



TRABAJO FINAL DE GRADO
PRE-PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.

Prácticas de cuidado y exceso de discapacidad
¿Qué aspectos del cuidado se ponen en juego para producir o delimitar el exceso de discapacidad?

Estudiante: Myriam Patricia Martínez Camejo. C.I: 5.087.884-9

Tutor: Prof. Robert Pérez Fernández.

Montevideo. 15 de febrero de 2016.

Agradecimientos

Desde lo que representa este momento y este trabajo, la finalización de un ciclo que impulsara otros, va mi agradecimiento a cada una de las personas que supieron apoyarme a lo largo de este ciclo.

En primer lugar a mis padres Myriam y Willams, por apoyarme, creer en mí y en mis decisiones y acompañarme en este trayecto con paciencia cuidado y sobretodo con amor, incentivándome siempre a estudiar.

A Verónica, mi hermana por impulsarme siempre hacia adelante por su paciencia en épocas de estrés y su apoyo contaste .A mi pequeño sobrino Lucas quien supo sacarme unas sonrisa aún en los peores momentos, mi mejor cable a tierra.

A Diego mi compañero en la vida por creer en mí, por su apoyo, paciencia, amor y compañía transmitiéndome calma aún en las épocas de mayor estrés.

A Ana y Aldo por su preocupación y apoyo constante a lo largo de este ciclo sobre todo en épocas de inscripciones las cuales supieron ser frustrantes y estuvieron ahí brindándome todo a su alcance. A los pequeños Germán y Francisco quienes sin duda han sabido trasmitirme alegría a cada momento.

A Yoselín, por ser una gran compañera en esta carrera y una amiga de la vida con quien compartí nervios alegrías, frustraciones y desafíos sin ella no hubiese sido lo mismo

A Nerea, con quien supe compartir el trabajo de campo en AUDAS que impulso este proyecto y hoy en día se convirtió en una amiga quien supo apoyarme y escucharme en todo este proceso.

A Andrea, una amiga de la vida que me supo apoyar y guiar en ésta formación.

A mis compañeras de tutoría por su disposición al intercambio y colaboración

A mi tutor y referente Robert, por su apoyo y respeto en mis decisiones y –sobre todo- por su paciencia en momentos de mayor ansiedad.

A todos y cada uno de ellos MUCHAS GRACIAS.

Resumen

En un país caracterizado por una sociedad envejecida y en el marco de la creación del Sistema Nacional de Cuidados, surge el interés por estudiar y conocer los aspectos del cuidado que se ponen en juego para producir o delimitar el exceso de discapacidad en la Demencia de tipo Alzheimer (DTA). En investigación de corte cualitativo nos centraremos en la figura del familiar cuidador. Ubicando los cimientos de este proyecto en la premisa de que el cuidado brindado incide en el desarrollo de la enfermedad.

Para lo mismo se desarrolla un estudio de corte cualitativo, basado en la teoría Fundamentada y en la triangulación de técnicas: Entrevista en Profundidad y Grupos de Discusión.

Con esta investigación se pretende contribuir al esclarecimiento del cuidado en la demencia, deteniéndonos específicamente en conocer cuáles son estos aspectos del cuidado que producen o delimitan el exceso de discapacidad y en base a esto se buscará generar conceptualizaciones que permitan un abordaje más integral del cuidado, rompiendo con los paradigmas dominantes que encierran un concepto del mismo muy limitado. Tratando de contribuir además a la concientización en la temática y aportar al mejoramiento en la calidad de vida de las personas con demencia, así como la disminución del sufrimiento psíquico.

Palabras clave: Demencia, Cuidado Informal, Exceso de Discapacidad

Antecedentes y fundamentación:

Las demencias, incluida la Enfermedad de Alzheimer afecta en la actualidad a más de 35 millones de personas a nivel mundial, cifra que se prevé que en el 2030 se duplique y triplique para el 2050 alcanzando los 115 millones de personas afectadas (ADI/BUPA, 2013). Este síndrome es uno de los problemas sociosanitarios más importantes a los que se enfrenta América Latina y actualmente su prevalencia se estima en 8,5% para los mayores de 60 años (Pérez 2013b).

La demencia es un síndrome de naturaleza crónica y progresiva que se caracteriza por afectar múltiples funciones corticales superiores como por ejemplo: memoria, pensamiento, orientación, comprensión, lenguaje, la capacidad de aprender y de realizar cálculos así como la toma de decisiones. Estos déficit pueden verse acompañados de un impacto a nivel subjetivo tal como el deterioro emocional del comportamiento o de la motivación. Dentro del campo de las demencias la de tipo Alzheimer es la más frecuente ocupando un 60-70% de los casos. Estos trastornos presentan un aumento de predominio en relación a la edad, estimando que el 90% de los casos se ven reflejados en personas mayores de 60 años (Pérez, 2013b).

