

APOYO INFORMAL Y DEMENCIAS: ¿ES POSIBLE DESCUBRIR NUEVOS CAMINOS?

José Javier Yanguas Lezaun. Director de I+D. Matía Fundazioa.

Mercé Pérez Salanova. Diputación de Barcelona y Universidad Autónoma de Barcelona.

1.El estado de la cuestión:

Una de las cuestiones más importantes, a las que sin duda tienen que hacer frente las políticas en favor de las personas mayores en la actualidad, es sin duda la cuestión o el fenómeno de "la dependencia"-el conjunto de personas que necesitan algún tipo de ayuda para desenvolverse en su vida diaria- tanto por su complejidad en el abordaje, como por las implicaciones personales, sociales, de salud (en un sentido amplio), económicas,..., que entre otras presenta.

La cuestión de la dependencia puede ser analizada y estudiada desde diferentes niveles. Un macronivel de análisis desde aspectos más cualitativos pudiera llevar a analizar por ejemplo, si el estado del bienestar produce dependencia de sus ciudadanos (Baltes y Silverberg, 1994); o en términos cuantitativos pudierase hablar, por ejemplo, de "ratios". Un mesonivel de análisis desde aspectos cuantitativos se puede plantear estudiar, por ejemplo, la proporción de personas que no cubren sus necesidades básicas en residencias; o desde aspectos más cualitativos, se pudiera analizar si la existencia de dependencia ha supuesto un cambio en las filosofías de las residencias (Moos, Lemke y David, 1987) en cuanto a atención e intervención se refiere. Un micronivel de análisis (interacción de conductas y ambiente social de las personas mayores dependientes) podría desde aspectos cualitativos preguntarse sobre la posible identificación de patrones (patterns) de conducta dependiente y desde aspectos más cuantitativos, el total de conductas dependientes donde se producen interacciones entre la persona mayor dependiente y el cuidador. Este trabajo se va a articular desde los diferentes niveles de análisis aquí expresados, debido principalmente, a la necesidad de conectarlos a fin de conseguir una comprensión lo menos ingenua posible de la realidad.

Aún teniendo en cuenta que las expectativas de vida han ido por delante de las proyecciones demográficas, a nivel del estado español la población de personas mayores y de personas mayores dependientes ha aumentado notablemente y aunque esto no es "noticia" en la actualidad si puede llevar a hacerse una idea de la magnitud e importancia de lo que aquí se aborda. En el estado español en

1960 los mayores de 65 años, eran el 8,2% de la población. En 1991, el 13,74% y en el 2006 serán el 21,24%. Las cifras de mayores de 80 años, son aún más significativas, pues se han multiplicado por 2,2 en los últimos veinte años y en los próximos dos decenios se espera que se multipliquen nuevamente por 2. En este sentido, y aunque la mayor parte de las personas mayores tienen niveles de autonomía aceptables, el aumento de las expectativas de vida conlleva un aumento de los niveles de dependencia, especialmente a partir de los 80 años. Así, el porcentaje de toda la población mayor de 65 años, con problemas de dependencia grave se sitúa entre un 10 y un 20% en todos los países desarrollados según Dooghe (1993), si nos referimos al grupo de personas mayores de 80 años, esta cifra se multiplica por 3 ó 4 veces.

En lo referente a la demencia senil, ejemplo paradigmático de un tipo de dependencia, no existe un acuerdo generalizado sobre su incidencia. En un metanálisis efectuado por Jorm (1994) sobre cuarenta estudios comunitarios, las tasas de prevalencia según grupos de edad eran las siguientes: entre 60-64 años el 0,7%, de 65-69 años el 1,4% e iría aumentando con la edad hasta alcanzar un 10,5% entre 80-84 años y el 20,8% entre las personas comprendidas entre los 85 y 89 años.

Al creciente aumento del envejecimiento secundario antes citado (el de las personas mayores de 80 años), se une la tendencia al aumento de la independencia intergeneracional en cuanto a modos de convivencia se refiere y consecuentemente al aumento de hogares unipersonales entre las personas mayores. En este contexto debe de incluirse la crisis que está viviendo el principal proveedor de cuidados a este grupo de población: el apoyo informal. Lo que en círculos gerontológicos se ha denominado la "protección social invisible" se empieza a debilitar por causas de sobra conocidas y analizadas.

No obstante, en el estudio publicado recientemente por el INSERSO sobre apoyo informal (INSERSO, 1996) se afirma que en un 12% de las viviendas familiares se practica algún tipo de ayuda informal (la que proveen familiares, vecinos, amigos,... y que conviene no confundir con la iniciativa social) a personas mayores y que un 5% de las personas adultas, definen uno de sus roles como el de cuidador.

En todo caso la demencia senil en particular y la cuestión de la dependencia en general, supone un tema complejo a la hora de abordarlo. Las demandas de estas personas se caracterizan por ser múltiples, es decir, demandas de tipo social, médico, psicológico, económico, personal, etc., que recaen sobre diferentes niveles asistenciales, y que provocan la necesidad de cuidados continuados y en ocasiones permanentes. En realidad nos encontramos ante una nueva presentación de demandas asistenciales que requieren una respuesta global, integradora, coordinada y continuada, para la cual es

necesario identificar nuevas formas de respuesta, organizando a su vez de mejor manera los recursos que actualmente tenemos.

Por otra parte, la tendencia a tratar el concepto de "dependencia" como una categoría que permite un tratamiento homogeneizante (especialmente desde un macronivel de análisis), refuerza el discurso de la vejez centrado en el "déficit" e inhibe e incluso llega a impedir el análisis de la relación autonomía-dependencia. Los trabajos desarrollados desde la gerontología han puesto de manifiesto los efectos negativos y erróneos de un acercamiento uniformizante a la vejez; estando en la actualidad ampliamente aceptado, al menos teóricamente, la diversidad del proceso de envejecimiento. En cambio, el análisis de las consecuencias de un enfoque uniformizante respecto a las personas mayores dependientes, no ha impregnado igualmente las prácticas geriátricas y gerontológicas. Conforme éstas más se aproximan en su quehacer cotidiano a las limitaciones y al deterioro, más difícil resulta articular la diversidad, en este caso en términos de autonomía-dependencia. Es decir, más infrecuente resulta apreciar a la vez que la magnitud de la dependencia relativa a las capacidades, recursos, intereses y deseos de las personas dependientes; además de que la diversidad expone matices de la dependencia que algunos quizá no quieren ver.

