

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Trabajo Final de Grado
Monografía

**“Concepciones de la Demencia y
Prácticas de Cuidado”**

Tutor: Prof. Agr. Robert Pérez Fernández

Valeria Vidarte

4.552.905/9

Montevideo, 30 Octubre 2014.

Agradecimientos

En primer lugar quisiera agradecerles a mis padres Mercedes y Miguel por la vida y por la libertad, de haberme dejado estudiar lo que siempre me ha gustado. Ya que de lo contrario hoy no estaría elaborando este trabajo.

Agradecerle a la institución por la formación, a pesar de algunas frustraciones, que sin duda son parte de la vida misma. Aquí he conocido a varias personas, entre ellas compañeros y docentes de los que me llevo múltiples ricos conocimientos.

Vaya mi agradecimiento especial para Robert mi tutor, por sus enseñanzas, sus consejos, por cuestionar mis ideas, pero sobre todo por su compromiso, compañerismo y paciencia a lo largo de estos dos años.

A los amigos que he cosechado a lo largo de mi vida y a los compañeros de distintas instancias de aprendizaje, en especial a aquellos que he conocido en la práctica final y en este trabajo final de grado.

Y al amor en su máxima expresión que para mí tiene un nombre y es Bruno, mi otra mitad que me acompaña desde hace doce años y ha sido testigo directo de todos mis llantos y de todas mis alegrías, bajo la expresión: Si se puede!!!

A todos y cada uno de ustedes, gracias, gracias, muchas gracias!!!!

Resumen

Desde la literatura utilizada se ha entendido que la tarea del cuidado en general es realizada en el seno familiar. Este trabajo pretende estudiar cuales son las concepciones de demencia que existen por parte de las familias, y como éstas se entranan con la tarea del cuidado, resultando diferentes prácticas en relación a la enfermedad. Se hace un recorrido por los diferentes escenarios que comienza por la presentación de la vejez y envejecimiento en Uruguay y Latinoamérica, pasando por una breve reseña histórica del concepto de Salud y Enfermedad en donde sus características son tomadas como antecedentes para comprender el significado actual de la demencia, hasta llegar a los testimonios de los cuidadores principales que son testigos directos del cuidado.

Se toma como disparador de análisis los discursos de los familiares y los profesionales donde se destaca el atravesamiento del prejuicio, la sobrediscapacidad y la estigmatización. En relación a los discursos se pretende contemplar la existencia de factores y sentimientos compartidos como así también puntos ciegos en relación a los distintos escenarios.

Finalmente identificar y analizar estos factores nos permite contribuir a una nueva toma de conciencia en relación a la enfermedad y su cuidado, para identificar de qué manera podemos dar forma a nuevos pensamientos que contribuyan a pensar esta nueva realidad.

Palabras clave: Vejez, Demencia y Cuidado.

Indice

Agradecimientos.....	pág. 2
Resumen.....	pág. 3
Introducción.....	pág. 5
Desplegando a la vejez.....	pág. 6-11
Revisión histórica binomio Salud-Enfermedad.....	pág.12-14
Salud Mental.....	pág.14-16
El escenario de la Demencia.....	pág.17-21
Atendiendo al Cuidado.....	pág. 22
Aspectos socioeconómicos del cuidado en general...pág.22-25	
El cuidado en la Demencia.....	pág. 25-31
Algunas conclusiones.....	pág. 32-33
Referencias.....	pág.34-36

Introducción

El presente trabajo surge en el marco del proyecto de investigación Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental (Pérez Fernández, 2013), en el mismo se realizaron 116 entrevistas a cuidadores informales de personas con demencia dentro de Montevideo y en varios departamentos del interior. Para este trabajo solo se tomarán algunas de las preguntas que contiene el proyecto, mediante las cuales se intenta estudiar las concepciones de la enfermedad relacionadas con las prácticas del cuidado. El objetivo no es generalizar sobre la problemática, ya que es comprensible que cada sujeto transita la enfermedad de una manera totalmente particular, pero si, capturar qué elementos en común coexisten para un posterior análisis.

En el primer capítulo se señalan las características sociodemográficas y socioeconómicas que presentan a la vejez como una población en líneas generales dependientes. En relación a esa dependencia se muestra como el concepto de la vejez ha sido construido a lo largo de la historia y como este concepto de dependencia se despliega en los familiares y los profesionales a través de la teoría del desapego y de la actividad como dos maneras distintas y contrapuestas de entender a la vejez.

El segundo capítulo realiza un breve recorrido histórico del concepto salud y enfermedad integrando el concepto de salud mental que va desde la edad antigua que concibe a la enfermedad desde pensamiento mágico-religioso hasta la edad moderna que de la mano del auge de la Ciencia nace la perspectiva biologicista y la psiquiatría científica basada en la observación dejando de lado la explicación unicausal de lo sano y de lo enfermo para pasar a una explicación multicausal. (Vergara Quintero, 2007).

El tercer capítulo presenta a la demencia desde su concepción más teórica y como un fenómeno mundial, el prejuicio por el cual es atravesada y en relación a ello como es comunicado el diagnóstico, que tratamientos son los más indicados en relación a la enfermedad y desde que modelos se atiende a la demencia, donde cada una se enmarca desde una perspectiva diferente.

El cuarto y último capítulo es en relación al cuidado que va desde su concepto pasando por el papel de la familia como figura principal para el cuidado. La visión del rol de la mujer como la mejor representante para esta tarea y el grado de sobrecarga que experimenta por la dependencia generada en la propia persona con demencia y por no contar con suficiente ayuda social y económica.

Desplegando a la Vejez

Dado que una de las aristas de este trabajo se relaciona con la problemática de la demencia, no podemos dejar de detenernos en lo que refiere a la vejez. Ambos temas se encuentran entrelazados, debido a que la demencia es uno de los trastornos con mayor prevalencia a partir de los 65 años de edad. Plasmar el estado de situación de la vejez, nos permite pensar y entender tanto sus sentidos como significados en el colectivo social.

En relación a las características sociodemográficas, la población de adultos mayores en Uruguay comparado con América Latina, se presenta con las tasas de crecimiento más bajas y una estructura envejecida de la población, después de Cuba. El proceso de envejecimiento en nuestro país es de rasgos acelerados e irá en aumento con el paso de los años. (Berriel, Pérez y Rodríguez, 2011).

Este crecimiento se debe al conjunto varios factores como el proceso de transición demográfica que se da en Uruguay entre fines del siglo XIX y mediados del siglo XX, el mantenimiento de las tasas de fecundidad, que se encuentra por debajo de los tres hijos por mujer en edad fértil, el aumento progresivo de la esperanza de vida y el proceso de emigración que colabora a intensificar este proceso de crecimiento. (Paredes, Ciarnello y Brunet, 2010).

El rasgo de la feminización en el envejecimiento, es otra de las características que se presenta en nuestra región. Existe una mayor expectativa de vida en las mujeres comparada con la de los hombres, donde se estima que las mujeres vivan hasta los 80 años y los hombres hasta los 73 años aproximadamente. (Berriel, et al, 2011).

Si tomamos en cuenta la población total de nuestro país, vemos que existe un mayor índice de adultos mayores viviendo en la zona urbana frente la zona rural. (Paredes, et al, 2010). Montevideo, es el departamento donde reside la mayoría de las personas adultas. Este aspecto es considerable debido a la cantidad de personas que viven allí. Sin embargo, no es el departamento que cuenta con el mayor porcentaje de la población adulta mayor. Lavalleja y Colonia son los departamentos en donde se observa una mayor proporción de personas adultas mayores, en relación a la población total de dichas localidades. Con respecto al tipo de vivienda, el último Censo aplicado en el 2011 constata que la mayoría de los adultos mayores residen en casas particulares y unipersonales, mientras que la minoría se subdivide en viviendas colectivas y en residenciales para ancianos. (Thevenet, 2013).

Respecto a las características socioeconómicas, la mayoría de las personas adultas mayores se encuentran inactivas laboralmente. Del número de activos, se destaca que los hombres duplican en porcentaje a las mujeres siendo un 20% para los primeros y un 10% para las segundas. (Thevenet, 2013). En relación a las personas activas, no existen datos actualizados que expliquen los motivos del porqué las personas mayores permanecen trabajando en edades avanzadas. El último estudio que constata esto es el realizado por CEPAL en el año 2000, donde las personas en su mayoría declaran seguir trabajando para reforzar los ingresos del hogar. El modo más común de participación es la actividad económica realizada desde la informalidad, donde la mayoría de los emprendimientos, se realizan por cuenta propia. (INMAYORES, 2012). El resto en general responde, no querer permanecer inactivo donde algunos lo hacen porque quieren y otros aunque siguen trabajando, declaran que preferirían no hacerlo. (Berriel, et al 2011).

Este estado de situación de la vejez es bastante desalentador si pensamos en el momento de instalarse una demencia. Estas características reflejan un alto grado de dependencia que se suma a las consecuencias generadas por la propia enfermedad. La presencia de este escenario a futuro no solo afectará a las propias personas que padecen la enfermedad, sino también a sus familias quienes representan a los principales proveedores del cuidado. Este pronóstico despliega un alto desafío sobre todo en las prácticas de cuidado, que nos hace pensar y visualizar un horizonte de personas adultas mayores, urbanizadas, viviendo solas y con escasos ingresos por su condición de pasivas en relación al trabajo.