Dicha patología es una de las principales causas de dependencia y discapacidad en los adultos mayores requiriendo de un cuidador, lugar que mayoritariamente es ocupado por un familiar (OMS, 2013). Domínguez (1998) plantea que el cuidado informal -no remunerado- se identifica por proveer de las necesidades básicas y personales diarias de la persona dependiente además de no ser institucional, se ve delimitado a las redes de parentesco caracterizadas por ser reducidas en las que existen lazos de afectividad, un permanente interjuego entre un trabajo y el afecto. Es por esto que generalmente se ve más como una obligación por parte del cuidador, que como un derecho del familiar afectado por alguna discapacidad. El cuidador principal suele ser visto como el cuidador de mayor implicación y responsabilidad, brindado apoyo diario no solo en las actividades del día a día sino aún también cuando la persona con incapacidad o dependencia ingresa a una institución (Martorell, 2009).

Siendo Uruguay uno de los países más envejecido de América Latina (Pérez 2010), podemos prever mayores posibilidades de afectación de una demencia. Lo que

implica un aumento en las necesidades de cuidado ya que hablamos de un síndrome altamente incapacitante que requiere de atención y cuidados constantes, demandando de su cuidador tiempo y esfuerzo.

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el año 2006, se reconoce que la misma surge de la interacción de las personas con discapacidad y las barreras del entorno así como las de actitud que impiden la participación plena y afectiva en la sociedad en las mismas condiciones que el resto. De esta forma la discapacidad no estaría determinada únicamente por el trastorno sino también por el entorno. Berriel, Rodríguez y Pérez (2011) hacen referencia a la discapacidad como la restricción en la participación que se da a partir de una deficiencia que afecta a una persona de modo permanente, limitando así el desempeño en su vida cotidiana. La enfermedad *per se* genera cierta discapacidad, si a esto le adicionamos que en las relaciones interpersonales se produce lo que Kitwood denomina Psicología Social Maligna y por ende un exceso de discapacidad (Sabat 1994), deberíamos detenernos y pensar cuán limitantes son los factores provenientes del entorno y de qué modo es que se produce y limita éste exceso de discapacidad.

A partir de la discapacidad se va entretejiendo una relación de dependencia más allá de la característica por el trastorno que termina impactando negativamente en las dos partes, en el cuidador con sobrecarga (Gómez, 2004) y en la persona con demencia generando un exceso de discapacidad (Sabat, 1994)

Pérez (2014) plantea que desde el momento en que la persona cercana al paciente se da cuenta que algo va mal al momento que lo habla con alguien y acude a la primer consulta se empiezan a construir las primeras dificultades en la vida cotidiana de la persona con demencia. Se comienzan a instalar en algunas familias paulatinamente mecanismos de protección y control.

Este punto del trayecto significa el primer momento en el que la dependencia comienza a hacerse visible en la mayoría de los casos. Es así altamente relevante en la modalidad que tendrá posteriormente el cuidado y la atención de la PcD, pues marca la impronta de cómo se irá resolviendo eso en cada familia. (Pérez, 2014 p.111)

El vínculo de dependencia funcional da lugar a una dependencia psíquica que se caracteriza por ser mutua, delimitando una relación en el campo de actividades del

paciente y del cuidador que se encuentra por debajo de las posibilidades (Berriel, Leopold y Pérez 1998).

Siguiendo el planteamiento de Behuniak (2010) la demencia no es un problema privado e individual sino que es un asunto social implica los vínculos entre las personas y está determinada por múltiples supuestos y prácticas culturales. Partimos de la base de que en esos vínculos se encuentran las prácticas de cuidado que también se verán afectadas por los distintos supuestos culturales y terminan incidiendo directamente en el tipo de cuidado que se le brinda a la persona con dicha patología. Por lo mismo el cuidado es un tema central al hablar de dicho síndrome y pretendemos en esta investigación poder conocer que prácticas del mismo se ponen en juego en la producción de exceso de discapacidad.

Teniendo en cuenta que Uruguay es uno de los países más envejecidos de América Latina es necesario pensar y problematizar la demencia en especial en lo que refiere a su cuidado. Si bien en los últimos años se han prestado más atención a la vejez y se han desarrollado más proyectos de investigaciones es escueto el bagaje teórico donde se aborden las mismas de un modo integral. Es primordial que desde la Universidad de la República se puedan brindar conocimientos, insumos y estrategias que aporten a las políticas públicas en el campo de las demencias (Lladó y Paredes, 2010). Es así que éste proyecto puede brindar una visión integral de las mismas que permita el entendimiento e influencia que tiene el cuidado en el desarrollo de la enfermedad así como también permita el mejoramiento en la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores.

