

Experiencias rioplatenses sobre modos sociales del cuidado en el Alzheimer

Rio de la Plata experiences on social modes of care in Alzheimer's

Sandra Sande y Paula Danel

Fecha de presentación: 08/09/20

Fecha de aceptación: 18/12/20

Resumen

En el artículo se ponen en diálogo investigaciones desarrolladas en Uruguay y Argentina en torno a los modos sociales que organizan las estrategias de cuidado vinculado a las personas diagnosticadas con Alzheimer y otras demencias. Esos modos sociales se inscriben en dos países con una población envejecida, desigual y con sistemas familiaristas pulsando los cuidados. El diálogo entre investigaciones, desde el sur, permitió dar cuenta de las metáforas que organizan la trama discursiva del cuidado socio-familiar, al tiempo que ponen en el marco público las propuestas colectivas de acompañamiento grupal de familiares. Finalmente, se analiza la relación entre Alzheimer, lazo social, vínculos familiares, afectuosidades y cuidados.

Palabras clave

Alzheimer, cuidados, terapias no farmacológicas, lazo social.

Abstract

In the article, research carried out in Uruguay and Argentina on the social modes that organize care strategies linked to people diagnosed with Alzheimer's and other dementias are brought into dialogue. These social modes are registered in two countries with an aging, unequal population and with familiar systems pressing care. The dialogue between investigations, from the south, allowed us to account for the metaphors that organize the discourse plot of socio-family care, while putting in the public framework the collective proposals for group accompaniment of family members. Finally, the relationship between Alzheimer's, social bond, family ties, affection and care is analyzed.

Keywords

Alzheimer's care, non-pharmacological therapies, social bond.

Introducción

En el presente trabajo nos interesa compartir algunas reflexiones en torno a los procesos de producción de cuidados, vinculados a personas diagnosticadas con Alzheimer y otras demencias en dos países del sur de América Latina. Se trata de una propuesta analítica que tributa a

desnaturalizar la declaración de muerte social que supone el dictamen diagnóstico sobre la vida de las personas. Una de las cuestiones que hegemonizan la caracterización de aquellas personas diagnosticadas es la idea de la falta. Una falta que las coloca como pacientes en todas las esferas de su vida, implicando inercia y deceso en el plano de las interacciones públicas. “El enfermo de Alzheimer se define entonces por su carencia: no posee autocontrol, independencia, productividad económica ni competencia cognitiva. El individuo desviado, en este caso el viejo enfermo, representado hoy por el enfermo de Alzheimer, es alejado y marginado” (Cesanelli y Margulies, 2019: p.136).

El foco lo colocamos en las consecuencias, en la cotidianidad, que produce esa condena, las implicancias que se despliegan frente a la situación de que a alguien de la familia se le coloque esa etiqueta diagnóstica. Nos interesan las relaciones que se afectan, los cambios que se avizoran y el sufrimiento que conlleva.

Los vínculos afectivos y los lazos sociales transitan por procesos que van desde el curso de duelo asociado a esa persona que ya no es la misma, a una afectivización que se conserva. Estas oscilaciones en el vínculo parecieran ser una constante en las experiencias analizadas, las que son resultantes de investigaciones efectuadas en Uruguay y en Argentina.

Envejecimiento poblacional e incidencia del Alzheimer

De acuerdo a los datos que recabamos, en Argentina el 15,1 % de la población tiene 60 y más años, mientras que en Uruguay el porcentaje es de 19,60%. Ambos países transitan procesos de envejecimiento poblacional avanzado, siendo Uruguay quien muestra índices más pronunciados. Por ello, podemos afirmar que Uruguay es uno de los países más envejecidos del continente americano. Los datos arrojan que el 97% de las personas vive en sus hogares, ya sea sola (34%) o con su pareja también persona mayor (24%), mientras el 42% reside con otros familiares (Brunet y Márquez, 2016). Se trata de una población mayoritariamente independiente, el 84% no presenta ningún tipo de limitación para desarrollar sus actividades de la vida diaria. Con respecto a las situaciones en las que se presenta alguna limitación, un 10% registra dependencia leve y alrededor del 6% dependencia severa (Paredes y Pérez, 2014). A su vez, dentro de la población mayor, el grupo de 80 años y más es el que presenta un crecimiento acelerado, estimándose que hay 137.996 personas de esa franja: 45.296 hombres y 92.771 mujeres (Calvo y Pardo, 2014; NIEVE, proyecciones de población).

Argentina tiene un envejecimiento avanzado, con una carga de feminización creciente y con perfil urbano, cuya población se concentra mayoritariamente en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (donde reside el 15,7 % de las personas mayores de 65 años), seguidas del interior de la provincia de Buenos Aires (11,5%), Santa Fe (11,1%), La Pampa (10,9%) y Córdoba (10,8%), según datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC, 2014). Esas localizaciones se enraizan en la zona central del país. La distribución de los hogares de las personas mayores nos muestra que 2 de cada 10 son unipersonales; 3 de cada 10, unigeneracionales y 5 de cada 10,

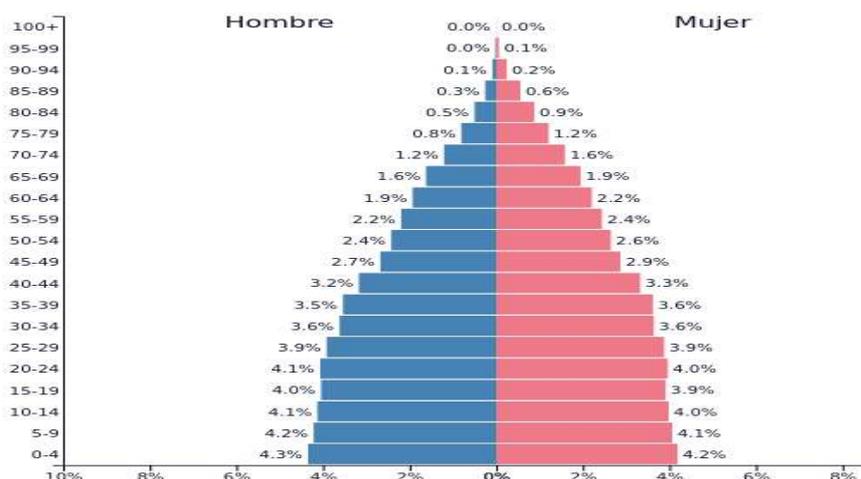
multigeneracionales (INDEC, 2014). Dicho estudio indica que, del conjunto de personas de 60 años y más, el 9,5 % presenta dependencia básica total, con una diferencial por género significativa: en varones 5,9% y 12,2% en mujeres.