Todas estas particularidades que fuimos nombrando en torno a la vejez, la presentan como una etapa de nuestro ciclo evolutivo frágil y demandante. La vulnerabilidad se acrecienta y desciende en dos planos. Por un lado en el aspecto físico, donde el cuerpo comienza a demostrar su desgaste y por otro lado en los vínculos, donde estos se van tornando diferentes y donde a veces el aislamiento va adquiriendo un lugar que no siempre se elige. Esta etapa a pesar de ser la que presenta más demanda por parte de los sujetos es la que aparece más invisible. No solo por los propios aspectos que la caracterizan sino cómo y de qué manera ha sido cimentada.

Cabe agregar, que el concepto de la vejez no es algo que surgió de un momento para otro, sino que por el contrario se ha ido construyendo con determinadas condiciones históricas, sociales, políticas y culturales. Históricamente podemos delimitar tres períodos en la investigación científica sobre el envejecimiento. El primero (1835-1918), se caracteriza por los estudios antropométricos (mediciones de los

sentidos y de la talla entre otros). Con ello se intentaba relacionar los resultados con el rendimiento mental de las personas. El segundo (1918-1940), conocido como el comienzo de la investigación sistemática, es caracterizado por el desarrollo de estudios experimentales sobre el rendimiento y la inteligencia de los viejos. A través de los mismos se encuentra que la disminución de la inteligencia y del resto de las funciones psíquicas superiores aumenta en relación al aumento de la edad. El tercer período a partir de 1950 se señala con la expansión de las investigaciones sobre el envejecimiento. El método básico de investigación era la comparación entre sujetos de diferentes edades. De esta manera todo lo que se alejaba de los parámetros de la salud, definidos para otras edades, fue considerado patológico para la vejez. Este significado, fortaleció aún más la idea del envejecimiento asociado a una enfermedad y no como una etapa más de nuestro desarrollo evolutivo alimentando así, el pensamiento social prejuicioso en relación a la vejez. En simultáneo se dan a conocer las investigaciones del fisiólogo Pavlov, quien descubre que los viejos aprenden menos que los jóvenes, que cuando acceden a algún aprendizaje los hacen de manera más lenta, y que cuando se le brinda demasiada información, se confunden. (Pérez, 2011).

Estos hechos históricos enmarcan una visión prejuiciosa y estigmatizadora de la vejez. En la medida de cómo es entendida es como se irán desplegando los discursos y las prácticas en relación a ella. De los más micro pasando por el vecino, el amigo, el familiar hasta lo más macro como los profesionales de diferentes disciplinas, el Estado, entre otros. En la actualidad la población de adultos mayores permanece atravesada por el prejuicio. La mayoría de la población de casi todas las culturas tiene una acumulación de conductas negativas hacia las personas viejas, algunas veces de forma inconsciente pero otras tantas, en forma consciente y activa. (Salvarezza, 1988). El primero en poner la atención en este fenómeno fue Butler y quiso definir al mismo con el término "*ageism*" pero como la traducción en el castellano tiene muchas dificultades Salvarezza (1988) lo representó bajo el término de "*viejismo*", el mismo está definido por el conjunto de prejuicios, estereotipos y discriminaciones que se aplican a los viejos solo por tener determinada edad.

El acto del prejuicio es reflejado en la mayoría de los casos, desde las personas jóvenes hacia las personas viejas, donde se presenta de manera inconsciente ese sentimiento del miedo a envejecer. Pero también es representado de viejo a viejo. Salvarezza (1988) caracteriza al prejuicio como inconsciente, ya que, los sujetos lo reproducimos sin detenernos en su representación. Nacemos en una cultura donde ya están insertas las (des)valoraciones y por lo tanto, desprendernos de ellas

implica posicionarnos desde otro lugar, de querer o no querer ser “prejuicioso”. El autor también reafirma esta idea, expresando que los prejuicios de cualquier tipo son adquiridos en la infancia y luego se van asentando, racionalizando y reproduciendo a lo largo de la vida. En nosotros está el poder de realizar un movimiento que nos responsabilice para ir descartando ese prejuicio, de lo contrario nos veremos limitados a entender su real significado, no podremos modificarlo y mucho menos abandonarlo, seguiremos conviviendo con el hasta que hagamos consciente su verdadera representación. En palabras del autor: ...“las creencias pueden ser conscientes o inconscientes pero no pueden ser abandonadas sin volverse conscientes (Britton, 1994)”. (Salvarezza, 1988: 29).

Los hechos históricos antes mencionados también dieron lugar al constructo de la sinonimia viejo = enfermo, ésta no solo convive entre los legos, sino también entre los profesionales. Desde esta perspectiva se parte de la premisa de que todos los adultos mayores son enfermos y discapacitados. Esta irrealidad encierra un enorme riesgo por el poder, el respeto y la confianza del discurso profesional, dado que se comporta como una profecía autopredictiva que se internaliza en los propios destinatarios del prejuicio. (Salvarezza, 1988). Con respecto a nuestro país esta premisa carece de validez, debido a que el escenario se presenta diferente. A partir de los resultados arrojados de las encuestas de SABE y ENEVISA (2001), se sostiene que los adultos mayores en Uruguay presentan una alta capacidad de independencia funcional (movilidad, la visión y/o la audición), lo cual resulta una posición favorable que contrasta con lo antes dicho. (Berriel, et al 2011).

El discurso profesional es una herramienta influyente donde en la medida que sea utilizada, será generadora de resultados positivos o negativos. Más allá de lo que puede pasar como simples errores de lenguaje, cada una de las palabras demuestra una forma de posicionarse frente a lo expresado. Eso que llega a ser voz, eso que termina siendo una instancia de comunicación ante otros, es previamente un acto inconsciente y consciente con nosotros mismos, un pienso, un proceso en el que la palabra es sólo la exteriorización de todo aquello que nos transcurrió. Más aún, cuando hay otros tantos, que escuchan no desde la banalidad, sino desde un sentido estrictamente intencional de raciocinio interno y de reflexión ante la palabra del hablante, la palabra queda ampliamente sometida a la necesidad de lo que la interacción que el encuentro pretende, al grado de relevancia del contexto. Entonces, ¿la palabra no es acaso una manifestación del real lugar desde el que nos vinculamos con la realidad? ¿Ciertos discursos, pueden ser disminuidos a meros actos fallidos o actos equívocos? No, cada palabra dice de nosotros, explica como es el proceso

interno en el que nos encontramos con aquello de lo que hablamos. Los discursos como resultados de los acontecimientos son los que hacen que algo se produzca y sea visto de una manera y no de otra. Las disciplinas pioneras en temas de vejez como la medicina hicieron que ésta sea entendida como algo unicausal y lineal.

Es por ello que desde la psicología social se trabaja para demostrar algo diferente, donde el proceso de envejecimiento sea pensado como una producción desde lo singular, alejándose de la noción de individuo para concebir un sujeto deseante y de deseo, este último entendido no como carencia sino como energía. En esta singularidad cada sujeto tendrá determinadas características, las cuales lo definirán a lo largo de la vida sin importar la cantidad de años que tenga.

El deseo será indestructible y permanecerá activo a pesar del tiempo. Lo que si irá cambiando son las estrategias de deseo. Se habilitara o prohibirá de acuerdo a los sentidos colectivos producidos en torno a la edad y del contexto social de ese sujeto. (Pérez Fernández, 2011). A veces escuchamos por ahí “ahora que esta viejo, está más sensible”. Tal expresión, da cuenta de los rasgos de personalidad que acompañan al sujeto toda la vida, solo que en algunas oportunidades las volvemos más visibles que en otras.

El sesgo en la mirada hacia el proceso de envejecimiento se enmarca en el contenido contrapuesto y extremista de las teorías que estudian los aspectos sociales de la vejez. Existen dos formas prevalentes de enfocar el tema de la vejez, una de ellas es desde la teoría del desapego elaborado por E. Cummings y W.E. Henry (1961), en ella se trasmite la idea de que el sujeto a medida que envejece va perdiendo de alguna manera su interés por las actividades y por los objetos que lo rodean, provocando así un aislamiento de todo tipo de interacción social. Esta teoría se basa en tres principios tomando a la vejez como un proceso universal, inevitable e intrínseco. La teoría del desapego ha recibido duras críticas debido a que los principios en los que se basaba carecían de sentido y validez porque la población estudiada para su elaboración habían sido ancianos institucionalizados. (Salvarezza, 1988). Por lo tanto, este aspecto no permite que se establezca como regla general, que todas las personas al llegar a edades avanzadas inevitablemente perderán el interés hacia el entorno que los rodea.

En contraposición a la teoría del desapego surge la teoría de la actividad que es otra forma de enfocar al tema de la vejez. Esta teoría fue presentada por Maddox (1973) y sostiene que los viejos deben permanecer activos el mayor tiempo posible para no angustiarse. El autor caracteriza a la vejez como un acumulado de pérdidas

(seres queridos, empleo, estatus) y por lo tanto es necesario que el sujeto realice todo el tiempo alguna tarea para evitar caer en estados depresivos. (Pérez Fernández, 2011).