Actualmente no existen tratamientos que pueda curar o detener el curso progresivo de esta enfermedad, por lo que los cuidados son solamente sintomáticos, intentando optimizar la calidad de vida de las personas afectadas así como sus colectivos (Olazarán, Reisberg, Clare, Cruz, Peña-Casanova, del Ser, Muñiz, 2010). El cuidado es fundamental en el transcurso de la demencia y en lo que hace a la calidad de vida, por lo mismo es importante poder problematizarlo, específicamente identificando los aspectos del cuidado que producen o delimitan el exceso de discapacidad.

Referentes teóricos.

Dentro de las enfermedades crónicas la demencia tiene un efecto directo de discapacidad y necesidad de cuidado (OMS 2013). Según Martorell (2009) el cuidado en la DTA se caracteriza por ser mayoritariamente informal. Es en el grupo familiar en donde se “inicia la carrera del enfermo” y a partir de ésta se entretajan y organizan las principales redes sociales respecto al eje salud-enfermedad-atención (Menéndez, 1993).

Aún en estos tiempos existe una falta de comprensión de la demencia, potenciando que se entretajan en torno a la misma una serie de temores y prácticas de estigmatización debido a la desinformación, lo que repercute directamente en la persona con ésta patología y en sus cuidadores, quienes debido a la discriminación por falta de información, posponen la búsqueda de diagnóstico y ayuda (OMS, 2013). Batsch y Mittelman (2012) afirman que las personas con DTA sufren una estigmatización más severa ya que a los prejuicios asociados a la demencia se le suman todos los asociados a la vejez.

En Uruguay no existen cifras exactas de la cantidad de personas con diagnóstico pero sabemos que en el Reino Unido, el estigma es una de las causas -probables- que hace que menos del 50% de las personas con demencia no sean diagnosticadas formalmente (ADI, 2012). Este estigma impide el entendimiento de los síntomas y la búsqueda de ayuda, aplacando así también una mejora en la calidad de vida. La desinformación desencadena una serie de creencia en torno a la enfermedad, adjudicándole aspectos negativos muchas veces erróneos o peor aún se limita a la persona sin necesidad aparente (Batsh y Mittelman, 2012).

Goffman (1994) habla de la “carrera moral” haciendo referencia al camino que deben recorrer los enfermos una vez realizado el diagnóstico, no solo le terminan indicando a dónde debe dirigirse, con qué profesional debe atenderse sino que además la persona está en pleno proceso de aprendizaje de cómo vivir con estas “diferencias”. Mientras por otro lado enseña al resto de la sociedad, que ocupan el lugar de “normales”, a estigmatizar aprendiendo a inhabilitar y asilar a los enfermos. Así como Goffman marca la carrera del enfermo a partir del diagnóstico podemos pensar tomando a Acosta (2014) que el modo en el que se comunica el diagnóstico y la información allí presente, habilitaría

o censuraría distintas formas de transitar los procesos de salud y enfermedad, no solo a la persona sino también a su colectivo. El diagnóstico se verá atravesado por las formas en la que la persona signifique la enfermedad en su vida cotidiana, así como por las condiciones de atención, de acceso al servicio como también de las construcciones sociales dominantes en relación a los sufrimientos que padecen. Las significaciones que se generan en torno al diagnóstico son tan tajantes que deriva muchas veces en una pérdida del sentido común, no se comprende el sentimiento de angustia, enojo y frustración de la otra persona ante determinadas situaciones lo que desencadena en una dementización de los vínculos (Berriel y Pérez, 2007).

El diagnóstico de las demencias tiene un impacto negativo aún mayor en el acompañante que en la propia persona que la transita, pudiendo esto estar vinculado a la negación o no aceptación de la enfermedad. Impacto que posiblemente incida en las prácticas de atención y cuidado que se le brinda a la persona que sin intención podrían ser contraproducentes para éstas. Por lo tanto la influencia de los profesionales a través de éste tipo de prácticas como no informar el diagnóstico también puede producir ideas y representaciones sobre cómo será el proceso de la patología (Lladó, Antón-Aguirre, Villar, Rami, y Molinuevo, 2008). En una investigación llevada a cabo con entrevistas a profesionales y familiares acerca de cómo es la comunicación del diagnóstico de demencia, se detecta de parte de los profesionales a cargo de brindar el diagnóstico que éste mayoritariamente es dado al familiar sin tener en cuenta a la persona, haciendo hincapié en informar los déficit que la persona tendrá a raíz de esta patología. Tratando de preparar a la familia para futuras dificultades lo que lleva a que la persona se mimetice con la enfermedad y pierda gradualmente la calidad de persona (Pérez, 2014).

En un estudio realizado por Fernando Berriel y Robert Pérez, donde se trabajó con adultos mayores montevideanos, se llegó a la conclusión de que la familia aparece en una doble vertiente: como lugar de resguardo y protección y como censuradora de deseo (Pérez, 2009). Frente a todas las advertencias que le llegan a la familia del medio exterior y en un intento de proteger al familiar con DTA, comienzan a restringir las actividades en la que la persona todavía puede desempeñarse pero por temor no lo permiten. De alguna manera los adultos mayores tendrían fallas en el desempeño de diversas tareas por el simple hecho de sentirse amenazados (de modo consciente o inconsciente) por los estereotipos que promueven el viejísimo (Salvarezza, 1993). Sánchez (2004) explica que los estereotipos son creados como una forma de defensa donde hay que resaltar las

cualidades negativas de otro o de los otros para poder resaltar nuestras cualidades positivas. Se refiere a este acto defensivo como justificación del yo, donde el grupo o persona estereotipada representa algún tipo de peligro (Dewing, 2008).

