

El cuidado en la Enfermedad de Parkinson: revisión nacional e internacional

Docente-Tutor: Prof. Agdo. Fernando Berriel

Autora: Florencia Liz Martínez Lupi

C.I.: 4 727 730 - 3

Montevideo, Uruguay 06 de Julio de 2018

Índice

Resumen, 2

Introducción, 4

Perspectivas conceptuales del cuidado, 5

Parkinson y cuidado en Uruguay, 12

El cuidado, una relación social, 14

A modo de cierre, 17

Bibliografía, 20

Resumen

El presente artículo corresponde al Trabajo Final de la Diplomatura en Psicogerontología de la Universidad de la República (UdelaR). Este trabajo se centra en los conceptos que bordean las prácticas de cuidados, especialmente en cómo se han venido construyendo las nociones de cuidados en la Enfermedad de Parkinson y qué tipo relación social supone para las mujeres cuidar a un familiar con diagnóstico de Parkinson.

Se presentan estudios a nivel internacional y nacional, a partir de una búsqueda de investigaciones realizadas tanto en el idioma inglés como en español.

El estudio de las diferentes problemáticas sobre el envejecimiento y la vejez en Uruguay es de alta relevancia social, ya que nuestro país es uno de los países con mayor población envejecida de América Latina, junto con Cuba y Chile. Asimismo, también se caracteriza por la feminización de la población mayor. En este contexto, se advierte la necesidad de visibilizar los atravesamientos sociales, políticos y culturales que hacen a la realidad específica de la mujer cuidadora informal.

Se problematizan las conceptualizaciones encontradas en estas publicaciones desde diferentes perspectivas teóricas, pretendiendo realizar un aporte a la implementación en curso del Sistema Nacional de Cuidados.

Palabras clave: Cuidados, Envejecimiento, Parkinson.

Introducción

Uruguay es uno de los países más envejecidos de América Latina, junto con Cuba y Chile, con un índice de envejecimiento avanzado y una tasa global de fecundidad que ha comenzado a descender por debajo del nivel de reemplazo poblacional (CEPAL, 2016). El proceso de envejecimiento en Uruguay, también se caracteriza por su feminización ya que seis de cada diez personas mayores son mujeres (Acosta et al, 2018). De acuerdo con un estudio acerca de las redes familiares, gran parte de la población mayor mantiene contacto frecuente con sus familiares y observaron que manifiestan gran dependencia subjetiva de ella (Paredes y Pérez, 2014).

Esto plantea una serie de desafíos vinculados a la salud y el bienestar de los uruguayos, no únicamente de las personas mayores, sino también al resto de la sociedad así como también a nivel de la economía y el desarrollo. Parte de esos desafíos están vinculados a los arreglos de los cuidados. La intensificación del debate en torno a las políticas sociales trae a discusión el rol de los/as profesionales, las familias, las instituciones públicas y entidades privadas en el área del cuidado de las poblaciones.

Por su parte, el hecho de que se viva más tiempo conlleva mayores probabilidades de presentar necesidades de cuidados. En este sentido, se convierte imprescindible que el aumento de la expectativa de vida, vaya acompañado de condiciones dignas de envejecimiento. En una sociedad marcada por las desigualdades sociales, la pobreza y los procesos de exclusión esto se muestra como un desafío (Pérez, 2004).

La práctica de cuidados se ha destacado tradicionalmente por estar provista desde el ámbito privado, casi exclusivo de las familias y sobre todo por las mujeres (Aguirre, 2008).

En el contexto de una sociedad caracterizada demográficamente por un envejecimiento poblacional y epidemiológicamente, por un aumento de enfermedades de larga duración, en Uruguay desde un paradigma emergente y con acciones en el plano jurídico y social se vienen desarrollando transformaciones en la visión del envejecimiento y la vejez al incorporar la perspectiva de derechos. El Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) constituye desde el año 2016, una política pública que apunta a solucionar algunos de estos desafíos, especialmente en lo referido a los arreglos de cuidados, reconociendo el derecho al cuidado, como derecho individual de ciudadanía. En este sentido, se destaca la creación del Instituto Nacional de las Personas Mayores (Inmayores) como organismo rector de las políticas dirigidas a las personas mayores reconociendo a las personas mayores como sujetos de derechos y sujetos de la política pública (Acosta et al, 2018).

Una amplia revisión de artículos sobre investigaciones académicas, muestran que en las familias encargadas en los cuidados, son las mujeres quienes suelen asumir la responsabilidad de los cuidados, siendo la mayor parte de estas personas mujeres (hijas o esposas) de entre 45 y 65 años (Fernández, 2017). El presente artículo se centra en los conceptos que bordean las prácticas de cuidados, especialmente en cómo se han venido construyendo las nociones de cuidados y qué tipo relación social supone para las mujeres cuidar a un familiar con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson; enfermedad neurodegenerativa cuya prevalencia aumentará en países envejecidos como Uruguay (WHO, 2006). Se problematizan las conceptualizaciones encontradas en estas publicaciones desde la perspectiva de la Psicogerontología Social Crítica, pretendiendo realizar un aporte a la implementación en curso del Sistema Nacional de Cuidados.

Perspectivas conceptuales del cuidado

El cuidado por sí mismo no siempre fue considerado un derecho. Para que llegara a ocupar un lugar tuvo que experimentar varias transformaciones, primero en la plano académico y luego en el político. La palabra “cuidado” deriva del latín *cogitatus* y significa *pensamiento, llevar adelante algo, mover, actuar*. “Cuidado”, en español, incluye las dos dimensiones que engloba el verbo en inglés: la subjetiva, es decir el cuidado como preocupación, responsabilidad, disposición (*care about*), y la material: el cuidado como acción, ocupación (*care for*). Desde La Real Academia Española puede definirse como la acción de cuidar. Esta acción de cuidado, ha sido conceptualizada desde diferentes disciplinas, principalmente por la psicología, la sociología y la economía. Históricamente se le ha atribuido a la mujer el rol de ser la cuidadora de la familia, pero no fue hasta la salida laboral de la mujer que esto se ha configurado como un problema social. La investigación académica sobre el *cuidado* comienza desde el ámbito académico-feminista durante la segunda mitad del siglo XX a partir de la preocupación por visibilizar los cuidados que realizan las mujeres en el ámbito familiar que no perciben remuneración a cambio y los efectos que esto genera.

