I Congreso Latinoamericano de Teoría Social y Teoría Política

Horizontes y dilemas del pensamiento contemporáneo en el sur global

**MESA 50: Aportes del Trabajo social a los procesos de envejecimiento y vejez.**

Sandra Sande Muletaber. Doctoranda en Ciencias Sociales, opción Trabajo Social por la Udelar. Magister en Trabajo Social, Udelar, Magister en Psicogerontología, Universidad Maimónides, Argentina. Licenciada en Trabajo Social, Licenciada en Sociología. Docente de la Licenciatura de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales ,Udelar. Jefa Departamento Trabajo Social Hospital Centro Geriátrico Dr. Luis Piñeyro del Campo

**El periplo del cuidado en la vejez con alzhéimer y su invisibilidad pública**

Resumen:

Uruguay es el país más envejecido de Latinoamérica, la población mayor de 65 años representa un 14 %. El aumento de personas viejas implica que la sociedad ha sido capaz de regular los nacimientos y que el cuidado de la salud ha permitido alargar la vida de la población. Esto se vincula a su singulares proceso de transición demográfica , con un descenso paulatino de tasas de fecundidad desde mediados del siglo pasado, llegando hoy a estar por debajo del nivel de remplazo.

Un país así de envejecido debe pensar en políticas especificas para sus mayores, teniendo en cuenta la inminente necesidad de cuidados, considerando que la posibilidad de tener algún tipo de discapacidad aumenta a mayor edad. En Uruguay del total de personas con discapacidad, un 15.1%, son mayores de 80 años.

El Sistema Nacional de Cuidados (SNC) que ha implementado el Estado plantea la creación de un programa de cuidadores para personas que teniendo pensión de invalidez por discapacidad severa en el BPS, estén en situación de mayor dependencia, pero deja afuera a las personas con Alzheimer ,aunque actualmente existan en Uruguay más de 40.000 casos detectados de demencia, con una acumulación de casi 3.000 nuevos casos cada año.

**Palabras claves:** vejez, demencia, políticas sociales

**El periplo del cuidado en la vejez con alzhéimer y su invisibilidad pública [[1]](#footnote-0)**

Introducción

El envejecimiento de la población es uno de los fenómenos de mayor impacto en la sociedad contemporánea. En términos demográficos se refiere al aumento relativo de personas de 60 años de edad y más , sumado a una prolongación progresiva de la esperanza de vida al nacer. Se ha asociado históricamente a los países más desarrollados, en los cuales una quinta parte de la población tiene más de 60 años de edad.

Los mayores de 65 años a nivel mundial alcanzan a 660 millones, y el índice de envejecimiento mundial está en el orden del 7%, en el Uruguay este índice es de 13.9%, ocupando el tercer lugar, luego de la Comunidad Europea y el Japón en su envejecimiento poblacional. Estos datos lo colocan como la sociedad más envejecida de América con un 19% de mayores de 60 años y de esta población ,35% de mayores de 75 (SABE-OPS, 2001, CEPAL-CELADE, 2009; Paredes, 2010; INE, 2011).

La previsión de que para el 2025[[2]](#footnote-1) el 40% de los mayores carecerán de soporte familiar que los ayude en situación de enfermedad o dependencia exige una reflexión pública para la implementación de políticas sociales y de servicios de atención. Con el avance de la edad se pueden experimentar condiciones incapacitantes, sobre todo pasando los setenta y cinco años, que requieran del apoyo de otros. El peso del cuidado como lo explicitan diferentes estudios (Batthyány; 2009 y 2011, Aguirre; 2009) está en la mujer, con un claro componente de género y una carga hacia las familias.

Dentro de las situaciones de dependencia que pueden aparecer en la vejez en este documento se problematizarán las vinculadas a las demencias con énfasis en el Alzheimer, para introducir el debate sobre las necesidades de cuidado de esta población y el rol que debería tener el Estado a través de las políticas públicas.

Se pondrá en discusión el Sistema Nacional de Cuidados (SNC) sus prestaciones, alcances. la concepción de dependencia que plantea , su reglamentación y el apoyo que plantea (si lo hace) a las necesidades de las personas con demencias tipo Alzheimer y sus familias.

Asimismo se plantearan algunos aportes que desde la disciplina del Trabajo Social se pueden realizar al trabajo cotidiano con esta población, sus cuidadores y sus familias.

Vejez y envejecimiento: Caracterización de la población uruguaya

Se parte de una concepción de la vejez como categoría construida, determinada por la historia personal y social, las condiciones materiales y el momento histórico donde se va configurando.

Cada persona cuando llega a una edad avanzada, comienza a experimentar cambios en la funcionalidad de sus órganos y se producen modificaciones en sus actividades. Por lo general, estos cambios no son considerados de manera positiva; por el contrario, se tiende a pensar y a hacer sentir a las personas mayores, producto del prejuicio, que ya no tienen nada que aportar, que ya cumplieron su rol en la sociedad y en la familia. Esta situación desencadena que las personas tiendan a sentir cierto rechazo y resignación cuando comienzan a envejecer y a sentir y pensar que ya no tienen la misma energía y capacidad para hacer cosas.

