

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/309196137>

LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER: UNA MIRADA DESDE LAS VIVENCIAS DE LAS CUIDADORAS

Chapter · August 2013

CITATIONS

0

READS

1,297

1 author:



Beatriz Valles Gonzalez
University of Valencia

48 PUBLICATIONS 77 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



Proyecto Parkinson [View project](#)



Prosodia y alteraciones del lenguaje [View project](#)

FUNDACIÓN ALZHEIMER DE VENEZUELA

Los rostros detrás del Alzheimer

Mira Josic de Hernández
(Compiladora)

LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER: UNA MIRADA DESDE LAS VIVENCIAS DE LAS CUIDADORAS

*Beatriz Valles G.**



RESUMEN

En este trabajo se presentan los testimonios de un grupo de cuarenta cuidadoras de personas que padecen Alzheimer, recopilados en los resultados de una experiencia docente desarrollada en el estado Nueva Esparta, cuyo propósito inicial fue ofrecer un conjunto de actividades pedagógicas orientadas a brindar información sobre la enfermedad de Alzheimer y sobre el cuidado que los pacientes necesitan. A partir de la relación empírica y teórica en un lapso de tres años (2006-2009), se elaboró un texto polifónico conformado por los testimonios y datos recogidos en las actividades que se han facilitado en el Capítulo Nueva Esparta de la Fundación Alzheimer de Venezuela. Las experiencias permitieron recorrer un camino construido a partir de la interpretación de los testimonios orales y de los datos de las entrevistas en profundidad. De acuerdo con la interpretación de los resultados se puede concluir que la cuidadora vive una realidad marcada por la soledad y la falta de recursos de todo tipo, lo que obliga a los profesionales involucrados y a los planificadores en salud a profundizar en estrategias diri-

* Profesora Titular de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas. Terapeuta del Lenguaje. Magíster en Lingüística. Especialista en Desarrollo y en Bioética Clínica. Investigadora en el área de los trastornos de la comunicación de la persona con Alzheimer, adscrita al Laboratorio de Neurociencias de LUZ y al Cidee (UPEL-IPC). Vicepresidenta de la Junta Directiva de Fundación Alzheimer Capítulo Nueva Esparta.

gidas a incrementar la calidad de vida de todos y a poner el acento en temas relacionados con asegurar calidad de vida y dignidad a pacientes y a cuidadores. Se concluye que la formación del cuidador es vital por lo significativo de esta labor que es inesperada y que hay que afrontar desde lo que es la responsabilidad como nicho ético de la familia.

Palabras clave: demencia tipo Alzheimer, cuidadores, impacto de la demencia, sistematización de experiencias.

INTRODUCCIÓN

La experiencia en torno de la relación pedagógica con un grupo de cuidadoras de personas con Alzheimer —específicamente en el estado Nueva Esparta, espacio geográfico que no contaba al inicio de esta dinámica con ningún servicio para la intervención de la persona con demencia y de su familia— sirvió de marco para levantar evidencias relacionadas con la situación de vida de este colectivo.

A partir de una propuesta que define la necesidad de ofrecer formación a los familiares y cuidadores de las personas con demencia tipo Alzheimer, se inició una experiencia pedagógica en 2006, en alianza con la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta. Las actividades se enmarcaron en un proyecto de Extensión Académica de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas (UPEL-IPC) y permitieron atender a cien cuidadores entre 2006 y 2009.

El trabajo se planteó desde un visión interdisciplinar y buscó ofrecer a la población de cuidadores de ese estado el taller “Educando a la familia y al cuidador de la persona con demencia”, el cual había sido diseñado y validado previamente. El objetivo básico fue brindar formación a los cuidadores para garantizar una adecuada calidad de vida a las personas con demencia, a sus familias y a sus cuidadores, con base en la educación en la atención, manejo y estrategias de cuidado de estos pacientes y en la puesta en práctica de una serie de recursos para evitar el impacto negativo que puede resultar cuando la atención de éstos se realiza sin apoyo de los saberes y sin una orientación oportuna e idónea. La experiencia vivida en el primer taller derivó en la realización de otros talleres

similares en el periodo comprendido entre 2006 y 2009, en los cuales sirvieron como facilitadores diversos profesionales: enfermeras, médicos, psicólogos, terapistas del lenguaje y dos cuidadoras.