Sin dejar de lado a las personas mayores que sufren algún tipo de demencia, la enfermedad crónica en la vejez, como nos recuerda Du Faur, siempre afecta a la familia, pero no existe enfermedad que requiera tanto reajuste para el funcionamiento familiar como la demencia. El libro de Mace y Robins titulado "36 hora al día" dirigido a cuidadores de personas con demencia da buena cuenta de lo que esta situación significa para la familia.

La gerontología ha centrado sus intereses, desde hace aproximadamente dos décadas, hacia la familia como recurso de apoyo informal para el cuidado de las personas mayores. Existen numerosas publicaciones que describen tanto el papel de los cuidadores, como los efectos que comporta para los mismos, la prestación de cuidados de forma continuada. Por estos y otros motivos se han desarrollado en los últimos tiempos diversos programas y servicios de "apoyo" al apoyo informal. El objetivo de este artículo es ahondar con humildad en la reflexión sobre este tipo de programas a la vez que se abran puertas para su futuro desarrollo.

2. Del concepto de dependencia y carga:

La dependencia es un concepto que cada vez aparece más asiduamente en el vocabulario de diferentes profesionales, no solo de la gerontología, sino también de otras disciplinas. Siguiendo alguno de los modelos teóricos más en boga dentro del campo de la gerontología en estos momentos,

la dependencia se puede enfocar desde tres conceptos fundamentales: la multidimensionalidad, la multicausalidad y la multifuncionalidad (Horgas, Wakl y Baltes, 1996).

La idea de multidimensionalidad evoca que la noción de dependencia tiene múltiples dominios: mental, físico, económico,..., así como cualquier combinación de los anteriores. Estos dominios pueden ser analizados desde diferentes niveles, en función especialmente del tipo de acercamiento teórico y metodológico que se aplique: conductual, personal, situacional, de dependencia interpersonal,... Si este enfoque es correcto, consecuentemente hay que afirmar que la dependencia no es un fenómeno unitario que exhiba una única configuración.

Si analizamos la idea de multicausalidad, una primera cuestión significativa, es que la dependencia no es sinónimo de vejez. Todas las personas mayores no son dependientes y además hay personas dependientes que no son mayores. Tanto factores biológicos, como socioculturales, económicos y ambientales juegan un papel en el desarrollo y mantenimiento de la dependencia. Igualmente, la "ausencia de", por ejemplo de recursos económicos, puede hacer surgir situaciones de dependencia. Lo mismo se puede decir de factores psicológicos. En general estos factores juntos o separadamente, pueden generar dependencia.

A nivel funcional y habiéndose considerado la dependencia como algo intrínsecamente negativo en las sociedades occidentales, no tiene porque tener en absoluto una única función, ni el carácter general de irreversibilidad, con la que a veces es tratado el concepto. La dependencia bien pudiera tener también una función adaptativa, o bien formar parte de un proceso de maduración,....

Hay una idea clave, que quisiéramos recoger nuevamente: la dependencia es un fenómeno complejo, que presenta diversas dimensiones, causas y funciones y que difícilmente es reducible a una única configuración.

En los últimos quince años aproximadamente, se ha trabajado intensamente en acotar y definir las consecuencias del cuidado de una persona dependiente para los cuidadores. El término carga (burden) fue elaborado como un estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originada por la prestación de cuidados, en el que posteriormente se introdujo también una parte objetiva, en lo que por ejemplo a restricciones en el tiempo libre, etc. se refiere.

Con el paso del tiempo, la definición del constructo de carga se ha multidimensionalizado, de tal manera que hoy existen medidas de carga social, emocional, económica, psicológica,... (Given et al, 1992). En otras palabras, la responsabilidad de proveer cuidados a personas dependientes por parte de

sus familias tiene efectos en diversos aspectos de la vida del individuo y no únicamente como una cuestión subjetiva.

A su vez, se ha ido aumentando el reconocimiento de que el mantenimiento del rol de cuidador tiene que ver con los beneficios personales, que también el cuidador obtiene, por el hecho de cuidar a una persona dependiente (Genevay, 1994). De todas formas, la carga es percibida por los cuidadores de muy diferentes maneras: para algunos la realización de algunas tareas incluidas en el cuidado (lavar, vestir,...) aparecen como extremadamente estresantes para el cuidador; para otros cuidadores son las conductas agresivas, la deambulación, las ideas delirantes, la incontinencia,...; para otros el cuidar es una experiencia emocional satisfactoria y una parte más de la vida vivida en común, con esa persona que en este momento puede ser dependiente (Thompson y Gallagher-Thompson, 1996).

Apuntar nuevamente la multidimensionalidad, multicausalidad y multifuncionalidad del concepto de carga. Así pues, no existe tampoco una única configuración.

3.El apoyo informal como predictor y recurso. Efectos del apoyo informal y la relación con los recursos formales:

Diferentes autores han constatado (Bazo, 1991) (Montorio, Díaz e Izal, 1995) que el apoyo informal es el principal **predictor** del mantenimiento de las personas mayores en la comunidad, que coincide con el lema "envejecer en casa" eje de las políticas sociales en este momento (OCDE, 1993, 1994 a, 1994b) (Pacolet, Versiek y Bouten, 1993).

El apoyo informal, **como recurso**, se caracteriza por su capacidad de adaptación a los diferentes niveles y necesidades del cuidado, ajustándose progresivamente a los requerimientos del aumento de dependencia en las personas mayores; muchas veces, independientemente de la existencia de recursos formales de apoyo, el apoyo informal no parece disminuir (Montorio, Díaz e Izal, 1995). Es decir, la función de los cuidadores familiares (en su mayor parte mujeres) en la atención a personas mayores dependientes juega un doble papel: favorece el mantenimiento de la persona mayor en la comunidad y es de carácter lo suficientemente versátil, como para adaptarse a las cambiantes necesidades de la persona de modo independiente a los recursos formales de apoyo.

