

Como citar este artículo: Arreseigor, M. (2021). Descolonizando el Alzheimer: el cuidado feminizado en contexto de pandemia Covid-19 ¿Subalternidad doméstica? Dossier. Aportes de las ciencias sociales y los feminismos al envejecimiento y las intervenciones. *Frontenas*, 17 (2), 101-112.

Descolonizando el Alzheimer: el cuidado feminizado en contexto de pandemia Covid-19 ¿Subalternidad domesticada?

Decolonizing Alzheimer's: feminized care in the context of the Covid-19 pandemic. Domesticated subordination?

Mauricio Arreseigor¹

<https://orcid.org/0000-0002-1757-1331>

Resumen

El presente artículo consiste en un ensayo que interpela las prácticas de cuidados ofrecidas a las personas que portan la enfermedad de Alzheimer en la coyuntura actual de pandemia por covid-19. El documento atestigua la reprivatización, domesticación, y mercantilización de la atención del Alzheimer sostenidas por féminas mayores. En el escenario actual, las personas con Alzheimer y otras demencias son reconducidas al espacio doméstico como único lugar posible de vida. Esta fuerte impronta asilar en el espacio de lo doméstico, sitúa a las mujeres, en muchos casos viejas, asumiendo prácticas de cuidado permanentes. Las conclusiones del artículo están orientadas con las siguientes apreciaciones; en primer lugar, la pandemia covid-19 refuerza los mandatos gubernamentales que enuncian sobre los cuidados en el Alzheimer ciertas prácticas, en detrimento de otras. Así, en la actual pandemia, no hay lugar para pensar los cuidados de la persona en espacios extra-domésticos, y menos aún, ligarlos a la circulación por el espacio público.

Palabras claves: Demencia tipo Alzheimer, vejez desiguales, decolonialidad.

Abstract

This article consists of an essay that questions the care practices offered to people with Alzheimer's disease in the current situation of a covid-19 pandemic. The document attests to the reprivatization, domestication, and commodification of Alzheimer's care sustained by older women. In the current scenario, people with Alzheimer's and other dementias are redirected to the domestic space as the only possible place of life. This strong asylum imprint in the domestic space places women, in many cases old, assuming permanent care practices. The conclusions of the article are oriented with the following appraisals; First, the covid-19 pandemic reinforces government mandates that state certain practices regarding Alzheimer's care, to the detriment of others. Thus, in the current pandemic, there is no place to think about the care of the person in extra-domestic spaces, and even less, to link them to the circulation through the public space.

Keywords: Alzheimer's Dementia, Unequal Old Age, Decoloniality

1 Máster en Gerontología Social, Universidad de Barcelona; Máster en atención a personas y familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer, Universidad de Salamanca; Técnico en Gerontología, Universidad Maimónides, Argentina; Especialización en Centros Residenciales y otros recursos gerontológicos, Universidad de Barcelona; Diploma de especialización en Políticas Sociales, Universidad de la República; Licenciado en Trabajo Social, Universidad de la República. Docente de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Supervisión del área vejez y trabajo social. Referente del Instituto Nacional de las Personas Mayores.

Introducción

El presente ensayo invita a los lectores a problematizar sobre la configuración del Alzheimer anclada en los pensamientos latinoamericanos, a través del reconocimiento de la histórica exterioridad en los estudios que se han producido en torno a ella y sus efectos.

La clave del documento radica en ir desatando aquellos nudos que la propia producción científica hilvanó, a partir de lecturas epistémicas hegemónicas para comprender la enfermedad de Alzheimer, los sujetos que la detentan, y los cuidados necesarios para estos.

El género, los cuidados, las demencias y el Alzheimer cobran sentido femenino a partir de las múltiples disputas que históricamente se tejieron alrededor del lugar ocupado por las féminas mayores. Las estructuras de dominación definen el cuidado de las mujeres con Alzheimer como campo exclusivo de las mayores, colocando un mantón de naturalidad en estas prácticas. Este fenómeno está ligado a una trama estructural que intentaremos revisar a la luz de los aportes de la crítica en el campo gerontológico.

La pandemia Covid-19, retoma las disputas de sentidos y significación en torno a los cuidados en general y el Alzheimer en particular, desplazando del centro de los debates culturales sobre el género y los cuidados, intentando volverlo nuevamente marginal.

Alzheimer en clave interseccional

Los cuadros demenciales y la enfermedad de Alzheimer han cobrado una importancia sustantiva en las enfermedades crónicas-degenerativas durante el último tercio del siglo XX y el comienzo del nuevo decenio. Los organismos internacionales advierten que durante las próximas décadas habrá un proceso sostenido y acelerado en el crecimiento de personas que conviven con la enfermedad, situación que tendrá sus mayores repercusiones en América Latina (OMS, 2017).

Las demencias son concebidas como un síndrome adquirido y crónico, que se conforma a través de un deterioro de las funciones cerebrales, cuyos

principales síntomas estarán marcados por cambios cognitivos, alteraciones psicológicas y cambios conductuales (Palacios, 2015). La enfermedad de Alzheimer es una de las tantas afecciones presentes en la demencia; su predominancia está comprobada científicamente, destacándose por encima de las otras enfermedades neurocognitivas.

De manera similar a lo ocurrido en el campo gerontológico (Manes, et al., 2016), la producción conceptual de las demencias y lo concerniente a su abordaje, presenta una extensa bibliografía proveniente del hemisferio norte. Tanto Europa como Estados Unidos, han sido pioneros en la generación de marcos conceptuales que intentan dar luz a la comprensión de este fenómeno biopsicosocial.

