principal abordaje de la EP, sugerimos que para la comprensión e intervención con la EP es necesario atender a distintas dimensiones y niveles, más allá del cuerpo o el cerebro del denominado paciente. Tener el diagnóstico de EP produce cambios en las vidas tanto de las personas que portan la enfermedad como en su familia y entorno. Es decir, se constituye una nueva situación que puede ser leída en distintos niveles (biológico-afectivo-vincular-social). A su vez la experiencia de personas con EP y familiares se insertan en un contexto más amplio; en este sentido se discutirá aquí que la forma en que las personas re-producen sus experiencias como “enfermos”, cómo perciben la “dependencia”, o creen que deben “cuidar” al otro, están relacionados con las categorías culturales que determinan como se conciben las relaciones de pareja y familia, y cómo se ha construido la noción de sujeto en nuestra cultura.

Los síntomas y limitaciones se viven acompañados de distintas sensaciones, en general negativas, y aportan también preocupaciones a nivel económico, laboral, familiar, social, de accesibilidad, entre otras. La enfermedad se vive en el cuerpo y la mente del “paciente” tanto como en la dinámica familiar y en las relaciones interpersonales, los vínculos con sus familiares, sobre todo quienes viven en el mismo hogar o tienen un vínculo más cercano.

Algunos de los conceptos y dimensiones discutidas hasta aquí, involucradas en el proceso de vivir con EP, los podemos sintetizar en la siguiente figura.

Diagrama 1 – Aspectos socioculturales con relación a los conceptos dependencia y cuidado.



Lo que el individuo identifica en su situación como dependencia, se relaciona con la forma en que se concibe la noción de sujeto, de persona, en la cultura en que vivimos. Retomando lo planteado por Carrasco, Borderías y Torns (2011) y Carbajal y Berriel (2015), la dependencia es un concepto construido socialmente, que en nuestras sociedades se suele utilizar de forma restringida para identificar un grupo con determinadas características definidas por limitaciones físicas o mentales, en general asignadas a causa de un diagnóstico pero también funciona en el caso de los niños y personas mayores simplemente por su edad, la cual determina a los sujetos “dependientes” una posición en menos. La dependencia surge como contrapunto al mito de la independencia y la autonomía que constituye el ideal de sujeto de la modernidad, que se puede rastrear con la emergencia del ciudadano (varón, adulto, cabeza de familia y trabajador inserto en la esfera pública del mercado de trabajo).

Es decir que, por oposición al concepto normativo de independencia, se empieza a configurar una desvalorización del sujeto, en tanto tiene EP –que real o potencialmente, le quita movilidad, comunicación, recursos, los roles asignados, autoestima. Imágenes preciadas que conforman la idea de individuo, de persona adulta, como ser la autonomía de movimiento, de pensamiento (tomar sus propias decisiones, y decidir sobre otras personas), son puestas en jaque con los sucesivos síntomas y lo que el entorno les responde, vivido como limitaciones y pérdida de autonomía, de libertad, de poder, que va configurando la situación de dependencia, como un núcleo de significados negativos. Incluso hay una suposición de dependencia adjudicada por el entorno, en aras de proteger y cuidar que no les pase nada, anterior al impedimento real

(denominado exceso de discapacidad, por Sabat). Por lo que la persona puede empezar a sentirse en inferioridad respecto a su propio nivel de funcionamiento normal, o frente a otras personas, a pesar de mantener una buena calidad de vida.

Por otro lado, la noción de cuidados, como vimos, se vive muy asociada al rol atribuido a las relaciones de pareja y familiares. Esto está influido además por las expectativas y roles de género y generacionales, lo que genera diferencias en cómo asumen la tarea de cuidar hijos/hijas, y esposos/as. Esto lo planteo en el cruce de la perspectiva de curso de vida y género: las diferentes formas de ver los roles e identificaciones de género pueden variar según las distintas generaciones y momentos históricos.