No obstante el cuidado de una persona mayor produce en el familiar cuidador una serie de **efectos**. El concepto de carga, definido anteriormente da buena cuenta de ello. La variable carga objetiva y subjetiva, se ha relacionado a través de diversos modelos con otra serie de variables

importantes. Así desde el modelo de Lazarus y Flokman (1984) donde la reacción de estrés es mitigada por la capacidad y el tipo de afrontamiento; o desde el modelo de Pearlin y colaboradores (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990) donde se enfatizan que los conflictos con otros miembros de la familia y la disminución de la autoestima, por ejemplo, pueden tener efectos en la capacidad de afrontamiento de los cuidadores y en su red de apoyo social. Igualmente Vitaliano y colaboradores (Vitaliano, Maiuro, Ochs y Russo, 1989) desarrollaron un modelo de distrés, donde este es conceptualizado como resultado de las relaciones entre estresores objetivos y recursos psicológicos, sociales y emocionales del cuidador.

Siendo la carga un constructo que admite diversas configuraciones y que tiene diversas consecuencias en la persona cuidadora, parece ser necesario acomodar las acciones de apoyo a cuidadores desde la diversidad de situaciones existentes.

No obstante la **relación entre los cuidadores informales y los recursos formales** de apoyo es una cuestión de cierta complejidad, aún poco desarrollada. Si bien existe un mayor conocimiento sobre diversas características de cada uno de ellos, que permiten identificar y comprender algunas de las dificultades de dicha relación, ese conocimiento no obvia la necesidad de avanzar en líneas de investigación que incluyan ambas modalidades de proveer cuidados. Como se ha señalado al comienzo del presente artículo, en la actualidad los cuidadores informales son los principales proveedores de cuidados a las personas mayores en situación de fragilidad (Rodríguez y Sancho, 1995). Cabe señalar, que la opinión de los ciudadanos respecto a la distribución y reparto de las responsabilidades en la cobertura de la atención era la siguiente: el 37% opinaba que lo tenían que hacer los servicios sociales, el 29% confería esta responsabilidad a la familia y el mismo porcentaje, el 29%, la atribuía a los servicios sociales y a la familia conjuntamente (INSERSO, 1996). Estos datos, ponen de manifiesto una importante disponibilidad de las personas cuidadoras al respecto.

En el mismo estudio, los encuestados fueron preguntados acerca de sus expectativas de futuro, respecto a la continuidad del apoyo informal. El 24% consideró que ese seguirá siendo el sistema generalizado de atención, mientras que el 66% opinaba que tendería a desaparecer debido a la mayor incorporación de la mujer al trabajo-el 33%- y por la pérdida del sentido de obligación respecto a las personas mayores, el restante 33%.

Son variados e importantes los elementos que obligan a considerar la relación entre el apoyo formal e informal. La necesidad de desarrollar formas de conexión entre ambos, basadas en unos criterios de **complementariedad** han sido ampliamente reiterados (Rodríguez y Sancho, 1995) (Pérez y Palau, 1995), al igual que el aplicar criterios de convergencia (Sancho, 1996). Se trata de una cuestión que como tal, no es particular de entornos en los que la familia- y concretamente su papel

como apoyo informal- ocupe la posición central que tiene en el estado español. Cuestiones como las modalidades de asistencia informal remunerada (Evers y Leichsenring, 1994), la creación de asociaciones de cuidadores y de sus correspondientes cartas de derechos o las formas de aplicación del seguro de dependencia en Alemania (Evers, 1996) son expresivas de la importancia que se le concede al apoyo informal, en otros países europeos, en los que el desarrollo de los servicios es mayor.

Resultaría prolijo analizar los diversos factores que confluyen en el desencuentro entre el apoyo informal y los sistemas formales de provisión, lo cual por otra parte, no constituye el objeto del presente artículo. Pero es conveniente citar algunos de los aspectos, especialmente porque se consideran claves para entender, la atención a las personas afectadas de demencia. El primer aspecto atañe a la insuficiencia de recursos públicos que conlleva aparejada una mayor prioridad hacia las personas carentes de apoyo informal y/o una mayor concentración de los escasos recursos, en la atención de personas que requieren un nivel de cuidado intenso y continuado. La baja incidencia de los servicios públicos de atención a domicilio, sólo el 4,7% (INSERSO, 1996), es expresivo de lo señalado, sin entrar a valorar la calidad de este servicio. El segundo aspecto se refiere a las diferencias existentes entre ambos sistemas de cuidado. Las vías para acceder-naturales o institucionalizadas-, las formas de expresar apoyo, las actividades -concretadas o diversificadas según los criterios de categoría y gestión profesional- y el origen, son algunas de las cuestiones que marcan las diferencias entre apoyo informal y formal. El tercer aspecto está relacionado con la segmentación entre los sistemas social y sanitario, dicha característica dificulta las condiciones de utilización de los recursos. El cuarto aspecto se refiere al desarrollo aún escaso en nuestro país de experiencias de cooperación entre cuidadores y profesionales, y en consecuencia las referencias para la actuación profesional, por ejemplo a nivel formativo, incluyen insuficientemente esta cuestión. El quinto y último aspecto concierne a la concepción de la atención de las personas afectadas de demencia. Si se parte de una concepción uniformizante resulta más dificultoso, incorporar la variabilidad de necesidades y de demandas, tanto de la persona afectada, como del cuidador informal. Se podría decir, que entre lo que se necesita y lo que se recibe se produce un diferencial negativo, en términos cuantitativos (de cantidad) y a la vez cualitativamente (de calidad).

Es cierto que el apoyo informal aporta a muchas personas mayores una atención imprescindible con el fin de poder seguir viviendo en el domicilio que es el deseo mayoritario de las personas mayores, a la vez que aporta a los cuidadores. Pero es pertinente introducir la cuestión de los derechos y deseos de unos y otros (Dominguez, 1996), con el fin de evitar, al menos en el planteamiento, que la obligación no lleve aparejada la exclusión. Esta es una cuestión, entre otras, que debe de considerarse en el marco de los programas psicosociales de apoyo a los cuidadores.