Aparecen con el paso del tiempo dificultades en la salud, en la movilidad, en la funcionalidad, los que son generalmente interpretados negativamente. Esto además se percibe como “típico”, como producto de la “vejez” y por tanto como “algo negativo”, principalmente porque hemos “aprendido” que envejecer es malo, que es un signo de inutilidad y estorbo y que se aproxima la muerte, que comienza como “muerte social”.

Esta concepción de la vejez tiene su origen en la conformación de una suerte de “máster estatus”[[3]](#footnote-2) que se construye a partir de una serie de estereotipos y prejuicios desde de los cuales se asocia a la vejez con la dependencia y la enfermedad.

El proceso de envejecimiento está presente a lo largo de todo el curso de vida, esta idea nos habilita a configurar a la vejez como una construcción socio-cultural, y por tanto a plantear que no hay una única forma de llegar a viejo, sino que hay tantas vejeces como circunstancias personales y socio históricas.

No se prepara a las personas para envejecer de manera positiva y saludable, el establecimiento de una edad para la vejez es una construcción social, que sólo parcialmente está determinada por factores biológicos o psicológicos. La categoría viejo es, por consiguiente, un estado adscrito, aceptado por las personas, pero no elegido (Laslett, 1996).

El Uruguay es el país de América Latina con mayor proporción de adultos mayores. El número y el peso relativo de la población de 60 años y más, se ha incrementado en los últimos años. Según los datos del censo 2011, representa el 14 % de la población.

Los cambios demográficos que dan inicio a la primera transición ocurren en las últimas décadas del siglo XIX, a medida que los indicadores de mortalidad del país comienzan a mejorar sustantivamente. La fecundidad inicia su descenso pocos años más tarde. En conjunto, los cambios producidos en la mortalidad y la natalidad dan lugar a un nuevo régimen demográfico caracterizado por el lento crecimiento de la población Este proceso, se ha acentuado debido a los bajos índices de natalidad, el incremento de la esperanza de vida y la existencia de tendencias migratorias —intensificadas en algunos períodos— que se concentran principalmente en sectores de población joven y de alta calificación.

Los datos del censo 2011 muestran que el 21,9% de las personas que habitan en Uruguay se encuentra entre 0 y 14 años, el 29,3% entre 15 y 34 años, el 34,9% entre 35 y 64 años y las personas de 65 años y más representan un importante segmento de la población total de nuestro país. La misma asciende a 463.726 personas y representa el 14.11% de la población total.

 Dentro de la población de personas adultas mayores, el 52.61% tiene entre 65 y 74 años, en tanto el 27.19% de estas tiene 80 años o más (3.83% del total de la población). Hay un predominio de mujeres, entre el 60% al 73% viven en hogares multigeneracionales, el 27% en hogares unipersonales, 40% viven solos o con otra persona de la misma edad. Entre el 5 y el 7 % de los ancianos están institucionalizados (en residencias e instituciones públicas), lo que supone alrededor de 300.000 personas (el triple de las camas de agudos del país).

La población de personas mayores es urbana en su amplísima mayoría (92,5%).Con respecto a los ingresos, un 86% de los mayores de 65 años percibe entradas propios por concepto de jubilaciones, pensiones, rentas o salarios. Un 14,6% pertenece a la población económicamente activa (PEA). Si bien este sector se ubica mayoritariamente en los quintiles de menor ingreso, el número de mayores de 65 años con necesidades básicas insatisfechas decreció en los últimos años como efecto de los sistemas de ajuste de jubilaciones y pensiones. El 7,26% de los AM son pobres, y de este porcentaje, el 2,82% se encuentran en situación de extrema pobreza o indigencia.

Se trata de una población alfabetizada (91% de los mayores de 60 años saben leer y escribir), con un promedio de años de estudio aprobados de 6,4 en la población de entre 60 y 64 años y de 4,7 entre los mayores de 85 años[[4]](#footnote-3).

Tiene cobertura de salud un 93%, ya sea a través de la afiliación mutual (59,5%) o de los servicios brindados por el Ministerio de Salud Pública. Si bien no hay datos precisos, algunos estudios estiman que un tercio de los mayores de 65 no son totalmente auto válidos, sobre todo debido a problemas de carácter físico.

En cuanto a las políticas de Estado referentes a la vejez, en Uruguay, desde la seguridad social, se han instrumentado distintas estrategias focalizadas a las personas mayores, determinadas por la situación de déficit económico de los distintos organismos ejecutores de en varios períodos de nuestra historia institucional. Desde mediados del siglo XX, Uruguay logra universalizar el sistema de Seguridad Social orientado a la protección de la vejez a partir de un dilatado proceso de incorporación de los distintos sectores de trabajadores, cubriendo prácticamente a todos los potenciales beneficiarios (Sienra 2007).

