UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Tesis Licenciatura en Trabajo Social

Victimas del Alzheimer:
el impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia.

Ana Laura Rebollo

Tutor: Celmira Bentura

2011

RITA HAYWORTH MURIÓ SIN SABER QUIÉN ERA

Antes de morir en 1989 de la enfermedad de Alzheimer a la edad de 69 años, Rita Hayworth no sabía quién era, ni recordaba que había sido una de las más famosas estrellas del cine de Hollywood. Esa devastadora demencia senil es compartida hoy en todo el mundo por más de 15 millones de personas, cifra que irá en creciente aumento al envejecer la población del globo.

La tragedia de esta enfermedad, hasta ahora incurable y cuya causa no se conoce, es debatida en la Universidad de Edimburgo (Escocia) durante el décimo congreso mundial de la Asociación Internacional del Alzheimer (AIA).

La princesa Yasmin Aga Khan, presidenta de la AIA desde su fundación en Washington en 1984 e hija de la legendaria actriz, es testimonio vivo del drama humano que representa para el paciente, y especialmente para su familia, esta enfermedad.

Rita Hayworth empezó a perder la memoria en 1979 tras varios años de alcoholismo, según ha reconocido la propia hija. Después de varias pruebas neurológicas, los médicos concluyeron que probablemente sufría de la enfermedad del Alzheimer.

No fue hasta su muerte, hace cinco años, como pasa con todos los otros pacientes, que la autopsia confirmó las deformaciones típicas del Alzheimer en su cerebro.

Es muy difícil el diagnóstico del Alzheimer y los médicos se aproximan cuando descartan otras enfermedades de demencia parecidas. La confirmación solo se obtiene cuando el paciente muere y se puede hacer la autopsia.

Yasmin Aga Khan trasladó a su madre a un apartamento contiguo al suyo en Nueva York para poder atenderla las 24 horas del día, porque entre los muchos síntomas de esta enfermedad los pacientes no saben reconocer el día de la noche, pierden la memoria y su identidad propia.

Mi madre me gritaba e insultaba con comentarios que dolían, pero había que comprenderla, había que saber que no era una cosa personal, que lo que dicen estos enfermos está fuera de su control porque no tienen ninguno sobre su vida, contó la princesa al diario escocés The Herald.

Posiblemente Rita Hayworth haya sido la enferma más conocida del Alzheimer desde que esta incurable enfermedad fue descubierta en 1907 por el médico alemán Alois Alzheimer.

Desde la fundación de AIA en 1984, y especialmente desde la muerte de la actriz hace cinco años, el conocimiento del mal ha aumentado en el mundo, dejando de ser una extraña y desconocida demencia senil que las familias sufrían en silencio.

El décimo congreso mundial de AIA en Edimburgo ha servido para confirmar el optimismo que prevalece de que posiblemente dentro de unos diez años se pueda encontrar una cura para la enfermedad o un tratamiento adecuado para evitar el declive mental de los pacientes.

Las buenas noticias han sido el descubrimiento de un gen vinculado a la enfermedad y las pruebas, con éxito en Estados Unidos, del medicamento Tacrine, que estabiliza la condición de los pacientes en la primera fase moderada del Alzheimer.

Por ahora, y según la princesa Yasmin Aga Khan, el éxito más importante ha sido el de divulgar la enfermedad para que exista un mayor conocimiento sobre ella y pueda ser diagnosticada con mayor precisión.

Publicación eltiempo.com Sección Vida de hoy Fecha de publicación 24 de septiembre de 1994 Autor Alberto García-Marrder EFE http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-226527 8/8/11

Índice

PÁGINAS

Introducción: 1

1. Capitulo I: Salud, enfermedad y cuidados desde un enfoque lo social.

1.3 Salud mental en el proceso medicalizador de la sociedad. 5

1.3 Enfermedad de Alzheimer: entre la discapacidad y la salud mental. 12

1.3 Importancia de los cuidados en salud. 18

2. Capítulo II: Distribución del bienestar social en personas en situación de dependencia en nuestro país.

1.1 Contexto sociopolítico. 22

1.2 Familia como principal actor prestador de bienestar social a personas en situación de dependencia. 28

3. Capítulo III: Víctimas del Alzheimer. Familias y enfermedad

3.1. Áreas de impacto de la Demencia Tipo Alzheimer. 36

3.2. Enfermedad y vida cotidiana. 40

3.3. Síndrome del cuidador. 45

3.4. Posibles respuestas a la problemática. 51

4. Conclusiones. 54

Anexos

Introducción

El mal de Alzheimer es una enfermedad poco conocida en la sociedad, pero que es padecida por más de 11 millones de personas en todo el mundo[1] y que aqueja a muchos más. La complejidad que ésta presenta por sus características y particularidades, por ser un tipo de demencia neurodegenerativa que afecta parte del cerebro y produce deterioro físico y mental de las personas que lo padecen de manera irreversible, y a partir de diversos factores biológicos y sociales produce un impacto en la familia y el entorno que lo rodea.

Al tener una aproximación a la enfermedad y ante las dificultades que se presentan en el proceso por el que transita la persona que la padece y sus familiares, desde la asunción de las responsabilidades de cuidado, hasta el acompañamiento físico y emocional, surge el interés de querer comprender las diferentes manifestaciones de la enfermedad y analizarla como un fenómeno social latente.

Para conocer dichas manifestaciones, se consideró necesario participar desde lo institucional en la interacción con personas que experimentan o hayan experimentado de cerca el proceso de deterioro producido por el avance de la enfermedad en los pacientes, con el objetivo de debelar aspectos referidos a los efectos que se generan en la interna familiar en presencia del Alzheimer.

La institución de referencia en nuestro país es la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares, la cual surgió hace 20 años para informar, dar apoyo y orientar a familiares de personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer o que presentan otros deterioros cognitivos similares. Tras la iniciativa tomada por el doctor Ventura[2] y por vecinos del barrio de Carrasco que logran informarse acerca de esta enfermedad

---

[1] Osorio Lambis, M.: (2011) "Calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con la enfermedad de Alzheimer". Universidad nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

[2] Roberto, L. Ventura. Doctor en Medicina, Neurólogo, Psiquiatra y Neuropsicólogo de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República (UdelaR), Uruguay. Presidente Fundador de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares; Miembro de Honor de la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer de la República Argentina; Presidente de la Sociedad de Neuropsiquiatría del Uruguay; Vicepresidente de la Sociedad Uruguaya de Psicogeriatría; Miembro Titular de la Sección de Parkinson y Movimientos Anormales del Instituto de Neurología; Miembro Titular del Grupo de Trabajo en Neurocirugía Funcional y Profesor Adjunto en la Cátedra de Neuropsicología y Bases Biológicas del Comportamiento Humano, de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, Uruguay.

que muy poco se sabe, y que podría estar padeciendo algún miembro de su familia, se comienzan a reunir y a conformar grupos de autoayuda en Montevideo.

Dicha asociación, adquiere personería jurídica y se conforma como una asociación civil integrante la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI). En la actualidad, esta conformada por un consejo técnico multidisciplinario, que esta presidido por el doctor Ventura y esta integrado por un geriatra, una fonoaudióloga, una trabajadora social, una abogada, una orientadora familiar y un gerodontólogo; y un consejo directivo integrado por la presidenta, la vicepresidenta, una secretaria, una tesorera y vocales.

En la asociación se proporciona información básica acerca de la enfermedad, de sus síntomas, efectos y características, y a su vez esta organiza y participa de seminarios congresos a nivel regional. Por otro lado, se brindan servicios de asesoramiento a familiares y cuidadores sobre manejo del diario vivir con personas afectadas por algún tipo de demencia ocasionada por un deterioro cognitivo progresivo, atiende consultas personalizadas con una orientadora familiar, brinda asesoramiento legal y psicológico, y cuenta con grupos de autoayuda. Además, lleva adelante el funcionamiento de un centro diurno para las personas afectadas en la etapa inicial de la enfermedad, que funciona en la asociación de lunes a viernes de 13:30 a 17:30 hs.

Dentro de las actividades que se realizan en la asociación, se destaca el grupo de autoayuda que funciona dos veces por mes, en el que pude participar como observadora desde el mes de marzo del presente año. En esta instancia, se reúnen familiares de personas que padecen o padecieron la enfermedad de Alzheimer para dialogar entre si, donde se expresan sentimientos, sensaciones y conocimientos que surgen a partir de situaciones que se presentan en la vida cotidiana de estas personas que tienen que vivir con la enfermedad y con los efectos que esta produce.

De las reuniones del grupo de autoayuda y de la información recabada acerca de la enfermedad y de sus diferentes manifestaciones, se pudieron identificar algunos puntos relevantes para el análisis que se desarrollarán en el contenido de este trabajo.

El primer punto de debate, surge de las dificultades identificadas en el aspecto médico y en la concepción desde la cual los profesionales de la medicina abordan este tipo de demencia que afecta progresivamente, tanto a la salud mental como física. A partir de esto, en el primer capítulo se desarrollará en primer lugar, la categoría de

salud mental en el proceso medicalizador de la sociedad, en el que se definirán los términos mas importantes y se analizará dicho proceso desde una perspectiva socio-histórica, deteniéndonos en el proceso de racionalización de la sociedad que define la era moderna. Asimismo, se analizara como la medicina se transforma en un mecanismo de poder y dominación en las sociedades.

La segunda parte de este capítulo tiene como fin describir los rasgos que hacen particular a la Enfermedad de Alzheimer. En primer lugar intentaré expresar que significa la enfermedad en contraposición con la salud utilizando parámetros de normalidad y anormalidad. Asimismo, se explicarán las particularidades que hacen a la enfermedad de Alzheimer y como esta produce discapacidad en las personas que la padecen.

Para culminar el primer capítulo, se hará mención a la importancia de los cuidados en la salud y las dificultades que se presentan al cuidar a un paciente con esta enfermedad.

El segundo punto, identificado como un condicionamiento que hace difícil la situación del paciente con Alzheimer, es la falta de recursos y de apoyo que el Estado y la comunidad proveen para atender las demandas de cuidado, destacándose las desarticulaciones existentes entre los diferentes actores encargados del bienestar social en nuestro país.

Para analizar este aspecto, en el segundo capítulo, se desarrollará una contextualización sociopolítica de nuestro país para analizar la distribución del bienestar social en función de la articulación de los diferentes actores involucrados en materia de cuidado y de atención a personas en situación de dependencia. Asimismo, me detendré en desarrollar la categoría familia por ser concebida como principal agente y responsable de los cuidados.

Por otro lado y considerando las dificultades actuales que se presentan para materializar las tareas de cuidado, se presentara parte del debate actual existente en pos de la creación del Sistema Nacional de Cuidados.

En el tercer y último capítulo, en primer lugar, se presentarán las diferentes áreas de impacto de la demencia tipo Alzheimer, y a partir de los testimonios

recabados en el grupo de autoayuda, se expondrán los datos obtenidos acerca de dichos impactos y de cómo se manifiestan.

En segundo lugar, se pretende analizar como la enfermedad impacta en el desarrollo de la vida cotidiana del paciente y del cuidador. Por otro lado, reconociendo que muchas veces el cuidado es realizado por una persona y que en ocasiones puede tornarse obsesivo, se analizará el vínculo que puede existir entre el paciente y el cuidador cuando los lazos entre ambos son muy fuertes. Asimismo, ante la preocupación por la calidad de vida de los cuidadores a partir de las dificultades que manifiestan a la hora de cuidar a estos pacientes, y reconociendo que el cuidador puede presentar afecciones que impactan en su salud, se analizará este aspecto que es denominado como el síndrome del cuidador.

Para dar por culminado el análisis, se presentarán las posibles respuestas a las problemáticas existentes en el tratamiento de la enfermedad desarrollando la propuesta realizada por distintos profesionales que destacan la necesidad de elaboración de un plan de intervención integral abordado desde un enfoque multidisciplinario.

Por último, se presentarán las conclusiones pertinentes.

1. Capitulo I: Salud, enfermedad y cuidados desde un enfoque lo social.

1.1 Salud mental en el proceso medicalizador de la sociedad.

La salud mental se comprende en un sentido amplio y puede ser definida a partir de sus diferentes acepciones como pueden ser: la interacción entre individuo y sociedad, las relaciones de poder (donde se establecen parámetros de normalidad y anormalidad), y la oposición entre salud y enfermedad, comprendida por la relación dialéctica en donde cada termino se explica en función del otro.

Es preciso resaltar que la salud mental, antes que nada, es una construcción social, por lo tanto la concepción de la misma varía de acuerdo al contexto espacial, histórico y cultural. Según Silva *"Estudiar la salud mental significa comprender su especificidad en el devenir del ser como parte de una totalidad histórico-social"*[3]

En este sentido, el concepto "salud mental" comprende todas las condiciones de existencia del ser social, trascendiendo los patrones clasificatorios de las ciencias médicas. Asimismo, esta es concebida como parte indivisible de la salud y bienestar del ser humano, siendo estos, producto de la interacción de la persona con el ambiente natural y social. Es así que la salud mental se encuentra indiscutiblemente ligada a las condiciones socioeconómicas y culturales.

A medida que pasan los años y las sociedades avanzan, los modos de pensar y de concebir la realidad van cambiando. En los últimos años la salud ha dejado de ser concebida exclusivamente como ausencia de enfermedad, en la actualidad es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como *"un estado de completo bienestar físico, mental y social"*. Asimismo, la Salud Mental, comprendida como parte constitutiva del término general de salud, es concebida como *"un estado sujeto a fluctuaciones provenientes de factores biológicos y sociales en que el individuo se encuentra en condiciones de conseguir una síntesis satisfactoria de sus tendencias instintivas potencialmente antagónicas, así como de formar y mantener relaciones armoniosas con los demás y participar constructivamente en los cambios que pueden introducirse en su medio ambiente físico y social*[4]*"*.

---

[3] Silva, C.: (2007:9) "Investigar e Intervenir en Salud Mental tendiendo a la desmedicalización del sentir, pensar y hacer" Aportes para el debate sobre la dialéctica salud-enfermedad. Publicaciones de Gedis.

[4] OPS/OMS (mayo/2005). Renovando la atención primaria de Salud en las Américas. Borrador para discusión. Oficina regional de la Organización Mundial de la Salud

Por su parte, el Comité de Salud Mental de la OMS declara que *"La salud mental es el goce del grado máximo de salud que se puede lograr, es uno de los derechos fundamentales e inalienables del ser humano, sin distinción de raza, religión ideología política o condición económica y social"*[5].

Con respecto al origen de la salud mental, de acuerdo a su construcción histórica se ubica en la modernidad, periodo en el cual se comienza a desarrollar el proceso de medicalización de la sociedad.

En su generalidad la salud mental es comprendida a partir de su condición de negatividad (entendida como alteración, padecimiento y enfermedad), a raíz de esto se comienza a dar importancia a las dolencias o problemas psicológicos a medida que se da la expansión de la medicalización. A partir de descubrimientos de la época que demostraban que los padecimientos psíquicos podrían encontrar sus causas en lo físico, de este modo se comienzan a dar tratamientos médicos para atender la enfermedad mental. De esta forma se origina el concepto de salud mental.

La atención a la salud mental, se da en el marco del proceso de medicalización de la sociedad, según Mitjavila (1992) esto implica una *"intervención constante y creciente en las distintas esferas de la vida (individual y colectiva) del discurso y las prácticas médico-sanitarias como mecanismos vehiculares de la sociabilidad moderna capitalista. En este contexto, la ciencia, con fundamento en la medicina, cobra legitimidad y representación como mecanismo sociabilizador de los nuevos valores; será quien designe lo "bueno" y lo "malo", lo "sano" y lo "enfermo", lo "normal" y lo "anormal"*[6].

A partir de esto, se puede decir que el discurso médico ejerce un rol protagónico en la construcción y fortalecimiento de una ideología cotidiana que transversaliza subjetividades y promueve formas de relacionamiento y vínculo social.

Este proceso, en el que el poder médico expande sus competencias y dominios, se comienza a gestar en las sociedades modernas. La Modernidad es concebida como un lento proceso histórico que implicó un quiebre de lo viejo hacia lo nuevo; durante siglos se creía que existía un orden supremo que regía al mundo y que todo lo

---

[5]Silva. C.: (2007:4) "Investigar e Intervenir en Salud Mental tendiendo a la desmedicalización del sentir, pensar y hacer" Aportes para el debate sobre la dialéctica salud-enfermedad. Publicaciones de Gedis.
[6]Mitjavila (1998:2) "El saber médico y la medicalizacion del espacio social " UR. FCS-DS. Montevideo, Uruguay.

explicaba, con el surgimiento del renacimiento[7], se comienza a considerar al hombre como eje central del universo por tener la habilidad de conocer y modificar la naturaleza.