4. Programas de apoyo a familiares:

El objetivo general de la mayor parte de estos programas, es el influir sobre algunas de las dimensiones que modulan los efectos negativos del cuidado, o directamente, intervenir eliminando tales efectos (Montorio, Díaz e Izal, 1995).

Dejando de lado las diferentes taxonomías (Gallagher, 1985) (Gatz et al, 1990), Knight y colaboradores (1993) en un metaanálisis efectuado, consideran dos grandes grupos de programas: los recursos formales y los programas psicosociales.

Los recursos formales (programas de respiro, por ejemplo) se relacionan en su génesis con el síndrome del quemado (burn out) y su objetivo principal es el de aliviar o disminuir la carga que supone el cuidado de una persona dependiente a fin de que ésta, pueda seguir viviendo el mayor tiempo posible en la comunidad. Dichos programas parece ser que son percibidos de manera positiva por los cuidadores y que son capaces de disminuir el estrés, la carga, etc., aunque así mismo no se ha encontrado evidencia empírica de esta afirmación.

No existe tampoco evidencia aunque una lógica de intervención así lo aconseje, que la conexión entre el sistema formal e informal de apoyo, aumente la calidad del cuidado, aunque esta razón, es una de las esgrimidas y empleadas por los profesionales de los servicios sociales a la hora de remarcar las bondades de este tipo de programas, que no son por otra parte lo suficientemente utilizados. En todo caso aumenta la variedad del cuidado que se aporta a las personas dependientes, pero esto no debe hacer concluir que la calidad del cuidado aumenta. Aunque parece ser que la existencia de este tipo de programas previene la institucionalización, que por otra parte es una cuestión mucho más compleja, en la que hace falta profundizar.

En general se observa una desconexión entre los programas formales dirigidos a cuidadores y los programas dirigidos a las personas dependientes, así como por ejemplo los dirigidos a profesionales y voluntarios. En este sentido quedan preguntas por responder: ¿cómo influyen estos programas formales en la situación de dependencia de las persona mayores?, ¿se ha evaluado el impacto que en la persona dependiente tiene el traslado a un centro residencial, para un período corto de tiempo, por ejemplo en un programa de respiro?, ¿no deberían incidir estos programas en el mantenimiento de las personas dependientes?, ¿es posible hacer frente con programas formales de apoyo estandarizados a las diferentes situaciones de dependencia, carga, etc.?.

Los denominados programas psicosociales tienen como objetivo general, por una parte, disminuir la carga que experimentan los cuidadores, el estrés y el malestar asociados por una parte y por otra, mejorar la calidad de los cuidados que reciben los ancianos (Montorio, Díaz e Izal, 1995). Estos programas emplean una variada gama de procedimientos, estrategias y formatos de intervención: grupos de apoyo, autoayuda y ayuda-mutua, entrenamientos en técnicas cognitivo-conductuales tales como solución de problemas, de manejo de estrés, etc. En general se basan, como más adelante se comentará, en la información, aprendizaje de habilidades y apoyo emocional, aunque este último elemento básico de la mayor parte de los programas no está excesivamente desarrollado.

Diversos estudios sobre la eficacia de este tipo de intervenciones, confirma en términos generales los resultados positivos de su aplicación (Knigh et al, 1993). No obstante Zarit (1989) realizó una recomendación, en el sentido que faltaba una evaluación y valoración seria de los resultados de estos programas en las personas dependientes, más si cabe cuando uno de los objetivos clave del cuidado, es la mejora de la calidad del mismo, lo que obviamente debe de tener una repercusión en la persona cuidada.

Independientemente de las limitaciones metodológicas de la evaluación de los programas psicosociales para familiares (Montorio, Díaz e Izal, 1995), el diseño y desarrollo de los programas, así como la investigación sobre los mismos, se ha realizado curiosamente de manera independiente y no relacionada con los posibles efectos de la aplicación de estos programas en dichas personas mayores dependientes, como antes se ha señalado.

5. De las aproximaciones para una comprensión de las personas con demencia:

Hasta este momento y en un plano de análisis muy general, a la vez que irremediamente resumido, se han dado en el campo de la gerontología dos tipos de aproximaciones a la demencia y quizá también en gran parte a la cuestión de la dependencia, con diferentes consecuencias. La primera de estas aproximaciones y seguramente la que más está presente en la actualidad en el hacer gerontológico, proviene de lo que se ha venido a denominar el "modelo biomédico"; el segundo acercamiento o modelo sería el "psicosocial" o "antropológico" (en este sentido es cuestionable la existencia de un único modelo biomédico, así como de un único modelo psicosocial de acercamiento a la cuestión de la demencia; en aras de facilitar la comprensión de este punto se ha reducido los diversos enfoques teóricos y modelos a los dos que aquí se presentan). Ambos se han desarrollado de diferentes maneras según los países y las diferentes culturas (como se han desarrollado las investigaciones e intervenciones con cuidadores).

5.1.El "modelo biomédico":

Natalie Rigaux en el libro "Raison et déraison. Discours médical et démence sénile" (1992) y posteriormente en un artículo titulado "Enjeux épistémologiques et socioculturels du discours médical sur la démence sénile" (1995) plantea como la forma en la que se definen las cuestiones a conocer determina y caracteriza las formas de identificar y abordar la demencia. Para dicha autora, el "modelo biomédico" de aproximación a la demencia se desarrolla y se sostiene a partir de un paradigma que presenta las siguientes características: el hecho a observar se define como un objeto y no como un sujeto, a fin de evitar toda subjetividad; la enfermedad se concibe como un objeto de estudio aislable del enfermo, que debe de identificarse a través de sus manifestaciones, que son similares entre los pacientes, sean quienes sean éstos.

A partir de este paradigma, la demencia se identifica a través de los siguientes aspectos: la existencia de un criterio de irreversibilidad, que la sitúa en una posición inferior respecto a las enfermedades agudas y reversibles; la característica de etiología desconocida; la utilización de las alteraciones neuropatológicas como criterio diagnóstico.