En este sentido, Batthyány, Perrota y Genta (2013) en su investigación afirmaban que para la población uruguaya el “deber ser” del cuidado supone que la familia participa del mismo y esta expectativa es mayor en el caso de las mujeres. Asimismo habría una discordancia entre las expectativas de las personas mayores de 70 y las generaciones menores; lo cual se preguntan si se deberá a cambios en los valores tradicionales asignados al cuidado o una diferencia producto de las necesidades percibidas por cada grupo de edad. En el grupo de la AUP vemos que la percepción de la dependencia y necesidad de cuidados relacionada al Parkinson y aquellas que los mismos participantes vinculan con el envejecimiento, se encuentran muy entrelazados. El proceso de envejecimiento, y el progreso de la EP, forma un complejo entramado en sus trayectorias vitales, de allí que encontremos prejuicios e imágenes asociadas tanto a las enfermedades “neuropsiquiátricas” como a la “vejez” y “dependencia”.

El cuidado familiarista, organizado en base a las relaciones de parentesco, no remunerado, y fuertemente anclado en las identidades femeninas de género sigue siendo la principal solución a las necesidades de cuidado en Latinoamérica (siguiendo a Batthyány, Perrota & Genta, 2013). Responde a una naturalización de las tareas de cuidado como deber de las familias, por tanto del ámbito privado, proceso que históricamente se da con la emergencia del capitalismo liberal, en conjunto con una reorganización de las relaciones de género; esto explica de alguna manera la desvalorización de las tareas de cuidado por oposición a la importancia que empieza a tener el trabajo productivo fuera del hogar –un “patriarcado del salario” en palabras de S. Federici (citada en Carrasco, Borderías y Torns, 2011).

Al ponerse el Parkinson en el foco de atención de la situación vital y familiar, se suele centrar las preocupaciones, tanto respecto al momento actual como al futuro, y los discursos, en el tema síntomas y tratamientos. La EP (puesta en el centro del esquema simbólicamente) inaugura una división de roles y etiquetas: el paciente, también se utiliza mucho el término “parkinsoniano”,

y las personas “sanas” que como familiares directos toman a su cargo la responsabilidad del cuidado o apoyo del denominado “enfermo”. Esta división, a medida que avanzan los síntomas de la EP genera a su vez una nueva etiqueta o rol (al menos en las personas indagadas aquí) que es el de cuidador. Son roles tácitos, en tanto a veces les cuesta concientizarse en que los asumieron, y se superponen sobre la relación previa.

Respecto a esta doble relación –familiar y de cuidado– se observa cómo muchas veces se vuelca totalmente hacia un lado, entonces el vínculo se sustenta en la enfermedad, el cuidado y el tratamiento, perdiendo de vista aspectos de la relación de pareja o familiar. Si bien como todo vínculo se trata de una situación dinámica y puede fluctuar entre ambos polos, parece ser menos saludable cuando se queda cristalizado en una fuerte división (entonces escuchamos planteos como “*yo soy la enfermera de mi esposo.... yo soy el guía de mi mujer...*”).

Se puede decir que esta relación entre personas con diagnóstico de EP y sus familiares se encuentra desbalanceada, en tanto el foco de mayor preocupación se centra en lo que pasa con la enfermedad y sus portadores. Por ello colocamos las preocupaciones y vivencias de los familiares en el círculo punteado. De este modo, señalar la necesidad de intervenir tanto con la persona con EP como sus familiares, y abordar las distintas dimensiones desde una perspectiva integral (cuerpo-movimiento-afectividad-vínculos).

También parece importante recordar aquí las significaciones ambivalentes y a veces conflictivos que adjudican al hecho de cuidar, como algo positivo que emana del amor y cariño hacia el otro, del deseo de cuidar, proteger, mientras que en otros momentos el “cuidar” se vuelve una carga emocional, de la que no pueden desembarazarse ni distanciarse siquiera por un momento, a riesgo de “*ser egoísta*” o sentirse criticado por el entorno familiar y social. Indagando en los significados del cuidado para las personas mayores, Carbajal y Berriel (2015) indican que el cuidado mutuo, sobre todo asociado a las relaciones de pareja, es valorado de forma positiva por los entrevistados.

Otros autores proponen la *interdependencia* (Shakespeare 2000, en Fine & Glendinning, 2005) como un concepto que permitiría superar, y desnaturalizar la concepción hegemónica de que la relación de cuidados refiere siempre a una situación de dependencia, la cual puede incluso anular al sujeto que se ubica como dependiente en la misma.

Por último, interesa trabajar sobre la forma en que la EP es comprendida por la comunidad en sentido amplio, en sentido de mejorar las condiciones en que las personas que tienen el diagnóstico pueden interactuar en la vida cotidiana y puedan acceder de forma equitativa a las actividades, espacios, y recursos disponibles en la sociedad.

