



TRABAJO FINAL DE GRADO  
PRE-PROYECTO DE TESIS

**DEMENCIA Y CUIDADOS: ESTUDIO SOBRE LA FIGURA DEL  
CUIDADOR FORMAL Y LA INCIDENCIA DEL ESTIGMA DE LA  
DEMENCIA SOBRE LAS CONDICIONES LABORALES.**

TUTOR: Prof. Agr. ROBERT PÉREZ

ESTUDIANTE: MARÍA EUGENIA GONZALEZ

C.I.: 3813564-9

30 DE OCTUBRE DE 2014.

## **RESUMEN**

Transitamos por un momento de cambios demográficos hacia el envejecimiento de la población mundial, de cambios en los roles de género, cambios de los modelos familiares, y de las políticas sociales, basado en esto se ve aumentada la necesidad de cuidados formales (cuidadores en relación de dependencia laboral) para la atención de las personas con demencia, y para las personas con dependencia en general. En este marco es que se proyecta la presente investigación, que pretende estudiar, a partir de una metodología cualitativa, si existe una relación entre las condiciones de trabajo actuales de los cuidadores formales y el estigma que la demencia tipo Alzheimer padece. Para este fin serán entrevistados cuidadores formales de Montevideo que trabajen con personas con demencia, estos podrán tener relación de dependencia laboral con empresas o particulares. Se espera generar con este estudio un aporte problematizador, que posibilite pensar sobre el tema, mejorar las condiciones laborales, aumentar la calidad de atención y, por consiguiente, mejorar el entorno social de las personas con enfermedad de Alzheimer.

Palabras clave: demencia, cuidados, cuidadores formales.

### **Fundamentación y antecedentes**

La población mundial envejece rápidamente. Entre el 2000 y el 2050 la población con 60 años y más en el mundo se duplicará. Se espera que el número de personas de esta edad aumente de 605 millones a 2000 millones. A su vez, el número de las personas de 80 años y más se duplicará, se estima que para el 2050 sean 400 millones. Del total de los adultos mayores un 80 % vivirán, para el final de este lapso, en los países de bajos y medianos recursos. (OMS, 2012)

En Uruguay se considera “adulto mayor” a las personas mayores de 64 años. Nuestro país cuenta con una población envejecida, las personas de 65 años y más representan el 14,11% de la población total. Dentro del total de los adultos mayores del país el 27,19 % son mayores de 80 años. (Thevenet, 2013)

En este escenario son preocupantes los problemas relacionados a las patologías que tienen un aumento de la prevalencia con la edad, como por ejemplo los procesos de deterioro cognitivo y la demencia que afectan a los mayores de 60 años y más aún a los mayores de 80 años, generando mayor grado de discapacidad (ONU, 2002)(Berriel y Perez, 2007)

El carácter crónico, degenerativo y progresivo de la enfermedad de Alzheimer (DSM-IV, 1995), nos permite reflexionar acerca de la pérdida de autonomía dentro de los ámbitos personales, familiares y sociales, con su correlato de sentimientos de inseguridad, angustia, pérdida de roles, desplazamiento de lugares del ámbito laboral, familiar y comunitario de los afectados y su consecuencia en la asistencia sanitaria y cuidados a largo plazo de la población de adultos mayores.

Según las tendencias europeas en cuanto a las políticas de atención a la demencia tipo Alzheimer se plantea: mejorar el acceso al proceso diagnóstico, incluir afectados y cuidadores en el desarrollo de políticas públicas, garantizar los

derechos humanos básicos incluyendo el derecho a la autodeterminación, incrementar la sensibilización y promoción, fortalecer el sistema sanitario, fomentar la formación de cuidadores y la investigación, incluyendo estas acciones en la cultura del lugar donde se apliquen. (ADI, 2012)

El cuidado de las personas con dependencia esta dado hoy mayormente en el ámbito familiar. En este marco y dado el cambio de roles de la mujer (integración de las mujeres al mercado de trabajo, por ejemplo), la disminución del número de hijos que tienen las familias, el aumento de adultos mayores, y la disminución de hogares jóvenes; se aprecia una disminución concomitante de los miembros familiares potenciales cuidadores. (Batthyány, 2008)