En correspondencia y como resultado de esta identificación, las modalidades de atención se orientan hacia la neutralización de la patología, siendo el objetivo de la intervención la disminución o reducción de los síntomas visibles y de los efectos perturbadores que ocasiona la demencia en el entorno de la persona que la padece. Los medios empleados para la neutralización de la patología, pueden ser tanto acciones o medidas de contención (físicas o químicas), como aquellas destinadas a favorecer la independencia y reducir la carga para el entorno. Aunque sean las acciones de contención las que más intensamente anulan la posición del sujeto, es pertinente señalar que las acciones favorecedoras de independencia, a menudo se aplican, sin considerar las características singulares-intereses, deseos, historia- de la persona que sufre demencia. Para ilustrarlo, podemos considerar el análisis de las relaciones de rechazo o de apatía respecto a actividades de terapia ocupacional, que pueden resultar próximas o lejanas a los intereses del sujeto. Dichas reacciones pueden analizarse en términos de si presentan algún sentido para las personas o si carecen de él. Mientras que este análisis preserva un lugar para la posición del sujeto que padece demencia; es frecuente considerar dichas reacciones como expresiones "sin sentido", propias de la persona demente o en otras palabras "del demente".

En este sentido, el desarrollo de la geriatría no ha modificado fundamentalmente este paradigma, en la medida en que las dimensiones psicológicas o sociales, que el enfoque global de la geriatría quiere hacer valer, están subordinadas a los aspectos más biológico-médicos, que se concretan en una priorización de éstos últimos en los tratamientos e intervenciones. Por otra parte, la geriatría se sitúa en una difícil posición respecto a este modelo, ya que el estatus de enfermedad de carácter irreversible de la demencia, se ajusta difícilmente al objetivo final al que se orienta este paradigma: la curación del individuo. Asimismo, cabe considerar que las diferentes aproximaciones bio-psico-social no devienen generalmente en un conjunto integrador, sino que se acumulan con el fin de recomponer y permitir una globalidad (que evidentemente no asegura una visión e intervención interdisciplinar). Como consecuencia de esta acumulación de saberes, el sujeto resulta parcializado y ello imposibilita atribuir un sentido a la patología en relación a su historia y a su relación con el entorno. A modo de ejemplo, pudiera considerarse la inclusión-exclusión de la familia y del paciente en el plan de cuidados.

La importancia y el arraigo del "modelo biomédico" es indiscutible y el acercamiento que desarrolla con el objetivo de "contener" (en estos momentos) los efectos de la enfermedad, impregnan el hacer cotidiano de las personas que trabajan en el campo de la vejez. Existen numerosas publicaciones al respecto con un fundamento teórico claro y en su mayoría relativamente similar. Esquemáticamente la mayor parte de estos trabajos, ya sean de carácter científico o divulgativo, aportan en primer lugar diversos conocimientos para poder entender la enfermedad; seguidamente abordan las consecuencias de carácter psicológico, social y/o psicosocial de la demencia para el entorno de la persona que lo padece y finalmente se dan una serie de recomendaciones o consejos prácticos que permitan a las personas cuidadoras, disminuir la carga que supone el cuidado, disminuyendo la frecuencia de aparición de ciertos comportamientos o síntomas de la enfermedad (Tanner y Shaw, 1985) (Quayhagen, 1988).

En conclusión y a partir del modelo biomédico aparece la cuestión siguiente: ¿las alteraciones neurocognitivas vinculadas a la demencia son irreconciliables con la existencia de una **identidad** de la persona demente?

5.2.El "modelo psicosocial" o "modelo antropológico":

Para afrontar esta cuestión se han formulado nuevas proposiciones dentro del mundo de la gerontología. Unas se refieren al papel de los distintos factores, no exclusivamente orgánicos, que intervienen de forma singular en cada persona que padece la enfermedad; otras se refieren a la pertinencia de un nuevo enfoque de carácter epistemológico que, admitiendo la irreversibilidad de la

enfermedad, es decir, la imposibilidad de aplicar el modelo curativo, contemple la posición del sujeto, así como la inclusión desde una perspectiva ética del respeto a dicha posición.

Este modelo, que ha surgido como alternativa al "modelo biomédico" al no tener este en cuenta las consecuencias psicosociales de la demencia (y que no debe confundirse con los programas psicosociales que se abordan en este artículo, en el sentido que todos los programas psicosociales se inscriben en este modelo), denominado "aproximación antropológica" o "modelo psicosocial". Este modelo tiene una menor tradición en el campo de la gerontología por muy diversas causas y aunque en opinión de diversos autores no está muy estructurado (Kitwood, 1990) (Kitwood y Bredin, 1992) (Maisondieu, 1989) ha aportado una visión más trasdisciplinar de la que el modelo anterior, carece.

Se focaliza, desde el "modelo psicosocial", la atención en la cuestión de la identidad personal (entendida como la expresión de la unidad y la continuidad del individuo a través del tiempo y del espacio) y la identidad social (compuesta por diversas facetas que se experimentan de manera cotidiana en las interacciones sociales, dentro de cada sociedad o colectividad y dentro de los diversos tipos de repertorios codificados de las diversas identidades sociales) de la persona que sufre demencia. En este sentido los trabajos de Sabat y Harre (1992) distinguen dos tipos de identidad: la identidad personal y social, que funcionan con independencia entre sí. En una investigación realizada por los anteriores autores y como resultado de entrevistas sostenidas con personas afectadas de demencia, se evidenciaba el mantenimiento del primer tipo: la identidad personal. Los términos "yo", "mi", "mío" se utilizaban de forma coherente para expresar la primera persona. Cabe señalar que el "modelo biomédico" ha basado la mayor parte de sus trabajos en investigaciones de carácter cuantitativo, mientras que las correspondientes al "modelo psicosocial o antropológico" son de carácter más cualitativo.

Por su parte, la identidad social depende de la situación de interacción y de la contribución de otras personas. En consecuencia, la cooperación o el rechazo a entrar en el juego de interacciones planteado por la persona afectada de demencia, determinarán la continuidad o la ruptura con su identidad social. Desde una perspectiva socio-constructivista, la pérdida de identidad social, resulta de la distorsión en las relaciones interpersonales y no está generada por los procesos degenerativos de los tejidos nerviosos. En estas coordenadas la historia vital del sujeto se considera el aspecto o la vía clave para comprender los comportamientos de las personas que sufren demencia. Dentro de este modelo, algunos autores (Kitwood y Bredin, 1990; 1992; 1993) analizan el proceso de demenciación como una interacción dialéctica entre la incapacidad de origen neurológico, que limita las posibilidades, y la identidad personal y social.