Conclusiones

Dadas las particularidades y desafíos que implica la EP para las familias y su entorno, me gustaría proponer el abordaje de esta temática como un campo en el que los psicogerontólogos podrían aportar desde la investigación y la intervención en los aspectos psicoafectivos, psicosociales, y socioculturales, con una visión interdisciplinaria que permita avanzar en una comprensión compleja e integral de la convivencia con esta enfermedad, teniendo en cuenta no sólo la incidencia que tiene esta problemática en la población que envejece sino también cómo se entrelaza con los procesos de envejecimiento, la construcción social de la vejez, y de las situaciones de dependencia. Interesa en especial la perspectiva de derechos –como forma de centrarse en las potencialidades y las necesidades de las personas–, y al mismo tiempo apelar a la deconstrucción de estos conceptos, tal como aparecen en el sentido común, en las prácticas cotidianas, pero también en el discurso científico, en las instituciones, en los consultorios.

Tomando los planteos de Navarta-Sánchez et al (2017) en torno a la necesidad de implementar programas destinados a promover el autocuidado y capacitar a quienes conviven con enfermedades crónicas, y mejorar la calidad y acceso de la información sobre la EP, como acciones para superar una atención socio-sanitaria basada en el control de los síntomas a través de la medicación, y siguiendo lo propuesto por los participantes del grupo de la AUP, reforzar la importancia de trabajar con las familias, y generar espacios para familiares y otras personas que realizan tareas de cuidado. Se ha demostrado en diversas investigaciones que el cuidado genera un impacto negativo en la salud física y psicológica, entre otros factores; y vimos cómo los participantes del grupo valoraban tener un espacio propio donde expresarse, así como contar con apoyos para afrontar la situación y mejorar su calidad de vida.

Contar con más investigaciones en esta línea, ayudará a los profesionales que trabajamos en el tema para dirigir nuestras intervenciones hacia este objetivo.

En la línea de la EP como una enfermedad relacional, en el sentido de que no afecta solamente al individuo que tiene el diagnóstico, vemos que incide en una red de relaciones sociales: puede romper lazos o distanciar a las personas, familiares, amigos, cuando no logran convivir con los síntomas y consecuencias, o bien la persona con EP se refugia en su hogar ante un mundo exterior vivido como hostil a su problemática. Pero también puede generar nuevos lazos, como

el grupo de la AUP, otros grupos de apoyo (Clínicas), clubes y otras actividades (taichi, gimnasia, entre otras).

Se ha mencionado más arriba cómo las personas que tienen la EP construyen una imagen de sí mismos, identidades sociales, en función de los atributos y expectativas que hacen a las etiquetas de “enfermo”, “paciente”, “parkinsonianos”, en tanto roles que empiezan a asumir a partir del diagnóstico de la EP, y aquellos sentidos o connotaciones asociadas a la misma, como “vejez”, “demencia”, “psiquiátrico”. Por todo ello, también será importante intervenir en la dimensión social, por ejemplo, cómo son percibidos por el entorno y cómo eso modula sus propias vivencias e interacciones personales. En este sentido, seguir pensando sobre temas como la discriminación, el estigma, la desnaturalización de los prejuicios asociados a vejez, demencia y enfermedades neuropsiquiátricas.

Asimismo, esto nos conduce a pensar la cuestión del cuidado y la dependencia desde la perspectiva del curso de vida. Las significaciones que le dan a la tarea del cuidado y cómo lo asumen las familias van a ir cambiando de acuerdo al contexto sociohistórico y las distintas generaciones. No obstante, observamos que se mantienen normas de género, en relación a la feminización de las tareas de cuidado, que aparecen tanto en cómo se percibe el rol del cuidador como de la persona que recibe cuidados.

Otro elemento que puede incidir en nuestra aproximación al tema es la instalación del Sistema Nacional de Cuidados. Desde quienes coordinamos el espacio psicológico, pensamos que la participación de la AUP en los debates del Sistema de Cuidados favoreció la tramitación de una demanda por un espacio específico para los familiares. El Plan trae un discurso desde el enfoque de derechos, que propone un desafío respecto al enfoque tradicional, es decir pasar de la visión normativa del cuidado que se basa en el deber ser asignado a las relaciones de parentesco en nuestra sociedad, a concebirlo como un derecho de las personas.