Siguiendo la propuesta de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2013) “[...] la demencia es un síndrome mayormente de naturaleza crónica o progresiva, causado por una variedad de enfermedades cerebrales que afectan la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la habilidad para realizar actividades de la vida diaria” (p.2). La organización destaca que no existe una relación de inevitabilidad entre edad y demencia, aunque la misma opera como factor de riesgo. Si bien no hay datos concluyentes se plantea desde los organismos internacionales que la tasa de personas con demencia en el mundo oscila entre el 5% y el 8% (OMS, 2017 y WHO, 2019).

Frente a la producción de los datos indicados, surge el interrogante de si la presencia de mayor cantidad de personas mayores implica una mayor incidencia de enfermedad de Alzheimer (EA). Nuestros países carecen de datos estadísticos y epidemiológicos suficientes que permitan una comparabilidad entre formaciones sociales y a lo largo del tiempo. Otra cuestión es la búsqueda de consensos¹ sobre la detección, evaluación, diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer. De las investigaciones realizadas en el país se destaca:

El estudio Ceibo se llevó a cabo en Cañuelas -Buenos Aires, Argentina- donde se relevaron 4768 Hogares donde vivían 3122 personas mayores de 60 años y participaron del estudio 1526. Se relevó un 23.2% de personas con deterioro cognitivo, los factores asociados a mayor riesgo fueron la edad y el bajo nivel educativo (Roque y Rubin, 2015, p.15).

GRAFICA 1. Pirámide de población de Argentina en 2017

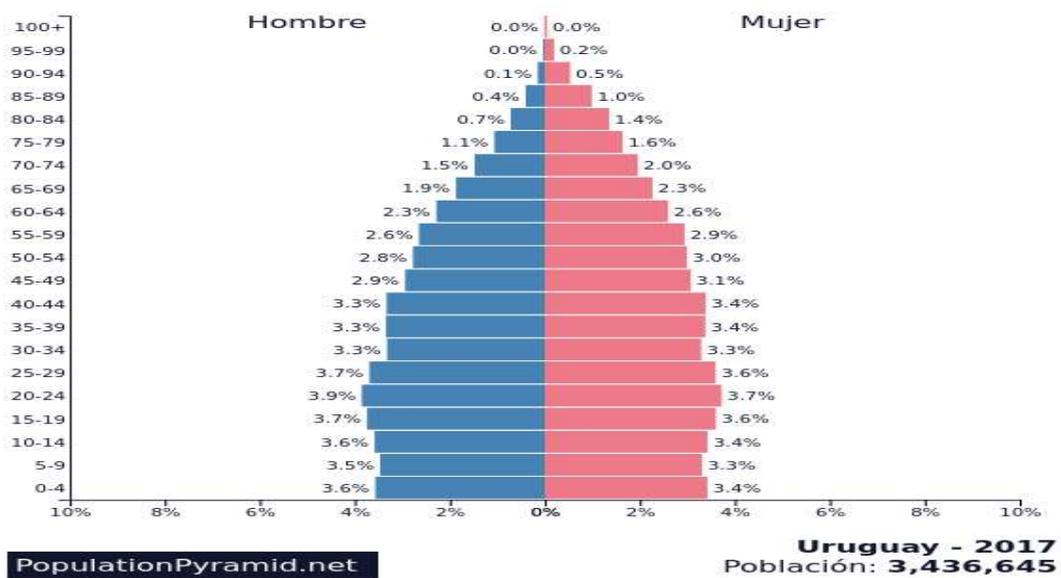


Fuente: PopulationPiramid.net (2019).

¹ Para ampliar recomendamos la lectura de Allegri, R.F., Arizaga, R.L., Bavec, C., Colli, L., Demey, I., Fernández, M.C... y Zuin, D. (2010).

En Uruguay tampoco existen datos a nivel nacional sobre la cantidad de personas afectadas por Alzheimer, se estima que hay 54.000 personas con demencia (Alzheimer's Disease International and BUPA, 2013) y el Ministerio de Salud Pública (MSP) en el marco de la presentación de la guía de recomendaciones para el abordaje de las demencias desde los equipos de salud (MSP, 2015) anunció que se diagnostican entre 3500 y 4000 casos por años.

GRAFICA 2. Pirámide de población de Uruguay en 2017



Fuente: PopulationPyramid.net (2019).

Los datos que presentamos nos permiten identificar la necesidad de contar con producción de información epidemiológica que posibilite la toma de decisiones consolidadas.

FIGURA 1: Tasa de prevalencia de demencias según la edad por metanálisis

Tasa de prevalencia de demencias según la edad por metanálisis (Henderson y Jorm, 1998):

Grupo de edad	TASA DE PREVALENCIA	TASA DE PREVALENCIA	TASA DE PREVALENCIA
	Jorm et al. (1987)	Hofman et al. (1991)	Ritchie et al. (1992)
	%	%	%
60-65	0,7	1	0,9
65-69	1,4	1,4	1,6
70-74	2,8	4,1	2,8
75-79	5,6	5,7	4,9
80-84	11,1	13	8,7
85+	23,6	24,5	16,4
	45,2		

Fuente: Henderson y Jorm, (1998, citado en Borrueal, Más y Borrueal, 2010, p. 211).

Los estudios sobre la temática en Argentina (Bartolini, 2019; Sánchez, 2015, Somoza, 2015) evidencian que la prevalencia en mayores de 65 años, es la siguiente:

- Demencia tipo Alzheimer 5,85%
- Demencia vascular 3,86%
- Otras demencias 2,47%
- Total en la población 12,18%

Esta diferencia porcentual evidencia la necesidad de contar con estudios más fidedignos. En cuanto a los sistemas de cuidado, destacamos que son disímiles entre los dos países, siendo que Uruguay cuenta con un Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) creado por Ley 19.535 en 2017 y modificado por la Ley 19.670 del año 2018. Este sistema se propuso, en su redacción original, la inclusión de las perspectivas de género y generacional (inciso G). Desde su implementación, el SNIC ha venido desarrollando e implementando una serie de acciones tendientes a promover la corresponsabilidad social y de género de los cuidados.

Dicha propuesta fue un primer intento de desarrollo de esas acciones considerando el enfoque de las tres R (Reconocimiento, Reducción y Redistribución del Cuidado) que promueve la Organización de Naciones Unidas (ONU) para analizar avances en la superación de las restricciones de género y para el empoderamiento económico de las mujeres en Uruguay a partir de los apoyos dados a los cuidados en la vejez. Si bien la intención de universalidad atravesó el espíritu del sistema, el proceso que se pudo desarrollar hasta la finalización de los gobiernos progresistas que lo sustentaron, y no logró llegar a las personas con demencias ni a sus cuidadoras. Por otro lado, destacamos que en Uruguay se logró la cobertura universal de salud mediante el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), aunque el tratamiento hacia las demencias se ciñe a lo estrictamente farmacológico.