Las diferentes actividades docentes desarrolladas entre 2006 y 2009 por el Capítulo Nueva Esparta de la Fundación Alzheimer de Venezuela contaron con una asistencia de ciento veinte personas, cien de ellas eran cuidadores, cabe destacar que algunos de ellos asistieron a todas las actividades o a varios de los encuentros. De este total noventa y ocho eran mujeres, es decir, 98% (Fundación Alzheimer Capítulo Nueva Esparta, 2009).

La mirada retrospectiva del trabajo realizado durante estos tres años puso de relieve la importancia de sistematizar la experiencia. Precisamente esta sistematización es lo que se presenta aquí a través de los testimonios orales y vivencias de cuarenta de las participantes recopilados a lo largo de este tiempo, sobre los problemas que ellas deben enfrentar en las diferentes etapas de la enfermedad y el impacto de éstas sobre la dinámica de sus familias conforma un texto polifónico que nos acerca a una realidad poco conocida y en ocasiones negada, en el cual se evidenció la experiencia de vida de las cuidadoras, y permitió conocer qué saben a cerca del Alzheimer, pero sobre todo indagar cómo lo sienten, cuál es el impacto de esta enfermedad sobre su relación con la persona afectada y muy importante: entender cuáles son sus vivencias cotidianas y cómo resuelven o tratan de resolver los dilemas en su dinámica de cuidado.

La interpretación de los datos determinó la emergencia de diversas categorías, tales como: concepto, la sintomatología, evolución y vivencias como cuidadoras. Estos aspectos serán abordados más adelante. A continuación se presenta un perfil de la cuidadora en nuestro país.

ENTRE EL AMOR Y EL DEBER: EXPERIENCIAS DE LAS CUIDADORAS EN VENEZUELA

¿Quién cuida en Venezuela?

Como todos los días María se despierta a las 5 am. Luego de un frugal desayuno se dispone a atender a su madre quien padece de demencia desde hace tres años. “Yo no tengo vida propia, todo mi

tiempo es para mamá. A veces no sé qué hacer”, dice con tono de resignación.

Al igual que miles de cuidadores alrededor del mundo, ella no puede realizar otro trabajo pues no cuenta con la ayuda de cuidadores profesionales, en otras palabras: se enfrenta sola a una situación que no había planificado y que, como afirma Quintero (2008), “será cada vez más frecuente, por ello debemos prepararnos con el propósito de que el cuidar a un familiar adulto mayor no se convierta en una pesada carga” (ob. cit, p. 78).

La necesidad de atender a un enfermo genera siempre una serie de trastornos en el seno de una familia. Algunos son de fácil resolución, especialmente cuando se trata de eventos temporales, como atender a un miembro de la familia quien acaba de ser operado, pero la situación es distinta cuando la familia debe atender a un enfermo crónico, quien puede vivir por largo tiempo con esa enfermedad y quien además se va deteriorando física y mentalmente, como es el caso de la persona con demencia.

Otro aspecto dentro de este complejo contexto de cuidado es que en Venezuela, al igual que en el resto de América Latina, la mayor parte de los cuidadores son mujeres, quienes a menudo se quedan solas con esa carga y deben pasar de ser sujetos productivos e independientes a depender, para su sustento y el de la persona que cuidan, de una renta mensual insuficiente, especialmente en los casos de atención a la persona con demencia, quien demanda no sólo tiempo sino medicamentos y una alimentación costosa.