Silvia Federici (2011) desde la filosofía y el feminismo problematiza el trabajo reproductivo y de cuidados de las mujeres en el contexto del capitalismo, planteando además que el trabajo de cuidado que se realiza a las personas mayores sufre mayor devaluación cultural y social. Esto se puede vincular con el concepto de viejismo que plantea Butler (1969) al conjunto de prejuicios y estereotipos que son adjudicados a las personas mayores en función de su edad.

Las tareas de cuidado suelen diferenciarse en la bibliografía académica entre los cuidados formales, a cargo del sistema de salud y del apoyo social, y los cuidados informales, brindados por la familia. Los cuidados formales están caracterizados, además, por ser remunerados económicamente, mientras que los informales suelen ser no remunerados.

Según Batthyány (2001), citando a Russel Hochschild (1990), cuidado es:

el vínculo emocional, generalmente mutuo, entre el que brinda cuidados y el que los recibe; un vínculo por el cual el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad (p.226).

Continuando con este concepto, donde el cuidado ubica en el centro a dos personas, coincidimos con Fine (2005) cuando define al cuidado como una gama de fenómenos sociales, que se extiende desde las actividades físicas a las relaciones entre individuos y grupos, y sus también los estados mentales o disposiciones involucradas en cuidar de alguien. Este significado, apunta a que en lugar de ser una actividad unidireccional, en la que un cuidador activo hace algo a un pasivo, la acción es el resultado de la relación entre dos o más personas. Desde esta perspectiva, tanto los destinatarios como los cuidadores están intrínsecamente involucrados en la creación o producción de cuidados. Con una aproximación feminista las sociólogas británicas Janet Finch y Dulcie Groves (1983), al igual que Fine, ponen el acento en los sentimientos y emociones en los que se enmarcan los cuidados, destacando que se trata de tareas femeninas no asimilables al trabajo de producción de mercancías y de bienes mercantiles, habitualmente masculino. Estas autoras proponen el término *care* para ubicar esta descripción en un ámbito en el que los sentimientos y las emociones también están presentes.

Estos estudios dan cuenta que las distintas percepciones y prácticas en torno a los cuidados se adquieren en el proceso de socialización primaria y están fuertemente marcados por el género. Siguiendo a Ana María Fernández (1994), lo que se sabe sobre lo que “el hombre y la mujer son”, se ha organizado, en nuestra cultura, a partir de una lógica binaria: “activo/pasiva, fuerte/débil, racional/emocional, público/privado, etc.” Desde una perspectiva descriptiva, el género:

(...) se define como la red de creencias, actitudes y actividades que diferencian a mujeres y hombres. Tal diferencia es producto de un largo proceso histórico de construcción social, que

produce diferencias entre los géneros y a la vez, implican desigualdades entre ellos (Burin y Meler, 2000, p. 23)

En este sentido, si bien el cuidado se experimenta a nivel personal, su significado está constituido por construcciones sociales. Las ideologías y las actitudes acerca de la atención, desempeñan un papel importante en la definición de la situación y la comprensión de la gente de dar y recibir cuidado. Chiara Cerri trabaja sobre un modelo que, en el campo de los cuidados, lleva a diferenciar «agente autónomo» que ofrece cuidado (activo, sano, capaz, independiente), y «receptor dependiente» (Tronto, 2005, p. 244), que recibe cuidado (pasivo, enfermo, incapaz, no autónomo). Una separación que no reconoce la posibilidad de que un mismo individuo pueda ser receptor y proporcionar cuidado a la vez, y que anula la subjetividad y la agencialidad de los considerados «dependientes». En el campo de los cuidados, asumir la autonomía relacional y la interdependencia como constitutivas del ser humano plantea la posibilidad de ir más allá de la distinción entre cuidador (activo e independiente) y receptor (pasivo y dependiente), y entre sujeto (autónomo) y objeto (dependiente) (Chiara Cerri, 2015, p. 134). Con este cambio de perspectiva que propone Chiara Cerri, no solo el cuidado deja de ser una relación asimétrica entre cuidador autónomo y receptor de cuidado dependiente, sino que la dependencia pierde sus connotaciones negativas y se presenta como constitutiva de la naturaleza humana, siempre y cuando una relación de dependencia no se configure como una relación de dominación, donde se anule la capacidad del individuo para construir su proyecto de vida.

La investigación del cuidado

La enfermedad de Parkinson (EP) es una patología neurodegenerativa compleja y es causada por la interacción de diversos factores: ambientales, fisiopatológicos y genéticos. Son frecuentes los síntomas psíquicos tanto en los inicios de la enfermedad como a lo largo de toda la vida del sujeto. En la mayoría de los casos aparece entre los 60 y 90 años aunque existen casos de inicio temprano, a su vez es más frecuente el diagnóstico en hombres que en mujeres (Martínez, 2016).

Roland et al. (2010) sostienen que de toda la literatura publicada internacionalmente sobre la EP, solo el 1% se centra en los problemas del cuidado. Solo unos pocos investigadores han priorizado la investigación que examina los impactos psicológicos y psicosociales de la EP en el cuidador informal.

En el ámbito académico internacional, las investigaciones sobre cuidado informal de personas con diagnóstico de EP suelen centrarse en los efectos que genera esta tarea en el cuidador. Para medir la carga del cuidador y el impacto en su calidad de vida la escala de Zarit es la más utilizada tanto en la investigación como en la práctica clínica, lo que se refleja en las publicaciones.

Sin embargo, la carga del cuidador continúa siendo un concepto complejo de definir y no existe un acuerdo generalizado entre los autores sobre su conceptualización y su medida. El concepto de carga del cuidador surgió en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury (1963). Estos autores definieron la carga como “cualquier coste para la familia”, y descomponen en dos la carga del cuidador: la carga objetiva, que refiere a los acontecimientos, actividades y demandas en relación al familiar cuidado y la carga subjetiva, que refiere a los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador (Grad, D’Alarcon y Sainsbury, 1965).