 Para los ancianos auto validos (80%) la medida más redituable ha sido la prevención (definida como la promoción de la salud y el envejecimiento saludable) a partir de algunos programas tanto nacionales como departamentales (fundamentalmente Centros Diurnos)

Pero en el caso de los ancianos vulnerables aparecen otras dificultades, vinculadas a la salud y al cuidado. Se pueden englobar en políticas sanitarias y sociales (Sistema Integrado de Salud, Sistema Nacional de Cuidados) que no logran atender la problemática en su totalidad.

Una dificultad vinculada, refiere a la feminización de los cuidados de la población dependiente envejecida "En el ámbito público, el déficit de cuidado se ve- entre otros indicadores- en la insuficiencia de atención que prestan las políticas sociales a la situación de las madres, de los ancianos, de los enfermos de los impedidos (…) En la situación actual del Uruguay, donde existe un déficit de cuidados importante, esta problemática no ha impactado aún con la fuerza que las cifras indican porque nuestro país tienen aún una generación de mujeres que amortiguan este impacto, es decir, mujeres de 60 y más años que no están involucradas al mercado de trabajo remunerado (amas de casa) y que de diversas formas responden a estas necesidades de cuidado insatisfechas” (Batthyany:2010,26).

 El cuidado de los mayores vulnerables recae fundamentalmente en lo que se denomina “apoyo informal”, es decir, en la familia, ergo: en las mujeres, éstas se incorporan al espacio público (mercado de trabajo, ámbitos políticos y sociales) sin abandonar el espacio privado, conservando la atribución de roles tradicionales en lo que concierne a los cuidados.

# La vejez y la discapacidad

La emergencia de este binomio (vejez- discapacidad), es relativamente nueva en la sociedad. El aumento de la esperanza de vida de la población en general, ha provocado que las personas con discapacidad vivan más y lleguen a viejas. La calidad de vida de las personas adultas mayores está altamente relacionada con su capacidad funcional, sumada a las condiciones que le permitan cuidar de sí mismas y participar de la vida social y familiar.

Pero a su vez, y tal como lo plantea Papadópulos (2010)[[5]](#footnote-4) con respecto a las situaciones de riesgo para los adultos mayores se pueden enumerar las siguientes condiciones:1- Los muy ancianos (80 años y más) 2- Los que viven solos en una vivienda; 3- Las mujeres ancianas, sobre todo solteras y viudas, 4- Los que viven en instituciones, 5- Los que están socialmente aislados (individuos y parejas), 6- Los ancianos sin hijos, 7- Los que tienen limitaciones severas o discapacidades, 8- Las parejas de ancianos en las que uno de los cónyuges es discapacitado o está muy enfermo y 9- Los que cuentan con muy escasos recursos económicos. Agregándose un factor no previsto en estas discusiones, que es la emergencia de la demencia en la vejez.

En Uruguay no existen datos comparables para medir la incidencia de la discapacidad, como tampoco los hay con respecto a América Latina. Las predicciones sobre la incidencia de esta población es que crecerá de manera considerable. Estas personas serán quienes necesiten ser cuidadas ya sea por algún familiar o por un cuidador domiciliario que les ayude en las actividades de la vida diaria.

Se puede definir a la discapacidad como “toda limitación y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social” (INE, 2004). La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social (OMS/OPS: 2001)

La visión que ha prevalecido a lo largo del siglo XX sobre la discapacidad estaba relacionada con una condición o función que se considera *“*deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo”. El término “discapacitado” refiere al funcionamiento individual, incluyendo la discapacidad física, sensorial, cognitiva, intelectual y varios tipos de enfermedades crónicas. Esta visión se asocia a un modelo médico de la discapacidad. Ésta, puede aparecer durante la vida de las personas o desde el nacimiento, pero puede acaecer a consecuencia del paso del tiempo, como sucede en el caso de la enfermedad de alzhéimer.

La Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1999), define la discapacidad como una deficiencia física mental o sensorial ya sea de carácter permanente o temporal que limita la capacidad de ejercer uno o más actividades esenciales de la vida diaria que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. La discapacidad puede entenderse como la dificultad para desempeñar papeles y desarrollar actividades socialmente aceptadas habitualmente para personas de similar edad y condición (Puga, 2005).

Por lo tanto, se puede entender a la discapacidad como toda dificultad (o imposibilidad) para llevar a cabo una función social determinada en un contexto específico: “la discapacidad es la expresión de una limitación funcional, emocional o cognitiva en un contexto determinado” (Puga; 2005:328), es en definitiva, una brecha entre las capacidades de las personas y el medio y sus demandas. Como primera consecuencia, obligan a la persona que las tiene, a utilizar dispositivos o a solicitar ayudas para realizar actividades de la cotidianidad, lo que tiene su correlato en la dependencia.