La soledad, casi una constante en la vivencia de la cuidadora, se revierte en sentimientos de dolor, miedo, angustia y rabia. Ella no sabe cómo resolver muchas de las situaciones en su lucha cotidiana y puede experimentar con el tiempo signos de estrés como dificultades para dormir, frustración, inapetencia y cambios en su estado de ánimo. Muchas cuidadoras nos dicen: “Se hace lo que cada quien siente que es lo más importante”. Los aportes de las cuidadoras son reveladores de la crisis que origina la demencia en el seno del hogar: “Le ha dado un vuelco del cielo a la tierra, no tengo vida propia. Viendo a mi madre sufrir yo también siento que la padezco. Un cambio total por cuanto debo hacer un cambio radical de poder compartir mi tiempo para no volverme loca”.

De acuerdo con nuestra experiencia muchas cuidadoras asumen esta actividad como parte del programa cultural que obliga a la mujer a atender y servir a los otros, especialmente a sus mayores: abuelos, padres, tíos. Pero esta situación dista mucho de ser planificada. Lo que ella encierra es una crisis que termina siendo sobrellevada, y casi nunca resuelta, pues quien cuida se queda sola en la mayoría de los casos. “Después de un tiempo... tuve que pensar en términos de puedo cambiar mis sentimientos, y mi propia actitud, pero no puedo cambiar a otro. Por cualquier motivo que sea, ellos han decidido no participar más. Yo no puedo cambiar eso. Llegar a esa realidad, me ha ayudado a seguir adelante”.

Tradicionalmente la familia venezolana enfrenta la atención de los ancianos como situación de vida, que provoca que una persona que pase de los 65 años, en la mayoría de los casos, se mude con algún familiar o que se comience a atender y a acompañar más a estas personas en su propia casa. Esta es quizás una de las adecuaciones más frecuente que hacemos como sociedad frente al problema de tener que ofrecer mayor atención a nuestros adultos mayores.

Sin embargo, esta forma —que, como dije, puede ser considerada “tradicional”— ha cambiado en los últimos años y algunas familias optan por colocar a sus ancianos en casas hogares, clínicas o ancianatos, especialmente si esta persona es muy mayor o tiene severos problemas de salud y, por supuesto, si se cuenta con las posibilidades económicas para pagarlo. El acceso a este tipo de servicios es difícil, no sólo por lo costoso, sino porque el mismo implica que la familia pone a ese familiar en una situación que puede ser considerada de indefensión, especialmente en el caso de un adulto mayor con Alzheimer u otro tipo de demencia. Por estas razones, muchas familias no pueden dejar a sus adultos mayores en estos centros. Esta decisión representa también un problema, pues atender a la persona con demencia lleva implícita una labor de tiempo completo, sin tiempo libre, sin horario y con una gran presión física y emocional. El cuidador y en ocasiones todos los miembros de la familia ven transformados sus estilos de vida. De esta manera, la posibilidad de dormir, el horario de trabajo fuera de la casa y las actividades sociales se ven seriamente limitadas, a menos que la familia enfrente el problema y busque como sistema

las soluciones más idóneas. “Sólo las personas que conviven en su familia con esta enfermedad pueden posiblemente entender por lo que se está pasando, con otras enfermedades, generalmente hay un progreso, un tratamiento, y uno guarda la esperanza de un desenlace positivo... con Alzheimer no hay final positivo”.

UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE DEMENCIA TIPO ALZHEIMER DESDE LA MIRADA DE LAS CUIDADORAS

Con respecto al concepto, desde la mirada de las cuidadoras la demencia tipo Alzheimer fue definida utilizando los siguientes términos: “pérdida de capacidad, desorden, deterioro progresivo, pérdida del contacto con la realidad, término médico, deterioro de las capacidades verbales”. Llama la atención que la mayoría de las cuidadoras utilizó términos médicos, en resumen ellas opinaron que es:

- Una degeneración de las funciones cerebrales, cognitivas, motrices... de toda índole. Una enfermedad mental que se caracteriza por una alteración de las funciones cognitivas.
- Un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas, de memoria y de las habilidades cotidianas de un individuo.
- Pérdida de la capacidad para relacionarnos con el medio que nos rodea y con nosotros mismos.
- Un deterioro de las capacidades verbales de expresión y de ubicación.