Toda producción se encuentra sesgada por matrices ideológicas, propias de cada época y lugar. La conformación de una racionalidad científica sobre las Demencias y el Alzheimer, estuvo edificada a partir de un arquetipo único y superior, basado en las características de masculinidad, de mediana edad, con recursos económicos suficientes y estructura familiar de sostén.

América Latina ha quedado relegada por décadas en la conformación de equipos de investigación que dieran cuenta de los trastornos neurocognitivos, al considerar que la documentación proveniente de otras latitudes ofrecería un marco de explicación más exacto y preciso. Por esta razón, al día de hoy se continúa traspolando modelos, diagnósticos y criterios de valoración que distan de las particularidades que presenta nuestro continente.

La medicalización del envejecimiento ha contribuido en el reforzamiento de estos postulados; el envejecer adquiere notoria apropiación de las ciencias médicas, quienes explican todos los sucesos de este trayecto vital a través de factores genéticos-biológicos (Iacub, 2011). En ese orden, el Alzheimer es capturado como asunto de las ciencias biológicas, desplazando lo social como campo específico de intervención.

Detrás de este posicionamiento racional, ideológico, epistemológico y político, están los ci-

mientos de una teoría de las Demencias y el Alzheimer ligado pura y exclusivamente a explicaciones sanitarias, tanto en su origen, diagnóstico, como tratamiento. Disputar este campo de conocimiento, significa comprender la perspectiva epistemológica que aparece encubierta en las explicaciones científicas que se producen como verdades únicas y superiores.

La perspectiva decolonial constituye una lectura del continente desde las condicionalidades sociales que dan razón al origen de la cuestión social a partir de múltiples factores, entre las cuales, la colonialidad es una de ellas (Carballada, 2017). La colonialidad del poder, refiere a la perpetuación de una estructura de dominación y explotación que se produce mediante sistemas políticos y económicos, del cual América Latina ha sido testigo (Quijano, 2007). En este sentido, este modelo de imposición capitalista se sustenta a partir de la producción de conocimientos contenidas en epistemologías hegemónicas que delimitan formas posibles de ver y entender el mundo. Esta posición de dominación construye al no europeo como un sujeto inferior (Manes, et al., 2016).

Retomando las particularidades del Alzheimer y su vinculación con la colonialidad del poder, es necesario reconocer que las personas que sufren un deterioro cognitivo tipo Alzheimer se exponen a una doble expropiación del ser. La primera está ligada a la convivencia en un territorio que no le es propio, situado en un espacio tiempo del que le han sido apropiado. La segunda, en estrecha relación a la primera, se encuentra marcada por deterioros biológicos, a través de severas marcas sociales y psicológicas producidas por el padecimiento subjetivo que se forzó en el proceso de expropiación, dominación e imposición que continúan decantando a partir de prácticas socioculturales.

Decolonizar el Alzheimer significa deconstruir al sujeto de la intervención en un territorio que le ha significado desconocido. La persona que porta el Alzheimer afrontará la alteración de la memoria en una compleja trama de pensamientos-información y recuerdos que, en su vasta ma-

yoría, estaban colonizadas por una matriz de dominación que lo gobernaban en su cotidianidad.

Es probable que aquellas personas con demencia tipo Alzheimer reflejen una simulación bastante idéntica de la extracción de conocimientos nativos que la colonialidad ejerce y reproduce a través de prácticas de dominación. Las dificultades para procesar información, la pérdida de memoria episódica-reciente y la desorientación, estarían denotando un problema de orden biológico para la epistemología hegemónica, pero en los hechos, esta sintomatología es el resultado y reflejo simultáneamente de un orden de expropiación capitalista que ha impuesto un modelo de hombre legítimo, reconocido y buscado.

Volviendo a la tesis inicial, la Gerontología tradicional (Paola, 2019) ha suministrado sus bases conceptuales al campo de las políticas públicas. Desde el orden político, la generación de estrategias de atención para las personas que afrontan la Demencia y Alzheimer quedan relegadas al campo bio-médico como lugar legitimado, superior y único respecto a esta temática.

Los avances en el campo gerontológico y su posicionamiento crítico (Yuni, 2015), establecen una marcada diferencia con las bases epistemológicas que sustentaron los idearios gerontológicos. Existe una marcada necesidad de revisar los postulados de las teorías del envejecimiento y la vejez por su anudada correspondencia con la mirada estructura funcionalista.

Estos modelos se internalizan en las políticas sociales orientadas a las personas mayores durante el siglo XX, continuando vigentes en la arena política. Ante eso, las personas con demencia son concebidas como sujetos responsables por su situación, atribuyendo al individuo la acción de su condición. Conjuntamente, la mirada funcionalista, se impregna en los profesionales que se desempeñan en este campo, favoreciendo a través de sus intervenciones una desligadura del sujeto de su entorno social, relegando a la persona al espacio más íntimo.

La mirada única, homogénea, reproduce esquemas explicativos que vuelven a los sujetos con Alzheimer, en una condición idéntica, con pro-

cesos similares y sin el reconocimiento de su heterogeneidad y diversidad. Posiblemente sea en el campo de las Demencias y el Alzheimer, donde la idea de vejez ha tenido menor asidero. A pesar de los avances recientes desde la perspectiva interseccional, la vejez de las personas con trastornos neurocognitivos continúa contaminada de la mirada uniforme, donde la vida de estas personas es dotada de una similitud que se traduce en tratamientos despersonalizados (Yanguas, 2016).