Entendemos que las ideas de Kitwood y Bredin, no pueden considerarse como una teoría general del proceso de demenciación (por seguir los términos con los que estos autores se expresan), pero permiten enfocar desde otro punto de vista las trayectorias y quizá la situación de un individuo que padece demencia. Desde su punto de vista, estos autores realizan una seria crítica a lo que ellos denominan desde la cultura francesa una "psychologie sociale mortifère" (psicología social mortífera) que conduce a agravar los efectos de la enfermedad (Le Disert-Jamet, 1995).

La crítica a esta "psychologie sociale mortifère" se basa en la interpretación que la misma realiza en el terreno de lo interpersonal y de acuerdo a una lógica racional de interpretación de los comportamientos de los individuos que padecen demencia (Davies y Harre, 1990). De tal manera que surge una barrera (como efecto de dicha interpretación) entre el individuo etiquetado de "demente" y los otros, "los no dementes", donde el problema (en cuanto a la interpretación que se da) es "el demente" y no los "no dementes" (en cuanto a que la lógica de interpretación asumida es la de este último grupo). Así pues, los programas de intervención desde esta lógica de entender la psicología social, se centran en un mayor conocimiento de la enfermedad y en el desarrollo de cuidados específicos, para poder acomodar o disminuir los comportamientos perturbadores de las personas con demencia, teniéndose "los dementes" que adaptarse a los cuidados que les son suministrados. La crítica se centra en definitiva, en una concepción instrumental de los cuidados, que rechaza la dimensión interpersonal de la relación entre "cuidador" y "persona cuidada" y las consecuencias que esto supone para la evolución de la enfermedad y del sujeto que la padece.

Así pues, la solución de los diversos autores adscritos a este modelo, pasa como se mencionaba al comienzo de este apartado, por reflexionar sobre una teoría en la que en la relación del cuidado se de paso a una nueva manera de situar las relaciones interpersonales, rechazando los modelos de la psicología social cognitiva (Jones, 1992) y centrándose en otros presupuestos teóricos cercanos al interaccionismo simbólico.

6. Con el fin de avanzar en la conceptualización e implementación de programas para cuidadores de personas con demencia y/o personas dependientes:

Durante el presente artículo han aparecido reiteradamente ideas relativas a cual es la posición de los diferentes actores implicados en la relación entre cuidadores, profesionales y personas que padecen demencia. Se han recogido resumidamente los "modelos" básicos que recogen los modos de intervención que hasta este momento y de manera general se han plasmado en la práctica cotidiana. Cabe quizá hacerse algunas preguntas que ayuden al avance y a la reflexión en torno a todas estas cuestiones, este es el objetivo del presente punto.

Hasta este momento parece ser que los programas dirigidos a cuidadores de personas con demencia u otro tipo de dependencia han sido formulados a fin de restringir, aminorar, controlar, etc. las consecuencias que para el cuidador tiene el hecho de cuidar a una persona con demencia o a una persona dependiente a fin de "neutralizar" algunos de los comportamientos, etc. de las personas dementes o dependientes que causan disfunciones en el entorno. Es decir, estos programas están diseñados para favorecer los cuidados y al cuidador (cosa obvia y necesaria), pero la "persona que sufre demencia" no aparece de un forma directa, aunque evidentemente y de manera indirecta tanto la mejora de la calidad de cuidados, como cualquier mejora posible referente a los cuidadores, debe de surgir un efecto inmediato en la "mejora" de la situación de la persona que sufre demencia.

No obstante y aunque el camino realizado es de suma importancia podríamos tener en cuenta también otras cuestiones. Por ejemplo, la visión instrumental de los cuidados ha dejado de lado en cierta medida, la dimensión interpersonal de la relación entre cuidador y persona con demencia, así como las consecuencias que la evolución de la enfermedad tiene en esta relación, focalizando la atención, en intervenciones que reduzcan las consecuencias de la enfermedad sobre el entorno de la persona con demencia. Tanto es así, que la persona con demencia se ha reducido "de facto" a aspectos cognitivos y comportamentales, debido a que éstos son sobre los que se actúa generalmente, olvidándose irremediamente otro tipo de cuestiones: historia, interrelaciones actuales, deseos,....

Entre los profesionales, independientemente de la disciplina en muchos casos, se está dando una cuestión común: neutralizar la demencia a base de tratamientos-intervenciones de carácter no curativo, que en aras de una mayor calidad de vida, de la persona que sufre demencia y de los cuidadores, lleve a un comportamiento de "los dementes" que no perturbe el entorno, ni al entorno. En cierta medida, se da una relación de dependencia entre el profesional (del tipo que sea) y el objeto (la persona con demencia), que reconoce en el profesional la posibilidad de "curar" o al menos de incidir en el transcurso de la enfermedad, "dejando de lado" (entendido desde la ideas expresadas en el punto tercero), la mayor parte de las veces, a la persona que padece esta situación. Denominaciones y maneras de expresarse tipo "un alzheimer" o "un demente" dan buena cuenta del carácter homogeneizador de este tipo de maneras de abordar la cuestión, en las que a su vez se uniformizan las necesidades personales. Como resultado de este proceso, es factible aplicar procedimientos estándar en el abordaje de las distintas situaciones, donde la pérdida de matices ofrece un campo abierto a que las necesidades personales y el rol a desempeñar los individuos incluidos en esta relación (familia, persona que padece la enfermedad, voluntarios) aparezcan en un inevitable segundo plano.