Estas teorías se presentan con un contenido totalmente estructurado donde la intención responde a rotular y encasillar situaciones comunes a los viejos totalmente erróneas, no hay que estar entrados en años para perder el interés por las cosas y/o personas ni tampoco para angustiarnos. Estas situaciones son vividas a lo largo y a lo ancho de todo nuestro ciclo evolutivo, por ello desde la psicología social su aporte es totalmente significativo para poder cambiar el ángulo de la visión sobre la vejez y así moldear un nuevo escenario modificando sus sentidos y significados que permitan concebir cambios productivos y positivos a futuro.

Revisión histórica del binomio Salud-Enfermedad

Realizar una breve reseña de este binomio permite reflejar el camino que transitaron ambas categorías. Conocer su evolución y cómo se originaron les adjudica un sentido del por qué y cómo son entendidas y reproducidas. La demencia como enfermedad mental no es ajena a ello, por lo tanto, indagar sobre sus antecedentes hace comprensible el lugar que ocupa en el colectivo social. El concepto de salud y enfermedad ha sido modificado a lo largo de los distintos momentos históricos. Los variados marcos culturales hicieron que las categorías de lo sano y de lo enfermo fueran no solo cambiando sino también evolucionando con el paso de los años, destacándose también en función de ello los saberes, los discursos y las prácticas.

En un principio, la historia parte de una concepción antigua donde era considerado sano, aquel sujeto que vivía en un estado en el que no presentaba ningún tipo de síntomas y/o enfermedad visible. Esta concepción hizo que se desplegara una serie de críticas en las que se alegaba, que tanto la salud como la enfermedad no son categorías ni estados claramente identificados por separado, sino que por el contrario forman parte de un continuo equilibrio en el que influyen diversos factores naturales, sociales, culturales e históricos en constante interacción. (Vergara Quintero, 2007).

En la Edad Antigua, que se inicia con el surgimiento de la escritura alrededor del año 4000 A.C. lo sano y lo enfermo se conectaba con la idea del pensamiento mágico-religioso donde las causas de las enfermedades eran atribuidas a los dioses de la época. En la Grecia clásica, siglo V y VI A.C existían tres deidades (Asclepio, Coronis y Penacea) relacionadas a la salud y a la medicina. En dicha época estaba también presente la figura del brujo, el cual ejercía cierta influencia en temas de salud y enfermedad. Su labor era destacada por dos virtudes, por su conocimiento en plantas y por su cercanía con los dioses. La enfermedad era el resultado del enojo de los dioses, por ello a través de esta figura se podía llegar a la cura de la enfermedad. El brujo sanaba basándose en las virtudes mágicas que poseía para la realización de encantamientos y hechizos. (Parafita, 2007).

Platón siglo V A.C, sostenía que la salud y la enfermedad se encontraba determinada por un principio no material que era el alma divina. Los procesos patológicos se producían por las modificaciones de la misma en los organismos y por su influencia sobre los órganos. La causa de la enfermedad consistía en un castigo enviado desde el cielo y por lo tanto los medicamentos no podían hacer desaparecer la enfermedad. De la única manera que se podía lograr era con ritos, himnos y/o música. De ahí el papel principal del brujo que mencionamos anteriormente. En el

mismo siglo pero en Oriente, se señalaban las causas de la enfermedad no solo relacionado al enfado de los dioses, sino también a los cambios de clima, factores relacionados a la dieta, las conductas en la higiene y cuestiones relacionadas con el ambiente del hombre y su modo de vida. Hoy podríamos pensar que todas estas características hacen a la calidad de vida de la persona. (Parafita, 2007).

En la Edad Media siglo V al XV D.C, el saber de la época se encontraba bajo la dominación de la Iglesia Católica. En dicha época las causas de las enfermedades estaban asociadas al pecado, a la ira de Dios o a la acción de los demonios.

Con la llegada de la Edad Moderna (1453-1789) se produce un doble movimiento, por un lado el auge de la Ciencia generó avances en el descubrimiento de los principios anatomofisiológicos y químicos vinculados a las alteraciones de la salud que dio como resultado un interés natural centrado en el cuerpo. Por otra parte, durante el siglo XIX las ideas de la Revolución Francesa, el surgimiento de la socialización y los aportes de Pasteur entre otros, hicieron que la perspectiva biologicista comenzara a ocupar el primer plano de la dimensión social y política de los fenómenos de la enfermedad. Los avances de las Ciencias Naturales ejercieron influencia sobre la concepción de la salud y la enfermedad, como así también, en relación al diagnóstico, tratamiento y el control de las enfermedades. Aquí primaron los criterios de la ciencia, objetividad y validez, centrados en las relaciones de deducibilidad entre los enunciados a partir de los cuales se describen observaciones, se refutan o confirman leyes, hipótesis y/o teorías. (Vergara Quintero, 2007).

Desde la óptica de lo institucional surge el hospital. Este ya existía en Europa desde la Edad Media pero no había sido creado para dar asistencia y cura a la personas. Antes del siglo XVIII el hospital era una institución de asistencia a los pobres, pero también fue una institución de separación y encierro. Donde los destinatarios eran no solo los pobres sino también los enfermos, el pobre porque necesitaba asistencia y el enfermo porque era portador de enfermedades y posible propagador de ellas considerándolo peligroso. El personal del hospital era caritativo, realizaba tareas de misericordia en función de salvar el alma no solo del enfermo sino también su alma propia. En esta época la función médica estaba totalmente ausente y el hospital como institución funcionaba solo como instrumento de exclusión, asistencia y transformación espiritual. (Parafita, 2007).

Más tarde con la llegada de la época contemporánea comienza a desarrollarse una concepción sobre las prácticas en salud que le dan el lugar al sujeto en su

contexto social y responsabilizan al Estado por la salud de la población dando origen a lo que se dio a llamar “sistema de policía médica”.

En el siglo XX la Medicina y la Biología tuvieron un vínculo más estrecho, argumentaron los conocimientos acerca del sustrato material de la enfermedad, se dieron a conocer una variedad de procesos que ocurren a nivel de órganos, tejidos y células y componentes bioquímicos del organismo humano, sano o enfermo. Se va dejando de lado la idea unicausal del proceso salud-enfermedad para pasar a comprender la misma de una manera más racional desde una perspectiva multicausal. No se trata de causas que simplemente se adicionan sino de causas que interactúan siguiendo una retroalimentación de la variable temporal.

Puede observarse como a partir de los siglos XV al XVII comienzan a desarrollarse dos concepciones teóricas-prácticas en relación al proceso de salud y enfermedad. Junto a la primera se desarrollan las ciencias de la salud centradas en la clínica donde se tiene como objeto de estudio a la enfermedad y al individuo descontextuado de su medio social. En cuanto a la segunda concepción teórico-práctica la concepción del proceso salud-enfermedad se materializa a través de los desarrollos de la policía médica, el movimiento de salud pública, la medicina y la epidemiología, a través de los cuales dan origen a la moderna salud pública del siglo XX. (Parafita, 2007).

En la primera mitad del siglo XX (1946) la OMS define a la salud como “como un estado de complejo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de afecciones y enfermedades” lo que permite entender a la salud no solo como equilibrios biológicos sino también como algo entendido desde el orden de lo social, el carácter de enfermo no solo recae en los cuerpos sino también sobre los vínculos. (Vergara Quintero, 2007).

Hoy la salud es entendida como un recurso para la vida y no como un objetivo de la misma, en el cual, estar sano es la capacidad para mantener un estado de equilibrio apropiado a la edad y a las necesidades sociales. La historia no solo logró que el concepto fuera viviendo su metamorfosis, sino que además fue logrando que los sujetos fueran posicionándose desde otro lugar respecto a la salud y la enfermedad.

Salud Mental

Este concepto que hace referencia a un estado del sujeto también se ha construido a lo largo de historia, sirvió y sirve para establecer lazos de convivencia dentro de una sociedad, fue el resultado de determinadas condiciones sociales e

históricas que han dado forma a una determina coyuntura. Desde una perspectiva histórica las enfermedades mentales se han encontrado en los límites entre las interpretaciones naturales y sobrenaturales de la enfermedad. Todo ello hace a la identificación de la salud mental de una forma tardía, no solo por parte de las instituciones relacionadas con la salud sino también en toda la sociedad.

La enfermedad mental era considerada como una afección de origen sobrenatural donde tanto ella como su cura se contraía por disposición divina. La interpretación naturalista de la enfermedad mental se inicia en Grecia bajo la teoría humoralista. El humoralismo respondía a una doctrina que interpretaba a la salud como el equilibrio de cuatro fluidos o “humores” que conformaban el cuerpo humano, por lo tanto la enfermedad era asociada con el desequilibrio determinado el cual era ubicado topográficamente en el cuerpo.