De esta manera, se produce una separación de las diferentes esferas de la vida como son el arte, moral y ciencia, y se desarrolla un proceso de racionalización basado en la secularización, en el cual se van dejando de lado los aspectos mágicos y supersticiosos que predominaron hasta el momento, para buscar fundamentos científicos que nos permitan comprender la naturaleza.

El proyecto de la modernidad es formulado por los filósofos del iluminismo en el siglo XVIII el cual basándose en el desarrollo de una ciencia objetiva, surge en búsqueda de la emancipación humana, entendiéndose que mediante el razonamiento se podría generar conocimiento, y que con ello, manipular y dominar la naturaleza, y de esta manera alcanzar el progreso y la felicidad. Ante esta nueva concepción, la ciencia adquiere un papel central en la sociedad, predominando el pensamiento positivista, basado en el método objetivo que se aplica en la ciencia de la naturaleza[8].

Ante la nueva concepción del mundo que se empieza a desarrollar en la modernidad, el hombre pasaría a ocupar un lugar central en el universo, por tener la capacidad de interpretar a la naturaleza y manipularla para la satisfacción de necesidades.

Desde la perspectiva marxista[9] se elaboran premisas de la concepción materialista de la historia que son básicas para comprender esta nueva época. La primera y más importante, es la que refiere a la existencia de individuos vivientes que se interrelacionan con la naturaleza, de este modo, se destaca la habilidad que tienen los hombres para transformar la naturaleza, y como esta se vuelve un instrumento para satisfacer sus necesidades. Asimismo los hombres, también se convierten en instrumento para satisfacer las necesidades de los demás. Por otro lado, Marx destaca el carácter de hombre contextualizado, el cual vive de acuerdo a las condiciones

[7]Renacimiento es el nombre dado a un amplio movimiento cultural que se produjo en Europa Occidental en los siglos XV y XVI. Sus principales exponentes se hallan en el campo de las artes, aunque también se produjo una renovación en las ciencias, tanto naturales como humanas. Este periodo se constituyó como fruto de la difusión de las ideas del humanismo, que determinaron una nueva concepción del hombre y del mundo.

[8]Ruano de la Fuente, J. (1996) "Racionalidad y conciencia trágica: la modernidad según Max Weber". Editorial Trotta. Madrid, España.

[9] En Gould, C.: (1983) "Ontología social de Marx :individualidad y comunidad en la teoría marxista de la realidad social". Fondo de cultura económica. México.

materiales de producción, pero a su vez se reconoce como un sujeto activo, que si bien no construye la realidad, mediante la toma de conciencia puede transformarla[10].

Mediante la razón el hombre busca la emancipación, la libertad y el progreso. Weber[11] destaca que existe un carácter instrumental de la razón, por el cual, el conocimiento se convierte en fuente de poder puesto al servicio de la clase hegemónica, la burguesía.

En tanto, la medicina como ciencia y arte de precaver y curar las enfermedades del cuerpo humano, adquiere un papel destacado en la sociedad, de este modo, los médicos por ser portadores de ese conocimiento, son considerados como la autoridad experta, por lo cual, se les otorga la potestad y exclusividad para diagnosticar y tratar al enfermo. De esta manera, la medicina, mediante un fundamento científico, posee la capacidad de definir los parámetros de salud en los seres humanos[12].

El saber médico cumple una función normalizadora en la sociedad, de este modo *"...para que alguna cosa pueda ser medicalizada es necesario que sea clasificada, evaluada, caracterizada en términos de normalidad y anormalidad*". Así normalizar implica*"(...) proponer modos controlados de conducta frente a la enfermedad pero también respecto a la salud... supone la inducción a practicar y concebir las relaciones sociales con el propio cuerpo a partir de fundamentos médicos"*[13].

Dentro de los parámetros actuales de "normalidad", una persona puede nacer y vivir con un funcionamiento autónomo, vivir en comunidad interactuando con los demás y con el ambiente de forma "normal". Con respecto a la enfermedad de Alzheimer, se puede decir que por ser una enfermedad adquirida con el pasar de los años, y según estudios realizados, podemos sostener que existen factores que la determinan, y ésta se manifiesta, entre otros síntomas, en conductas que son consideradas como "anormales".

El Alzheimer es una enfermedad neurodegeneerativa que se aloja en el cerebro y se caracteriza por trastornos conductuales progresivos e irreversibles, afectando

---

[10] Marx sostiene que para transformar la realidad, la toma de conciencia tiene que ser de una clase social no individual. Se utiliza la palabra hombre en término genérico.

[11] En Serrano Goméz . (1994) "Legitimación y racionalización". Editorial Anthropos. Barcelona, España.

[12] Mitjavila, M. (1998) "El saber médico y la medicalizacion del espacio social " UR. FCS-DS. Montevideo, Uruguay.

[13] Mendez (1984:164) en Mitjavila, M. (1998) "El saber médico y la medicalizacion del espacio social " UR. FCS-DS. Montevideo, Uruguay.

aspectos funcionales del individuo que padece la enfermedad y las relaciones que se dan con el contexto socio-afectivo. A partir de esto, podemos decir que esta situación de enfermedad que se genera en la persona, no solo afecta la salud mental del paciente, sino que también la del grupo afectivo, el cual se ve inmerso en un proceso progresivo e irreversible de deterioro del ser querido, donde la familia se ve ante la necesidad de modificar el funcionamiento del grupo para hacer frente a una nueva realidad.

Este pasaje, en el que una persona que ha vivido de manera "normal" en la sociedad, y que con el tiempo comienza a presentar alteraciones en la conducta, son concebidos por la medicina como "síntomas", de este modo, se abre un campo de intervención para atender la enfermedad y sus diferentes áreas de impacto[14].

En tanto, la medicina concebida como forma de saber, interviene en la vida de los hombres, y al construirse como producto y motor de la modernidad, puede ser considerada como un "conjunto de prácticas discursivas y no discursivas que configuran un campo que es simultáneamente conocimiento y dominación"[15].

De esta manera, el discurso médico se fundamenta en la clínica que es la marca de identidad del pensamiento y practica médica. Dicho discurso supone una manera de recortar lo enunciable, de este modo la clínica supone "(...) *una reorganización de este campo de conocimiento en función de nuevas maneras de descifrar la verdad sobre lo normal y lo patológico, sobre la salud y la enfermedad*"[16].

Con respecto a esto, se puede decir, que los conceptos de normalidad y anormalidad son construidos socialmente a través de la historia. Estos cumplen la función de demarcación, asimismo han sido constituyentes de lo social, en tanto tienden a establecer líneas divisorias al interior de las relaciones sociales. De este modo Foucault[17] destaca que la creación social de estos conceptos, al igual que la medicalizacion de toda la sociedad, son estrategias que se elaboran las sociedades modernas en el ejercicio de un control social.

---

[14] Este aspecto se desarrollará en el capítulo III

[15] Rajchman. (1987) en Mitjavila (1998)) "El saber médico y la medicalizacion del espacio social " UR. FCS-DS. Montevideo, Uruguay.

[16] Foucault (1980) en Mitjavila (1998) "El saber médico y la medicalizacion del espacio social " UR. FCS-DS. Montevideo, Uruguay.

[17] Foucalult en "La función social de la locura" (1998). Editorial Espacio. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Autores varios. Buenos Aires, Argentina.

En el marco de la normalización de la sociedad a partir del siglo XIX, surge el término "anormal", concepto entendido por su negatividad, el cual fue utilizado para referirse a aquellos individuos catalogados como peligrosos, enfermos, distorsionados, desviados que necesitarían ser corregidos en pos de no alterar el orden social.

Siglos atrás, las personas entendidas como diferentes o peligrosas para la sociedad eran expulsadas y aisladas de los demás. En las sociedades modernas se buscaba la corrección o encaminamiento de los "anormales", de este modo, se comienzan a abordar estrategias moralizantes y las disciplinas se tornan en formas hegemónicas de control social.

Pinel sostiene que *"... el aislamiento es curativo para apartar de lo que enferma, pero es esencialmente porque refuerza la autoridad del médico, que puede controlar todos los aspectos de la vida de su paciente, sometiendo al enfermo a una disciplina severa que llama paternal"* [18].

El encierro en hospitales, cárceles y asilos, se convirtió en la estrategia utilizada para el control de los "anormales" o "peligrosos", donde se los aísla del resto de la sociedad, y se mantienen en vigilancia de personas que ejercen un poder. Según Foucault *el enfermo mental "es un "desviado" y el médico un instrumento de control social, de este modo, la institución asilo ha estado dedicada a la custodia y reclusión"*[19]. En tanto, la medicina, comprendida como un instrumento de control social, convierte al individuo en objeto de saber y de práctica médica.

A partir de las categorizaciones que se dan, la realidad concreta es entendida mediante la dialéctica de la oposición ser y no ser, o más bien salud y enfermedad. Por ello es necesario comprender como la estructura social trata y define que se entiende por cada una de ellas.

La enfermedad mental en tanto, se desarrolla como análoga a la enfermedad física y se manifiesta en el comportamiento de una persona en relación con los demás. De esta manera, reconociendo que la alteración de comportamiento expresa signos de una enfermedad, se establece un estándar universal de salud mental. Según Becker[20]

---

[18] En Galende, E. (1994:113) "Psicoanálisis y la Salud Mental" Editorial Páidos. Buenos Aires.
[19] Foucalult en "La función social de la locura" (1998). Editorial Espacio. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Autores varios. Buenos Aires, Argentina.
[20] Bekcer (1966:9) en Cochrane, R.: (1991:144) " La creación social de la enfermedad mental". Editorial Nueva visión. Buenos Aires.

"Los grupos sociales crean las desviaciones al establecer las reglas cuya infracción constituye una desviación, y al aplicar esas reglas a los individuos particulares se los clasifica como marginales". Esta desviación es entendida no como una cualidad del acto, sino como una consecuencia de esa clasificación que es realizada desde el poder social que es asignado a los profesionales de la medicina.

En suma, se puede decir que los sanos serían aquellos que viven en armonía con la sociedad, mientras que el enfermo produce alteraciones en ella por eso es rechazado, de este modo se produce un extrañamiento del otro objetivado en conductas alteradas. Marx[21] sostiene que *"La trayectoria de la vida singular y colectiva en un contexto histórico cultural y social condiciona el desarrollo de los sujetos en todas sus dimensiones, en tanto, establecen relaciones sociales basadas en la entre lo singular y lo colectivo"*

Luego de explicitar aspectos básicos referidos a la salud mental y al proceso de medicalizacion de la sociedad se describirán los rasgos que hacen particular a la Enfermedad de Alzheimer.

[21] Marx (1985:667) en Mitjavila (1998) "El saber médico y la medicalizacion del espacio social " UR. FCS-DS. Montevideo, Uruguay.

1.2 Enfermedad de Alzheimer: entre la Discapacidad y la Salud mental.

El estudio de la enfermedad se realiza por diferentes disciplinas del campo de la salud, asimismo puede ser analizada desde diferentes perspectivas. Desde el Trabajo social no podemos estudiar la enfermedad desde el punto de vista biológico, pero si podemos intentar conocer y comprender las situaciones que se generan cuando una persona padece una enfermedad determinada.

De este modo, es preciso posicionarnos desde un enfoque ecológico en el cual el objeto de análisis son las relaciones que se desarrollan entre un organismo dado y su medio ambiente.

En primer lugar, es necesario analizar la dualidad existente entre enfermo-sano, para ello se desarrollaran algunos aspectos que refieren a la teoría de la enfermedad expresada por Pichon Riviere [22].

Con respecto a la enfermedad mental, el autor la considera como *"un fenómeno "comprensible" emergente del interjuego de múltiples factores con diversos niveles de articulación entre los cuales integra lo macrosocial (relaciones de producción y cosmovisión ideológica, lo microsocial (la familia, grupos e instituciones) y la estructura del mundo interno del sujeto"*[23]. En tanto, desde la teoría del vínculo se entiende a la salud mental como un emergente del interjuego de complejas estructuras biológicas, psicológicas y sociales.

El estar sano o enfermo depende de cuales sean las concepciones que emergen de la estructura social y son condicionadas por ella. En dicha estructura existen normas de comportamiento admitidas o no, cuando la conducta de un sujeto se adapta a ellas se define como normal, a partir de esto, la salud es concebida como la adaptación activa a la realidad y a la sociedad.

La salud mental para el autor consiste en un aprendizaje de la realidad en una relación sintetizadora, totalizadora y totalizante en la resolución de las contradicciones que se rigen en la relación sujeto-objeto

Desde la teoría de Pichon Riviere, el estar enfermo subyace una situación de conflicto que implica adaptación ante la realidad distorsionada, que implica diversos

---

[22] Pichon Riviere, E. (1985) " Teoría del vínculo". Editorial Nueva Visión. Buenos Aires.
[23] Giorgi, V. (1988;64).

aspectos como el relacionamiento con el interior y el exterior. De este modo, la enfermedad que se presenta en el paciente, de alguna manera, nos manda un mensaje acerca de la necesidad de búsqueda de respuestas del ambiente.

Considerando que la existencia de un enfermo implica, a su vez, la existencia de un no enfermo, los cuales se ven inmersos en este proceso, por lo tanto, el sistema familiar y social se ven alterados.

La enfermedad de Alzheimer (EA), también denominada mal de Alzheimer, o demencia senil de tipo Alzheimer (DSTA), es una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta con un deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian.

Con el término de demencia, se puede decir, que se describe a todos aquellos trastornos neurológicos que cursan con déficit de la inteligencia y que se producen en el individuo después de que el desarrollo intelectual se haya completado normalmente. La demencia se debe siempre a alteraciones orgánicas del cerebro, lo que equivale a decir que se producen lesiones del tejido cerebral que alteran el aspecto y la forma que este tejido presenta cuando se observa al microscopio.

Las causas que pueden provocar estas alteraciones son varias, estos pueden ser: por procesos degenerativos atróficos que afectan al cerebro en la ancianidad (demencia senil); por trastornos de la circulación cerebral (demencia arteriosclerótica); o también por algunas enfermedades infecciosas como la sífilis o las infecciones por el virus de la inmunodeficiencia humana (SIDA); por tumores cerebrales y traumatismos craneales y ciertos tipos de intoxicaciones crónicas, como el alcoholismo u otras drogodependencias[24].

Es importante dejar en claro que esta enfermedad no la padecen exclusivamente los ancianos, sino que es una enfermedad que se presenta en personas adultas de diferentes edades. No obstante, desde la medicina se entiende a la vejez como un factor de riesgo muy importante para que una persona pueda padecer la enfermedad de Alzheimer.

[24] http://validator.w3.org/check?uri=http://www.aered.net/andalucia-abierta/

Hasta el momento las investigaciones realizadas acerca de la demencia tipo Alzheimer se han centrado en buscar la etiología de la enfermedad o como detener su avance. En nuestro país hay pocos aportes académicos acerca de esta enfermedad, uno de los investigadores mas importantes es el Lic. Robert Pérez Hernández[25]. El sostiene que mas allá de los estudios bioquímicos, biofisiológicos y genéticos realizados, existen otros procesos que intervienen en la instalación y proceso de la enfermedad.

De este modo, la enfermedad ocurre en el sistema nervioso central y extiende sus efectos al entorno *"Es una patología que desarrolla un sujeto desde lo biológico y desde allí va deteriorando su vida anímica y de relación"*[26]

Robert Pérez destaca que la enfermedad no puede ser comprendida exclusivamente por la dimensión biológica ya que *"... concebirla simplemente desde esta dimensión, es un reduccionismo muy difícil de sostener fuera de relaciones de poder y dominación imperantes en el ámbito científico internacional"*[27].

Las recientes investigaciones y las experiencias clínicas hallan a la demencia tipo Alzheimer como una patología multicausal y multidimensional que involucra procesos biológicos, psicológicos y sociales[28], y se considera que de cómo se conjuguen estos tres dependerá el curso de la enfermedad.

Desde la dimensión biológica, la enfermedad de Alzheimer se produce en el sistema nervioso central y no existe recuperación para los que se encuentran enfermos. Lenta e inexorablemente, la enfermedad ataca las células nerviosas en todas las partes de la corteza del cerebro, así como algunas estructuras circundantes, deteriorando así las capacidades de la persona de gobernar las emociones, reconocer errores y patrones, coordinar el movimiento y recordar.

Las etapas por la que transcurre el enfermo de Alzheimer son las siguientes:

---

[25] Psicólogo y magíster en Salud Mental para la UdelaR. Profesor agregado de la UdelaR integrante del equipo docente del servicio de Psicología de la vejez de la Facultad de Psicología del Núcleo Interdisciplinario de estudios sobre vejez y envejecimiento (NIEVE); Investigador activo del Sistema Nacional de investigadores (ANII); Director del Centro de Investigación clínica en Psicología (CIC-P), e integrante del comité de ética en la investigación de la Facultad de Psicología de la UedelaR.