SINTOMATOLOGÍA DEL ALZHEIMER: CÓMO LO VIVE, CÓMO LO SIENTE LA CUIDADORA

Por supuesto que las limitaciones o trastornos que se manifiestan a lo largo de la enfermedad impactan negativamente en la vida cotidiana del enfermo y de sus familiares, por lo que muchas cuidadoras refirieron experiencias como esta: “Ella estaba bien y un día preparando el almuerzo se olvidó del arroz y lo quemó, claro cualquiera se olvida... pero ella lo empezó a hacer más y más...”.

La situación de sorpresa o incertidumbre cotidiana se expresa en este relato: “Mi papá siempre iba al mercado de Quinta Crespo, pero un día no regresó. Mi mamá se angustió mucho y lo tuvimos que ir a buscar... Allí estaba, como perro sin dueño, eso fue muy duro para todos”.

Desde esta realidad las cuidadoras reportan vivencias dramáticas, donde confluyen sentimientos de solidaridad con el enfermo: “Yo sé que él sabe lo mal que está y esto me angustia mucho porque él sufre”. “Hay días en los que ella se pone muy triste... Yo creo que se da cuenta de que algo no funciona”.

EVOLUCIÓN: AJUSTÁNDOSE AL CAMBIO

Cada fase de la enfermedad de Alzheimer representa un reto diferente para el cuidador y, al ser una enfermedad que puede durar hasta más de diez años, termina por percibirse la atención de la persona que la padece como un proyecto de vida. A este respecto una cuidadora dijo: “Cuidar es una experiencia para toda la vida. Es un arte que debe de ser aprendido, porque ninguno nace sabiendo, y el enfermo no viene con un manual de instrucciones debajo del brazo. Es una prueba de amor... un ejercicio de paciencia”.

Además se obtuvieron datos sobre los aspectos generales del colectivo de cuidadores, las características de las familias y sobre la evaluación que las cuidadoras hicieron del taller “Educando a la familia y al cuidador de la persona con demencia”. Estos resultados se presentan a continuación.

RESULTADOS CON EVIDENCIAS DE LOS PRODUCTOS ELABORADOS: LO COTIDIANO EN LA VIDA DE LOS CUIDADORES

De acuerdo con los datos acumulados, la solicitud de información de las cuidadoras fue variando. En una primera etapa la solicitud se concentró más en los aspectos médicos y conductuales, sin embargo, posteriormente, la demanda se concentró en la capacitación y acompañamiento para mejorar su desempeño en lo cotidiano y muy importante, para atender sus propias necesidades de autocuidado. Esto obligó a definir ajustes, cambios y adaptaciones en función de tratar de alcanzar un diálogo a partir de la construcción de una nueva forma de interacción, por ejemplo dar mayor tiempo en las sesiones de preguntas y respuestas, o incluir actividades recreativas cortas entre las diversas sesiones de los talleres, las cuales les permitieran desarrollar una mejor integración con el grupo.

La aplicación de la encuesta a veintiún cuidadoras permitió obtener información relacionada directamente con el alcance de

los objetivos. Con base en la misma, es posible concluir que 95% consideraron a la información suministrada en el taller entre las categorías de satisfactorio y excelente. Así mismo, 95% manifestaron que la misma les ayudará en la atención de su familiar con la enfermedad de Alzheimer. Cabe destacar que todas (100%) valoraron el contenido del taller final entre bueno y excelente.

