UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Tesis Licenciatura en Trabajo Social

La vejez con demencia: entre el olvido y el reconocimiento

Florencia Dos Santos Torres
Tutora: Sandra Sande

2018

Tabla de contenidos

Introducción **1**

Consideraciones importantes 3

Objetivos **5**

Objetivo General 5

Objetivos específicos 5

Marco contextual **5**

Marco teórico **10**

La esfera del amor 11

La esfera del derecho 14

La esfera de la solidaridad 15

Metodología de la investigación **16**

La esfera del amor y la vejez con demencia **20**

Entrevista a familiares 22

Percepciones de usuarios de AUDAS en relación con las demencias 31

La esfera del derecho y la vejez con demencia **33**

Plan Nacional de Cuidados 2016-2020 33

Ley N.º. 19.529 Salud Mental 39

La esfera de la solidaridad y la vejez con demencia **43**

Perspectiva desde AUDAS sobre el reconocimiento social de las demencias 44

Una mirada sobre el reconocimiento social hacia la vejez con demencia y el cuidado 50

Reflexiones y consideraciones finales **53**

Bibliografía **56**

Introducción

El presente trabajo refiere a la monografía final de grado de la licenciatura en Trabajo Social, la cual se titula: *La vejez con demencia: entre el olvido y el reconocimiento*. La estudiante se plantea realizar una investigación con metodología cualitativa que le permita explorar, analizar y problematizar en base a la teoría del reconocimiento de Axel Honneth, cómo se percibe la vejez con demencia.

Para comenzar es relevante conceptualizar a la vejez como una:

> (...) construcción socio-cultural, sobre-determinada por dimensiones contextuales socio-económico-político-culturales que atraviesan la vida cotidiana; de allí que el envejecer sea un proceso particular y complejo, que comprende diferentes aspectos: físicos, biológicos, psicológicos, sociales y emocionales, constituyéndose una experiencia única en relación con estos aspectos y dimensiones. (Ludi, 2005, p.32)

Lo anterior implica que, cada persona vive su vejez de manera singular, única e irrepetible, la cual tiene un vínculo estrecho con el proceso de envejecimiento que atraviesa la persona, en el curso de vida marcada por la historia individual y social.

De esta forma, se entiende a la vejez con demencia como una configuración particular de vivir la vejez, que involucra también factores contextuales, sociales, culturales y singulares. Del mismo modo que todas las personas no viven la vejez de la misma forma, ni el proceso de envejecimiento; a la vejez con demencia no la atraviesan de igual manera todos los viejos. Se entiende que las demencias «(...) son un conjunto de enfermedades caracterizadas por una pérdida de las habilidades intelectuales previamente adquiridas, (...) y del comportamiento, alteraciones tan importantes que interfieren con el funcionamiento diario del sujeto.» (Slachevsky, Fuentes, Javet y Alegría, 2007, p. 23).

En este sentido, se considera relevante abordar esta temática debido a que la vejez con demencia puede configurar en las personas que la padecen una situación de alta vulnerabilidad. Considerando que dicha enfermedad no solo afecta a quien la posee, sino que también a su entorno cercano, su familia, donde la tarea de cuidado pasa a cumplir una función primordial ante la dependencia ascendente. Es posible reconocer dicha situación como un problema, al que se debe dar respuesta desde lo social.

Cabe resaltar que, en las formas de percibir, vivir y sentir la vejez y específicamente las demencias influyen diversos factores estructurales de cada sociedad: sociales, políticos y culturales. Los cuales están vinculados con las formas de reconocimiento que se construyen en cada sociedad hacia las diversas situaciones de vejez.

Con el fin de llevar a cabo la investigación, se trabajará abarcando las tres esferas de reconocimiento que identifica y describe Axel Honneth (1997): el amor, el derecho y la solidaridad social.

Es pertinente mencionar, que estas tres esferas son fundamentales para la construcción de la subjetividad de cada persona, la cual condiciona su integración social. Ser reconocido por el otro influye en la forma en que cada uno se reconoce a sí mismo. Cuando existe una falta de reconocimiento o un falso reconocimiento el autor afirma que se produce un daño en la persona, lo cual pone en riesgo su autorrealización personal e incluso en situaciones de dependencia como las provocadas por las demencias generan una alta vulnerabilidad.

Con relación a la esfera del amor, comprendida por las relaciones intersubjetivas que se establecen en las relaciones primarias de cada persona, establecidas entre familiares y amigos, estos vínculos engloban sentimientos y emociones entre los sujetos. En el caso de la vejez con demencia, estas relaciones son fundamentales, debido a que el cuidado es una tarea primordial y cómo se desarrolle está directamente relacionado con la calidad de vida de quién es cuidado y quien cuida. Es decir, «(...) las realizaciones morales del cuidado sólo son

exigibles a los sujetos en los casos en que los vínculos mutuos existan sobre una base afectiva.» (Honneth, 1999. p. 33)

En lo que refiere a la esfera del derecho, implica el reconocimiento de la vejez con demencia como una especificidad de la vejez que requiere el diseño de políticas que atiendan las necesidades de dicha población. Esto se vincula con el reconocimiento de derechos teniendo en cuenta la particularidad que atraviesa sus vidas, lo cual repercute en la actitud de respeto de sí mismo como sujeto.

Por último, la esfera de la solidaridad se vincula con el reconocimiento del valor único de cada persona en la sociedad, involucra cómo se construyen las percepciones acerca de los viejos con demencia. También abarca la lucha histórica por el reconocimiento que los personas en sociedad ha desarrollado.

Consideraciones importantes

Para lograr problematizar la vejez con demencia a la luz de la teoría del reconocimiento presentada por el sociólogo y filósofo alemán Axel Honneth (2009), es importante entender que el reconocimiento desde la moral implica mucho más que una cuestión de identidad cultural, engloba conceptos como tolerancia y respeto del otro y de uno mismo. Cuando se habla de respeto es relevante comprender que es tan necesario reconocer al otro genérico, como parte de la sociedad, como en su especificidad y singularidad. Siendo esto, un paso importante para lograr desarrollar un principio de diferencia igualitaria, donde todos los sujetos sean reconocidos intersubjetivamente, lo que les permita autorrealizarse prácticamente a partir de la normativa de sus compañeros de interacción.

Sumando a lo anterior, es necesario señalar que la autorrealización de los sujetos es considerada como un indicador histórico. Es decir, el modelo de reconocimiento hacia determinado grupo social, hacia los viejos y específicamente hacia los viejos con demencia, va a estar condicionado por el momento social, histórico y cultural de cada sociedad. Esto

significa que «(...) una concepción formal de este tipo no es inmune a cualquier transformación histórica, sino que, al contrario, está ligada a la situación única del momento en que emerge.» (Honneth, 2009, p. 33)

Se cree preciso indicar la importancia de la dignidad humana, afirmando que todas las personas, indiferentemente de la situación particular, problemática y dependiente como es en el caso de los viejos/as con demencias, deben ser considerados personas, ante todo, con el goce de sus derechos como ser humano.

Tal como afirma Héctor Gros (2003), en su artículo *La Dignidad Humana en los Instrumentos Internacionales sobre Derechos Humanos*:

> La dignidad humana implica el necesario reconocimiento de que todos los seres humanos, iguales entre sí, son titulares, ontológicamente hablando, de una igual dignidad y que esta dignidad se integra con todos los derechos humanos, los civiles, los políticos, los económicos, sociales y culturales. (Gros, 2003, p. 198)

En este trabajo se busca comprender cómo es la situación actual que viven las personas viejas con demencia de acuerdo con las personas entrevistadas y los documentos analizados, partiendo de la importancia que cumple el reconocimiento real de las personas en esta situación adversa para que puedan desarrollar sus vidas en condiciones adecuadas.

Se procura comprender las formas de reconocimiento hacia la vejez con demencia, interpelando a la luz de la teoría aquellas representaciones que desde el sentido común que aparecen como incuestionables. Conocer las significaciones que entran en juego en la relación de cuidar y ser cuidado, la cual ante la alta dependencia que genera la enfermedad adquiere un sentido fundamental para la calidad de vida de ambos.

Es primordial indagar acerca del lugar que ocupan para el derecho, mediante las leyes y políticas hoy vigentes, las relaciones de derecho son las que otorgan el respeto de sí. Y con

respecto a la solidaridad social, se pretende conocer sobre las luchas por el reconocimiento históricas que han desarrollado desde organizaciones de la sociedad civil, desde las cuales se pretende difundir una valorización social hacia los viejos con demencia, considerándolos en su valor único como sujetos con cualidades y facultades concretas.

Objetivos

Objetivo General

- Problematizar cómo se construye la vejez con demencia a partir de la propuesta de implementación del Sistema Nacional de Cuidados en Uruguay.

Objetivos específicos

- Conocer cómo se configuran las diferentes relaciones intersubjetivas entre el viejo con demencia y su cuidador principal entre los entrevistados.
- Indagar acerca de cómo se reconoce la vejez con demencia en el Sistema Nacional de Cuidados (SNC) y en la Ley Salud Mental N.º 19.529, implementadas en Uruguay en la actualidad.
-Conocer acerca de las percepciones sociales de la vejez con demencia entre los/as entrevistados/as.

Marco contextual

Se considera importante realizar un análisis contextual, el cual permita una aproximación a la realidad de la vejez en Uruguay y particularmente la vejez con demencia. Dicha relevancia se puede afirmar considerando los aportes de Pierre Bourdieu (2000), desde su enfoque teórico-metodológico del estructuralismo constructivista. Siendo necesario comprender que, en cada realidad social existen estructuras objetivas que inconscientemente de la voluntad de los agentes que interactúan en los campos, moldean y orientan sus prácticas

y representaciones. A su vez, existen otras estructuras subjetivas, esquemas de percepción y de apreciación, que intervienen como disposiciones de ser, actuar, pensar, sentir, etc. «Esos dos mecanismos compiten en producir un mundo común, un mundo de sentido común, o, por lo menos, un consenso mínimo sobre el mundo social.» (Bourdieu, 2000, p. 136)

Esto es lo que determina el lugar que ocupan los viejos en la sociedad actual y las representaciones que existen sobre la vejez con demencia específicamente. Implicando un proceso histórico, cultural y social donde las luchas por el reconocimiento siempre juegan un papel fundamental, las cuales hablan de las diferentes formas dialécticas de construir sujetos transformadores de su propia realidad.

Cabe destacar que, en Uruguay existe un progresivo envejecimiento de la sociedad, con tendencia ascendente. Basándose en los datos arrojados por el censo de 2011, el 14% de la población tienen más de 64 años y más de 500 personas tienen más de 100 años. Esto está relacionado con, un aumento notorio a partir del siglo XX de la esperanza de vida de las personas, lo cual a diferencia de los países de la región fue bastante temprano, desarrollándose a partir del siglo XIX y reforzándose y culminando a mediados del siglo XX. Esta situación demográfica nos ubica como el país más envejecido de América Latina. (Brunet y Márquez, 2016, p. 5)

Este proceso demográfico de envejecimiento está relacionado con el aumento en la esperanza de vida, a la disminución de los números de nacimientos, al descenso de la mortalidad. «(...) el país viene atravesando un creciente proceso de «sobreenvejecimiento» a partir de la expansión del peso relativo de personas mayores de 84 años en el total de personas mayores.» (Burnet y Márquez, 2016, p. 6)

En base a los aportes de Mariana Paredes y Fernando Barriel (2012), este proceso de envejecimiento presenta una gran contradicción en la percepción social de la vejez. Lo positivo del aumento de la esperanza de vida y lo negativo de pensar en llegar a ser viejo/a.

Es decir, lo bueno que implica en el imaginario colectivo el aumento de la longevidad se ve contrapuesto a la idea de reconocerse como viejo o vieja. De esta forma, el rechazo y los prejuicios hacia esta etapa natural del curso de vida de las personas, tiene un alto grado de relación con el reconocimiento que la vejez tiene en la sociedad, con el lugar que ocupa en el imaginario social. Y consecuentemente, tendrá una estrecha relación con las políticas y acciones destinadas a dicha población específica. (p. 9)

De esta forma, entender a la vejez como una construcción social, implica considerar que la realidad es cambiante y no estática. A su vez, ese mundo social, el cual es producto de un proceso de doble estructuración va a determinar diferentes formas de vivir dicha etapa de la vida, donde interfiere e influye el proceso de subjetividad de cada sujeto, en el que la interacción con el otro es decisiva para su autorrealización.

«Envejecer es un proceso particular y complejo que comprende factores biológicos, psicológicos, sociales; constituye una experiencia singular, concreta, "marcada" por las huellas de trayectorias de vida, de prácticas sociales.» (Ludi, 2005, p. 17) Las diferentes épocas históricas de la cultura van a condicionar las diversas situaciones de vejez que viven los seres humanos y cómo van a atravesar singularmente las demencias, en el marco de las diferentes esferas: afectiva, jurídica y social.