La Ley N° 16.095 (26/10/1989) establece un sistema de protección integral para las personas con discapacidad. Este sistema tiende a asegurar la atención médica, la educación, la rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y la cobertura de seguridad social, así como también el otorgamiento de beneficios y prestaciones destinadas a compensar las desventajas relativas a la discapacidad. El artículo 10 de esa Ley, crea la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD) dependiente del Ministerio de Salud Pública. Esta Comisión se integra con representantes del Ministerio de Educación y Cultura, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Facultad de Medicina, CO.DI.CEN, Congreso de Intendentes, Facultad de Odontología (Ley 16.169), INAME (Ley 17.296, Art. 546) y de las organizaciones de personas con discapacidad y otras instituciones relacionadas.

La cuarta parte de la población adulta mayor padece alguna discapacidad. Con el aumento de la esperanza de vida, aumentan también los años vividos con discapacidad de las personas que la adquirieron desde el nacimiento o a edades muy tempranas. Con los años agregados a la vida aumenta el riesgo de adquirir una discapacidad en las edades avanzadas, como secuela de alguna enfermedad o por el deterioro de las capacidades funcionales al envejecer (INE; 2004). Si a eso le sumamos que más de la mitad de la población con alguna discapacidad (en el entorno del 50.8%) tiene 65 años o más queda demostrado el vínculo estrecho que se puede generar entre ambas categorías.

En relación a la cobertura de las necesidades de asistencia o ayuda que las personas con discapacidad demandan para desarrollar algunas actividades funcionales del diario vivir, el desplazarse fuera del hogar concentra el mayor porcentaje (40%). Respecto a otras actividades de la vida diaria, el 20% de la población con discapacidad requiere ayuda de otra persona tanto para cuidarse a sí misma como para integrarse al aprendizaje. Estas categorías no son mutuamente excluyentes por lo cual una misma persona puede necesitar ayuda para realizar una o más actividades funcionales (INE: 2004).

Si entendemos que la vulnerabilidad o fragilidad puede ser producto de las circunstancias en las que una persona o grupo se desarrolla, pero también, puede ser infligida por la sociedad en la que estas personas o grupo se encuentran, el binomio discapacidad- vejez, alcanza su conceptualización.

Al considerar los factores que inciden en el mayor porcentaje de personas viejas que tienen alguna situación de discapacidad se debería tener en cuenta la incidencia que tiene la enfermedad de alzhéimer y otra demencias graves, que agregan como factor de riesgo, la edad avanzada. Generalmente quienes las padecen, no son incluidos en las prestaciones que se otorgan a las personas con discapacidad (pensiones, asistentes personales) ya que no están consideradas en los baremos de los organismos prestadores.

La vejez con demencia

La Demencia es una de las enfermedades crónicas que afecta a la población vieja, tiene mayor incidencia a medida que aumenta la edad.

Existen distintos tipos de demencias, el síndrome demencial es producido por una afectación orgánico cerebral, ocasionando deterioro de diversas funciones cognitivas superiores (Rojo y Cirera, 1999). Se trata de enfermedades degenerativas, generalmente asociadas con la vejez, aunque no sean privativas (Davison y Neale, 1991).

No existe un único factor, ni tiene un único origen epidemiológico. Es necesario realizar un diagnostico para encontrar la causa de la demencia, ya que los síntomas varían de acuerdo a la etiología, pero constituye un problema para las personas, su familia y la sociedad, configurándose como un problema de salud pública. Con su aparición, se da una mayor necesidad de cuidados a largo plazo, tanto sanitarios como sociales, dado que la progresiva incapacidad para las actividades de la vida diaria que se producen en su evolución, demanda de la intervención de recursos que van más allá de los familiares.

El diagnóstico médico de demencia, se aplica a los trastornos de la memoria, sus efectos en otras funciones cognitivas, conciencia del sí mismo, razonamiento, control de las emociones, regulación motriz. No hay consenso respecto a la clasificación de las demencias, debido a la complejidad de sintomatología y etiología (Belloch, Sandin y Ramos, 1997; Farreras-Rozman, 2000; López-Pousa y otros, 2001; Knopman y otros, 2001; 2003, Belsky 2001)

Existen estimaciones que plantean que alrededor de 35.6 millones de personas en el mundo padecían de demencias en el año 2010 y se prevé que podría duplicarse en pocos años más. Según estas estimaciones, el 70% de quienes la padecen residen en países de renta media y /o en vías de desarrollo, esperándose que en los siguiente 20 años se incremente en un 77% en América del sur (kmaid,2015).

En las demencias hay un deterioro progresivo de las funciones mentales que se asocian a alteraciones en la memoria, conjuntamente con trastornos afectivos, que impiden a las personas desarrollar sus actividades cotidianas y se traduce en una paulatina pérdida de autonomía. La evolución de la enfermedad permite identificar diferentes estadios, donde la persona en un principio puede mantener su independencia, pero que ven afectadas sus capacidades cognitivas y que paulatinamente presentan un deterioro neuropsíquico que afecta no solo las funciones cognitivas (memoria, capacidad de pensamiento y raciocinio) sino también el lenguaje y la capacidad de juicio, así como el control de las emociones. La demencia es un síndrome clínico que responde a diversas etiologías caracterizada por un deterioro cognitivo global y progresivo a consecuencia de un daño o sufrimiento cerebral, cuyo inicio, curso y síntomas varían dependiendo de sus motivos. La enfermedad de Alzheimer, representa entre un 60% y un 70% de los casos de demencias.