La dependencia, aseguran Montorio, Izal y Pérez (2006) es consecuencia de factores biológicos así como también de factores psicológicos, sociales y ambientales como por ejemplo los comportamientos sobreprotectores por parte de la familia, estereotipos y actitudes edadistas hacia las personas mayores, lo que puede desencadenar en lo que Sabat (1994) señala como exceso de discapacidad haciendo referencia al momento en el que la discapacidad no se justifica por la neuropatología en sí misma. Sabat plantea que dicho exceso es resultado en gran parte de lo que Kitwood dio a llamar Psicología Social Maligna, ya que la persona con demencia vive en un medio social que carece de solidaridad y tiende a la despersonalización.

Sabat (1994) señala los efectos que pueden producir las relaciones interpersonales que tiene la persona con demencia en los distintos ámbitos en los que se maneja. Proponiendo la existencia de tres dimensiones del sí mismo para abordar la identidad. En primer lugar la que nos remite a los aspectos singulares de la persona como lo son los intereses, objetivos, preferencias etc. Una segunda dimensión que refiere a los atributos físicos y mentales que mantiene la persona los que dependerán directamente del reconocimiento por las personas significativas de su entorno. Como resultado de la interacción social se da lugar a la tercer dimensión del sí mismo la que está determinada por los roles y funciones sociales que ocupa la persona. Planteado así hablamos de una desintegración de la identidad más profunda aún que las caracterizadas por la propia enfermedad ya que las relaciones sociales estarán marcadas por la estigmatización y la anulación debido al despojo del sujeto como actor social, produciendo una desintegración de la identidad aún mayor a la adjudicada a los aspectos biológicos de la enfermedad.

Generalmente hablamos de la enfermedad de Alzheimer dejando de lado todos los aspectos saludables con los que aún convive la persona. Pérez (2013 a) destaca que todo individuo convive tanto con aspectos saludables como patológicos en donde uno de ellos será de mayor expresión según el momento de tránsito en el ciclo vital. En éstas concepciones es importante tratar de comprender que hablamos de una persona con demencia, siendo ésta parte de un proceso donde coexiste la salud y la enfermedad, en donde no podemos olvidar los aspectos saludables que la persona mantiene (Berriel ,

Pérez y Rodríguez, 2011). Así también hay que tener en cuenta que afecta a cada persona de manera distinta dependiendo el impacto de la enfermedad y de la personalidad premórbida (OMS, 2013). Cada una de las personas que transitan una DTA lo hace de forma diferente dependiendo de su historia personal, procesos patológicos, calidad de sus relaciones interpersonales y especialmente se ve atravesado por los rasgos de la personalidad (Berriel y Pérez 2007).

El modo en el que interpretamos teóricamente las demencias define el modo de abordaje que haremos de las mismas, por lo que es de vital importancia tomar el trabajo de Innes y Manthorpe (2013). En el mismo las autoras muestran la existencia de tres modelos básicos de abordaje de las demencias en el Reino Unido.

El primer modelo planteado es el biomédico el más instaurado en nuestra sociedad. Desarrolla una perspectiva de la demencia reduccionista, siendo ésta de carácter orgánico y condición anormal patológica. Se divide en etapas progresivas y lineales deficitarias. Parten de un estado cognitivo “normal” hasta uno “severo”, en donde la atención al paciente se focaliza en aliviar los síntomas desde lo farmacológico así como desde otros tratamientos. Partiendo de un diagnóstico mediante exámenes médicos en donde los cambios ocurridos a lo largo de la enfermedad serán definidos en términos clínicos (Innes y Manthorpe, 2013). La atención quedará centrada en la enfermedad dejando de lado la persona que ya no es más un individuo con enfermedad de Alzheimer (EA), sino que será redefinido como paciente. Desde éste planteamiento las intervenciones médicas serán las apropiadas en donde se busca controlar la enfermedad mediante el control del cuerpo (Behuniak, 2010).

Martorell, Paz, Montes, Herrera y Burjalés (2010) mediante un estudio de corte etnográfico exploran las diversas prácticas familiares y representaciones sociales que la EA lleva asociada además de los sentidos y significados que para los familiares y cuidadores tiene esa enfermedad y el cuidado. Observaron su estructuración y articulación en distintos contextos culturales (España, Venezuela y México) analizando las similitudes y diferencias entre los mismos. De este modo basándose en los testimonios brindados por el grupo familiar en torno a su experiencia con la EA se confirmó el predominio del discurso biomédico sobre los familiares. Dicho discurso incide en los sentidos y significados que tienen las personas en torno a la demencia, en donde al describir el proceso de enfermedad expresaban las pérdidas de facultades (memoria,

habilidades motoras etc.), dejando de lado las características que definen a la persona como tal.