En Singapur, realizaron una investigación cualitativa desde el enfoque narrativo presentando a la relación de cuidado y describen algunas particularidades del vínculo de cuidado realizado por las cónyuges a partir del diagnóstico de EP. De acuerdo con los relatos de las cuidadoras es posible percibir que el proceso de cuidar puede ser vivido positivamente, por el estrechamiento de los lazos familiares y por el fortalecimiento de la relación conyugal a partir de la responsabilidad ejercida en el cuidado; los resultados muestran que el hecho de cuidar, en algunas parejas, resultó favorable para mejorar el vínculo que tenían previo a las prácticas de cuidado, dando lugar a beneficios emocionales, lo que predispone a la mejora de la vida de ambos (Tan, Williams & Morris, 2012). Sobre las repercusiones del cuidado en la vida de las cuidadoras, coinciden en que la producción subjetiva de esposas e hijas se construye de modo diferente. La dificultad de aceptación del rol se presenta con mayor displacer en el caso de las hijas con respecto a las esposas. Asimismo plantean que la carga del cuidador aumenta conforme a las diferentes etapas de la enfermedad.

Ante esto, los autores plantean que las cuidadoras necesitan compartir los cuidados con otras personas para mejorar su calidad de vida, y visualizan como un obstáculo que la necesidad de las cuidadoras de estar siempre presente, hace que no consigan confiar esa tarea a ningún otro cuidador, y siempre que necesitan hacerlo, o hasta que incluso dejar a la persona sola hay un sentimiento de culpa y de preocupación (Tan, Williams & Morris, 2012).

Brady (2017) realizó un estudio cualitativo en el contexto de una comunidad australiana, para investigar las estrategias de afrontamiento de las parejas frente al diagnóstico de EP. Los resultados muestran que

la percepción del Yo de cada persona se ve transformada por factores biológicos, sociales e históricos a lo largo del tiempo. Al igual que las personas diagnosticadas, las cuidadoras también interpretaron que son vulnerables a los riesgos físicos y emocionales en el futuro, aunque no se enfocaron especialmente en el cuerpo y ambos dirigieron sus estrategias para hacer frente a los objetivos personales con respecto a su estilo de vida. Este estudio pone de manifiesto la acción productiva que las personas diagnosticadas y los cuidadores toman para gestionar la enfermedad. Las cuidadoras describieron la EP como una enfermedad manejable, pero manifestaron necesitar apoyo social adicional para percibir, interpretar y darle sentido a la experiencia del cuidado. Las narraciones de los participantes demostraron que para ellos la EP es tanto un problema médico como social y, junto con el envejecimiento, necesitan apoyo especializado adicional para ayudarlos a comprender emocionalmente los cambios que experimentan como personas diagnosticadas o parejas en el contexto de su relación matrimonial e historia de vida.

Sanders-Dewey, y Mullins y Chaney (2001) realizaron una investigación en Estados Unidos, mostrando que la incertidumbre sobre los síntomas relacionados con la enfermedad está asociada con la angustia del cuidador. Sin embargo, se ha reconocido que es variable la cantidad de información que las personas con EP y sus cuidadores desean obtener y esto puede cambiar durante su enfermedad. Una investigación desarrollada en Portugal desde un enfoque cualitativo, indaga la comunicación médico-paciente en la EP, en la misma se plantea que los profesionales expresan incertidumbres sobre qué, cuánto y cuándo proporcionar información, lo que da cuenta de la complejidad en juego al momento de proporcionar información (Pinder, 1990).

Sobre los aspectos mencionados a mejorar, en las prácticas médicas las cuidadoras mencionan que la confirmación del diagnóstico es tardía y es comunicada de forma inadecuada, lo que potencia el miedo que perciben las familias en la etapa inicial del tratamiento. La mejora en la calidad de vida de la persona con diagnóstico de EP, muestra niveles más bajos en la carga del cuidador. Al respecto, otro estudio multicéntrico transversal realizado en Canadá, evaluó a 80 pacientes y sus cuidadores, y muestran que el tiempo dedicado al cuidado y el estrés derivado del estado del paciente influyen en la carga del cuidador; hay una asociación entre carga del cuidador y calidad de vida relacionada con la salud y la severidad de la enfermedad. También se ha planteado el grado de avance de la enfermedad tiene influencias en el que el tipo de estrategia de afrontamiento utilizada por el cuidador (Roland et al. 2010). Francisco Carod, (2014) en Reino Unido también dedica una publicación a estos aspectos, estudiando a 289 pacientes y sus cuidadores mostrando que la carga y la depresión del cuidador se incrementan con el nivel de severidad de la enfermedad; y finalmente, el estado afectivo del cuidador es

el factor que más influye en la carga y la salud percibida por el cuidador, por tanto la atención a este aspecto puede aliviar la carga y prevenir el deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, e influir positivamente en el cuidado a los paciente y el uso de los recursos sanitarios.

Diversas aproximaciones teóricas han intentado describir el proceso de transición hacia el rol de cuidador (Fernández, 2017) un estudio pone el acento en los primeros momentos del cuidado: *el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente*. Describen que la forma de aparición de la dependencia, influye en la relación de cuidado. En el caso de aparición súbita de la dependencia, el proceso de transición es más impactante, produciéndose una serie de modificaciones en diferentes ámbitos de la vida de la persona cuidadora. Además, la investigación muestra que la etapa inicial en el rol de cuidador es la más estresante' especialmente cuando el familiar se ha vuelto dependiente de repente. Según esta investigación, durante el primer año de cuidado se produce el mayor número de cambios en la vida de la persona cuidadora a nivel físico, emocional, social, laboral, económico y familiar. Respecto de las necesidades de la persona cuidadora, se vinculan con recursos, conocimientos, apoyo, descanso y asesoramiento, destacando dichas necesidades sobre todo en las primeras etapas de cuidado.

Una investigación realizada en España, estudió cómo funciona la familia en la provisión de cuidados desde la mirada en las mujeres que realizan el cuidado. Anaut y Méndez (2011) plantean que el desconocimiento o las dudas de cómo plantear demandas de atención, mantienen al hogar y al entorno familiar como el único recurso de apoyo y cuidados personales, y como el principal ámbito para el desarrollo de las relaciones personales, afectivas y emocionales. Señalan que la responsabilidad recae sobre sus miembros femeninos, en la mayoría de las ocasiones con más de 60 años de edad. Estas respuestas están enraizadas en prácticas tradicionales y se ven respaldadas por una información exclusivamente médica, no siempre comprensible para las cuidadoras. La percepción de los cuidadores sobre la calidad actual de la relación con su familiar puede tener un impacto tanto en el cuidador como en el bienestar del familiar, y en la capacidad del cuidador para continuar el cuidado. Los estudios encuentran que los hombres responden a las responsabilidades de cuidado de manera diferente. Las mujeres tienden a quedarse en casa para brindar atención prolongada a uno o más familiares, mientras que los hombres responden a las necesidades de apoyo de un ser querido retrasando la jubilación, en parte para asumir la carga financiera asociada con la atención a largo plazo.