[26] Berriel, F. (compilador) "Grupos y sociedad. Intervención psicosocial y discusiones actuales" (2004:41). Editorial Nordon-comunidad. Montevideo, Uruguay.

[27] Berriel, F. ((2004:42).

[28] Las dimensiones psicológicas y sociales se abordaran en el desarrollo de los próximos capítulos.

Demencia inicial

En este nivel se presenta una disminución en la destreza de la coordinación muscular de pequeños movimientos, como el tejer. Los síntomas en esta fase inicial van desde una simple e insignificante, pero a veces recurrente, pérdida de memoria (como la dificultad en orientarse uno mismo en lugares como calles al estar conduciendo el automóvil), hasta una constante y más persuasiva pérdida de la memoria conocida como memoria a corto plazo, presentando dificultades al interactuar en áreas de índole familiar como el vecindario donde el individuo habita.

Además de la recurrente pérdida de la memoria, una pequeña porción de los pacientes presenta dificultades para el lenguaje, el reconocimiento de las percepciones (agnosia) o en la ejecución de movimientos (apraxia) con mayor prominencia que los trastornos de la memoria. La enfermedad de Alzheimer no afecta las capacidades de la memoria de la misma forma. La memoria a largo plazo o memorias episódicas, así como la memoria semántica o de los hechos aprendidos y la memoria implícita, que es la memoria del cuerpo sobre cómo realizar las acciones (tales como sostener el tenedor para comer), se afectan en menor grado que las capacidades para aprender nuevos hechos o el crear nuevas memorias.

Los problemas del lenguaje se caracterizan, principalmente, por una reducción del vocabulario y una disminución en la fluidez de las palabras, lo que conlleva a un empobrecimiento general del lenguaje hablado y escrito. Usualmente, el paciente con Alzheimer es capaz de comunicar adecuadamente las ideas básicas. También aparece torpeza al realizar tareas motoras finas, tales como escribir, dibujar o vestirse, así como ciertas dificultades de coordinación y de planificación. El paciente mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas.

Demencia moderada

Conforme la enfermedad avanza los pacientes pueden realizar tareas con cierta independencia (como usar el baño), pero requerirán asistencia en la realización de tareas más complejas (como ir al banco, pagar cuentas, etc.). Paulatinamente llega la pérdida de aptitudes como las de reconocer objetos y personas. Además, pueden manifestarse cambios de conducta como, por ejemplo, arranques violentos incluso en personas que jamás han presentado este tipo de comportamiento.

Los problemas del lenguaje son cada vez más evidentes debido a una inhabilidad para recordar el vocabulario, lo que produce frecuentes sustituciones de palabras erróneas, una condición llamada parafasia. Las capacidades para leer y escribir empeoran progresivamente. Las secuencias motoras complejas se vuelven menos coordinadas, reduciendo la habilidad de la persona de realizar sus actividades rutinarias. Durante esta fase, también empeoran los trastornos de la memoria y el paciente empieza a dejar de reconocer a sus familiares y seres más cercanos. La memoria a largo plazo, que hasta ese momento permanecía intacta, se deteriora.

En esta etapa se vuelven más notorios los cambios en la conducta. Las manifestaciones neuropsiquiátricas más comunes son las distracciones, el desvarío y los episodios de confusión al final del día (agravados por , la poca luz o la oscuridad), así como la irritabilidad y la labilidad emocional, que incluyen llantos o risas inapropiadas, agresión no premeditada e incluso la resistencia a las personas a cargo de sus cuidados. También puede aparecer la incontinencia urinaria.

Demencia avanzada

En esta etapa la enfermedad produce un deterioro de masa muscular perdiéndose la movilidad, lo que lleva al enfermo a un estado de encamamiento, la incapacidad de alimentarse a sí mismo, junto a la incontinencia, en aquellos casos que la muerte no haya llegado aún por causas externas (infecciones por úlceras o neumonía, por ejemplo). El lenguaje se torna severamente desorganizado llegándose a perder completamente. A pesar de ello, se conserva la capacidad de recibir y enviar señales emocionales. Los pacientes no podrán realizar ni las tareas más sencillas por sí mismos y requerirán constante supervisión, quedando así completamente dependientes. Puede aún estar presente cierta agresividad, aunque es más frecuente ver extrema apatía y agotamiento.

A medida que la enfermedad va avanzando, las personas van perdiendo la capacidad de desarrollar actividades cotidianas, y también su autonomía, volviéndose dependientes. A su vez, la enfermedad de Alzheimer es un tipo de discapacidad intelectual y se clasifica como un trastorno orgánico.

La discapacidad, es entendida como *"Toda limitación y restricción en la participación, que se origina en la deficiencia que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y*

social"[29]. La discapacidad se produce de la relación entre el entorno y el individuo, donde la persona con discapacidad se nos presenta como diferente *"(...) es el Otro el que se distingue, el que se aleja de lo Uno, convirtiéndose en distinto. El nosotros, que refiere a los no discapacitados, se constituye en "la medida" para establecer si el otro es diferente. La diferencia es la distancia de lo ajeno con respecto a lo mismo"*[30].

La discapacidad, por su parte, es un concepto relacionado íntimamente con el de normalidad, la discapacidad es comprendida por su negatividad y se expresa como diferente, patológico o anormal. Como se mencionó anteriormente *"El concepto de normalidad es una invención de la Modernidad, que se instaura como una categoría que rige la mirada de médicos, educadores y criminólogos a partir del siglo XIX. Pero es una categoría que se construye desde su negación, porque lo que su origen sintetiza no es la normalidad, sino la anormalidad, que confirma la propia pertenencia a lo Uno, a lo Mismo"*[31].

A partir de esto, la discapacidad *"entendida como una "desviación social", se constituye en un dispositivo de control de los cuerpos. Esta es una idea que nace en la modernidad pero que aún hoy es posible encontrar que se delimita, quien es anormal está desviado, y se deben buscar mecanismos para traerlo al sistema"*[32].

La discapacidad intelectual, en tanto *"(...) es caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales"*[33].

Las particularidades de esta enfermedad son varias, pero considero que la más importante es el grado en que una persona, hasta el momento "normal", comienza a manifestar conductas anormales de manera progresiva. De este modo, la persona que

---

[29] Definición realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en la Encuesta nacional de personas con discapacidad en el año 2003.

[30] Almeida; Angelino (2001:2) en María Victoria Pérez Novo(2010:4) "El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por Discapacidad Intelectual" Una mirada en Cerro Largo1 . Tesis de grado 2010. FCS.

[31] Vallejos. (2002: 2): en Maria Victoria Pérez Novo (2010:6) "El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por Discapacidad Intelectual" Una mirada en Cerro Largo. Tesis de grado 2010. FCS.

[32] Rosato; Angelino et al. (2007): en Maria Victoria Pérez Novo (2010:7) "El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por Discapacidad Intelectual" Una mirada en Cerro Largo. Tesis de grado 2010. FCS.

[33] Luckasson apud Verdugo (2002:5): en María Victoria Pérez Novo (2010:4) "El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por Discapacidad Intelectual" Una mirada en Cerro Largo. Tesis de grado 2010. FCS.

padece la enfermedad va adquiriendo una discapacidad que lo va invalidando para poder cubrir sus necesidades básicas, a su vez va perdiendo su autonomía y volviéndose casa vez más dependiente de otras personas.

La demencia tipo Alzheimer, se presenta en una persona pero la padece toda la familia, ya que una vez detectada la enfermedad comienza a gestarse un proceso crónico y progresivo que involucra al entorno familiar y afectivo del enfermo. En estas situaciones la familia, comunidad y Estado deben tomar un papel activo en la vida de las personas enfermas en el cuidado y en brindar recursos para la satisfacción de sus necesidades.

Esta enfermedad, poco conocida en la sociedad, en los últimos años se ha colocado cada vez más en los debates públicos por ser considerado no solo como un problema médico e individual, sino más que nada como un problema que lo padece la sociedad.

1.3 Importancia de los cuidados en salud

El tema de los cuidados es uno de los problemas más significativos que se presenta en el entorno de una persona que es diagnosticada con enfermedad de Alzheimer. Hasta el momento los cuidados son considerados desde una perspectiva individual, donde la familia posee la responsabilidad de encargarse de la atención y el cuidado del enfermo.

En la cotidianeidad se presentan varias dificultades que pueden ser económicas, de disponibilidad de tiempo y de capacidad de brindar los cuidados requeridos por el paciente, asimismo la falta de redes sociales de sostén para las familias nos hace pensar en la necesidad de considerar a los cuidados como una categoría central de análisis.

Los cuidados hacen parte importante del bienestar, si bien todos somos sujetos de cuidado, el tema adquiere mayor relevancia en personas en situación de dependencia ya sean niños, adultos mayores o enfermos.

En los años ´90 desde la Universidad de California se definió el cuidado como el *"... vínculo emocional generalmente mutuo, entre el que brinda el cuidado y el que los recibe; un vínculo por el cual el que brinda cuidados se siente responsable del*

bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad. Por lo tanto cuidar a una persona es hacerse cargo de ella (...) El cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles consientes o inconscientes que no se puede considerar que sean completamente naturales o sin esfuerzo (...) Así nosotros ponemos mucho mas que naturaleza en el cuidado, ponemos sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo".[34]

A partir de esto, el cuidado, siendo una de las funciones de la reproducción social, puede ser entendido como la provisión diaria de atención social, física, psíquica y emocional que se le brinda a otro.

Como se mencionó anteriormente, el cuidado adquiere un lugar central en casos de dependencia, donde el cuidador es el encargado de satisfacer las necesidades básicas del otro. En el caso de la demencia tipo Alzheimer, que es una enfermedad progresiva que afecta las capacidades mentales, se requiere que en determinada etapa de la enfermedad alguna persona se haga cargo del paciente.

Hacerse cargo del otro, que es portador de una enfermedad que lo invalida en muchos aspectos de su vida, no solo consiste en atenderlo, más que nada se trata de tomar las decisiones acerca de todo lo que refiere a la existencia del enfermo y al mantenimiento de una buena calidad de vida.

Tradicionalmente se ha considerado a la familia como agente fundamental de la reproducción social, donde las mujeres en particular se han encargado de brindar atención y cuidados a los integrantes de la familia[35]. Asimismo es pertinente destacar que la familia no es el único agente que participan del cuidado, sino que, el Estado, el mercado y la comunidad intervienen en el, y la calidad de este cuidado depende de que exista articulación entre los diferentes actores.

En situaciones de enfermedad, se considera que"*Los familiares tienen una función de contención afectiva y de acompañamiento de los pacientes. No deben remplazar*

[34]Hochiscield (1990) en Batthyany (2011:54) "El Cuidado humano. Reflexiones (inter) disciplinarias". UdelaR. FCS-DTS, CSIC, MSP. Montevideo, Uruguay.

[35]En el presente trabajo no se pretende debatir el tema de cuidados en función de la desigualdad de genero, asimismo se reconoce que este es un eje central de la problemática.

los recursos humanos institucionales en la tarea de cuidado y coordinación de los pacientes hospitalarios porque no tienen la capacitación para ello"[36].

Particularmente, los familiares y principalmente los cuidadores, tienen un rol fundamental en la vida de los pacientes que padecen de Alzheimer. A medida que pasan los años, las tareas de brindar la atención y realizar los cuidados requeridos por el paciente, se van volviendo cada vez más difícil de llevar a cabo debido a las manifestaciones de la enfermedad.

El hecho de que cualquier persona que vive la mayor parte de su vida como "normal", y en determinado momento de su vida comienza a tener actitudes que denotan alteraciones mentales, y tras el diagnóstico que determina que la persona padece demencia tipo Alzheimer, se comienza a desarrollar un período progresivo e irreversible en el que no solo padece el paciente, sino que también la familia.

El ver al ser querido en decadencia, donde él deja de ser el que fue, hace que sea difícil asumir la enfermedad. Por otro lado, es importante destacar que la enfermedad es compleja para diagnosticar y asimismo, muchos cuidadores y familiares desconocen las etapas por las que pasa el paciente y la intensidad de las mismas.

En particular, los que padecen esta enfermedad como espectadores del deterioro físico y mental de un ser querido, no solo gastan su tiempo y energías en buscar la mejor calidad de vida del enfermo, sino que en muchos casos el deterioro también se da en los cuidadores principales. De esta manera, se cuida al otro, pero muchas veces ocurre que se descuida a si mismo viéndose afectada la integridad física y la salud en todas sus formas.

El tema de los cuidados es considerado de relevancia en la agenda pública por ser determinante de la salud y el bienestar, pero a su vez por ser invisibles para la sociedad y el Estado. Asimismo considerando las características demográficas de nuestro país se denota un aumento en la demanda del cuidado debido al envejecimiento poblacional, esto implica que hay un aumento de la esperanza de vida y una disminución creciente de la tasa de natalidad, esto influye en la problemática ya que implica que no haya suficientes jóvenes que serían los potenciales cuidadores.

---

[36] Batthyany en "El Cuidado humano. Reflexiones (inter) disciplinarias" (2011:30). UdelaR. FCS- DTS, CSIC, MSP. Montevideo, Uruguay.

Por otro lado, preocupa la discriminación e inequidad de las mujeres en temas de cuidado, esto según Battyhany *"restringe el ejercicio de los derechos y menosprecia su ciudadanía"*. El tiempo dedicado al cuidado se manifiesta como trabajo invisible para la sociedad y el Estado. No obstante, es importante destacar que *"El cuidado es un trabajo que, como todos implica tiempo y conocimiento. Su especificidad es la de estar basado en lo relacional ya sea en el marco de la familia o fuera de ella. En el marco de la familia, su carácter, a la vez obligatorio y desinteresado, le otorga una dimensión moral y emocional."*[37]

De este modo, se requiere desnaturalizar el problema y borrar las líneas divisorias existentes entre género en torno a las responsabilidades de cuidado. Asimismo es necesario considerar a los cuidados como derecho fundamental para mantener dignidad humana, enfrentando las nuevas manifestaciones del problema[38] con una correcta articulación entre los diferentes agentes involucrados.

Hasta el momento, las dificultades que se manifiestan a la interna familiar con relación al cuidado de personas con alguna enfermedad o que se encuentran en situación de dependencia han sido consideradas como problemas particulares del ámbito privado de cada familia. Ante esto, es preciso destacar que las problemáticas que se manifiestan son comunes para gran parte de la sociedad, por ello es importante que se reconozca que "*se trata de un problema colectivo que requiere respuestas colectivas y sociales*"[39].

Con relación a esto, desde el Ministerio de Desarrollo Social se ha colocado en la agenda del presente año instalar el tema de los cuidados como un problema colectivo, que debe tener respuestas colectivas, movilizando los diferentes actores encargados del bienestar social. De este modo, se comienza a debatir acerca de la creación de un Sistema Nacional de Cuidados a instalarse como políticas públicas de proteccion social dirigidas hacia la primera infancia, las personas adultas mayores y personas con discapacidad u otras que se encuentren en situación de dependencia.

---

[37] Batthyany en "El Cuidado humano. Reflexiones (inter) disciplinarias" (2011:95). UdelaR, FCS- DTS, CSIC, MSP. Montevideo, Uruguay.

[38] Las nuevas manifestaciones del problema se vinculan mas que nada con las transformaciones familiares aspecto que se desarrollará en el capítulo II.

[39] Batthyany en "El Cuidado humano. Reflexiones (inter) disciplinarias" (2011:58). UdelaR, FCS- DTS, CSIC, MSP. Montevideo, Uruguay.

En el próximo capítulo, se analizará el tipo de bienestar existente en nuestro país, pasando por las principales características de la participación de los actores involucrados y se hará mención del proyecto de creación del Sistema Nacional de Cuidados como respuesta ante las dificultades expresadas en la sociedad en relación al cuidado humano.

2. Capítulo II: Distribución del bienestar social en personas en situación de dependencia en nuestro país.

2.1 Contexto sociopolítico

En el desarrollo de las sociedades, las personas ocupamos un lugar determinado cumpliendo funciones de producción y reproducción social que hacen a la supervivencia y al relacionamiento con los demás. El Estado, como agente fundamental en el desarrollo de las sociedades tiene, entre otras funciones, velar por el bienestar social de la totalidad de sus miembros, articulando acciones con la familia, la comunidad y el mercado.

El proceso de construcción de la ciudadanía en nuestro país se ha ido generando progresivamente. A partir del siglo XX, se comienza a gestar un proceso de expansión y de reconocimiento de los derechos sociales, civiles y políticos, que el Estado debe garantizar, lo cual se ve materializado a partir de la aplicación de políticas sociales.

Según Rimlinger[40] los primeros derechos que hacen a la seguridad social se dieron en el ámbito laboral, previendo la posibilidad de riesgos en accidentes de trabajo, posteriormente se surgieron los seguros de salud, las pensiones a la vejez y los seguros por desempleo. Por otro lado, desde el siglo XIX con la reforma vareliana, la educación comienza a constituirse como un derecho fundamental y prioritario, que el Estado debería garantizar, siendo esta laica, gratuita y obligatoria.