Los aportes brindados por el campo de la medicina son vitales para comprender como están dados los procesos neuronales en estos trastornos así como las clasificaciones existentes nos permiten diferenciar las distintas etiologías, cursos y pronósticos en las demencias pero aun así el basarnos en una sola perspectiva sigue siendo insuficiente.

El modelo psicosocial es el segundo planteado por las autoras y surge como alternativa al modelo biomédico. Declive, decadencia y deficiencia eran las palabras claves que se escuchaban y connotaban cualquier discusión sobre demencia, panorama muy poco alentador que necesitaba de inmediato nuevas perspectivas. El concepto de “personhood” introducido por Kitwood aportaría una nueva perspectiva de dicho síndrome centrada específicamente en la persona que lo transita. Al hablar de “personhood” se entiende como el lugar asignado por el resto a un ser humano en una relación social de reconocimiento, respeto y confianza. Ésta perspectiva intenta correr a la persona del punto de vista específicamente biomédico sin negar la importancia de los aspectos biológicos. Kitwood propone que tanto los valores culturales, la historia social y emocional de los pacientes, como las prácticas de cuidado de estos exacerban la enfermedad (Behuniak, 2010).

Cowedell y Dewing afirman que para mantener la “condición de persona” será necesario el relacionamiento de otros individuos que ayuden a conservar su identidad y valor por medio de la comunicación e interacciones y el hecho de perder esta condición prefija pérdidas de derechos tan devastadoras como a la autonomía, privacidad, libertad (Behuniak, 2010).

Siguiendo el planteamiento de Innes y Manthorpe (2013) el aporte más importante de este modelo tiene que ver con la atención centrada en la persona ya que aporta un sistema de valores éticos y humanitarios de respeto para la persona con demencia. De todos modos y aunque así se plantee, sigue siendo complejo que la atención centrada en la persona sirva para atender y comprenderla, así como para pensar estrategias de cambio o como palanca política para poder brindar una buena atención.

El tercer modelo planteado es el de la Gerontología Social Crítica, propone un abordaje que va más allá de lo singular de la persona reconociendo la interacción transversal de género, clase y edad sobre las experiencias del envejecimiento. Berriel y Pérez (2007) plantean un modelo multidimensional que al igual que éste último enfoque busca un abordaje integral que tenga en cuenta que las demencias son más que una afección en el cerebro en donde también se encuentran en juego aspectos somáticos, cognitivos, psicoactivos, psicosociales y socioculturales e históricos.

Harris citado por Innes y Manthorpe (2013) afirma que un concepto como resiliencia no es tenido en cuenta cuando se habla de demencia pero si cuando hablamos de un envejecimiento exitoso. Por lo mismo Harris y Keady afirman que es necesario adjudicarle también aspectos positivos para poder romper con la estigmatización. Se intenta entonces desde este modelo romper con ideas de decadencia y descomposición de la vida de una persona con ésta patología tratando de plantear un escenario más positivo y alentador.

Este planteo evidencia diferentes enfoques de dicha enfermedad donde cada modelo plantea una política y práctica específica de la misma. Si cada perspectiva fuera reconocida, desafiada y valorada de manera explícita podríamos hablar de una política de atención realmente integrada donde desde cada perspectiva se pudiera aportar una visión distinta y complementaria (Innes y Manthorpe, 2013).

Para que se logre un verdadero abordaje integral de dicha enfermedad podemos comenzar por abordar el cuidado de un modo más integral, teniendo en cuenta la multiplicidad de factores que lo afectan. Por lo desarrollado hasta el momento podemos apreciar la incidencia directa del modelo hegemónico, dejando de lado otros aspectos que también hacen a éste como lo podrían ser la contención, el acompañamiento y respeto entre otras.

Todos los desarrollos teóricos anteriormente planteado debemos tenerlos en cuenta a la hora de pensar las DTA y en cómo estos modelos explicativos de las demencias inciden en las prácticas de cuidado. Por esto problematizaremos los aspectos del cuidado intentando conocer como producen y limitan el exceso de discapacidad.

Planteamiento del problema:

Según el desarrollo teórico brindado hasta el momento sabemos que más allá de las discapacidades propias de la demencia existen desde el entorno y en las prácticas de cuidado otros obstáculos impuestos a la persona que no están justificados por la enfermedad en sí y dan lugar al exceso de discapacidad. En ésta relación entre prácticas de cuidado y exceso de discapacidad intentaremos conocer que aspectos del mismo se ponen en juego para producir y delimitar dicho exceso. Para esto partimos del planteamiento de las siguientes interrogantes:

¿A partir de qué aspectos del cuidado se produce el exceso de discapacidad?