Por su parte, Argentina presenta políticas de cuidado dispersas, con un gran anclaje en el sistema de salud mixto (conformado por subsectores privado, público y de seguridad social). Desde la

gestión gubernamental iniciada en diciembre 2019, se creó el Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad que propone producir acciones estatales que impugnen el orden patriarcal en el ejercicio de los cuidados². El desarrollo de un entramado institucional de gestión privada ha hegemonizado la oferta prestacional gerontológica en este país, especialmente vinculado a las Residencias para Mayores, Centros de Día, Centros de Día Especializados a pacientes con demencia. Esta oferta mercantilizada, evidencia la desigualdad en los accesos. “Otro desafío que impone el aumento de longevidad asociada al proceso de envejecimiento, es la creciente demanda de ‘Cuidados a largo plazo’ (CLP), denominación que proviene del término en inglés Long-Term Care” (Peláez, Monteverde y Acosta, 2017, p. 13).

Cuidados, Alzheimer, terapéuticas y tratamientos

Una cuestión que se presenta de manera similar en ambos países es la tendencia a la familiarización de los cuidados. Las personas mayores que han sido diagnosticadas o con sospecha de Alzheimer son, mayoritariamente, cuidadas en el marco de sus espacios domésticos. Los trabajos científicos que hemos relevado (OPS, 2013, Alzheimer’s Disease International, 2019 y Slachevsky, Fuentes, Javet y Alegría, 2007) manifiestan que la clínica de las demencias identifica la incidencia de factores biológicos, psicológicos y sociales, por lo que resulta necesario que los abordajes intenten globalidad e integralidad. Cuando los consensos de las sociedades científicas refieren a la integralidad incluyen de manera conjunta a la persona diagnosticada, cuidadoras/es informales, lazos familiares, equipo de salud, dispositivos asistenciales y sistemas de seguridad social (García Navarro, et al., 2003; Grupo DIANDEM, 2006; Olazarán, González, Amador, Morillas y Muñiz, 2004).

Por ello, siguiendo los aportes de Rodríguez Rodríguez (1999), manifestamos que las personas mayores dependientes (especialmente, con estadios avanzados de Alzheimer) no presentan necesidades de curación, sino de un conjunto de cuidados. La autora señala que estos cuidados requieren de la intervención de profesionales especializadas/os en geriatría y gerontología. Las escenas producidas frente a la necesidad de cuidados, en los casos de referencia requieren visibilizar que la producción de cuidados debe ser conforme las preferencias personales, en contextos de instalaciones edilicias acordes y de seguridad. También es necesaria la formación especializada de profesionales que prestan servicios y la adecuación de los programas de intervención que se realizan.

En tal sentido, se destaca que frente a la presencia de personas con requerimientos de cuidado, resulta sustancial tener en cuenta horizontes de autonomía, dignidad y derechos. Los cuidados de las personas mayores que han sido diagnosticadas con deterioro cognitivo u otras demencias se producen en un amplio abanico de respuestas, con especial atención a la lógica de largo plazo y sustentabilidad.

² Cabe reconocer que la agenda gubernamental se ha visto alterada por la expansión del Covid-19.

Ambos países, si bien han adherido a todas las declaraciones y convenciones sobre los derechos de las personas mayores, mantienen un importante retraso en la implementación de acciones tendientes a proteger los Derechos Humanos de las personas con demencia. No existen políticas públicas preventivas o de valoración del impacto social de las demencias, en ninguno de los dos países. Desde el Ministerio de Salud Pública de Uruguay se han incluido algunas pruebas de *screening* de deterioro cognitivo en el carné de la persona mayor y se ha elaborado una guía con recomendaciones para el abordaje de las demencias desde los equipos de salud (MSP, 2015), pero no se han implementado acciones o normativas que cambien las condiciones de asistencia, lo que se refleja en la escasa respuesta que existe a nivel nacional sobre el tema. Más bien, las acciones están orientadas desde un criterio sanitarista, basado en la atención de lo agudo y minimizando comorbilidades. Un estudio realizado en Uruguay a partir de una muestra intencional a 116 familiares, cuidadoras informales y 15 profesionales de la medicina, arroja como resultado preliminar que el sistema de salud es accesible y equitativo para las personas con demencia y trastornos cognitivos, pero que tiene una preeminencia del tratamiento farmacológico o a lo sumo acompañado de sugerencias de actividades menores. “Solo a un 5% de la muestra se le indica un tratamiento farmacológico y psicosocial” (Pérez Fernández, 2018, p.150).

Desde el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados –INSSJyP, Argentina– se han generado varios programas tendientes a prevenir las patologías prevalentes que operan de manera concomitante a las situaciones de deterioro cognitivo, por lo que primero con el Programa de Hipertensión Arterial, Diabetes y Obesidad (Hadob) y los Programas Preventivos Comunitarios, se financiaron desde 2008 actividades grupales de movimiento, talleres de multiestimulación y de promoción de derechos. Estas acciones buscaban producir mejoras en los indicadores de salud de la población mayor afiliada a ese Instituto. En 2016, se creó el Programa Hipertensión Arterial, Diabetes, Dislipemia, otros Trastornos Metabólicos y Alzheimer (HADDOTMA) con el objetivo de prevenir algunas de las enfermedades recurrentes entre las personas mayores: diabetes, Alzheimer y otros trastornos metabólicos. Es importante destacar que la reformulación del programa coincidió con un viraje neoliberal que construyó barreras al acceso de medicamentos de estas personas encuadrables en el programa preventivo. El diagnóstico de Alzheimer resulta un golpe emocional tanto para la persona como para su red social de apoyo, generando tensión entre el etiquetamiento diagnóstico y la organización social del tiempo en torno a este. Las citas mensuales con los equipos de salud, sumadas a las expectativas que estos producen por sobre la persona y su red, se tornan exigentes y moralizantes. Por ello, los impactos subjetivos del acceso diagnóstico requieren ser contemplados en la producción social de los cuidados.

Las terapias no farmacológicas recomendadas en la clínica del Alzheimer, tienen como objetivo mantener y estimular las capacidades residuales de cada persona, intentando fomentar el mayor grado de autonomía posible, ralentizando o minimizando el deterioro. Por lo tanto, este tipo de propuestas tienen un enfoque dirigido a la prevención y promoción.