Hasta la década del 60 el Estado era concebido como el principal y más efectivo agente prestador de servicios sociales. En este periodo, en la región se comienza a gestar un proceso búsqueda de participación en la economía mundial,

[40] En Midaglia, C. (1997) "Reforma del Estado en el campo social: elementos para una discusión". Revista Fronteras Nº 2. Montevideo, Uruguay.

apuntando a un modelo de acumulación Keynesiano-frodista que se caracteriza por "...una organización taylorista de producción (total separación entre concepción y ejecución del proceso del trabajo) y por una integración maciza de los trabajadores en la sociedad de consumo a través de la indexación de los aumentos de salarios a los niveles de productividad"[41]. Según la autora, esta redistribución de las ganancias de la productividad se dio en función de los salarios directos e indirectos (estos proporcionados por los beneficios sociales).

Mediante las crecientes luchas sociales se comienzan a debatir, entre otras cosas, propuestas de crecimiento económico apuntan al consumo masivo que se debe también al surgimiento de las teorías de Keynes. En este contexto, las industrias buscarían el apoyo del Estado para que este participe más del mercado impulsando el desarrollo del comercio interno.

El Estado en respuesta a las demandas del sector, comienza implementar políticas proteccionistas a las industrias nacionales, que en este modelo dichas políticas son encaradas más bien como una "dimensión de la inversión, no del gasto"[42].

En el marco de la redistribución de los ingresos y del aumento de inversiones por parte del Estado, se comienza a presentar una crisis en la rentabilidad. A partir de esto, se considera necesario reducir el gasto social, lo cual da paso a un cambio hacia un modelo político neoliberal.

El modelo neoliberal se ve caracterizado por "... la desregulación amplia de la economía; 2) autonomía del sector financiero; 3) desmantelamiento del sector público; 4) abandono de las funciones estatales de promoción y de integración social, manteniendo su intervención en lo relativo a la fijación del tipo de cambio, tasas de interés y política tributaria[43]. De esta manera, el cambio de modelo implica que el Estado reduzca sus funciones de prestador de servicios para delegárselas en parte al mercado, y a los ciudadanos la libertad de acceder a ellos de acuerdo a sus ingresos y a cada necesidad.

---

[41] De Martino, M.: (2001:104) "Políticas sociales y familia. Estado de Bienestar y neoliberalismo familiarista". en Revista Fronteras Nº 4. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

[42] Vilas, C.: (1997:933) En De Martino, M. (2001) "Políticas sociales y familia. Estado de Bienestar y neoliberalismo familiarista"

[43] De Martino, M.: (2001:105)

Los servicios sociales que hasta el momento eran distribuidos en la población bajo un modelo universalista, comienzan a ser concebidas como gasto social, ya que el Estado, por ser el principal prestador de servicios para todos los sectores de la población, realizaba inversiones que no dejaban retribuciones económicas compensatorias.
Desde esta perspectiva y ante la necesaria reducción del gasto, se considera como más productivo para la sociedad trasladar al mercado alguna de las funciones que tradicionalmente eran competencia del Estado. Al convertirse el mercado en una opción viable para que los ciudadanos accedan a los servicios, el Estado adopta un papel importante como agente regulador para garantizar que estos sean eficientes en el cumplimiento de sus funciones.

Según De Martino[44] las políticas sociales son encaradas como "... una serie de medidas que apunta a compensar los efectos negativos de los ajustes macroeconómicos realizados". De esta manera, ante la transformación en el modelo de desarrollo, la escasa disponibilidad financiera para sustentar el sistema de bienestar y la emergencia de las demandas sociales relacionadas con la pobreza y con los grupos mas vulnerables (niños, jóvenes y mujeres. En tanto, hacia finales de los años 80 se producen cambios en la orientación universal de las políticas sociales, y se comienzan a aplicar políticas sociales sectoriales.

Desde la nueva perspectiva, se considera a las políticas sociales como "una dimensión del gasto y no de la inversión ... (y)... el concepto de desarrollo social se diluye y cede terreno al de compensación social"[45].

A partir de este contexto socioeconómico, se comienzan a producir reformas en los sistemas instituidos de políticas sociales, siendo las más destacadas las ocurridas en las áreas de seguridad social, educación y salud.

Los escasos recursos con los que cuenta el país, y ante la creciente privatización de los servicios sociales básicos permite que las políticas sociales sean aplicadas mediante diferentes estrategias como la focalización. Por su parte, las políticas orientadas hacia la focalización, están destinadas a los sectores mas

---

[44] De Martino, M.; (2001:105)
[45] Vilas, C.; (1997:933) En De Martino, M. (2001) "Políticas sociales y familia. Estado de Bienestar y neoliberalismo familiarista".

carentes de recursos que no pueden acceder al mercado para satisfacer sus necesidades, asimismo, estas se aplican utilizando criterios selectivos en función de urgencia y necesidad.

Por otro lado, se comienzan a aplicar políticas descentralizadas que implican la transferencia de competencias, funciones y poderes por parte del Estado hacia esferas locales o regionales, con la finalidad de lograr mayor eficacia en el gasto social y la integración de todo el territorio, haciendo posible una gestión autónoma.

En la actualidad, el Estado Uruguayo, según Filgueira[46] presenta un sistema de protección social cuasi-universal, brindando los servicios básicos a la población que no puede acceder a ellos mediante el mercado.

Según los resultados del relevamiento a las políticas sociales realizado por la Administración central en el primer informe del Repertorio de políticas sociales (2008), se expresa que en consideración con el proceso histórico que se desarrollo en la aplicación de políticas sociales y el incremento progresivo de programas sociales dirigidos a la sociedad en general y a los grupos más vulnerables, *"...el país cuenta con un sistema de protección maduro y extensivo"*[47].

Según Midaglia[48], las prestaciones sociales en nuestro país son en parte focalizadas, pero también universales, siendo estas últimas las que atienden a mayor cantidad de beneficiarios. Por otro lado, los servicios que presta el Estado son mayormente dirigidos a los individuos y en menor medida a las familias o algunos miembros del hogar.

Siguiendo las líneas de interés, es preciso centrarse en las políticas sociales existentes en el campo de la salud[49] para poder visualizar cuales son que recursos que dispone la población para atender los impactos que deja la enfermedad de Alzheimer en la persona y en la familia.

Con respecto a esto, es necesario mencionar que en el año 2008 entró en vigencia el Sistema Nacional Integrado de Salud, el objetivo de la reforma es entendido

---

[46] Filgueira, F. (1999) en "Panorama de la vejez en Uruguay" (2009) Coordinadores Rodríguez, F. y Rossel, C. Universidad católica. Montevideo, Uruguay.

[47] Midaglia, C (coordinadora): (2008)"Repertorio de políticas sociales" Informe de la primera etapa. Uruguay social volumen 2. Mides. Instituto de Ciencias Políticas, Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR.

[48] (2008)

[49] Ya que considero que los cuidados deben ser contemplados como parte fundamental en el proceso salud-enfermedad

como *"...la universalización de la atención en salud a toda la población en niveles de accesibilidad y calidad homogéneas y con justicia distributiva en la carga económica que el gasto en salud representa para cada ciudadano..."*[50].

Según los impulsores de esta reforma, se busca un cambio en el modelo de atención, el cual se ha centrado históricamente en el segundo nivel, intentando hacer énfasis en el primer nivel de atención, basado en criterios de prevención y promoción de la salud. Dicha reforma implica un cambio en el modelo de gestión, descentralizando mediante la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE)[51], generando un sistema mixto (público-privado), y un cambio en el modelo de financiamiento, materializado en el Fondo Nacional de Salud (FONASA).

El Fondo Nacional de Salud (FONASA), es administrado por el BPS y es el que financia la asistencia médica en nuestro país, siendo beneficiarios los ex DI.S.S.E. y sus hijos menores de edad, determinados jubilados, funcionarios públicos y contratos a término de Admin. Central, Tribunal de Cuentas, Corte Electoral, Tribunal de lo Contencioso y Administrativo, INAU, funcionarios del Ministerio de defensa nacional y Ministerio del Interior que no tengan cobertura.

Dicho fondo esta solventado por los aportes del BPS a los prestadores de servicios de salud que comprende un 3% de las retribuciones de los trabajadores y un 4.5 % si tiene hijos menores, y en el caso de los empleadores es un 5%. Este aporte implica una libre elección entre las Instituciones de Asistencia Médica Colectiva[52] (IAMC) y Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE).

De este modo, el acceso a los servicios de salud se realiza a través del el trabajo, en el que el trabajador mediante los aportes realizados al FONASA, puede acceder a la cobertura de los servicios de salud para sí mismo y el resto de su familia. Por otro lado, las personas que no pueden acceder a los servicios de salud privados, pueden ser usuarios de ASSE, siendo este el prestador de servicio de salud pública en nuestro país.

---

[50] OPS/OMS (mayo/2005). Renovando la atención primaria de Salud en las América. Borrador para discusión. Oficina regional de la Organización Mundial de la Salud.

[51] La misión que se propone ASSE es ser el prestador público de referencia, basado en la Atención Primaria, con equidad, eficiencia y calidad, y con capacidad para responder a las necesidades de su población usuaria, en un marco de políticas de equidad social. www.msp.gub

[52] Que son las mutualistas privadas.

Como se mencionó en el capítulo anterior, la salud desde hace ya algunos años, es considerada desde un perspectiva integral y multidimencional, pero a su vez no considera a los cuidados[53] como parte fundamental que hace al bienestar. De este modo, cuando ya existe una enfermedad crónica o progresiva, considero que el sistema de salud no promueve acciones para orientar o dar apoyo a las familias para atender como se requiere a los enfermos.

Cuando la enfermedad o el ciclo de la vida coloca a una persona en un lugar de invalidez o incapacidad de poder decidir y actuar por sí mismos, hace que esta se encuentre en situación de dependencia, esto implica que otro debe encargarse de las tareas de cuidado. Asimismo es imprescindible establecer las diferencias existentes entre discapacidad y dependencia.

En la actualidad el tratamiento que se les da a las personas con discapacidad se basa en la búsqueda de inclusión social mediante el desarrollo de sus potencialidades pese a sus limitaciones, para el gozo del pleno ejercicio de su ciudadanía y de sus derechos, reconociendo que la discapacidad no necesariamente supone una perdida de autonomía.

Las personas en situación de dependencia tienen que cubrir sus necesidades básicas, y esto se lleva a cabo exclusivamente mediante las acciones de los actores encargados del bienestar social. No obstante, es preciso destacar que la enfermedad de Alzheimer no solo genera incapacidad para autosatisfacer sus necesidades, sino que también implica una pérdida de autonomía y de las capacidades mentales.

En relación a lo que nos incumbe acerca del bienestar social y siguiendo las líneas de este trabajo nos vamos a detener en la situación de las personas que por un motivo u otro se encuentran transitando un periodo de dependencia por falta de autosuficiencia física o mental, posicionando a la familia como principal agente en la distribución del bienestar.

[53] Cuando se habla de cuidados en este trabajo, nos referimos mas que nada a los que nos compete en relación al cuidado requerido ante la enfermedad, por ello se hace énfasis en la importancia que sea contemplado dentro del sistema de salud.

2.2 Familia como principal actor prestador de bienestar social a personas en situación de dependencia.

El tema de los cuidados se articula a partir de tres dimensiones que son la material, la económica y la psicológica. La dimensión material implica los recursos humanos que requieren las personas que se encuentran en situación de dependencia, dicho trabajo puede ser remunerado o no. La dimensión económica refiere a los costos que surgen de ante la responsabilidad de cuidar; y por último, la dimensión psicológica[54] que refiere a lo afectivo y emocional que se manifiesta en las relaciones humanas.

Como se mencionó anteriormente, el Estado se encarga de garantizar el bienestar social mediante la aplicación de políticas sociales dirigidas a la población, ya sean focalizadas o universales. No obstante, la familia concebida como la institución primera a la que el ser humano pertenece desde su nacimiento, que esta compuesta por lazos sanguíneos y/o afectivos que perduran por el resto de la vida, y a su vez, carga con las responsabilidades de cumplir funciones de producción y reproducción social.

Según Jelin[55] "*la familia es un ámbito de la vida cotidiana donde los individuos producen y se reproducen socialmente. Es una institución que se organiza en base cumplimiento de roles. La familia posee una "economía compartida", una domesticidad colectiva, es el sustento cotidiano que van unidos a la sexualidad "legítima" y a la procreación*". Por lo tanto, se puede decir que se organiza en función de la satisfacción de necesidades básicas, tanto económicas como necesidades afectivas y de cuidados entre sus integrantes.

De este modo, la diferenciación de roles dentro de la familia es un elemento fundamental para la reproducción social de los individuos "(...) *La familia se caracteriza por tener roles diferenciados, roles instrumentales, apropiados a la esfera pública, en los hombres y roles expresivos apropiados a la esfera privada en las mujeres (...) el rol de la mujer apunta a ser la responsable de la domesticidad,*

[54] Este aspecto se va a desarrollar en el próximo capítulo.

[55] Jelin, E.; (1998:15) en Batthyany, K. (2006) "Género y cuidados familiares ¿Quién se hace cargo del cuidado y la atención de los niños y de los adultos mayores?" en Fasseler, G: Familias en cambio en un mundo en cambio, Mdeo, Trilce, Red Género y Familia.

responsable de las tareas reproductivas, reproducción biológica que significa gestar y tener hijos, reproducción cotidiana, en relación a las tareas domésticas, mantenimientos y subsidencia de los miembros de la familia y por ultimo reproducción social, que apunta al cuidado y socialización temprana de los hijos" [56].

La sociedad desde una mentalidad tradicional ha definido los roles en base a lo esperado, es decir a lo que se considera que debe hacer una mujer o un hombre para el funcionamiento de la familia. Las mujeres durante años se han dedicado al ámbito doméstico realizando las tareas del hogar y de cuidado de sus miembros, dichas tareas en las que ellas son portadoras de responsabilidades, en las que destinan su tiempo, son consideradas como trabajo invisible ya que no son remuneradas, no otorgan beneficios individuales y a su vez, no son contempladas en el Sistema de Seguridad Social.

En el transcurso de los años han acontecido cambios en la sociedad y en nuestro país que han influido en la aparición de nuevos arreglos familiares. La creciente autonomía que han adquirido las mujeres en varios aspectos, más que nada en materia económica mediante el acceso al trabajo remunerado fuera del hogar; la disminución de casamientos civiles que hacen al matrimonio, ha dejado lugar al aumento de uniones libres de convivencia de carácter informal, caracterizándose por ser menos regidas que el matrimonio, pero igualmente reconocidas social y legalmente, incluyéndose a los hogares de parejas del mismo sexo; asimismo, el aumento de hogares monoparentales se vuelve significativo en función a las familias nucleares. De este modo, las líneas divisorias existentes en la distribución tradicional de roles se van desdibujando.

Los cambios ocurridos en la sociedad no implica cambios en la mentalidad de las personas, la autosuficiencia que ha ganado la mujer no lleva a que las desigualdades de género disminuyan, ya que en el ideal colectivo se mantiene en gran parte, la creencia de que las mujeres son las encargadas de proporcionar atención y cuidados a la familia[57]. De este modo, las mujeres en muchos casos se encargan de

[56] Jelin, E. (1998); en Batthyany. K. (2006) "Género y cuidados familiares ¿Quién se hace cargo del cuidado y la atención de los niños y de los adultos mayores?" en Fasseler. G: Familias en cambio en un mundo en cambio, Mdeo, Trilce, Red Género y Familia.

[57] Si bien se reconoce que el trabajo de las mujeres en las tareas domésticas es mayor que el de los hombres, y que en este ámbito se producen desigualdades e inequidades para con ellas, en el presente trabajo no se va a desarrollar la categoría de género ya que en la problemática que se presenta y tras los testimonios recabados, no hay grandes líneas divisorias entre hombres y mujeres. De este modo, las dificultades en el cuidado se presentan en otros ámbitos.

las tareas tradicionales de cuidado familiar, al que denominaremos trabajo no remunerado, y el tiempo dedicado al trabajo remunerado fuera del hogar produciéndose una sobrecarga en las responsabilidades. Por este motivo, en muchos casos no se dispone del tiempo requerido para encargarse de personas en situación de dependencia.

En dichas situaciones, el cuidado debe ser continuo, por lo cual se requiere disponibilidad constante de tiempo, dinero y conocimientos para brindar ese cuidado de manera adecuada. En la actualidad, cuando los recursos son escasos es necesario acudir al mercado laboral en busca de empleo, ante esto deben aparecer alternativas, ya sean a la interna de la familia, o mediante las redes de apoyo, Estado y/o el mercado para cubrir las tareas de cuidados que sean requeridas.