¿El diagnóstico incide directamente en las prácticas de cuidado y en lo que hace al exceso de discapacidad?

¿En qué momento comienza a construirse el exceso de discapacidad?

¿Qué concepción de enfermedad tienen los familiares?

Objetivo general:

- ❖ Conocer que aspectos del cuidado informal se ponen en juego para producir o limitar un exceso de discapacidad en la EA

Objetivos específicos:

- ❖ Conocer las prácticas de cuidado que realizan los familiares con la persona con DTA
- ❖ Estudiar las concepciones de enfermedad que tienen los familiares cuidadores
- ❖ Identificar las prácticas de cuidado que pueden facilitar el exceso de discapacidad

Metodología:

Debido al objeto de estudio elegido el diseño metodológico de este proyecto será de corte cualitativo. Denzin y Lincoln definen la investigación cualitativa como naturalista e interpretativa ya que los investigadores indagan en situaciones naturales e intentan dar sentido o interpretar los fenómenos en torno al significado que las personas le otorgan. Para Maxwell además, importa comprender el contexto en el que los sujetos actúan y la influencia que tiene en su accionar en el mismo (Vasilachis, 2006)

El proceso de investigación será flexible (Mendizábal, 2006) ya que permite la posibilidad de cambios ante el surgimiento de situaciones nuevas o inesperadas que requerirán que se efectúen cambios en el transcurso o diseño.

Rodríguez (2005) siguiendo el planteamiento de distintos autores, recomienda evitar la utilización de una única técnica para la recolección de datos ya que puede dar lugar a sesgos metodológicos en los datos y en el investigador. Por lo mismo se optó por la triangulación de técnicas que permitan desde lo diverso reflejar la complejidad de lo que se está estudiando incrementando la validez de los resultados.

Población participante:

Trabajaremos con cuidadores informales de las personas con DTA, entendiendo a estos como los encargados de brindar cuidado diario sin recibir algún tipo de remuneración económica. No nos orientamos en una búsqueda por edad y sexo dejando abiertas las posibilidades de capturar mayor diversidad.

Técnicas de recolección de datos:

Se iniciará con entrevistas en profundidad individuales a cuidadores informales con la intención de recolectar información en referencia al problema planteado. Se pautaran temas con el fin de focalizar la entrevista.

Los participantes serán elegidos de acuerdo a la estrategia de selección de muestreo intencional en base a un conjunto de criterios. Se seleccionarán cuidadores informales de personas con demencia según sea su aporte o relevancia teórica para el desarrollo de las categorías que puedan ir surgiendo. La cantidad no será definida de

antemano sino que para el muestreo se tendrá en cuenta el criterio de saturación teórica, entendiendo que la misma se alcanza cuando la información que se recopila no aporta nada nuevo al desarrollo de las categorías de análisis.

Luego de dicha recolección pasamos a la aplicación de la segunda técnica que serán los grupos de discusión, donde a partir de una intervención comunicativa del investigador, se da la discusión del grupo permitiendo la investigación de la construcción significativa de la conducta (Alonso, 1998). El objetivo principal de este tipo de grupos es el estudio de las representaciones e imaginario social. El investigador llevará a la discusión los datos recabados de las entrevistas para confirmar la validez de los mismos.

Para un mejor manejo de la información se grabará tanto las entrevistas en profundidad como los grupos, transcribiéndolas luego en formato digital. Para el análisis de la información se utilizará como apoyo el software Atlas.ti.

Método y análisis de los datos:

Para el mismo tomaremos los aportes de La Teoría Fundamentada, desarrollada por Glaser y Strauss en el año 1967. La misma desarrolla dos estrategias básicas, el muestreo teórico y el método de comparación constante, éste último hace referencia a la simultaneidad entre la recolección de datos, su codificación y su análisis. El muestreo teórico permite descubrir categorías y propiedades, ambas permitan la generación de teoría apoyada en los datos (Soneira, 2006). De este modo podremos explicar de forma teórica los aspectos que se ponen en juego en la producción de exceso de discapacidad

Consideraciones Éticas:

Teniendo en cuenta que la investigación será desarrollada con seres humanos, este proyecto debe ajustarse a los lineamientos éticos establecidos por el Código de Ética del Psicólogo del Uruguay y el Código Internacional de Nuremberg (1949), teniendo como fin proteger y respetar la integridad y derechos de las personas participantes.

El Comité de Ética de la Facultad de Psicología será el encargado de evaluar y aprobar si este proyecto reúne las condiciones necesarias para resguardar los derechos

de quienes participen de acuerdo al Decreto CM 515 del Poder Ejecutivo 4/08/2008 sobre investigación con seres humanos.