En las personas con enfermedad de Alzheimer se añade una progresiva dificultad para realizar las tareas cotidianas e incapacidad cada vez más manifiesta de tomar decisiones sobre su vida y sus cuidados. Esta enfermedad no se reduce a esas “pérdidas de memoria puntuales de las personas mayores” es una patología que afecta tanto al enfermo como al cuidador, su sintomatología comprende desde crisis de ansiedad, agresividad, descontrol de esfínteres y pérdida espacio temporal para quien lo padece, hasta depresión y ansiedad para el cuidador. No solo se ven afectados los aspectos emocionales, vinculares y de cuidado (en tanto ejercicio de un trabajo), sino también económicos (reformas en la vivienda, incremento de los gastos).

Es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente, por encima de otras como la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares. Dado que su diagnóstico conlleva necesariamente a una pérdida de la capacidad funcional del individuo, este comienza pronto a depender de los cuidados de otra persona, habitualmente un pariente cercano (85% de los casos), lo que extiende el ámbito de afectación de la demencia.

El diagnostico de una demencia tipo alzhéimer, es una suerte de “condena a muerte” para el enfermo que la padece y de “una condena sin sentencia” para sus familiares, la que puede durar muchos años. Es una de las principales causas de maltrato y negligencia (por sobrecarga del cuidador) y de mayor incidencia en la institucionalización de los viejos en centros de larga estadía.

Los cuidadores principales dejan de vivir sus vidas para atender al paciente y su enfermedad, lo que genera depresión , ansiedad y costos (tanto económicos, como sociales). La enfermedad repercute en la economía familiar , no solo por los gastos médicos, de pañales, etc., sino por las consecuencias en el desempeño labora, social y cotidiano de los cuidadores.

Son diversas las circunstancias familiares que propician que una persona asuma el rol de cuidador. Generalmente el perfil responde a un hijo/a soltero/a, o a la persona que vive más cerca, incluso en la misma vivienda. Se hace referencia también a la actitud de “esa persona:”, en el sentido de que sólo “Ella lo va a ejercer el cuidado de la forma adecuada”.

Respuestas necesarias a la problemática: El papel de las políticas publicas

El adecuado abordaje de la vejez con demencia, implica necesariamente la evaluación de las redes locales, los recursos individuales y familiares, es decir ¿ con qué apoyos sociales cuenta la persona?. Es una situación que genera crisis en las familias, angustia a sus integrantes, desorganización de la cotidianidad y necesidad de ayuda.

Las respuestas implican estrategias que incluyen la atención sanitaria, las intervenciones desde los servicios de salud, el diagnostico precoz (detección de los factores de riesgo), información y atención de cercanía. Si se tiene en cuenta que en la mitad de los casos diagnosticados de Alzheimer los factores de riesgo son conocidas (la edad avanzada, se duplica el riesgo cada 5 años luego de los 65, el género) se entiende la necesidad de que exista una adecuada atención desde el sector salud, como una política nacional.

A este respecto, son pocas las estrategia desde el Estado. Si bien se cuenta con el Sistema Integrado de Salud (SIS) con cobertura nacional, no siempre es efectivo. Las personas mayores son generalmente atendidas de acuerdo a cada patología presentada, por diferentes servicios y disciplinas, produciéndose una multiplicidad de diagnósticos y sobre todo la incidencia de la polifarmacia. No hay suficientes geriatras en el país[[6]](#footnote-5) y aún no se generaliza la propuesta del médico de familia o médico de cabecera. Muchas veces el diagnostico de Alzheimer no se discute con la persona ni su entorno, no se explican las consecuencias ni los tratamientos.

Cuando aparece la demencia se produce un quiebre en la dinámica familiar, es un evento estresante que sorprende a las familias y las desajusta. Un diagnostico precoz habilita a la toma de estrategias para atenuar el impacto y prevenir la sobrecarga de los cuidadores.

La vejez no aparece como población prioritaria para el sistema de salud, lo que llevo a que incluso se suprimiera la propuesta[[7]](#footnote-6) de indagar cuando la persona presentaba trastornos cognitivos. No existen metas propuestas por el Ministerio de Salud (MS) ni aparece como población priorizada en el marco de los Objetivos Sanitarios Nacionales 2020.[[8]](#footnote-7).

Es entonces que la prevención queda en manos de las personas y sus familias y va a depender de “la suerte” que en caso de diagnóstico de demencias, si lo hay, se les informe y se tomen las medidas sanitarias necesarias.

En cuanto al cuidado, sigue siendo un tema de las familias, si hay posibilidades económicas se puede acudir al mercado para la “compra de ayuda” en forma de cuidados rentados o a través de la institucionalización en algún residencial, si no las hay, hay que apelar a las reservas de las familias, a los cuidadores asignados, a la comunidad y a falta de políticas de estado, al abandono.