La teoría de la interseccionalidad está pautada por las múltiples opresiones estructurales que operan en las personas mayores a través de aquellas diferencias sociales que se vuelven desigualdades. (Manes, et. al., 2016). Desde este posicionamiento conceptual, las Demencias adquieren una mirada opuesta a la que históricamente se les atribuyó. La interseccionalidad, permite explicar cómo las desigualdades alojadas a partir de la raza, el género, la funcionalidad y el lugar de residencia, actúan en las personas con deterioro cognitivo, favoreciendo significados sociales que se vuelven ajenos e impropios para quienes padecen un diagnóstico en nuestra latitud.

Las guías de prevención y tratamiento son un ejemplo de ello; la proliferación de documentos con educación preventiva para el Alzheimer deja al descubierto que en sus orientaciones se piensa en un sujeto único y posible, que responde a los parámetros europeos. Las dietas mediterráneas, el ejercicio físico guiado, la práctica de hábitos saludables, los requerimientos de un entorno con disposición de recursos y otras tantas recomendaciones, terminan por desestimar la gran diversidad y variabilidad de condiciones en las que viven las personas con diagnóstico de Alzheimer.

La asunción acrítica de los postulados provenientes del hemisferio norte en el abordaje de las Demencias y el Alzheimer, continúa vigente en la región, planteando abordajes descontextualizados, en sujeto desligados de su tierra y colonizados por un matriz de poder que se perpetúa e intensifica.

Género, Cuidado y Alzheimer: tríada en disputa

La provisión de cuidado hacia las personas con enfermedad de Alzheimer continúa significando una práctica eminentemente femenina; si bien hoy existen avances sustantivos a raíz de los colectivos feministas, en la práctica, aún perdura procesos de naturalización arraigadas que se entrelazan con cada vez más voces que revisan los mandatos históricamente asignados a las mujeres.

En ese orden, Navarro (2019) expresa que el repertorio de conductas vinculado al género y la edad se van forjando a partir de la construcción discursiva de las políticas públicas, institucionalizando a las mujeres en la responsabilidad del espacio doméstico y las funciones inherentes al cuidado familiar. Durante décadas, las familias y en ellas las mujeres, han asumido la garantía del “bienestar social invisible” (Aguirre, 2009), cargando sobre sus espaldas la asunción del cuidado de las personas que requieren de apoyo para el cumplimiento de los actos corrientes de la vida diaria.

Este mecanismo de protección social asumida por las mujeres estuvo desprovisto de las condiciones para el ejercicio de la libertad, la elección y el cumplimiento de los derechos de este colectivo, desplazando al género femenino en su rol exclusivamente servil al sistema heteronormativo-patriarcal-capitalista.

La sociedad moderna y las transformaciones que lo acompañan trajeron nuevos escenarios en el campo de los cuidados hacia las personas con Alzheimer producidas por los resquebrajamientos en las funciones de aquellas instituciones que le dieron sostén. Así, la familia, el género, la domesticidad se interpelan a la luz de los lugares de subalternidad al que han estado imbricadas por el sistema de acumulación capitalista.

Sin embargo, en la actualidad, Roqué (2019) nos ilustra la situación que viven las mujeres viejas que cuidan a personas con deterioro cognitivo en sus hogares. Al día de hoy, las vejeces femeninas, a menudo, están condenadas a la práctica de cuidados permanente, muchas de las cuales se

sustentan en vidas signadas al cuidado de otros y que, en su vejez, deben continuar desarrollando esta tarea con una intensidad mayor por las exigencias que padres y madres pueden representar para sí.

En ese sentido, el Alzheimer se configura como una enfermedad pautada por la sintomatologías cognitivas, conductuales y psicológicas, que reportan una alta carga de exigencia física y emocional durante los cuidados. En la medida en que el apoyo recaer sobre las cuidadoras femeninas, su vida podría desanclarse de los espacios de sociabilidad comunitaria, para nutrirse pura y exclusivamente de la esfera privada, espacio dotado de desigualdades históricamente asignadas para las mujeres.

Los aportes de Danel y Sande (2020) reflejan la feminización del Alzheimer en su triple vinculación humana, refiriendo a quienes se relacionan en la trama de cuidado. En primer lugar, la feminización de la vejez, juntamente con las condiciones de vida asociadas a la acumulación de vulnerabilidad durante el trayecto vital (Roqué, 2015), hacen a las mujeres mayores un colectivo más propenso al desencadenamiento de enfermedades neurodegenerativas, en relación a sus pares varones.

Asimismo, detrás del diagnóstico de Alzheimer se instala de forma automática, repentina y sin cuestionamiento, la figura de una mujer cercana a la persona que, en su rol de cuidadora principal informal, se le adjudica socialmente cierta dotación de atributos que la vuelven pasible de desarrollar la función sin sobresaltos. Por su parte, la feminización de los cuidados se traslada al ámbito institucional, a partir de las prácticas de profesionalización de los servicios de atención a la dependencia. La estructura socio-ocupacional orientada a la atención de cuidados de personas mayores, presenta una marcada tendencia femenina que homologa la situación producida en el espacio doméstico.

Lo anterior deja entrever la configuración de lo femenino como agente predominante, hegemónico y naturalizado en la relación estrecha que existe en las prácticas de cuidado orientadas a

la atención de las personas con enfermedad de Alzheimer. Así, las mujeres se vinculan afectivamente con otras mujeres, compartiendo su condición de género y las múltiples discriminaciones que se entrelazan según la posición de desventaja e inferioridad social que su relación con el Alzheimer detenta.

Las mujeres viejas representan una historia cargada de múltiples padecimientos y sufrimientos que se entroncan a partir del orden patriarcal. Este modelo hegemónico despliega los instrumentos morales, culturales y sistémicos para ordenar las vidas de las mujeres a través de biografías situadas al margen de las libertades y deseos personales (Navarro, 2021).