En Grecia se había decretado la libertad de religión lo cual dio el surgimiento a los conflictos entre la medicina y la visión cristiana que enfatizaba la omnipotencia y la omnipresencia divina. Los médicos de la época, pero también con fuertes ideologías cristianas tomaron la decisión de entender la enfermedad mental como un designo divino supeditando sus convicciones profesionales. Como resultado se adopta el dogma cristiano y se interpreta a la locura como una posesión demoníaca, no era posible pensar en enfermedad mental como una alteración de procesos cognitivos y afectivos porque su relacionamiento estaba dado con los fenómenos sobrenaturales. El destacado empobrecimiento teórico de la medicina y su subordinación a la religión hicieron que el cuidado de los enfermos mentales quedara excluido y relegado al ámbito privado. (Salaverry, 2012)

Con el paso del tiempo los escenarios fueron mejorando lentamente, en los comienzos de la edad moderna la enfermedad mental seguía siendo sinónimo de maldad, ese era una matiz que la edad media le había adjudicado de la cual todavía no se había podido desprender. Alrededor del 1800 comienza en Francia la psiquiatría científica de la mano de Pinel quien plantea la observación y la descripción de los hechos como posibles herramientas para el estudio de la enfermedad mental. Desde el aporte de Pinel se generó un cambio moralista en la relación a la enfermedad mental. Más tarde se instalaron los tratamientos ocupacionales con la visión moralista fomentada por Pinel. A finales del siglo XVII y durante el XVIII nace un afán por clasificar las enfermedades, ésta tendencia clasificatoria del siglo XIX se fundamenta en tres especies: la manía, la paranoia y la demencia precoz. En la segunda mitad del siglo XVIII, se empieza a contemplar la metodología terapéutica que marca una reflexión metodológica sobre aquello que se puede hacer para mejorar la situación, no

solo de la persona afectada sino también sus familiares. Varios cambios de los que sucedieron se mantienen hasta hoy. En los primeros años del siglo XX la nosología manejada es la de origen francés, fundamentalmente la clasificación de Pinel. Paso a paso el trabajo de la psiquiatría hizo que ella misma alcanzara su máximo desarrollo durante el siglo XX con las clasificaciones internacionales, las diferentes psicoterapias y la psicofarmacología desde un modelo científico-humanista. (Sánchez Rodríguez, 2011).

Conocer el recorrido que hicieron estos conceptos, nos permite conocer el trasfondo de los mismos, ya que cada objeto de estudio, guarda en su interior, el sesgo intencional que se repliega en cuestiones de poder. No se trata solo en líneas generales de conocer el concepto sino también de analizar el entramado que da forma y hegemonía al mismo. (Galende, 1994).

El recorrido de la construcción de la salud y enfermedad, siguiendo por la salud mental, hasta la demencia hoy, da cuenta de una indiferenciación ante lo desconocido. Antes de encontrar causas naturales, se prefiere acreditarles causas sobrenaturales. Ello da cuenta de los distintos intereses que se ponen en juego. Al igual que la enfermedad mental, la demencia ha sido víctima de encierro y exclusión en quien la padece. Por ello es importante conocer el escenario actual de la demencia, desde qué perspectiva se presenta la misma y cuáles son los vacíos que aún existen en relación al tema.

El escenario de la Demencia

La demencia es la principal causa de discapacidad y dependencia en la vejez. (WHO/ADI, 2012). Responde a un síndrome adquirido que provoca la disminución de diversas funciones psíquicas superiores. La demencia degenerativa o enfermedad de Alzheimer es la causa más prevalente de demencia, es de naturaleza crónica, progresiva y contribuye al 60-70% de los casos en adultos mayores. Los otros tipos de demencia que se destacan son: la vascular, la demencia con cuerpos de Lewy, y un grupo de enfermedades que contribuyen a la demencia frontotemporal. (OMS, 2012).

La demencia afecta a todo lo que es la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, el juicio, la capacidad de aprendizaje y el lenguaje. La afectación de todas estas áreas da cuenta de la complejidad de la enfermedad, del grado de dependencia que va surgiendo en quien la padece, y de lo importante que es la tarea del cuidado en estas situaciones. (WHO/ADI, 2012). El cuidado es un factor clave para transitar la enfermedad, ya que, el deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado por el deterioro del control emocional, el comportamiento social y la motivación, producto también de la afectación de todas las áreas mencionadas anteriormente.

La problemática de las demencias es un tema que se va abriendo camino lentamente, como también así en su atención y preocupación. Las mismas no sólo afectan a la región de América Latina sino que por el contrario, es una situación que se presenta en el mundo entero. Alrededor de 35.6 millones de personas en el mundo tienen demencia, este dato hace que la misma se posicione en carácter de urgente ya que, es uno de los principales retos sanitarios y sociales del presente siglo. (WHO/ADI, 2012).

En el Reino Unido se ha señalado al fenómeno de la demencia como una “bomba de tiempo demográfica” debido a la cantidad de personas con demencia en dicha región. El crecimiento del envejecimiento a pasos agigantados es un factor negativo para este escenario, teniendo en cuenta que al mismo ritmo es que se caracterizara las demencias, se espera que el número de personas con demencias se duplique en 20 años. (Knapp et al., 2007) (Innes & Manthorpe, 2013)

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza además por el deterioro de la función cognitiva (capacidad de procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse como una consecuencia normal del envejecimiento. Este es un dato importante ya que en el comienzo de la enfermedad los síntomas son difusos y

difíciles de ver para el entorno (familiares, amigos, vecinos). En la mayoría de los casos estudiados en el proyecto Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Integrado de Salud, se puede ver que los primeros síntomas se entienden como situaciones esperadas de la vejez que atraviesa la persona, nublando de esta manera, el horizonte de la enfermedad que se aproxima. Esta problemática podría responder a una situación cotidiana y redundante en la mayoría de los casos estudiados que se encuentra entrelazada con el trasfondo del prejuicio de la vejez trabajado por Salvarezza (2005).

Es más sencillo creer que están sucediendo hechos pocos habituales como producto del desgaste causado por la edad, que creer que puede estar sobreviniendo una enfermedad. Quizá también este pensamiento responda a un mecanismo inconsciente de negación por parte de los familiares, que se traduce en considerar la posibilidad en que “los otros se enfermen” pero no los “nuestros” y porque no pensar también en el grado de desconocimiento o “mala prensa” que tiene este tipo de síndrome. Considerar este aspecto está dado porque, en la mayoría de los casos estudiados en el proyecto, los familiares de las personas con demencia no tenían del todo claro, de que se trataba la enfermedad. Sabían que era algo relacionado con la pérdida de la memoria porque habían leído algún folleto o habían escuchado a alguien que le había sucedido, pero no mucho más que eso. Si bien otra parte si sabía de qué se trataba, correspondía a una minoría.

Podemos observar que en el común denominador de las situaciones dolorosas, existe una tendencia a visualizarse y posicionarse desde “la vereda de enfrente”, sin embargo cuando estas “cruzan la calle” generan un cierto desequilibrio en las personas con demencia y sus cuidadores, siendo el volver a centrarse un proceso arduo e intrincando, pero posible.

Los primeros olvidos del sujeto suelen ser ignorados por el entorno, por el estigma de la vejez y por la negación de la propia enfermedad. La persona comienza a olvidar pequeñas cosas, por ejemplo la ubicación de donde se dejó por última vez un objeto que se utiliza diariamente (el celular, los lentes, las llaves, etc.), luego comienza la dificultad en la búsqueda de palabras adecuadas para una conversación. Más tarde los episodios de desorientación provocan olvido de los lugares físicos y así sucesivamente hasta llegar a estados avanzados en los que no se recuerdan los familiares directos como pueden ser los hijos/as y/o las esposas/os. En este desapacible olvido la persona comienza a atravesar el áspero camino de la estigmatización.

Si bien el concepto de salud y enfermedad ha ido evolucionando con el paso del tiempo lo desconocido sigue presentando las mismas actitudes de discriminación y exclusión como en épocas anteriores. Cada enfermedad no sólo se presenta con sus amargos síntomas sino también con sus incomprensivas representaciones. (Vergara Quintero, 2007)

Varios de los cuidadores investigados opinan que la llegada de la enfermedad de Alzheimer, está relacionada con un previo episodio de gran impacto emocional relacionado con las pérdidas, ya sea de personas o quebrantos económicos. Esta percepción no puede pensarse como premisa para el inicio de la enfermedad, por su falta de validez ya que no todas las personas mayores que han sufrido un gran impacto emocional desarrollan una demencia, como también, no todas las personas que han desarrollado una demencia han sufrido previamente alguna pérdida muy importante. Estas son solo algunas representaciones subjetivas de la enfermedad.

Si bien es una enfermedad que por el momento no se ha encontrado la cura, el diagnóstico precoz hace que el tratamiento permita moderar de alguna forma los síntomas y así evitar el deterioro acelerado de la persona. Existen situaciones en las que no es posible la realización de un diagnóstico precoz, cuando el inicio del síntoma es difuso y silencioso y donde no se hace visible la “antesala” de mismo.

La demora de las consultas médicas de nuestro sistema de salud, es un factor negativo en la atención de la enfermedad ya avanzada. Otro factor negativo es en relación a los tratamientos farmacológicos, si bien la medicación temprana puede minimizar precozmente los síntomas de la enfermedad, puede suponer otros riesgos de salud. Cuando una persona está muy angustiada por sus síntomas demenciales, desde el enfoque biomédico se ofrecen medicamentos psicotrópicos, sin embargo el mal uso de los mismos puede tener graves consecuencias como los accidentes cardiovasculares. (Innes & Manthorpe, 2013). Los tratamientos farmacológicos son los que ejercen mayor influencia en la sociedad, por haber sido los pioneros en relación a las enfermedades resultan ser los más confiables. En relación a la enfermedad de Alzheimer, los fármacos enlentecen la progresión de algunos aspectos, sin embargo, por su efectividad limitada y la necesidad de un mayor abanico de opciones obligan a una evaluación rigurosa de los tratamientos no farmacológicos. (Olazarán et. al., 2010).