Este cambio en las características de los hogares, agregado al aumento de personas con dependencia que se proyecta debido a la incidencia de la demencia, puede llevarnos a pensar en problemas relacionadas con el cuidado familiar que incrementaría la necesidad de cuidadores formales. Estos cuidadores formales son la población que nos interesa particularmente investigar, considerados como actores en el cambio necesario para contrarrestar las dificultades generadas a nivel de cuidados de las personas dependientes. Dificultades que hoy están siendo paliadas por generaciones de mujeres de más de 60 años, que cumplen aun el rol de “ama de casa”, que no han sido integradas al sistema de trabajo, y que no podrán cumplir con este rol sostenido en el tiempo por su propio envejecimiento y por su propias patologías asociadas. (Batthyány, 2008)

La realidad en el cuidado de las personas dependientes - entre ellas las personas con enfermedad de Alzheimer - justifica la necesidad de atender la figura de los cuidadores formales.

## **Referentes teóricos**

La demencia es un síndrome causado por una enfermedad del cerebro, a menudo crónica y progresiva, con alteración de algunas funciones corticales superiores como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender y de realizar cálculos, y la toma de decisiones. Las alteraciones a nivel cognitivo se acompañan muchas veces por un deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación. (ADI, 2012)

La vejez en sí misma, la locura y la demencia como patología relacionada a ambas, son portadoras de un importante estigma sociocultural. Una de las formas de disminuirlo es el empoderamiento de los propios afectados, familias y cuidadores, en el sentido de que participen activamente y sean escuchados por su comunidad, involucrándose en su propio cuidado, lo que aumentaría la autonomía, contribuiría a la disminución de la pérdida y además genera conciencia en el entorno de lo que significa realmente esta enfermedad. Este tipo de logros pueden conseguirse solo si existen desde el estado políticas públicas que avalen y sostengan los programas necesarios para ello. (ADI, 2012)

El estigma es una condición que hace que su portador sea incluido en una categoría social menospreciada, hacia cuyos miembros se tiene una respuesta negativa. Se los ve como inaceptables o inferiores, sus consecuencias suelen ser la vergüenza, la exclusión y la discriminación (Goffman, 1963) (ADI, 2012)

Puede verse a nivel mundial, y en particular en los países en condiciones socioeconómicas más desfavorecidas, la necesidad de trabajar a nivel gubernamental y no gubernamental el tema de implementar prácticas que aseguren los derechos de las personas con demencia, a saber: implementación de leyes que eliminen las prácticas discriminatorias, mejora de los servicios y disminución del estigma entre los cuidadores, familiares y profesionales de los servicios de salud. Uno de los pilares para llegar a estos objetivos es el aumento y

optimización de la información y la educación sobre la patología y la sensibilización respecto al vínculo con las personas con demencia. (ADI, 2012)

Se tiende a naturalizar el deterioro cognitivo y la falta de memoria como achaques propios del envejecimiento, lo cual son conceptos estereotipados y negativos que forman parte del llamado “viejismo” (conjunto de prejuicios, estereotipos y discriminaciones que se aplican a los viejos simplemente en función de la edad) (Salvarezza, 1988). Este “viejismo” determina un campo fértil para la discriminación y la intolerancia en el entorno de las patologías que afectan a las personas que cursan esta etapa de la vida, y mucho más con patologías relacionadas con la salud mental.

El estigma que padece la demencia y el “viejismo” son elementos que podrían estar actuando sobre la falta de acciones necesarias para favorecer a la formación y las condiciones laborales de los cuidadores formales.

Existen tres modelos desde los que se aborda la demencia: el biomédico, el psicosocial y el socio-gerontológico. Desde el “paradigma estándar” o biomédico, que es el habitual, se da casi total importancia a los aspectos neuropatológicos y se presta muy poca atención a las situaciones de la vida real a las que se enfrenta el paciente con Enfermedad de Alzheimer. (Innes y Manthorpe, 2013) El modelo biomédico, por lo tanto, aborda la enfermedad desde una óptica biologicista, restandole importancia al resto de las problemáticas que las patologías cognitivas generan en la persona y en el entorno, desfavoreciendo el desarrollo de estrategias que tiendan a mejorar el medio, desde este punto de vista se evidencia la necesidad de salirse de este modelo para poder atender los requerimientos de los afectados y poder hacer incapie en aspectos del entorno, por ejemplo el cuidado formal.