Son esas vejeces femeninas las que llegan a la edad avanzada con las opresiones sufridas durante el curso de su vida. El efecto de las desigualdades de género, edad, raza y condiciones socioeconómicas dejará huellas en el organismo, favoreciendo el desarrollo de diversas enfermedades, entre las que figura la afección neurodegenerativa. En ese contexto, el género, los cuidados y el Alzheimer se van anudando en un complejo entramado de desigualdades sociales que desplazan del espacio social a quienes cuidan, a quien vive con la persona con Alzheimer y a la protagonista que afronta la enfermedad.

Desde este artículo, se pretende interpelar esta mirada históricamente situada, hegemónica y territorializada en nuestro continente, sobre el lugar asignado a las mujeres en el modelo de acumulación capitalista. Desandar esta lógica discursiva, implica re-instalar las subjetividades de aquellas féminas que han quedado en los márgenes del relato, fruto de la domesticación del patriarcado (Navarro, 2021).

Las vejeces diversas, heterogéneas y desiguales (Manes, et al., 2016), visibilizan a los colectivos de personas mayores que han sido relegados de los estudios gerontológicos y particularmente de la geriatría, campo específico y con prevalencia en los estudios de los cuadros demenciales. El silenciamiento, ocultamiento y desconocimiento de la provisión de cuidado que llevan adelante las mujeres, en relación al Alzheimer de muchas fé-

minas mayores, supone una práctica intencional que resulta de la discriminación múltiple del que son objeto este colectivo. Esta condición vuelve más vulnerable a las vejeces femeninas, que ven interrumpidas las posibilidades de ejercicio de la autonomía durante la vejez.

Los cuidados del Alzheimer se despolitizan al quedar exclusivamente orientados a la esfera privada. Las mujeres mayores, en su rol de cuidadoras, quedan subsumidas a espacios subalternos que el propio esquema sociopolítico-económico vigente lo reproduce y perpetua. Estas féminas mayores, ven relegadas su capacidad discursiva a subjetividades sujetadas a un plano macroestructural de dominación que reproduce modelos de cuidados alojados en las corporalidades femeninas.

Según Huenchuan (2018) el Alzheimer y los cuidados, continúan relegados del campo sociopolítico-estatal, siendo la familia y en ellas, las mujeres, quienes continúan afrontando tales desafíos, en un contexto de envejecimiento poblacional que reclama con urgencia políticas sociales en torno a este campo problemático.

La regulación estatal denota una matriz ideológica-política de la cual subyace una mirada masculina de la vejez, acentuando los problemas de las personas mayores como asunto eminentemente económico y sanitarios. Fruto de ello, las mujeres mayores quedan al margen de la esfera política, reproduciendo al día de hoy una visión tutelada, con un fuerte cariz asistencial, producto de las carencias y fragilidades que su condición de género estaría mandatando socialmente.

En consonancia con lo anterior, el género continúa modulando y ordenando socialmente la cotidianeidad de los cuidados en el campo del envejecimiento y la vejez; posiblemente sea en el campo gerontológico donde el género y los cuidados representan un fuerte arraigo al modelo familiarista, basados en actuaciones montadas en esquemas tradicionales (Roqué, 2015)

En definitiva, las intervenciones desde la gerontología crítica feminista se orientan a descentrar en el plano de las lógicas semánticas, las prácticas de cuidado feminizadas que se continúan

perpetuando en el envejecimiento, la vejez y el Alzheimer.

Abordajes hegemónicos: de la consulta médica a la institucionalización

La mirada bio-médica continúa gobernando gran parte de las referencias conceptuales en torno a la temática de las Demencias y el Alzheimer. Si bien han existido avances en la ampliación de los marcos teórico-prácticos, estos suelen quedar reducido a las experiencias hegemónicas que la medicina ha construido alrededor de esta enfermedad neurodegenerativa.

La perspectiva gerontológica se encuentra en pleno proceso de disputa por los sentidos que se le asigna a los términos envejecimiento y vejez (Danel, 2015). Las formas de nombrar en torno a los temas responden a matrices disciplinares que han orientado de manera unívoca la forma de concebir el proceso de envejecimiento y las enfermedades que acarrea el paso del tiempo.

Detrás de las patologías neurocognitivas, existe una mirada decremental de la vejez (Iacub, 2011) el cual considera que la acumulación de años implica indefectiblemente un proceso de deterioro irreversible. Esta apreciación vuelve a la demencia cómo un trastorno normal del envejecimiento. El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer suele producirse tiempo después de la irrupción lenta y progresiva de la carga de sintomatología cognitiva, que se va haciendo más notorio en la cotidianeidad de la persona y los vínculos más cercanos. En ocasiones, el diagnóstico llega tarde, una vez la patología está en una fase consolidada (Pérez, 2016).

Las valoraciones clínicas implican a la persona y su cuidadora, la inserción a un mundo desconocido. El vocablo médico comienza a dominar el espacio discursivo y la semántica se vuelve casi incomprensible por la terminología utilizada en el espacio de consulta. El proceso de evaluación hasta concluir el diagnóstico estará signado por una peripecia, donde la persona que porta la enfermedad ve transitar sus días sin que el médico le dirija la palabra; mientras tanto, la cuidadora, ocupada en retener la mayor cantidad de infor-

mación, destina tiempo en comprender aquella situación que hasta el momento le era extraña (Guajardo, 2016).

Aún hoy perdura en el campo de la geriatría, cierta distancia con los postulados gerontológicos ofrecidos por la perspectiva psicosocial. Una de las temáticas que genera mayor controversia son las Demencias y la Enfermedad de Alzheimer, cuyas disputas se trasladan al campo científico. Las mismas están construidas alrededor de las tensiones que produce la asociación de las Enfermedades Neurodegenerativas como una patología exclusivamente orgánica, desvinculada de las esferas socioafectivo-relacionales de la persona (Zarebski, 2011).