De estos actores, solo podemos analizar a nivel general los recursos que brinda el Estado ya que los otros dependen de las particularidades y de las diferentes situaciones de las familias.

Para las personas que se encuentran en situación de dependencia, ya sea por edad (niños o adultos mayores) o por enfermedad, existen instituciones de cuidados exclusivas para cada grupo.

Cuando una persona padece la enfermedad de Alzheimer, las familias son las encargadas de otorgarle los cuidados, asimismo, si bien la enfermedad no surge como consecuencia de la ancianidad, ésta prevalece en adultos mayores. Considerando las experiencias tenidas con familiares de enfermos, en muchos casos se considera la posibilidad de la internación por no disponer de recursos humanos y/o económicos para hacer frente a ésta situación.

Para los adultos mayores el Hospital Piñeyro del Campo es la institución de referencia en atención gratuita, y por ser el único, es de muy difícil acceso y de poca capacidad para dar respuesta a las demandas existentes. Este Hospital, en tanto, se orienta a atender a los adultos mayores, pero no necesariamente es especializado para atender a personas con esta patología en particular. Asimismo, destaco que no existen instituciones de atención especializadas exclusivamente para atender demencias con las características presentadas.

Por otro lado, existen residenciales que tienen convenios con Salud Pública, que si bien no son gratuitos, son de un costo más accesible para los de bajos

recursos, y por otro lado, están los residenciales privados que son (o deberían ser) regulados por el Estado.

Las personas que presentan alguna enfermedad, si bien son atendidos en los hospitales públicos o privados existentes, vuelven a sus hogares con tratamientos para curar o sobrellevar las enfermedades mentales, crónicas y/o progresivas. Ante esto, los parientes se ven obligados a asumir responsabilidades, las cuales muchas veces no se encuentran en condiciones de atender adecuadamente a estos enfermos.

Los que padecen la demencia tipo Alzheimer, entendida como una patología orgánica, podrían ingresarse al Hospital Vilardebó, que es el hospital psiquiátrico de referencia en nuestro país, pero esta institución es definida como un "Hospital de Agudos" en la que se trabaja con la persona hasta que este logra una mejora o un cierto control, para luego volver a incluirlo en el hogar y en la sociedad. Asimismo, los pacientes que padecen de Alzheimer no logran una mejora, ya que esta enfermedad neurodegenerativa es de carácter progresivo, por lo cual la persona se va deteriorando, tanto física como mentalmente a medida que pasan los años.

Cuando una familia padece de esta enfermedad[58] es difícil de encontrar opciones para atender las problemáticas que se presentan. La adecuación familiar para afrontar los efectos que deja el Alzheimer y mantener la calidad de vida no siempre es posible, asimismo la institucionalización no es siempre una buena opción ya que cuando se habla del Alzheimer, como se mencionó anteriormente, sostenemos que esta es una enfermedad que la padece la familia en general, de esta manera la solución no radica en la expulsión de el "sujeto problema".

La familia al asumir la responsabilidad de cuidar a un enfermo, según Durán[59], se encuentra ante la tarea de brindar tres tipos de servicio, estos son:

a) *"Los servicios de infraestructura básica: alojamiento, alimentación, limpieza, seguridad, compañía, relaciones sociales, etc.*

b) *Los servicios no remunerados relacionados directamente con la enfermedad (pre-diagnóstico, compañía, aplicación o vigilancia de tratamientos, etc.)*

[58] Retomando aportes de Robert Pérez, se considera a la enfermedad de Alzheimer desde una perspectiva multidimencional, donde no solo el paciente padece la enfermedad, sino que también la familia en su conjunto debido a los efectos que esta enfermedad deja en ella.

[59] Durán, M. (1999: 72) "Los costes invisibles de la enfermedad". Fundación BBV. Madrid, España.

c) La gestión del consumo de servicios sanitarios (elección, pagos, información, compra de medicamentos, etc.)"

De esta manera, el servicio de salud, al derivar muchas de sus funciones a las familias, evita grandes gastos, otorgando exclusivamente, la responsabilidad a las familias.

Como ya sabemos, todos las personas tenemos derechos inherentes, en casos de personas que se encuentran en situación de dependencia debe haber alguien que se encargue de hacer valer nuestros derechos, ya que el ciclo natural de la vida puede hacer que estemos mañana en esta situación, por ello es importante visualizar estos problemas para tratar de mantener un nivel de vida digno mas allá de la enfermedad y la discapacidad.

Reconocer que tenemos derechos y que podemos aspirar a tener un nivel de vida digno por más que no podamos ser autosuficientes. De este modo, es preciso decir que *"Un derecho no puede ejercerse sin la contrapartida de una obligación. De poco sirve afirmar la existencia de derechos si no hay consenso sobre a quién corresponde satisfacerlo, o si quien ha de hacerlo no dispone de la voluntad o los recursos para ello".*[60] Por tanto es importante debatir este tema en la sociedad y asumir que el cuidado no solo es una responsabilidad de las familias, sino que es necesario que se articulen acciones con el Estado y la comunidad para orientar a las familias brindando apoyo y recursos para hacer frente a las diferentes situaciones.

Ante los problemas que se presentan para atender las demandas de cuidado es necesario hacer una separación entre lo que es el trabajo doméstico y el cuidado a familiares, reconociendo la implicancia que tiene hacerse cargo de una persona en situación de dependencia, y visualizar el aporte que estas personas hacen al bienestar social. Creemos que es necesario desprivatizar el problema, principalmente cuando se trata de personas dependientes, y colocarlo a nivel público como objeto de políticas sociales.

Con respecto a los cuidados, Rosario Aguirre[61] distingue dos tipos de regímenes, estos pueden ser familiarista, en el que la responsabilidad principal se le asigna a la familia; y el otro, de corresponsabilidad, en él se considera que el cuidado

[60] Ídem (1999; 42).
[61] En Fassler, C. (coordinadora); (2009) "Hacia un sistema nacional integrado de cuidados". Editorial Trilce. Montevideo, Uruguay.

debe abordarse articulando acciones entre el Estado, las familias, la comunidad y el mercado.

En el régimen familiarista, es el tradicional basado en el matrimonio formal y la división de roles, donde las mujeres aunque trabajen fuera del hogar son las encargadas de cubrir las necesidades de atención y cuidado de los integrantes de la familia. La función que debería cumplir la mujer, tiende a brindar un beneficio a la familia en su conjunto.

Por otro lado, el régimen de corresponsabilidad social en temas de cuidados refiere a que la sociedad en su conjunto, mediante los diferentes actores, se responsabilice y participe del cuidado humano.

Este año, el Ministerio de Desarrollo Social ha colocado en la agenda el tema de los cuidados como un problema público, ante el debate que se genera acerca de las dificultades que se presentan en estas situaciones y de cómo el Estado debería otorgar garantías, se propone la creación de un Sistema Nacional de Cuidados. La finalidad de esta propuesta es dar respuesta a las dificultades reales existentes a la hora de brindar atención y cuidado a las personas dependientes, en las que se incluyen los niños pequeños, los adultos mayores, enfermos y personas con discapacidad que no sean autosuficientes.

Como se mencionó anteriormente, las dificultades que se presentan en relación con los cuidados, se dan en función de varios cambios ocurridos en la sociedad, pero básicamente en las familias, agente hasta ahora encargado de las tareas y de administración de recursos destinados al cuidado.

Según autoridades representantes del Ministerio Desarrollo Social, el Sistema Nacional de Cuidados busca mejorar la oferta de servicios tanto en calidad como en acceso, y socializar los costos que hoy asumen las familias, generando más servicios de orden público o bien estimulando y/o regulando la oferta privada de los mismos. Asimismo, se busca mejorar la calidad de los cuidados, en tanto, se propone capacitar personas para que puedan atender a cada necesidad, y que esto sea en condiciones laborales que garanticen sus derechos.

Por otro lado, se propone que *"Desde la perspectiva de género mediante, la construcción de un sistema así, incluye no solo fomentar la corresponsabilidad de las tareas de cuidado entre las familias y el Estado, sino entre mujeres y varones dentro*

del hogar, partiendo del reconocimiento de que son ellas las que aún hasta ahora llevan esas tareas sobre los hombros y que eso significa un gran aporte a la sociedad (un 26% del Producto Bruto Interno (PBI) uruguayo deviene de trabajo no remunerado)(...) Estos aspectos están considerados entre los principios orientadores y las líneas de acción del Sistema Nacional de Cuidados que se pretende construir, que incluyen perspectiva de derechos humanos, género y generaciones y étnico racial; política universal con focalización subsidiaria; descentralización territorial y participación de la comunidad; regulación de la prestación pública y privada de cuidados; coordinación, articulación y planificación interinstitucional; creación y/o ampliación de servicios públicos y/o transferencias para su compra en el mercado; conciliación entre familia y trabajo"[62].

De este modo, es importante reconocer socialmente lo que implica asumir las tareas de cuidados para personas en situación de dependencia, y de reconocimiento de la corresponsabilidad que existe en materia de cuidados con los diferentes actores encargados del bienestar social. Asimismo, el Estado debe dar garantías económicas y sociales a las personas que realizan estas tareas que son necesarias y vitales para gran parte de la sociedad.

Considerando aportes realizados por Mioto[63], en los cuales se expresa la importancia de que las políticas sociales sean dirigidas a las familias como totalidad, es decir como unidad que se ve afectada con la alteración o padecimiento de alguno de sus miembros. La autora considera que la crisis política y económica por las que la región ha transitado en las últimas décadas, han impactado en la familia de manera que en consecuencia de la reducción del gasto, ésta se ha sobrecargado de funciones. De este modo, ante las fallas del sistema político y de seguridad social, la familia debió desempeñar nuevas tareas y funciones pese a no estar preparada para ello.

Con respecto al Alzheimer, se puede decir que ante la pérdida de la autonomía que caracteriza a los que padecen de esta enfermedad, donde se adquiere una dependencia completa de los demás, la vida cotidiana se ve modificada ampliamente. En muchos casos en que no se pueden superar las dificultades que se presentan a nivel familiar, y ante la manifestación de esta enfermedad, las situaciones pueden tornarse problemáticas, convirtiéndose en muchos casos en verdaderas crisis. En

[62] www.mides.gub.uy "Un sistema nacional para que Uruguay cuide a su gente" Entrevista realizada al ministro Daniel Olesker el dia Domingo 11 de septiembre por el Diario la República. Publicado en pagina web.
[63] Mioto, R.: (1997) "Servico social y sociedade". Motora Sao Pablo.

tanto ¿Qué recurso externo real existe hoy en nuestro país para tratar estas problemáticas?

En la actualidad se puede encontrar un único recurso dedicado exclusivamente a atender a las demandas de los familiares de las personas que padecen de esta enfermedad. La Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS) es una Asociación Civil sin fines de lucro que trabaja con personas afectadas por esta enfermedad y sus familias. En el próximo capítulo se expondrán algunos de los aspectos importantes, surgidos de mi participación en el grupo de autoayuda, acerca de las áreas de impacto de la enfermedad y las dificultades que surgen para las familias en el cotidiano vivir en presencia del Alzheimer.

3) Capítulo III: Víctimas del Alzheimer. Familias y enfermedad.

La enfermedad de Alzheimer, entre otras demencias es una de las produce mayores impactos en la familia debido a sus características, a la progresividad, a la falta de información y de apoyo por parte del Estado y de las instituciones de salud.

En este capítulo se presentaran las áreas de impacto de la enfermedad y se desarrollarán las dificultades más importantes en el cotidiano vivir con el paciente y lo que esto produce en las personas más cercanas.

3.1 Áreas de impacto de la Demencia Tipo Alzheimer.

Como se expresó en el capítulo I, que la demencia tipo Alzheimer debe ser comprendida desde un abordaje multidimensional, ya que en el transcurso de la enfermedad, se generan procesos que involucran diferentes áreas de lo individual y de lo social.

En el estudio de las demencias, según Pérez y Berriel[64] las dificultades en el avance del conocimiento no se da desde la investigación de lo biológico, siendo este el enfoque hegemónico tradicional, sino que estas se presentan en el estudio de las dimensiones psicológicas y sociales que intervienen en el proceso de la enfermedad *"...al presentarse el paradigma positivista como única forma de conocimiento y construcción de la realidad hegemónica y excluyente, se produce un tipo de pensamiento simple que empobrece y obstaculiza el avance del verdadero conocimiento científico crítico".*

Desde la perspectiva psicológica, la demencia *"... es una compleja construcción histórica que culmina en una desorganización de un grupo colectivo en, al menos, cinco planos, somático, cognitivo, psicoafectivo, psicosocial y sociocultural/histórica"*[65], estas son consideradas como áreas de impacto en las que se desarrolla la demencia tipo Alzheimer.

---

[64] Berriel, F., Perez, R.; (2007) "Alzheimer y Psicoterapia" . Editorial Psicolibros. Servicio de psicología de la vejez. Facultad de Psicología. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
[65] Idem. (2007;43)

Como se mencionó anteriormente, se puede decir que a términos generales, en el plano **somático**, la mayor afección se presenta en el sistema nervioso central y en el **cognitivo** se da una pérdida de capacidades del sentido.

Desde el plano **psicoafectivo**, la demencia tipo Alzheimer supone una *"... desestructuración yódica y una desintegración de la identidad a la persona que emerge como enfermo"*[66]. Esto produce una disminución del manejo de los códigos y del universo socio-cultural y afecta la comunicación con los demás. De esta manera *"Se va dando paulatinamente un creciente proceso de subjetivación, donde la persona va perdiendo su condición de sujeto, quedando cada vez mas cosificado en la esfera de vínculos"*[67].

El vínculo, es concebido por Pichon Riviere[68] como *"una estructura dinámica en continuo movimiento que engloba tanto al sujeto como al objeto, teniendo esta estructura características consideradas normales y alteraciones interpretadas como patológicas"*. Asimismo destaca que *"...nunca existe un tipo único de vínculo, sino que las relaciones que el sujeto establece con el mundo son mixtas en la medida que siempre emplea en forma simultanea diferentes estructuras vinculares."*

Para el autor, el vínculo es siempre social por más que sea con solo una persona, ya que *"...a través de la relación con esa persona se repite una historia de vínculos determinados en un tiempo y en espacios determinado"*[69]. A partir de esto se destaca la importancia que se le asigna al vínculo entre los integrantes de la familia ya que como se mencionó anteriormente, la familia es la institución primera en que nacemos insertos, donde prevalecen lazos afectivos y sanguíneos que perduran por el resto de la vida.

Como consecuencia de la enfermedad, se generan vínculos diferentes a los que se tenían cuando el paciente se encontraba sano, ya que este comienza a comportarse de diferente manera y se ve limitado cada vez más a hacer tareas que antes eran cotidianas, hasta volverse totalmente dependiente.

---

[66] Idem (2007;44)
[67] Idem (2007;44)
[68] Pichon Riviere, E.; (1985:11) "Teoría del vínculo". Editorial Nueva visión. Buenos Aires. Argentina.
[69] Idem (1985:47)

En palabras de los familiares se pudo escuchar frases tales como *"Esa no es mi mamá"*, *"Esta no es la persona con la que me casé"*, en el desarrollo de la enfermedad, no solo las conductas se ven alteradas, sino que también la personalidad. En estas frases se manifiesta la pérdida de identidad, expresado en caracteres que la definían y caracterizaban, se produce una pérdida, en que la persona va dejando de ser quien era. Esto hace a que se relacionen de otra manera e implica que el vínculo se modifique.

Otra de las áreas de impacto de la demencia tipo Alzheimer se da en el plano **psicosocial**, en el cual *"surge paulatinamente una "dementización" del vínculo, donde afloran viejas modalidades de comunicación esteriotipadas, antiguos pactos familiares de silencio ante situaciones traumáticas, afectos reprimidos o encapsulados"*[70]

En el desarrollo de esta enfermedad en particular, existen grandes dificultades en el relacionamiento que se establece entre los pacientes y los familiares. En los grupos de autoayuda se presentaron varios testimonios que expresaban el no entender las actitudes de los pacientes para con los familiares, (G) expresa *"Mi mamá me trata mal, cada vez peor, pero ella siempre fue muy autoritaria"*, aquí se denota que no existen líneas claras que permitan distinguir que conductas se deben efectos de la enfermedad, y como el entorno entiende esas conductas con respecto al vínculo que han tenido la mayor parte de su vida.

De esta manera es imprescindible el conocimiento de la enfermedad para poder asumirla y establecer nuevos vínculos considerándose que se está ante una persona que padece una enfermedad.

Muchas veces, la distribución de las tareas que se realizan para cuidar al enfermo hace aflorar problemas o conflictos familiares que ya existían. Por otro lado, testimonios han expuesto que el proceso de la enfermedad les ha removido viejas historias, (J) expresó que: *"Luego de 45 años y tras la enfermedad de mi mamá, me entero por ella que soy adoptado…. Esto me hace cuidarla y quererla más de todo lo que la quiero"*.