Las personas con Enfermedad de Alzheimer viven, al fin, en un medio social, si el medio social es maligno, su autoestima y su personalidad sufre más allá de la patología neurológica. En 1990 Kitwood define la “Psicología Social Maligna” como los aspectos disfuncionales del entorno social afectan directamente la

conducta de las personas con demencia y agrava la sintomatología. Por lo tanto en presencia de apoyo social – postula - mejoraría el comportamiento de las personas afectadas por la demencia. El “exceso de discapacidad” es la discrepancia que existe entre la incapacidad funcional y la explicada por el deterioro neurológico. El “exceso de discapacidad” es el resultado de la “psicología social maligna”. (Sabat, 1994) Este enfoque fundamenta la importancia de atender la figura del cuidador, la buena formación y la sensibilización de los mismos, con la finalidad de colaborar en mejorar el entorno de las personas con demencia, combatir el “exceso de discapacidad”, y como consecuencia disminuir los síntomas de la enfermedad.

### **Problema y preguntas**

En Uruguay parecen insuficientes los planes en políticas públicas que atienden los problemas de la demencia. Frente a la necesidad de cuidados formales en la enfermedad de Alzheimer, en el marco de un cambio socio-demográfico y un cambio también de los roles de género, es que se proyecta esta investigación cualitativa acerca de la situación actual de los cuidadores formales en el país.

Nos encontramos en un proceso de construcción y de implementación de políticas sociales que articulen los trabajos de los diferentes ministerios abocados a la atención del envejecimiento y la vejez. En el año 2009 comenzaba a elaborarse un plan gerontológico aunando esfuerzos desde el Ministerio de Salud Pública y el Banco de Previsión Social; en este año también se realizó el “Primer Debate Nacional sobre Envejecimiento, Políticas Sociales y Territorio” por parte del Ministerio de Desarrollo Social, y se crea el Instituto Nacional del Adulto Mayor en la órbita del MIDES. (Berriel, 2010). En el periodo actual de gobierno se elabora el Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez, este plan establece los lineamientos que articulan las estrategias y acciones del estado dirigidas a los adultos mayores,

además define criterios que aseguren el goce de los derechos de las personas.(INMAYORES, 2012)

Basándonos en estos hechos fundacionales de la agenda pública a las problemáticas de la vejez, podemos considerar que son emprendimientos jóvenes, que si bien en los dos últimos gobiernos se vienen trabajando, están aún en proceso de desarrollo y que no se ha llegado a satisfacer la demanda a las múltiples necesidades de la población adulta mayor de nuestro país.

Como parte del proceso de desarrollo de políticas públicas que contemplen la atención del envejecimiento y la vejez, se identificó la necesidad de un Sistema Nacional de Cuidados a partir de 3 grandes problemáticas: **1-La desigualdad de género.** Existe un desequilibrio en la distribución del trabajo no remunerado entre mujeres y varones, lo que se refleja en desigualdades en la esfera pública de la vida: trabajo, estudio, participación política etc.**2-Crisis del cuidado.** Aumento de personas que requieren cuidados frente a disminución de personas que puedan cumplir con esta tarea (tradicionalmente mujeres). **3-Baja cobertura de servicios de cuidados.** La cobertura de servicios y prestaciones de cuidado para la población que lo requiere es muy bajo. La cobertura en primera infancia es la más amplia y solo cubre el 30 % de la población. En el caso de los adultos mayores el servicio más difundido son las residenciales de larga estadía, que según el censo del 2011 viven 11560 personas de 65 años o más, lo que representa el 2,5% de la población. (Cossani, 2013)

Las prestaciones asociadas a cuidados en Uruguay para personas Adultas Mayores son: **1-Cupos cama en hogares de ancianos para pasivos, dirigido a jubilados y pensionistas del BPS que reciben prestaciones por un monto que no supere las 12 UR, carecen de vivienda, y presentan niveles de dependencia que no le permiten vivir solos.****2-Hospital Centro Geriátrico “Dr. Luis Piñeyro del Campo”** destinado a la atención geriátrica gerontológica integral de personas mayores de 65 años de edad, usuarias de ASSE, con dependencia de causa física o mental, situación económica precaria, sin estar cursando patologías agudas al momento del ingreso.**3-Red de hogares de ASSE en el interior- son 7**



hogares que desarrollan servicios de larga estadía.**4-Hogar de Pando, residencia de larga estadía.****5-Programa de Fortalecimiento de la Sociedad Civil- Política de fortalecimiento de las organizaciones sin fines de lucro que gestionan residencias de larga estadía. Se dan apoyos de tres tipos: económicos, técnicos y de capacitación.****6-Hogar José Pedro Varela- transferencia a residencias de larga estadía.****7-Casas asistidas y similares- Tarara Prado, Tarara Unión, Refugios de 24 horas y diurnos del MIDES para personas con discapacidad y dependencia (centros Casavalle y Chimborazo).** (Cossani, 2013)