Las meta-narrativas que se despliegan en el consultorio respecto a los cuadros demenciales, va modelando la mirada de las cuidadoras mujeres, quienes construyen su relación con la persona a las que cuidan desde un vínculo ajeno con la experiencia vital de la enfermedad. En los hechos, las recomendaciones, sugerencias, miradas preventivas, desde la perspectiva clínica-médica, se van interiorizando en los pliegues subjetivos de quienes asumen la responsabilidad de proveer cuidado, desestimando las subjetividades que se traman en la cotidianidad.

Aquellas lógicas de dominación masculina, patriarcales, heteronormativas que han padecido las mujeres por siglos, asoman en el proceso de diagnóstico y tratamiento posterior con la persona que vive con Alzheimer y su cuidadora. El itinerario está pautado por orientaciones médicas que adquieren cualidad de verdad absoluta, donde apenas existe espacio para considerar las marcas de la singularidad que se van tramando en esa producción subjetiva de los cuidados.

Estas hegemonías disciplinarias, capturan ciertos campos problemáticos como propios, sujeto a determinaciones explicativas por parte de los razonamientos instrumentales que ofrecen a las restantes disciplinas actuantes. En ese sentido, la gerontología tradicional ha ligado y religado su matriz de pensamiento a esquemas funcionalistas, de fuerte cuño positivistas, con dominio

biológico, que aún perdura en algunas intervenciones institucionales (Paola, 2015).

El poder que adquiere el saber (Foucault, 1986), se transmite a través de las expresiones que van ordenando el tratamiento de la persona. Ese abordaje asume un lugar dotado de disciplinamiento, que sitúa a la cuidadora femenina en un lugar determinado de la estructura de apoyo; su corrimiento implica automáticamente sanciones morales que el propio control social se encargará de asumir a través del poder del lenguaje.

La participación de diversos profesionales estará supeditada a la comprensión interdisciplinaria del envejecimiento, la vejez y las demencias. Cuando lo anterior no ocurre, la mirada centrada en la enfermedad, propia de la matriz bio-médica, deposita en la cuidadora, la totalidad de los compromisos en relación a la persona con Alzheimer, procurando que la misma sostenga por el resto de los días los cuidados que fueron mandatados.

La construcción discursiva de los profesionales respecto al Alzheimer, los cuidados y los actores que lo ejercen, definen categóricamente roles y funciones que se van enhebrando en un relato dominante. A menudo, la capacidad performativa del discurso construye al sujeto de la intervención moldeando al otro a través de características, atributos y conductas que lo definen (Danel, 2015).

En los cuidados orientados a las personas con Alzheimer, se espera que sea la hija quien asuma los cuidados, destinando una importante carga física y emocional de su tiempo de vida a la tarea que se le confiere, sin contemplar el orden subjetivo que la propia cuidadora relata en los espacios que se le presenta para la ocasión (Rodríguez, Vilá y Ramos Feijóo, 2021).

En ese orden, las féminas al cuidado de las vejeces femeninas con Alzheimer suelen quedar inscriptas en el lugar de subalternas por el silenciamiento que representa su narrativa en los encuentros con aquellos profesionales que, en su afán de orientar la intervención con esclarecimiento técnico, terminan por invalidar la prác-

tica cotidiana de quienes asisten diariamente a la tarea incesante de los cuidados.

Son los propios profesionales, a partir de las estructuras político-institucionales, que continúan forjando una visión de los cuidados del Alzheimer asentada en una visión nostálgica de la familia, donde las mujeres, desplazadas de toda opción del ejercicio de su condición ciudadana, quedan ligadas a su rol de cuidadoras de ayer, hoy y del mañana. Esta impronta familiarista (Huenchuan y Roqué, 2009) está muy arraigada en la práctica estatal; en ese orden, desde la intervención sociopolítica se deposita en el entramado de relaciones sociales domésticas el aseguramiento de los apoyos que requieren la persona cuidada.

Durante todo el trayecto del abordaje con la persona que vive con Alzheimer, el mosaico de expresiones, referencias y discursos por parte de las instituciones, van vehiculizando modalidades de vinculación que se fragilizan a partir de la configuración de una responsabilidad asignada que se torna insostenible a la luz de las condiciones materiales y simbólicas de vida.

Aquellas féminas que asumen los cuidados en contexto de empobrecimiento verán limitadas de sobremana sus capacidades de reproducción social de quienes lo necesitan (Ludi, 2005). Por su parte, la variable económica puede pasar desapercibida en los espacios estatales, reproduciendo un tratamiento uniforme para todas las situaciones, sin importar aquellas condiciones que lo hacen singular, diverso y heterogéneo.

La trama de respuestas que se tejen en el consultorio va situando al tratamiento farmacológico como vector estructurante de la atención de la persona. La cuidadora, quedará imbuida en un sinnúmero de recetarios que, ante la esperanza de mejora, ve una oportunidad para retrotraer a la persona a un sitio que ya no es posible alcanzar. La medicalización del envejecimiento (Iacub, 2011) desplaza otros abordajes posibles, reduciendo todo tratamiento al consumo de fármacos. El acceso a los medicamentos, su elevado costo y las dificultades para su administración, van conformando la rutina de las cuidadoras, quienes depositan en estas sustancias, la expecta-

tativa creada por la profesional en los espacios de consulta.

La continuidad de los cuidados y su progresividad en el entorno doméstico va forjando situaciones donde la institucionalización aparece como una opción posible. Este hecho, suele vivirse con intensidad emocional, volviendo a las mujeres cuidadoras culpables del pensamiento que poseen, el cual se verá intensificado en la medida en que la situación se torne insostenible.