---

[70] Berriel, F., Perez, R.: (2007) "Alzheimer y Psicoterapia" . Editorial Psicolibros. Servicio de psicología de la vejez. Facultad de Psicología. UdelaR. Montevideo, Uruguay.

Asimismo, ante los cambios que manifiesta el paciente muchos de los familiares, sea por miedo, por rechazo a la enfermedad o quizás para no ser afectados por lo que lo que esta implica, deciden alejarse. Por otro lado, la historia personal de construcción de un vínculo determinado, puede condicionar al cuidador a la hora de encargarse del paciente. En uno de los testimonios aparece una señora que manifiesta un matrimonio conflictivo y de sometimiento, y que hoy se tiene que encargar del cuidado de su marido y expresa con un cierto desprecio: "*No lo soporto más a mi esposo, me tiene loca*"[71].

La última área de impacto se da en el plano **sociocultural** e histórico "*... es donde se podrá apreciar más claramente como el curso de la enfermedad en cada uno de los planos anteriores está fuertemente afectado por la red de significaciones culturales y contenidos simbólicos e imaginarios construidos colectivamente por la comunidad de pertinencia, y que regula en gran medida las semióticas y neuronales de la comunicación*"[72].

En este plano se deben considerar los diferentes significados culturales que se le da a la demencia, donde se destaca la asociación que se hace a los que la padecen con la locura, siendo este uno de los problemas que no permiten que la enfermedad adquiera visibilidad ya que muchas veces es negada o se mantiene oculta por los familiares por prejuicios.

El negarse a la enfermedad no es beneficioso para la familia ni para el paciente ya que es imprescindible informarse para poder asumir y buscar la ayuda necesaria para afrontar el proceso de deterioro físico y mental progresivo del paciente, y a su vez alteraciones y dificultades que se presentan en el contexto vincular del mismo.

Más allá de esto, un aspecto importante a considerar es como los profesionales de la medicina conciben a la enfermedad, ya que esta por ser prevalente en adultos mayores se la asocia con el transcurso natural de la vida en que se comienza a presentar un deterioro.

---

[71] Al surgir este debate en una de las reuniones, una de las encargadas del centro diurno nos cuenta la situación particular de esta señora que cuida a su marido.

[72] Berriel, F., Perez, R.: (2007:45) "Alzheimer y Psicoterapia" . Editorial Psicolibros. Servicio de psicología de la vejez. Facultad de Psicología. UdelaR. Montevideo, Uruguay.

En las entrevistas realizadas a familiares[73] y en las instancias del grupo de autoayuda se manifestó la preocupación acerca del tratamiento médico, y de cómo sienten el trato hacia los adultos mayores, donde expresan que no se les da importancia, ni se les tiene consideración de tratarlos como personas con una enfermedad.

En muchos casos, como se trata de personas de edad avanzada, no se les brinda la atención adecuada, comenzando desde la búsqueda de un diagnóstico certero, hasta la designación de médicos especialistas para el tratamiento y el posterior seguimiento del desarrollo de la enfermedad en las personas. Con relación a esto (N) expresa *"Es nuestro derecho exigir un diagnóstico certero... por más que mi padre tenga 85 años quiero saber que tiene".*

Ante lo expuesto y a partir de le experiencia obtenida en la participación en el grupo de autoayuda y la información obtenida de diferentes fuentes secundarias, se considera pertinente desarrollar los aspectos más importantes que refieren al cotidiano vivir con la enfermedad presentando las mayores dificultades que se encuentran en el entorno familiar.

3.2 Enfermedad y vida cotidiana.

Como se ha venido mencionando en el desarrollo del presente trabajo, la enfermedad, o más que nada las demencias de este tipo, implican impactos no solo en el paciente sino que también en diferentes áreas que también afectan el entorno familiar, debido a que se producen alteraciones conductuales que en general no sabemos manejar.

Considerando las particularidades de la demencia tipo Alzheimer, en donde se genera un proceso progresivo en el paciente de pérdida de las capacidades mentales y de las habilidades para autosatisfacer sus necesidades, convirtiéndose en una persona dependiente, es necesario que alguien asuma la responsabilidad que implica el hacerse cargo de una persona en situación de dependencia, pero ¿qué implica hacerse cargo?

[73] Ver anexo 1

Ante la progresividad que se presenta en el paciente, se requiere que con el tiempo se dedique más tiempo para los cuidados, hasta incluso una vigilancia y un control las 24 horas. De este modo, hacerse cargo del paciente es una tarea ardua y que implica una modificación en la vida cotidiana del que asume esas responsabilidades.

Según Heller, cuando se habla de vida cotidiana nos referimos a *"el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres, los cuales, a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social. Ninguna sociedad puede existir sin que el hombre particular se reproduzca, así como nadie puede existir sin reproducirse simplemente. Por consiguiente, en toda sociedad hay una vida cotidiana y todo hombre sea cual sea su lugar ocupado en la división del trabajo, tiene una vida cotidiana (...)"*[74].

Ante lo expuesto, se entiende que los sujetos tienen necesidades que se presentan en la cotidianeidad que solo se satisfacen socialmente, de lo cual derivan diversas relaciones entre individuos, estas pueden ser de afinidad como de consumo entre otras. Asimismo, ante el proceso de deterioro que lleva al paciente a convertirse en una persona dependiente, convirtiéndose en sujeto de cuidado.

El individuo desarrolla su vida cotidiana en tres áreas: familia, trabajo y tiempo libre. En estas áreas se dan diversas relaciones sociales en donde la familia está vinculada a la reproducción biológica y afectiva, el trabajo relacionado con los medios de producción material, y el tiempo libre como lugar de esparcimiento y a su vez un espacio de consumo. Es preciso destacar que en estas tres esferas de la vida cotidiana se dan relaciones involuntarias con diferentes sujetos y actores sociales, esto con el fin de satisfacer las necesidades.

El hacerse cargo de brindar cuidados a una persona en situación de dependencia implica una disponibilidad de tiempo importante, o de lo contrario, recursos económicos para poder cubrir una parte del tiempo en el que se realizan otras actividades, pero como vimos anteriormente no se cuentan con recursos institucionales o personal capacitado para brindar el cuidado que estos requieren. Por otro lado, asumir responsabilidades no implica solo las tareas prácticas de cuidado y de satisfacción de necesidades, ya que esta enfermedad produce

[74] Heller. A:(2002:37): "Historia y vida cotidiana". Editorial Grijalbo. México.

pérdida de autonomía absoluta, esto también implica un grado de compromiso en la toma de decisiones para mantener la calidad de vida de la persona y poder interpretar las necesidades de ese ser querido.

Para determinar la calidad de vida que puede tener una persona que padece de Alzheimer, es necesario considerar varios aspectos que tienen que ver con el desarrollo de la enfermedad y con el tratamiento médico farmacológico, pero más que nada con la situación familiar, considerándose la composición, los recursos con los que cuentan, la disposición de tiempo, de capacidad y voluntad de brindar cuidados y de responsabilizarse del paciente.

Para el tratamiento de la enfermedad a nivel familiar, el ideal sería que los familiares sepan organizarse para poder atender las demandas de la persona que padece la enfermedad, pero en la realidad en pocos casos esto se puede llevar a cabo. La urgencia y la necesidad requiere que se asuman estas responsabilidades de la manera que sea, de este modo, una persona se convierte en la encargada de los cuidados y muchas veces también se hace responsable de la situación

Como se mencionó anteriormente, cuando se trata cuidados, las responsabilidades principales radican en la familia. Asimismo, las políticas sociales destinadas a las familias se crean desde una perspectiva tradicional de la familia nuclear, basada en la división de roles por género. De este modo, el Estado y la comunidad participan o debería participar en el cuidado conformando redes de apoyo para esas familias.

Al hacer frente a la realidad, presentada por los diferentes arreglos familiares que existen en nuestros días, es preciso referirnos más que nada a lazos familiares, que implican un vínculo que perdura con el tiempo y que no tiene que ver con la convivencia común. La suma de los lazos familiares, el relacionamiento que estos puedan tener entre si y la disponibilidad con la que estos cuenten para acompañar o dar apoyo a uno de sus miembros, se convertirán en factores determinantes para identificar las posibles redes de sostén con las que se podrán contar ante situaciones difíciles.

Esta enfermedad, al ser prevalente en adultos mayores[75], se desarrolla en un ciclo de la vida particular en que los hijos en general ya formaron sus propias familias, y por lo tanto poseen responsabilidades para con ellos[76], pero a su vez, mantienen lazos que pueden ser sólidos o no, con sus padres, tíos o abuelos, y ante estas situaciones de enfermedad, estos pueden sentir la obligación moral de ayudar o hacerse cargo del cuidado y en otros casos deben asumir las responsabilidades debido a que no hay otra persona que lo pueda o quiera hacer. Por otro lado, cuando los pacientes viven en pareja, en general, el cuidador principal es su esposo o esposa según corresponda.

En ambos casos puede existir la posibilidad de que los cuidadores principales sean adultos mayores[77], esto sería posible debido a que estos pueden estar jubilados y de este modo disponen de más tiempo[78] para el cuidado y acompañamiento del enfermo. Por otro lado, que los cuidadores sean adultos mayores aumenta la posibilidad de que ellos también posean alguna enfermedad o ciertas dificultades que son propias de la edad que les imposibiliten brindar los cuidados que requiere el enfermo.

En las experiencias obtenidas en la participación en el grupo de autoayuda, muchos de los familiares que acuden a las reuniones no son los cuidadores principales, sino que son hijos o hermanos de los pacientes, siendo las parejas en general los que realizan las tareas de cuidado. Estos no solo expresan su preocupación por la persona que padece la enfermedad, sino que también por el familiar que se desempeña como cuidador principal (V) expresa "*Papá cuídate porque si a vos te pasa algo que hago con mama*"

El cuidador principal, es el encargado de tomar decisiones, asumir responsabilidades, realizar tareas y acciones de cuidado físico, mental y social, para atender las necesidades del enfermo. Uno de los elementos a tener en cuenta es si existe red de apoyo familiar para hacer frente a los requerimientos del

---

[75] Para la Organización Mundial para la Salud (2009), el nivel de incidencia del Alzheimer en adultos mayores es considerable, ya que el 5% de las personas entre 65 a 80 años puede ser afectada y el, 15% de los ancianos de 80 años o más, con una incidencia de 0.3 a 0.7 %.

[76] En lo que compete al trabajo remunerado y al no remunerado en tareas de cuidado y de atención a sus miembros y a su hogar.

[77] Entendidos como tales aquellas personas mayores de 65 años, que dada la cantidad de años que posee presenta una progresiva desvinculación del mercado laboral, convirtiéndose en pasivos con respecto a la actividad económica de producción de bienes y servicios.

[78] La jubilación no solo implica un quiebre en la actividad laboral de las personas, sino que al pertenecer a la tercera edad y considerando los ciclos de la vida, los hijos que una vez debieron cuidar, han podido ganar autonomía y nuevas responsabilidades en la conformación de sus respectivas familias.

paciente, esto es importante ya que los cuidados requeridos van en aumento a medida que progresa la enfermedad.

Hay factores importantes que pueden limitar al cuidador como puede ser la disponibilidad horaria que este tenga, es decir si este necesita trabajar o tiene alguna otra actividad que le requiera tiempo, si cuenta con apoyo de otras personas para el cuidado del enfermo, o si existen recursos económicos para cubrir esas horas en las que no pueden cuidar los pacientes.

Por otro lado es imprescindible que el cuidador tenga el conocimiento adecuado acerca de la enfermedad y la capacidad para brindar los cuidados requeridos. Pese a las limitaciones, cuando una persona es diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer es imprescindible contar con alguna persona responsable, siendo la familia la institución encargada de reacomodarse y atender a las nuevas necesidades.

La falta de apoyo y/o la sobreprotección, y la creciente dependencia de los enfermos hacen que las diferentes esferas de la vida cotidiana se vean modificadas. Muchas personas tienen que dejar de trabajar fuera del hogar, otras que no trabajan pierden espacios propios e incluso el ámbito familiar se ve afectado debido al constante requerimiento de atención por parte del enfermo. Estas situaciones, ocasionan stress, cansancio, malestar y afectan a la salud mental de los cuidadores, siendo esto un factor que potencia a que la relación entre el cuidador y el enfermo, en muchos casos, no sea la mejor.

Por otro lado, la aceptación de la enfermedad es un elemento determinante en la relación entre el cuidador y el enfermo. Para aceptar la enfermedad se debe en primer lugar conocerla, para luego comprender que muchas de las acciones del paciente son debido a la enfermedad en sí. Esta enfermedad, que se presenta en la adultez, donde, se comienza a trastornar y a cambiar todo su funcionamiento, y como consecuencia de esto se debe modificar el trato con esta persona ya que este comienza a convertirse en un sujeto de cuidado.

A partir de lo expuesto, se comprende que, en la vida cotidiana de los familiares que tienen un integrante enfermo de Alzheimer *"...se instalan determinados mecanismos afectivos y vinculares, que generalmente desencadenan un empobrecimiento y pérdida de los vínculos y las relaciones*

familiares y sociales, los que pasan a ser esteriotipadas y dependientes, conduciendo en definitiva a un aislamiento del paciente, sea en su domicilio o en alguna institución"[79].

En relación con esto, se considera pertinente detenerse en el vínculo que se genera entre el paciente y el cuidador familiar en el proceso del desarrollo de la enfermedad, analizando las respuestas que se dan por parte de los cuidadores al afrontar las diferentes situaciones que se presentan y las consecuencias que estas dejan en lo anímico y lo emocional.

3.3 Síndrome del cuidador.

Como ha mencionado anteriormente, el diagnosticar a una persona como portadora de la enfermedad de Alzheimer, implica varias cosas que no solo tienen que ver con los efectos que se van a producir en el organismo del paciente, sino que también en el entorno familiar en lo emocional y en a la asunción de responsabilidades que se requiere.

En lo que respecta a este punto de análisis, se considera que el cuidador familiar puede llegar a ser la persona que más sufre a causa de la enfermedad, siendo el que se encarga de contener, cuidar, atender y velar por mantener una buena calidad de vida del paciente. En este sentido, el cuidador dedica su tiempo y sus fuerzas a atender al otro, y a su vez es el testigo más cercano de cómo la enfermedad va deteriorando al ser querido. Además del requerimiento por la atención que le deben brindar al paciente, se puede decir que también se produce un desgaste por la necesidad de estar permanentemente alerta ante las posibilidades de que se produzcan accidentes que puedan afectar tanto a ellos mismos como a los demás.

Cuando nos referimos al cuidador familiar, nos referimos a *"...aquel individuo con vínculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participa con ellos en la toma de decisiones"*[80].

---

[79] Autores varios; (1998: 56) "IV jornadas de Psicología Universitaria". Comisión de Actividades Extracurriculares. Facultad de Psicología. Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

[80] Osorio Lambis. M.: (2011:25) " Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer". Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

La enfermedad se manifiesta de diferente manera en las personas que la padecen, asimismo, las familias responden ante las nuevas demandas de distinta forma y en función de los recursos disponibles para hacer frente a la situación de enfermedad.

Ser cuidador no solo implica realizar las tareas prácticas de cuidado, sino que también encargarse de tomar decisiones por el bienestar del otro. De este modo, las funciones del cuidador pueden ser varias y la calidad de vida que este pueda tener depende del apoyo con el que este pueda contar, con la manera en que se asuma la enfermedad misma, y a partir de esto, como se hace frente a las tareas de cuidado, así como también el impacto que esta situación le produzca en lo emocional.

A la hora de asumir las responsabilidades de cuidado, no solo se ingresa en un proceso progresivo del que no se vuelve, en el que el paciente va presentando un aumento de conductas alteradas, donde las capacidades mentales se van disminuyendo, y sino que además pueden presentarse episodios de violencia por parte del paciente, los cuales son muy comunes en los que padecen de esta enfermedad. A partir de esto, puede ocurrir que el cuidador presente un desgaste natural y significativo en la salud física y mental.

Ante la pérdida gradual de las capacidades mentales y de autocuidado, en las primeras etapas de la enfermedad se presenta la necesidad de mayor atención y control en el desarrollo de la vida cotidiana de las personas. Ante la desorientación que se manifiesta con señales a considerar por los familiares, como por ejemplo en el manejo inadecuado del dinero, la desorientación en la vía pública, la pérdida de memoria a corto plazo, entre otros.

En esta etapa aparecen la represión y la culpa, ya que a partir de estos episodios se requiere que se les quite a los pacientes la libertad para actuar, decidir y manipular con el fin de protección ante algún posible daño. En un testimonio (N) expresa *"Mi marido se escapa... no me queda otra que cerrar todas las puertas para que él no pueda salir solo"*. Esta señora también manifiesta que el marido se resiste a perder su autonomía y su libertad, por ello ante esta situación ella expresa una gran culpa y dolor por las actitudes que tiene que tomar para cuidar a su marido para que no le pase nada, pero a su vez se reconoce que esto afecta emocionalmente a ambos.