*Claramente estos recursos no alcanzan para cubrir las necesidades de cuidados en adultos mayores y no se detalla tampoco el abordaje a personas con Alzheimer.*

Hasta el primero de abril del 2014, según el avance que presenta el Sistema Nacional de Cuidados (SNC) en su página electrónica, las acciones que existen son: **1-Programa de Apoyo Parcial a los cuidados. Apoyo de cuidados a domicilio para personas mayores de 15 años con discapacidad y cuyo cuidador principal sea mayor de 65 años.****2-CAIF Inclusivo. Inclusión de niños con discapacidad en centros CAIF.****3-Bonos para Cuidados de Programas Prioritarios. Destinado a niños de 0 a 3 años.****4-Cursos ASTUR-BPS en coordinación con el MIDES, MTSS y MSP. El BPS realizó cursos para formador de formadores, a través de ASTUR con financiamiento de Cooperación Española (se inscribieron 80 participantes y egresaron 71 formadores de cuidadores de adultos mayores). Y con financiamiento del BID también se dictaron cursos de formación de cuidadores de adultos mayores dependientes (se inscribieron 206 participantes y egresaron 189 cuidadores).****5-Cursos de Formación de Cuidadores y Cuidadoras para personas en situación de dependencia por discapacidad con énfasis en salud mental. Se dictaron tres cursos en el 2013 en Montevideo y tuvieron como finalidad capacitar cooperativas sociales que trabajen en las casas de medio camino del MIDES en las que hay personas en situación de dependencia. Egresaron 70 cuidadores de los 85 inscriptos.** (Sistema Nacional de Cuidados, 2014)

*Estas acciones llevadas a cabo por el Sistema Nacional de Cuidado si bien incluye de alguna manera a los adultos mayores en algunos de sus puntos no aborda el tema específicamente y menos aún el tema de los cuidados en demencia.*

Los trabajos existentes relacionados con el tema que se aborda, se enfocan sobre todo en los cuidados que reciben las personas con deterioro cognitivo por parte de sus familiares. Se realizó una búsqueda bibliográfica en la web desde 2010 hasta el momento actual que no arrojaron resultados específicos sobre cuidados de personas con demencia y patologías asociadas por parte de cuidadores formales, los sitios fueron Timbó, Scielo y Google Académico; las palabras clave fueron: 1- *cuidados, Alzheimer, trabajo remunerado, no familiares* 2- *Alzheimer, cuidados no familiares* 3- *demencias, cuidados remunerados* 4- *adultos mayores, cuidados remunerados, no familiares*. Y en particular se realizó una búsqueda en la revista *American Journal of Psychology* sobre *Alzheimer and Caregivers*. La falta de estudios al respecto de los cuidados formales evidencia la necesidad de un abordaje de este tema que por lo menos problematice y permita pensar sobre esto.

Salvarezza (1988) plantea que el temor es la base de la hostilidad, y la ignorancia prolonga esta hostilidad, las personas frente al temor a la vejez sienten la necesidad de escaparse de ella o luchar contra ella, esta hostilidad podría ser una de las bases fundamentales del estigma frente a la vejez y frente a la enfermedad de Alzheimer. En cuanto a estos conceptos de Salvarezza, cabe pensar en base a una interrogante: ¿cómo afectan estos miedos a la hora de ocuparse de los temas relacionados con la vejez y con las enfermedades más frecuentes de esta, como por ejemplo la demencia tipo Alzheimer? Se podría pensar que actores sociales fuertes, con capacidad de generar conciencia colectiva, como familiares de adultos mayores organizados, redes de contención social (amigos, compañeros de trabajo, personal de salud, etc.), y los propios adultos mayores empoderados contribuirían a disminuir la ignorancia, la hostilidad y el temor.