A través de los tratamientos no farmacológicos se busca la mejoría de los síntomas de la enfermedad desde la estimulación de los múltiples sentidos y el acompañamiento basado en el vínculo.

Un estudio realizado sobre la eficacia de los tratamientos no farmacológicos en la enfermedad de Alzheimer demostró considerables cambios positivos en los aspectos negativos de la enfermedad, por ejemplo se demostró que demoran la institucionalización de la persona con demencia, también la mejoría en la cognición, la mejoría en la conducta y en el estado de ánimo. Este último no solo de la persona con Alzheimer sino también en su cuidador brindándoles a ambos nuevas estrategias de afrontamiento. Este estudio constató que en oposición a lo que sucede con los fármacos, los tratamientos no farmacológicos suelen ser de bajos costos centrados en el gasto de recursos humanos y no en el uso de costosas tecnologías y fármacos. (Olazarán et. al., 2010). Los tratamientos no farmacológicos favorecen el desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento que permiten fortalecer al familiar para poder relacionarse con ese ser querido afectado y hacer visible que con pequeñas actividades se puede seguir fortaleciendo la parte sana de la persona con demencia.

Desde un enfoque Psicosocial Sabat y Harre (1992) plantean el desarrollo del *self*, entendido como el “sí mismo”. Ellos plantean que es necesario que éste sea reconocido en las personas con demencia, identificando así los aspectos positivos de la misma. En este caso tiene que ver con el desarrollo de aquel *self* que abarca las características mantenidas por una persona física, mental y emocional y las creencias que el individuo tiene sobre las mismas. Se trata que la persona afectada reconozca cuáles son sus habilidades y cuáles no y no que sea el entorno quien las determine. (Innes & Manthorpe, 2013).

La demencia ha sido presentada desde el enfoque Biomédico con un ángulo biologicista y reduccionista que la concibe como una condición anormal patológica, de etiología orgánica que progresa en etapas y diagnosticable mediante evaluaciones biomédicas. (Innes & Manthorpe, 2013). Estudiar, atender y entender a la demencia desde este enfoque significa recortar la mirada, olvidando las emociones, el entorno familiar y el social. Desde esta óptica la realidad se muestra fragmentada. Visualizar la enfermedad solo como un órgano afectado refleja el desconocimiento de que los seres humanos no solo están formados por componentes biológicos, también los integran componentes psíquicos-emocionales y ambientales. Todas estas partes dan forma a un continuo donde cada función se entrama con otra, generando así una retroalimentación que influye en el sujeto.

Esta lectura se encuentra íntimamente ligado a la crítica que realiza el enfoque de la Gerontología Social Crítica al modelo Biomédico donde establece que el mejor punto de vista está dado por analizar la experiencia de la demencia en un contexto social más amplio que responda a un modelo social de discapacidad y no a un modelo de la enfermedad. (Innes & Manthorpe, 2013).

Para una adecuada atención en demencia es necesario el aporte de los tres enfoques (Biomédico, Psicosocial y Gerontología Social Crítica) debido a que cada uno desde su lugar aporta conocimientos significativos para el diagnóstico, el tratamiento de la enfermedad, como así también para la intervención y el apoyo en la propia persona con demencia y su familia. Haciendo voz en las propias personas que padecen la enfermedad, ya que son ellas quienes pueden reconocer sus verdaderas carencias y necesidades.

Atendiendo al Cuidado

El concepto del cuidado se ha ido construyendo sobre la observación de las prácticas cotidianas. Su definición parte desde las tareas que implica como asistir, guardar, conservar, cuidar a un enfermo, la casa y la ropa. (RAE, 2001). Se ha concebido como una actividad generalmente femenina, no remunerada y sin valoración social. En este sentido Russell (1990) sostiene:

El cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes o inconscientes que no se pueden considerar que sean completamente naturales o sin esfuerzo. Así nosotras ponemos en el cuidado mucho más que naturaleza, ponemos sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo. (Aguirre, 2007: 24)

Aspectos socioeconómicos del cuidado en general

En el contexto latinoamericano, los debates sobre el cuidado social y familiar son incipientes, mientras que en los países anglosajones fueron impulsados en la década del '70 por los movimientos feministas. (Aguirre, 2008)

En relación al tipo de población es predominante la demanda de cuidados infantiles, sin embargo, el rápido envejecimiento de la población en varios países de la región muestra la necesidad de anticiparse a las próximas demandas sociales, para poner los medios imprescindibles para su solución. (Durán, 2011).

En nuestro país, el cuidado de los adultos mayores recae en cuatro tipos de poblaciones: 1) adultos mayores con dependencia y discapacidad de carácter crónico por ejemplo enfermedad de Alzheimer, 2) adultos mayores con dependencia por tiempo limitado, 3) adultos mayores en general mayores de 80 años, que son autoválidas, pero que debido a su edad avanzada pueden necesitar algún tipo de ayuda en actividades funcionales como por ejemplo, hacer mandados y 4) adultos mayores que desempeñan un rol de cuidadores en el hogar. (Berriel, et al, 2011).

La calidad de la tarea del cuidado se encuentra estrechamente ligada a las condiciones coyunturales que la atraviesan. La crisis económica en Latinoamérica, las transformaciones de los Estados y la orientación de políticas sociales, privatizaron la responsabilidad del bienestar social desplazando hacia otras esferas como a la familia y a la comunidad, tareas que el Estado debiera resolver. Así también, los factores sociodemográficos hicieron que existan más personas a quienes cuidar y menos cuidadores potenciales. Desde la literatura conocemos que los principales prestadores de cuidados son los sujetos no especialistas en estos temas, en su múltiple condición

de familiares, amigos y vecinos. Ellos son los ejecutores del cuidado informal que se presta en los hogares particulares de los sujetos. (Durán, 2011). El cuidado informal es aquel tipo de atención que se brinda a quien lo necesita por parte de sus allegados. Es caracterizado por la afectividad en la relación y no necesariamente profesionalizado, se trata de un trabajo diario, exigente y agotador que no es reconocido como tal. (Batthyány, 2008).

Si diagramamos un esquema del cuidado, se pueden diferenciar dos tipos, unos en ausencia de la enfermedad y otros en presencia de la misma. La primera refiere a un trabajo gratificante y la segunda a un cuidado más asistencial. (Murillo, 2003). En función de esta última, surge la incógnita, si dicha tarea corresponde a una obligación filial o social.

En una encuesta realizada en Montevideo en 2003 (Aguirre 2005) sobre el uso del tiempo y trabajo no remunerado, se estudió la distribución de responsabilidades de cuidado por parte de la población a las familias, al Estado y a la comunidad. (Aguirre, 2008). En relación a la protección y el cuidado de las personas mayores, las opiniones muestran que más del 40% de la población, le atribuye al Estado un papel fundamental. Cerca de un tercio sostiene que es responsabilidad de las familias, pero con responsabilidad del Estado y el 28% de la población opina que la familia es exclusivamente responsable del cuidado. (Aguirre, 2008).

La familia es considerada como el eslabón más importante en la cadena del cuidado. La forma en el que el cuidador desenvuelva la tarea y el grado de sobrecarga que exista son factores que influirán en la calidad de vida del destinatario de cuidado. Desde el colectivo social, a la hora de pensar en cuidado, inevitablemente se piensa en las mujeres, de esta manera surge la interrogante ¿Por qué cuidan las mujeres?, dentro de la familia, ellas son quienes, en calidad de esposa, madre e hija, son la figura ideal para el cuidado. Desde una definición social del rol estas mujeres siempre han desempeñado el papel del cuidado en el hogar, del marido y de los hijos. La figura del hombre representaba la fortaleza. Este, desde su lugar, cumplía el rol de proveedor, para la mujer vista un tanto más vulnerable. Esto no quiere decir, que no existan hombres, que también se ocupen de la tarea del cuidado, si bien existen, representan a una minoría.

El cuidado de padres a hijos, como de hijos a padres, es un rol que también se define socialmente, Entendido casi como un proceso cíclico, se da por sobrentendido, universalmente, que así como los padres cuidan a sus hijos, se espera que estos, cuiden de sus padres en la ancianidad. A pesar de ello, la brecha de género, muestra

realidades bien distintas. Si por algún motivo la mujer no pudiera hacerse cargo de cuidar, aparece la culpabilización en términos de sanción social, de no cumplir con sus responsabilidades. Por el contrario, si fuese el hombre quien no pudiese hacerse cargo, la respuesta social es opuesta. Se parte de la justificación, de la disculpa social, “no sabe, no puede”. (Valderrama Ponce, 2006).

Estas representaciones sociales, dan cuenta de un conocimiento constructor y productor de una determinada realidad social, que es compartida desde la narrativa de los cuidadores, y por medio de ella se intenta dominar la realidad de ese entorno, comprenderlo y explicarlo.

Desde una perspectiva de género, se ha tratado de ir forjando otro camino. La incorporación masiva de las mujeres al mercado del trabajo hace que la situación social y familiar sea diferente. Se ha intentado desde los movimientos feministas reivindicar el lugar de la mujer en la sociedad. Desde una perspectiva de derechos se ha intentado igualarlos en relación al hombre. Sin embargo, algunos significados y desventajas aún permanecen cristalizados, las mujeres siguen desempeñando el rol de cuidadoras de los más débiles: niños, ancianos y discapacitados.

