

LA ACCIÓN BENEFACTORA DE LA FAMILIA EN CASOS DE ALZHEIMER

FAMILY WELFARE ACTION IN ALZHEIMER CASES

IOSUNE GOÑI-URRUTIA

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA. ESPAÑA

RESUMEN

Mediante la utilización de "casos familiares", es decir, entrevistas en profundidad a diferentes miembros de las redes protectoras familiares, hemos tratado de reconstruir las trayectorias que éstas desarrollan con el fin de atender las necesidades de las personas mayores afectadas por Alzheimer y otras demencias. El Alzheimer es una enfermedad o síndrome arquetípico respecto al curso regresivo característico de la dependencia e ilustra de manera ejemplar la retrogénesis o proceso de involución que conduce al individuo hasta las primeras fases de la vida. A medida que la enfermedad avanza, la familia va ajustando y reajustando su manera de suministrar protección y de articular sus propios recursos con los disponibles en el entorno. A efectos analíticos, hemos dividido los itinerarios de acción familiares en tres etapas (1) inicio, (2) curso central y (3) etapa/as final/es. Conocer las dificultades a las que se enfrenta la familia benefactora en cada uno de esos momentos y qué mecanismos pone en marcha para resolverlas puede resultar de gran utilidad a la hora de diseñar itinerarios de intervención social acordes con la realidad.

PALABRAS CLAVES

Dependencia. Alzheimer y otras demencias. Retrogénesis. Familia. Trayectorias de protección.

ABSTRACT

Alzheimer is an archetypal disease or syndrome in terms of the regressive course typical of dependency. It is a clear example of retrogenesis or the involutive process that takes individuals back to the early phases of life. As the disease progresses, family members adapt and readapt their ways to provide protection as they articulate their own resources in relation with the resources available in their social context. By using "family cases", or in other words, in-depth interviews with different members of the family protective networks, we attempted to reconstruct the strategies they develop to meet the needs of old adults affected by Alzheimer and other dementia. For analytical purposes, we divided family action trajectories into three stages: (1) beginning, (2) core course and (3) final stage/s. Knowing the difficulties the welfare family faces at each of these points and which mechanisms they implement to resolve them, can be extremely useful when designing social intervention itineraries in keeping with reality.

KEYWORDS

Dependency. Alzheimer's disease and other Dementia. Retrogenesis. Family. Courses of Protection.

Recibido: 2011.02.11. Revisado: 2011.03.01. Aceptado: 2011.10.01. Publicado: 2011.12.01.

Correspondencia: Departamento de Trabajo Social. Universidad Pública de Navarra. Edificio de Las Encinas. Campus de Arrosadía s/n. 31006. Pamplona (Navarra). Tfno.: (00-34)948169469. Fax (00-34) 948169695. Mail: iosune.goni@unavarra.es

1. INTRODUCCIÓN¹

La disminución de las tasas de fecundidad y el aumento de la esperanza de vida están produciendo en las últimas décadas un progresivo envejecimiento de la población en los países industrializados. Cada vez más personas llegan a edades avanzadas y a edades cada vez más elevadas. La medicina ha conseguido alargar el ciclo vital de los individuos, pero no ha logrado encontrar la solución para muchas enfermedades crónicas y degenerativas que originan *dificultades de autovalimiento* para una proporción sustancial de las cohortes de más edad.

En España la dependencia está experimentando un lento proceso de *desfamilización*, en términos de un “*engagement à collectiviser le poids et les responsabilités de la charge familiale*” (Esping-Andersen 1999:277-278), por el cual está pasando de ser una cuestión individual-familiar a convertirse en un *nuevo riesgo social*. Sin embargo, la socialización de este riesgo es un proceso en el que estamos inmersos y que todavía no ha concluido. **Mientras tanto, la familia, agente principal en la producción de bienestar², continúa ejerciendo el protagonismo en la protección de sus miembros necesitados de apoyo: menores, mayores, enfermos...**

Tras una situación de invisibilidad secular, las últimas décadas están siendo testigo de un afloramiento de la *cuestión familiar* en nuestro país. Desde principios de la década de los noventa del siglo XX han proliferado los estudios cuantitativos sobre la dependencia de las personas mayores y sus familias. En términos cualitativos, el esfuerzo se ha centrado en identificar las consecuencias negativas en la vida cotidiana de las personas cuidadoras, los motivos que subyacen al hecho de cuidar, etc.

Desde la psicología se encuentra bien documentada la carga (*burden*) que produce la atención de la dependencia (Pérez, Abanto y Labarta, 1996; Montoro, 1999; Biurrun, Artaso y Goñi, 2003), sobre todo en el cuidador o cuidadora principal: estrés, sobrecarga física, emocional, etc. Las consecuencias para la salud, la sociabilidad, etc. también han sido abordadas desde una perspectiva sociológica y desde el trabajo social (Bazo 1998, Durán 1999; Carretero, Garcés, Ródenas y San José 2006; Agrela y Sotomayor 2009). Sin embargo, a pesar de la gran cantidad de datos existentes, la mayor parte de ellos aporta una visión estática acerca de la provisión de cuidados que protagoniza la familia.

Por otra parte, el paso del tiempo disminuye la capacidad física, psicológica y social de las personas

mayores. La enfermedad en confluencia con el deterioro asociado a la edad se convierten en obstáculos para desarrollar una vida independiente. Como consecuencia de ello, se desencadenan procesos que, generalmente, no tienen vuelta atrás y que avanzan hacia el empeoramiento y el aumento del grado de vulnerabilidad del sujeto.

La continua modificación de la situación y de las necesidades de los mayores **más frágiles hace necesario captar el dinamismo** que caracteriza la respuesta familiar, el margen de variación en el comportamiento de las familias y en los mecanismos que desarrollan para lograr el bienestar de sus ancianos dependientes. Las estrategias que pone en marcha la familia en los inicios del itinerario de dependencia tratan de amoldarse a un contexto que difiere sustancialmente de los escenarios propios de etapas más avanzadas del proceso, dando lugar a reacciones familiares también diferentes a las que se producen en momentos posteriores.

Además de su propia naturaleza mutable y de las necesidades que genera, la dependencia se dilata en el tiempo. El factor tiempo se convierte así en un elemento estructural clave a la hora de abordar el análisis de este fenómeno social. Según Rodríguez Cabrero (1999), el *modelo latino de cuidados* se caracteriza, entre otros elementos, por su intensidad –muchas horas de cuidado-, por el coste indirecto –coste de oportunidad- y por su larga duración.

2. MATERIAL Y METODOLOGÍA

De acuerdo con estas consideraciones, nos hemos aproximado a la protección familiar de la dependencia desde una *perspectiva diacrónica y procesual* tratando de reconstruir *itinerarios-tipo*.

El análisis que aquí presentamos forma parte de una investigación basada fundamentalmente en técnicas de investigación cualitativa (Goñi Urrutia 2007). Se han realizado 28 entrevistas en profundidad a personas mayores y familiares y otras 18 a profesionales del trabajo social, la medicina y la psicología, así como a representantes de asociaciones de familiares de afectados por demencias en la Comunidad Foral de Navarra³.