En este sentido, Lynch (2007) plantea que la relación de cuidados en el matrimonio se construye distinta de otras formas de cuidados, basándose en la relación íntima donde hay interdependencia, compromiso e

intensidad (Lynch, 2007). En este estudio biográfico realizado en Irlanda, a esposas de personas con diagnóstico de EP, muestra que la enfermedad forzó grandes cambios en su vida diaria, rutinas y formas de verse a sí mismo. Sugirió que formar parte de una relación de cuidados, es una categoría central en la comprensión de la identidad de ambos. Los cuidadores cuestionan su identidad cuando se producen cambios a partir de la enfermedad de su familiar (Lynch, 2007).

En algunos estudios, puede verse cómo repercute la relación de cuidados en la salud mental. Algunos resultados muestran que esta relación genera especialmente depresión en el cuidador. El estudio realizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (IMSERSO) en 2005 concluye, en cuanto a los efectos en la salud psíquica, que más de un tercio de los cuidadores manifiestan que a partir del vínculo de cuidados han tenido que consumir fármacos (en menor proporción entre los varones), y el 11% de los/as cuidadores/as han tenido que solicitar ayuda de un psicólogo o psiquiatra. En este sentido, otros estudios señalan que la ansiedad del cuidador es mayor cuando no dispone de redes de apoyo. Es decir, que la persona cuidadora familiar y persona afectada de EP inician un recorrido y construcción de su experiencia vital con el nuevo ritmo que imprime la enfermedad.

Dentro de las poblaciones más envejecidas de América Latina, encontramos a Cuba, Uruguay y Chile, en ese orden (CEPAL-CELADE, 2009). En Chile, al 2015, los mayores de 75 años representaban el 30% de la población mayor (CASEN, 2015). Al igual que en Uruguay, las mujeres son mayoría representando el 57,3 % de la población mayor y los hombres un 42,7 % (Acosta et al, 2018). El índice de feminidad para el 2015 indica una tasa de 134 mujeres por cada 100 hombres (CASEN, 2015).

Un estudio realizado en Chile, evaluó la sobrecarga de las cuidadoras, mostrando que las cuidadoras que presentan sobrecarga, son las que le dedican más tiempo a su familiar. Además, muestran que los esposos/as les dedican significativamente más tiempo que los hijos a los cuidados, no siendo el parentesco sino el tiempo lo que se correlaciona con la sobrecarga (Benavides, O. 2013).

En Argentina, a partir de un estudio realizado por Tartaglino (2007) muestra que el nivel de severidad de la enfermedad incide significativamente en la sobrecarga que presenta la cuidadora. La tendencia de los datos indica que las esposas que cuidan a sus cónyuges con mayor severidad de la enfermedad, probablemente presenten mayor sentimiento de sobrecarga.

Por su parte en Brasil se realizó un estudio descriptivo para analizar las producciones científicas con relación al proceso del cuidar de la persona con EP. El estudio muestra que después de la recepción del diagnóstico surgen incertidumbres sobre la vida de quien está siendo cuidado, así como de la propia vida de la cuidadora. Asimismo, el estudio revela la necesidad de contar con equipos interdisciplinarios especializados en la EP para el abordaje de intervenciones con enfoques integrales (Ferreira et al, 2017). Dentro del amplio abanico de investigaciones referidas a los abordajes de cuidado en la EP, se encuentran una serie de manuales con claves y consejos a los cuales pueden consultar pacientes y familiares. Las organizaciones de pacientes y familiares coinciden en los objetivos que persiguen, principalmente en lo que respecta a potenciar la autonomía de los pacientes.

En este sentido, se visualizan dos caminos en los ámbitos de la investigación e intervención, que serán más o menos colaborativos entre sí, dependiendo de la organización. Por un lado, estarían ubicados los consejos como guías para el paciente y el familiar, y por otro contemplar las necesidades de cada núcleo a partir de la experiencia subjetiva de la persona con EP y su familiar.

Parkinson y cuidado en Uruguay

Como ha sido dicho, en las sociedades occidentales se le ha atribuido a la mujer el rol de ser la cuidadora de la familia, y Uruguay no ha sido una excepción. La reciente creación y actual implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados pretende avanzar hacia un nuevo pacto social de corresponsabilidad y solidaridad en los cuidados, como forma de dar respuesta a cambios demográficos, económicos y sociales sobrevenidos en los últimos años. Particularmente, se propone como objetivo “la superación cultural de la división sexual del trabajo y la distribución de las tareas de cuidado entre todos los actores de la sociedad” (Ley N° 19353, 2015, art. 4).

Desde la academia uruguaya se ha participado en la creación e implementación del Sistema Nacional de Cuidados produciendo conocimiento sobre envejecimiento, cuidados y dependencia desde diferentes disciplinas. En los últimos años, destaca la creación del Centro de Investigaciones sobre Envejecimiento (CIEn), agrupando a investigadores de Psicología, Ciencias Sociales, Medicina, Derecho, Arquitectura y Ciencias de la Comunicación. Desde estos espacios, se ha generado conocimiento relevante al momento de la creación y actual implementación del SNIC.

Investigaciones cuantitativas realizadas en Uruguay muestran que son las mujeres quienes realizan mayormente el trabajo de cuidado no remunerado, dedicando a su vez –a diferencia de los hombres- más tiempo a estas tareas que al trabajo remunerado, lo que obstaculiza en gran medida la integración de las mujeres en el mercado laboral (Batthyány, 2014).