Del análisis inicial de la experiencia es posible destacar que la opinión de las cuidadoras se orientó a solicitar mayores espacios para su participación y además resalta un aspecto: la exigencia de creación de una sede en el estado Nueva Esparta y el contar con un servicio de terapias de grupo, afirmaciones que pueden ser interpretadas como de empoderamiento por parte de este colectivo.

A cinco años de trabajo continuo en este estado, es posible concluir que las experiencias han sido diversas, variopintas y sobre todo enriquecedoras. Los resultados apuntan a que se ha iniciado un proceso de cambio y este movimiento es responsabilidad no sólo de la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta, sino del colectivo de cuidadoras, quienes están preparadas para asumir el reto de ganarse un espacio social para la lucha en función de hacer de la demencia un problema visible para los planificadores en salud y para las autoridades regionales.

Definitivamente atender a una persona con Alzheimer es una actividad que rebosa el concepto de trabajo, pues, sin querer asignarle una aureola de santidad, las cuidadoras deben, de acuerdo con sus testimonios, aferrarse a valores y creencias en lo trascendente, en función de vivir (y sobrevivir) la relación de cuidado. Por esto, muchas de ellas afirmaron que ésta era una oportunidad para darle a su familiar: padre, madre o esposo, el cuidado que sólo una mujer, parte de la familia, puede dar. Es decir, cuidar es un deber que se nos demanda a las mujeres, por lo que hay que hacerlo teniendo en cuenta que: “Dios así nos lo demanda y eso es lo que tenemos que hacer”.

Este aspecto del cuidar puede ser comparado con la experiencia de una madre que atiende a un hijo con alguna discapacidad, pues son mujeres sometidas a una enorme carga y muchas de ellas están solas. De esta manera, en Venezuela la demencia tipo Alzheimer tiene cara de mujer, no porque quienes la padezcan sean mujeres, sino porque son ellas las llamadas a cuidar. Acerca de esta

evidencia, nos gustaría resaltar que, en nuestro país así como en el resto de Latinoamérica, la obligación filial se feminiza, por esto la mujer debe asumir la responsabilidad de atender a sus padres y familiares mayores, incluso a los de su pareja. Ella pospone, cambia y hasta abandona planes de superación laboral o personal, pero el hombre no.

Desde una perspectiva de género se delata una relación marcada por la injusticia, pues las actividades de cuidado deben ser un compromiso de toda la familia. Sin embargo, nuestra realidad nos dice que “el cuidado es valorado como una tarea femenina” (Silva y cols., 2006, p. 250), lo que le acarrea a la mujer el tener que compartirse entre diferentes responsabilidades. Este hecho —que puede ser tenido en otras latitudes como una situación a cambiar en aras de garantizar el respeto de los derechos de todos— se torna cuesta arriba en nuestro país, pues para la mujer cuidar no es una opción, es una obligación.

Este planteamiento debe ser analizado a la luz de diversas fuerzas sociales. Por ejemplo, el problema no es que se tenga que cuidar, lo que complica estas labores es que la mujer debe ser además productora de bienes y cuidar a sus hijos y a su pareja. Otro aspecto que podemos llamar educativo es que a la mujer se le forma, se le educa para cuidar, y los adultos mayores, en su mayoría, esperan que sean sus hijas quienes los cuiden (Silva y cols., ob. cit.). Lo cual explica que la mayoría de las cuidadoras sean hijas (32%), seguidas por las esposas (20%) y por parientes femeninos (17%) y sólo 2% corresponda a los esposos.

La vivencia de las cuidadoras se torna en una cotidianidad de esfuerzo físico y mental, soledad y sensación de desprotección, que perfectamente puede explicar que cuidar sea una de las tareas más difíciles y estresantes a las que pueda verse sometida una mujer. Seguir sin observar y sin escuchar sus testimonios es, en nuestra opinión, apoyar un mecanismo de represión y de injusticia, que deviene en enfermedad y en poca calidad de las actividades de cuidado, en otras palabras: en una pobre calidad de vida para todos. Por lo que la aproximación a este colectivo debe ser hecha no sólo desde lo teórico o lo académico, sino desde lo afectivo, tratando de entender y atender las reales necesidades del cuidador

y no insistir en sus “alteraciones o problemas”. Ellos necesitan ante todo soluciones a sus difíciles situaciones de vida.