Uruguay presenta una demanda de cuidados superior a la de la población disponible para satisfacer esa demanda. A través del envejecimiento poblacional y

el aumento de enfermedades crónicas aumenta la necesidad de cuidados que generalmente se realizan dentro del ámbito familiar y en menor medida dentro de la red socio sanitario (residencias geriátricas, hospitales, centros especializados, cuidados a domicilio, etc.). Definiendo a los cuidadores informales como las personas que realizan la tarea de cuidar de los enfermos, discapacitados o ancianos dependientes en el ámbito privado, siendo éstos las más de las veces familiares mujeres. (Batthyány, 2008)

Como contraposición, se toman aquí a los cuidadores formales como aquellas personas que cumplen con el rol de cuidados de las personas dependientes a partir de una relación laboral, dentro de los cuidadores estarían incluidos los empleados de empresas de cuidados, cooperativas de trabajo que se dedican a esta tarea, empleados de residencias geriátricas, y personas que se dedican a esta tarea dentro de los hogares.

Es un dato a destacar y que describe, por lo menos, la falta de reconocimiento del trabajo específico del cuidador, que los cuidadores formales que cumplen tareas en los hogares, son agrupados dentro del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social como empleados domésticos, mientras que en realidad se dedican a los cuidados de salud física y emocional de los pacientes afectados por diferentes discapacidades, incluso la demencia. Los trabajadores de servicios de acompañantes, de casas de salud y residenciales se agrupan en el grupo 15 (servicios de salud y anexos) correspondientes a las negociaciones tripartitas de los consejos de salario que llevan a cabo en el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, en tanto que los cuidadores formales que trabajan en domicilio (sin dependencia laboral con empresas) son agrupados en el grupo 21 correspondiente a servicios domésticos. (MTSS, 2008)

El cambio del rol de la mujer, la disminución de hijos que tienen las familias y la disminución de hogares jóvenes, se asocian generando la reducción concomitante de los miembros familiares potenciales cuidadores informales o familiares. A partir de estas estadísticas podría generarse la hipótesis de que al disminuir la disponibilidad de cuidadores informales aumenta la necesidad de

servicios de cuidadores formales estatales o privados, lo que obliga a tener en cuenta la calidad de los mismos, ya sea en beneficio de los adultos mayores y portadores de demencia tipo Alzheimer, como también en beneficio de la calidad de condiciones laborales de este grupo de trabajadores.

Contamos con un estudio sobre las empresas que ofertan servicios privados de cuidadores formales, siendo el único estudio reciente encontrado en nuestro país. En él se plantean una serie de motivos involucrados en el cuidado de un familiar dependiente: la reciprocidad, los lazos familiares de lealtad, el amor y el cariño. En base a éstos el cuidado formal se percibe como inferior porque no se ponen en juego los afectos familiares. (Batthyány, 2008) Este planteo podría asociarse a la desvalorización del trabajo en cuanto a los cuidadores formales, que sumado al estigma de estar trabajando ya con una población discriminada da como resultado mayor monto de desvalorización del trabajo.

La interrogante que se plantea a partir de la característica de valoración del cuidado familiar y de la desvalorización del cuidado formal sería plantearse si sólo obedece a la falta del compromiso afectivo que podría haber en el vínculo de una persona que requiere asistencia y su cuidador formal, o si además de eso, influyen otros vectores en este tema, como por ejemplo pensar ¿quiénes son las personas que habitualmente juzgan el trabajo de un cuidador formal? Si estos actores son los familiares y allegados al paciente. ¿Cómo afectan las emociones, por ejemplo la frustración emergente de la tarea?

Podría concluirse hasta aquí, que el rol del cuidador formal en nuestro país no ha sido suficientemente atendido hasta el momento, que las condiciones laborales no serían las más adecuadas y que existiría una desvalorización del trabajo en esta área.

*Surgen algunas preguntas a responder con la investigación:*

¿Qué concepto tienen los cuidadores formales de la Demencia tipo Alzheimer?

¿Se ve afectado el rol del cuidador formal y sus condiciones laborales por el estigma que rodea a la demencia?

¿Cuál es el rol de los cuidadores formales en el trabajo con personas con demencia?

¿Cuáles son las condiciones laborales de los cuidadores formales que asisten a personas con demencia?

¿Cómo se sienten estos trabajadores frente a la tarea?