Por otro lado, la culpa también aparece por no saber cómo brindar cuidados al paciente, mas que nada por el hecho de no conocer la enfermedad y por no tener

herramientas para atenderlos como se requiere y para mantener la calidad de vida del paciente.

Más allá de la enfermedad que sea, es importante considerar también como es la calidad de vida de aquellos que cuidan, de este modo *"El concepto calidad de vida se comprende como un conjunto de atributos positivos o negativos que caracterizan la vida en cuatro dominios que incluyen el bienestar físico,(integra la habilidad funcional y la salud física en general), bienestar psicológico (incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad), bienestar social (se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual) y bienestar espiritual (incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia)"*[81].

La importancia de mantener la calidad de vida de los cuidadores radica no solo en mantener su propio bienestar, sino que también, por ser el encargado de satisfacer las necesidades, tanto materiales como afectivas de la persona que padece la enfermedad, ya que al arriesgar su salud no podría continuar con las funciones que ha estado desempeñando e incluso podría convertirse en otro sujeto de cuidado, convirtiéndose en una carga mas para la familia.

Según lo que se pudo observar en las experiencias con familiares de pacientes, y de estudios realizados en relación con este tema, cuando la enfermedad se encuentra avanzada, gran parte de los cuidadores se presentan aislados del resto del mundo, dedicándose exclusivamente al cuidado, a su vez, se encuentran sobrecargados en el trabajo cotidiano, presentando un deterioro en la varios aspectos de la salud adquiriendo estados de depresión, angustia y sufrimiento no solo por la situación del ser querido, sino que también de su propio desgaste.

Como punto importante de lo que llamamos "el síndrome del cuidador" aparece el fenómeno del "cuidador obsesivo" que se presenta en la persona encargada de brindar atención y cuidado al paciente. Una de las características principales que hacen al cuidador obsesivo es que este no permite interferencias ni ayuda de otros en el cuidado, por considerarse a sí mismo como el único capacitado para hacerlo.

---

[81] Ferrell y Cols. 1997; Merino, 2004; Álvarez, 2004 en Osorio Lambis, M.: (2011:18) " Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer". Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

En función de esto, se podría decir que se podrían presentar conductas similares a las del apego, entendiéndose como "*cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado o preferido. En tanto la figura de apego permanezca accesible y responda la conducta puede consistir en una mera verificación visual y auditiva del lugar en que se halla y el intercambio ocasional de miradas y saludos. Empero, en ciertas circunstancias se observan también seguimiento y o aferramiento a la figura de apego, así como tendencia a llamarla o a llorar, conductas que en general mueven a esa figura a brindar sus cuidados*"[82].

Este vínculo de dependencia y de responsabilidad que se genera entre el cuidador y el paciente, hace que el cuidador se sienta como único interprete de las necesidades del otro. De este modo, el cuidador le quita parte de su espacio al paciente, anulándolo y convirtiéndolo en objeto de cuidado, asimismo muchas veces, el cuidador va dejando, cediendo su propio espacio en el desarrollo de las diferentes áreas de la vida cotidiana.

A partir de lo expuesto se podría decir que "*Brindar cuidados es una conducta complementaria de la conducta de apego y cumple una función también complementaria, la de defender al individuo apegado por lo común corresponde al comportamiento de un progenitor u otro para con un niño o adolescente, pero también puede observarse en un adulto frente a otro, sobre todo en esos momentos de enfermedad, tensión o en la vejez*[83].

El vínculo que se genera entre el paciente y el cuidador se vuelve cada vez más estrecho, ya que esta enfermedad puede padecerse por varios años. En el proceso del desarrollo de la enfermedad, si bien se sabe que no se conoce cura, lo que se busca es la protección, al igual que el cuidado obsesivo, "*...la meta de la conducta de apego es mantener un vínculo afectivo, cualquier situación que parezca ponerlo en peligro provoca una acción destinada a preservarlo, y cuanto mayor es el peligro de sufrir una pérdida, más intensa y variadas son las acciones destinadas a impedirla. En tales circunstancias, se activan las formas más eficaces de conducta de*

[82] Bowlby, J.;(1993:60)"La pérdida". Editorial Paidós. Barcelona. España.

[83] Ídem (1993;61)

apego: aferramiento, llanto y a veces enfado coactivo. Esta es la fase de protesta y de agudo estrés fisiológico y malestar emocional"[84].

Con relación a esto, se puede decir que en la conducta de apego, existe un esfuerzo por reestablecer el vínculo, y a su vez se reconoce que este nunca cesa *"...la conducta de apego permanece constantemente alistada y que, en condiciones que aún falta definir, vuelve a activarse. El estado del organismo es entonces de estrés crónico y se experimenta con un estado de aflicción crónica*[85]. En similitud con las acciones de cuidado, el cuidador ante el deterioro del paciente, y la pérdida progresiva que se genera no solo en el reconocimiento de las personas, sino que también las capacidades mentales y en la comunicación; asimismo ante la negación de esta perdida, pueden presentarse signos de desgaste y de trastornos emocionales en los cuidadores.

La enfermedad de Alzheimer no solo afecta al paciente, sino que a todo el entorno vincular, pero más que nada a los cuidadores, que no solo tienen la dura tarea de hacerse cargo de una persona en situación de dependencia, sino que a su vez, se vive un duelo anticipado ante la pérdida progresiva del ser querido.

El duelo no solo se vive en situación de fallecimiento, sino que también se ve expresado en las personas que han tenido alguna perdida en algún otro aspecto. En el proceso de enfermedad, en que aquella persona que era va expresando cambios que tienen que ver con el deterioro de sus capacidades físicas y mentales en que se produce, entre otros, una pérdida de identidad. Esto puede ocasionar que el cuidador o la familia en sí, vivan un duelo anticipado por las pérdidas que se producen en este proceso que acontece al eminente fallecimiento.

Cuando se produce un fallecimiento, es normal que se produzca un duelo por la persona perdida, pero es preciso considerar que existen diferentes circunstancias en las que se puede producir el deceso, lo cual podría determinar la intensidad del duelo. Una de estas es en situaciones es cuando la muerte se da por el padecimiento de alguna enfermedad en que se requiere un tiempo prolongado de cuidados. Bowlby[86] expresa que *"...una enfermedad prolongada que incapacita al enfermo puede significar una gran carga para el deudo y contribuir al desarrollo en éstos otro tipo de aflicciones psicológicas"*. Asimismo se ha considerado que *"... un período*

---

[84] Ídem (1993;63)
[85] Ídem (1993;63)
[86] Bowlby, J. :(1993) "La pérdida". Editorial Paidós. Barcelona. España

prolongado de agonía, puede maximizar la ambivalencia preexistente y suscitar pronunciados sentimientos de culpa e insuficiencia"[87].

Ante lo expuesto se comprende que ante el largo proceso de la enfermedad, se conjugan una cantidad de factores que afectarían la salud tanto física como mental de los cuidadores y de los familiares involucrados. Si bien la pérdida es inminente, es preciso trabajar desde una perspectiva multidisciplinaría para poder dar herramientas para hacer frente al cuidado y para dar apoyo a las personas afectadas.

Por otro lado, a medida que van aumentando las exigencias, las demandas y las dificultades para atender al enfermo, si no se cuenta con otras personas que puedan colaborar con el cuidador, y considerando los testimonios del grupo de autoayuda, se puede decir que hay momentos en los que no se ve otra salida que no sea la internación. Ante situaciones conflictivas y de desborde, es preciso identificar las limitaciones en las que el cuidador puede continuar con las tareas y que el paciente reciba los cuidados de la forma en que lo requiere para no afectar la salud y la calidad de vida de ambos.

Al considerar la internación, no solo se da un alejamiento del paciente sino que también de las acciones continuas de cuidado para con él, y el encontrar una institución adecuada depende del nivel socioeconómico de la familia y de las posibilidades de encontrar algún lugar apropiado para el paciente[88]. Este hecho sería parte determinante en la asunción del proceso progresivo de perdida, aunque se presente muchas veces la culpa y el dolor, y por mas que el vínculo no se pierda hasta su fallecimiento, la vida de los cuidadores en algún momento debe seguir su curso.

La situación de los cuidadores familiares en nuestro país es crítica, no solo se encuentran sobrecargados de tareas sino que tampoco cuentan con ningún tipo de beneficio social. Las variables que existen para determinar como estamos cuidando a nuestros enfermos son: la situación socioeconómica, la situación familiar y las redes de apoyo existentes; primero a nivel familiar, determinando si existen personas que se puedan hacer cargo, y por otro lado, las instituciones capacitadas con las que contamos para atender aquellos casos en que no existan familiares que puedan hacerse cargo de la persona que padece de la enfermedad.

---

[87] Maddison (1968) en Bowlby, J. :(1993:194) "La pérdida". Editorial Paidós. Barcelona, España

[88] Resaltamos que en la actualidad no existe ninguna institución capacitada para el tratamiento de pacientes con Alzheimer.

3.4 Posibles respuestas a la problemática.

A partir de lo expuesto, se puede afirmar que las víctimas del Alzheimer son miles y que en nuestro país no existen acciones desde los organismos estatales, destinadas a cubrir las necesidades de las personas en que padecen de esta enfermedad, para brindar la atención que se requiere a los pacientes, ni para dar apoyo a las familias ante el cuidado. Por otro lado, se reconoce que la enfermedad genera un cúmulo de alteraciones en el individuo, pero también en la familia y en la sociedad en si misma.

Con respecto a los tratamientos que se aplican a las personas que padecen de esta enfermedad, los médicos se centran en recetar diferentes fármacos que apuntan a enlentecer el avance de la enfermedad, pero a su vez, se reconoce que existe un tratamiento no farmacológico que es una parte importante en el desarrollo de la enfermedad.

Integrantes de la Asociación Uruguaya de Alzheimer, manifiestan que los tratamientos farmacológicos tienen efectos diferentes en cada paciente, pudiendo ser para algunos efectivos y para otros no.

Con lo que respecta al tratamiento no farmacológico, se considera que este consiste en el estímulo de las capacidades mentales que no han sido afectadas por la enfermedad. Esto tarea es llevada a cabo en el centro diurno de la asociación, a la cual concurren pacientes en las primeras etapas de la enfermedad. En dicho centro se desarrollan talleres de memoria con los pacientes, pero a su vez se destaca el tratamiento en el cual los pacientes son tratados como adultos que padecen de una enfermedad[89].

En este aspecto se denota la importancia de tener conocimiento de la enfermedad, para poder brindar la atención que se requiere, y asimismo reconocerse que es necesario contar con personal capacitado para que pueda realizar el tratamiento no farmacológico que es determinante para el paciente en el desarrollo de la enfermedad.

---

[89] Lo que parece evidente pero la falta de información muchas veces hace que los cuidadores no traten a los pacientes de esa manera.

Por otro lado, se reconoce que el abordaje hegemónico que se realiza desde lo biológico desde el cual interviene la medicina para tratar las enfermedades mentales o crónicas no es el adecuado, ya que no se considera la complejidad que caracteriza a los seres humanos y los múltiples procesos relacionales que de ellos se generan.

Al no considerarse que las manifestaciones de la enfermedad traspasan los límites del cuerpo y de la mente, involucrando diferentes procesos con el entorno, los tratamientos aplicados hasta ahora se han caracterizado por ser fragmentados e ineficientes, dejando de lado las demás áreas de impacto que fueron mencionadas anteriormente. De este modo, se requiere que se intervenga en las diferentes áreas de impacto de manera integral, combinando el tratamiento farmacológico con las intervenciones psicoterapeutas a las personas involucradas en el proceso.

En tanto, creemos que " *es imprescindible considerar ambas terapéuticas en un plan integral de abordaje, el cual debería ser orientado desde un equipo interdisciplinario real, y no desde una fragmentación disciplinaria... Concebimos la elaboración de este plan integral en dos momentos: diagnóstico y estrategias de intervención*"[90].

Los autores expresan que es necesario contar con un mapa de ruta de la enfermedad para poder intervenir en las áreas que se requiere, y esto se lograría en la determinación de dos momentos claves. El primero es el momento del diagnóstico clínico *"donde el equipo realiza un análisis lo mas amplio y claro posible de la complejidad que el caso singular despliega"*[91], a su vez, este se divide en dos dimensiones que son el diagnóstico clínico clasificatorio y el situacional.

En el diagnóstico clínico clasificatorio *"...se debe definir claramente el cuadro patológico, realizando un estudio neurocognitivo y psicológico, con el apoyo de la paraclínica de laboratorio pertinente. Se debe aquí definir que se trate efectivamente de una demencia y especificar de que tipo (degenerativa, vascular, mixta, etc.). Este diagnóstico se realiza a la persona que identificamos como "paciente", con el apoyo de quien identificamos como cuidador principal"*[92].

---

[90] Berriel, F., Perez Fernandez, R. : (2007:48) "Alzheimer y psicoterapia". Editorial Psicolibro. Montevideo. Uruguay.
[91] Ídem (2007:48)
[92] Ídem (2007:49)

El diagnóstico clínico situacional, en tanto *"...implica una visión global de la enfermedad en el grupo familiar y en la red, identificando las personas afectadas, así como los recursos de las mismas. Se debe aquí realizar un análisis de la afección y recursos de cada una de las personas identificadas. Tomando los cinco planos implicados en la patología desde el modelo multidimensional, se identificará en el "paciente" y en cada persona en su red mas próxima, aquellos aspectos que enferman y los que se mantienen sanos en cada uno de los planos"*[93].

Luego de definido el mapa de ruta que se realiza mediante los diagnósticos pertinentes, se procede al segundo momento en la creación de un plan integral del tratamiento y este se hace a través del abordaje de estrategias de intervención. Dicho plan se construye a través de la definición de las áreas de intervención, de los objetivos y del tipo de intervención.

La relevancia que adquiere el necesario abordaje integral con un equipo multidisciplinario para el tratamiento de la demencia tipo Alzheimer, radica en la complejidad de la misma, de los impactos que se generan en diversas áreas del paciente y de la familia en sí. Creemos que tratar la enfermedad, sea cual fuere, desde un enfoque biológico no condice con la conceptualizacion de salud que hoy reconocemos.

Por ello es de gran importancia que se de a conocer los aspectos que quedan ocultos detrás de la enfermedad de Alzheimer para poder intervenir en las situaciones que se requiera.

[93] Ídem (2007:49)

4) Conclusiones:

En el desarrollo del presente trabajo, se intentó exponer elementos que nos habilitan a sostener que la enfermedad de Alzheimer esconde una amplia gama de manifestaciones problemáticas en lo que refiere a la enfermedad misma y los efectos que esta produce, tanto a nivel individual como familiar.

Para poder conocer aspectos de la enfermedad y los efectos que esta produce, fue necesario aproximarme a personas que viven de cerca con la enfermedad, de este modo pude participar como observadora en el grupo de autoayuda de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares. El vínculo que se logró establecer con AUDAS y con sus integrantes, que por ser familiares de personas que padecen o padecieron de la enfermedad, me permitió orientarme en función de las diferentes manifestaciones problemáticas de la enfermedad en contexto.

Por otro lado, reconozco que los testimonios de familiares que pude recabar en la experiencia, se presentaba un perfil similar en lo que respecta a los altos niveles socioeducativos y económicos. A mi entender, esto me limitó en la posibilidad de poder identificar otras problemáticas que se presentan en familias que presentan una escasa participación, o que presentan de mas bajos recursos o en la medida en que otras familias no han tomado conciencia de la enfermedad, desconociendo asimismo los tratamientos que existen para ello.

Con respecto a la enfermedad, se puede decir que comúnmente esta se reconoce como objeto de estudio de la medicina, donde se intenta determinar el origen patológico, el diagnóstico y los tratamientos pertinentes. Pero a su vez es imprescindible reconocer que el ser humano es un ser complejo, que se construye en el proceso socio-histórico en el que se formó la humanidad. De esta manera, el hombre vive en continuo intercambio con la naturaleza y con los otros, siendo concebido como un ser social.

La patología en si, es un objeto propio de la medicina, pero en el momento en que una persona padece de una enfermedad, se comienzan a manifestar diferentes procesos que derivan de las diversas relaciones entre sujeto-enfermedad, que se ven comprendidas desde las dimensiones social, histórico, lo psicológico y cultural.

La salud y la enfermedad, entendidos como construcciones sociales en un tiempo y espacio determinado, actúan como mecanismos de demarcación estableciendo diferencias entre lo normal y patológico. Con relación a esto, es importante poder comprender como se da el proceso de pasaje hacia la enfermedad, hacia la discapacidad y la dependencia.