Desde el CIEn se ha investigado en el marco de un Proyecto I+D CSIC (2012- 2014) los significados que las personas mayores atribuyen al cuidado, ofreciendo elementos cualitativos claves para comprender la perspectiva de los actores involucrados (Carbajal, 2014). En cuanto a la perspectiva de los cuidadores, se ha llevado en el contexto local una sola investigación a través de un Proyecto I+D CSIC (2015-2017) que ofrece una primera aproximación a la perspectiva de los/as cuidadores/as (Carbajal, 2017). Los resultados revelan una estrecha relación entre los significados atribuidos a los cuidados y las tareas y obstáculos de cuidar. Asimismo, la mayor parte de la población de personas mayores piensa que sus hijos están obligados a cuidar personalmente a sus padres, sobre todo quienes tienen hijas mujeres (Batthyany et al, 2013). Así, existe una tensión entre lo que los adultos mayores esperan de sus hijos y lo que éstos pueden estar dispuestos a realizar.

En este marco, se visualiza un doble desafío para las mujeres: por un lado realizar prácticas de cuidado hacia un familiar y por el otro cuidar su propio envejecimiento (Paredes y Pérez 2014). Hemos visto, que a nivel internacional estos datos son similares.

En nuestro país, hay entre 7000 y 8000 personas con diagnóstico de EP, según cifras de la Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP). La prevalencia en Uruguay es de 1,36/1000, y la edad promedio es de 72 años. Las dos organizaciones que nuclean a pacientes y familiares en la Enfermedad de Parkinson son: Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP) y el Programa de Rehabilitación y Educación en la Enfermedad de Parkinson, para pacientes, familiares y cuidadores (PRENPAR). Plantean que la EP afecta directamente a la persona que tiene el diagnóstico, pero también a quienes están cerca (Aguerre y Montado, 2008). Además, el perfil de los cuidadores familiares se define por ser el de una mujer, con una edad media de 63 años, esposas, hijas, hermanas. Según un estudio realizado por PRENPAR (2013) del total de los cuidadores que asisten al programa, el 73% son mujeres y el 27 % son varones. Sobre el análisis de los vínculos realizado en el periodo 2010-2014 muestran que predominan en cantidad las esposas y luego las hijas. Aljanati y Martinovic (2014) mencionan que el binomio paciente-familia que participa en PRENPAR presenta mejoras en los vínculos. Los mismos describen al vínculo paciente-cuidador como intenso y valoran que se pueda contar con la mayor información así como espacios terapéuticos para trabajar los nuevos desafíos que implica las tareas de cuidados. Sobre los

factores que influyen en el binomio, Roberto Ventura (2010) plantea que la personalidad del cuidador, el vínculo establecido previo al diagnóstico y las redes sociales tendrá efectos en la relación de cuidados. Desde la AUP mencionan que el enfoque hegemónico de atención es el biomédico y por parte del sistema de salud está centrada en la persona que tiene el diagnóstico. En el abordaje psicoterapéutico con familiares, las técnicas proponen desde el inicio destacar el carácter productivo de los familiares y los ubica en el plano de la acción, intentando correrse del lugar habitual, pautado por la medicalización. A su vez, los participantes valoran el espacio grupal como lugar de encuentro con otros familiares para poder hablar de lo que ellos sienten y valoran positivamente el contar con la familia como red de apoyo (Dodera y Curcho, 2017).

Desde el Servicio de Psicología de la Vejez de la Facultad de Psicología, Universidad de la República¹ Fernando Berriel y Robert Pérez (2010) propusieron el modelo *multidimensional de las demencias tipo Alzheimer* (DTA). Este modelo multidimensional de intervención psicológica plantea diferentes planos de afectación: plano somático, psicoafectivo, psicosocial, área sociocultural e histórica, ya no en un individuo sino en un determinado colectivo, a partir de la construcción subjetiva que deviene en la historia de vida de un sujeto. Este abordaje, ha demostrado una buena efectividad en el tratamiento de las DTA y permite mostrar la importancia del abordaje integral para posibilitar otra forma de concebir la patología. Otra forma, que tome distancia de la concepción de enfermedad individual, para plantear que lo que enferma no es sólo el Sistema Nervioso Central, sino que enferman también la vida anímica, los vínculos, las relaciones, la red social y las instituciones que incluyen o excluyen al sujeto designado como enfermo (Berriel y Pérez, 2010). En este sentido, interesa visualizar también la experiencia del espacio psicoterapéutico individual con el cuidador, basado en las mismas concepciones teóricas y que permite un dispositivo para trabajar las transformaciones psíquicas en la relación de cuidados, con sus consiguientes dimensiones de adjudicación y asunción del rol conlleva para quien lo ocupa, así como los niveles de implicación del cuidador en el proceso de producción de la propia enfermedad.

El cuidado, una relación social

Como hemos visto, gran parte de las investigaciones internacionales sobre el cuidado a personas con diagnóstico de EP, dan cuenta de una comprensión de la relación de cuidado centrada en los efectos que tendría sobre el cuidador, entendida generalmente en términos de sobrecarga. Asimismo, hemos visto

¹ Actual Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre Vejez y Envejecimiento (NIEVE).

que conviven con esta posición otras perspectivas que buscan dar cuenta de otros aspectos de esta relación de cuidado, como en investigaciones cualitativas que buscan conocer los significados asociados al cuidado. También pueden verse otras perspectivas emergentes en la comprensión de esta relación en los diferentes dispositivos diseñados para el trabajo con cuidadores, que buscan despegarse del modelo biomédico.

Intentaremos ahora, aportar otros elementos para comprensión de esta relación social.

Hemos visto que la relación de cuidados está atravesada por los estereotipos de género y por los procesos identificatorios que se producen en los sujetos, en un contexto histórico, social y cultural determinado. Si acudimos a Freud (1930) podemos destacar la función de la cultura en la gesta de las identidades.

De esta forma, nos introducimos en cómo el sujeto produce sentidos en función de los lugares asignados y asumidos social e históricamente, para problematizar cómo se va constituyendo, a lo largo de toda la vida, el proyecto vital del mismo y como toma lugar la relación de cuidados en este escenario.

Si consideramos que hombres y mujeres, somos fundamentalmente, seres sociales, podemos afirmar que el sentido de identidad está influido por la pertenencia a una familia determinada, y está íntimamente relacionado con el sentido de pertenencia a diferentes grupos.

Al hablar de identidad, hacemos referencia a un proceso de construcción en el que los individuos se van definiendo a sí mismos en estrecha interacción simbólica con otras personas. Se puede afirmar que la identidad tiene que ver con nuestra historia de vida, que será influida por el concepto de mundo que manejamos y por el concepto de mundo que predomina en la época y en el lugar donde vivimos.