Los cuidados en contexto de pandemia: reprivatización, domesticación y mercantilización

El escenario de los cuidados durante estos últimos dos años ha cobrado una trascendencia propia de los contextos de crisis, incertidumbre e inseguridad, derivada de los efectos de la pandemia. Precisamente en un momento donde los cuidados humanos entran en pleno debate, la pandemia ofició de resorte para situarlos en la escena humana a partir de múltiples prácticas de apoyo producidas durante este tiempo.

Sin embargo, los cuidados hacia las personas mayores han estado contaminadas de un recrudecimiento de la matriz sobreproteccionista, ligada a un paradigma deficitario del envejecimiento, que la pandemia y las acciones desplegadas en torno a ella, volvieron a convocar con énfasis (Huenchuan, 2020). En esa misma línea, Gutiérrez (2020) refiere a la discriminación por razón de edad que se vio extendida a través de discursos, prácticas, acciones y medidas gubernamentales durante la pandemia. En ella, se sostiene de forma taxativa, que las personas mayores son disminuidas física, psicológica y socialmente, quedando en una situación de especial vulnerabilidad frente a cualquier fenómeno que implique un riesgo sociosanitario.

Por su parte, los cuidados ofrecidos a las personas mayores no son un todo homogéneos, y sus diferencias suponen situaciones disímiles que, durante este tiempo de encierro, incertidumbre y crisis societal, se han multiplicado (Ramos Feijo y Lorenzo, 2020). Según estudios realizados durante la pandemia (Pinazo, Pinazo, Sales, Facal y

Olivera, 2021) las personas que padecen enfermedad de Alzheimer han sufrido un incremento de la sintomatología psicológica y conductual de manera sostenida, provocando numerosos impactos en quienes desarrollan la tarea de cuidado en domicilio. Las expresiones de desorden conductual y trastornos neuropsiquiátricos se caracterizan por su condición disruptiva en todos los órdenes de la cotidianeidad de la persona. La cuidadora, ante esta situación, presenta desconcierto y dificultades para sostener la práctica de cuidado.

La pandemia Covid-19 trajo a escena un relato sobre la sociedad, el sujeto y la intervención, que tiene fuerte correlato con el resurgimiento de gobierno neoconservadoras en la región, cuya situación no escapa a la realidad de Uruguay. Es así que, la matriz de protección social basada en la inclusión social de las personas mayores durante las primeras décadas del siglo XXI comienza a teñirse de críticas que se traducen en acciones donde la vejez pasa a ser entendida como un problema de índole individual y familiar (Paola, 2019).

De algún modo, la pandemia y sus consecuencias han encubierto la nueva matriz político-ideológica que opera en la intervención de lo social. Es en ella donde la vejez adquiere un tamiz individual, privatizante y mercantilizado, siendo la edad avanzada un objeto de preocupación, más que un compromiso por el logro de la equidad y el respeto a la dignidad.

En este contexto de desprotección social hacia las personas mayores, marcada por condiciones materiales y simbólica de vida carentes de aseguramiento para una vida digna (Ludi, 2005), se instala la lógica del encierro y la domesticación de la vida humana de un modo imperativo, cargado de una fuerte moralista que se traslada a los espacios microsociales. Esa clausura hacia el espacio interior del domicilio se conjuga en el caso de las féminas a cargo del cuidado de personas con Alzheimer, como una sentencia definitiva en su proyecto de vida. Su espacio social queda circunscrito al espacio de cuidado, como único lugar de inscripción de su identidad social.

Habitualmente las tareas de cuidado implican un grado de exigencia alta, las cuales se ven complejizadas cuando la situación que la ocasiona es una Demencia tipo Alzheimer. En la pandemia, el trato permanente, continuo y constante, durante días, semanas y meses, marca un itinerario que irá fluctuando entre la motivación, el desganado y finalmente, el sentimiento de desesperanza.

Detrás de estas prácticas de cuidado durante la pandemia, se producen configuraciones propias de la lógica patriarcal, heteronormativa, donde se avizora una fuerte impronta clásica de la división entre el mundo privado y público, con una ostensible exigencia al cuidado por parte de las mujeres (Aguirre, 2012).

En este régimen de precariedades (Lorey, 2016) las vejeces, y particularmente aquellas que viven con demencias, se vuelve reprivatizante, con fuerte domesticación de los cuidados y una mercantilización del bienestar social. La lógica re-privatizante de la vejez fue acuñada por Guita Debert (2015) quien alude a un proceso cultural que va embistiendo a las propias personas mayores de un grado mayor de responsabilidad individual por su devenir pasado y de las acciones prospectivas por cumplir. Esta mirada, propia de la sociedad globalizada, va alojando en los propios sujetos con enfermedad crónicas-degenerativas la mirada sobre aquello de lo que no fueron capaces de realizar, para evitar los desenlaces que hoy les toca afrontar.

Esta perspectiva va penetrando en los discursos de los actores institucionales, reforzando un ideario individualizado, donde el Alzheimer y los cuidados requeridos, son un asunto de la propia persona y sus allegados, quienes deberán responder por lo que no se supo realizar en épocas anteriores.

En esta misma línea, la privatización construye un discurso proclive a la culpabilización de las féminas cuidadoras por las modalidades de cuidado ejercidas y el trato personal que llevan consigo mismo. Lo anterior, se observa en la proliferación de guías de autocuidado para familiares de personas con Alzheimer, donde los contenidos están orientados a disciplinar conductas para

mejorar los rendimientos en los cuidados, contradiciendo las sucesivas exigencias que el propio Estado mandata moralmente a las mujeres, como hijas de sus madres o padres, en situación de Alzheimer.