A su vez, considero que los límites entre salud y enfermedad no son claros, y que estos son estadios que dependen de cómo se de la relación con los demás y con el ambiente, entendiendo a las patologías[94] solo como agravantes de los estados de enfermedad.

Por otro lado, la enfermedad en si misma, implica un intercambio con los diferentes actores involucrados, con los cuales se definen nuevas relaciones sociales. La medicina, siendo la disciplina legitimada socialmente, que mediante el conocimiento que posee interviene en la vida de los pacientes orientando sus acciones a la prevención de enfermedad o en la búsqueda de sanidad o de alivio del dolor; la familia, que adquiere un papel central en el desarrollo de la enfermedad por tener la función de brindar atención de acuerdo a las necesidades del paciente; y el papel del Estado y de la comunidad determinando la existencia de recursos destinados a dar apoyo a las diferentes situaciones.

De esta manera, las condiciones de vida de las personas que padecen de alguna enfermedad o que son afectados por los impactos externos que esta produce, depende de cómo se articulen estos actores y cuales son las líneas de acción que toma cada uno de ellos.

Con respecto a las enfermedades crónicas, se puede decir que el diagnóstico determina una modificación en los hábitos y en la vida cotidiana de las personas involucradas. Por su parte, el tratamiento médico y la atención que se les brinda a los pacientes determinan como se sobrelleva la enfermedad.

En la enfermedad de Alzheimer, existen varias dificultades que permiten que se desarrolle como una enfermedad particular, la más visible quizás sea identificada como la falta de información, de tratamiento adecuado para los pacientes y de los

[94] Definidas por un diagnóstico preciso.

vacíos que se han presentado hasta ahora por la falta de las intervenciones pertinentes en las diferentes áreas de impacto de la enfermedad.

El tratamiento de la enfermedad, tradicionalmente se ha centrado en la búsqueda de cura en lo que compete a lo patológico. Desde el nuevo enfoque que se intenta llevar a cabo en nuestro país en lo que respecta al sistema de salud, en el que la estrategia consiste en centrar la atención en el primer nivel, apuntando a la prevención de enfermedades que se pueden evitar; y asimismo el reconocimiento de la existencia de determinantes sociales en salud, lo cual en parte, da lugar a una visión más amplia acerca de los factores que intervienen en el proceso de enfermedad.

Más allá de esto, considero que cuando se trata de personas que ya son portadoras de una enfermedad, muchas veces se queda por fuera de dicha atención integral, por no considerarse los cuidados que requiere una persona con una enfermedad crónica, ni establecer recursos profesionales para atender y cuidar a estas personas. El hecho de reconocer que existen aspectos sociales que determinan las condiciones de vida del paciente y de la familia que se ve envuelta en dicho proceso, en los cuales se puede intervenir más allá del aspecto médico, considero que aquí aparece un área de abordaje para múltiples disciplinas, dentro de ellas el trabajo social.

En lo que compete al tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, por ser una enfermedad neurodegenerativa y progresiva, que tiene consecuencias en la salud tanto física como mental, las investigaciones se han centrado en la búsqueda de causantes y de alguna posible cura para la misma, pero considero que hay un debe importante con lo que respecta a los tratamientos para sobrellevar la enfermedad.

Por otro lado, al tratarse de una enfermedad que prevalece en adultos mayores, suele confundirse con uno de los problemas frecuentes por los cuales se debe pasar en determinado momento de la vida, considerándose como una de las manifestaciones de la vejez lo cual es un grave error. Considero que este aspecto actúa como un obstáculo en la búsqueda de un diagnóstico certero, sea porque los médicos o la misma familia no le dan la relevancia que esta tiene como enfermedad en si misma.

Ya sea porque muchos de los pacientes se encuentran en la última etapa de la vida, o porque ya se hayan retirado del ámbito laboral, muchas veces, los médicos no

les brindan la atención adecuada. De esta manera, considero importante que nos cuestionemos *¿cuando una persona deja de ser parte importante de la sociedad?*, y *¿cuando dejamos de ser importantes para nuestros seres queridos?* Asimismo, *¿cuando dejamos de ser útiles, para convertirnos en gasto o en una carga para los demás?*

El proceso de envejecimiento progresivo que caracteriza a nuestro país, nos hace prestarle especial atención a como se vive la vejez cuando existe alguna enfermedad similar a la demencia tipo Alzheimer. No solo por causas de enfermedad, sino que también en el proceso natural de envejecimiento podemos convertirnos en personas dependientes, de este modo es importante reconocer socialmente que deben existir algún amparo ante riesgos, para que esas situaciones de enfermedad o de incapacidad, no afecten de tal modo a otras personas (tanto en lo económico como en el desarrollo de su vida cotidiana) dando apoyo a las familias para hacer frente a las diferentes situaciones que se pueden presentar.

Con respecto a los recursos disponibles y las políticas de salud y de bienestar que existen en nuestro país, se puede decir, que hasta ahora no se contemplan las situaciones complejas, que si bien se presentan dentro de la familia y en lo que se considera el ámbito privado, las problemáticas muchas veces son comunes para una gran cantidad de personas en nuestro país.

Ante estas situaciones problemáticas que aquejan a muchos, es importante analizar cómo es que el Estado actúa para brindar a los ciudadanos protección, seguridad social y una buena calidad de vida. Mas allá de las concepciones que se dan, no parece lógico hablar de salud y de bienestar sin considerar dispositivos de acción que deben ser aplicados por organismos estatales, a poder garantizarlos en su goce en la mayor medida posible brindando recursos, herramientas y condiciones para poder mantenerlos.

En la construcción de un posible plan integral de intervención, se considera que desde el trabajo social, se pueden brindar aportes en la construcción del diagnóstico situacional, el cual es muy importante para elaborar estrategias de intervención desde distintas disciplinas, y realizar un acompañamiento a las familias que así lo requieran para poder identificar recursos existentes.

Es importante destacar que, de mis experiencias en las prácticas curriculares, en que me pude orientar desde el área de la salud, he podido identificar la transversalidad en que la salud se ve involucrada en los diferentes procesos sociales; asimismo, que es imposible hablar de salud sin considerar al ser humano como producto social e histórico y que se encuentra en constante interrelación con los demás y con la naturaleza misma.

Con respecto a la enfermedad y en lo que respecta al padecimiento de las familias, considero que es muy triste ver como éstas se ven afectadas en el proceso de la enfermedad. Cuando se habla de la preponderancia del Alzheimer con respecto a otras enfermedades, es importante tener en cuenta que los pacientes son solo una parte de la gran cantidad de personas que la padecen y que son afectadas por ella.

Considero inadmisible como muchas familias tienen que enfrentar las perdidas que se empiezan a presentar en el paciente, donde el sufrimiento de la familia se ve acompañado muchas veces por una sobrecarga en las funciones y de responsabilidades que les afectan su vida en varios aspectos.

Asimismo muchas veces, los pacientes se encuentran con un mal diagnóstico y un tratamiento inadecuado, ante esto, se presenta la impotencia de no poder cuidar al paciente como se requiere para mantener una buena calidad de vida, esto por la pocas herramientas con las que disponemos, muchas de las cuales se obtendrían mediante el conocimiento de la enfermedad y contando con redes de apoyo y de contención para hacer frente estas situaciones.

Con lo que respecta a la participación en el grupo de autoayuda de la Asociación Uruguaya de Alzheimer, destaco el hecho de compartir experiencias en situaciones similares, en donde cada persona involucrada en la enfermedad se convierte en consejero, siendo la persona que conoce aún más que los mismos médicos las manifestaciones de la enfermedad.

La Asociación como organismo que se orienta a dar respuestas y apoyo a los pacientes y las situaciones familiares que se manifiestan por el Alzheimer. Mas allá de las funciones que cumple la asociación, considero que se requiere de reconocimiento por parte del Estado, lo cual debe llevarse a cabo mediante la lucha que los familiares agrupados realicen para afrontar la enfermedad y combatir al olvido.

Para que esto pueda llevarse a cabo, en primer lugar es imprescindible que se pueda acceder a la información y que esto sea desde las instituciones de salud y otros organismos sociales. Asimismo, es importante que las personas que viven de cerca los efectos de la enfermedad puedan participar activamente en la lucha para que pueda visualizarse la enfermedad y que la sociedad reconozca que esto no se trata de una problemática que solo le compete a la familia.

Bibliografía:

- Arraigada, I.(coordinadora); (2007) "Familia y políticas públicas en América latina". Libros de la CEPAL. Naciones Unidas. Santiago de Chile.

- Autores varios; (1998) "IV jornadas de Psicología Universitaria". Comisión de Actividades Extracurriculares. Facultad de Psicología. Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

- Autores varios (Brran, Bayce, Cheron, De Matos, entre otros); (2002) "La medicalización de la sociedad". Editorial Nordan comunidad. Montevideo, Uruguay

- Autores varios (Salinas, C.; León M.; Grau, O.; Aguirre, R.; Fassler, C.; Jelin, E.; Fauné, M.) (1994) "Familias del siglo XXI". Ediciones de las mujeres Nº 20, Isis internacional. Santiago, Chile.

- Batthyany, K. en (2011) "El Cuidado humano. Reflexiones (inter) disciplinarias". UdelaR, FCS- DTS, CSIC, MSP. Montevideo, Uruguay

- Batthyany, K. (2006) "Género y cuidados familiares ¿Quién se hace cargo del cuidado y la atención de los niños y de los adultos mayores?" en Fasseler, G: Familias en cambio en un mundo en cambio, Mdeo, Trilce, Red Género y Familia.

- Berenstein, I. (1991) "Familia y enfermedad mental". Editorial Páidos. Buenos Aires.

- Berriel, F., Perez, R.; (2007) "Alzheimer y Psicoterapia" . Editorial Psicolibros. Servicio de psicología de la vejez. Facultad de Psicología. UdelaR. Montevideo, Uruguay.

- Berriel, F. (compilador); (2004) "Grupos y Sociedad". Editorial Nordan comunidad. Montevideo, Uruguay.

- Bowlby, J.;(1993:60)"La pérdida". Editorial Paidós. Barcelona, España.

- Cochrane, R.: (1991;144) " La creación social de la enfermedad mental". Editorial Nueva visión. Buenos Aires.

- De Martino, M. (2001) "Políticas sociales y familia". En Revista Foenteras Nº 4. Departamento de Trabajo Social, Montevideo.

- De la fuente, R.; (1996) "Racionalidad y conciencia trágica. La modernidad según Max Weber". Editorial Trota S.A. Madrid, España.

- Durán, M. (1999; 72) "Los costes invisibles de la enfermedad" . Fundación BBV. Madrid, España.

- Elster, J.;(1991) "Una introducción a Karl Marx". Editorial siglo XXI. México.

- Escalada, M.: (2001) El diagnóstico social :proceso de conocimiento e intervención profesional. Editorial Espacio. Buenos Aires.

- Jelin, E. (1998) "Pan y afectos. Las transformación de las familias". Fondo de cultura económica. Buenos Aires, Argentina.

- Kosik, K. ;(1967) "Dialéctica de lo concreto". Editorial Grijalbo. México.

- Lourau, R.; (1991): "El análisis institucional". Editorial Amorrortu. Buenos Aires, Argentina.

- Mioto, R.: (1997) "Servico social y sociedade". Motora Sao Pablo.

- Mioto, R.: (2001)" Novas propostas e velhos principios". En Revista Fronteras Nº 4. departamento de Trabajo Social.

- Palermo, E. : (1986) "Salud, enfermedad y estructura social". Editorial Cartajo. Buenos Aires, Argentina.

- Pérez Fernández, R. en "Envejecimiento, género y políticas públicas". Espacio interdisciplinario de la Universidad de la República. Ediciones 2010. Montevideo, Uruguay.

- Fassler, C. (coordinadora); (2009) "Hacia un sistema nacional integrado de cuidados". Red de género y familia. Editorial Trilce. Montevideo, Uruguay

- Fassler, C.; (1997) "La tensión entre el respeto a la propiedad privada y las responsabilidades del Estado". Género, familia y políticas sociales. Editorial Trilce. Montevideo, Uruguay.

- Fassler, C.; (2008) "Políticas de salud y cuidados". Red de género y familia Editorial Trilce. Montevideo, Uruguay.

- Foucault, M.; (1998) "La función social de la locura". Editorial Espacio. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Autores varios. Buenos Aires, Argentina.

- Foucault, M.; (2000) "Los Anormales. Curso en el Collège de France (1974-1975)". Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires, Argentina.

- Foucault, M.; (2002) "Vigilar y Castigar". Editorial Siglo XXI. Buenos Aires, Argentina.

- Galende, E. (1994:113) "Psicoanálisis y la Salud Mental" Editorial Páidos. Buenos Aires.

- Giorgi, V.; (1992) "Vínculo, marginalidad y salud mental". Editorial Roca Viva. Montevideo, Uruguay.

- Gould, C.; (1983) "Ontología social de Marx :individualidad y comunidad en la teoría marxista de la realidad social". Fondo de cultura económica. México.

- Heller, A;(2002:37): "Historia y vida cotidiana" Página 37. Editorial Grijalbo. México.

- Midaglia, (coordinadora); (2008)"Repertorio de políticas sociales" Informe de la primera etapa. Uruguay social volumen 2. Mides. Instituto de Ciencias Políticas, Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR.

- Midaglia, C. (1997) "Reforma del Estado en el campo social; elementos para una discusión". Revista Fronteras Nº 2. Montevideo, Uruguay

- Mitjavila (1998;2) "El saber médico y la medicalizacion del espacio social " UR. FCS-DS. Montevideo, Uruguay.

- Murillo, S.; (1996) "El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno". Oficina de publicaciones del CBP. Buenos Aires, Argentina.

- Pichon Riviere, E.; (1985) "Teoría del vínculo". Editorial Nueva visión. Buenos Aires, Argentina.

- Ruano de la Fuente, J. (1996) "Racionalidad y conciencia trágica: la modernidad según Max Weber". Editorial Trotta. Madrid, España.

- Sotolongo. P., Delgado, C.; (2006) "La revolución contemporánea del saber y la complejidad social" Editorial CLACSO. Buenos Aires, Argentina.

- Serrano Gómez, E. (1994) "Legitimación y racionalización". Editorial Anthropos. Barcelona, España.

Fuentes documentales:

- Carballeda, A.; (2004) "Lo social y la salud mental". Universidad de La Plata (MIMEO). Argentina.

- Carballeda, A.; (2004) " Iluminismo, razón y locura". Universidad de La Plata (MIMEO). Argentina.

- Constitución de La Republica Oriental del Uruguay.

- Declaración universal de los Derechos Humanos.

- Filgueira, F. (1999) en "Panorama de la vejez en Uruguay" (2009) Coordinadores Rodríguez, F. y Rossel, C. Universidad católica. Montevideo, Uruguay.

- La reforma de la. Salud en el Uruguay. Dra. María Julia Muñoz Ministra de Salud Pública. ADUR, 9 de noviembre de 2006: presentación Oficial. Sitio: www.adur.fmed.edu.uy/archivos/9-Nov-06%20ADUR.

- OPS/OMS (mayo/2005). Renovando la atención primaria de Salud en las América. Borrador para discusión. Oficina regional de la Organización Mundial de la Salud.

- Osorio Lambis, M. (2011:25) " Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer". Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

- Silva, C.; (2007) "Investigar e Intervenir en Salud Mental tendiendo a la desmedicalización del sentir, pensar y hacer" Aportes para el debate sobre la dialéctica salud-enfermedad. Publicaciones de Gedis.

Tesis de grado:

- ✓ M. Pérez Novo (2010) "El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por Discapacidad Intelectual" Una mirada en Cerro Largo". FCS. DTS. Universidad de la República.
- ✓ Cabeza, N. (2008) "Atención a la salud Mental en el marco del proceso de reforma del sistema de salud". FCS. DTS. Universidad de la República.
- ✓ Reyes, E. (2010) "Enfermedad mental: Un desafío para las familias".

Páginas Web:

- www.adur.fmed.edu.uy
- www.geosalud.com/alzheimer/alzheimer2.htm
- www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/impacto_de_la_enf_alzheimer_en_la_familia.pdf
- www.who.int
- www.doyma.es/revistas/

- www.biopsiquis.com
- www.geosalud.com
- www.rau.edu.uy
- www.sld.cu
- www.univalle.edu/publicaciones/revista_salud/revista02/pagina15.htm 25/11/10
- www.laregiontam.com.mx/?op1=notas&op2=13868 25/11/10
- www.feapscantabria.org/sub_discapacidad_definicion.html
- www.mides.gub.uy
- http://validator.w3.org/check?uri=http://www.aered.net/andalucia-abierta/
- www.mides.gub.uy "Un sistema nacional para que Uruguay cuide a su gente" Entrevista realizada al ministro Daniel Olesker el día Domingo 11 de septiembre por el Diario la República. Publicado en pagina web.