La cuestión, es que en el caso de la demencia senil tipo alzheimer, esta relación es mucho más larga en el tiempo, que la simple relación entre profesional y usuario (paciente). Tanto es así, que en la

mayor parte de los casos y debido a los problemas de comunicación que el desarrollo de la demencia trae consigo, los profesionales "interpretan" o definen las necesidades de las personas que padecen la enfermedad, legitimando un tipo de respuesta determinada, de la cual se puede excluir, no solo a la persona que padece la enfermedad, sino que además, resitúa y ofrece pautas a seguir a familiares y voluntarios, ofreciéndoles un rol secundario, en el sentido de que "dependen" de la opinión y el saber-hacer de los "expertos".

Así las diferencias de puntos de vista entre las familias, por ejemplo, y los profesionales dentro de este tipo de relación devienen en una difícil cooperación en cuanto a responder a las necesidades de las personas que sufren la enfermedad.

En las cuestiones anteriormente tratadas y en el abordaje actual de la cuestión de la demencia, al menos a nivel general, se está produciendo una paradoja de cierta gravedad. La gerontología ha invertido muchos esfuerzos en la deconstrucción de la vejez como una categoría homogénea. La paradoja consiste en que en el caso de la demencia, no se actúa a nivel general, desde prismas que consideran las singularidades de los sujetos a los que esta cuestión concierne, teniendo en cuenta las diferencias individuales, sino que los considera como un colectivo uniforme. Faltan pues, aproximaciones donde las singularidades tengan cabida, al menos, dentro de los límites que la sensatez marca en cuanto a considerar la heterogeneidad de un colectivo. Si se acepta la singularidad de las personas inmersas en esta situación, se debe aceptar que estas personas llevan consigo intereses y necesidades determinados y propios del tipo que sean.

Cierto es, que entre muchos profesionales e investigadores del campo de la demencia en particular y de la vejez en general, aproximaciones de carácter más cualitativo o "humanista",..., como la que se ha recogido en el punto tercero de este trabajo, dentro del "modelo psicosocial" producen cierto rechazo. Cuestiones como la subjetividad, la ausencia de científicidad en las observaciones, las posibilidades y restricciones de los modelos teóricos desde los que diferentes profesionales enfocan su trabajo, etc. planean sobre el hacer cotidiano. Pero no es menos cierto que las personas incluidas de una u otra manera en la cuestión de la demencia se han preguntado muchas veces cuestiones cómo: ¿dónde queda la persona mayor que sufre demencia? ¿respondemos desde los profesionales a los deseos de las personas con demencia?, ¿que sentirá mi familiar?,....

Recordando un sugerente artículo del filósofo italiano Gianni Vattimo en el que citaba a Hegel y la "Fenomenología del Espíritu", donde Hegel hablando de la formación de la conciencia de sí mismo, en el conflicto entre amo y siervo, atribuye al trabajo (en nuestro caso al cuidar) la función de formar la conciencia del siervo, para hacerle capaz-y, más aún, digno- de derribar su propia condición de esclavo y afirmarse como un sujeto libre y como interlocutor de pleno derecho del amo. Lo que

confiere al trabajo esta extraordinaria función educativa, es el hecho de poner al sujeto en una relación concreta de conflicto, pero también de diálogo, con un material externo al que da forma fatigosamente, a la vez que se modela así mismo. ¿Cómo habilitamos una relación entre el cuidador, ya sea voluntario, familiar o profesional, y la persona que sufre demencia dentro de una relación de conflicto y de diálogo, donde los implicados puedan modelarse, a la vez que dan "forma a ese material externo"? ¿Cómo hacemos que esa relación sea "educativa"? ¿Qué ayude a construir la personalidad, sino mantenemos una relación correcta con los demás y falta la dialéctica de la conciencia de sí mismo, de la que hablaba Hegel?. (Sin tener, a ser posible, que pasar necesariamente por el conflicto entre señor y siervo, ni tener que dar a algo forma "fatigosamente").

La calidad de vida de las personas mayores y sus familias a nivel general y de los cuidadores y las personas que sufren demencia en particular, pasa por salvaguardar en cuanto a intervenciones se refiere, la identidad personal de los implicados en esa relación, quizá no es suficiente amortiguar o neutralizar los efectos de la demencia como objetivo general. En este sentido y valorando los diferentes programas de intervención formales y psicosociales realizados con cuidadores, en los que muchas personas están comprometidos, los esfuerzos que la geriatría y la gerontología han hecho cara a la personas que sufren demencia y a sus familias, el trabajo de la iniciativa social en este campo,.... Es necesario avanzar hacia estados más desarrollados de intervención y atención en los que las personas que sufren demencia y las de su entorno, tengan un papel más activo. Existen muchos trabajos en marcha para buscar nuevos modos de intervención. Proyectos como el que está realizando el grupo "Training, teaching and support" de la Dirección General V de la Unión Europea dentro de su Programa Alzheimer, donde se intentan tener en cuenta muchas de las ideas aquí mencionadas, dan buena cuenta de esto.

No es factible en este sentido realizar programas de "apoyo" al apoyo informal que no tengan en cuenta ,en la medida de lo posible las singularidades de los sujetos implicados. Es necesario aunar y conjugar las aportaciones que tienen que hacer voluntarios, profesionales y familiares dentro de un enfoque más global y coherente. Las diversas dimensiones de la dependencia o de conceptos como la carga, etc. no pueden ser respondidos desde modos de atención donde se categoriza a los sujetos en grandes grupos homogeneizados (válidos-inválidos, autónomos-dependientes).

Lo que sucede, es que en la atención a los problemas de dependencia en general y de la demencia en particular entran en conexión cuestiones muy variadas y a veces contradictorias: modelos de intervención, cuestiones epistemológicas, financieras, políticas, de complementación entre servicios sanitarios y sociales, cuestiones profesionales y disciplinares, éticas,...

Sería de desear que no nos suceda como al "Asno de Buridán", que fue incapaz de avanzar y murió en el sitio donde se encontraba, atrapado por unos deseos contradictorios. En este momento en el que la dependencia y la enfermedad de alzheimer ocupan un lugar cada vez más destacado por motivos muy contradictorios entre sí, es necesario buscar vías que nos permitan avanzar. Colocar en el centro de la atención e intervención a las personas mayores y sus familias es un reto ineludible. Porque como nos apuntaba hace unos meses el profesor Álvarez-Uría en un artículo en la prensa, recordando a Keynes: "la dificultad reside no en las ideas nuevas, sino en rehuir las viejas que entran hasta el último pliegue del entendimiento de quienes se han educado en ellas".