En los estudios sobre cuidados de larga duración (*long term care*) es común utilizar como población diana a parejas formadas por persona mayor y persona cuidadora principal –con frecuencia se prescinde incluso del propio anciano-. La gran mayoría de los

estudios realizados, a nivel nacional e internacional, proceden de esta manera. A modo de ilustración, Joël y Martin (1998) eligen como población a entrevistar lo que ellos denominan “*couple aidant-aidé*”. En el proyecto OASIS (2003) entrevistan a quien la persona mayor considera más cercano, utilizando un criterio subjetivo de designación del cuidador principal.

Identificar a quien más cuidados presta, considerándole como representante o referente de la familia supone, sin duda, una economía de recursos y una forma relativamente sencilla de acceder a la red primaria de atención. Cuando la familia protectora es unipersonal, la fórmula es válida, sin embargo, cuando es extensa, la cantidad de información que se pierde interrogando únicamente al cuidador principal nos hizo dar un giro metodológico para adaptar la técnica a la realidad que pretendíamos analizar. De este modo, los tandems “persona mayor/cuidador familiar” se fueron convirtiendo en verdaderos “casos familiares”, que incluyen a diferentes miembros de la familia, que prestan cuidados desde posiciones personales, laborales y familiares (*family of choice*) diversas.

3. RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

En este artículo abordamos la *dimensión temporal de las estrategias* de protección familiar de la dependencia de personas mayores, analizando los diversos cursos de acción que puede presentar la producción y provisión de bienestar de las unidades familiares respecto a sus miembros mayores más frágiles (*frail older adults*). El análisis de los diversos tipos de estrategias protectoras ha sido expuesto con detalle en otro trabajo (Goñi Urrutia 2010).

El apoyo que la familia procura al mayor sigue una línea conductora que va pareja al proceso de evolución que experimenta su capacidad de autovalimiento. La tipología de trayectorias protectoras establecida se basa en la variable *curso de dependencia*, que refleja dicho proceso longitudinal. El curso de dependencia, a su vez, depende de la patología o patologías que la provocan. El modo de irrupción de ésta o éstas se revela esencial a efectos de delimitar el trazado protector ya que marca el comienzo de la dependencia y se configura como el *acontecimiento fundador*. El dinamismo de la protección procede, en buena medida, del carácter con el que se manifiesta la dependencia: brusco, intermitente, incierto o paulatino. La manera en que se presenta este desencadenante va a dejar su impronta en el compor-

tamiento familiar, dando lugar a *patrones de acción* característicos de las fases iniciales, que influirán en las fases posteriores.

Con objeto de estructurar las dinámicas y patrones protectores, las dividiremos en tres etapas: (1) *inicio*, (2) *curso central*, y (3) *etapa/s final/es*. En el estudio que sirve de base para este artículo se contemplan *tres trayectorias-tipo*. En primer lugar, las asociadas al curso “indeterminado” de dependencia. En segundo lugar, las relacionadas con los cursos de dependencia de “ocurrencia súbita”, y finalmente, las que se encuentran vinculadas al curso “natural” de dependencia. Por razones de espacio, presentamos aquí únicamente el primero.

Los itinerarios que hemos asociado al curso “indeterminado” o “ambiguo” de la dependencia se encuentran originados fundamentalmente por demencias, la más conocida de las cuales es la enfermedad de Alzheimer. También incluyen otras patologías mentales que progresan de manera confusa e imprecisa.

A. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER COMO PARADIGMA DE LA REGRESIÓN Y DE LA AMBIGÜEDAD QUE CARACTERIZAN A LA DEPENDENCIA

El Alzheimer es una *enfermedad o síndrome arquetípico respecto al curso regresivo* característico de la *dependencia* e ilustra de manera ejemplar el proceso completo de involución que conduce al individuo hasta las primeras etapas de la vida. Representa el retorno a la falta de autonomía propia de la niñez, contribuyendo de este modo a una suerte de *clausura del “círculo vital de la dependencia”*.

Si la dependencia funcional consiste en la pérdida gradual de la capacidad de autovalimiento, la enfermedad de Alzheimer constituye su *máxima expresión*. La “retrogénesis” ha sido acuñada y descrita por Reisberg, Ferris, De Leon y Crook (1982) y consiste en una involución que devuelve al paciente a la infancia. Los enfermos pierden sus capacidades físicas y mentales en orden opuesto a como las han adquirido. Reisberg es conocido por haber elaborado las siete fases de la denominada “Escala de Deterioro Global (GDS)” (Reisberg 1982), que establece los diferentes momentos que atraviesan los pacientes de Alzheimer. El último de ellos, el de demencia grave, se caracteriza porque, al igual que un recién nacido, la persona afectada no es capaz siquiera de mantener la cabeza erguida. Ser testigos de este deterioro puede constituir uno de los aspectos más crudos de la realidad familiar de la dependencia.

Lo peor para mí, más que el cuidado físico que tienes que hacer, es ver ese deterioro, en lo que quedan. Es lo más fuerte de llevar para la familia, más que tener que estar dándoles de comer o aseándoles... Eso lo tienes que hacer y lo haces con la mayor calidad del mundo, y con tranquilidad y todo, pero lo más fuerte es que llegues y no saber si te conoce o no. No sabes si capta tu conversación o no la capta. Se van engociendo y se van quedando en nada. (C. Hija cuidadora de los dos progenitores afectados por demencias, estudios universitarios, Montaña de Navarra).

La experiencia de cuidar a una persona con demencia supone mayor *desestructuración familiar* que atender a alguien con patología física. Esto se debe a que quien cuida a un paciente con demencia se ve obligado a introducir mayores *cambios en su estilo de vida*, a la mayor *limitación social*, a las *alteraciones de la relación interpersonal cuidador-enfermo*, al *deterioro del nivel de intimidad* y a la *disminución de la gratificación* por los cuidados dispensados. Todo esto hace que la demencia sea definida por algunos profesionales como “la que hace el cuidado más ingrato”.

Por otro lado, la demencia de Alzheimer supone el *prototipo de la ambigüedad y la ambivalencia* características de la protección familiar de la dependencia en la actualidad, con dificultades para definir adecuadamente las coordenadas de la situación, para diseñar un curso de acción, sentimientos contradictorios, etc. (Goñi Urrutia 2009).

Las demencias suponen un 25% de las dependencias en España y el 40% de la población afectada por demencia se encuentra en situación de gran dependencia. Dentro de las demencias, la enfermedad de Alzheimer es la más frecuente, representa entre el 50% y el 70% del total (Comisión Europea 2010).

En la actualidad, hay diagnosticados en nuestro país unos 600.000 casos de enfermos de Alzheimer, pero podría haber unos 200.000 más *sin diagnosticar*. Se desconoce con exactitud el número de afectados en Navarra, pero responsables de AFAN (Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Navarra) estiman que podrían ser más de 8.000.

En España, aproximadamente el 70% de los pacientes con demencia vive en su domicilio, donde recibe la atención de su familia. El cuidado de larga duración (*long term care*) que genera la demencia se cifra entre 8 y 10 años de media, pero puede dilatarse hasta los 20 (Rogers y Arango 2006), de modo que el cuidado familiar atraviesa diferentes períodos.