A partir de lo anterior, expondremos lo relacionado con las características de las familias con las cuales se pudo interactuar. A este respecto la mayoría eran familias comunes y corrientes, las cuales en una mínima proporción asumían el problema de cuidar a uno de sus miembros como una empresa del colectivo. En otras palabras, a pesar de que muchas de ellas todavía conservan el estatus de extendidas, como sistema, respondían desde la marcación de género ya explicada anteriormente.

Además, la responsabilidad recaía en la mujer mayor, en la soltera, en la que vivía con sus padres o en la que asumía esta responsabilidad luego de vivenciar como sistema familiar una situación límite que había puesto en riesgo a la persona con demencia o a otros integrantes. Uno de los testimonios de las cuidadoras ilumina esta situación: “Nadie quería cargar con papá, todos se pasaban la responsabilidad y lo sacaban por días, y eso que el médico nos dijo que eso no era bueno. Hasta que se perdió en el mercado y estuvo perdido tres días. Cuando apareció ya yo no pude más y me lo llevé a mi casa”.

En una gran proporción, las familias nunca habían planificado cómo atender a sus adultos mayores, por lo que este tipo de actividades se había dado desde la improvisación, a partir de la emergencia de los síntomas de deterioro de su familiar con demencia. En este punto es importante destacar que posiblemente la falta de conocimiento sobre las características del desarrollo del adulto mayor, los riesgos de deterioro cognoscitivo al que este grupo está expuesto y nuestra propia dinámica cultural no ayudan a implementar acciones planificadas y sobre todo compartidas por todos los miembros del sistema familiar, por los vecinos o los amigos.

Es significativo acentuar que para muchas familias la búsqueda de información de cómo atender a sus mayores no es algo considerado como necesario o importante. Atendiendo esta realidad, la junta directiva de la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta, ha realizado un arduo esfuerzo para dinamizar una acción que no demanda gran interés en un país donde lo joven suscita muchísima atención y lo viejo representa un aspecto del vivir que casi nadie quiere ver. Pues, como afirma Barros (1998, citado por Ludi, 2005),

la vejez asusta, ya que supone discapacidad, improductividad y muerte. Estos valores marcan la forma como vivimos esa etapa y como concebimos nuestra relación con el anciano.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES. PROYECCIÓN: ¿QUÉ HACER CON LO VIVIDO?

En cuanto a las políticas de salud, los resultados de las acciones realizadas entre 2006 y 2009 permiten afirmar que en la actualidad en Venezuela se hace necesario:

- 1) Revisar y mejorar la formación de los proveedores de salud: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas del lenguaje y terapeutas físicos, para garantizar el estudio de todo el ciclo de desarrollo humano en una perspectiva integral.
- 2) Analizar el diseño de la atención para poder planificar nuevos servicios desde la participación social, así como la creación de nuevas formas de tratamiento para la prevención y atención temprana del paciente con demencia a través del desarrollo de estrategias comunitarias (Maestre, 2008).
- 3) Educar a la población en general sobre el tema de las demencias (Organización Panamericana de la Salud, 2004 y 2009). Estas acciones deben ser concebidas a la luz de las leyes y las políticas públicas de salud y educación del Estado venezolano; ellas permitirían que las personas que padezcan demencia utilicen los recursos existentes, organicen junto a sus familiares y cuidadores nuevos modos de atención, para así optimizar la calidad en el manejo de la enfermedad y reducir los costos que genera la falta de coordinación intersectorial en el sistema de salud.