Por lo tanto, hay en este concepto un cruce individuo-grupo-sociedad, por un lado, y de la historia personal con la historia social, por otro (Martínez, 2015).

Laplanche y Pontalis llaman identificación a un «proceso psicológico mediante el cual un sujeto asimila un aspecto, una propiedad, un atributo de otro y se transforma, total o parcialmente, sobre el modelo de este. La personalidad se constituye y se diferencia mediante una serie de identificaciones» (1990, p. 191). La identificación tendrá lugar muchas veces en relación a supuestos sujetos, el concepto de sujeto no solamente enraizado a una persona, sino a sujetos que nuestra cultura muestra, de cierta manera a los efectos de soportar determinados contenidos simbólicos (Berriel, 2004).

Simone De Beauvoir, ya desde el 1970 puso en tensión los procesos identificatorios de hombres y mujeres, permitiendo pensar como la cultura patriarcal deja sus marcas en los modelos dominantes de identificación para las mujeres, organizando la vida en torno a la reproducción de la misma. Y como

para las mujeres, se vuelve necesaria una posición subjetiva que permita cuestionar las propias contradicciones y conflictos de los efectos de un sistema identificador con sus raíces en el modelo patriarcal que está en crisis (Gil y Nuñez, 2002). En la cultura contemporánea, el género femenino está siendo interpelado por nuevos imaginarios y por tareas psicosociales originales que surgen en el proceso de transformación social: «... el lugar de la mujer, que debe ser dominada y sometida por el hombre, ha persistido. Desde luego, esta posición empezó a ser insostenible en el momento en que la mujer cambia su lugar en la sociedad y comienza a ser, en forma masiva, fuerza de trabajo» (Gil y Nuñez, 2002, p. 42). Entendiendo que la mayoría de los significados están instituidos, que son pautas de conductas familiares o establecidas que se aceptan como parte estructuradora de una cultura, Cornelius Castoriadis dirá que todo lo que es parte del mundo social, desde los más ínfimos detalles de nuestra vida hasta los más abstractos significados globales, gira en torno a un conjunto de significaciones centrales básicas (1987). Ellas articulan las personalidades de todo lo que tiene lugar en la sociedad: con qué nos alimentamos, la identidad que adquirimos, el que nos queramos constituir en oposición a determinados significados, el que de manera consciente o inconsciente orientemos nuestras vidas hacia tal fin. Todas las prácticas, significados y valores están inmersos en el amplio entramado de las significaciones sociales imaginarias. Es desde esta perspectiva que entendemos la fuerza que, en el mundo occidental, tienen algunas instituciones tales como la familia o el trabajo, tanto en la identidad de los sujetos, como en la reproducción social de instituidos y como estos cobran posibilidad de direccionar el deseo. La identidad entonces, como construida a medida de que se vive, actualmente está siendo interpelada por nuevos emblemas, a la luz de nuevas configuraciones socio políticas, como son la legalización del aborto, el cuidado como derecho, el matrimonio igualitario así, lentamente como plantea Lladó (2004) hacia nuevos proyectos posibles.

Sobre el proyecto de vida, Aulagnier dirá que se produce a partir del contrato narcisista:

(...) El efecto del proyecto es tanto ofrecer al yo la imagen futura hacia la que se proyecta, como preservar el recuerdo de los enunciados pasados, que no son nada más que la historia a través de la cual se construye como relato. En contraposición, aquello que de esos enunciados será rechazado fuera del espacio del yo coincide con lo que del propio yo debe ser excluido para que esta instancia pueda funcionar conforme a su proyecto (1975 p.174).

Tomando los aportes conceptuales del Dr. José Alberto Yuni y de Claudio Urbano, para pensar lo que llaman un nuevo territorio identitario para la vejez temprana de las mujeres construido a partir de la conjunción de distintos factores: el avance en materia de igualdad de géneros, la extensión de la expectativa de vida y la feminización de la longevidad. Interesa aquí el concepto de madurescencia, definido este como «un tiempo a la vez personal y socio-cultural de reelaboración identitaria» (2008, p.151). Momento que volvería a tensionar a partir de la relación de cuidados, el deber ser constituido a través de los procesos de socialización, en donde el deber está asociado al cumplimiento de un ideal que ha sido sostenido por los padres y por aquellos aspectos a los que se debe arribar para alcanzar la promesa del amor. Este tiempo de reelaboración identitaria en el marco de la relación de cuidados se vuelve una oportunidad para reestructurar estos ideales, privilegiando las propias expectativas y posibilidades posibilitando una nueva posición subjetiva.

Desde los aportes de Alicia Stolkiner (2012) podemos pensar cómo influye la medicalización de la vida, en la relación de cuidado. Esta autora, interroga en qué medida las prácticas en salud son productoras de subjetividad, entendiendo en esto, que todo acto en salud involucra una intervención potencialmente objetivante. Asimismo plantea que en los modelos hegemónicos de atención, es ésta prácticamente la única que su organización y producción permite. En este sentido, entendemos que esto se pone en juego en cada relación de cuidados y que las lecturas y acciones que cada una pueda hacer continúan siendo del ámbito de la singularidad y enlazadas en cada trayectoria de vida. En este contexto, se valoran fuertemente las intervenciones clínicas, individuales y grupales que presentan un enfoque integral para el abordaje psicoterapéutico, contemplando las diferentes aéreas de afectación y posibilitando la problematización del proyecto de vida desde la perspectiva de género. Asimismo se entiende necesario, continuar con investigaciones que arrojen luz en la relación de cuidados desde la perspectiva de quien cuida.

A modo de cierre

El cuidado en sí mismo se basa en una relación, ya sea dentro de un entorno profesional o institucional o dentro de la familia u otras estructuras informales.

Los hallazgos encontrados en las investigaciones, marcan algunas dimensiones para continuar investigando el tipo de relación social que supone la práctica de cuidados en el ámbito familiar.