¿Qué motivaciones los mueven hacia la elección de este tipo de trabajo?

¿Qué inquietudes plantean? ¿Existen instancias de organización de los mismos donde se puedan plantear reivindicaciones e inquietudes, como por ejemplo la necesidad o el deseo de formación para el desempeño del trabajo?

¿Son suficientes los proyectos estatales que buscan el fin de la profesionalización de estos trabajadores? Los que existen ¿hasta dónde han avanzado?

### **Objetivos generales**

Conocer si existe una relación entre las condiciones de trabajo actuales de los cuidadores formales y el estigma que la población de personas con demencia tipo Alzheimer padece.

### **Objetivos específicos**

- Describir cualitativamente la situación de los cuidadores formales en demencia, cuáles son sus vivencias en cuanto al ámbito laboral, cómo afectan las condiciones laborales a la calidad del trabajo, como impactan

emocionalmente estas condiciones laborales en los cuidadores. Conocer cuáles son sus expectativas en cuanto a este ámbito.

- Investigar acerca de la formación que tienen los cuidadores formales en relación a esta patología, que conceptos de demencia manejan y como afectan estos en el trabajo y en el vínculo con la persona con demencia, y que plantean como necesidades.
- Conocer cuáles son las vivencias que tienen los cuidadores formales en cuanto al vínculo con las personas con demencia y con el entorno de estas.

### **Estrategia metodológica**

Se utilizará en esta instancia una metodología cualitativa, se recogerán datos descriptivos, estudiaremos mediante esta metodología aspectos de la conducta humana, subjetividades. Esta metodología se caracteriza por ser flexible, lo cual permite, que a pesar de tener un diseño e interrogantes previos, estos pueden variar en el curso de la tarea. (Taylor y Bogdan, 1992)

Serán estudiados cuidadores formales de Montevideo que trabajen con personas con demencia, estos podrán tener relación de dependencia laboral con empresas o particulares.

La muestra final se definirá en base al criterio de saturación teórica, que implica que nuevos casos no aportaran mas a las categorías centrales. No obstante se estima realizar un mínimo de 15 entrevistas para alcanzar ese nivel. La técnica de muestreo que mejor se adecua a este caso es la de “bola de nieve”, los trabajadores entrevistados pueden ponernos en contacto con otros, de manera de constituir así el grupo de entrevistados. (Taylor y Bogdan, 1992)

La herramienta que se utilizará es la “entrevista en profundidad” por tratarse de una herramienta flexible y dinámica, no estandarizada. Estas entrevistas se darán en reiteradas instancias con cada sujeto buscando conocer sus experiencias. Se utilizará una guía de áreas generales para las entrevistas que aseguren que los temas claves sean explorados. (Taylor y Bogdan, 1992)

Actividades a realizarse:

1. Contactar a cuidadores formales que trabajen con personas con demencia en relación de dependencia laboral con instituciones públicas y privadas de Montevideo y en relación de dependencia con particulares (hogares).
2. Elaborar una guía para las entrevistas en base a los objetivos que persigue el proyecto.
3. Coordinar los encuentros para realizar entrevistas
4. Realizar las Entrevistas en Profundidad
5. Desgravación de las entrevistas
6. Análisis de las entrevistas
7. Elaboración de conclusiones.
8. Elaboración de tesis

*Cronograma de actividades*

Actividades	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8	Mes 9	Mes 10	Mes 11	Mes 12
1	X	X	X									
2	X											
3		X										
4		X	X	X								
5				X	X	X						
6						X	X	X	X			
7									X	X	X	
8										X	X	X

**Consideraciones éticas**

Con el objetivo de respetar los derechos de los participantes de la investigación y proteger la integridad de los mismos, este trabajo se ajusta a los

lineamientos éticos que establece el Código de Ética de Psicólogo/a del Uruguay y el Código Internacional de Núremberg de 1949 que establece criterios básicos para la investigación con seres humanos.

Se presentará a las personas que participen de la investigación un pedido de consentimiento informado con el fin de asegurar que los sujetos de investigación participen voluntariamente, sean capaces legalmente de decidir su participación, se respete la confidencialidad de los datos obtenidos y de la identidad de las personas. Deben recibir información completa de la investigación y en un lenguaje comprensible. (Leibovich, 2000)

Para la realización de la investigación se solicitará aprobación del Comite de Etica de la Facultad de Psicologia de la Universidad de la República según el Decreto CM 515 de Poder Ejecutivo sobre Investigacion sobre Seres Humanos.