Otra perspectiva que nos puede ayudar a reflexionar sobre el complejo cuidado-dependencia, son las corrientes teóricas que proponen hablar de “interdependencias” como una cualidad humana universal, o bien las dependencias basadas en la reciprocidad (Kittay, en Fine & Glendinning, 2005). Implica que el cuidado es algo que se produce siempre dentro de una relación, cuestionando entonces la idea unidireccional de dar-recibir; por tanto las dependencias mutuas serían parte de lo que referimos comúnmente como cuidado.

Desde la perspectiva de este trabajo, no se busca tomar una definición sino volver a destacar que tanto cuidado como dependencia son conceptos producto de una evolución socio-histórica, con significados en disputa, que marcan la lucha de distintos discursos y actores, corrientes de

pensamiento, por ocupar este campo de significaciones y sentidos –feminismo, activistas por los derechos de las personas discapacitadas, estado, discurso biomédico, etc.

Asimismo, se propone que las personas que asumen las tareas de cuidado a nivel familiar van construyendo este rol desde la práctica del día a día, de acompañar, vigilar, y proveer respecto a las necesidades físicas, emocionales, económicas, a veces asumiendo tareas o responsabilidades del familiar que tiene EP. Implica para ellos y ellas una extensión de la obligación y compromiso parte de la relación afectiva, que puede generar sentimientos positivos (compañerismo, respeto, agradecimiento, fortalecimiento del vínculo). Pero al mismo tiempo se observa muchas veces una ambivalencia tanto en el que da como en el que recibe cuidados: sentirse “ahogados” por una protección sentida como limitante, sentir angustia ante la carga, la “mochila” de apoyar al otro emocionalmente, o sentir que se encuentran “al servicio del otro”, por ejemplo.

Desde la perspectiva del familiar que cuida, resaltar nuevamente que este conflicto muchas veces lo mantienen callado y es necesario encontrar espacios en los cuales se sientan cómodos para mostrar esos afectos y vivencias; ya que no pueden o sienten que no tienen permitido expresarlos a su entorno, y menos a la persona con EP. Considerando que la enfermedad muchas veces adquiere un lugar protagónico en la escena familiar, y que tanto en los discursos de las personas con EP como en los familiares, predomina el tema síntomas y tratamiento, en segundo lugar consecuencias psicológicas, sociales y económicas que genera; parece que empiezan a vivir en función de la enfermedad. Un ejemplo de esto es el término “parkinsoniano”, muy utilizado, y que los familiares que concurren al grupo se presenten como acompañantes, en un rol secundario.

Asimismo, el diagnóstico o el avance de la enfermedad se puede convertir en un turning point que trastoca las trayectorias esperadas en sus cursos de vida, modificando lo que tenían proyectado para la etapa en que se encuentran, jubilación, vejez.

En suma, connotaciones, sentidos, asociados a cómo se piensa y actúa sobre las enfermedades, sobre todo cuando aparecen en la vejez, o asociadas al proceso de envejecimiento, y cómo se perciben las personas en situación de dependencia, terminan generando condiciones de mayor vulnerabilidad y afectando negativamente los procesos de aceptación y adaptación a la nueva situación que implica el convivir con EP. De allí la importancia de reconocer, y reflexionar, como psicogerontólogos e investigadores, sobre la construcción y naturalización de estos conceptos.

Por último, a modo de recomendaciones para el abordaje de la temática, y temas a seguir

profundizando:

- trabajar con el entorno, no sólo la persona con EP
- intervenir con los familiares sobre sus propias vivencias y afectividad, repensando preconceptos y autoexigencias, promoviendo formas alternativas de cuidar que no sean lesivas para la propia persona que cuida
- buscar incorporar a la trayectoria personal y familiar la enfermedad, como evento significativo y punto de partida para la elaboración de nuevos proyectos
- apoyar a las familias desde el ámbito comunitario e institucional, con el fin de integrar y generar mayor participación social
- trabajo interdisciplinario a nivel del sistema de salud, que integre aspectos sociales y psicológicos a los tratamientos tradicionales
- crear equipos de investigación interdisciplinarios, que aborden los distintos niveles y dimensiones en los que impacta la EP
- mejorar las fuentes de información para familias con EP, cuidadores formales y profesionales, promoviendo también mayor comprensión pública de la temática.