Las necesidades relevadas en las investigaciones, por parte de esta población se reflejan en cuanto al apoyo socio-sanitario para abordar los niveles de sufrimiento que se pueden presentar, la información necesaria para disminuir miedos e incertidumbre, los mandatos familiares y las expectativas puestas en juego en los vínculos. Éstas muestran de cierto modo, los efectos de asumir la práctica de cuidados, asumidos en gran parte por las mujeres. Como hemos visto, el apoyo de otras personas a la cuidadora es fundamental para atravesar los desafíos del proceso de cuidar, principalmente para disminuir las horas diarias que le dedican al cuidado. Las investigaciones coinciden en que el displacer de la cuidadora, aumenta conforme a las diferentes etapas de la enfermedad. En este sentido, una de las estrategias visibles es la inserción del cuidador en grupos de atención psicológica, que favorecen el intercambio de experiencias y sentimientos por personas que vivencian situaciones similares. Las cuidadoras han percibido a estos grupos como una herramienta valiosa en el ejercicio de esa función desde el inicio de la EP. Las vicisitudes del cuidado, en cierta forma como muestran las investigaciones, también tienen que ver por el acceso a la información relacionada con la enfermedad y su pronóstico.

La existencia de manuales da cuenta de cierta producción, enfocada en pautas de manejo de la incertidumbre, aunque las investigaciones reflejan que se visualiza una tensión entre la calidad de la información recibida y cuando y cuanto desean recibir las familias.

De esta forma, es imprescindible que los profesionales de salud y del servicio social, así como los gestores estén preparados para fomentar el acceso de todos a informaciones de calidad, respondiendo a los cuestionamientos e interrogantes de éstos. En este sentido, a la luz de la cantidad significativa de personas mayores que realizan cuidados, el umbral de servicios tiene que contemplar también este aspecto. Por lo tanto, el cuidar de la persona con EP es un desafío, teniendo en cuenta que el entendimiento del proceso salud-enfermedad por parte del cuidador no siempre ocurre de forma adecuada, lo que contribuye al desgaste físico y emocional.

A través de la integralidad de los servicios asistenciales sería posible garantizar información y servicios que influyeran directamente la salud de ambos. Por lo tanto, existe la necesidad de nuevos estudios que contribuyan a la comprensión de esta relación social.

La discusión sobre este tema revela cuánto es esencial el desarrollo de investigaciones que inscriban la perspectiva de las cuidadoras así como su inclusión en los programas socio-sanitarios. Es importante destacar, que la información puede facilitar la vida cotidiana de la persona con EP y de su cuidador. En este sentido, se muestran necesarias las fuentes de información creadas por los Programas de Rehabilitación y Asociaciones de pacientes y familiares. Asimismo la participación de la red familiar en

este tipo de organizaciones posibilita el acceso a la información de calidad y en vínculo con las necesidades del núcleo familiar. En este sentido, se observa que la información debería estar disponible basada en la necesidad de cada persona afectada por la EP y sus cuidadores.

La fortaleza de las organizaciones sociales en el pedido de trabajar la conservación de la autonomía y de abordajes que integren tanto a la persona con EP como a su familia, se entiende imprescindible.

Los mismos son una vía para mejorar la calidad de vida y los efectos negativos en la salud mental que puede acontecer en las prácticas de cuidados. En este sentido es necesario una re-apropiación del campo de la salud mental desde una perspectiva comunitaria, evitando las prácticas deshumanizantes de la atención para posibilitar prácticas subjetivantes (Pérez, 2017).

Esto implica el desafío de problematizar el tema para no estandarizar los cuidados ni prescribir el cuidado, implica conocer las estrategias de afrontamiento de cada familia y desde allí trazar el mapa de ruta (Berriel y Perez, 2007). Este desafío requiere de prácticas en salud integrales que incorporen la dimensión subjetiva, histórica y social. Prácticas en las cuales el componente de objetivación inherente a toda intervención disciplinar queda subordinado al reconocimiento del otro como sujeto con capacidad de innovación y como sujeto de derechos (Stolkiner, 2012).

Esto no sería posible sin una perspectiva interdisciplinaria, ya que las posibilidades de mejorar las intervenciones, invitan a los y las profesionales a reflexionar continuamente sobre su práctica.

Bibliografía

- Acosta et al. (2018) Cuidados en la vejez en América Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay. Programa interdisciplinario de investigación sobre cuidados, familia y bienestar. SOPLA: Santiago de Chile
- Aguirre, Rosario (2008). “El futuro del cuidado” En: Futuro de las familias y desafíos para las políticas. Irma Arriagada (editora). CEPAL, SIDA, UNIFEM, UNFPA. Santiago de Chile.
- Aulagnier, P. (1975). La violencia de la interpretación: del pictograma al enunciado, Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Anaut, S y Méndez, J (2011) El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson. Portularia, vol. XI, núm. 1, pp. 37-47 Universidad de Huelva, España Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161018226004>
- Aljanati, R. y M. Martinovic (2013). Programa de educación y rehabilitación en la enfermedad de parkinson para pacientes, familiares y cuidadores (PRENPAR)
- Batthyány, K. (2001). «El trabajo de cuidado y las responsabilidades familiares en Uruguay proyección de demandas», en Trabajo, género y ciudadanía en los países del Cono Sur, Aguirre y Batthyány (comp.), Montevideo, Uruguay: AUGM-CINTERFOR-OIT-UDELAR, julio 2001.
- Batthyány, K., et. al. (2007). Género y cuidados familiares. ¿Quién se hace cargo del cuidado y la atención de los adultos mayores en Montevideo?, informe de investigación, Proyecto I+D, CSICUDELAR.
- Batthyány, K., et. al. (2013). Una mirada de genero a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. Revista Latinoamericana de Poblacion, Año 7, N13, Montevideo.
- Berriel F y Pérez R (2007) Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e investigación. (1ra. Ed.) Montevideo: Psicolibros
- Berriel, F. y M. Carbajal (2014). Las personas mayores ante el cuidado, Montevideo, Uruguay: INMAYORES-MIDES.
- Benavides, Olga, Albuquerque, Daniela, & Chaná-Cuevas, Pedro. (2013). Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de

riesgo. *Revista médica de Chile*, 141(3), 320-326. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000300006>

Beauvoir, S (1970) *La vejez* Barcelona: Gallimard

Bee Tan, S et al (2012) Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x/epdf>

Brady, J (2017) Meanings of Parkinson's Disease from the Perspectives of People Diagnosed and their Partner-carers Living in an Australian Community Setting

Burin, M. e I. Meler (2000). *Varones: género y subjetividad masculina*, Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.