De acuerdo a la Ley 18331 sobre Proteccion de Datos Personales se preservara la identidad de los participantes utilizando los criterios de confidencialidad y secreto profesional.

### **Resultados esperados**

Frente a la necesidad de cuidados formales en los casos de personas con demencia, el proyecto se propone describir el rol que cumplen estos trabajadores y cuáles son sus condiciones laborales, con el propósito de reivindicar la necesidad de un marco normativo que genere oportunidades de formación para el mejor cumplimiento de la tarea y asegure unas mejores condiciones laborales, con el correlato de un aumento de la calidad de atención y optimización del entorno social de las personas con deterioro cognitivo.

El resultado esperado es identificar si existen aspectos estigmatizantes en el trabajo de los cuidadores formales de personas con demencia, y describir que relación tendrían estos con la desvalorización del trabajo. Como consecuencia generar un aporte problematizador, que posibilite pensar sobre una problemática comunitaria en la que aún hay mucho trabajo por hacer a nivel nacional.



## Referencias

- Alzheimer Disease International (2012). World Alzheimer Report. Overcoming the stigma of dementia. Londres: ADI. Recuperado de <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- Batthyány, K. (2008). El cuidado de los adultos mayores en los hogares de montevideo. Algunos elementos para el debate. En C. Fassler, *Hacia un sistema nacional de cuidados, mesa de diálogo* (pp. 53-64). Montevideo: Trilce.
- Berriel, F. (2010). Envejecimiento y Políticas Públicas en Uruguay. En *Envejecimiento, género y políticas públicas. Coloquio regional de expertos*. (pp. 101-118). Montevideo: Lucida
- Berriel, F y Pérez, R (2007) *Alzheimer y Psicoterapia*. Clínica e investigación. (1ra. Ed) Montevideo: Psicolibros
- Coordinadora de Psicólogos del Uruguay (s.f). *Código de ética profesional del psicólogo/a*. Recuperado de <http://www.psicologos.org.uy/codigo.html>
- Cossani, P (2013, agosto). *Documento de país sobre las políticas orientadas a las familias para la reducción de la pobreza y la conciliación de la vida laboral y familiar, Uruguay*. Trabajo presentado en Taller regional de capacitación “políticas orientadas a las familias para la reducción de la pobreza y la conciliación de la vida laboral y familiar en América Latina”, Santiago de Chile. Recuperado de [http://www.cepal.org/dds/agenda/2/5732/DDS-taller-2013-08-7\\_Documento-Uruguay-sobre-politicas-orientadas-a-las-familias.pdf](http://www.cepal.org/dds/agenda/2/5732/DDS-taller-2013-08-7_Documento-Uruguay-sobre-politicas-orientadas-a-las-familias.pdf)
- DSM-IV. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- INMAYORES. (2012). *Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez 2013-2015*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social
- MTSS - Ministerio de Trabajo y Seguridad Social .(2008). *Consejos de Salarios*. Recuperado de <http://www.mtss.uy/web/mtss/consejos-de-salarios>

- Innes, A., Manthorpe, J. (2013) Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia: 12*(6): 682–696.
- Leibovich, A. (2000). La dimensión ética en la investigación psicológica. *Intervenciones en psicología 5* (1): 41-46.
- OMS- Organización Mundial de la Salud (2012). *Envejecimiento y ciclo de vida. 10 datos sobre el envejecimiento de la población*. Recuperado de <http://www.who.int/ageing/es/>.
- Sabat, S. (1994) Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of Community and Applied Social Psychology. 4*: 157-166.
- Salvarezza, L. (1988). *Psicoterapia. Teoría y clínica*. Buenos Aires: Paidós.
- Sistema Nacional de Cuidados. (2014). Cuidados en el Territorio (2). Recuperado de [http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/25818/1/informe\\_de\\_avance\\_2.pdf](http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/25818/1/informe_de_avance_2.pdf).
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Thevenet, N. (2013). *Cuidados en personas adultas mayores. Análisis descriptivo de los datos del censo 2011*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social
- Tribunal Internacional de Nuremberg.(1947). *Código de Nuremberg*. Recuperado de <http://www.bioeticanet.info/documentos/nuremberg.pdf>.