A la desigualdad de género, en relación al cuidado, se le suma la desigualdad económica. Quien dispone de más recursos, proporcionalmente accede a una mayor calidad de cuidados, en situación, de tener menos miembros del hogar que cuidar. Aquellos que disponen de menores recursos, para acceder a los cuidados mercantiles, tienen más cargas de cuidado. Acumulan desventajas por el mayor peso del trabajo doméstico, por las dificultades a los escasos servicios públicos y la necesidad de recurrir a cuidadores informales. Estas enormes desigualdades, van formando un verdadero círculo vicioso. (Aguirre, 2008).

El aspecto económico, transversaliza también al espacio físico, para recibir cuidado. Se consultó a la población de 70 años de edad sobre las opciones deseadas de cuidado. El 90% de la población opinó que la situación más deseable para el cuidado son los cuidados domiciliarios, es decir los cuidados que son brindados en el propio hogar. (Batthyány, Genta, y Perotta, 2012). Dentro de esa modalidad de cuidados, la población se divide de la siguiente manera, un 47%, opina que lo más deseable, son los cuidados exclusivamente familiares. El 43%, considera como más deseable, la contratación de una o varias personas, con participación de la familia. Solo la minoría del 8%, expresa obtener un cuidado exclusivo por parte de las instituciones. En relación a este, el factor que incide es el nivel socioeconómico, ya que éste, determina las posibilidades de solventar los gastos de una institución de

calidad. O sea, a mayor nivel socioeconómico, menor es la elección del cuidado exclusivamente familiar. La opción por el cuidado familiar en los sectores medios y bajos, está probablemente influida, por la ausencia de apoyo de cuidados para adultos mayores, al alcance de estos sectores. (Batthyány, Genta, y Perotta, 2012).

El Cuidado en la Demencia

Partimos del análisis de los resultados que fueron brindados por la metodología cualitativa del proyecto, en relación a las personas con demencia y sus familiares cuidadores, donde no es ajena la previa presentación del cuidado, tanto a nivel de Latinoamérica como al de nuestro país. De los contenidos de las entrevistas y a través de los discursos, se despliegan elementos en común, que hacen voz de una realidad compartida. En líneas generales, el primero de ellos, es que de las 116 entrevistas realizadas, el rol de cuidador principal es desempeñado por mujeres, en calidad de cuidador familiar directo e indirecto, como así también en calidad de cuidador contratado.

Un segundo elemento en común que se señala, es en relación a las representaciones y concepciones de la enfermedad. En su gran mayoría los cuidadores no sabían con claridad lo que era una demencia tipo Alzheimer desde su contenido más teórico. Algunos respondían que se trataba de un deterioro cognitivo y que era “algo” progresivo. Otras respuestas dadas, se hacían desde la metáfora: “...*como que se van haciendo agujeros en el cerebro...*” y otro tanto desde la subjetividad, desde el padecimiento que le causaba la propia enfermedad. En palabras de los protagonistas: ...“*dolor espantoso*”, ...“*enfermedad cruel*”, “*es como algo irreal*”, “*algo terrible*”, “*estado muy triste, afecta todo*”, “*es la peor enfermedad*”, “*para mí fue horrible*”, “*un calvario para la persona que la acompaña*”.

Un tercer elemento en común se relaciona precisamente con la tarea del cuidado, ella es vivida como una responsabilidad natural y presentada desde diferentes perspectivas. Cuando se les preguntaba, ¿Qué es para usted el cuidar?, ¿Qué entiende por cuidado? Un sector respondía desde un aspecto más material, como el aseo, la alimentación y la vigilancia: ...“*protegerla de los peligros que surgen de su incapacidad*”... ... “*también cuidarla en la alimentación*”... ...“*que esté bien arreglado, bien vestido, que esté limpio...lo baño todos los días, lo perfume, lo visto bien*”... ... “*la protección*”... ... “*vigilarlo en lo posible para que no le pase nada*”... ... “*cuidarla de que no se caiga, de tenerle controlada la medicación*”... Otro sector

respondía desde un aspecto inmaterial entendiéndose como un vínculo afectivo, emotivo y sentimental: ... *“hacer el máximo esfuerzo para darle calidad de vida a una persona muy querida”*... ... *“darle el mejor ámbito, que sea feliz, que la sobrelleve lo mejor posible la enfermedad, hay que tener mucha paciencia y darle mucho amor”*... *“dar y darse en bien del otro”*... ...*“y darles amor”*...*“darle cariño, tratar de que esté bien, que esté bien atendida. No abandonarla. Acompañarla”*... ...*“tratar de que ella esté lo mejor posible”*...

Reflejar las expresiones de los familiares no pretende transmitir que algunos quieren a sus familiares con demencia y los otros no, por el contrario, se pretende hacer énfasis en el discurso ya que este resalta las concepciones que se tiene en relación al cuidado, cómo es vivida la tarea y de qué manera se entrama con la representación de la enfermedad. Siguiendo en esta línea vemos que algunos resaltan la cobertura de las necesidades básicas y otros el mantenimiento del vínculo a pesar de esta nueva realidad. En ambos tipos de discursos se puede leer entre líneas un intenso agotamiento y dolor psíquico, por parte del cuidador familiar, que queda reflejado en los múltiples sentimientos señalados, varios de los familiares expresan un cierto temor, por la llegada de un profundo desgaste en la persona con demencia. El cual expresa tan solo un matiz de la gran angustia que vive esta población que se estresa y cansa.

Estos tipos de cuidado, podrían leerse como un cuidado por amor y un cuidado por justicia y moral. Donde el primero, se lee como un sentimiento no tangible, que solo queda representado en acciones y el segundo, donde los hijos tienen de alguna manera, una “deuda” de gratitud con los padres. Señalizándose además, valores de reciprocidad y lealtad, que van desde una decisión propia, hasta la exigencia del entorno, que se refleja, en lo que la gente espera que se haga. (García Ferez, 2004)

Un cuarto elemento en común se relaciona con la experiencia del cuidado y cómo es vivida la misma por el familiar cuidador, es decir, si cómo una obligación o cómo una decisión. Se le preguntaba a los familiares: ¿Por qué ha quedado usted a cargo del cuidado de persona con EA?¹ Entre sus variadas respuestas, podemos señalar que no existe un cuestionamiento sobre el por qué deben quedarse al cuidado de la persona que padece una demencia. En el caso de los hijos/as únicos/as que se quedaron a cargo, responden ser la única persona que esta para el cuidado y no tienen a nadie más que las/os ayude, a menos que sea algún cuidado esporádico, por

¹ Enfermedad de Alzheimer

parte de algún vecino u/o amigo, que cubriera algunas horas, cuando el cuidador principal, no pudiese hacerlo por diferentes motivos.

Algunas expresiones de los cuidadores fueron: “...*porque soy la única!*” Es una frase compartida por parte de las protagonistas del cuidado. Por otra parte, cuando los cuidadores principales eran hermanos y de sexos opuestos, el cuidado quedaba en manos de la figura femenina, por diferentes motivos: “...*porque mi hermano es más frío...*” Si ambos cuidadores eran varones, el entrevistado declaraba ser el que hacía más, y si eran mujeres se constató que las tareas se compartían. “...*nos rotamos...*”

Siguiendo este lineamiento, en algún caso, el sentido de imposición y obligación también aparece, sobre todo al plantearse los motivos por los que los otros miembros de la familia no asumen el cuidado. (Martorell Poveda, Paz Reverol, Montes Muñoz, Jiménez Herrera, Martí, & Dolores, 2010)

La representación social del cuidado en la demencia, especialmente en el Alzheimer se encuentra atravesada por múltiples sentidos. Existe un fuerte mandato social que queda plasmado en la expresión: “*donde va a estar mejor que en casa*”. Nada mejor que el seno familiar, el cual, funciona como sostén y cobijo para este estado de gran vulnerabilidad. Dicha expresión, es compartida tanto por el emisor como para el receptor del cuidado. Aquí el vínculo es una pieza fundamental. Este no sucede de un momento para otro, sino que es un lazo que se va forjando con el paso de los años, en donde la calidad de como se ha construido, es la misma que va a influir en la práctica del cuidado.

De algunos casos particulares, vemos entre líneas donde las relaciones paternofiliales en la infancia no han sido afectuosas o no lo son en el momento presente. Expresan un sentimiento de rechazo por parte de los hijos y de esta manera relegan el cuidado a otros. En estos casos, las motivaciones del cuidado, responden solo a exigencias externas del ámbito público, dejando a un lado las del ámbito privado, que queda reflejado en lo que muchas veces, se suele decir “*no quiero, pero debo hacerlo*”. El escenario se presenta diferente, cuando los vínculos fueron creados desde el amor, el respeto y la libertad. De igual forma, la situación de tener a un familiar con Alzheimer es angustiante y agobiante, sobre todo en los estadios avanzados de la enfermedad. No solo por lo que genera la propia enfermedad, tanto en la persona que padece, como quien la cuida. Además, el entorno también comienza a sufrir sus deformaciones. Los vínculos, se van debilitando con el paso del tiempo y los diálogos se van tiñendo de reclamos. Es a partir de estos lazos, que iremos delimitando, nuestro posicionamiento frente a la situación de la persona con

Alzheimer. El grado de conocimiento de la enfermedad, cumple también un rol muy importante. La concepción del Alzheimer, se encuentra fuertemente influenciada, por la hegemonía del modelo biomédico. La demencia, siempre ha sido vista desde este lugar. Como una patología localizada en el cerebro, que es causa y consecuencia, de los claros episodios de pérdida de memoria. Esta asociación entre la lesión amnésica y su ubicación, ilustra la influencia que ha tenido el modelo anatomoclínico en la construcción de la imagen en torno a la enfermedad, dejando de lado los aspectos psicosociales de la misma.