El modelo psicosocial enmarca las terapias no farmacológicas, las que buscan limitar la dependencia, ya que muchas veces las personas muestran un mayor grado de dependencia que aquel que corresponde por los cambios neuropatológicos del cerebro. La teoría de Kitwood (2003) sobre los cuidados en demencia sugiere que un entorno social invalidante y deshumanizante interacciona con la fisiopatología cerebral para producir la conducta y la función observadas en las personas con demencia. Los programas enmarcados en el modelo psicosocial se sustentan en la necesidad de que las personas diagnosticadas con Alzheimer continúen activas, con una organización del tiempo apegado a tareas, con estrategias de estimulación física y cognitiva. Esas terapias persiguen disminuir o ralentizar el declive cognitivo y funcional, estimulando aquellas áreas que todavía están preservadas y evitando el desuso que puede venir derivado de la falta de competencia en otras funciones.

Por ello, las propuestas de estimulación se amplían a varias esferas de la vida social de las personas con Alzheimer. De acuerdo a la propuesta de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA)³ y de otras organizaciones del mismo tipo, las búsquedas se enmarcan en modelos de atención centrados en las personas (Ramos Feijóo, 2019).

Siguiendo la propuesta elaborada por la Sociedad Neurológica Argentina (Allegri, et.al, 2010), señalamos recomendaciones de tratamiento de estimulación que incluye:

- Estimular las funciones cognitivas preservadas.
- Mejorar la sintomatología no cognitiva.
- Conservar las actividades de la vida diaria (AVD) para prolongar la autonomía funcional.
- Mantener la dignidad.
- Reforzar la autoestima.
- Mantener la comunicación.
- Mejorar la calidad de vida.

A continuación, y siguiendo la propuesta de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (López Trigo, 2017), compartimos los consensos sobre las dimensiones y actividades de multiestimulación:

³ Ver Barrio Sordo, E., González Pérez, S., Pérez Pardo, M. y Pérez Valdezate, L. (2019).

FIGURA2: Dimensiones y actividades de multiestimulación

Estimulación cognitiva	Entrenamiento cognitivo	Rehabilitación cognitiva	Reminiscencia
Musicoterapia	Apoyo y psicoterapia	Intervenciones sensoriales	Actividad física
Arteterapia	Orientación a la realidad	Acceso a nuevas tecnologías	

Estos consensos asociados a la multiestimulación suponen gradientes distintos de acuerdo a los estadios de la enfermedad de Alzheimer, por lo que algunas estimulaciones estarán orientadas a la prevención y otras a aportar al amesetamiento del deterioro cognitivo. Las estrategias de estimulación se despliegan de manera individual y otras apelando a la grupalidad, lo que evidencia beneficios en la dimensión vincular.

Consecuentemente, los consensos en terapéuticas no farmacológicas requieren de la presencia de perfiles profesionales acordes. En tal sentido, la formación de recursos preparados para fomentar estrategias terapéuticas, así como la creación de dispositivos de atención y cuidados, demandan estar enmarcados en procesos de investigación científica y desde la perspectiva de los derechos humanos (DDHH), así como del combate a los estigmas asociados al diagnóstico. En esta dimensión formativa encontramos aquellas asociadas a las organizaciones de familiares, organizaciones científicas de las especialidades médicas (psiquiatría, neurología y geriatría), de las Universidades que ofertan carreras a nivel de grado y posgrado en psicogerontología, gerontología social y disciplinas afines. Otra dimensión en torno a la formación está vinculada a la oferta de cursos de cuidadores domiciliarios, asistentes personales y acompañantes terapéuticos. En Argentina, estos tres perfiles acceden a la acreditación de sus saberes a través de ofertas de la educación pública, aunque mayoritariamente lo hacen en la oferta privada. En Uruguay, los cursos a cuidadoras/es están en la órbita del SNIC, que ofrece la formación y acredita para integrar las listas de cuidadoras/es del sistema. Aunque hay que señalar que la actual administración⁴ ha recortado los programas.

Un desarrollo interesante está vinculado a los organismos de Ciencia y Técnica Nacionales (por ejemplo el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET, en Argentina), que proponen avances en las distintas dimensiones de la experiencia de Alzheimer, en alianza con las Universidades Nacionales y otras instituciones. Por ejemplo, la Facultad de Psicología de Uruguay aprobó en el año 2019 la tecnicatura de acompañamiento terapéutico, aunque aún está pendiente su aprobación por la Universidad de la República.

⁴ El 1 de marzo de 2020 asume la presidencia del Uruguay el candidato nacionalista por la coalición multicolor, Dr. Luis Lacalle Pou, con una propuesta neoliberal de recorte del gasto público y achicamiento del Estado.

El escaso desarrollo de políticas públicas tendientes a una formación con especificidad en las características que asume el diagnóstico, cuidado, atención y acompañamiento de las personas con deterioro cognitivo, genera un vacío de opciones para las familias.

Un interrogante que emerge frente a estas cuestiones es de qué manera se democratiza el acceso a las terapias específicas y al mismo tiempo, al diagnóstico certero. Los accesos diferenciales de acuerdo a la clase social de pertenencia resulta un problema sustancial en nuestros países, ya que, por un lado, es necesario contar con lugares específicos a los que referenciar a las personas para la realización del diagnóstico y seguimiento. Y por otro lado, resulta fundamental contar con la presencia de equipos - zonales- encargados de realizar diagnósticos y seguimientos de la asimilación del mismo, así como supervisar la implementación de los tratamientos y su evolución. ¿Quiénes acceden al diagnóstico? ¿Debe ser la/el médica/o de cabecera quien active las alarmas frente a los síntomas?

Frente a esto, destacamos que en nuestros países, los sistemas de salud aún se centran en la atención de la enfermedad aguda y no están suficientemente orientados a brindar atención para prevenir el deterioro funcional y la dependencia. Para comprender las formas en que se desarrollan las terapias de multiestimulación, sean farmacológicas o no farmacológicas, resulta revelador poner en juego los aportes investigativos de Epele (2013), quien señala que tratar incluye acciones entre sujetos, en las que resulta necesario destacar las formas corporales, las palabras que se enuncian y las escuchas que se habilitan. Y nos desafía a pensar cómo esa relación entre las /os sujetos, muchas veces se encuentra en encerronas trágicas (Ulloa, 1995) en las que las formas de atención dibujan tragedias sociales y subjetivas (Biehl, 2005).