Butler, R (1969) Age-ism: Another form of bigotry. *Gerontologist*. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5366225>

Carbajal, M. (2014). Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores: Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo. Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/handle/123456789/4469>

Carod, F (2014) *Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson*. Reino Unido.

Carstoriadis, Corneliuc (2007) *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Tusquets Editores.

Carrasco, C. et al (2015) *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*, Catarata, Madrid.

Crespoa, M Rivasa T (2015) *Clínica y Salud* 26 Vol. 26 Núm.1 La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit Universidad Complutense de Madrid, España

CEPAL (2016) *Estudio Económico de América Latina y el Caribe La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y los desafíos del financiamiento para el desarrollo*

Dodera, P Curcho, R (2017) Ponencia presentada y publicada por el Congreso Latinoamericano de Psicogerontología, Avanzando en la inclusión' la integración y la interdisciplina. Santiago de Chile

Eifert, E et al (2015) Family Caregiver Identity: A Literature Review, *American Journal of Health Education*, 46:6, 357-367, DOI: 10.1080/19325037.2015.1099482

Fernández, L et al. (2017) *Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente*. Departamento de Enfermería, Universidad de Jaén, España.

- Fernández, A. M. (1994). *La mujer de la ilusión: pactos y contratos entre hombres y mujeres*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.
- Freud, S. (1930). En *El Malestar en la cultura*. En *Obras Completas*. Tomo XXI Buenos Aires: Amorrortu
- Faith, T Kushner, B (2017) *La experiencia del cónyuge que cuida a un compañero con la enfermedad de Parkinson* VOLUME/ISSUE: Vol. 33, No. 1
- Fine, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing and Society*, 25(4), 601-621.
doi:10.1017/S0144686X05003600
- Ferreira, D et al (2017). A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20(1), 99-109. <https://dx.doi.org/10.1590/1981-22562017020.160088>
- Gil, D. y S. Núñez (2002). *¿Por qué me has abandonado? El psicoanálisis y el fin de la sociedad patriarcal*. Ediciones Trilce
- Grad, J. y Sainsbury, O. (1963). Mental illness and the Family. *Lancet* i: 544-547
- Grad, J., D'Alarcon y Sainsbury, P. (1965). *An evaluation of the effects of caring for aged at home*. Psychiatric Disorders in the aged. W.P.A. Symposium, Manchester.
- Huenchuan, S. (2011). «La protección de la salud en el marco de la dinámica demográfica y los derechos», en *Serie Población y desarrollo* n.o 100, Santiago de Chile, Chile: CEPAL.Publicación de las Naciones Unidas.
- Katzkowitz, S et al. (2015) *Estadísticas de género Inmujeres-Mides*
- Laplanche, J. y J. B. Pontails (1996). *Diccionario de psicoanálisis*, Barcelona, España: Editorial Paidós Ibérica.
- Ley N° 19353(2015) *Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)*. Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>
- Lladó, M. (2004) *¿Qué entendemos cuándo se habla de factores que favorecen un buen envejecimiento?* En: Pérez, R. (Comp.) *Gerontología en Uruguay. Una construcción hacia la interdisciplina*. Ed. Tradinco. Montevideo.
- Lynch, K (2007) *Love labour as a distinct and non-commodifiable form of care labour*.

- Madrid Qual Life Res. 2005 Mar; 14 (2): 463-72. Calidad de vida de los cuidadores en la enfermedad de Parkinson. Martínez-Martín P 1, Benito-León J , Alonso F , Catalán MJ , Pondal M , Zamarbide I, Tobías A , de Pedro J.
- Martínez, F (2015) El significado de cuidado y proyecto de vida en mujeres cuidadoras de personas con diagnóstico de Parkinson. UdelaR-Colibri
- Martínez, M et al (2016) La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes Volume 48, Issue 2 Pages 77-84
- Paredes, M-Pérez, R (2014) Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y dependencia. Montevideo: Inmayores
- Pérez, R. (2004) Prólogo. En: Nisizaki, S.; Pérez, R. (Editores, 2004) Gerontología en Uruguay. Una propuesta hacia la interdisciplina. Montevideo, Psicolibros.
- Pérez, R (2011) La construcción subjetiva del envejecimiento. Proyecto de vida e imaginario social en la clínica psicológica con mayores. En: Quintanar, F (Coord.) Atención psicológica de las personas mayores. Investigación y experiencias en psicología del envejecimiento (1ra. Edición) (Cap. 13, pp. 279 – 299). México DF: Pax Disponible en:
https://www.academia.edu/3401306/La_construcci%C3%B3n_subjetiva_del_envejecimiento._Proyecto_de_vida_e_imaginario_social_en_la_cl%C3%ADnica_psicol%C3%B3gica_con_mayores
- Pinder, R (2008) Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's Disease. *Sociology of Health & Illness*
- Real Academia Española (2014). Diccionario de la lengua española, 23.o ed., Madrid, España: Editorial Espasa.
- Roland, K et al. (2010) An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Mov Disord*.
- Sanders-Dewey, N. E. J., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 363-381. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/toc/sora/55/3>
- Stolkiner, A. (2013b) Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental. Capítulo de libro en prensa. Texto disponible en internet:
http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkiner_2013_medicalizacin_de_la_vida__sufrimiento_subjetiv_2014.pdf [recuperado en abril de 2016]

- Tartaglino, M., & Clemente, M., & Stefani, D. (2007). Apoyo social y sentimiento de sobrecarga. Un recurso psicosocial diferencial en cuidadoras de cónyuges con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XVI (3), 231-237.
- Tronto, J. (2005). «Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad», en Actas del Congreso Internacional Sare 2004: ¿Hacia qué modelo de ciudadanía?, País Vasco, España: Instituto Vasco de la Mujer, (pp. 231-253).
- Who, (2006) Colaboremos por la salud. Informe sobre la salud en el mundo. OMS
- Yuni, José Alberto, & Urbano, Claudio Ariel. (2008). Envejecimiento y género: perspectivas teóricas y aproximaciones al envejecimiento femenino. *Revista argentina de sociología*, 6(10), 151-169.
Recuperado en 01 de julio de 2018, de
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1669-32482008000100011&lng=es&tlng=pt.