Referencias bibliográficas:

- Anaut Bravo, S., & Méndez Cano, J. (2011) El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson. *Portularia*, XI (1): 37-47. Universidad de Huelva, España. DOI: 10.5218/prts.2011.0004
- Araya Umaña, S. (2002) *Las representaciones sociales; ejes teóricos para su discusión*. Cuadernos de Ciencias Sociales 127. San José de Costa Rica: FLACSO-ASDI.
- Arroyo Menéndez, M., & Finkel, L. (2013) “Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson”. *Revista Española de Discapacidad*, I (2): 25-49. DOI: 10.5569/2340-5104.01.02.02
- Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2013) Un mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. *Revista Latinoamericana de Población*, 7(13), 149-172. Asociación Latinoamericana de Población, Buenos Aires. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=323830085007>
- Benavidez, O., Albuquerque, D., & Chaná-Cuevas, P. (2013) Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Rev Med Chile*, 141: 320-326. DOI: 10.4067/S0034-98872013000300006
- Berriel, F., Paredes, M. & Pérez, R. (2006) Sedimentos y transformaciones en la construcción psicosocial de la vejez. En: A. López (coord.) *Proyecto género y generaciones. La reproducción biológica y social de la población uruguaya. Tomo I. Estudio cualitativo* (pp. 19-124). Montevideo: Ediciones Trilce.
- Berriel, F., Carbajal, M., Paredes, M. & Pérez, R. (2013) ¿Qué es para ud. envejecer? Envejecimiento y representación social en Uruguay desde una perspectiva intergeneracional. En: M. Paredes et al (2013) *La sociedad uruguaya ante el envejecimiento de su población* (pp. 13-36). Montevideo: CSIC, UCUR, Universidad de la República.

- Behuniak, S.M. (2011) The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society*, 31: 70-92. DOI:10.1017/S0144686X10000693
- Blanco, M. (2011) El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Población*. 5(8), enero-junio 2011: 5-31. Recuperado de: <http://revistarelap.org/ojs/index.php/relap/article/view/51/52>
- British Psychological Society (2009). Psychological services for people with Parkinson's disease. Febrero 2009, Leicester, UK. Recuperado de: http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/psychological_services_for_people_with_parkinsons_disease.pdf
- Carbajal, M., & Berriel, F. (2014) Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores. Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo. En: Inmayores (Coord.) *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de INMAYORES para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados* (pp. 41-70). Montevideo: INMAYORES-MIDES.
- Carrasco, C., Borderías, C. & Torns, T. (2011) El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. En: C. Carrasco, C. Borderías & T. Torns (eds.) *El trabajo de cuidados. Historia, teorías y políticas*. Madrid: Los libros de la catarata.
- Del Cueto, A.M., & Fernández, A.M. (2000 [1985]) El dispositivo grupal. En E. Pavlovsky & J.C. De Brasi (dir.) *Lo grupal: historias – devenires* (pp. 47-87) Buenos Aires: Galerna-Búsqueda de Ayllu.
- Den Oudsten, B., Lucas-Carrasco, R., Green, A.M. & The WHOQOL Group (2011) Perceptions of persons with Parkinson's disease, family and professionals on quality of life: an international focus group study. *Disability and Rehabilitation*, 33(25-26): 2490-2508. DOI: 10.3109/09638288.2011.575527
- Fine, M., & Glendinning, C. (2005) Dependence, independence or inter-dependence?

Revisiting the concepts of “care” and “dependency”. *Ageing & Society*, 25: 601–621.
DOI: 10.1017/S0144686X05003600

García Ramos, R., López-Valdes, E., Ballesteros, L., Jesús, S., & Mir, P. (2016) Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Neurología*, 31: 401-413. Recuperado de: www.elsevier.es/neurologia

Hodgson, JH., Garcia, K, & Tyndall, L. (2004) Parkinson's disease and the couple relationship: a qualitative analysis. *Families, Systems, & Health*, 22 (1): 101–118. DOI: 10.1037/1091-7527.22.1.101

Junta Nacional de Cuidados (2015) *Plan Nacional de Cuidados 2016-2020*. Montevideo, Diciembre 2015. Recuperado de: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/61181/plan-nacional-de-cuidados-2016-2020>

López Gil, M.J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, R., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F.J. (2009) El rol de cuidador de personas dependientes y su repercusión sobre su calidad de vida y salud. *Rev. Clín. Med. Fam*, 2 (7): 332-339. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