En principio se le explicará a los participantes en forma clara y precisa lo referido a la investigación. Dando lugar luego a la entrega de un consentimiento informado para especificar que su participación es indiscutiblemente voluntaria. Se detallará en que consiste la investigación, así como también se le explicará de qué modo será asegurado su anonimato y confidencialidad, así también la libertad de abandonar su participación cuando así lo requiera. Existirán dos copias del consentimiento una será entregada al participante y otra será guardada por el investigador. En el proceso de investigación y en la difusión de los resultados se tomarán los recaudos necesarios para asegurar la confidencialidad de los datos aportados por los participantes así como su identidad, de acuerdo a la Ley 18331 de Protección de datos Personales, Habeas Data y los Decretos Vinculados.

Si bien se ha constatado que en estudios anteriores el uso de las técnicas a aplicarse no han implicado la manifestación de algún problema, podría surgir por conflictos anteriores o una situación de vulnerabilidad la emergencia de algún dilema o movilización afectiva. De darse esta situación se proveerá el tratamiento y acompañamiento adecuado hasta que la situación sea resuelta o de ser necesario se derivará al servicio que corresponda o se estime pertinente.

En cuanto a los beneficios, se entiende que esta instancia de participación representa para los cuidadores un espacio que les permitirá y dará lugar al empoderamiento de la palabra, estimulando nuevas potencialidades y suponiendo esto la posibilidad de generar cambios a nivel de la realidad. Además, el aporte de sus vivencias resultará en la producción de nuevos conocimientos que en su conjunto podrán estimular la generación de nuevas políticas y programas de apoyo dirigidos a paliar o contrarrestar su situación.

Cronograma de ejecución:

ACTIVIDADES	MES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Aprobación del Comité de Ética	■											
Confección y diseño de entrevistas	■											
Contacto con los participantes de las entrevistas	■	■	■									
Aplicación de entrevistas y recolección de datos			■	■	■	■	■					
Desgrabación y transcripción			■	■	■	■	■	■	■			
Codificación y análisis			■	■	■	■	■	■	■			
Diseño del grupo de discusión y contacto con los participantes						■	■	■	■			
Aplicación del grupo focal										■		
Elaboración de informe								■	■	■	■	■
Presentación de los resultados												■

Resultados esperados

Se espera conocer cuáles son los aspectos del cuidado informal que hacen al exceso de discapacidad buscando la conceptualización de los mismos, para así crear nuevas formas de abordaje e intervenciones que favorezcan la disminución del exceso de discapacidad. Se pretende que al identificar y conceptualizar dichos aspectos, podamos romper con concepciones e ideas erróneas acerca de la discapacidad en las personas con demencia. Aportando también concientización sobre el interjuego de producción entre el cuidado informal y al exceso de discapacidad. Así también se intentará aportar al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con demencia de tipo Alzheimer, como a la disminución del sufrimiento aparejado a dicha patología.

REFERENCIAS.

- Acosta, L. (2014). *Aportes para pensar la intervención diagnóstica en demencias desde una perspectiva de Salud Mental*. (Trabajo de Grado: Monografía). Universidad de la República. Facultad de Psicología. Montevideo.
- Alonso, L. E. (1998) *El grupo de discusión y su práctica, Memoria Social intertextualidad y acción comunicativa*. En *La mirada cualitativa en sociología Una aproximación interpretativa* (pp 94-129). Madrid Fundamentos.
- Alzheimer's Disease International. (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia* (pp. 6-14). London: Alzheimer's Disease International.
Recuperado de: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012>
- Alzheimer's Disease International, & Bupa. (2013). *La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*. Recuperado de:
<https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf>
- Batsch N.L. y Mittelman M. S. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Londres: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Behuniak, S. (2010). *Toward a political model of dementia: Power as compassionate care*. *Journal of Aging Studies*. 24, 231-240
- Berriel, F. Leopold, L. Pérez, P (1998) *Factores afectivos y vinculares en la enfermedad de Alzheimer*. *Revista de investigación*, 1 (1), 73-82.
- Berriel, F., y Pérez, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia: Clínica e investigación*. (1ra. Ed.). Montevideo: Psicolibros.
- Berriel, F., Pérez, R., y Rodríguez, S. (2011). *Salud y bienestar*. En *Vejez y envejecimiento en Uruguay: fundamentos diagnósticos para la acción: MIDES-INMAYORES*. pp.47-76 Recuperado de http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/21559/1/vejez_en_uruguay.pdf
- Dewing, J. (2008). *Personeidad y demencia: repaso de las ideas de Tom Kitwood*. *International Journal of Older People Nursing*. Recuperado de:

<http://www.inglessiglo21.com/wp-content/uploads/2013/05/Kitwood-Personeidad-y-Demencia.pdf>

Dominguez, C. (1998) *Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez*. Index Enfermería, (pp. 15-21) Universidad de Barcelona.