B. LOS INICIOS: UN MUNDO REPLETO DE MIEDOS E INCÓGNITAS

A pesar de que la enfermedad evoluciona en cada caso de una manera particular, con un ritmo y caracteres específicos, hemos podido identificar algunas tendencias comunes a los casos observados. Las primeras etapas de la trayectoria “indeterminada” o “incierta” se caracterizan por una *crisis a nivel familiar* dominada por la incertidumbre, la duda y el temor a la enfermedad, a la demencia y a una situación cuyas parámetros exactos se resisten al conocimiento.

Los primeros indicios de demencia suelen relacionarse con olvidos, *pérdida de memoria*, *desorientación*, cambios de humor, comportamientos agresivos o depresivos, inseguridad, etc. Son los denominados Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia (SPCD). Estos permanecen en todas las etapas del proceso y son una de las principales causas de *desestabilización* del paciente y de su entorno familiar, singularmente en las etapas preclínicas.

En otras ocasiones, los síntomas no son tan traumáticos porque no involucran a otros miembros de la familia ni a sus relaciones interpersonales, sino al comportamiento de la persona afectada y a sus actividades diarias. Pero, aunque no comprometan la relación, estas pequeñas lagunas o dificultades para actos cotidianos como hacer la compra hacen que ya, en estos momentos inaugurales, *los y las familiares comiencen a asumir algunos de los roles de la persona mayor, a suplantar funciones* ejercidas por ella hasta ese momento.

Su comportamiento cambió. Cuando íbamos a hacer la compra, por ejemplo, se encargaba ella de todo, y había veces que íbamos al supermercado: “pues, M., no compres pollo...”, porque criaba yo pollos, “...que tenemos pollos en casa buenos y no hace falta comprar”. Y compraba pollo...y así otros detalles. [...] Entonces, le dije: “bueno, ahora voy a comprar yo, voy a ser yo el que haga la compra; si quieres vienes conmigo, pero voy a comprar yo”. (J. B. Esposo de señora con Alzheimer, estudios primarios, Zona Media de Navarra).

DÉFICIT DE INFORMACIÓN ACERCA DE LAS DEMENCIAS, SUS MANIFESTACIONES Y EVOLUCIÓN

La situación a la que se enfrenta la familia con relación a la atención de una persona afectada por Alzheimer es, generalmente, una situación donde reina la *desinformación sobre los síntomas y la evo-*

lución de la enfermedad. El dictamen médico suele verse raramente acompañado de una adecuada explicación sobre su probable desarrollo, sintomatología más frecuente y forma de tratarla. Este extremo lo señalan todos los familiares y los profesionales consultados.

Hay un vacío total de asesorar a la gente y de tratarla con el cariño suficiente para explicarle todo lo que va a venir después. El diagnóstico yo considero que debería ser: “y a partir de ahora, que sepan Vds. que es esto...”, y hacerles ver lo que es en realidad. (Ma. Trabajadora social Centro de Salud, Ribera de Navarra).

Una de las confusiones propias de estos primeros momentos consiste en asociar los síntomas observados al propio paso del tiempo, a la edad: “se está haciendo mayor...”. Se trata de un indicador de desinformación acerca de cómo se manifiestan las demencias. La escasa información acerca de su sintomatología conduce también al *desconcierto* ante la intermitencia de episodios de demencia y su alternancia con otros de normalidad.

Hay muchos hijos que tampoco lo entienden: “mi padre está bien, estuve el otro día cenando con él y cenó muy bien y tal”. Pero, de repente, llega al día siguiente y le pregunta: “¿dónde vas Manolo?”, ¡y no le ha reconocido!. Entonces, ¡el hijo se cae de c.!. Es como una incongruencia: “mi padre no me reconoce, pero puede comer solo, incluso se puede escapar de casa, pero...No lo entiendo”. (Car. Trabajadora Social del Servicio de Atención a Domicilio, Ribera de Navarra).

La mezcla de momentos de lucidez y momentos de desconexión da lugar a *malentendidos* con respecto al comportamiento del mayor. Se suele considerar que existe intencionalidad en los olvidos o actos carentes de sentido propios de las personas con demencia.

Ven una intencionalidad detrás de estos comportamientos de los abuelos que no existe. Es muy complicado para los que están con ellos separar y ver que no hay intencionalidad cuando hay demencia. Lo que pasa es que hay momentos en los que tienen una lucidez absoluta y otros en los que tienen una desconexión total: “lo que quiere ya entiende...”, y eso crea mucho sufrimiento al que está muy cerca. (M. Trabajadora Social del SAD, Ayuntamiento de Pamplona).

EL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO: DIFICULTADES PARA DEFINIR LA SITUACIÓN Y DIVERGENCIA DE OPINIONES

La etapa inicial de los procesos de dependencia originados por demencias puede prolongarse considerablemente. Un estudio realizado en Madrid (Elsevier 2006) reveló que en esta Comunidad transcurre una *media de 5 años* desde la irrupción de los primeros síntomas hasta que se lleva a cabo el diagnóstico. El retraso en la obtención del dictamen médico supone una dilación en la posibilidad de disipar los miedos e incógnitas que afectan al entorno familiar, forzándolo a hacer frente a la enfermedad y a las necesidades de atención que genera en solitario. También puede convertirse en el origen de fuertes desavenencias. Tal y como señalan numerosos profesionales entrevistados, la ausencia de un juicio clínico claro da lugar a *puntos de vista divergentes* sobre los hechos y a conflictos alrededor de una definición consensuada de la situación.

Los momentos iniciales de la enfermedad son relatados por los familiares como una de las fases más críticas. De acuerdo con el Informe “The Fight against Alzheimer’s disease and related disorders” (Unión Europea 2008), los desórdenes de comportamiento producen más angustia en los familiares que la pérdida de memoria. La incertidumbre de no saber qué ocurre con exactitud, los cambios de humor y los comportamientos extraños pueden llegar a interpretarse incluso como algo personal, contribuyendo al *deterioro de las relaciones*.

Ese fue el periodo peor, el más duro. Mi hermano, por ejemplo, me decía: “yo creo que te estás obsesionando con el tema de la madre”. Y yo le decía: “que no [...]”. Y, sobre todo, aquellos cambios de humor tan terribles, aquellos enfados incluso con mi padre, o conmigo, que no sabías a santo de qué venían... “¿Pero, por qué me hace mi madre esto?”. Iba al médico y el ATS decía que estaba como una rosa. Entonces, si está como una rosa y llega el viernes a la noche, y cuando estoy yo está fatal y está malísima, y se encuentra horrible... Yo le decía: “mamá, pero si acabas de ir al médico y te han dicho que estás bien”, y ella: “claro, porque tú no me haces caso, porque nadie me hace caso...” (I. Hija cuidadora de señora con Alzheimer, estudios universitarios, Pamplona).

Semple (1992) identificó tres dimensiones de conflictos familiares en torno al cuidado de personas con demencia. En primer lugar, respecto a la (1) *definición de la situación*. Una definición común de

la situación es un prerrequisito para cualquier curso posible de acción. Si los miembros de la familia no se ponen de acuerdo en qué es lo que pasa, difícilmente van a lograr un acuerdo en qué hacer para (2) *dar respuesta a las necesidades* existentes y cómo y cuántos miembros de la familia van a cuidar, lo que constituye el segundo elemento de tensión que señala el autor. En tercer lugar, Semple hace referencia a las fricciones alrededor de (3) *cómo apoyar al cuidador principal*.