La realidad en torno a la vejez en la sociedad uruguaya responde a cambios y procesos de transformación social e histórica. Implica comprender que la concepción de la vejez ha estado ligada a ciertas representaciones e imágenes sociales, ligadas a mitologías y leyendas que han variado a lo largo de las épocas. Es decir, no existe una concepción única y definitiva de vejez, sino que engloba definiciones equívocas, contradictorias y variadas a través de la historia. (Sánchez, 2000)

En el marco de la sociedad capitalista avanzada, se ha generado una determinada representación de los viejos como pasivos, inactivos, improductivos y dependientes. Se

transmite la sensación de que con la vejez se pasa a ser una carga para la familia y el Estado. Se deja de pensar en el sujeto activo, capaz de promover cambios socioculturales, como productor de la historia de la que toda la sociedad forma parte. (Ludi, 2005)

Cuando a esta determinada forma de visualizar a los viejos se le suma las demencias, como parte normal del envejecimiento, agrava aún más el lugar que ocupan en la sociedad. Ya que se termina equiparando a la vejez con la enfermedad, llevando a la sociedad a pensar al envejecimiento como patológico o anormal, lo que condiciona las formas en que las personas reconocen a los otros en la interacción y consecuentemente como cada uno se reconoce a sí mismo. (Salvarezza, 1998)

Es importante mencionar que, la realidad histórica y social en Uruguay vinculada al cuidado de personas dependientes, refleja una clara responsabilidad atribuida a la familia.

> En Uruguay, la atención a la dependencia en la vejez ha estado fuertemente sostenida en la familia y en la atención primaria a la salud. Ha sido un problema privado y sanitario. Esta situación ha conllevado a que la atención a las situaciones de vulnerabilidad, fragilidad y dependencia, esté claramente signada por la desigualdad. (Sande, 2014, p. 1)

El envejecimiento avanzado de la población en Uruguay acrecienta las necesidades de cuidado hacia las personas viejas en situación de dependencia. Esas necesidades requieren ser satisfecha en la relación entre el Estado, el mercado y la familia, aunque históricamente, gran parte de las responsabilidades de cuidado han recaído sobre el rol social de la familia, fundamentando en el «deber ser». (Batthyány, Genta y Perrota, 2014, p. 84)

En relación con los aportes de Karina Batthyány (2008), se puede afirmar que en el país, el cuidado de las personas dependientes es histórico, social y culturalmente considerado como una responsabilidad atribuida a la familia y dentro de la estructura familiar, aparece como una tarea exclusivamente de la mujer.

> (...) la feminización de este colectivo (...) naturaleza de la actividad como extensión del rol tradicional atribuido a las mujeres, las expectativas sociales y culturales sobre esta atención, las repercusiones del cuidado en la vida de las cuidadoras y la falta de reconocimiento y apoyo social a esta labor. (p. 3)

Las demencias generan un alto grado de dependencia en la vida cotidiana a medida que estas progresan. Es decir que «(...) precisa ayuda o suplencia para realizar alguna o algunas de esas tareas de la vida diaria, debido a una pérdida o disminución de su capacidad funcional» (Ramírez, 2001, p. 473). Esto quiere decir que las personas pasan a necesitar de alguien que se encargue de su cuidado, que contribuya a facilitarle tareas cotidianas que por sí sola debido a su situación se le dificulta realizar.

De acuerdo con lo previamente mencionado, el cuidado de los/as viejos/as con demencias en Uruguay configura una situación problemática, abordada históricamente en el ámbito de la familia y vinculado al rol específico de la mujer. Dicha responsabilidad depositada en las familias genera una brecha grande entre quienes pueden acceder en el mercado a servicios relacionados con el cuidado y los que no pueden. (Batthyány, 2008)

En los últimos años la necesidad de cuidado de las personas dependientes entra en la agenda pública de gobierno, se comienza a debatir sobre dicho problema en materia de derechos, a través de la formulación e implementación del Sistema Nacional de Cuidados (SNC). Se puede considerar un avance en el camino hacia el reconocimiento en materia de derechos hacia las personas dependientes y en situación de vulnerabilidad. Aun así, es necesario problematizar el lugar de la vejez con demencias en estos cambios de agenda. (Paredes, Lladó y González, 2012)

Es importante resaltar que en el país la calidad de vida de los viejos/as en situación de dependencia se ve claramente condicionada por el poder de acceso de estrategias y recursos

en el mercado. «(...) existe una gran zona de vulnerabilidad en torno al cuidado de los adultos mayores.» (Rodríguez y Rossel, 2010, p. 181)

Actualmente en Uruguay, existe una Organización de la Sociedad Civil para abordar las diversas situaciones en torno al cuidado de los/as viejos/as con demencias. Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), formada por profesionales, familiares y amigos de personas con demencias. Desde esta organización se ha buscado desarrollar estrategias para responder a las demandas de cuidado y generar herramientas para las familias afrontar las situaciones cotidianas adversas.

Esta asociación no tiene un alcance masivo en la sociedad, solo unos pocos tienen en privilegio de acceder[1]. Son quienes pueden satisfacer sus necesidades de cuidado en el mercado.

Marco teórico

Con el fin de abordar y problematizar el problema de vejez con demencia en Uruguay, se analizarán los datos recabados desde la teoría del reconocimiento de Axel Honneth (2009), considerando la perspectiva de la dignidad humana. Dicha teoría plantea la importancia que tiene el reconocimiento en base a la moral para alcanzar la autorrealización práctica de cualquier sujeto. En tanto, la moral es entendida como las cualidades deseables o requeridas en cualquier relación intersubjetiva.

Se plantea la idea de justicia, vinculada a que los sujetos se reconozcan los unos a los otros, en el pleno desarrollo de sus capacidades y habilidades. La dignidad humana es garantizada a través de esa realización práctica, que el pleno reconocimiento en las tres esferas -amor, social y derecho- les otorga a los sujetos. (Honneth, 2009. p. 30)

[1] El costo mensual para asistir en un turno al Centro diurno es aproximadamente de 5100 pesos uruguayos (entrevista con Victoria Repisso)

En relación y articulación con la teoría del reconocimiento, se trabajará en el proceso de investigación con aportes de Pierre Bourdieu desde su perspectiva teórica-metodológica, lo cual posibilita el enriquecimiento sobre la temática y estar en constante reflexión crítica para el aprendizaje.

Se cree relevante realizar de un análisis teórico relacionado con la particular situación de vejez que se está abordando y las tres esferas del reconocimiento. Esto posibilitará visualizar la pertinencia de dicha teoría en la problematización de la vejez con demencia en base a los datos recabados de las entrevistas, grupo de discusión y documentos.

La esfera del amor

En relación con la esfera del amor, la cual comprende las relaciones intersubjetivas que se establecen en las relaciones primarias de cada persona, con las personas más cercanas, como los familiares y amigos, estos vínculos engloban sentimientos y emociones entre los sujetos. En el caso de la vejez con demencia, estas relaciones son fundamentales, ya que el cuidado es una tarea primordial y cómo se desarrolle está directamente relacionado con la calidad de vida de quién es cuidado y quien cuida. (Honneth, 1999)

Al considerar que la mayoría de los viejos con demencia se encuentran bajo el cuidado de su familia y generalmente es un familiar quien cumple el rol de "cuidador/a principal", es importante conocer cómo es el vínculo que se genera en la relación entre ambos. Esto va a determinar el tipo de cuidado que se brinde, como es la calidad de este. El cuidado implica una relación de mutuo reconocimiento, en este caso al tratarse de un cuidado informal, en la esfera de la familia, involucra un mayor énfasis en el reconocimiento afectivo, en la esfera del amor.

> (...) el singular es reconocido como un individuo cuyas necesidades y deseos tienen un valor único para otra persona; para este tipo de reconocimiento, que posee el carácter de una dedicación afectiva, encontramos en la tradición de

> la filosofía moral conceptos como el de "cuidado" o "amor" — nos referimos con ello a una preocupación por el bienestar de otro por sí mismo; preocupación condicional en tanto está ligada a emociones. (Honneth, 1999, p. 32)

De acuerdo con esto, es importante conocer qué implica el cuidado: es una relación entre quien demanda ser cuidado y quien cuida, es una relación intersubjetiva, se establece un vínculo entre ambos. Considerando los aportes de Daly y Lewy (2000) el cuidado desde el modelo *"Social Care"* es un conjunto de actividades y relaciones, de carácter material e inmaterial, afectivo y simbólico, vinculadas a las necesidades de cuidado de personas dependientes. Es importante tener en cuenta factores sociales, históricos y culturales para poder comprender las diferentes particularidades que asume el cuidado en cada sociedad y en cada familia.

Como se mencionó anteriormente, en Uruguay existe un aumento creciente de la necesidad de cuidado de las personas "dependientes". Siendo dichas necesidades, satisfechas en la esfera de la familia, atribuyendo el rol de cuidadora y responsable a la mujer.

De esta forma, la satisfacción de las necesidades de cuidado vinculada a la familia y la función primordial que se le adjudica a la mujer generalmente responde al "deber ser", donde el cuidado puede ser considerado como parte inherente del sentimiento afectivo y de integración que produce la familia. «(...) actos de reafirmación y de reforzamiento tendentes a producir, a través de una especie de creación continuada, los afectos obligados y las obligaciones afectivas del sentimiento familiar (amor conyugal, amor paterno y materno, amor filial, amor fraternal, etc.)» (Bourdieu, 1997, p. 131)

La familia puede considerarse como un elemento constitutivo del *habitus* de cada persona, la cual, si bien ha sido inculcada en los sujetos socializados de cierta manera, adquiere a la misma vez un carácter individual y otro colectivo. Una concepción determinada

de familia en cierto momento histórico pasa a formar parte de una ley tácita, generándose un consenso acerca del sentido del mundo social y del término familia en particular, pasando a estar incorporada en el sentido común. De esta forma «Nada parece más natural que la familia: esta construcción social arbitraria parece situarse del lado de lo natural y universal.» (Bourdieu, 1997, p. 130)

En este sentido, no se cuestiona el papel que cumple la familia en lo que refiere al cuidado de las personas dependientes. Se cree que los miembros de la familia deben estar unidos por lazos afectivos y que la tarea de cuidado de los viejos/as con demencia específicamente se designa de manera implícita e inherentemente asociado a rasgos como: el sexo (ser mujer) y el parentesco (ser hijas y esposas). «(...) el cuidado de la persona mayor, recae en la población femenina de la familia como una consecuencia natural, sin posibilidades de contestación, y sin que suponga una toma de decisión consciente por parte de la mujer que lo asume.» (Batthyány, 2008, p. 8)

Considerando esto, para generar un vínculo de cuidado donde entren en juego verdaderos lazos afectivos, es necesario que se trascienda la exclusiva relación de parentesco, que exista un reconocimiento recíproco entre el cuidador y el viejo/a con demencia. Lo anterior permite que se confirmen mutuamente como entes de necesidad y se dé una recíproca atención amorosa. Siendo de esta esfera la forma de autorrealización práctica, la autoconfianza. «(...) esta relación de reconocimiento está ligada a la existencia corporal del otro concreto, y los sentimientos de uno al otro proporcionan una valoración específica.» (Honneth, 1997, p. 118)

Teniendo en cuenta las situaciones adversas que la enfermedad puede producir en la cotidianidad de las familias, vinculados a diferentes trastornos del comportamiento que puede presentar quienes la padecen: apatía, resistencia al cuidado, conductas violentas, agitación verbal, ideas delirantes y alucinaciones, trastorno del sueño, entre otros; se le suman los

riesgos potenciales vinculados a la calidad del cuidado cuando no existe una relación de mutuo y real reconocimiento. (Slachevsky et al., 2007, p.73)

Cuando se establecen relaciones de cuidado donde no exista un real reconocimiento, la forma de menosprecio en esta esfera está vinculada al maltrato, violación de la integridad física, humillación, privación de su autonomía y se destruye su confianza en el mundo social. En este caso la calidad del cuidado aparece totalmente comprometida, lo que pone en una zona de alta vulnerabilidad a quién es cuidado. Y a su vez, quién cuida también se encuentra en una situación de riesgo, ya que estas relaciones pueden provocar problemas vinculados al autocuidado, muchas veces se generan pérdidas a nivel social, descuido personal, entre otros. (Honneth, 2009)

La esfera del derecho

En lo que refiere a la esfera del derecho, implica el reconocimiento de la vejez con demencia como una especificidad de la vejez que requiere el diseño de políticas que atiendan las necesidades de dicha población. Esto se vincula con el reconocimiento de derechos teniendo en cuenta la particularidad que atraviesa sus vidas, lo cual ampliará sus capacidades y autonomía. (Honneth, 1999)

De este modo, el derecho adquiere sentido material cuando se consideran las diferencias en las posibilidades individuales de realización de las libertades garantizadas intersubjetivamente. Reconocer al otro en sus diferencias aporta a promover igualdad de oportunidades, implica respetar y tolerar a los otros. Si no se establecen relaciones de respeto desde lo jurídico y desde las políticas impulsadas por el Estado, se generan situaciones de menosprecio vinculadas a la desposesión de derechos y exclusión de la integridad social. (Honneth, 2009)

En el caso específico de la vejez con demencia, se plantea indagar sobre la existencia de derechos en la ley y política pública a analizar. Es importante conocer qué alcance real

tienen las mismas a nivel de garantía de dichos derechos. El respeto jurídico de los viejos con demencia implica un reconocimiento recíproco, donde aparecen como sujetos activos y no como meros objetos de políticas y leyes.