Una de las encerronas trágicas podría estar asociada a la preeminencia de certezas biológicas por sobre consideraciones de las subjetividades puestas en juego en los tratamientos y las diferencias en torno a los accesos a los tratamientos adecuados, oportunos y asertivos. Epele (2013), nos invita a producir análisis desde los términos productivos foucaultianos por lo que “[...] el cuidado queda incluido en los modos en que el poder normaliza y controla las poblaciones y participa también en los procesos de producción de sujetos, ya sea bajo fórmulas institucionales, vinculares y/o auto-referenciales” (p.13).

Nuestras investigaciones buscan inscribir las experiencias subjetivas y colectivas del Alzheimer con los contextos histórico - institucionales en las que se despliegan. Y aquí emerge la pregunta de si la experiencia de Alzheimer resulta una experiencia individual o colectiva. Como hemos señalado, el Alzheimer y las demencias en general, producen una disrupción en las trayectorias vitales, por lo que “[...] en la actualidad, la función cerebral tiene un papel clave en la distinción entre lo vivo y lo muerto. La determinación científica de la muerte tiene una larga trayectoria” (Cesanelli y Margulies, 2019, p.135). Por ello, nos interesa tramitar las narrativas de las/os cuidadoras/es principales a fin de comprender las formas en que se tramita el duelo por aquella persona que ya no es como antaño, que experimenta pérdida de memoria, que no es capaz de producir con autonomía el cotidiano. Una de las personas que participó de un grupo de familiares

transmitía: “lo único que me permite saber que sigue siendo Juan es su voz, todo lo demás se difuminó” (Marcia,⁵ comunicación grupal, 2019).

Metaforizando los cuidados

Desde la perspectiva crítica de la antropología de la salud, la incertidumbre ha sido reconocida tanto como un malestar asociado a la experiencia de la enfermedad como una forma específica del padecer. [...] Las experiencias de dolor incluyen una dimensión moral de búsqueda de certidumbre y sentido que resulta inobservable e inaprensible desde las lentes realistas del paradigma biomédico (Epele, 2010, p.167).

Estas ideas nos acompañan en la búsqueda por comprender las experiencias de sufrimiento que acompaña el diagnóstico de Alzheimer a las familias de personas mayores. Al mismo tiempo, nos permite identificar las estrategias de los grupos familiares, en búsqueda de la certidumbre a la que refiere Epele (2010). Indefectiblemente, los lazos sociales se modifican, aparecen otras/os actoras/es mediando esas relaciones intrafamiliares, produciendo una economía política del cuidado.

Maisonneuve (2005) al referirse al análisis de los rituales destaca que requieren de creencias colectivas. Los rituales operan como regulación de los afectos y nos interesa analizar los grupos familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer como rituales que regulan las emociones, especialmente las de frustración frente a una nueva realidad no elegida, angustiante y desarticuladora de lo cotidiano. En este sentido, la grupalidad produce una experiencia colectiva que opera como aportante al cambio subjetivo de las familias, algo así como un rito de paso a una nueva posición.

Balestrero (2009) destaca que los grupos de familiares se tornan espacios terapéuticos, brindando posibilidad de elaboración de los cambios estructurales devenidos desde la irrupción del Alzheimer en la escena familiar. Esos espacios colectivos, grupales, que a veces devienen terapéuticos, emergen de la voluntad de las organizaciones que nuclean familiares en alianza con profesionales de las áreas psico - sociales y médicas. En Argentina, casi todos los grupos de familiares están asociados a la Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer (ALMA), que dispone de una serie de estrategias de formación a quienes ejercen la tarea de coordinación grupal⁶. Las experiencias son heterogéneas, con presencia de profesionales altamente calificados en algunas regiones y con familiares de pacientes que se han comprometido fuertemente, en otras.

De los trabajos de campo desarrollados en las dos orillas del Río de La Plata emergen con fortaleza metáforas que producen discursos y materialidades frente al impacto del diagnóstico y, especialmente, frente a las primeras manifestaciones de la enfermedad. Esas metáforas y

⁵ Los nombres de las personas entrevistadas y participantes de espacios grupales en los trabajos de campo han sido cambiados, para garantizar el anonimato.

⁶ Para ampliar sugerimos ver: <https://www.alma-alzheimer.org.ar/es/servicios-alma/grupos-de-apoyo>

narrativas sobre las situaciones de cuidado y acompañamiento, las capturamos de distintas maneras y las ponemos en diálogo en este artículo.

Los registros etnográficos y de campo nos permiten anudar las metáforas enunciadas desde una y otra orilla, y desde allí identificar las regularidades que adquieren los cuidados, las grupalizaciones y las personas que evidencian los rostros del Alzheimer. Desde Argentina, apelamos a las

[...] etnografías geriátricas como estrategia teórico – metodológica de visibilización de los estudios realizados acerca de lo que acontece en los dispositivos de atención a los mayores, los modos de abordajes, las formas corporales esperadas, las narrativas que hegemonizan sentidos sobre los usuarios de los servicios y de los trabajadores (Danel, 2016, p.1).

En Uruguay, algunas experiencias de trabajo con familias en un dispositivo estatal también han incursionado en esta perspectiva, si bien fundamentalmente desde el Trabajo Social. Las autoras hemos identificado cómo aparece en los relatos de las familias, la sensación de angustia que se sublima, colocando la idea de un estado, como forma de ser o permanecer, que despersonaliza a la persona demenciada como una ajenidad que, además, es inútil y deviene en carga: “Mi madre y mis dos tías me generan mucha tristeza por su estado de demencia senil, inhabilidad, dependencia y deterioro” (Ariana, 47 años, comunicación grupal).

Allí aparecen las imágenes de la demencia como un no-lugar, donde lo que queda es un cuerpo a cuidar. Ya no es la persona con la que se establecen lazos, sino, tal vez, sus restos. En los encuentros con familias se enfatiza la idea del duelo por lo que ya no es, por el lazo que requiere ser reconvertido. Emerge un impulso primario de autoprotección que se avizora en la gestión del miedo y en la gestión de la protección. Este miedo primario aparece en espacios intersticiales – no quiero que me pase a mí–, sumado a la comunicación mutilada por el olvido de unas/os y el dolor de otras/os:

Siempre pienso en la vejez, pero sobre todo lo he pensado con más énfasis a partir de que mi madre hiciera un Alzheimer y falleciera producto del deterioro que esa enfermedad produce. Por esa razón pienso en la vejez como en una etapa para lo cual hay que trabajar desde que se es joven (Alicia, 49 años, comunicación grupal).