En consonancia con la re-privatización de la vejez, se produce una domesticación de los cuidados que conducen a que la familia, y en ellas, las mujeres, se sobreimpliquen en los apoyos a las personas con dependencia que viven en sus propios hogares. Este discurso ha sido legitimado por la academia a partir de la noción de envejecer en casa, lema que ha provocado varias publicaciones, que dejan entrever que la casa es el lugar más auspicioso para el cuidado de la persona mayor, durante los últimos años de su vida.

En ese sentido, Danel (2008) refiere a esta intención de reforzar los cuidados domiciliarios como una práctica que también puede estar asentada en la reducción de la autonomía, control y ejercicio de disciplinamiento sobre los cuerpos que se representan como deteriorados. La noción de lo doméstico aún está fuertemente imbricada en la idea de familia como lugar de refugio, protección y afecto. Esta pretensión de cuidados asegurados en el ámbito familiar desconoce las mutaciones institucionales en estos ámbitos tradicionales de socialización que han presentado durante fines del siglo XX hasta la actualidad.

En ese sentido, Ludi, Messina, Joannas y Loizaga (2018) observan las múltiples configuraciones que se producen alrededor de la trama familiar en la vejez, entendiendo que este ámbito continúa siendo el lugar privilegiado de los cuidados, pero su naturaleza ha cambiado de la mano de las transformaciones societales, vividas en una sociedad donde las manifestaciones de la cuestión social se condensan en los espacios micro-sociales.

La pandemia Covid-19, juntamente con los cambios en la matriz político-institucional, han instalado un discurso que se torna hegemónico respecto a los cuidados de las personas mayores. Según él, el espacio familiar, doméstico, hogareño, continúa siendo el ámbito más propicio para el desarrollo de tareas de atención a la dependen-

cia, más aún si la situación referida se trata de una persona con Alzheimer; en el entendido que lo comunitario, se representa como un lugar de peligrosidad, descuido, circulación viral.

Este discurso hegemónico, disfraza detrás de la idea doméstica de cuidado, una mercantilización de la vejez en todas sus formas. Quienes puedan acceder al mercado, lograrán los servicios de dependencia que la oferta coloque a disposición; los restantes, quedarán sujetos a una matriz de dominación donde las mujeres deberán sacrificar sus días al cuidado de personas mayores, mientras el Estado se desdibuja de un lugar que temporalmente le fue adjudicado.

Cierre provisorio

Hemos llegado al final de esta producción con la convicción de que la temática del Alzheimer, los cuidados feminizados y las relaciones sociales que se establecen en esta escena requieren de un pensamiento situado (Carballeda, 2017) que reconozca la singularidad que se van hilando entre el sujeto que porta la enfermedad, habitualmente mujer, la cuidadora que asegura los apoyos, generalmente mujer, y un espacio que ordena la indicaciones y estructura tratamiento, históricamente depositado en el varón.

El Alzheimer, representa dentro del campo gerontológico, la dimensión conceptual que más ajenidad ha tenido en nuestras latitudes. La producción de saberes y los acumulados teórico-metodológicos-instrumentales sobre los cuadros demenciales, están caracterizados por visiones exportadas del hemisferio norte, reproduciendo una idea naturalizada de sujeto que porta la enfermedad basada en las potencialidades económica, la disposición de servicios de cuidado, la presencia de arreglos familiares.

Desde la gerontología crítica, la clave está en reconocer las múltiples, heterogéneas y desiguales formas de envejecer (Manes, et al., 2016) que se van configurando en torno a las personas que conviven con la enfermedad de Alzheimer. La intervención del trabajo social en este campo, debe iniciarse con un proceso epistemológico, basado en la desclasificación, descentramiento y desnor-

mativización del Alzheimer, librando las claves explicativas, para volver a pensarla en función de un pensamiento situado.

Descolonizar el Alzheimer, implica disputar la trama que se teje entre el género y los cuidados, como dimensiones centrales en la producción de bienestar de la persona que vive con la enfermedad. Deshilar la trama, supone un camino de politización del espacio privado que aún está gobernado por matrices ideológicas-patriarcales que silencian las voces de las mujeres mayores cuidadoras (Navarro, 2019).

El escenario actual dinamitó el espacio privado como lugar eminentemente político a partir de las claves gubernamentales que se fueron erigiendo en la pandemia Covid-19. Las recomendaciones para garantizar la vida por parte de actores protagónicos de la escena política, fue la asunción del espacio doméstico como lugar de protección, cuidado y afecto. En sus discursos, se enhebran modelos de sociedad que se invisibilizan detrás de causas comunes.

Finalmente, y a modo de reflexión, cabe preguntarnos qué lugar ocupan las personas con Alzheimer y las féminas a cargo del cuidado en el campo gerontológico. Efectivamente son sujetos escuchados, incluidos en la producción de saberes; son sus narrativas aceptadas en los manuales o, por el contrario, el silenciamiento, la desconsideración y el repliegue predominan a partir de los argumentos esgrimidos por la propia patología.