Establecer una relación de mutuo reconocimiento jurídico también implica que a los viejos/as con demencias como sujetos de derechos «(...) debe subordinárseles la capacidad de decidir racionalmente acerca de cuestiones en su autonomía individual» (Honneth, 1997, p.140) Cuando se establece tal relación de forma real, la autorrealización práctica es el autorrespeto.

La esfera de la solidaridad

El reconocimiento social está relacionado con la valorización social hacia los sujetos en sus situaciones específicas, les permite a los sujetos desarrollar sus cualidades y potencialidades concretas. Involucra al igual que las esferas anteriores, factores sociales, culturales e históricos, proporcionando ciertos criterios en la sociedad según los cuales se valora a cada persona o colectivo. En lo social las capacidades y actuaciones de ciertos sujetos pueden tener específica valoración debido a que son estimados intersubjetivamente en la medida que cooperan en la realización de valores socialmente establecidos. «(...) la valoración social vale para las particulares cualidades por las que los hombres se caracterizan en sus diferencias personales.» (Honneth, 1997, p. 149).

De acuerdo con lo anterior, la solidaridad se vincula con otorgarle un valor único de cada persona en la sociedad, cómo se construyen las percepciones acerca de los viejos con demencia. También involucra la lucha histórica que los sujetos ha desarrollado para lograr ser reconocidos. Reconocer a dicha población socialmente impulsa de forma positiva a la autorrealización práctica de la autoestima. Esto implica el reconocimiento de cada sujeto como parte de la sociedad, importante en la interacción social, con sus capacidades y cualidades para el desarrollo personal y su proyección en la vida.

En este sentido, el reconocimiento social involucra romper con ciertos prejuicios adjudicados a la vejez y específicamente a los viejos/as con demencia, donde aparecen como una carga y se reduce la persona física y emocional meramente a la enfermedad. Es importante mencionar que muchas veces, cuando se les diagnostica la enfermedad de demencia se deja de ver al sujeto y en muchos casos se da una reificación intersubjetiva, se comienza a ver a la persona como "cosa", no se valora su integridad. Es aquí donde se da la forma de menosprecio de degradación del valor social de las formas de autorrealización, indignidad e injuria de la persona. (Honneth, 1997, p. 159)

Metodología de la investigación

Durante el proceso de investigación, se desarrolla un diseño metodológico cualitativo para la recolección de datos. Dicho diseño permite, un contacto flexible con la realidad, de acuerdo las diversas situaciones cambiantes que se pueden presentar durante la investigación. Esto permite estar en constante revisión metodológica de las preguntas, objetivos y técnicas de recolección.

Lo anterior implica que todas las instancias del proceso de investigación, desde la formulación del problema hasta el cierre, interactúan entre sí, no son lineales ni estáticas. Involucra un proceso dialéctico mediante una praxis crítica reflexiva. Esto, «(...) permitirá modificar y refinar la formulación, el diseño y la ejecución de la investigación y por supuesto, tendrá incidencia en la focalización y demarcación del problema de investigación inicialmente planteado.» (Quintana, 2006, p.56)

El criterio para la elección de la muestra poblacional a investigar fue el de cadena o bola de nieve. El mismo implica conocer un contacto que te permita establecer un mecanismo de red para contactarte con otros casos similares. (Quintana, 2006)

Se utiliza la técnica de análisis documental, la cual permite «Revelar los intereses y las perspectivas de comprensión de la realidad, que caracterizan a los que han escrito los documentos.» (Quintana, 2006, p. 65)

Se analizan algunos documentos que permitan dar una aproximación en materia jurídica vinculado a las situaciones de vejez con demencias en Uruguay. Esto implicó seleccionar entre aquellos que involucra la atención y el cuidado hacia viejos/as en situación de dependencia. Entendiendo que el proceso de deterioro provocado por las demencias genera una alta dependencia y necesidad de cuidado. Se busca visualizar cuales son los cuestionamientos existentes, desde la concepción de derechos hacia las personas con demencias. Los mismos son: Plan Nacional de cuidados 2016-2020 y la Ley N.º 19.529 de Salud Mental.[2]

Otra técnica utilizada es la entrevista, definida como una conversación entre un entrevistador y los sujetos previamente seleccionados en el plan de la investigación con el fin de obtener datos pertinentes. Se genera una narración conversacional. En este caso se optó por la realización de entrevistas semi-estructuradas, con una guía de preguntas o temas a conversar. (Batthyány, et al., 2011)

En este trabajo se realizan entrevistas a diversos actores involucrados en diferentes estrategias de cuidado de viejos/as con demencias. Se tienen tres instancias con cuidadores familiares de viejos/as con demencias. Se realizan entrevistas a referentes de AUDAS: a su presidenta Victoria Repiso y la encargada del centro diurno Dra. Felicia Hor. Como referente del Pabellón "D" del único Hospital Geriátrico del país, se le realiza una entrevista a la Lic. en Trabajo Social Larisa Montossi.

Además, se realiza una entrevista de grupo focal, aplicable a un grupo de personas que compartan características relevantes para los objetivos de la investigación. Las preguntas

[2] Ver anexo 9 y 10

por abordar son semi-estructuradas y se busca enriquecer el conocimiento sobre el problema a trabajar. (Quintana, 2006, p.71)

La técnica anterior se aplicó en el espacio del Centro diurno de AUDAS, manteniendo una conversación con los usuarios que asisten en el horario matutino. Todos son personas con demencias, variando es su nivel de deterioro, lo que implicó cierta fluidez en el diálogo que se mantuvo con algunos y otros generó mayor dificultad. Aun así, se considera que fue una instancia de aprendizaje valiosa para el proceso de investigación.

Por último, se recurrió a la técnica de grupo de discusión. Ésta «Produce discursos particulares y controlados que remiten a otros discursos generales y sociales. Proporcionan conocimiento sobre los sistemas de representaciones los objetos de estudio.» (Batthyány, 2011, et al., p. 92)

El grupo de discusión fue realizado a familiares de viejos/as con demencias, en el Hospital Piñeyro de Campo. Fue un grupo homogéneo en la selección y conformación del grupo por la implicancia de la enfermedad, pero a la vez heterogéneo por la forma de percibir las demencias reconocer a su familiar, diseñar estrategias para el cuidado, entre otros aspectos.

Esferas:	**Técnica de recolección:**	**Características:**	**Dimensión de análisis:**
AMOR	Entrevista a cuidadores/as familiares	Cuidadores principales de viejos/as que atraviesan una situación de demencia. Quienes se encuentran en diversas situaciones en relación con la	Cuidado

		«acumulación de capital». (Bourdieu, 1979) Lo cual se analizará en torno a las estrategias que desarrollan para el cuidado de su familiar.	
	Entrevista de grupo focal	Grupo de viejos/as con demencias que concurren al Centro diurno de AUDAS. Presentan diferentes grados de deterioro de la enfermedad, por lo que la dependencia del cuidado varía y condiciona la relación con quien cuida.	
DERECHO	Análisis documental	SNC y Ley N.º 19.529 Salud Mental. Problematización en torno al reconocimiento de los viejos/as con demencias como sujetos de derechos.	Dignidad humana

SOLIDARIDAD	Entrevista a la presidenta de AUDAS	Diferentes perspectivas en torno a la valorización social de las demencias y las personas más allá de la enfermedad.	Reconocimiento
	Entrevista a la directora del Centro Diurno de AUDAS		
	Grupo de discusión		
	Entrevista a la Licenciada en Trabajo Social del pabellón de demencias del Hospital Piñeyro del Campo.		

Fuente: Elaboración propia.

La esfera del amor y la vejez con demencia

Cuando se habla de la familia, el amor y el cuidado aparecen comúnmente relacionados, el deber ser en la sociedad actual indica como natural e incuestionable el hecho de que ciertos afectos fraternos obedecen a las relaciones familiares. De esta forma se vuelve normal y prácticamente una norma social escuchar que, no hay mejor persona que una hija y especialmente las mujeres de la familia, para cuidar a sus padres en la vejez. Esto implica que la familia como campo de relaciones humanas se reconoce socialmente como algo natural y universal. (Bourdieu, 1997)

Al considerar a la familia como un campo naturalmente de amor, de armonía y seguridad, se está cayendo en un problema epistemológico, en el saber del sentido común. Por esto, se cree necesario, realizar una problematización al respecto, comenzando por

comprender a la familia como una construcción social. La familia y las relaciones familiares no son configuraciones que anteceden a las personas que la conforman, ni aparecen aisladas de un contexto social e histórico. Diversos factores entran en juego a la hora de establecer lo que se denomina en el discurso universal como familia; e incluso es necesario hablar de que no existe un único molde para construir lazos familiares, sea por parentesco o por solidaridad.

Lo anterior, implica que las relaciones de cuidado hacia los viejos y viejas con demencia que se establecen en la órbita de la familia no siempre responden a un vínculo afectivo, sino que se generan en base a relaciones familiares diversas, situadas, con historias de vidas particulares, las cuales no tienen en su fundamento constitutivo necesariamente: el amor. Es decir, los vínculos afectivos se construyen en la base de relaciones primarias intersubjetivas, donde las personas se reconocen mutuamente e intercambian sentimientos verdaderos y legítimos para ambos. Pueden existir relaciones de parentesco donde no se hayan establecidos vínculos amorosos durante sus vidas.

Tal como afirma Honneth (2009), para que exista un real reconocimiento, el mismo debe de poseer un carácter de aprobación y exhortación afectiva. No solo es necesario que exista una relación familiar, sino que debe generarse un vínculo entre personas concretas que se profesen unas a otras un interés especial, de amor. (p. 25)

El cuidado entendido como una tarea que abarca diferentes factores importantes para el desarrollo de vida de cada persona es considerado inherente al proceso de envejecimiento. Esto hace referencia a que todas personas durante su curso de vida han demandado o han brindado cuidado. A su vez, es posible afirmar que, el cuidado no solo se genera en una relación interpersonal con otros, sino que también se produce en la relación con uno mismo, el cuidado de sí.

«Preocuparse por uno mismo significa una forma de dirigir la mirada: desplazarla desde el exterior, desde el mundo, desde las cosas, desde los otros, hacia uno mismo. Es una

mirada sobre la práctica de la subjetividad.» (Garcés, 2013, p. 190) De esta forma, el cuidado es una actividad fundamental en el desarrollo de la persona, de su valoración personal, en relación con la valorización social de sí.

Cuando se habla de la situación compleja que comprende la vejez con demencia, el cuidado pasa a jugar un rol fundamental. Esto está relacionado con, la dependencia que la persona con demencia pasa a tener, como también con el reconocimiento de la persona en esa situación específica de vejez. Inevitablemente, la mirada que se tiene en cada sociedad sobre dicha realidad condiciona la relación de cuidado intra e interpersonal que se genera.

Entrevista a familiares

Mediante el análisis de las entrevistas a cuidadores familiares, se pudo obtener diversos datos relevantes para la investigación en relación con la tarea de cuidado y las estrategias para afrontar las demencias en el hogar. Las diversas situaciones concretas de cada familia, vinculadas con la acumulación de capitales, posibilitó mayor enriquecimiento a la luz de la teoría de la realidad de la vejez con demencia.

Cabe destacar que, se entrevistaron a dos cuidadoras de sus esposos con demencia y un cuidador de su esposa con la enfermedad, a los tres casos se accedió a través de AUDAS. Las entrevistas se realizaron en el Centro el 13 de diciembre de 2016, en apropiadas condiciones que facilitaron la comunicación. Los tres casos son cuidadores principales en hogar, a su vez son personas viejas y viven solos/as junto a sus respectivas cónyuges. El hecho de tener relación con AUDAS, implica necesariamente que existe un diagnóstico de la enfermedad y que han acudido a la Asociación como estrategia de cuidado. Aun así, las tres situaciones son diversas y permiten aproximarnos a visualizar cómo existen tantas realidades de vejez con demencia como personas.

Una de las cuidadoras -S-, tiene 79 años, vive junto a su esposo, diagnosticado con Alzheimer desde hace varios años, ella detectó algunos síntomas tempranamente debido a

que conocía la enfermedad y había cuidado a su suegra con demencia, lo que la llevó a estar alerta. Una vez diagnosticado su esposo -R-, enseguida acudió a AUDAS, lo que considera que le ha facilitado el transcurso de la enfermedad, enlenteciendo su deterioro. -R- concurre al centro diurno todos los días, dos veces por semana hace fisioterapia, concurre a terapia psicológica y realiza ejercicios físicos. -S- cuenta con una señora que la ayuda con el cuidado todos los días y considera que se encuentra muy acompañada por su familia.

Es importante detenerse en el momento del diagnóstico de la enfermedad, se puede afirmar que la experiencia previa de –S- facilitó la detección de determinados síntomas tempranamente, lo que determinó un tratamiento adecuado de la misma. Tal como menciona Robert Pérez (2014):

> (…) solo uno de cada cinco familiares asocia los primeros síntomas con el inicio de una demencia. Su fuente de información para ello es haber tenido experiencias anteriores en el tema, lo cual da cuenta de la poca difusión de calidad que tiene esta enfermedad. (p. 110)

Otro punto importante que resaltar es, el nivel educativo (su esposo es escribano) y económico de ambos, esto influye al momento del diagnóstico exhaustivo de la enfermedad y de forma precoz, como también en las decisiones vinculadas al cuidado.