Considerar al sujeto, desde una perspectiva de cerebro afectado, vuelve invisible la condición sujeto = persona, como aquella que entiende, piensa, siente y sufre. Partir de la premisa, que la persona con Alzheimer no entiende y no siente, provoca una discapacidad de causas endógenas, por las propias consecuencias de la enfermedad y causas exógenas al sujeto que están dadas por la subjetividad del entorno en relación a la concepción de la enfermedad. Existe un exceso de discapacidad hacia la persona con Alzheimer acreditada por el entorno donde la persona es tratada como no autónoma y donde se le niegan el hacer determinadas tareas alegando que no las va a poder desarrollar. (Sabat, 1994).

Ha sido común la representación social de la persona con Alzheimer como alguien “sin vida.” Esta idea resalta la construcción de la “pérdida de identidad” convirtiéndola en producto del estigma, un estigma, que influye en el comportamiento, pensamiento y experiencia de los familiares cuidadores. (Martorell, et al, 2010).

Este posicionamiento se encuentra desde el momento de la comunicación del diagnóstico. Es importante saber qué profesional realizó el diagnóstico ya que según la disciplina es la lectura que se tiene en función de la enfermedad. No es lo mismo, la visión de un Psiquiatra, de un Neurólogo que de la de un Geriatra. También es importante qué se dijo, qué no se dijo, si fue un diagnóstico claro o quedaron dudas y si estas fueron evacuadas o no.

El diagnóstico causa un gran impacto emocional tanto en los familiares como en la persona diagnosticada, por lo que existe una gran controversia entre los profesionales sobre la conveniencia de dar o no el diagnóstico. Los argumentos tanto a favor como en contra de comunicar el diagnóstico de EA se basan en los principios éticos que regulan la práctica médica como autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Desde la disciplina médica, se señalan dos posiciones divergentes respecto a la comunicación o no del diagnóstico de EA. Una, argumenta que sí es aconsejable la comunicación del diagnóstico respetando el derecho de la autonomía y el valor de la

verdad médica. Otra, con una actitud más paternalista, sostiene que recibir un diagnóstico de EA puede ser perjudicial para el paciente, defendiendo el no dar el diagnóstico en base al principio ético de maleficencia o basados en la preferencias de los acompañantes. (Lladó, Antón-Aguirre, Villar, Rami, y Molinuevo, 2008).

Aquí el rol de los profesionales de la salud es sumamente influyente, no solo en la persona que es diagnosticada con demencia sino también en el entorno, principalmente la familia. Los discursos pueden exacerbar o no lo que genera la propia enfermedad. Con esto resaltamos la expresión de un diagnóstico cuidado, desalojando dudas o malos entendidos para no sumar más incertidumbres.

Investigaciones que estudian sobre las experiencias subjetivas en la comunicación del diagnóstico, sugieren que un diagnóstico de demencia puede resultar en shock, miedo, ansiedad y depresión. Sin embargo dichos estudios se han enfocado generalmente en las reacciones iniciales más que en cómo los individuos se ajustan a su diagnóstico a través del tiempo. (Lee, Roen, & Thorton, 2013).

La misma situación ha quedado reflejada en las entrevistas realizadas a los cuidadores familiares de personas con EA. La mayoría de los entrevistados sostienen que la no comunicación del diagnóstico para evitar que se deprima. Otros opinan que la persona con EA no va a entender lo que se le está hablando y que de nada sirve comunicar el surgimiento de la enfermedad.

Este posicionamiento es totalmente estigmatizador, negador de empoderamiento y violento en función de los derechos. Este ocultamiento, niega a quien padece la enfermedad, la posibilidad de conocer la etiología y el transcurso de la misma. Es también desprotección en estas situaciones de vulnerabilidad y dependencia, que provoca desconcierto y angustia ante la venida de los síntomas. La negación del diagnóstico no permite el proceso de ajuste, tanto al diagnóstico como a la condición neurológica, privando al sujeto de nuevas estrategias de afrontamiento, como la ayuda de memoria externos como: recordatorios en agendas, calendarios y anotaciones. (Lee, et al, 2013).

Fuera de acreditarle alguna actitud o intención maliciosa, este punto de partida es provocado por la gran incertidumbre generada por la enfermedad. Estudios² constatan que el impacto psicológico-emocional al recibir el diagnóstico es sobre los

² Treinta y tres pacientes con Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales, fueron evaluados antes y después de recibir el diagnóstico. Veintiséis pacientes quisieron recibir el diagnóstico, los cuales no produjeron cambios clínicos, ni emocionales significativos. Por el contrario, los cuidadores al conocer el diagnóstico de EA de su familiar presentaron sintomatología leve.

familiares cuidadores y no por las propias personas con EA. Aquí queda reflejado en las respuestas que dan los mismos cuando se les preguntaba ¿Qué es para usted la EA? Todas estas condicionantes que venimos señalando, que hacen a la práctica del cuidado cabe agregar el lugar de residencia y la dimensión económica, cuando la persona con EA comienza con los episodios de desorientación de espacio, el lugar donde reside adquiere un valor relevante. Perderse en el Interior tiene un sentido distinto a si sucede en el medio urbano. El Interior por ser un medio con menor densidad de población hace que las personas del lugar puedan conocer y reconocer a quien se ha perdido y ayudarlo a volver a su casa o en su defecto avisarle a algún familiar. Montevideo, por su gran cantidad de habitantes y por la vorágine del diario vivir, con un ritmo muy acelerado, junto al individualismo tornan difícil la situación para estos casos. Esta realidad presenta una desventaja debido a que en relación a la cantidad de habitantes, Montevideo presenta un alto índice de personas adultas mayores viviendo en ese departamento.

Tomando en cuenta la atención, la centralización de los servicios de salud en relación a los servicios de diagnóstico se encuentra concentrada en la capital. Entonces, si se vive en el Interior, y es necesario viajar por algún motivo, implica, gastos en el traslado y en el alojamiento, sino se tiene un familiar en Montevideo, que le brinde hospedaje. Hay que sumar a ello, los costos de los estudios a realizar, que fueron el cometido del viaje. Todos estos factores hacen una situación bastante desventajosa a la hora de instalarse una demencia. En los datos que arroja el Censo 2011 no queda claro si el porcentaje de personas que viven solas, tienen o no tienen hijos. La incógnita está, en quién se queda al cuidado de estas personas, que además de estar inactivas laboralmente, viven solas y posiblemente no tengan hijos.

El nivel socioeconómico, ahonda más las diferencias. En relación a las entrevistas, vemos que cuando los ingresos son altos en el hogar y los cuidadores principales deben salir a trabajar, y no tienen a nadie más que desarrolle esa tarea, pueden contar con la ayuda de algún cuidador externo contratado, que se ocupe de las tareas domésticas y del cuidado de la persona con EA, durante las horas de ausencia. Cuando la enfermedad ha avanzado lo suficiente y el cuidado se vuelve insostenible, dentro del abanico de opciones está la opción de institucionalizarlo y eso también implica un costo económico que puede hacerse frente en relación al presupuesto del hogar.

Ahora bien, en el caso de una familia cuando los ingresos son bajos, existen ocasiones en las que no siempre se puede acceder a un cuidador externo. Eso

implica, que quien se desempeña como cuidador principal si no tiene alguien que lo ayude y además trabaja se ve en la obligación de dejar el empleo para hacerse cargo de la persona con EA. Sobrellevando así, más allá de las dificultades de la enfermedad, los costos de la misma como medicación, análisis, estudios, consultas médicas y traslados, más allá de lo que implica la responsabilidad de la cobertura de las necesidades básicas.

La realidad marca que los cuidadores siguen siendo las mujeres, muchas de ellas casadas y con hijos. El grado de dependencia experimentado por la persona con EA, hace que estas mujeres, se dediquen por completo al cuidado, dejando de lado actividades de esparcimiento, entre otras. Desde este lugar, la tarea del cuidador es vivida con una gran sobrecarga, cargada de múltiples y contrarios sentimientos que dan paso a un gran estrés físico y emocional que se dimensiona en todo su entorno. Las mujeres por ser representadas socialmente, como las más responsables para el cuidado siguen estando desprotegidas, por el lugar que todavía ocupan socialmente en el mercado laboral, donde desempeñando el mismo rol que los varones, reciben ingresos económicos más bajos por su condición de ser mujer.

Desde el rol Estado se muestra una falta de sensibilización y visibilización por estos temas y poblaciones. No existe contribución económica, ni formación de cuidadores formales para la atención de personas con EA. Si bien hay un Sistema de Cuidados creado, no hay criterios de inclusión para personas con demencia.