Cuando se formula el diagnóstico neurológico tampoco resulta aclaratorio ni completamente liberador de incógnitas. El Alzheimer sólo se confirma plenamente en el momento de la autopsia y los términos en los que se formula suelen ser: “síntomas X compatibles con enfermedad de Alzheimer” o “probable enfermedad de Alzheimer”.

EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA DETECCIÓN DE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS Y ACCESO AL SISTEMA SANITARIO

El déficit de información señalado juega en contra del acceso temprano al Sistema Sanitario, por eso, ante la presencia de la sintomatología descrita, la clarividencia de la familia para detectar señales de enfermedad resulta de gran importancia respecto al desarrollo futuro de los acontecimientos. La celeridad en el acceso al Sistema Sanitario se convierte en una de las *primeras estrategias benefactoras*, que consiste en la utilización de los sistemas de protección social ejerciendo de *instancia mediadora* respecto a ellos.

Este mecanismo de externalización se encuentra generalizado en nuestra sociedad ya que, la enfermedad, a diferencia de la dependencia asociada a ella, es un riesgo cubierto de manera universal. A nadie se le ocurriría tratar en casa un problema de demencia sin la participación de profesionales especializados. Sin embargo, la atención no especializada de la dependencia puede permanecer dentro de los lindes del espacio doméstico o traspasarlos para cubrirse mediante recursos extrafamiliares.

Los profesionales de la Red de Atención Primaria de Salud tienen también un papel central en la *detección temprana de la enfermedad*. La identificación precoz puede suponer una disminución notable del tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y la diagnosis. Esto redundará (1) en un tratamiento de la enfermedad en fases más tempranas, disminuyendo los síntomas conductuales: agresividad, excentricidad, etc. y los cognitivos: *desasosiego, alucinaciones*, etc. (2) y en una reducción de la angustia y la *desestructuración familiar que ocasionan*, (3) *per-*

mitiendo, al mismo tiempo, la planificación de las actuaciones a desarrollar.

ACEPTAR Y ASUMIR LA SITUACIÓN

El desconcierto que caracteriza estas etapas de la enfermedad constituye el caldo de cultivo ideal para *procesos de negación* de la situación. La pérdida de facultades que se observa en los seres queridos es una circunstancia muy dura que se trata de evitar con mecanismos de defensa y que pueden llevar a no querer reconocer lo que acontece.

Primero hay que admitir que tiene una enfermedad. [...] Hay gente a quien le resulta imposible o increíble o tan duro que no puede... Yo he tenido alguna bronca en el despacho. [...] Un señor un día se fue a andar y se perdió. Apareció en un pueblo a unos kms. y no sabía qué hacía allí y se desorientó. Entonces, como sabía su dirección, llamaron a un taxi y lo mandaron para casa. Llegó a casa y se asustó mucho. Entonces, algo estaba pasando ahí. ¡Era descarado!. El hijo, sin embargo, decía: “es que mis padres ya son mayores, necesitan alguien que les ayude un poco y les apoye...”. Una película distinta a la realidad. Lo contaba como una anécdota: “fíjate, como ya están mayores, a mi padre le pasó esto”. Y le dices: “hombre, eso no es normal, eso no le pasa a todo el mundo con la edad, eso habría que mirar”. Evidentemente, tenía Alzheimer o una demencia. (M. Trabajadora social del SAD, Ayuntamiento de Pamplona).

La *negación de la realidad es más propia de procesos de dependencia paulatinos que repentinos*, en los que la problemática se muestra contundentemente, *sin dejar lugar a interpretación o especulación individual* acerca de lo que sucede.

La negación puede estar siempre ahí acechando, pero es mucho más difícil cuando hay una situación que es clara, evidente, que no se puede negar. En la enfermedad de Alzheimer la negación tiene el caldo de cultivo perfecto, porque al principio el enfermo tiene áreas deficitarias que coexisten con otras de funcionamiento normal. Entonces, ¿qué más quiere quien está en un proceso de duelo personal de asumir la situación, de negación, que tener esa parte de visión de normalidad: “pero si ha comido perfectamente, si está muy bien”. Y claro que es capaz de hacer una comida bien. Sin

embargo, tú le preguntas qué ha desayunado y no tiene ni idea. Y se ha dejado el gas o el fuego encendido. Todo eso estamos hablando de la descripción clínica de la enfermedad en una fase inicial. Entonces, esto para mucha gente hace que se alargue el proceso de negación... [...] cosa que quien ha tenido un ACV o un accidente cerebro vascular o una hemiplejía y hay una alteración del lenguaje o no se puede mover o tiene medio cuerpo paralizado, eso es evidente; eso no hay quien lo niegue. (A. Psicóloga de AFAN).

La indeterminación del diagnóstico junto con el déficit de información puede reforzar los procesos de negación de la realidad, puesto que permiten escudarse en que **no está claro que el paciente padezca realmente la enfermedad**. En definitiva propician *procesos inadecuados de adaptación* a la nueva situación.

Todas estas maneras de reaccionar ante el *impacto del diagnóstico* reflejan la *dificultad que tiene la familia para aceptar la realidad de la demencia*, aspecto que va a marcar a fuego las primeras fases de la actividad benefactora que protagoniza.

La verdad es que la primera parte es emocionalmente muy difícil, en el sentido de que angustia mucho, lo mismo al enfermo que a los que están al lado, porque claro, el familiar también..., tienes que aceptar lo que te viene. (T. Hija cuidadora, señora con Alzheimer, Zona Media de Navarra).

C. DESARROLLO DEL CURSO DE LA PROTECCIÓN DE LA DEPENDENCIA ASOCIADA A LAS DEMENCIAS

Una vez disipadas las primeras dudas y tras una mayor o menor aceptación de la situación, la familia se sitúa frente a la cruda realidad del Alzheimer, dando comienzo a una nueva etapa. La enfermedad avanza y se manifiesta en cada caso de una manera específica, pero ello no obsta para que sea posible identificar algunas tendencias aplicables a una buena parte de ellos.

DIFICULTAD PARA ESTRUCTURAR LA PROTECCIÓN

Las dificultades para definir y asumir adecuadamente la situación **representan un obstáculo mayor** para adoptar decisiones y diseñar estrategias de afrontamiento (*coping*).

La frontera entre ser independiente y dependiente resulta más difícil de trazar en los casos de

demencias que en aquellos otros con manifestaciones repentinas y claras de dependencia funcional. Esta indeterminación tiene también repercusiones en la organización de la actividad protectora. Si no se percibe claramente si hay necesidad de apoyo o no, **¿cómo se va a organizar adecuadamente la atención?**

En términos generales, cuando se produce una dependencia de manera paulatina es mucho más complejo organizarse. [...] Por ejemplo, un Alzheimer es mucho más complejo que un ictus porque, para empezar, los límites entre ser dependiente o no son mucho más sutiles en un Alzheimer que en una situación brusca. En una situación brusca es: "ayer eras independiente y hoy eres dependiente"; en un Alzheimer no. (L. Trabajadora social Centro de Salud de Pamplona).