Desde las políticas públicas, hay un único hospital público (y sin contraparte en el sector privado), el Hospital Centro Geriátrico Dr. Luis Piñeyro del campo (HCGPC), para la atención socio-sanitaria de la vejez uruguaya, que cuenta con una capacidad de 70 camas para personas con Alzheimer y otras demencias graves[[9]](#footnote-8). Es la única alternativa que se da desde el Estado para la institucionalización, cuando no es posible su cuidado por parte de las familias.

Desde la comunidad se ofrece como respuesta a esta problemática, un único centro de día, que funciona en un horario reducido en la mañana y en la tarde. Está a cargo de la Asociación uruguaya de alzhéimer y similares (Audas) organización de la sociedad civil ,que lleva muchos años en el país brindando cursos y apoyo a familiares de personas con alzhéimer y otras demencias graves. Configurándose en el único recurso de este tipo que existe en el país.

Frente a esta situación vital las personas solo cuentan con sus recursos propios, con sus redes de cercanía, que no incluyen las políticas sociales ni la intervención del Estado.

La creación del Sistema Nacional de Cuidados (SNC) por la ley 19353 del 27/11/2015 y reglamentada por Decreto N° 117/016 el 25/04/2016, implicó poner el punto final de un proceso de debate que le llevó años a la sociedad y que involucró a organizaciones del Estado, de la sociedad civil y de la academia. El SNC generó expectativas en la ciudadanía y fue el buque insignia de la propuesta electoral del actual gobierno. Se trata de una propuesta de acciones y medidas orientadas al diseño e implementación de políticas públicas que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado

El SNC, en su artículo 2 plantea el objeto de la ley, el cual esboza la promoción del desarrollo de la autonomía del as personas en situación de dependencia, su atención y asistencia. El decreto reglamentario diseña la propuesta de la incorporación de asistentes personales para personas con dependencia severa, pero en cuyo baremo de dependencia, no se incluye a las personas con alzhéimer.

La necesidad de incorporar políticas públicas que atiendan a las personas que padecen alzhéimer y sus familias es no solo necesaria sino urgente, la situación está instalada, las necesidades están, también las propuestas. Hubo una iniciativa desde el equipo de gestión del HCGPC durante la gestión del Dr. Savio (2009) sobre la creación de un centro diurno para esta población, la que no prosperó, en principio por falta de recursos económicos y que no se ha debatido.

La población implicada (según datos del MS[[10]](#footnote-9)) abarca alrededor de 50.000 personas que padecen la enfermedad, por lo que el circulo de afectados por lo menos se triplica. Si se considera que este tipo de demencias no están reconocidas ni forman parte de la Ley de Salud Mental, ni es tenida en cuenta, por lo menos hasta ahora, en el SNC, sumado al desconocimiento de las familias sobre sus alcances, síntomas y consecuencias (por lo que se retarda su diagnóstico) estamos ante una situación que requiere de una urgente atención por parte del Estado.

Aportes desde el Trabajo Social:

*Si e el hombre define las situaciones como reales, estas serán reales en sus consecuencias (Thomas,1928)*

El cuidado de las personas con Alzheimer genera en quienes realizan esa tarea una multiplicidad de reacciones, interpela desde lo emocional, lo vivencial, lo ético y lo profano. Entran en juego las capacidades familiares, las fortalezas y debilidades personales de los cuidadores, el conocimiento sobre la enfermedad, el acceso a la salud y a los (escasos) recursos comunitarios y públicos. Asimismo se conjugan deberes, derechos, saberes y prenociones.

Desde la profesión del Trabajo Social es fundamental[[11]](#footnote-10) incorporar la perspectiva de derechos al intervenir con las personas y sus familias. Un primer paso implica comprender que no se está trabajando con la “enfermedad” sino con la persona. Esto involucra la interacción cara a cara, de persona a persona, sin la mediación del prejuicio “no se puede hacer, no entiende, no aprende, no puede”.

Implica que para intervenir en la atención hacia las personas con Alzheimer se deben recuperar los rituales de interacción, no sólo el apelar a las palabras, sino incorporar el gesto, , la comunicación no verbal,

“ el sustrato de un gesto (o de una acción social) consiste en el cuerpo de quien lo realiza, la forma del mismo gesto puede estar muy determinada por la proximidad de la órbita micro-ecológica en la que se encuentra el sujeto. Para describir el gesto y, con mayor razón, para descubrir el significado debemos introducir en el discurso el ambiente humano y material en el que el mismo gesto se realiza» (1964:134).

Entendiendo que las personas siempre actúan utilizando aquella parte del ambiente “que le es más próxima”, Goffman (1964) considera que se debe tener en cuenta el ambiente, necesaria y sistemáticamente. Cuando no es posible comprender lo que denotan las consignas, es posible leer las conductas. Esto no sólo porque el mundo de las relaciones cara a cara se rige por un sistema articulado y persistente de reglas, normas y rituales, sino porque la afectividad se mantiene intacta, aún cuando las funciones cognitivas declinan.