La aplicación de un programa educativo dirigido a educar a los cuidadores y a la familia de la persona con demencia debe ser definido como un espacio donde, además de ofrecer la información necesaria para atender exitosamente al paciente, se brinde el asesoramiento necesario para la atención idónea del cuidador y para la prevención de los problemas derivados de este tipo de situación en el medio familiar. Por lo que se debe insistir en la necesidad de desmedicalizar el tema de la demencia y profundizar en estrategias dirigidas a incrementar la calidad de vida de todos los involucrados y a poner el acento en temas relacionados justamente con cómo

mejorar o asegurar calidad de vida y dignidad a pacientes y a cuidadores.

A lo largo de los testimonios de las cuidadoras fue posible detectar que casi todas señalan la soledad como compañera diaria. Hijos, hermanos y demás familiares abandonan al cuidador (especialmente si es mujer), porque se ven desbordados por la situación, porque no pueden asimilar el daño que esta enfermedad produce en quien la padece y en quien la debe sufrir indirecta y directamente, al ejercer las tareas de cuidado. La demencia termina siendo una enfermedad de toda la familia, pero en ocasiones este grupo se rompe y, en consecuencia, todo el peso recae sobre la cuidadora.

Esta situación supone un problema para el equipo interventor, especialmente para los médicos, quienes deben atender a dos o más enfermos, todos conectados por la misma etiología: la demencia. Sin embargo, en este tipo de mal no hay medicina que sirva. Todos sabemos que lo único que puede ayudar es dividir las actividades y responsabilidades entre varias personas y contar con un sistema de apoyo sanitario y social ajustado a cada etapa de la demencia. Pues lo que una familia precisa en la primera fase va a cambiar drásticamente en la etapa final.

Desde una perspectiva bioética, el cuidado puede ser visto como una de las funciones más nobles y humanas, fundada en valores como: compromiso, respeto, amor, cooperación, caridad. Que derivan en dos grandes tareas que el ser humano debe tener como principios de su existencia: cuidar y cuidarse (Foucault, 2008); y que podemos integrar a las máximas de Freud: amar y trabajar. Pero es necesario tener en cuenta que no es lo mismo ser un familiar que atiende a una persona con demencia como cuidador primario, que ser uno profesional que ejerce sus funciones en un horario restringido y percibe un salario por su trabajo.

El primero rompe su ciclo de vida, renuncia al trabajo, en última instancia ve su identidad amenazada, lo que no le sucede al segundo. Por esto, atender al cuidador y facilitarle su propio autocuidado es un imperativo de los equipos de salud y de educación. La máxima “si nos cuidamos, podemos cuidar” se convierte así en el objetivo final de los programas pedagógicos dirigidos a educar a los cuidadores y a la familia de la persona con demencia. Este aspecto debe ser reconocido y aceptado como un imperativo bio-

ético, por lo que desmedicalizar la atención de las demencias es otra de las tareas pendientes en nuestra sociedad. Esto permitirá garantizar a esta población: bienestar, autonomía y justicia.

IMPLICACIONES PEDAGÓGICAS

Lo planteado nos lleva a considerar que el objetivo de cualquier programa de formación de proveedores de salud debe tener como norte formar profesionales altamente capacitados para diseñar e implementar acciones preventivas, de detección temprana y de atención de la demencia en adultos mayores, y en comunidades con riesgo genético; es decir, para actuar en la población desde un enfoque ecológico, centrado en el individuo dentro de su entorno social: familiar, escolar, recreativo, cultural, laboral; respetando los valores del venezolano y teniendo como principio fundamental la defensa del derecho a la vida, a la educación y a la salud consagrados en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999).

La atención a la población de adultos mayores no debe quedarse sólo en actividades asistenciales; el campo de lo docente también debe ser considerado como medio importante para alcanzar cambios necesarios en la forma como es percibido o representado socialmente este colectivo. Por esto, se hace necesario incorporar en los programas de formación docente de todas las áreas de formación, pero con especial énfasis en educación especial, los saberes y prácticas necesarias para favorecer la atención integral de la persona mayor con cualquier tipo de discapacidad, a fin de alcanzar una nueva forma de percibir el envejecimiento y el trato que por derecho requiere esta población y que está previsto en la Ley Orgánica de los Derechos de las Personas Mayores (2000).