Bibliografía

- Aguirre, R. (2009). Uso del tiempo y desigualdades de género en el trabajo no remunerado. En: A. Falú, R. Aguirre, K. Battyány, L. Scuro y S. Salvador. (Comps.). *Las bases invisibles del bienestar social: el trabajo no remunerado en Uruguay*. Udelar.
- Aguirre, R. (2012). *Formación del personal ocupado en el sector cuidado*. ONU Mujeres.
- Carballeda, A. (2017). La negación de lo otro como violencia. Pensamiento decolonial y cuestión social. En: E. Hermida y P. Meschini (Comps.) *Trabajo Social y decolonialidad. Epistemologías insurgentes para la intervención en lo social*. Editorial
- de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Pp. 64-74.
- Danel, P. (2008). Algunas pistas para reflexionar sobre la construcción social de la vejez con dependencia. En: IX Congreso Argentino de Antropología Social. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Misiones, Posadas.
- Danel, P. (2015). Performatividad de la intervención del Trabajo Social en el campo gerontológico. En: J. Paola, M. Tordó y P. Danel. (Comps.) *Más mayores, más derechos. Diálogos interdisciplinarios sobre Vejez*. Edulp. pp. 171-188.
- Debert, G. (2015). Gerontología y Sexualidad. En M. Roqué (Comp.) *Seminario internacional sobre género y diversidad sexual en la vejez*. Buenos Aires, Ministerio de Desarrollo Social. pp. 53-60
- Guajardo, G. (Coord.) (2016). *Salud Mental y Personas Mayores: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias*. Flacso.
- Huenchuan, S. y Roqué, M. (2009). *Envejecimiento y Sistemas de cuidados: ¿Oportunidad o Crisis?* Cepal.
- Huenchuan, S. (2018). *Envejecimiento, personas mayores y Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. Cepal.
- Huenchuan, S. (2020). *Desafíos para la protección de las personas mayores y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19*. Cepal.
- Iacub, R. (2011). *Identidad y envejecimiento*. Editorial Paidós.
- Ludi, M. del C. (2005). *Envejecer en un contexto de (des) protección social*. Editorial Espacio.
- Ludi, M. del C., Messina, C., Joannas, Y. y Loizaga, M. (2018). *Familia y Vejez. Configuraciones familiares y procesos de envejecimiento en el actual contexto*. Editorial Espacio.
- Lorey, I. (2016). *Estado de inseguridad. Gobernar la precariedad*. Traficantes de sueño.
- Manes, R., Carballo, B., Cejas, R., Machado, E., Prins, S., Savino, D. y Wood, S. (2016). Vejez desiguales. Un análisis desde el enfoque de derechos de las personas mayores. *Margen*, 83.

- Navarro, M. (2018). Las mayores en el cuidado. En: M. Navarro y P. Danel. (Comps.). *La gerontología será feminista*. Editorial La Hendija. pp. 115-132.
- Navarro, M. (2021). El programa ancestras: vejece en (clave) feministas. En: Sande, S. y Capurro, Y. (Comp.). *Trabajo Social contemporáneo en contexto de pandemias. Nuevos desafíos a la intervención gerontológica*. Facultad de Ciencias Sociales, Udelar. pp. 213-233.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia*.
- Palacios, J. (2016). *Panorama mundial, epidemiología y nuevas tendencias para el abordaje de las demencias*. Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Paola, J. (2012). Los desafíos de la intervención profesional del Trabajo Social en el actual contexto. En: Paola, J., Danel, P. y Manes, R. (Comp.) *Reflexiones en torno al Trabajo Social en el campo gerontológico*. (p. 11-25). Universidad de Buenos Aires.
- Paola, J. (2015). Hacia una intervención crítica del Trabajo Social en el campo gerontológico. En: Paola, J., Tordó, M. y Danel, P. (Comp) *Más mayores, más derechos. Diálogos interdisciplinarios sobre Vejez* (p. 129-160). Edulp.
- Paola, J. (2019). Reflexiones desde nuestro lugar en el área metropolitana de la Argentina acerca de la situación del Trabajo Social en el campo Gerontológico. En: M. Rímoli, M., J. Paola y M. Farré (Comps.). *Trabajo Social en el campo Gerontológico*. Universidad Nacional de la Matanza. pp. 21-34.
- Pérez, R. (2016). *La dolencia de la mente. Práctica de atención y cuidado de personas con demencia en Uruguay*. Universidad Nacional de Lanús.
- Pinazo, S., Pinazo, C., Sales, A., Facal, D. y Olivera, J. (2021). *Cuidado centrado en las personas con demencia*. Fundación Pilares.
- Quijano, A. (2011). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En: Lander (Comp.) *La colonial del ser: eurocentrismo y ciencias sociales: perspectivas latinoamericanas*. Clacso.
- Ramos, C. y Lorenzo, J. (2020). *Cómo favorecer el ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en los cuidados familiares*. Fundación Pilares.
- Rodríguez, P., Vilá, T. y Ramos Feijóo, C. (2021). *Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana*. Fundación Pilares.
- Roqué, M. (2015). Situación de las mujeres mayores en Argentina. En: M. Roqué (Comp.). *Seminario internacional sobre género y diversidad sexual en la vejez*. Buenos Aires, Ministerio de Desarrollo Social. pp. 11-44.
- Roqué, M. (2019). Políticas públicas en la vejez con enfoque de género. En: Osorio, P. (Comp.) *Género y políticas públicas: Una mirada necesaria de la vejez*. Universidad de Chile. pp. 15-26.
- Sande, S. y Danel, P. (2020). Cuidados feminizados en las experiencias rioplatenses de Alzheimer. *Revista Kairos*. 231-249.
- Yanguas, J. (2016). *Espacios, accesibilidad y rutinas: su importancia para la mantención de la autonomía de personas que sufren demencia*. Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Yuni, J. (2015). Perspectivas críticas acerca de la construcción social de la vejez y las intervenciones socio-culturales. En: J. Paola, M. Tordó y P. Danel (Comps.). *Más mayores, más derechos. Diálogos interdisciplinarios sobre Vejez*. Edulp. pp. 320-346.
- Zarebski, G. (2011). *El futuro se construye hoy: la Reserva Humana, un pasaporte hacia un buen envejecimiento*. Paidós.