Asimismo las relaciones entre los cuidadores y las personas a las que cuidan, están signadas por las formas de interacción previas (esa persona que ahora es cuidada, muchas veces fue una referencia, una figura de protección) que deben reconfigurarse.

 “El orden de la interacción se basa en dos tipos fundamentales de reglas: por una parte, las «convenciones habilitadoras»; por otra, las normas basadas en principios y valores que los individuos aceptan porque las consideran como intrínsecamente justas. Aceptar estos dos tipos de normas (el contrato social y el consenso social) produce una «efectiva cooperación” (1983: 12)

En esta idea, ¿cómo actuar en las circunstancias actuales? ¿cómo adaptar las formas de trato y de contrato?

Desde el Trabajo Social, como profesión que promueve la dignidad y el desarrollo humano[[12]](#footnote-11),se debería trabajar desde las dimensiones educativas- promocionales en la difusión y la información sobre las características que tiene el Alzheimer, sus síntomas, lo que se puede hacer desde la socialización, en la cotidianidad, en el día a día de la persona y su familia.

El trabajo con grupos de familiares es otra de las acciones pertinentes. La dimensión grupal, los aportes de la experiencia de otros, de sus estrategias y de sus dolores, desde un encuadre de derechos donde se rescate la dificultad, pero también la necesidad del respeto por la autonomía de las personas a cuidar, es una buena práctica a desempeñar por la profesión.

Superar el estigma que implica la demencia y trabajar sobre la dimensión humana y sobre las posibilidades. Potenciar el trabajo individual y grupal con las personas con Alzheimer es una propuesta que avanza en ese sentido. Trascender lo desacreditable (la demencia, ese máster status, que actúa como dimensión totalizante) a partir de los posibles, lo que si puede hacerse, disfrutar, reír, jugar, bailar, compartir. El estar con otros, con pares o no, incorpora la socialización como condición humana, si bien entendemos con Goffman que la “copresencia física siempre comporta oportunidades y riesgos” (1983: 6), siempre son más las unas que las otras. Ese es un desafío que es necesario enfrentar.

Asimismo es necesario asumir desde la profesión las dimensiones ético- políticas. No es sólo desde la intervención directa que el Trabajo Social se debe plantear el problema de las personas con Alzheimer y sus familias. La puesta en agenda de la temática también es de su competencia. No alcanza con el trabajo desde los micro espacios, en organizaciones, en pequeños grupos, con familias, sino que es necesario que se le dé voz a esta problemática. Si se entiende que la posibilidad que las personas que atraviesan esta situación , no sólo están limitadas en su accionar por las consecuencias de la enfermedad, sino que sus realidades y las de sus familias son tan diversas como familias hay, la conformación de un movimiento social que los represente son complejas. Ahí es donde el Trabajo Social debe oficiar de porta voz. Colocar el tema en los debates políticos y sociales como una de las formas que asume la vejez, una de sus tantas facetas, pero una que necesita ser considerada, atendida y apoyada.

Reflexiones finales

La aparición de la enfermedad de alzhéimer en una familia, genera una situación de angustia que interpela a todos sus miembros. En primer lugar la persona afectada, en caso de un diagnostico precoz, que deberá ajustar sus circunstancias a este evento vital, sus familiares, quienes deben incorporar estrategias para apoyar a la persona para que pueda preservar el mayor tiempo posible su autonomía, los equipos de salud aportando estrategias que enlentezcan el deterioro y los servicios sociales trabajando en conjunto.

Pero el alzhéimer es una enfermedad degenerativa y el progresivo deterioro es hasta ahora inevitable. Con la progresión de la demencia, aparecen incapacidades para las actividades de la vida diaria y una mayor carga de cuidados. Este trabajo, que implica el cuidado, suele recaer sobre uno de los miembros de la familia, a quien se le asigna como cuidador principal.

Este es quien asume las principales labores y responsabilidades del cuidado y generalmente es el único encargado de esa tarea. Esto trae múltiples dificultades, para el cuidador, generalmente una sensación de cansancio de soledad y de aislamiento, un peso afectivo y una carga de trabajo. En la mayoría de los casos no cuenta con la información necesaria, ni sobre la enfermedad, sus síntomas y su desarrollo, así como tampoco sabe como asumir la tarea. Es generalmente no remunerado y principalmente recae sobre las mujeres de la familia.

Para la persona que lo padece, generalmente implica una pérdida de calidad de vida, una suerte de pérdida de derechos y la posibilidad del maltrato. Porque las consecuencias de la enfermedad aunadas al desgaste del cuidador principal, único y muchas veces solitario, posibilitan que se den recurrentemente estos episodios.

Esto nos deja una pregunta preocupante ante la orfandad de los “padecientes” y sus familias ¿Qué hacer? ¿Qué hacen los servicios sociales y de salud cuando se enfrentan a situaciones de negligencia o maltrato? ¿A dónde derivar?