Con relación al cuidado -S- señaló que "El estímulo es fundamental. Yo estoy pendiente de las cosas de él permanente, aparte de que yo tengo que tener un poco de esparcimiento. Pero a pesar de todo, le gusta ir al cine, le gusta salir con amigos, salimos a cenar, le gusta ir a ver espectáculos de música." (-S- cuidadora)

En lo que refiere a esta situación de cuidado, se puede señalar que poseen una buena condición económica y social, relacionado con un alto nivel volumen global de capital: económico, cultural, social y simbólico. Esto genera que las decisiones vinculadas al cuidado de -R- y las estrategias diseñadas para satisfacer sus necesidades se efectúan en el mercado.

Lo anterior hace referencia a que, los agentes toman una determinada posición social en el espacio social, de acuerdo con su volumen global de capital y a la estructura del capital que poseen, lo que genera la distinción entre los mismos. A su vez, a las posiciones sociales les corresponde un determinado *habitus*, es decir, una disposición de pensar, sentir y actuar en el espacio social. «Como las posiciones de las que son producto, los *habitus* se diferencian; pero asimismo son diferenciantes. Distintos y distinguidos, también llevan a cabo distinciones: ponen en marcha principios de diferenciación diferentes o utilizan de forma diferente los principios de diferenciación comunes.» (Bourdieu, 1997, p. 19)

Se puede indicar que, la determinada posición social vinculada con las estructuras objetivas y el *habitus* que -S- y su familia ha desarrollado durante su vida, le ha posibilitado un amplio abanico de oportunidades que ha convertido en estrategias de cuidado de calidad hacia -R-. Esto refleja que existe una relación estrecha entre las decisiones concretas en lo que refiere con la tarea de cuidado y el estilo de vida de la persona.

Analizando el cuidado de -R- relacionado con el reconocimiento afectivo por parte de -S-, se puede señalar que si bien existió en quiebre en la relación a partir de la aparición del Alzheimer y sus inevitables síntomas, el conocimiento adquirido y las experiencias personales de -S- permitieron que se aceptara la enfermedad y que -S- sea reconocido más allá de la misma. -R- actualmente realiza actividades de su interés, mantiene relaciones con familiares, amigos y conocidos, concurre a lugares públicos y de esparcimiento, tal como lo hacía previo a la aparición de la demencia. Al mismo tiempo, -R- dedica tiempo para hacer lo que ella desea y considera que es primordial para su bienestar físico y emocional.

Este tipo de relación entre la cuidadora principal y el viejo con demencia, donde ambos se reafirman y sus lazos afectivos perduran ante la aparición de la enfermedad, más allá de los cambios que ella genera en sus vidas cotidianas, en términos de Honneth (2009), genera una actitud positiva de autoconfianza en las personas. La autoconfianza es importante

para el desarrollo de cada persona, debido a que garantiza seguridad emocional y física. (p.25)

Una pregunta por realizarse sería, ¿Por qué es importante la autoconfianza para una persona con demencia? Lo cierto es que cuando una persona está experimentando tantos cambios en su vida, propios de su proceso singular de envejecimiento, es fundamental encontrar en una relación afectiva de correspondencia, cierta estabilidad. Que permita desarrollar la capacidad como persona, de comprender sus sentimientos y necesidades, sin temor a enfrentarse con su propia identidad.

Es posible afirmar que, el cuidado como relación intersubjetiva, en el caso de -R- y -S-, existe un reconocimiento mutuo, que lleva que cada uno pueda realizarse prácticamente, de acuerdo con sus intereses, potencialidades y a las oportunidades que les brinda el espacio donde se relacionan. Esto hace alusión a que, existen determinadas estructuras objetivas y disposiciones de actuar, que le permiten desarrollar la actividad de cuidado de manera adecuada a las necesidades de un viejo con demencia y a su cuidadora principal.

Es importante resaltar que, esta situación familiar, está determinada por su realidad socioeconómica, la que permite acceder en el mercado a determinados bienes y servicios, los cuales potencian la calidad del cuidado.

Actualmente, en Uruguay, en la satisfacción de las necesidades de cuidado en la vejez con demencia, el mercado y la familia juegan un rol fundamental. De esta forma, cuando se refiere al cuidado de los viejos y viejas con demencia, «(...)los ingresos son un activo importante en las familias, por lo que su nivel y, sobre todo, los cambios que se experimentan en ellos inciden fuertemente sobre la vulnerabilidad, los riesgos y las posibilidades de acceso al bienestar.» (Rodríguez y Rossel, 2009, p.82)

Por otro lado, se encuentra la situación familiar de -N- de sexo femenino de 76 años, quien es esposa y cuidadora principal de -J- de 80 años, él fue diagnosticado con la

044835

enfermedad de Alzheimer hace aproximadamente 5 años. El diagnóstico se realizó de forma tardía y el desconocimiento por parte de -N- sobre la enfermedad le generó un gran impacto en su vida. Comenzaron a concurrir al centro diurno de AUDAS, prácticamente enseguida de tener el diagnóstico, -N- se encargaba de acompañarlo todos los días en ómnibus y mientras ella esperaba en el centro de la ciudad debido a que viven muy lejos. Para -N- AUDAS, significó un antes y un después en sus vidas, debido a que ella sin información y con los síntomas que manifestaba -J-, no sabía qué hacer. Afirma que en el Centro encontró mucha contención, información y mejoría en el estado de -J-, que según menciona se encuentra estable en la evolución de la demencia. Se vieron forzados a dejar de asistir a causa de su situación económica, que no le permitió seguir pagando el centro diurno y a su vez, ella estaba notando un desgaste físico por todo lo que le implicaba acompañar a su esposo todos los días a AUDAS. (-N- cuidadora)

En referencia a la actividad de cuidado que desarrolla -N-, se puede señalar que, es la única y principal cuidadora de -J-, no cuenta con ayuda por parte de su familia. El hecho de que -J- no asista al AUDAS desde hace 4 años, ha generado que ella esté todo el tiempo pendiente de él. Si bien su vínculo matrimonial ha cambiado desde la aparición de la demencia, ella señala que siguen siendo muy compañeros y se apoyan mutuamente. (-N- cuidadora)

Uno de los factores importantes que determinó la decisión de que –J- discontinuara su asistencia al Centro diurno, fue que –N- empezó a tener problemas de salud, al ser su única cuidadora, la sobrecarga en dicha tarea repercutió en su estado de salud. «Como era de esperarse, la salud de las cuidadoras se encuentra afectada debido al alto grado de sobrecarga que experimentan vinculada a las tareas del cuidado: casi un 78% presenta sobrecarga leve a intensa.» (Pérez, 2014, p. 122)

Cabe destacar que, se pudo observar durante toda la entrevista como prevalecía el amor y el vínculo afectivo en el matrimonio, en su forma de hablar sobre -J-, como reconoce sus carencias, pero destaca sus potencialidades, ha podido desarrollar estrategias en el hogar para cuidarlo y respetarlo como persona, más allá de la demencia. A pesar de que señala que la relación de pareja ha cambiado debido a la enfermedad, resalta lo positivo que permanece, el amor mutuo. «Nosotros fuimos una pareja, que tenemos 55 años de casados, fuimos una pareja muy enamoradiza, ahora es un compañero y un cariño muy grande tenemos. Faltan cosas que son inexplicables. Pero que nos llevamos bárbaro, nos llevamos.» (-N- cuidadora)

Es importante señalar que, si bien -J- no pudo seguir asistiendo a AUDAS por su posición social y económica, fue posible sostener su cuidado en el hogar por el reconocimiento amoroso entre ambos. Construyeron un vínculo afectivo durante su proceso de envejecimiento juntos que posibilita trascender la demencia, ver a la persona y la necesidad del cuidado de calidad. «La posibilidad de ofrecer un vínculo afectivo adecuado a las necesidades del adulto/a es considerada una de las ventajas de los cuidados familiares. En este sentido, la promoción del componente emocional es vista como un potenciador de un cuidado de calidad.» (Batthyány, et al., 2014, p. 83)

También aparece el miedo al futuro que les depara en la relación de cuidado, las dificultades que pueden aparecer con el deterioro avanzado inevitable que produce el Alzheimer, el hecho de que se encuentra sola en la tarea del cuidado, en su vejez y con problemas de salud. Es una etapa en la que la persona con demencia depende prácticamente para todo de su cuidadora, presenta grandes problemas para: comer, asearse, cambios emocionales repentinos, orientarse en el tiempo, espacio e identidad. En la cuidadora principal y más aun cuando se encuentra sola como en el caso de -N-, ocasiona consecuencias tanto emocionales como físicas. (Slachevsky, et al., 2007)

-N- también menciona la ausencia por parte del Estado, encontrándose sola para la tarea y desamparada en materia de derechos. Por ejemplo, en relación con las necesidades en materia de salud, alude ambos en el mes tienen un gasto muy alto en medicación y no existe ningún beneficio en reducción de costos. Este punto es importante, debido a que se relaciona directamente con la calidad del cuidado, lo que puede generar dificultades en su vida. «Es planteado como dificultad refiriendo que en esta etapa de la vejez se tienen más gastos por ejemplo en medicamentos o gastos médicos que imposibilitarían en algunos casos recibir cuidados adecuados.» (Pérez, 2014, p. 59)

Por último, se entrevistó a -A-, quien es el cuidador principal y esposo de -M-, ella es diagnosticada con Alzheimer. Viven solos en su hogar y -A- considera que tiene el apoyo de sus hijos. No ha recurrido a ayuda en el cuidado de -M-, cree que no ha tenido dificultades para desarrollar tal actividad. -M- es quien realiza las tareas del hogar y su esposo la ayuda y está presente. -A- menciona que su situación económica les permite tener una buena calidad de vida. (-A- cuidador)

En la entrevista, -A- se mostró dispuesto ante la entrevista, pero no se explayó demasiado con sus respuestas, las cuales fueron muy escuetas. Aun así, fue posible observar que han podido manejar su situación familiar y la enfermedad no generó mayor dificultad en hogar. La concurrencia de -M- a AUDAS, les ha posibilitado herramientas e información sobre las demencias, generando que sea más fácil sobrellevar a la enfermedad.

Se puede afirmar que, en el caso de -A- ha accedido y sostenido en el tiempo estrategias de cuidado hacia -M-, a través del mercado. Esto es posible acorde a su situación socioeconómica y a las disposiciones que ha adoptado mediante su determinada posición social. El reconocimiento afectivo se encuentra presente y se refleja en la calidad del cuidado de -M-, además del hecho de que cuentan con el apoyo de sus hijos, lo que genera menor sobrecarga de -A- y el cuidado de sí mismo.

Es primordial resaltar que, en estos tres casos se vio reflejado la importancia del mercado y la familia en la tarea del cuidado de viejos y viejas con demencia. En todas las situaciones no hubo participación del Estado y en el caso de -N- al no poder económicamente continuar asistiendo a AUDAS, tuvo que satisfacer las necesidades de cuidado únicamente en el ámbito familiar. Esto habla del tipo de cuidado que desarrollan las cuidadoras y el cuidador entrevistado y las características que adopta en virtud del reconocimiento de dicha actividad, en la vida de sus familiares con demencia y en su entorno familiar. A su vez, las decisiones tomadas por estas cuidadoras, no se encuentran aisladas, sino que están condicionadas por la interacción entre la familia, el mercado y el Estado

De esta forma termina siendo la familia la única proveedora de recursos para satisfacer las necesidades de cuidado:

> En esencia, esta ausencia de un mecanismo público que intervenga en la provisión de un estándar mínimo de protección en este sector poblacional, y ante la ausencia de un mecanismo de control y regulador de la calidad de los servicios ofrecidos desde las otras dos esferas, necesariamente alimenta la búsqueda de soluciones individuales altamente vinculadas a las capacidades de movilizar los activos acumulados a lo largo de su vida para acceder al bienestar. Y, naturalmente, ello redundará en una clara fragmentación en cuanto al acceso según la posibilidad de comprar en el mercado servicios de buena calidad. (Rodríguez y Rossel, 2009, p. 99)

De acuerdo con lo anterior, es preciso afirmar que las diversas situaciones de vejez están atravesadas por condiciones estructurales y contextuales, la cuales generan un cierto sentido a la condición humana de existencia. «Situaciones sobredeterminadas con mayor o menor énfasis por el destino de gratificación o frustración de las necesidades e intereses de los sujetos en su aquí y ahora» (Ludi, 2005, p.41) Estas situaciones se configuran

interactuando con el medio, en el entramado social, perteneciendo a grupos organizados y de interés, impregnado por las representaciones y significaciones acerca de la realidad social. Esto hace referencia a que, si bien los tres casos tienen como punto de conexión las demencias de sus familiares, cada uno adquiere características diferenciales en concordancia con sus procesos de envejecimientos particulares.