Entre los miedos a asumir está la posibilidad de heredar la enfermedad y, al mismo tiempo, de visualizar el rostro del deterioro como escena anticipatoria. Por ello, emerge el deseo de gobernar el cuerpo, como programación posible para que no se produzca la enfermedad. Algo así como una esperanza *cybor* (Haraway, 1999), en la que sea posible gobernar, intervenir y modificar ese cuerpo, esa memoria.

La naturaleza es un topos, un lugar, en el sentido de un lugar retórico o un tópico a tener en cuenta en temas comunes; la naturaleza es, estrictamente, un lugar común. Atendemos a este tópico para ordenar nuestro discurso, para componer nuestra memoria (Haraway, 1999, p. 122).

¿Es posible pensar la modificación de los cuerpos y de los organismos a través del desarrollo de la biotecnología? En ocasión de asistir a la reunión anual (2019) de la Asociación de Familiares de Alzheimer, uno de los temas en discusión fue la realización de determinaciones de laboratorio con marcadores biológicos que permitieran predecir o anticipar la predisposición para desarrollar la enfermedad. Si no es posible evitar la enfermedad, ¿a quién beneficia estar al tanto de esa predisposición 20 años antes?

Por ello, resulta relevante reponer las discusiones en torno a la relación que nuestras corporalidades procesan con la tecnología. Allí, Anta Félez y García Manso (2002) nos interpelan señalando que:

Si lo humano existe como ejercicio político total, es en la medida que somos, cuando menos, una mitad *Cyborg*, y otra que no es negociable, capaz de generar su propia colección de sentimientos y dar la apariencia de que son vividos (p.2).

El proceso de producción de conocimientos sobre Alzheimer requiere el desarrollo de redes de producción de saber sobre la enfermedad en sí misma, su etiología e incidencia y, al mismo tiempo, sobre las afectaciones sociales y subjetivas.

Cuidé a mi madre durante 3 años hasta el 2012, si bien al principio me provocó sentimientos encontrados su enfermedad, Alzheimer, después de realizar terapia acepté su enfermedad y cada fin de semana mi consigna era que la pasáramos bien las dos, le cantaba, le recitaba y bailaba para ella. Disfrutaba hasta de cambiarle el pañal, le decía que era hora de la batidora al moverla de un lado para otro y nos reíamos. En ese tiempo fui su amiga de la infancia, la hermana menor, una conocida pero nunca su hija. Después de informarme, la asumí tal cual era. Sí, tuve problemas con mi hermana. Nada de lo que hacía la conformaba, reviví conflictos que tuve con ella en la infancia. Ella se hizo cargo y vivía con mamá, los fines de semana yo la relevaba para que ella fuera a estar con su hijo y nietos. En esa etapa de mi madre aprendí mucho y me hizo sensibilizar con las personas viejas, escuchándolas, abrazándolas y dándoles aliento (Iris, 41 años, comunicación grupal).

En algunos relatos aparece la importancia que tuvo en sus vínculos el conocimiento sobre la enfermedad. Muchas veces, sobre todo cuando el deterioro se hace más presente, aparecen sentimientos de enojo hacia la persona padeciente – no quiere, no entiende, me acusa– y al

aumento de la carga de cuidados le sigue un aumento en la carga emocional desde el lugar de la emoción desnuda. Desde la angustia, miedo-ansiedad por la inversión de roles – quien fuera referencia y cuidador/a deviene silencio y cuidado/a- hasta la sensación de incapacidad, en tanto imposibilidad de reconstruir el vínculo.

La conducta problemática y la sintomatología negativa del EA provoca en la unidad familiar y en el/la cuidador/a una modificación de roles y funciones en la dinámica cotidiana [...] Como factores mediadores se exponen a dirigir a las/os implicadas/os en grupos de apoyo, asociaciones y programas de educación junto al apoyo profesional como producción de estrategias intermediarias de afrontamiento de problemática social (Moreo Toledo, 2008, p.25).

El acceso colectivo al conocimiento de la enfermedad resulta gratificante para las cuidadoras principales, quienes mayoritariamente son mujeres autopercebidas como tales.

Lo que se sabe (del mundo social) se inscribe en un juego del velar y de-velar. Lo que es “experienciado” como inmodificable (en tanto aquello que aparece y parece oculto) se transforma en un proceso, en un movimiento permanente de estados de incapacidad obviamente aceptados y aceptables (Scribano, 2007, p.220).

La palabra que huye junto con la memoria va deshabitando a la persona nombrada y se carga de otros sentidos, la persona mayor pasa a ser ideada, es como un bebé. Desaparece la historia y se re habita. Otra de las cuestiones que emerge es la idea de desalineación de la vida, palabra que también es utilizada por expertos. ¿Cómo sería la vida alineada? Una relación entre adultocentrismo que moldea las formas esperables y productivas de desarrollo vital y normalidad –tributaria al discurso occidental– que espera discursos fluidos y memorias elásticas. Las familias cuidadoras se sienten descarriladas o corridas de eje. Algo así como un aprendizaje veloz, donde tienen que asumir una nueva posición frente al envejecimiento de madres, padres o de quien se cuida. Se trata de la irrupción de un cambio en la relación filial-afectiva, debido a la necesidad de hacerse cargo cuando aparecen signos de dependencia.

No todas las vejeces producen en los demás un sentimiento de proyección, es cuando surgen determinados signos que ponen alertas sobre las consecuencias de una vejez necesitada (de cuidados, de atención). Esto implica la puesta en escena de la certeza del propio envejecimiento a través de la constatación de los diferentes cambios que ocurren en la cotidianidad una vez que no se es autoválido: hay enfermedades, dependencia o muerte (Sande, 2018, p. 169).

Conclusiones

El diálogo entre dos investigaciones, de ambos lados del Río de La Plata, nos permitió reconocer las líneas persistentes en torno a la familiarización de los cuidados, la potencia de los espacios grupales y la necesidad de que los Estados asuman la respuesta frente a la accesibilidad a un diagnóstico oportuno, tratamiento actualizado y acompañamiento de las trayectorias vitales de los grupos familiares. Asimismo, surge el requerimiento de continuar aportando a la investigación desde ciencias sociales sobre las situaciones vinculadas al Alzheimer.

En las reuniones de familiares⁷ surge con fortaleza una demanda persistente en torno a la necesidad de compartir experiencias y encontrar, de cierto modo, un respaldo y validación a la estrategia de cuidado que desarrollan. Por ello, podríamos identificar algunas dimensiones que concentran las interacciones que se despliegan en las reuniones de familiares:

- Acceso a información relevante de los sistemas de Seguridad Social, especialmente, vinculado a los recursos, servicios y requisitos.
- Consejos en torno a la organización cotidiana de los cuidados, especialmente, frente a las barreras que se deben construir para evitar la conducción de vehículos o el uso de elementos hogareños que supongan riesgos
- Derechos de las personas mayores diagnosticadas con Alzheimer y de las personas que asumen su cuidado.