Los cambios referidos en el comportamiento y el humor de la persona enferma desestabilizan notablemente a la familia, disminuyendo su capacidad para dar una correcta respuesta a la situación. El trastorno del que es objeto la coloca en una situación poco propicia para utilizar criterios de racionalidad práctica, barajar posibles soluciones alternativas y optar por la más ajustada a la realidad.

DECISIONES FAMILIARES EN TORNO AL TRATAMIENTO

Más de un siglo después del descubrimiento de la enfermedad de Alzheimer, los avances farmacológicos sobre la misma siguen siendo escasos. Si bien contamos con medicinas que frenan la progresión de la patología y disminuyen la sintomatología cognitiva y conductual, no existe en la actualidad ningún tratamiento que la cure. Los medicamentos existentes tienen un carácter todavía experimental, pueden producir efectos positivos en el paciente, quizá **durante un tiempo, tras el cual hay que modificar la medicación**. En otras ocasiones, ésta no es tolerada por sus intensos efectos secundarios, con aceleración de los síntomas inclusive: alucinaciones, depresión, etc.

En este contexto, la familia comienza a adoptar decisiones importantes acerca del inicio del tratamiento. Se puede optar por él o no y ésta no deja de ser una *decisión familiar*.

Con la primera medicación que tuvo nos dijeron: "hay personas a las que les hace efecto y les frena, hay otras a las que no les hace absolutamente nada y hay personas en las que los

efectos secundarios son superiores a lo que les puede frenar”. En el caso de mi madre nos dijeron que éramos nosotros los que teníamos que decidir si medicábamos o no. Decidimos que sí. [...] Teníamos la opción de no hacer nada y ver qué pasaba; esperar a que evolucionase a lo que fuese, o ver si la medicación le hacía algo. (I. Hija de señora con Alzheimer, estudios universitarios, Pamplona).

La familia es también quien decide sobre su interrupción cuando no se obtienen los beneficios esperados. Puede darse la circunstancia de que haya puntos de vista diferentes acerca de continuar o no con un tratamiento cuyos resultados son difíciles de apreciar.

Algunos familiares se aferran a los fármacos como única forma de lucha contra la enfermedad. Renunciar al tratamiento supone, en cierto modo, renunciar a recuperar lo que la enfermedad va robando al paciente. Por el contrario, continuar con él puede significar resistirse a tirar la toalla, no privarse completamente de la esperanza de la curación.

CUIDAR A QUIEN LA CIENCIA MÉDICA NO PUEDA CURAR

En términos generales, abordar la protección de la demencia no genera la necesidad de tomar decisiones inmediatas del calibre de las que acontecen en los casos de ocurrencia súbita de dependencia: reagrupamientos familiares, abandono del empleo... Inicialmente, la persona mayor mantiene episodios esporádicos de desorden, pero conserva una capacidad de autovalimiento todavía aceptable y puede llevar una vida relativamente normal. Las estrategias de protección desarrolladas por la familia se orientan, por tanto, a *aumentar la presencia* para *supervisar* ligeramente a la persona enferma.

Al principio, como era autónoma..., estás un poco ahí, pero, digamos, desde lejos. Se podía quedar mucho rato sola, no había problema en dejarla sola. Los fines de semana yo siempre he ido allí con los críos y, bueno, yo salía a la mañana a andar en bici y volvía a media mañana y a mí me daba tiempo de ayudarla en la comida y de estar un poco allí las dos. Estabas, pero un poco desde lejos. (T. Hija de señora con Alzheimer, estudios universitarios, Zona Media de Navarra).

Cuando la familia cuenta con recursos económicos suficientes, puede eludir buena parte de la vigilancia directa contratando los servicios de una cuidadora profesional.

En estos momentos la clave es *cómo abordar el cuidado sin atentar contra el ejercicio de su derecho de autonomía*, es decir, encontrar un equilibrio entre la necesidad de vigilancia y que la persona mayor pueda sentirse todavía libre de sus actos.

Recuerdo cuando íbamos en vacaciones unos días a la playa, a Laredo, que siempre habíamos ido mi marido, los dos críos y yo, y los abuelos. Y yo recuerdo de mi madre que se iba a andar por la playa, ¡aquella playa enorme!, y a mí me daba miedo dejarla sola. [...] Yo recuerdo eso, de verla que echaba a andar y que me daba un miedo..., y, por otro lado, tampoco te atreves a estar muy encima, porque es como si la hicieras de menos. Es un poco difícil encontrar... por una parte, pues querías que ella se sintiera bien y autónoma y tal, pero vigilada. (T. Hija de señora con Alzheimer, estudios universitarios, Zona Media de Navarra).

Hemos señalado que el tratamiento médico de las demencias es un *tratamiento paliativo* de los síntomas, no curativo. Un segmento de los enfermos de Alzheimer y otras demencias no recibe tratamiento, por tanto, cuenta únicamente con el cuidado de sus seres más cercanos. *Cuando una enfermedad no tiene cura, el cuidado se convierte en la terapia fundamental.*

¿Qué mecanismos utiliza la familia para procurar bienestar a quien la medicina no ofrece una curación? La red familiar pone en marcha los *recursos relacionales: afectivos y comunicativos* de los que dispone: hablar con la persona enferma de lo que ocurre, ofrecerle seguridad, prepararle para que se deje cuidar, garantizarle que no va a estar sola en este proceso, que la van a acompañar cuando lo necesite...

A mi madre, desde el principio, le dijimos lo que había y le hablábamos mucho, en el sentido de que tenía que dejarse cuidar, de que no la íbamos a dejar en la estacada, de que íbamos a estar allí con ella. (L. Hija de señora con Alzheimer, estudios secundarios, Zona Media de Navarra).

... y darles cariño, ya que la necesidad de afecto que tienen los mayores con Alzheimer es muy fuerte.

En aquel tiempo también tenía episodios depresivos. Yo creo que se daba cuenta de que iba perdiendo facultades, y era angustioso. La veías angustiarse y, claro, el angustiarse ella y tú no poder hacer nada.... Llorar con ella, ¿qué

vas a hacer?, y tratar de darle mucho cariño. (T. Hija de señora con Alzheimer, estudios universitarios, Zona Media de Navarra).

En este estadio de la enfermedad, es preciso afrontar las reacciones de la persona afectada. La familia hace así de “colchón” amortiguador para la angustia que expresan los enfermos en forma de agresividad contra los más cercanos.

La *dimensión relacional* es tan importante para una persona con un síndrome demencial que lograr un buen vínculo con el neurólogo se convierte también en una pieza central en su tratamiento. Si el mayor no se encuentra satisfecho con el profesional que le corresponde, la familia se ocupa de encontrar otro más acorde con sus preferencias.

Durante los primeros años no aceptó al neurólogo. Era muy serio, muy seco, y mi madre era todavía muy consciente y lo pasaba mal. Entonces, yo en la Asociación lo hablé con la psicóloga y me dijo que se podía cambiar de médico, que lo intentáramos. Lo intentamos y cambiamos a S., que es mucho más campechano, y siempre que salía de la consulta decía: “¡qué majo, qué majo!”. Esas cosas ayudan mucho, ya de normal, pero encima en un caso de Alzheimer, que la cosa sensitiva, la cosa emocional y de empatías se agudiza tanto... (L. Hija de señora con Alzheimer, estudios secundarios, Zona Media de Navarra).