En dichos procesos de envejecimiento se van configurando relaciones primarias, las cuales están ligadas por lazos afectivos, los cuales se construyen y modifican a lo largo de la vida de las personas, no son forzados, son anhelados y proporcionan un sentido de reciprocidad en la relación. Cuando estos vínculos son fuertes, existe una relación de reconocimiento real, ligada la existencia corporal del otro concreto, proporcionando una valorización especifica. (Honneth, 1997, p.118)

Es importante resaltar que, estas relaciones de reconocimiento no se establecen por conexiones sanguíneas ni de parentesco, se establecen por las emociones y sentimientos que en ellas se construyen. Estos fundamentos son la base para comprender las características de las situaciones de cuidado familiar hacia el/la viejo/a con demencia.

Como señala Robert Pérez (2014) existen varios aspectos para tener en cuenta cuando se habla sobre el cuidado familiar de una persona vieja con demencia:

> Muchas veces, en el afán por ayudar a que la familia se prepare para el futuro, se plantea información que se centra exclusivamente en los déficits y pérdidas, lo cual plantea semánticamente una perspectiva nefasta que no permite visualizar otros aspectos saludables de la persona y la familia. (p.116)

Cabe señalar que, los entrevistados comparten similitudes en relación con las estrategias de cuidado, al asistir a AUDAS. Representando un perfil de cuidadores que han podido reconocer la enfermedad de su familiar, acceder al diagnostico y pedir ayuda. Estos casos no refieren a todas las situaciones de demencias en el país, por el contrario, representa

una realidad particular. Más adelante con el análisis del grupo de discusión será posible visualizar situaciones con características diferentes en relación con el reconocimiento de la enfermedad y el cuidado.

Percepciones de usuarios de AUDAS en relación con las demencias

Con el fin de indagar y analizar, acerca de lo que implica de ser cuidado para los/as viejas con demencia, se consideró pertinente realizar una entrevista focal a los usuarios del centro diurno de AUDAS. La misma se realizó el 20 de diciembre de 2016, a 10 usuarios, quienes se encuentran en diferentes grados de deterioro de las demencias.

Es importante señalar que, de acuerdo con la información recabada previa a la entrevista, a través de las referentes del Centro, en AUDAS desconocen si los familiares de los usuarios les informaron sobre sus diagnósticos de demencia, por lo que sugirieron que no se les hablara directamente sobre las mismas, lo cual tiene detrás una carga negativa en torno a la enfermedad y más aún sobre su condición de sujeto a partir de su aparición. De esta forma, se le niega la capacidad de decidir a la persona sobre sí misma, aun en una etapa poco avanzadas de su enfermedad. A su vez este estigma social hacia las demencias en la vejez se convierte en un estigma personal del diagnosticado, afectando su autoestima, llegando a la desvalorización de sí mismo. (Díaz, 2016, p.67)

En relación con lo anterior, dichas percepciones negativas sobre la vejez con demencia, influye en el reconocimiento que tienen sobre sí quienes la atraviesan. Esto hace referencia a que:

> Debido a la imagen negativa que suscita, muchas personas creen que no se puede hacer nada frente a la demencia, cuestión que es absolutamente falsa. Las personas que viven con esta enfermedad tienen el derecho a tener un tratamiento que permita enfrentar sus diversos síntomas. (Abusleme, 2016, p. 89)

De forma general, en el grupo se pudo apreciar conocimiento acerca de sus situaciones de vejez, quizás construidas en base a sus prenociones, pero con certeza todos manifestaron tenían algo en común y era su pérdida de memoria.

Al preguntar sobre el significado que la pérdida de memoria tenía para ellos, se destacan las siguientes respuestas: «Que es horrible», «Es tremendo», «Es muy feo, yo tengo falta de memoria», «Es feo eso, porque es lo más necesario que un tiene para relacionase como persona». (entrevista focal)

Los usuarios destacaron en la importancia de asistir a AUDAS, el reconocer que no están solos atravesando la enfermedad, que se puede vivir con ella y de mejor manera. Una usuaria manifestó que antes de asistir estaba atravesando un momento de mucha angustia. «Al venir acá me ayudó muchísimo porque yo lloraba, yo me metía al cuarto a llorar» (Entrevista focal) El reconocimiento mutuo y el autorreconocimiento, les permitió desarrollar la actitud positiva de autoconfianza, apreciando sus capacidades personales más allá de las limitaciones que conlleva la enfermedad. (Honneth, 2009)

Se puede observar que, existe entre ellos una idea en común acerca de las demencias y en como repercute en sus vidas. Es preciso destacar la idea planteada por una de las usuarias, de que la pérdida de memoria dificulta su relacionamiento con otros como persona. Se puede analizar en su discurso que las demencias alteran su calidad como persona, generan un cambio tan significativo que repercute en su propia percepción de sí en la sociedad. En términos de Honneth (2009), las personas deben tener garantizadas su dignidad e integridad, en la interacción social, lo que les permite acceder a la autorrealización práctica de la autoestima. De lo contrario, se está desvalorizando socialmente a la persona y alterando su percepción sobre sí misma, en relación con sus capacidades y aportaciones específicas.

La esfera del derecho y la vejez con demencia

Plan Nacional de Cuidados 2016-2020

A partir del Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, creado por el Sistema Nacional de Cuidados (SNC), se busca analizar a la luz del marco teórico desarrollado, el reconocimiento en materia de derechos de la vejez con demencia en Uruguay.

Desde el documento se pretende exponer los lineamientos y el plan de acción hacia la población objetivo del SNC. Siendo dicha población: niños y niñas de 0 a 12 años, con prioridad en la primera infancia (0 a 3 años), personas en situación de discapacidad y las personas mayores de 65 años en situación de dependencia. (Junta Nacional de Cuidados, 2015)[3]

En el marco de esta investigación, se puntualiza el análisis en la población comprendida por las personas adultas mayores en situación de dependencia. Entendiendo que dentro de esa población están comprendidas las situaciones provocadas por las demencias.

El SNC plantea cuatro principios orientadores: solidaridad, universalidad, autonomía y corresponsabilidad. Con la solidaridad, busca colocar al cuidado de las personas dependientes como una responsabilidad de todas las personas de la sociedad, promoviendo el respeto de la dignidad de todas las personas. Universalidad implica brindar servicios de cuidado de calidad y amplio acceso a la población. El principio de autonomía hace referencia a la promoción de las capacidades de las personas de formular y cumplir sus proyectos de vida con ayuda y cooperación del otro. Y la corresponsabilidad, refiere a asumir un compromiso conjunto con relación al cuidado de personas dependiente entre el Estado, comunidad, mercado y familias. (Junta Nacional de Cuidados, 2015)

En concordancia con estos principios, se presenta como objetivo:

[3] Ver en anexos

> Garantizar el derecho de las personas en situación de dependencia a recibir cuidados en condiciones de calidad e igualdad, promoviendo el desarrollo de la autonomía, la atención y asistencia a las personas en situación de dependencia, así como el desarrollo infantil, en el marco de un modelo de corresponsabilidad entre familias, Estado, mercado y comunidad, así como entre varones y mujeres. (Junta Nacional de Cuidados, 2015, p. 11)

Como uno de los pilares fundamentales del SNC, se plantean las capacitaciones en virtud del cuidado, formando Asistentes personales, como recurso de alivio y ayuda para el cuidado de personas dependientes en el hogar. Dicha formación se desarrolla bajo la fundamentación, de la importancia de la valorización y profesionalización de la tarea de cuidado. Esto adquiere una gran relevancia para desarrollar la tarea en el hogar, pero no se prevé la posibilidad de generar conocimiento y estrategias de cuidado vinculadas a las diferentes situaciones de vejeces dependientes, como lo es la vejez con demencia.

Otro punto primordial por analizar es la creación del Portal de cuidados, que es una plataforma web de comunicación entre el Sistema y la sociedad, con el fin de facilitar el acceso a la información en relación con el derecho a cuidar y ser cuidado. Al no contemplar a las demencias como una forma particular de vivir la vejez, no se generan insumos ni se brinda información adecuada para afrontar la enfermedad y el cuidado que requiere.

Por otro lado, es importante problematizar el lugar de las organizaciones de la sociedad civil en la construcción del SNC. Desde la formulación del plan de cuidados, se plantea que:

> La política de cuidados en tanto política social (...) debe permitir la confluencia e integración de los servicios públicos existentes (y a crear) y que dé lugar a las acciones que se llevan adelante por parte de los actores de la sociedad civil y del sector privado. (Junta Nacional de Cuidados, 2015, p. 17)

Por esto es interesante diferenciar autonomía y dependencia, lo cual aparece contradictoriamente en el documento como sinónimos y en otros puntos como términos diferentes. Por un lado, dependencia hace referencia a la necesidad funcional de la persona a ser ayudado o apoyado para interaccionar en su medio. Por otro lado, la autonomía implica la capacidad o facultad humana de decidir y gobernar sus propias acciones, su vida. (Ramírez, 2003)

Lo anterior, hace alusión a que una persona en su pleno desarrollo de autonomía, de su capacidad de decidir sobre su vida, puede necesitar de ayuda para realizar determinadas acciones cotidianas. Es decir, una situación de dependencia no necesariamente tiene que estar relacionada con la falta de autonomía personal.

En lo que refiere al proceso de las demencias, cuando una persona tiene un grado de deterioro leve, puede realizar tareas sin ayuda y presenta algunas dificultades con tareas complejas. Cuando la enfermedad se encuentra en una etapa moderada, la persona presenta mayores dificultades para realizar tareas de complejas a simples, aumentando su nivel de dependencia. En la etapa severa existe una desorientación total de la persona y depende para todas las actividades diarias. (Slachevsky et al., 2007, p. 28)

A partir de la etapa de deterioro moderado es muy común que sea su cuidador/a principal quien toma decisiones por la persona y en la mayoría de las situaciones se lo excluye por completo de las acciones en su vida. La enfermedad pasa al primer lugar y la persona como ser humano y sujeto de derechos queda en segundo plano. Perdiendo el derecho humano de ser reconocido como persona, *«Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.»* (Naciones Unidas, 2015, p. 14). Lo cual implica que, existan las garantías en el país para el verdadero ejercicio de sus capacidades concretas en sociedad, se relaciona con el respeto por el otro.

En materia de Derechos Humanos (DDHH), también es importante que todos ante la ley sean reconocidos desde la igualdad durante todo el curso de vida, sin admitir ninguna distinción. Cuando no se tiene en consideración las situaciones que atraviesan las personas con demencias, no se generan oportunidades de realización personal, se está atentando contra el real goce de sus derechos.

Es relevante indicar que los derechos humanos «Son los derechos inalienables de todas las personas, en todo momento y en todo lugar (...)» (Naciones Unidas, 2015, p. 6). De tal forma, deben ser garantizados por las leyes jurídicas de cada país, dando lugar al verdadero ejercicio de derechos y obligaciones. De acuerdo con Honneth (2009), los derechos ganan en contenido material cuando se tiene en cuenta las diferencias y posibilidades individuales de realización de sus libertades.

Las demencias generan un cambio importante en la vida de las personas que las atraviesan, desde la pérdida de capacidades y prácticas adquiridas durante el curso de vida, como alteraciones en el relacionamiento familiar y social. Se producen situaciones de dependencias, relacionadas con la historia personal de la persona y su entorno cercano. Influyen diversos factores históricos y sociales al momento de afrontar la dependencia de cuidado de la enfermedad.

A pesar de la dependencia que provocan las demencias, es importante promover la autonomía de los viejos/as con demencias, habilitando a la persona a decidir y realizar bajo supervisión tareas cotidianas, tales como: aprontar el desayuno, vestirse, bañarse, realizar actividades cognitivas de estimulación, entre otras. Esto busca beneficiar a la persona y a su cuidador/a, quien no se sentirá sobrecargada. (Slachevsky et al., 2007, p. 48)

Lo anterior, ubica a los/as viejos/as con demencias entre las personas dependientes mayores de 65 años destinatarias del SNIC. Dicha población no aparece diferenciada por características del cuidado que necesitan, ni por el grado de dependencia, ni otros aspectos

que se podrían analizar. Las características de las demencias y los múltiples síntomas que ellas provocan en las personas generan la necesidad de una formación específica del cuidador. A su vez, es necesario un manejo de información adecuada, que le permita al cuidador anticiparse ante determinadas situaciones provocadas por estas enfermedades. Esto influye en el cuidado de calidad hacia el viejo y vieja con demencia, como también en beneficios para el cuidador ante la tarea que desarrolla.

Es importante señalar que, lo anterior involucra una transformación sustancial de un proceso social y cultural vinculado a las necesidades de cuidado de las personas dependientes. Implica varios movimientos y acciones para generar un reconocimiento real desde la esfera del derecho y de la solidaridad. Se hace necesario movilizar estructuras históricas y sociales, que problematicen el problema del cuidado. Desnaturalizar cuestiones que por años han permanecido estables e incuestionables, como lo es la responsabilidad del cuidado en la familia y por la mujer.