Estas dimensiones se enlazan a los nuevos posicionamientos intrafamiliares que suponen una estructuración modificada de la dinámica familiar (Aquin y Gattino, 1999). Las metáforas que mencionamos en el apartado anterior están vinculadas al impacto, a la sorpresa, a la desarticulación, al stress, a la reafirmación del vínculo por la puesta en juego del deseo, del vínculo y de la afectuosidad. El Alzheimer parece que atenta con borrar a las personas, pero los lazos que se reafirman -conflictivamente-, hacen presentificar que la/el otra/o, enlazada/o al nosotras/os, se produce persistentemente sujeto/a.

Lista de referencias

Allegrí, R.F., Arizaga, R.L., Bavec, C., Colli, L., Demey, I., Fernández, M.C... y Zuin, D. (2010). *Guía de Práctica Clínica Enfermedad de Alzheimer*. Sociedad Neurológica Argentina. Recuperado de: https://www.sna.org.ar/web/admin/art_doc/195/Guia_de_Practica_Clinica_Enfermedad_de_Alzheimer.pdf

⁷ En Argentina, el trabajo de campo se inscribe en la investigación de Danel para el CONICET denominada "Las dinámicas de inclusión / exclusión social de las personas en situación de discapacidad y los modos sociales de abordaje en las organizaciones del campo de la discapacidad en el Gran La Plata". Mientras que en Uruguay se inscribe en la investigación doctoral de Sande y en propuestas de campo en el marco de las tareas del área de vejez de la FCS de UDELAR.

- Alzheimer's Disease International (2019). Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019: *Actitudes hacia la demencia*. Londres. Recuperado de: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019-Spanish-Summary.pdf>
- Alzheimer's Disease International y BUPA (2013). Informe ADI/BUPA. *La demencia en América: el coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*. London. Octubre. Recuperado de: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf>
- Anta Félez, J. y García Manso, M. (2018). Qué parte del cuerpo es monstruosa: género, Cyborg y ciencia. *Perifèria. Revista de Recerca i Formació en Antropologia*. 23 (2), diciembre.
- Aquin, N. y Gattino, S. (1999). *Las familias de la Nueva Pobreza*. Buenos Aires: Espacio.
- Balestrero, S. (2009). *Demencias y Familia*. Alzar, Alzheimer Argentina. Noviembre. Recuperado de: <http://alzheimers.org.ar/demencias-y-familia/>
- Barrio Sordo, E., González Pérez, S., Pérez Pardo, M. y Pérez Valdezate, L. (2019). CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias). Gráficas BIAK. Recuperado de: <https://www.ceafa.es/files/2019/09/programa-de-estimulacion-para-personas-con-alzheimer.pdf>
- Bartolini, L. (2019). Deterioro Cognitivo. *Diagnosis* Vol. 16. Recuperado de: <http://revistadiagnosis.org.ar/index.php/diagnosis/article/view/227>
- Biehl, J. (2005). *Vita: Life in a zone of social abandonment*. Berkeley: University of California Press.
- Borrueal, M.A., Más, I. y Borrueal, G. (2010). *Estudio de carga de enfermedad: Argentina*. 1a ed. - Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. Recuperado de: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000000226cnt-02-estudio-de-carga-fesp.pdf>
- Brunet, N. y Márquez, C. (2016).. Envejecimiento y personas mayores en el Uruguay. En Calvo, J. J. (Coord.), *Atlas socio demográfico y de la desigualdad del Uruguay* Fascículo 7. Montevideo. Trilce. Recuperado de: <https://www.ine.gub.uy/documents/10181/34017/Atlas+Fasciculo+7/>
- Calvo, J. J., y Pardo, I. (2014). *Cuántos y cómo somos*. Montevideo, Uruguay: Comisión del Bicentenario.
- Cesanelli, V. y Margulies, S. (2019). La alzheimerización de la vejez. Aportes de una etnografía de los cuidados. *Desacatos*, 59, enero-abril, 130-147. Recuperado de: <http://desacatos.ciesas.edu.mx/index.php/Desacatos/article/view/2054/1458>
- Danel, P. (2016). *Etnografías geriátricas: reflexividad desde la producción de cuidados progresivos de atención*. En *Actas VIII Jornadas de Investigación en Antropología Social* Santiago Buenos Aires. Wallace. Recuperado de: http://jiassw.filo.uba.ar/sites/jiassw.filo.uba.ar/files/viii_jiassw_actas_final_2aed.pdf
- Epele, M. (Comp., 2013). *Padecer, cuidar y tratar. Estudios socio - antropológicos sobre consumo problemático de drogas*. Buenos Aires: Antropofagia.

- *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud.* Buenos Aires: Paidós.
- García Navarro, J.A; Juanes Hernández, M.J; González Glaría, B.; López Romero, R.; Franch Rius, C. y Altadill i Ardit, A. (2003). Recursos sociosanitarios: funcionamiento y calidad. En *Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer* (pp.133-164). Madrid: Natural.
- Grupo DIANDEM (2006). Dispositivo de asistencia neurológica al deterioro cognitivo y la demencia en Madrid. Asociación Madrileña de Neurología. Recuperado de: <https://www.amn-web.com/docs/diandem%20extracto.pdf>
- Haraway, D. (1999). Las promesas de los monstruos una política regeneradora para otros inapropiados/bles. *Política y sociedad*, 30, 121-164.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos –INDEC- (2014). *Encuesta Nacional sobre Calidad de Vida de Adultos Mayores 2012*. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Kitwood T. (2003). *Repensant la demència: pels drets de la persona*. Eumo: Universitat de Vic.Vic.
- López Trigo, J.A. (2017) (Coord.). Deterioro cognitivo leve en el adulto mayor. Documento de Consenso. Madrid, Sociedad española de Geriátría y Gerontología. Recuperado de: <https://www.segg.es/media/descargas/Consenso%20deteriorocognitivoleve.pdf>
- Maisonneuve, J. (2005). *Las conductas rituales*. Bs. As: Nueva visión.
- Ministerio de Salud Pública (2015). Guía de recomendaciones para el abordaje de las demencias desde los equipos de salud. Uruguay: Área Programática del Adulto Mayor. Recuperado de file:///C:/Users/Sandra/Downloads/Recomendaciones_Demencias.pdf
- Moreo Toledo, Á. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Poiésis*, 8(16). Recuperado de: <https://doi.org/10.21501/16920945.248>
- NIEVE. (2020). Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre la Vejez y el Envejecimiento. Aportes del Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre la Vejez y el Envejecimiento para el trabajo en Salud Mental con Personas Mayores en el marco de la situación sanitaria. Instituto de Psicología Social, Facultad de Psicología de la Universidad de la República, Uruguay. Recuperado de: <https://psico.edu.uy/noticias/aportes-del-nucleo-interdisciplinario-de-estudios-sobre-la-vejez-y-el-envejecimiento-para>
- Olazarán Rodríguez, J., González, MJ., Amador, B., Morillas, N. y Muñiz R. (2004). Recursos sociosanitarios para la atención a la demencia: hacia un modelo centrado en la enfermedad. En Bermejo Pareja, F. (Dir.). *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia* (pp. 27-40). Madrid: Díaz de Santos.
- Organización Mundial de la Salud – OMS – (2017). *Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia (2017-2025)*. Recuperado de: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=6978
- Organización Panamericana de la Salud – OPS - (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington, DC. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665>