Finalmente, desde su aspecto más teórico la EA es equivalente y característico para todas las esferas por igual. El surgimiento de la misma, no entiende de niveles socioeconómicos, ni de vínculos, ni de concepciones, ni de prácticas, ni de territorio, ni de comunidad, ni de gobierno, ni de Estado. Sin embargo, todas las variantes, que fueron desarrolladas en este capítulo, hacen la diferencia en el aquí y en el ahora. Sabemos que el Sistema de Cuidado aún está en transición, donde falta mucho camino por recorrer, en donde los aspectos a mejorar, serían una difusión más esclarecedora de la enfermedad, la creación de espacios físicos, donde las personas (cuidadores y personas con EA) puedan compartir sus experiencias, para no sentirse aisladas dentro del sistema, como así también contribuciones económicas, sobre todo para aquellos que se encuentran solos en la tarea de cuidador principal.

Algunas conclusiones

El campo de conocimiento en las demencias es relativamente incipiente. Ellas han sido presentadas desde la medicina solo en función de la patología y sus síntomas. Por ser iniciada en la vejez solía y suele confundirse como situación esperada de los viejos, ésta errónea interpretación viene también de la mano de otras etapas de la vida que queda reflejada en la expresión: *“todos perdemos la memoria, y/o también me olvido de las cosas”* Esta representación nace desde el discurso médico y se despliega en el resto de la sociedad, restándole interés a un tema que es sumamente importante y creciente. Sin embargo parece que aún no estamos del todo conscientes y preparados para ello. La no comunicación del diagnóstico no le permiten a la persona que padece la enfermedad, tomar sus propias decisiones con respecto a la enfermedad y elaborar estrategias de afrontamiento. Considerando así al sujeto como no persona desde el momento del diagnóstico. Parece ser que solo somos tomados en cuenta, en función de la memoria. Mientras podamos evocar los recuerdos seguiremos siendo aceptados, de lo contrario ya no formaremos parte de la categoría sujeto. Los cuidados también se dan en función de ello. Estos son un aspecto significativo en relación a la mejoría de la enfermedad, en donde la influencia de los mismos genera progresos en tanto positivos como negativos en relación a la evolución de la enfermedad.

Los cuidados desde la perspectiva del sujeto como no persona se basan en cubrir las necesidades básicas atendiendo a un organismo entendidas como: *“que no le falte nada”*. En este aspecto el concepto de resiliencia ha sido pasado por alto cuando se trata de una demencia. Es pertinente, tomar en cuenta la opinión de la propia persona padeciente de la enfermedad, ya que en su estado de vulnerabilidad todavía sigue siendo un ser humano capaz de señalar cuáles cosas son las que le agradan y cuáles no.

Por ello es necesario cambiar la mirada en el análisis de la experiencia de la demencia por parte de la práctica médica e integrar el aporte de la Gerontología Social Crítica donde establece un análisis en un contexto social más amplio, que responda a un modelo social de discapacidad en lugar de un modelo de la enfermedad. No se pretende dejar de lado el aporte de la medicina ya que es la base de la enfermedad, pero si integrarlo con otros aportes, que den cuenta de un estudio completando todos los aspectos del individuo como un resultado de procesos bio-psico-sociales.

Esta visión les permitirá a las familias, entender cuál es la práctica de cuidado más adecuada para la mejoría de su familiar. Una visión y un modelo de atención

desde la interdisciplinariedad, disminuiría no solo en gran monto de angustia vivida en la persona con demencia sino también la sobrecarga en el cuidador y el exceso de discapacidad.

Para ello también, es importante desde las políticas públicas más programas de integración, entre personas con demencia y sus cuidadores, donde los relatos de sus experiencias pueden servir de referencia para el transcurso de la enfermedad de los que recién la inician. Como así más ayuda a los cuidadores principales de estas personas, que en su calidad de mujeres solas, son las que se visualizan más desfavorecidas y desbordadas en una realidad que se acrecienta con el paso del tiempo. Ya quedo registrado, desde las terapias no farmacológicas, los buenos resultados que se obtienen. En nuestro territorio, dicha modalidad aún permanece en el “debe”, así que, solo resta ponerlo en práctica, para modificar los escenarios a futuro.

REFERENCIAS

- Aguirre, R. (2008). El futuro del cuidado. En I. Arriaga (Ed.) *Futuro de las familias y desafíos para las políticas*. En CEPAL, Serie (52): Seminarios y Conferencias (pp. 23-34). Santiago de Chile
- Batthyány, K. (2008). Género, cuidados familiares y uso del tiempo. (*Proyecto de investigación: Uso del tiempo y trabajo no remunerado de las mujeres en Uruguay*). Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo
- Batthyány, K., Genta, N., y Perotta, V. (2012). La población uruguaya y el cuidado: Persistencias de un mandato de género. *Encuesta nacional sobre representaciones sociales del cuidado: Principales resultados*. En CEPAL, Serie (117): Mujer y Desarrollo (pp. 3-73). Santiago de Chile
- Berriel, F., Pérez, R., y Rodríguez, S. (2011). *Vejez y envejecimiento en Uruguay. Fundamentos diagnósticos para la acción*. Montevideo: MIDES
- Cabrera, G., Tascón, J., y Lucumí, D. (2001). Creencias en salud: historia, constructos y aportes del modelo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 19(1): 91-101.
- Dewing, J. (2008). Personidad y demencia: repaso de los ideas de Tom Kitwood. *International Journal of Older People Nursing*, 3: 3-13.
- Durán, M. A (2011). El trabajo del cuidado en el marco macroeconómico. En *El trabajo del cuidado en América Latina y España* (pp.11-32). Madrid: Fundación Carolina.
- Galende, E. (1994). *Psicoanálisis y Salud Mental. Para una crítica de la razón psiquiátrica*. Buenos Aires: Paidós
- García Ferez, J. (2004). El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39: 35-40.
- INMAYORES- Instituto nacional del adulto mayor. (2012). *Plan Nacional del Envejecimiento y Vejez 2013-2015*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social
- 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.
- Lee, S., Roen, K., & Thorton, A. (2013). The psychocological impact of a diagnosis of Alzheimer's Disease. *Dementia*, 13(3): 289-305.

- Lladó, A., Antón-Aguirre, S., Villar, A., Rami, L. y Molinuevo, J.L. (2008). Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 23(5): 294-298.
- Martorell Poveda, M. A., Paz Reverol, C. L., Montes Muñoz, M. J., Jiménez Herrera, M. F., Martí, B., y Dolores, M. (2010). Alzheimer: sentidos, significados y cuidados. Desde una perspectiva transcultural. *Index de enfermería*, 19(2-3): 106-110.
- Murillo, S. (2003). Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres. *En SARE Congreso Internacional Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado* (pp. 1-12). Bilbao: Emakunde.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, E., Peña-Casanova, J., Ser, T., Woods, B., et al (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. Traducción de 'Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy'. *Dement Geriatric Cognition Disorder* (30):161-178
- OMS-Organización Mundial de la Salud. (2012) Demencia. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Parafita, D. (2007). *Recorrido histórico sobre las concepciones de salud y enfermedad*. Recuperado de http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/nas_ficharecorridohistoricodelasconcepcionesdeSE1.pdf
- Paredes, M., Ciarnello, M., Brunet, N. (2010). *Indicadores sociodemográficos del envejecimiento y vejez en Uruguay: Una perspectiva comparada en el contexto Latinoamericano*. Montevideo: Lucida
- Pérez Fernández, R. (2011). La construcción subjetiva del envejecimiento Proyecto de vida e imaginario social en la clínica psicológica con mayores. En F. Quintanar, *Atención psicológica de las personas mayores. Investigación y experiencias en psicología del envejecimiento* (1era ed.) (Cap. 13, pp.279-299). México DF: Pax.
- Pérez Fernández, R. (2013). *Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental*. (Proyecto de Investigación de Tesis Doctoral) Universidad de Lanús. Montevideo
- Pérez Fernández, R., y Berriel, F. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e Investigación*. Montevideo: Psicolibros.
- RAE- Real Academia Española. (2001). Cuidar. En *Diccionario de la lengua española* (22.ª ed.) Recuperado de <http://lema.rae.es/drae/?val=Cuidar>

- Sabat, S. R. (1994). Excess Disability and Malignant Social Psychology: A Case Study of Alzheimer's Disease. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 4(3): 157-166.
- Salaverry, O. (2012). La piedra de la locura: Inicios históricos de la salud mental. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 29(1): 143-148.
- Salvarezza, L. (1988). *Psicogeriatría. Teoría y clínica*. Buenos Aires: Paidós.
- Sánchez Rodríguez, O. (2011). *Historia de la enfermedad mental y su atención socio-sanitaria*. Recuperado de <https://es.scribd.com/doc/67986252/Historia-de-la-enfermedad-mental-y-su-atencion-socio-sanitaria-Oscar-Sanchez-R>
- Thevenet, N. (2013). *Cuidados en personas adultas mayores. Análisis descriptivo de los datos del censo 2011*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social
- Valderrama Ponce, M. J. (2006). *El cuidado, ¿una tarea de mujeres?* Recuperado de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/vasconia/vas35/35373385.pdf>.
- Vergara Quintero, M^a del C. (2007). Tres concepciones históricas del proceso de Salud-Enfermedad. *Hacia la promoción de la salud* 12(1): 41-50.
- WHO/ADI- World Health Organization / Alzheimer's Disease International (2012). *Report: Dementia. A public health priority*. United Kingdom: World Health Organization