De esta forma, es necesario entender y comprender conscientemente que, «Los hechos relativos al cuidado de los dependientes no son algo propio de la esfera privada, debe formar parte del debate sobre los derechos de ciudadanía y sobre la democracia.» (Aguirre, 2005, p. 10)

Lo anterior refiere a que,

> Reconocerse recíprocamente como personas de derecho, hoy significa (...) no solo la capacidad abstracta de poder orientarse respecto de normas morales, sino también la capacidad concreta de merecer la medida necesaria en nivel social de vida por la que un sujeto es entretanto reconocido cuando encuentre reconocimiento jurídico. (Honneth, 1997, p. 144)

Se parte de una concepción médica de las demencias y en su tratamiento se considera a la persona enferma aislada de su entorno. Por lo que es importante señalar que:

> En la medida que las clasificaciones dominantes se basan en la descripción de enfermedades orgánicas e individuales, ha quedado poco espacio real y simbólico para incluir conceptualmente otras dimensiones que hacen al sufrimiento humano, como el caso del sufrimiento psíquico y el estigma que interviene en el desarrollo del cuadro de demencia. (Pérez, 2013, p. 8)

Cabe destacar que, el cuidado es entendido más allá de una actividad específica en la vida diaria de los sujetos con demencias, juega un papel fundamental en el proceso de realización y subjetivación de la persona. Es por esto por lo que, el reconocimiento de la persona y de sus derechos a recibir cuidados de calidad es primordial. «(...) implica el desarrollo de una serie de acciones para mejorar la atención y los servicios para las personas con demencia y sus cuidadores.» (Pérez, 2013, p. 11)

Es importante mencionar que, durante el proceso de creación y ejecución del SNC, no aparece involucrada AUDAS como integrante de la sociedad civil organizada, y la única asociación que ha trabajado sobre la problemática de las demencias en la vejez desde hace varias décadas. Se podría problematizar este hecho, en relación con el lugar que se le otorga las diversas situaciones adversas que generan las demencias en la tarea de cuidar.

Cabe destacar que, estando en el país más envejecido de América Latina, alcanzando una esperanza de vida de 75 años promedio, aumenta potencialmente las posibilidades de que haya más personas que en su vejez atraviesen las demencias. Esto se debe a que, las demencias son multi-causales y una de sus principales causas es la edad. No quiere decir que todas las personas viejas vayan a tener dicha enfermedad, pero sí pueden llegar a tenerla. Entonces, generar desde el Estado políticas y derechos hacia la vejez con demencia, garantiza el respeto de la persona como ser humano, más allá de su enfermedad. Implica valorar al otro como sujeto, dotándolo de oportunidades de una realización práctica legítima y de conciencia

de que goza del respeto de los demás. «(...) lo que les concede la fuerza de posibilitar la formación del auto-respeto.» (Honneth, 1997, p. 145)

Con este análisis se plantea dilucidar la importancia de la dignidad humana, más allá de las diferentes situaciones vitales de las personas. Requiere entender que las diversas formas de vivir la vejez no deben condicionar la calidad de ser humano, de ser sujetos de derechos, lo cual nunca debe perderse. La dignidad debe garantizarse durante todo el curso de vida de las personas, comprendiendo todas las etapas de vida y las situaciones particulares.

De esta forma, la dignidad humana es entendida como

> «Una cualidad intrínseca, irrenunciable e inalienable de todo y a cualquier ser humano; (...) Ella es asegurada, respetada, garantizada y promovida por el orden jurídico estatal e internacional, sin que pueda ser retirada a persona alguna por el ordenamiento jurídico, al ser inherente a su naturaleza humana; ella no desaparece por más baja y vil que sea la persona en su conducta y sus actos.» (Nogueira, 2010, p. 81)

Se considera relevante afirmar que, todas las personas viejas con demencias deben gozar de una vida digna a ser respetada, trascendiendo la enfermedad en sí misma. Es decir, no cosificar a la persona por su pérdida de habilidades y capacidades, sino que es necesario respetarla y comprender su nueva situación para abordarla y brindarle una atención y cuidado de calidad. El respeto jurídico hacia la persona amerita que se generen espacios de real reconocimiento, donde se tenga en consideración las dificultades que están atravesando las personas con demencia para acceder de forma igualitaria a un cuidado de calidad.

Ley N.°. 19.529 Salud Mental

El 9 de agosto de 2017 se aprobó en el parlamento el nuevo proyecto de Ley de Salud Mental. El mismo busca modificar la ley anterior, incorporando una perspectiva basada en la dignidad humana, en el respeto de los Derechos Humanos de todas las personas que tienen

algún tipo de trastorno mental. El trastorno mental es entendido «como la existencia de un conjunto de síntomas y conductas clínicamente reconocibles, asociado en la mayoría de los casos con el malestar y con la interferencia con el funcionamiento personal.» (Ley de Salud Mental, 2016, p. 1)

En base a la concepción de demencias desarrollada en el marco teórico, se puede afirmar que las mismas generan en la persona alteraciones psíquicas, al igual que sociales y físicas, que repercuten en el funcionamiento personal. Por esto, se cree pertinente realizar un análisis de la nueva ley, vinculado con el reconocimiento jurídico de la vejez con demencia.

En materia de derechos, desde el documento analizado se plantea explícitamente la necesidad del reconocimiento de varios derechos hacia las personas con trastornos mentales, entre ellos encontramos los siguientes:

> «f) Recibir información completa y comprensible inherente a su situación, a los derechos que la asisten y a los procedimientos terapéuticos incluyendo, en su caso, alternativas para su atención. g) Tomar, por sí o con la participación de familiares, allegados o representantes legales, decisiones relacionadas con su atención y tratamiento.» (Ley de Salud Mental, CAP.II, Art. 6)

Sumado a lo anterior, se hace énfasis en la importancia de recibir una atención integral desde el sistema de salud, vinculada a la situación de vulnerabilidad que provocan los trastornos mentales en las personas. Se menciona la necesidad de una cobertura universal, accesible y sustentable de los servicios que reciben.

Cabe destacar que, en el documento no se explicitan las diferentes enfermedades vinculadas a trastornos mentales, por lo que no se mencionan en ningún momento las demencias. Del mismo modo que, no se habla en referencia a la vejez con trastornos mentales.

Es importante mencionar que, actualmente en el país y en la región existen varios problemas en relación con la atención en salud mental. Tales como, más de la mitad de las personas que necesitan tratamiento no lo reciben, se destina aproximadamente un 2% del presupuesto sanitario a la salud mental. A su vez, se destina solo una mínima parte del presupuesto a brindar información a la sociedad sobre el tratamiento y abordaje de estas enfermedades. Estas situaciones generan, «la persistencia de un estigma social sobre la enfermedad mental, la falta de capacitación de los equipos de salud en estos temas y la organización de servicios especializados como única opción.» (Pérez, 2013, p. 4)

Cuando estas condiciones adversas de la atención en salud mental, se trasladas a la vejez con demencias, genera aún más exclusión y discriminación. Si a los prejuicios con los que carga la vejez, esa etapa a la que no se quiere llegar, la que da miedo y genera rechazo, se le suman las alteraciones mentales provocadas por las demencias, se genera una reducción notoria de la dignidad humana de quienes las padecen.

Lo anterior hace referencia a que:

> Este imaginario potencia los estigmas sobre la vejez deficitaria y la locura, facilitando la exclusión social y el encierro de las personas con demencia. Asimismo, impregna las creencias de muchos responsables de las políticas, administradores y profesionales de la salud, respecto a que las demencias son un problema individual de las familias y, por tanto, no son prioridad para atender en el sistema sociosanitario. (Pérez, 2013, p. 10)

¿Por qué importante considerar a las demencias en la órbita de las políticas destinadas hacia la salud mental? Debido a que se podrían generar discusiones e investigaciones entre profesionales de diversas disciplinas que amplíen el conocimiento de la enfermedad y se encuentren mayores alternativas de tratamientos, entendiendo a la persona con demencia como un sujeto de derecho que es debe ser tratado como tal. De esta forma se buscaría un

tratamiento integral de la misma, dejando de considerarlo un campo prácticamente exclusivo de la medicina. «Esto abre las posibilidades de búsqueda de tratamientos, reconocimiento de un sufrimiento asociado, y en términos de políticas públicas, a la disposición de activos y generación de recursos materiales para abordar estas dificultades.» (Díaz, 2016, p.69)

De lo contrario, el hecho de que no se formulen debates, cuestionamientos y políticas destinadas al tratamiento y a la intervención integral de la vejez con demencia, desde una perspectiva de derechos, habla de un enfoque familiarista de atención. Donde la familia sigue cumpliendo el rol fundamental y prácticamente único en la atención y el bienestar del viejo y vieja con demencia.

Es necesario que desde el Estado se materialicen efectivamente los derechos de las personas, que se den los mecanismos necesarios para ir hacia un camino de igualdad de oportunidades. Debe construirse desde el respeto por el otro «(…) un marco normativo que permita la articulación y transversalización que se requiere para cumplir con las obligaciones y compromisos del Estado respecto de los derechos humanos en general y a la potenciación de ciudadanía en las personas mayores.» (Paredes, Lladó y González, 2012, p.96)

Lo anterior refiere a que, el Estado es responsable mediante políticas y leyes de transferir a la sociedad una forma de ver la realidad social, instaura una determinada concepción y respuesta frente a los problemas sociales. Cuando los mismos son invisibilizados en la órbita del Estado, influye directamente en el reconocimiento hacia ese tipo de población o situación particular a transformar. En este sentido, «(...) tolerar una inferioridad jurídica debe llevar a un sentimiento paralizante de vergüenza social del que solo la protesta activa y la resistencia puede liberar.» (Honneth, 1997, p. 148)

La esfera de la solidaridad y la vejez con demencia

El reconocimiento desde la esfera de la solidaridad involucra el principio de diferencia igualitaria, es decir, todas las personas son diferentes, pero deben ser todas valoradas socialmente por sus capacidades y cualidades específicas, que aportan a la interacción con el otro en sociedad. Esta esfera se refiere a la valorización social que se les adjudica a los sujetos de acuerdo con sus facultades concretas.

Desde esta investigación es importante analizar algunas percepciones sociales en torno a la vejez con demencia, en base a las entrevistas realizadas. Se busca conocer diferentes miradas con relación a la valorización social de las diversas situaciones de vejez con demencia. Se trabajará con el reconocimiento como una dimensión de análisis, entendiendo que, la justicia social se produce en la medida de que los individuos se reconozcan los unos a los otros.

En este aspecto Honneth (1997) plantea que, se establece una relación directa con la construcciones sociales y culturales que en cada sociedad se les otorga a las particularidades de los sujetos. «el autoentendimiento cultural de una sociedad proporciona los criterios según los que se orienta la valoración social de las personas, porque sus actuaciones pueden ser intersubjetivamente estimadas en la medida que cooperan en la realización de valores socialmente definidos.» (Honneth, 1997: 150)

Lo anterior está relacionado con el imaginario social que se construye en torno a situaciones particulares y a las concepciones que se tienen vinculadas a ciertas temáticas. «(…) imaginario social como una construcción colectiva, más o menos arraigada en vastos sectores sociales, pero no en todos, y dentro de la cual tienen un lugar preponderante los prejuicios (…)» (Salvarezza, 1998, p. 28)

En lo que refiere al reconocimiento de la vejez con demencia, es importante conocer a través de las diferentes entrevistas y el grupo de discusión, la construcción de diversas perspectivas relacionadas con esta temática.

Perspectiva desde AUDAS sobre el reconocimiento social de las demencias

Con el objetivo de conocer la perspectiva existente desde AUDAS, se entrevistó a la presidenta Victoria Repiso, el 20 de noviembre de 2016, y a la directora del centro diurno Dra. Felicia Hor, el 22 de noviembre de 2016.

En principio es importante mencionar que, AUDAS empieza a funcionar en la década de los 90, impulsada por el neurólogo Roberto Ventura y una señora inglesa, quien tenía a su esposo con demencia. A ambos les preocupaba la demanda que existía de cuidado en torno a la enfermedad, entonces se pensó en una forma de complementar los cuidados en el hogar de las personas en esta situación. Previamente en la década de los 80 se estaba trabajando mundialmente con el tema de las demencias en la vejez, desde la federación internacional de Alzheimer, llamada Alzheimer's Disease International (ADI). (presidenta de AUDAS)

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede señalar que este tipo de respuesta al problema de las demencias aparece en la órbita social desde no hace muchos años. También es relevante mencionar que, actualmente en AUDAS no se cuenta con apoyo estatal, es decir que funciona exclusivamente por el apoyo económico de los 300 socios que posee y el Centro Diurno es financiado por las familias de quienes asisten. (presidenta de AUDAS)

En lo que refiere a las percepciones sociales en base a la vejez con demencia la presidenta de AUDAS afirmó que: «Uruguay es uno de los países más estigmatizados que yo conozco, en Latinoamérica por lo menos, muy muy estigmatizado, por lo cual hablamos poco de demencias, muy poco.» Cuando las familias se acercan al Centro por primera vez, no hablan de demencias, plantean que su familiar esta "loco", no tienen conocimiento de la enfermedad, sus causas ni los síntomas. Una vez que llevan el diagnóstico, lo primero que se

hace en AUDAS es explicarles a los familiares cómo se comprenden las demencias y se les brinda información y estrategias para el cuidado en el hogar.