7. Bibliografía:

- Baltes MM, Silverberg SB: The dynamics between dependency and autonomy: illustrations across the life span. En Featherman DL, Lerner RM, Perlmutter M (Eds): Life-span development and behaviour (Vol. 12, pp. 41-90). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum, 1994.
- Bazo MT: El estatus familiar y la salud, elementos clave en la institucionalización de personas ancianas. Rev Gerontol, 1991; 1.
- Davies B, Harre R: Positioning. Journal for the theory of social behaviour. 1990; 20: 43-63.
- Dominguez C: La provisión de cuidados a domicilio por parte de la familia. Ponencia presentada en la Conferencia Internacional Soins et Aides à domicile en Europe. Barcelona, 8 y 9 de Noviembre de 1996.
- Dooghe G, Vanden Boer L (eds.): Sheltered accommodation for elderly in an international perspective. Amsterdam: Swets en Zeitlinger. NIDI/CBGS. nº 29, 1993.
- Evers A, Leichsenring K: Asistencia informal remunerada: una cuestión de creciente importancia. Rev Gerontol, 1994; 4:114-124.
- Evers A: El nuevo seguro de asistencia a largo plazo en Alemania: características, consecuencias y perspectivas. Rev Gerontol, 1996; 6: 84-90.

- Gallagher D: Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: current research. En: Lawton, M.P.; Maddox, G. (eds): Ann Rev Gerontol Geriatr. Volumen 5. Nueva York: Springer, 1985.
- Gatz M, Bengtson VL, Blum MJ: Caregiving families. En: Birren JE, Schaie KV (eds): Handbook of the psychology of ageing. San Diego: Academic Press, 1990.
- Genevay B: Family issues/family dynamics: a caregiving odyssey to 2001 and beyond. In M Cantor (ed): Family caregiving: agenda for the future. San Francisco. American Society on Aging, 1994.
- Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S: The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to person with chronic physical and mental impairments. Research in Nursing and Health: 1992; 15, 271-283.
- Horgas AL, Wahl HW, Baltes, MM: Dependency in Late Life. En: Cartersen L, Edelstein BA, Dornbrand L (eds): Handbook of Practical Gerontology. SAGE, New York, 1996.
- INSERSO: Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. INSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1996.
- Jones GMM: A communication model of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. En: Jones GMM y Miesen BML (eds): Caregiving in dementia. London, 1992.
- Jorm AF: La epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. Fundación Caja de Madrid-SG Editores. Madrid, 1994.
- Kitwood T, Bredin K: Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. Ageing and Society, 1992; 12: 269-287.
- Kitwood T: The dialects of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. Ageing and Society, 1990; 10, 177-196.
- Kitwood T: Towards a theory of dementia care: the interpersonal process. Ageing and Society, 1993; 13: 51-67.

- Knigh BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F: A meta-analytic review of recommendation for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist* 1993; 33:240-248.
- Lazarus RS, Folkman S: *Stress, appraisal and coping*. New York, Springer, 1984.
- Le Disert-Jamet D: Approche psychosociale de la démence: construction et déconstruction de soi et prise en charge de la maladie. *Gérontologie et Société*, 1995; 72: 33-40.
- Maisondieu J: De la gérontophobie aux géronto-folies. *Gérontologie et Société*: 1988; 10, 21-27.
- Montorio I, Diaz P, Izal M: Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1995 ; 30 (3) : 157-168.
- Moos RH, Lemke S, David TG: Priorities for design and management in residential settings for the elderly. En Regnier V, Pynos J (eds): *Housing the aged: design directions and policy considerations*. New York: Elsevier, 1987.
- OCDE: *L'aide aux personnes âgées dépendantes*. Paris, 1993.
- OCDE: *L'aide aux personnes âgées dépendantes: les questions de politique sociale*. En: *Les nouvelles orientations de la politique sociale*. Paris, 1994a.
- OCDE: *Protéger les personnes âgées dépendantes. Nouvelles orientations*. Paris, 1994b.
- Pacolet J, Versieck K, Bouten R: *Protección social para personas mayores dependientes*. Unión Europea. Dirección General V. Bruselas, 1993.
- Pearlín LI et al: Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*: 1990; 30: 583-594.
- Pérez Salanova M, Palau N: Programas y servicios comunitarios de atención: viabilidad del lema envejecer en casa. . *Rev. Esp Geriatr Gerontol* 1995; 30 (3): 153-157.
- Quayhagen MT, Quayhagen M: Alzheimer's stress: coping with caregiving role. *Gerontologist*, 1988: 28, 391-396.

- Rigaux N: Enjeux épistémologiques et soicoculturels du discours médical sur la démence sénile. *Gérontologie et Société*, 1995; 72: 41-51.
- Rigaux N: Raison et déraison. Discours médical et démence sénile. Bruxelles: De Boeck, 1992.
- Rodriguez P, Sancho M: Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. La situación de fragilidad. *Rev. Esp Geriatr Gerontol* 1995; 30 (3): 141-152.
- Sabat T, Harre R: The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*: 1992; 12, 443-461.
- Sancho MT: Cuidados de larga duración. Plan Gerontológico. INSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. 1996 (Informe técnico no publicado).
- Tanner y Shaw: Caring. New York City Alzheimer's resource center. Adaptación fancesa: Maladie d'Alzheimer. Pour les aider. Guide pour la famille. Foundation IPSEN, París, 1986.
- Thompson LW, Gallagher-Thompson D: Practical issues related to maintenance of Mental Health and Positive Well-Being in family caregivers. En: Cartersen L, Edelstein, BA, Dornbrand L (eds): *Handbook of Practical Gerontology*. SAGE, New York, 1996.
- Vitaliano PP, Maiuro R, Ochs H, Russo J: A model of burden in caregivers of DAT patients. En E Light y BD Lebowitz (eds): *Alzheimer's disease treatment and family stress: directions for research*.
- Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, 1989.
- Zarit SH: Do we need another "stress and caregiving" study?. *Gerontologist* 1989; 29: 387-388.