Martínez Martín, P., Benito-León, J., Alonso, F., Catalán, M.J., Pondal, M., Zamarbide, I., Tobías, A., & de Pedro, J. (2005) Quality of live of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res.*, 14: 463-472. Ed. Springer Link. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/7849787_Quality_of_life_of_caregivers_in_Parkinson's_disease

Mieles, M.D., Tonon, G., & Alvarado Salgado, M.V. (2012) Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, 74, julio-diciembre de 2012: 195-225. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79125420009>

Morlán Pociello, S., Sanagustín Garcés, M.C., Santafé López, S., Modrego Iranzo, D., & Sasal Pérez, S. (2017) Impacto social del Parkinson. *Revista electrónica*

PortalesMedicos.com, 22 de enero de 2017. Recuperado de: <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/impacto-social-del-parkinson/>

Navarro-Peternella, F.M, & Marcon, S.S. (2010) A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. *Rev Gaúcha de Enfermagem*, 2010 set; 31(3): 415-22. Porto Alegre, Brasil. DOI: 10.1590/S1983-14472010000300002

Navarta-Sánchez, M.V, Caparrós, N., Ursúa Sesma, M.E., Díaz de Cerio Ayesa, S., Riverol, M., & Portillo, M.C. (2017) Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Atención Primaria*, 49 (4): 214-233. DOI: 10.1016/j.aprim.2016.06.001

Paredes, M., & Pérez Fernández, R. (2014) Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y detección de dependencia. En: Inmayores (coord.) *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de INMAYORES para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados*. (pp. 11-40). Montevideo: INMAYORES-MIDES.

Pérez, R (2015) Los rituales de degradación en demencias degenerativas primarias. El caso del sistema de salud de Uruguay. En: *Memorias del VI Congreso Iberoamericano de Psicogerontología* (pp. 71-82). La Paz, Bolivia: REDIP.

PRENPAR, Programa de Educación y Rehabilitación en la Enfermedad de Parkinson para pacientes, familiares y cuidadores. Hospital de Clínicas, Instituto de Neurología. Recuperado de: <http://www.prenpar.org/>

Rodríguez Violante, M., Camacho Ordóñez, A., Cervantes Arriaga, A., González Latapi, P., & Velásquez Osuna, S. (2015) Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers. *Neurología*, 30 (5): 257-263. DOI: 10.1016/j.nrleng.2014.01.002

Sabat, S.R. (1994) Alzheimer's disease and excess disability. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 4: 157-166. DOI: 10.1002/casp.2450040303

- SEGG, Sociedad española de Geriátría y Gerontología (2011). *Manual del residente en geriatría*. Pedro Gil Gregorio (Coord.). Madrid, España: Gráficas Marte.
- Settersten, R.A. (2005) Aging and the life course. En: R.H Binstock & L.K. George (Eds.) *Handbook of aging and the social sciences*. 6th edition (pp. 3-19). Ed. Elsevier Academic Press.
- Soleimani, MA., Negarandeh, R., Bastani, F., & Greysen, R. (2014) Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease. *British journal of community nursing*, Marzo 2014. DOI: 10.12968/bjcn.2014.19.3.136
- Soundy, A., Stubbs, B., & Roskell, C. (2014) The Experience of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Ethnography. *Scientific World Journal*, 2014, Hindawi Publishing Corporation. DOI: 10.1155/2014/613592
- Thevenet, N. (2013) *Cuidados en personas mayores. Análisis descriptivo de los datos del censo 2011*. Asesoría macro en políticas sociales, MIDES. Montevideo, mayo 2013.
- Valcarenghi, RV., Alvarez, AM., Costa-Santos, SS., Steil-Stewart, J., Lopes-Nunes, SF., Tomasi, AV. (2018) O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson. *Revista Brasileira de Enfermagem REBen* [Internet] 2018; 71 (2): 293-300. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0577
- Wressle, E., Engstrand, C., Granérus, A.K. (2007) Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal* 2007, 54: 131–139. DOI: 10.1111/j.1440-1630.2006.00610.x
- Zaragoza Salcedo, A., Senosiaian García, JM., Riverol, M., Anaut-Bravo, S., Díaz de Cerio-Ayesa, S., Ursúa, ME., Portillo, MC. (2014) Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 37(1), enero-abril: 69-80. Navarra, España. Recuperado de: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/23102/15556>