Cabe destacar que, los usuarios del Centro Diurno tienen como requisito para asistir, tener un diagnóstico médico de demencias. Es decir, asisten solo aquellas personas que fueron diagnosticas adecuadamente y que no presenten un deterioro muy avanzado. En Uruguay existe una demora media, en el diagnóstico de la enfermedad, de 36 meses, una de las explicaciones fundamentales es el hecho de que existe socialmente un desconocimiento de las demencias, lo cual está relacionado con:

> Por un lado, prejuicios sobre la vejez que naturalizan las situaciones de deterioro o pérdida de memoria (esto se plantea muchas veces en los profesionales del sector no especializado en vejez). Por otro, existe un estigma sobre las demencias que lleva a que prevalezca socialmente una concepción mecánica y lineal de la misma, que refuerza una visión catastrófica de la situación y las demoras (parálisis para actuar, ilusión de que pase solo). (Pérez, 2014, p.124)

De acuerdo con el relato de Victoria Repiso, aun cuando se diagnostica y se informa sobre las demencias, existe una tendencia por parte de los familiares a deshumanizar a la persona. «Acá vino una persona un día y me dijo "mi padre está demente y lo vamos a tratar como demente", entonces le dijimos "trátelo como persona que es lo que es (...) tiene esta enfermedad como pudo haber sido otra, no se le puede decir en forma despectiva" y me quedó mirando y me dijo: "le parece que yo hablo de forma despectiva"» (Victoria Repiso)

Esto hace referencia a que, este tipo de relaciones no se establecen en un reconocimiento recíproco, se da una actitud negativa, de menosprecio, se humilla a la persona y se destruye su confianza en sí y en quienes la rodean. (Honneth, 2009, p. 24) Dicha humillación influye en la concepción que cada uno tiene sobre sí y en el caso de las personas

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES BIBLIOTECA

con demencias, influye negativamente en el reconocimiento de sí en esta situación particular de vejez.

Como anteriormente se mencionó, las percepciones desde el sentido común, que se tienen en relación con una cierta temática, responden a un imaginario social, «(..) en la sociedad existe una actitud de discriminación y segregación hacia la población vieja que se denomina viejismo.» (Salvarezza, 1998, p. 29) Y si a los prejuicios de la vejez se le suma la carga social negativa hacia las demencias, se está hablando de una actitud de menosprecio social que atenta contra la autoestima de las personas en tal situación.

La presidenta de AUDAS plantea que es necesario revertir ese imaginario colectivo acerca de las demencias, el Estado debe generar en la sociedad la necesidad de estar alerta ante los síntomas y sus múltiples causas. «es otra cosa que el Estado lo diga, así como no permitieron poner los saleros en las mesas, esa es una buena acción, pero hay mucha cosa. (…) hablar de demencias, pero desde otras perspectivas y ahí puede ser, pero resulta difícil.»

Tal como señala Felipe Tello (2011), el real reconocimiento desde lo social amerita de una conquista de derechos en materia jurídica. «la necesaria relación entre la esfera del derecho y la valoración social implica que el daño en términos de valoración social debe ser también resuelto en términos de derecho» (p.54)

En el mismo sentido, es interesante analizar esta afirmación, «la persona con demencias ya no tiene más Derechos Humanos y eso porque miran más la enfermedad y no a la persona, de hecho, la persona queda relegada y eso está muy mal, habla mal como país.» (presidenta de AUDAS) Amerita recurrir a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, donde se explicita que los derechos «No son una recompensa por un buen comportamiento. No son específicos de un país concreto, ni exclusivos de una determinada era o grupo social. Son los derechos inalienables de todas las personas, en todo momento y en

todo lugar» (Naciones Unidas, 2015, p.6) Por lo tanto, se está cosificando a la persona y disminuyendo sus posibilidades de realización personal

La presidenta de AUDAS relata que desde la Asociación han desarrollado estrategias para acercar información y sensibilizar a la población acerca de las demencias: talleres informativos para familiares, charlas abiertas a todo público y reuniones entre familiares y usuarios del Centro. Se plantea la necesidad de que las personas se informen sobre las demencias y se vinculen estrechamente con las personas, que comprendan al otro.

Es pertinente tener en cuenta que, la falta de información adecuada o el acceso a ella es una de las dificultades que se presenta comúnmente en la sociedad, esto repercute directamente en las concepciones erróneas acerca de las demencias y en las tareas del cuidado (Pérez, 2014)

De acuerdo con la entrevistada, existe una negación en la órbita del Estado de las situaciones que atraviesan los viejos y viejas con demencia, plantea que predomina una falta de empatía y la creencia de que es algo que le está pasando a otro, entonces no aparece una corresponsabilidad para dar respuesta al problema. Es importante problematizar esta realidad, debido a que es la esfera del derecho, «(...) la encargada de fundar los criterios universales desde los cuales se puede establecer lo igual y lo diferente. Esto a su vez reafirmará o creará el tipo de valoración social que reciben personas o grupos.» (Tello, 2011, p.55)

En relación con la valorización social de la vejez con demencia, la Felicia Hor plantea que, «(...) cuando la gente se entera de que alguien tiene demencia es como que ya le hacen la estigmatización.» (entrevista) Plantea que es el desconocimiento sobre la enfermedad y los diferentes tratamientos para enlentecer el proceso de deterioro, lo que lleva a las personas en sociedad a excluir y degradar a las personas en esta situación de vejez.

Lo anterior, se puede relacionar con el hecho de que "(...) la demencia no se percibe únicamente como una condición progresiva, sino también como intratable, lo que repercute

en una exclusión y aislamiento del adulto mayor afectado, dificultando su acceso a servicios de salud adecuados (...) así como la identificación sus síntomas.» (Herrera, Fernández y Cheix, 2015, p. 41)

De esta forma, se reproduce una imagen social que desacredita las capacidades y potencialidades de las personas en dicha condición, se le trasfieren ciertas características del proceso de deterioro que inclusive aún no han experimentado. Como el hecho de ser incapaz de valerse por sí mismo y tomar sus propias decisiones, en etapas tempranas del deterioro cognitivo. Esto tiene efectos que atentan contra la confianza y autoestima de quienes atraviesan la vejez con demencia. (Herrera, et al., 2015)

Como respuesta a este problema, la entrevistada plantea que, es importante que se generen recursos educativos hacia los familiares de personas con demencias y hacia la sociedad en general. Una educación que rompa con los prejuicios hacia dicha población, que comprenda sus pérdidas y resalte sus potencialidades.

También plantea que existen dificultades en relación al diagnóstico de las demencias, es importante que el diagnóstico sea precoz y completo. A su vez es necesario que exista una buena orientación acerca de los tratamientos a seguir. Siendo «la mejor opción de tratamiento disponible actualmente es un tratamiento combinado farmacológico y no farmacológico.» (Pérez, 2014, p. 118)

Con el objetivo de construir una respuesta a la problemática social de las demencias, desde AUDAS se creo un Proyecto de Atención Nacional a las Demencias, se elevó al Ministerio de Salud y no se logró un proceso de retroalimentación. Dentro de los fines se encuentra formar unidades de memoria desde una atención multidisciplinaria hacia las personas con demencia y su familia. De acuerdo con esto, «(...) cabe destacar la necesidad de ampliar los temas de injerencia que abarca el Ministerio y trabajar más coordinadamente con

otras instituciones para abordar la temática del adulto mayor de manera más integral y adecuada a las distintas situaciones.» (Paredes, et al., 2012, p. 84)

Vinculado a esto, la Licenciada en Trabajo Social Larisa Montosi, quien es referente del pabellón D del Hospital Piñeyro del Campo, considera que en la sociedad existen dos puntos de vista en relación con las demencias, por un lado, el desconocimiento sobre tema y el sentimiento de lástima que les provoca, por otro lado «eso de que yo antes me pego un tiro». En ambas concepciones, existe una carga negativa y prejuiciosa de la implicancia de la vejez con demencia.

La Licenciada en Trabajo Social del Pabellón D del Hospital Piñeyro del Campo plantea que, debe existir un trabajo desde lo social para lograr romper con estas ideas negativa sobre la vejez con demencia, es necesario «perder el miedo a contactarse con el otro esa situación. Cuando trabajamos con los voluntarios, con la familia y estudiantes de liceos, es como que se van derribando algunos tabúes, hasta miedos de cómo pueden ser las conductas.» (entrevista) De esta forma, el contacto e interacción con el otro debe ser desde el reconocimiento real de su situación, despojándose de los preconceptos adquiridos desde el sentido común.

La entrevistada plantea que, ante la falta de Centros Diurnos sobre demencias, de recursos y respuestas hacia las familias sobre el cuidado, la institucionalización en deterioros moderados a avanzados termina siendo una buena alternativa como estrategia de cuidado. Señala que no es la ideal, pero ante la realidad del país, la institucionalición satisface las necesidades de cuidado de la persona con demencia y genera alivio en la familia. De acuerdo con Mariana Paredes et al. (2015), es necesario desarrollar otras alternativas a la institucionalización, pero en la medida que no se construyan, se da una gran tendencia a esta como respuesta a las demencias.

Una mirada sobre el reconocimiento social hacia la vejez con demencia y el cuidado

Es importante analizar sobre la relación entre la valorización social de la vejez con demencia y las relaciones de cuidado que se originan. Esto refiere a que, las concepciones socialmente construidas sobre una temática o colectivo no son ingenuas y ejercen poder sobre las personas.

En el desarrollo del grupo de discusión realizado a familiares de personas con demencia, el 22 de noviembre de 2016, se pudo observar diferentes concepciones con relación a las demencias. Todas las participantes son trabajadoras del Hospital Piñeyro del Campo. Es interesante mencionar que, de las cuatro situaciones solo una menciona que su madre fue realmente diagnosticada con Alzheimer, el resto ha detectado síntomas de deterioro cognitivo y ejecutivo, pero no han acudido a realizar el diagnóstico correspondiente. Este dato de la realidad concreta es muy significativo cuando se habla de demencias, lo que puede estar relacionado con estas explicaciones: el desconocimiento sobre la enfermedad o concepciones erróneas, los prejuicios hacia la vejez y su relación con las enfermedades típicas de la edad "cosas de la vejez", y también entran en juego las experiencias previas con relación a las demencias. Tal como el hecho de que las participantes del grupo sean trabajadoras en el área de la salud, forja una cierta aproximación al tema. (Pérez, 2014)

Es posible relacionar el hecho de que se generen discursos estigmatizadores sobre la vejez con demencia entre los cuidadores familiares, con el hecho de que no se realicen exámenes de detección temprana de la enfermedad, debido a la carga socialmente negativa que conlleva afrontar la misma. (Herrera, et al., 2015)

Se puede destacar entre las participantes del grupo, una concepción sobre las demencias vinculada al deterioro cognitivo y a la muerte de neuronas, así como también el hecho de identificar al Alzheimer como el único tipo de demencia. Todas plantean que existe falta de información en la sociedad en relación con la temática y que consecuentemente no

cuentan con herramientas para sobrellevar la enfermedad de su familiar. Esto implica que, se generan concepciones que, vinculan a las demencias exclusivamente con la pérdida de memoria, no anticipándose a los cambios de comportamientos que se pueden manifestar y a síntomas inesperados que se pueden presentar. Cuando los cuidadores no están preparados para aceptar y reconocer la enfermedad de su familiar, puede generar angustia, enojo, frustraciones, sentimientos que son inevitables de trasladar a la relación de cuidado. (Herrera, et al., 2015)

Al igual que las participantes del grupo de discusión, la mayoría de las cuidadoras plantean que requieren «(...) de apoyo y acompañamiento tanto en términos emocionales como de información concreta sobre los alcances de la enfermedad.» (Herrera, et al., 2015, p. 44)

En las relaciones de cuidado, en muchas ocasiones se tiende a reproducir el conocimiento o el desconocimiento social sobre las demencias, sus síntomas y estrategias para afrontarlas. Es necesario romper con los prejuicios y buscar la información adecuada para dar respuestas a las nuevas situaciones que se originan en la vida cotidiana.

La falta de reconocimiento de la vejez con demencia desde una perspectiva integral, repercute en las relaciones intersubjetivas y en la interacción social de la persona con demencia en su entorno. En varias situaciones, en las relaciones intersubjetivas, se genera un menosprecio de tal forma que, se cuestiona su capacidad como persona, se genera una *relación objetal*. Es decir, se deja de percibir sus capacidades personales, para ver ante todo a las demencias. (Honneth, 1997)

Con relación a lo anterior, es relevante mencionar que cuando se habló en el grupo de discusión sobre la idea de informar al familiar con demencia sobre su diagnóstico, se vio reflejada una postura por parte de las participantes, hacia lo negativo que puede implicar conocer el diagnóstico. Se puede observar en las siguientes afirmaciones: «por ejemplo mi

madre es depresiva y si un día le llego a decir temes Alzheimer, no sé hasta qué punto, yo no me animo.», «¿Pero que logra con saber? Si se entera no va a poder hacer nada.», «Quizás sea peor que decirle que es cáncer, no sé.», «Yo pienso que a ellos no les acota demasiado, no porque no pueden hacer nada.».