La relación entre la familia y el enfermo puede verse perversamente afectada por el cuidado. La responsabilidad asumida, el tiempo compartido, la “inmersión” en el rol protector suelen ser tales en algunos cuidadores que se establece una *relación recíproca de dependencia*.

En el Alzheimer lo que ocurre es que también se crea mucha dependencia entre el cuidador y el enfermo. Yo, en el mes y medio que estaba lo experimentaba también, en poco espacio de tiempo. Mi madre conmigo tenía su historia y yo notaba que con respecto a mis hermanos, te parece que no le van a hacer igual que tú. Lo que pasa es que claro, tú como estás en la Asociación y en los grupos salen estos temas, lo relacionas y eres capaz de verlo, y dices: “pero qué tonterías hago; lo hagan bien o mal, que lo hagan”. (L. Hija de señora con Alzheimer, estudios secundarios, Zona Media de Navarra).

FORMACIÓN EN TÉCNICAS Y HABILIDADES DE CUIDADO. LA FAMILIA COMO RECURSO TERAPÉUTICO

El tratamiento de las demencias no se reduce a la prescripción de medicinas, sino que debe incluir la *preparación de la familia para que ejerza adecuadamente como recurso terapéutico de primer orden*. Actualmente el Sistema Sanitario no ofrece la formación que la red familiar precisa para conocer y poder adaptarse al Alzheimer. Hemos detectado la *ausencia de formación básica para atender a personas con este síndrome, estrategias de afrontamiento, así como técnicas y habilidades de atención*. El Sistema de Servicios Sociales parchea el déficit, en esta “tierra de nadie” que representa el espacio sociosanitario, puesto que no está contemplado dentro de las funciones de sus profesionales ni existe una intervención protocolizada al respecto.

El SAD es más que necesario, pero la forma de decírselo y de prepararles es muy importante. Hay que decir: “tienes el SAD, pero te voy a enseñar unas mañas... para que tú también aprendas”, porque tienen que empezar a adquirir habilidades que jamás han tenido: cambiar a una persona mayor, lavarle, que jamás lo han hecho. ¡Y encima a tu padre o a tu madre! Hay mucha gente que tan sólo ver desnudos a su padre o a su madre, les da horror, o sea, ¡les da un infarto mental! (Ma. Trabajadora social Centro de Salud, Ribera de Navarra, medio rural).

El *papel que desempeña el tercer sector* en este ámbito resulta crucial. Para un número reducido de familiares, la fuente principal de formación es la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer. La Asociación realiza una importante labor de información sobre los pormenores de la enfermedad y de entrenamiento en habilidades sobre pautas y estrategias de afrontamiento. Tener acceso al testimonio de otros familiares, compartir experiencias de cuidado, poder relatar las propias o sentirse acompañado en un proceso que puede dar lugar a sentimientos de soledad son algunas de las posibilidades que ofrece participar en *grupos de ayuda mutua* en las asociaciones de enfermos y familiares.

Emprender el proyecto de ayuda y apoyo a una persona con demencia supone comenzar un proceso de aprendizaje que, ante la falta de recursos orientados a la formación señalada, se convierte, en gran medida, en un proceso de *autoaprendizaje por ensayo y error*. Es la propia experiencia cotidiana la que muestra a los cuidadores cómo pueden mejorar la manera de afrontar su trabajo.

Vas aprendiendo por ensayo y error, vas evolucionando. Si tomo esta postura no consigo nada, si tomo la otra tampoco, y, al final, acabamos las dos disgustadas y se disgusta mi padre. (I. Hija de señora con Alzheimer, estudios universitarios, Pamplona).

Es necesario aprender a *relacionarse con las personas con demencia de una manera diferente*; es preciso entrar en su mundo, observar sus pautas de comportamiento y ajustarse a ellas. El sentido del humor, la *capacidad para desdramatizar* la situación y aprovechar los momentos positivos descargan de muchas tensiones y resultan fundamentales en el cuidado de estos enfermos, tal y como indican algunos cuidadores.

Poco a poco se aprende a no utilizar la fuerza, a emplear técnicas de disuasión y se van adquiriendo pequeñas tácticas adaptadas a los actos repetitivos de las personas con demencias. La familia obtiene también conocimientos a través de conocidos o amigos que tienen experiencia en el trato con este tipo de enfermos; mediante la evolución identificada en otros pacientes; leyendo textos y artículos sobre el tema o utilizando la lógica y el sentido común.

LA ESTIMULACIÓN FAMILIAR DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. RALENTIZAR EL “DESAPRENDIZAJE”

Tras observar la retrogénesis en otras personas, que se van consumiendo hasta quedarse postradas en la cama en estado *cuasi* vegetativo, algunos familiares interpretan que si el aprendizaje de un niño se fomenta a través del estímulo: imágenes, viajes, relación con otros niños...este mismo estímulo puede *ralentizar el proceso de regresión*, de “desaprendizaje”, que caracteriza al Alzheimer. Las fotografías de los seres queridos, el contacto y las relaciones interpersonales atan al enfermo a la vida que se le escapa.

[...] Habíamos visto en la residencia donde estaba mi tía la evolución de gente que estaba en esta situación, cómo se iba consumiendo y terminaba siendo como un bebé en una cama...Y también un poco por lógica. Si un niño aprende porque tiene la televisión, tiene imágenes, y desde el principio los niños viajan, salen a la calle, van al cole, tienen relación con otros niños... pues si está con gente (su madre) y habla... digamos, que estamos frenando. Yo siempre digo que es una ventana que se cierra y entonces hay que ir por el otro lado... para intentar impedirlo. En fin, procurar que vaya

más despacio, porque, al final, se va a cerrar, ya sabemos, pero... Entonces, eso, por lógica del aprendizaje. Si el aprendizaje va más rápido así, el “desaprendizaje” también será más lento si la información que le estás mandando es continua. (I. Hija de señora con Alzheimer, estudios universitarios, Pamplona).

El estímulo de la familia contribuye a la *ralentización* de la dependencia y al incremento de la calidad de vida del mayor, pero no todas las familias cuentan con la formación necesaria para motivar e incentivar adecuadamente a un mayor con demencia. Si el entrenamiento para cuidar a estos enfermos no se garantiza socialmente, quienes cuenten con familiares con capital cultural o con iniciativa suficiente se verán beneficiados del estímulo necesario, pero, por el contrario, quienes no lo posean, se encontrarán en situación de desventaja. Se dice que los mayores con demencias son los más frágiles entre los mayores frágiles. Pues bien, los que se ven privados de las únicas alternativas posibles de tratamiento serían los más vulnerables de los más frágiles entre los frágiles. Esta circunstancia contribuye al incremento de las *desigualdades entre los segmentos poblacionales de más edad*.

APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DEMENCIA

Independientemente del tamaño de la familia y de la mayor o menor implicación de sus integrantes, en las redes familiares de protección frecuentemente se puede identificar la figura del *cuidador principal*, es decir, el individuo sobre quien recaen la mayor parte de los cuidados. El cuidador principal puede ser el único integrante de la familia protectora: la esposa, una hija, una sobrina..., pero es frecuente que su trabajo se vea reforzado en mayor o menor medida por otros cuidadores secundarios. También se pueden encontrar titularidades compartidas, de manera que puede hablarse de dos o incluso más cuidadores principales que comparten la *responsabilidad principal* de la atención: varias hijas, sobrinas... El apoyo al cuidador principal por parte del resto de los miembros de la familia siempre es importante, pero su importancia aumenta a medida que aumenta el grado de dependencia y la necesidad de atención. En las etapas más *avanzadas de las demencias* se calcula que son necesarias al menos tres personas: un cuidador principal y dos secundarios, que apoyen al primero. Por este motivo, *el apoyo al cuidador principal se convierte en pilar fundamental de las estrategias protectoras asociadas a las demencias*.

La colaboración de otros miembros de la familia es un notable modulador del estrés y de la carga en cuidadores de personas con demencias. Para algunos cuidadores principales lo más significativo de todo el proceso es ver el apoyo del resto de la familia a la persona dependiente.

Todos aportan todo lo que pueden y eso es una satisfacción muy grande, porque ves que echan mano todos. Cada tarde viene uno, entre ellos se arreglan... Lo que más satisfacción me da es esa piña de todos para ella, ese responder como responden todos los hijos. (Esposo de señora con Alzheimer, Zona Media de Navarra).

Pero no todos son tan afortunados. En los casos de “inmersión” asociados a demencias, suele ser frecuente que el resto de los familiares se involucren (directamente o formulando una demanda en los Servicios Sociales) cuando la necesidad de atención ha sobrepasado ampliamente la capacidad del responsable principal y su salud física o psíquica están seriamente afectadas. En estos casos, en los que ya se ha tocado fondo, el recurso más adecuado suele ser un centro residencial.

D. ETAPAS FINALES DE LA ACCIÓN BENEFACTORA FAMILIAR

En sus etapas más avanzadas, el Alzheimer y el resto de las demencias conducen al enfermo a una situación de gran dependencia. Sin facultades para valerse por sí mismos y desprovistos de toda capacidad de comunicación con el entorno, muchos de estos pacientes acaban sus días ocupando plazas de asistidos en residencias. En estas fases finales la familia es incapaz de atender las 24 horas del día y tiene que optar por la institucionalización como *estrategia residencial extradomiciliar*. Cuando es el esposo el cuidador principal, el internamiento puede producirse antes, ante unas habilidades para cuidar menos desarrolladas que las de las mujeres.

Como los hombres nunca han sido cuidadores de nadie, cuando tienen que cuidar a alguien utilizan más los recursos. En los casos de Alzheimer lo normal es hacer ingresos en residencias permanentes cuando la enfermedad está avanzada, y los únicos casos que he visto de ingresos que yo consideraba apresurados, antes del tiempo en el que debían hacerse, eran de hombres. (A. Psicóloga de AFAN).

5. CONCLUSIONES

En el contexto del régimen de bienestar español, integrado dentro del modelo mediterráneo, la familia lleva a cabo una *labor intensiva y extensiva de producción y distribución de bienestar* dirigida a sus miembros mayores necesitados de atención. En esta empresa, la familia pone continuamente en juego su enorme *capacidad de adaptación*, ajustando y reajustando sus recursos y los del entorno a las condiciones cambiantes que estos mayores presentan.

La protección familiar de la dependencia asociada a síndromes demenciales es una carrera de fondo en la que las familias se enfrentan a numerosas dificultades. Las reivindicaciones formuladas por AFAN, recogidas durante el trabajo de campo en entrevista a su presidenta, reflejan las necesidades fundamentales de estos pacientes y sus familiares en la actualidad: (1) la dedicación de *más prestaciones para apoyar a la familia: ayudas para cuidadores y formación* para comunicarse y tratar a enfermos con demencia; (2) una *detección precoz* de las demencias desde la Red de Atención Primaria de Salud, mediante un programa similar al programa de detección precoz del cáncer de mama; (3) un *tratamiento temprano* que evite el avance de la enfermedad; y (4) *centros de día* con servicios de terapia para quienes se encuentran en fases tempranas y de guardería para quienes no se puede beneficiar de las terapias.

Fruto del trabajo de campo realizado con ocasión de este estudio, podemos añadir también la conveniencia de (5) incluir una *información* clara y expresada en un lenguaje inteligible y *asesoramiento* como partes de una *intervención preventiva* (prevención secundaria). Ambas estarían protocolizadas y formarían parte de las funciones de la Unidad de Trabajo Social y de Enfermería de los Centros de Salud. La comprensión del proceso de involución contribuiría a hacer del cuidado una tarea más eficaz y satisfactoria, entendiendo que las personas mayores con demencia necesitan cariño en el trato diario; como lo precisan los niños, pero huyendo, al mismo tiempo, de la “infantilización” del mayor, de la falta de respeto a su dignidad, a su autonomía y de la usurpación innecesaria de funciones.

(6) La necesidad de contacto y afecto de estas personas es muy fuerte. Además, las relaciones enfermo/cuidador pueden verse seriamente afectadas por el cuidado, como hemos indicado. El deterioro que se opera en ellas cuando el grado de afectación de las facultades del mayor es muy elevado hace que sean momentos muy duros para los familiares. Se

hace precisa, por tanto, una *intervención psicosocial orientada a preservar y mejorar la calidad de los vínculos intrafamiliares y a apoyar a la familia en la gestión de estas situaciones especialmente delicadas*.

Para abordar la incertidumbre, la ambigüedad, las tensiones y conflictos surgidos durante el largo proceso de atención se hace necesaria también (7) la *mediación profesional* (Munuera Gómez 2006) con objeto de *canalizar y expresar adecuadamente sentimientos, incrementar la capacidad de negociación* y poder llegar a acuerdos que beneficien a todos. Del mismo modo, a través de la mediación se trataría de *fomentar la cooperación* entre los diversos miembros de las unidades protectoras con el fin de prevenir las consecuencias negativas que genera la concentración de la responsabilidad sobre la atención en una sola persona.

Las personas afectadas por demencia responden muy bien al contacto con sus nietos y nietas. Esto nos lleva a (8) plantear la adecuación de las *actividades intergeneracionales* (Sánchez 2007) en su atención y la oportunidad de *involucrar a la tercera generación* en los programas de intervención.

(9) Algunos familiares de enfermos con demencias señalan que de ellos también se puede aprender. Adoptando una actitud positiva ante la enfermedad y ante la complejidad de las circunstancias que la rodean se pueden obtener un *aprendizaje para la vida* y un *crecimiento personal*. Sin embargo, para que esto sea posible es preciso que el cuidado se pueda realizar en unas condiciones adecuadas que permitan a la familia atender a sus seres queridos, sentirse satisfecha por ello y al mismo tiempo poder aprovechar la experiencia para su propia riqueza vital. Desde nuestra perspectiva, más que una obligación, constituye un derecho: *el derecho a cuidar a los seres queridos en buenas condiciones*, que tiene que ser garantizado socialmente.