Goffman, E. (1994). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gómez, M. M. (2004). *Impacto en la biografía de los cuidadores de pacientes con demencia: un estudio cualitativo*. (Trabajo de investigación para maestría). Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. Medellín. Recuperado de http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/158/1/ImpactoCuidadoresPacientesDemencia.pdf?origin=publication_detail

Innes, A., & Manthorpe, J. (2013). *Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK*. *Dementia*: 12(6): 682–696.

Lladó, A., Antón-Aguirre, S., Villar, A., Rami, L., y Molinuevo, J. L. (2008). *Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer*. *Neurología*, 23(5), (pp294-298).

Lladó y Paredes. (2010). Introducción En: equipo de nieve (comp). *Envejecimiento, género y políticas públicas: Coloquio regional de expertos*.(pp.9-12). Montevideo. Lucida ediciones.

Martorell, M. (2009). *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. (Tesis de doctorado). Universidad Rovira I Virgili, Tarragona. Recuperado de: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf?sequence=1>

Martorell, M., Paz, C., Montes, M., Jiménez, M., & Burjalés, M. (2010). *Alzheimer: sentidos, significados y cuidados. Desde una perspectiva transcultural*. Index de Enfermería, 19 (2-3), (pp106-110).

- Mendizábal, N. (2006) *Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa*. En I. Vasilachis, *Estrategias de investigación cualitativa* (65-146) Barcelona: Gedisa.
- Menéndez, E. (1993) *Familia, participación y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde la perspectiva de la antropología médica*. EN: Mercado (coord.), *Familia, salud y sociedad: experiencias de investigación* (pp 130-162) en México. México: Universidad de Guadalajara, IISP, CIESAS, Colegio de Sonora
- Montorio, I., Izal, P., Pérez, G. (2006) *Salud, conducta y vejez*. En Trillado, C y Villar, F. *Psicología de la Vejez* (88-138). Madrid. Alianza.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T., y Muñiz, R. (2010). *Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática*. 161–178.
- Organización Mundial de la Salud, & Alzheimer's Disease International. (2013). *Demencia: una prioridad de salud Pública*. Washington. D.C. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf
- Pérez, Fernández, R. (2009). *La dimensión Psicológica de los Recuerdos y Olvidos en Mujeres Mayores con Queja Subjetiva de Memoria. Un estudio de la perspectiva de las participantes en un programa universitario de salud*. Montevideo. (Tesis de Maestría). Universidad de la República. Facultad de enfermería. Maestría en salud Mental, Montevideo.
- Pérez, Fernández, R. (2010). *El caso de la enfermedad de Alzheimer en las políticas de Salud*. En S. Huenchuan, A. Fassio, S. Carlos, P. Osorio, A. Miño, K. Batthyany,... & M. Paredes, *Envejecimiento, género y políticas públicas*. Coloquio regional de expertos (pp. 143-158). Uruguay: Lucida Ediciones. Recuperado de: http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/25581/1/envejecimiento_genero_y_politicas_publicas.pdf
- Pérez, Fernández, R. (2013a). *Demencias, salud mental y exclusión social*. En N. De León (Coord.). *Salud Mental en debate: Pasado, presente y futuro de las políticas en salud mental* (pp. 151 – 166). Montevideo: Psicolibros Waslala – CSIC
- Pérez, Fernández, R. (2013b). *Salud Mental, Demencias y Políticas Públicas en América Latina: deconstruyendo viejos y nuevos paradigmas*. En M. A. Cubillo León, y F.

Quintanar Olguín (Comps). Por una cultura del envejecimiento (pp. 333-344).
Puebla: Centro Mexicano Universitario de Ciencias y Humanidades – CMUCH

Pérez, Fernández, R. (2014) *Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación* En: Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayors a la construcción de un sistema integral de salud. (pp.95-130). Montevideo. Inmayores

Rodriguez, O. (2005). *La triangulación como estrategia de investigación en ciencias sociales*. MADRID. Recuperado de:
<http://www.madrimasd.org/revista/revista31/tribuna2.asp#ref4>

Sabat, S. (1994). *Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease*. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 4(3), 157-166.

Salvarezza, L. (1993). *Psicogeriatría: teoría y clínica*. Buenos Aires: Paidós.

Sánchez, C. (2004). *Perspectivas teóricas de abordaje a los estereotipos de la vejez*. En *Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas* (pp.27-50). (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Málaga. Málaga.

Soneira, A. (2006) *La Teoría fundamentada en los datos (Grounded Theory) de Glaser y Strauss*. En I. Vasilachis, *Estrategias de investigación cualitativa* (pp 153-170) Barcelona: Gedisa.

Uruguay. Poder Ejecutivo. Decreto CM/515, Decreto sobre Investigación con seres humanos. 4 agosto 2008. Recuperado de
<http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/page/2010/02/decretoinvestigacion-con-seres-humanos.pdf>

Vasilachis, I., (2006). *La investigación cualitativa*. En I. Vasilachis, *Estrategias de Investigación cualitativa* (pp.23-64). Barcelona: Gedisa.