Una de las cuidadoras, señaló vinculado al momento del diagnóstico que:

> En el caso de mi madre, se lo dieron a mi esposo, yo no sé si ella lo sabe, si en algún momento le dijeron, la están tratando por pérdida de memoria. Ella se enojó mucho porque el médico lo llamó a él para adentro y ella quedó afuera, entonces después empezó a decir "sí porque tengo cáncer y no sé qué", lo agarró por otro lado, no lo relacionó con el neurólogo, ya dijo que tenía cáncer a los huesos, como le duelen.

Referido a lo que su madre captó de tal situación, la cuidadora optó por no darle mayor relevancia, no le aclaró la situación. Esto puede hablar del estigma que existe hacia las demencias, considerando en cierto punto que es mejor un diagnóstico de cáncer que de Alzheimer, lo que puede relacionarse con la posibilidad de cura del cáncer y la imposibilidad de revertir la situación de demencia. Incluso es interesante analizar el accionar del médico, que comunica el diagnóstico al familiar y excluye directamente a la persona con demencia del consultorio. De acuerdo con los aportes de Robert Pérez (2014), «Se va instalando así un proceso donde la PcD[4] comienza a quedar mimetizada con la enfermedad y va perdiendo sutilmente, pero de forma inexorable, su calidad de persona.» (p. 116)

De esta forma, aparece naturalizada y aceptada socialmente, la idea de que, a partir del diagnóstico de la enfermedad, la persona debe ser tratada diferente. Aun cuando ese trato conlleve el menosprecio de la degradación de su valor social y en la relación con su familia, la privación de su autonomía y la destrucción de su confianza en el mundo. (Honneth, 2009)

---

[4] Persona con Demencia

En cambio, cuando se plantea la pregunta de ¿si ellas estuvieran en la situación de demencia, sí quisieran conocer el diagnóstico? Se les dificulta verse a sí mismas y dudan al respecto de la posibilidad de conocer el diagnóstico. Por ejemplo, una de las participantes plantea que le gustaría saber para poder tomar medicación lo antes posible y anticiparse a los síntomas. Se puede relacionar esto, con la dificultad de reconocer a su familiar con demencia como una persona más allá de la propia enfermedad, lo que está vinculado con el imaginario social de ser viejo y estar enfermo.

Reflexiones y consideraciones finales

Es importante destacar que, las diversas experiencias personales e historias de vida, las *posiciones sociales* y *habitus*, transversalizado por el contexto histórico, social y cultural, condicionan las decisiones y percepciones en tornos a la vejez con demencia y lo que implica el cuidar y ser cuidado. El reconocimiento en la esfera del amor, vinculada a la importancia del cuidado en el caso de la vejez con demencia es de suma relevancia, debido que involucra reconocer a la persona con quien nos vinculamos a través de los afectos en esta situación particular de vejez, más allá de sus pérdidas ocasionadas por la enfermedad. Implica ver a la persona con sus potencialidades y no que sea la enfermedad lo que prevalezca, como una situación ante la que no se puede hacer nada. Reconocer a la persona vieja con demencia involucra ampliar sus posibilidades hacia buena calidad de vida.

Para lograr lo anterior es necesario hacer un proceso reflexivo, cuestionar construcciones sociales tan arraigadas al *habitus* de las personas como lo es la familia y sus funciones. No es un proceso sencillo, pero es relevante para lograr un cambio real en las estructuras sociales vinculadas al cuidado. (Bourdieu, 1997)

Es fundamental tener en cuenta que, cuidar a personas con demencias requiere de mecanismos e información específica sobre estas enfermedades, que prepare al cuidador para afrontar las dificultades que se presentan a diario durante el curso de estas. Este precepto está directamente relacionado con la calidad del cuidado. Al no considerar a las demencias como una forma particular de vivir la vejez con dependencia, también se cae en el problema de respetar al sujeto en su situación. Se considera las diversas situaciones de dependencia homogeneizadas por la necesidad de recibir cuidados.

Se considera primordial el manejo de la información adecuada acerca de las demencias desde el diagnóstico de estas. Actualmente no se cuenta con una universalidad en el acceso de la información para todas las personas. Sumado a esto, el diagnóstico y tratamiento se focaliza en la atención clínica y farmacológica, desatendiendo la importancia de abordar la enfermedad desde una perspectiva gerontológica.

De acuerdo con lo anterior, es recomendable producir materiales de información exhaustiva sobre las demencias y sus tratamientos, a partir de la construcción y retroalimentación entre el Estado y la comunidad. Visibilizando la problemática social y dando respuesta a las demandas en la órbita de la familia.

En lo que refiere al diagnóstico, debe de ser reconocido como un derecho de la persona, que sea completo, comprensible y se den alternativas de tratamiento farmacológico. Deben existir en todos los Centro de atención en salud, equipos técnicos especializados, que orienten a la persona con demencia y su familia.

A su vez, es ineludible que efectivamente se reconozcan como sujetos de derechos y no que exista un falso reconocimiento, donde sean meros depositarios de políticas sin contenidos reales. Siendo necesario que exista una relación entre la esfera de la solidaridad y la del derecho que propicien y se influencian mutuamente para desarrollar luchas por el reconocimiento que logren generar transformaciones revolucionarias en la sociedad para la

autorrealización práctica de las personas. "(...) la esfera del derecho; es ésta la encargada de fundar los criterios universales desde los cuales se puede establecer lo igual y lo diferente. Esto a su vez reafirmará o creará el tipo de valoración social que reciben personas o grupos." (Tello, 2011, p. 55)

Cabe recalcar que, el real reconocimiento de las personas como sujetos de derecho requiere un reconocimiento intersubjetivo, de las potencialidades del otro en relación con el medio. A su vez, involucra el respeto y la tolerancia ante la situación del otro. Libertad y solidaridad van de la mano cuando se habla de respeto del otro, teniendo siempre presente la dignidad humana, ante todo. Implica tener presente que «Si reificamos a otros, vulneramos el mandamiento moral del respeto personal, del respeto moral (...)» (Honneth, 2009, p. 62)

Ser conscientes de esto, permite que se den luchas por el reconocimiento, en busca de una mejor calidad de vida tanto para los/as viejos/as que la padecen como para su entorno afectivo. Estas luchas deben darse desde el Estado y así provocar cambios positivos en el reconocimiento global de cada persona, disminuyendo la sobrecarga que muchas veces poseen las familias en el cuidado, compartiendo dicha responsabilidad mediante políticas y leyes que contemplen las situaciones adversas que deben atravesar a diario.

A modo de conclusión, se cree primordial reivindicar una perspectiva psicosocial de afrontar las demencias, que vaya más allá de una intervención, que su enfoque sea desde los Derechos Humanos y que promueva la participación de las personas con demencias y sus familiares cuidadores. Este tiene que ser el puntapié inicial, para generar una transformación real en materia de reconocimiento de los viejos y viejas con demencias como sujetos de derechos.

Bibliografía

Aguirre, R (2005) Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. Naciones Unidas, Cepal. Montevideo, Uruguay. Recuperado de: https://dds.cepal.org/eventos/presentaciones/2005/0628/Rosario_Aguirre.pdf

Abusleme, T. (2016) Breve reseña de las demencias en Chile y el mundo: Políticas y Planes Nacionales. En Guajardo, G. (2016) Salud mental y personas mayores: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias. Santiago de Chile, Chile: FLACSO.

Batthyány K. (2008) "El cuidado de los adultos mayores en los hogares de Montevideo. Algunos elementos para el debate. "FCS. UDELAR. MESA DE DIÁLOGO: Sistema de cuidados. ¿Quién cuida? ¿Quién debería hacerlo? Red Género y Familia. Montevideo

Batthyány K. y Cabrera M. (2011) Metodología de la investigación en Ciencias Sociales. Montevideo, Uruguay: Departamento de Publicaciones, Unidad de Comunicación de la Universidad de la República (UCUR).

Batthyány K., Genta N. y Perrotta V. (2014) ¿Qué nos dicen los expertos sobre el cuidado de calidad de personas mayores? Un análisis de género. En: Las personas mayores ante el cuidado Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados (pp. 73-95) Montevideo, Uruguay: INMAYORES.

Bourdieu, P. (2000) Cosas dichas. Barcelona, España: Editorial Gedisa.

Bourdieu, P. (1997) Razones Prácticas. Barcelona, España: Editorial Anagrama.

Bourdieu, P. (1997) El espíritu de familia. En Razones Prácticas (pp. 126-138). Barcelona, España: Editorial Anagrama.

Brunet, N. y Márquez, C. (2012) Atlas sociodemográfico y de la desigualdad del Uruguay. Fascículo 7. Envejecimiento y personas mayores en Uruguay. Montevideo, Uruguay: Ediciones Trilce

Daly M. y Lewis J. (2000): The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. En British Journal of Sociology Vol. No. 51 Issue No. 2 Recuperado de: http://www.crassh.cam.ac.uk/uploads/documents/Daly%20Lewis.pdf

Diaz, V. (2016) El uso del concepto de la enfermedad mental en psicología clínica: potencialidades y limitaciones en el caso de las demencias. En Guajardo, G. (2016) Salud mental y personas mayores: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias. Santiago de Chile, Chile: FLACSO.

Gros Espiell, H. (2003) La Dignidad Humana en los Instrumentos Internacionales sobre Derechos Humanos. En Anuario de Derechos Humanos, Volumen 4, Facultad de Derecho Universidad Complutense, Madrid, España.

Herrera, S., Fernández, B. y Cheix, C. (2015) Estigmas en torno a las demencias y las implicancias en el cuidado de patologías demenciales en las personas mayores. En Kornfeld, R., Fernández, B. y Belloni, C. (2015) Personas mayores y demencias: realidad y desafíos. Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile. Centro UC – Estudios de vejez y envejecimiento.

Honneth, A. (1997) La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona, España: Editorial Critica.

Honneth, A. (1999) Entre Aristóteles y Kant. Esbozo de una moral del reconocimiento. Madrid, España: Ed. Servicio de Publicaciones de la Universidad Complutense.

Honneth, A. (2009) "Reconocimiento y menosprecio Sobre la fundamentación normativa de una teoría social" Buenos Aires, Argentina: Katz Editores.

Ludi, M. (2005): "Envejecer en un contexto de (des)protección social". Buenos Aires, Argentina: Ed. Espacio Editorial

Ludi M. (2011) Envejecer en el actual contexto. Problemáticas y desafíos. En Revista cátedra paralela N°8. (pp. 42-45) Entre Ríos, Argentina.

Naciones Unidas (2015) "Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH)" Recuperado en: http://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

Paredes M. (2008) Estructura de edades y envejecimiento de la población. En Demografía de una sociedad en transición: la población uruguaya a inicios del siglo xxi. Programa de Población Unidad Multidisciplinaria, Facultad de Ciencias Sociales, Montevideo, Uruguay: Ed. Trilce

Paredes, M. y Berriel, F. (2012) Bip bip bipolar: la sociedad uruguaya frente al envejecimiento de su población. En: La sociedad uruguaya frente al envejecimiento de su población. Recuperado de: http://seminarioenvejecimiento.unam.mx/Publicaciones/libros/La%20sociedad%20uruguaya%20ente%20el%20envejecimiento.pdf

Paredes, M. Lladó, M. y González, D. (2012) Políticas públicas de vejez en Uruguay: un balance de la primera década del siglo XXI. En: La sociedad uruguaya frente al envejecimiento de su población. Recuperado de: http://seminarioenvejecimiento.unam.mx/Publicaciones/libros/La%20sociedad%20uruguaya%20ente%20el%20envejecimiento.pdf

Pérez, R. (2014) Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación. En Las personas mayores ante el cuidado Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados. Montevideo, Uruguay: INMAYORES

Quintana, A. (2006) Metodología de Investigación Científica Cualitativa. En Quintana, A. y Montgomery, W. (Ed.). Psicología: Tópicos de actualidad (pp. 47-84). Lima: UNMSM. Recuperado de: http://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv_quintana.pdf

Rodríguez, F. y Rossel, C. (2010) Panorama de la vejez en Uruguay. Montevideo, Uruguay: Universidad Católica del Uruguay, IPES. Recuperado de: http://inmayores.mides.gub.uy/innovaportal/file/21557/1/panorama_de_la_vejez_en_uruguay.pdf

Salvarezza, L. (1998) La vejez. Una mirada gerontológica actual. Buenos Aires, Argentina: Ed. Paidós

Sánchez, C. (2000) Gerontología social. Buenos Aires, Argentina: Espacio Editorial.

Sande, S. (2014) La vejez en Uruguay: una perspectiva crítica. Montevideo, Uruguay: Facultad de Ciencias Sociales. Recuperado de: http://cienciassociales.edu.uy/departamentodetrabajosocial/wp-content/uploads/sites/5/2016/05/Sande.pdf

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

Tello, F. (2011) Las esferas del reconocimiento en la teoría de Axel Honneth. Chile: Revista de Sociología, N.º 26 (2011) pp. 45-57 Recuperado de: https://revistadesociologia.uchile.cl/index.php/RDS/article/view/27487/29161