De lo anterior puede concluirse que resulta vital incorporar acciones relacionadas con el servicio comunitario que debe ser desarrollado en las universidades nacionales, en función de incluir en las actividades de apoyo a las comunidades proyectos relacionados con la atención del adulto mayor en general. Cabe resaltar una vez más que la población venezolana está envejeciendo y que este proceso arropa al colectivo de personas con discapacidad y aquellos que adquieren alguna como parte del propio proceso de envejecer, por lo que además de necesario todo esfuerzo en este

sentido es altamente pertinente con las características del momento sociohistórico en el cual vivimos. El objetivo debe centrarse en alcanzar una adecuada calidad de vida para la persona con discapacidad de cualquier tipo (motora, cognoscitiva, sensorial) y para su familia (Cooke, McNally y Mulligan 2001; García Férez, 2003; Signe y Elmståhl, 2008).

Consideramos que el aporte de esta experiencia debe dirigirse básicamente a dar voz a las mujeres cuidadoras y a las personas con demencia, quienes deben enfrentar diariamente una situación de discriminación, abandono e invisibilidad por parte de la sociedad.

Aspiramos a que las ideas aquí expuestas motiven a investigadores, proveedores de salud y pedagogos a trabajar en el área del envejecimiento, de la atención al adulto mayor sano y del colectivo de personas con demencias a fin de asegurar un mejor abordaje de las mismas, lo que podrá garantizar un mejor futuro para todos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asamblea Nacional Constituyente (2000). Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). Caracas, Venezuela. Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5453, 24 de marzo.
- Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela (2000). Ley Orgánica de los Derechos de las Personas Mayores N° de Expediente 012 de fecha 21 de septiembre.
- Brodaty H, Green A, Koschera A (2003). Meta-analysis of psychosocial.
- Cooke DD, McNally L, Mulligan KT *et al.* (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Mental Health* 5:120-13544.
- Foucault M (2008). El nacimiento de la clínica. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta (2009). Informe Compilado 2007-2009. Porlamar, Estado Nueva Esparta. En prensa.
- García Férez J (2003). Bioética y personas mayores. Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores. N° 4 (Fecha de consulta: junio 2006).
- Ludi MC (2005). Envejecer en un contexto de (des)protección social. Claves problemáticas para pensar la intervención social. Argentina: Espacio Editorial.
- Maestre GE (2008). Dementia in Latin America and the Caribbean: an overlooked epidemic. *Neuroepidemiology*, 31, 4, 252-253.
- Organización Panamericana de la Salud (2004). Guía para la atención primaria de las personas mayores, Promoción de la Salud y Envejecimiento Activo. Serie Materiales de Capacitación N° 1, 4ta Edición, extraído el 24 de marzo de 2009 desde http://www.almageriatria.org/guia_clinica.htm.
- _____ (2009) Plan de Acción sobre la salud de las personas mayores incluido el envejecimiento activo y saludable. Washington, DC, EUA. Junio. Disponible en <http://www.paho.org/spanish/gov/>
- Quintero M (2008). La Salud de los adultos mayores. Maracaibo: Colección Textos Universitarios de La Universidad del Zulia.
- Signe A, Elmståhl S (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: develo-

pment and effect after 6 and 12 months. Scand J Caring Sci 22:98-109.

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación fue elaborada con el apoyo del Fogarty Internacional

Collaborative Research Training Grant (The University of Chicago-La

Universidad del Zulia), del CIDEE del Instituto Pedagógico de Caracas

(UPEL-IPC), del Capítulo Nueva Esparta de la Fundación Alzheimer de

Venezuela y del personal de The University of Chicago Center for Comprehensive Care and Research on Memory Disorders.