[/98377/9789275318256_spa.pdf?sessionid=83F885BA654AD176F11CF3370D7EDF9A?sequence=1](http://98377/9789275318256_spa.pdf?sessionid=83F885BA654AD176F11CF3370D7EDF9A?sequence=1)

- Paredes, M. y Pérez, R. (2014) Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y detección de dependencia. . (11-39). En Las personas mayores ante el cuidado. *Aportes de INMAYORES para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados*. Montevideo: INMAYORES-MIDES. Recuperado de http://inmayores.mides.gub.uy/innovaportal/file/34829/1/las_personas_mayores_ante_el_cuidado_web_2.pdf
- Peláez, E., Monteverde, M., & Acosta, L. (2017). Celebrar el envejecimiento poblacional en Argentina. Desafíos para la formulación de políticas. *SaberEs*, 9(1). <https://doi.org/10.35305/s.v9i1.153>
- Pérez Fernández, R. (2018). El tratamiento de las demencias en el sistema de salud de Uruguay. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8 (2), 98-117. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.26864/pcs.v8.n2.8>
- PopulationPyramid.net. (2019). Pirámides de población del mundo desde 1950 a 2100. Argentina 2017. Recuperado de: <https://www.populationpyramid.net/es/argentina/2017/>
<https://www.populationpyramid.net/>
- PopulationPyramid.net. (2019). Pirámides de población del mundo desde 1950 a 2100. Uruguay 2017. Recuperado de: <https://www.populationpyramid.net/es/uruguay/2017/>
- Ramos Feijóo (2019). Abordaje desde el Trabajo Social español acerca del Modelo de Atención Integral Centrado en la Persona. En: Paola J, Ramos Feijóo, Danel P, Machado E (2019) *La intervención de Trabajo Social en las Residencias de Larga Estadía*. Buenos Aires. Espaiço Editorial.
- Rodríguez Rodríguez, P. (1999). *Residencias para personas mayores: manual de orientación*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Roque, M. y Rubin, R. (2015). Escenarios sociodemográficos. En Roque, M. y Allegri, R. *Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias. Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: UNLAM y Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. Recuperado de: <http://www.algec.org/biblioteca/Dererioro-cognitivo-Alzheimer.pdf>
- Sande, S. (2018). *La anticipación de la vejez en la mediana edad*. Tesis Doctoral. En Repositorio Doctorado en Ciencias Sociales, FCS, UDELAR. Uruguay. Recuperado de: https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/20429/1/TD_SandeSandra.pdf
- Sánchez A. M., Scharovsky D., Romano LM., Ayala M., Aleman A., Sottano E., Etchepareborda I., Colla Machado I., García M. I., Gonorazky S. E. (2015): Incidencia de demencia de inicio precoz en Mar de Plata. *Neurología* Vol. 30, Issue 2, 2015:77-82
- Scribano, A. (2007). ¡Vete tristeza... Viene con pereza y no me deja pensar!... Hacia una sociología del sentimiento de impotencia. En: Luna, R. y Scribano A. (Comp.). *Contigo aprendí...*

Estudios sociales de las emociones. CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba-CUSCH- Universidad de Guadalajara.

Slachevsky A, Fuentes P, Javet L. y Alegría P. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias.*

Guía para familiares y cuidadores. Santiago, Chile: LOM.

Ulloa, F. (1995). *Novela clínica psicoanalítica: historial de una práctica.* Buenos Aires: Paidós.

Somoza MJ., Melcon MO. (2015) Discapacidad por enfermedades neurológicas. Carga, población y recursos humanos en Argentina. *Rev Neurológica Argentina.* ;7(2): 89-94

World Health Organization. WHO (2019). Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines © World Health Organization 2019. Recuperado el 01 de julio de 2020, de: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/guidelines_risk_reduction/en

Cita recomendada

Sande, S. y Danel, P. (2021). Experiencias rioplatenses sobre modos sociales del cuidado en el Alzheimer. *Conciencia Social. Revista digital de Trabajo Social*, 4 (8). 12-31. Recuperado de: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/ConCienciaSocial/article/view/32871> ISSN 2591-5339

Esta obra está bajo la licencia Atribución-Compartir Igual 4.0 Internacional. La que permite compartir, copiar, distribuir, alterar, transformar, generar una obra derivada, ejecutar y comunicar públicamente la obra, siempre que: a) se cite la autoría y la fuente original de su publicación (revista, editorial y URL de la obra); b) se mantengan los mismos términos de la licencia. La licencia completa se puede consultar en: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>

Sobre las autoras

Sandra Sande

Uruguay. Doctora en Ciencias Sociales con especialidad en Trabajo Social de la Universidad de la República (UDELAR), Uruguay. Investigadora de la ANNI, docente DT de la Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales (UDELAR). Las investigaciones que sustentan este artículo se inscriben en la investigación doctoral de esta autora y en propuestas de campo en el marco de las tareas del área de vejez de la Facultad de Ciencias Sociales de la UDELAR. Correo electrónico: sandrasande@hotmail.com

Paula Danel

Argentina. Doctora en Trabajo Social por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Investigadora del CONICET con lugar de trabajo en el Instituto de Estudios de Trabajo Social y Sociedad (IETSyS) de la Facultad de Trabajo Social de la UNLP, Argentina. La investigación que sustenta este artículo es realizada por esta autora para el CONICET bajo el título "Las dinámicas

de inclusión / exclusión social de las personas en situación de discapacidad y los modos sociales de abordaje en las organizaciones del campo de la discapacidad en el Gran La Plata”. Correo electrónico: danelpaula@hotmail.com