6. BIBLIOGRAFÍA

AFAN (2010). Memoria de actividades. Consultado el 20 de diciembre de 2010).
<http://www.afan.asociacion.es>
 Agrela B. y Sotomayor, E. (2009). Vulnerabilidad y exclusión social. La gestión de los cuidados. En Y. De la Fuente (coord.) *Situaciones de dependencia y derecho a la autonomía: una aproximación multidisciplinar*. Madrid: Alianza Editorial.
 Bazo, M.T. (1998). El cuidador familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso

de los pacientes de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 33, 49-56.
 Biurrun, A, Artaso, B y Goñi, A. (2003). Apoyo social en cuidadores de enfermos con demencia. *Geriatría*, 19, 181-187.
 Carretero, S, Garcés, J. Ródenas, FJ y Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch.
 Comisión Europea. Salud Pública. Información Sanitaria. (2010). <http://ec.europa.eu/health.htm>.
 Unión Europea (2008). Donati, P. P. (2003). *Manual de Sociología de la Familia*. Barañain: EUNSA.
 Durán, M. A. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: BBV.
 Esping-Andersen, G. (1999). *Les trois mondes de l'État-providence. Essai sur le capitalisme moderne*. Paris: PUF.
 Garrido, L. y Gil, E. (1997). *Estrategias familiares*. Madrid: Alianza.
 Goñi Urrutia, I. (2007). *Protección familiar de la dependencia de personas mayores en Navarra: Estrategias y Trayectorias*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Pública de Navarra.
 Goñi Urrutia, I. (2009). Relaciones intergeneracionales en la dependencia de la población mayor: solidaridad ambivalente y despotismo ilustrado familiar. *Sistema*, 211, 73-90.
 Goñi Urrutia, I. (2010). Dinámicas y estrategias familiares de protección de la dependencia de la población mayor. *Documentación Social*, 156, 193-208.
 Iglesias de Ussel, J. (1999). "Tercera edad y estructura de solidaridad familiar en España" Congreso Internacional "Una sociedad para todas las edades". Alicante: Caja de Ahorros del Mediterráneo, 339-362.
 Joël, M. E. & Martin, C. (1998). *Aider les personnes âgées dépendantes, Arbitrages économiques et familiaux*. Rennes: Éditions École Nationale de la Santé Publique.
 Lledó, E. (2008). *Guía de lenguaje para el ámbito educativo*. Vitoria: Emakunde.
 Montoro, J. (1999). Consecuencias psicosociales del cuidado informal en personas mayores. *Revista Intervención Social* 23, 7-29.
 Munuera, P. (2006). Mediación en situaciones de dependencia: conceptos claves y marco jurídico relevante. *Acciones e Investigaciones sociales, número extra VI Congreso de Escuelas Universitarias de Trabajo Social*, 1-30.
 Pérez, J.M., Abanto, J., Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18, 194-202.

- Reisberg, B., Ferris, S.H., De Leon, M.J. & Crook, T. (1982). The Global deterioration Scale for Assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139 (9), 1136-1139.
- Rodríguez Cabrero, G. (1999). El problema de la dependencia: conceptualización y debates. En G. Rodríguez Cabrero (coord.). *La protección social de la dependencia*. Madrid: IMSERSO.
- Rogers, H. y Arango Lasprilla, J.C. (2006) : Retrogenesis theory in Alzheimer's disease: Evidence and clinical implications. *Anales de Psicología*, 22 (2) 260-266.
- Semple, S.J. (1992) Conflict in Alzheimer's caregiving families: it's dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655.
- <http://dx.doi.org/10.1093/geront/32.5.648>
- OASIS (2003). Old Age and Autonomy: The Role of Service Systems and Intergenerational Family Solidarity. En A. Lowenstein & J. Ogg (eds.). Final Report. Center for Research and Study Aging: The University of Haifa, Israel.
- Sánchez, M. (dir.) (2007). Programas Intergeneracionales. Hacia una sociedad para todas las edades. Fundación La Caixa.
- Unión Europea (2008). The Fight against Alzheimer's disease and related disorders. En https://medias.demo.doctissimo.fr/medias_factory_alzheimer/static/pdf/Alzheimer_conference_EN_081030.pdf

NOTAS

- 1 A pesar del consenso existente en la comunidad profesional y científica respecto a la necesidad de hacer visibles a las mujeres, no hay una sola manera de reflejar su presencia e importante papel social en el lenguaje oral y escrito. La filóloga Eulalia Lledó (2008), señala que la utilización de barras (o/a) dificulta la lectura por lo que hay que evitarlas. Habría que tratar de utilizar fórmulas más ágiles, algo que no siempre es fácil. Con objeto de no hacer farragosa la lectura del texto, utilizaré el masculino (ya que el género gramatical de la palabra no comporta que sea excluyente –Lledó 2008-), en sentido genérico, dejando constancia de que incluye tanto a hombres como a mujeres, máxime teniendo en cuenta la importante feminización de los cuidados en nuestra sociedad. En algunas ocasiones, no obstante, trataré de sustituir el masculino por la “fórmula doble” (ej. “los enfermos y las enfermas”).
- 2 Este y otros términos como “familia benefactora”, utilizado en el título de este artículo, entroncan

con la concepción de la familia como agente protector y productor de servicios fundamental en los sistemas de bienestar de las sociedades desarrolladas. Se trata de una perspectiva presente tanto en el ámbito internacional como en el nacional. Joël et Martin hablan de “protection para les proches” entendida como “*la relation de protection (sociale) dont bénéficient les personnes âgées dépendantes au domicile est bien évidemment une relation composite entre l'individu, son support social et l'État-providence, mosaïque d'institutions intermédiaires qui disposent d'une personnalité propre et sont extérieures à la fois aux ordres de l'État, de l'entreprise et de la famille*” (Joël et Martin 1998:13). El sociólogo italiano Donati (2003) se refiere al “sistema familiar de asistencia”. En nuestro país hay autores que consideran a la familia como el “auténtico Ministerio de Asuntos Sociales” (Iglesias de Ussel 1999). Garrido y Gil (1997), por su parte, utilizan el término “Seguridad social tradicional” para referirse a la familia como espacio privilegiado donde se han atendido siempre en la sociedad humana las dependencias: la crianza, el alojamiento, la educación, la salud o los cuidados. Laparra, Gaviria y Aguilar (1996) resaltan el papel clave de la “cobertura familiar” en los procesos de integración social. Todo el texto está impregnado de este enfoque como queda reflejado en la utilización de los conceptos “protección familiar de la dependencia de personas mayores” o “familia protectora” (Goñi Urrutia 2007, 2009). Entendemos por el primer concepto todo el conjunto de tareas de apoyo, cuidado, atención de tipo instrumental, gestor, emocional, afectivo o funcional que las unidades familiares llevan a cabo con el objeto de cubrir las necesidades de las personas mayores en situación de dificultad para realizar las actividades de la vida diaria y de lograr un nivel aceptable de bienestar para ellas.

- 3 La muestra está formada por 8 personas mayores (6 mujeres y 2 varones) y 20 miembros de sus respectivas familias (hijas, hijos, sobrinas, esposos y esposas) con residencia tanto en el medio rural como urbano, diferente nivel de estudios y de formación, y diferente situación laboral (amas de casa, asalariados y asalariadas...). Todas las entrevistas han sido realizadas en el año 2006.