Muchas veces las situaciones de maltrato se dan por cansancio, ignorancia sobre la enfermedad, sumatoria de factores estresantes, dificultades económicas, depresión. ¿se denuncia y judicializa? Y ¿entonces? Se institucionaliza a la persona ¿Dónde? El Piñeyro (única respuesta estatal) tiene cupos limitados y nuevamente…¿entonces?

La literatura especializada plantea que las intervenciones dirigidas al cuidador se pueden englobar en tres grupos principales; las de atención psicoterapéutica, tanto individual como familiar, las dirigidas a programas de intervención psicoeducativa como los grupos de apoyo y los llamados Programas de respiro, como los son las ayudas domiciliarias y los centros de día. Pero en Uruguay no existen centros de día públicos para personas con alzhéimer, y el mercado tampoco los brinda, con la única excepción ya comentada de AUDAS. Los programas de ayudas domiciliares, de tipo asistentes personales creado por el SNC no incluyen a esta población. El Estado uruguayo se encuentra omiso en lo que respecta a la atención a estas personas.

Posibilitar una mejor calidad de vida en la enfermedad es un trabajo que debe enfrentarse en conjunto. Un proverbio africano plantea que para educar a un niño se necesita una aldea, lo mismo sucede con el cuidado a las personas que están padeciendo esta enfermedad.

Bibliografía

Batthyány , K (2010 “Envejecimiento, cuidados y género en América Latina”, Cepal

De los reyes, M. (2007) “*Familia y Geriátricos. La relatividad del abandono*” Buenos Aires: Espacio Editorial.

Goffman, E. (1964) «The Neglected Situation». American Anthropologist, 66, n. 6. Parte II:

Goffman, E. (1983). «Interaction Order». American Sociological Review, 48: 1-17.

INE (2011) Censo 2011- <http://www.ine.gub.uy/censos2011>

Ludi, M. (2005) “*Envejecer en un contexto de (des)protección social*” Buenos Aires: Espacio Editorial.

Nuñez (2014) Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de *cuidados* en Uruguay, Mides

Paredes, M. (2010) “*Indicadores socio demográficos de envejecimiento y vejez en Uruguay: Una perspectiva comparada en el contexto latinoamericano*” Montevideo: Lucida ediciones.

Piña, M. (2004) *“Gerontología social aplicada- visiones estratégicas para el Trabajo Social”* Buenos Aires: Espacio editorial.

Puga Md, Abellán A (2004) “*El proceso de discapacidad. un análisis de la encuesta de discapacidades, deficiencias y estado de salud*” España: Fundación Pfizer.

Sande, S. (2012) “*Envejecer en Uruguay: Políticas y olvidos. Una Lectura desde el Trabajo Social”*, Udelar

Savio, I., Kmaid, A, Dornell, T. (2015) “*Recomendaciones para el Abordaje Integral de la Demencia*”. MSP

Varela, C. (2008*) “De una transición a otra: la dinámica demográfica del Uruguay en el siglo XX*” Udelar

1. Una versión ampliada de esta exposición fue sometida a arbitraje en la Revista uruguaya Fronteras, y se encuentra en proceso de evaluación. Se considera que su publicación en los Anales el II Congreso Latinoamericano de Teoría Social y Teoría Política puede aportar al debate sobre los **aportes del Trabajo social a los procesos de envejecimiento y vejez.** [↑](#footnote-ref-0)
2. Según proyecciones realizadas , ver : Cepal 2000 [↑](#footnote-ref-1)
3. Como un estatus generalizado que encubre la diversidad de formas de envejecer [↑](#footnote-ref-2)
4. En Uruguay la enseñanza primaria es d 6 años. [↑](#footnote-ref-3)
5. Ver: Documento conceptual: personas adultas mayores y dependencia. Dimensionamiento de necesidades en materia de cuidados y alternativas de incorporación de servicios y población(2010). [↑](#footnote-ref-4)
6. Se estima que existen alrededor de 90 geriatras en todo el país. Esto se traduce en un médico de esta especialidad por cada 6.500 personas mayores de 65 años. [↑](#footnote-ref-5)
7. En el Plan 2015, la meta 3 establecía que los prestadores tenían que preguntar, por ejemplo, si el adulto mayor tenía trastornos cognitivos, afectivos, caídas, o dificultades en las funciones del autocuidado [↑](#footnote-ref-6)
8. Ver: Objetivos sanitarios nacionales 2020. Ministerio de Salud (2016) [↑](#footnote-ref-7)
9. Tiene requisitos de ingreso (mayor de 65años, usuario de ASSE, sin recursos familiares) y hay lista de espera. [↑](#footnote-ref-8)
10. Dato aportado a la prensa, ya que no existen diagnósticos en el país. [↑](#footnote-ref-9)
11. Como fundamento del accionar [↑](#footnote-ref-10)
12. Código de Ética (Adasu,2001) [↑](#footnote-ref-11)