

neurama
revista electrónica de
psicogerontología

ISSN 2341-4936

IN THIS ISSUE:

05 Franco Morales y
Claudia Josefina Arias

Las ganancias de la empatía: Una
revisión del concepto de prosocialidad
en la Vejez

10 Lorena Varilá, María José Campero, M. Fernanda
Cavaro, Dolores Cusi, Ana Figueroa y cols.

Promoción de las lecturas con
personas mayores internadas en un
hospital general de agudos

16 Estefania Martín Zarza y
Vera Santos Martínez

Las historias de vida y su manejo
terapéutico en los centros
gerontológicos

23 Leda Beracochea De Los Santos

Los procesos de salud y enfermedad
en la construcción de la historia de las
familias de personas con Alzheimer

37 Ander Errasti, Cristina Astier, Oriol Castro, Elena
Urdaneta y Javier Tejada

Resultados y Congreso
Internacional del Proyecto Europeo
SiforAGE

Nº — Vol

1

3

www.neurama.es

WEBSITE

E-MAIL

info@neurama.es

20

JUNIO

16



“No nos estamos retirando, sólo estamos avanzando en otra dirección”

(Douglas MacArthur, 1880 -1964)

Director / Editor

Angel Moreno Toledo (Málaga)

Comité Asesor Nacional

Antonio Andrés Burgueño Torijano (Madrid)
José Luis Caamaño Ponte (A Coruña)
Ramona Rubio Herrera (Granada)
Manuel Nevado Rey (Madrid)
Mónica de Castro Torrejón (Barcelona)
Belén Bueno Martínez (Salamanca)
María C. Martín Valero (Madrid)
Ana María Gonzalez Jimenez (Madrid)
Sonia Buil Martínez (Málaga)
Miguel Angel Maroto Serrano (Madrid)
Estefanía Martín Zarza (Salamanca)
Rocío Medina Armenteros (Jaén)
Charo Pita Díaz (A Coruña)
Almudena del Avellanal Calzadilla (Madrid)

Comité Asesor Internacional

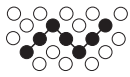
Alejandro Burlando Páez (Argentina)
Clara Ling Long Rangel (Cuba)
Anastasia Paschaleri (Reino Unido)
Brenda Avadian (Estados Unidos)
Carrie Peterson (Dinamarca)
Diana Orrego Orrego (Colombia)
Frederique Lucet (Francia)
Gary Glazner (Estados Unidos)
Graham Hart (Reino Unido)
Guillermo Ramírez Hoyos (Colombia)
Hugo Roberto Valderrama (Argentina)
Hugo Sousa (Portugal)
Javiera Sanhueza (Chile)
Joana de Melo E Castro (Portugal)
Joao Marques Texeira (Portugal)
Kerry Mills (Estados Unidos)
Maria Alejandra Ortolani (Argentina)
Ricardo F. Allegri (Argentina)
Marios Kyriazis (Reino Unido)
Mladen Davidovic (Serbia)
Narjes Yacoub (Francia)
Peter Gooley (Australia)
Raúl Andino (Argentina)
Rolando Santana (República Dominicana)
Rosana Cordova (Argentina)
Salvador Ramos (Estados Unidos)
Stephanie Zeman (Estados Unidos)
Wendy Johnstone (Canadá)





En este número:

- 5 Las ganancias de la empatía: Una revisión del concepto de prosocialidad en la vejez
Franco Morales y Claudia Josefina Arias
- 10 La promoción de las lecturas con personas mayores internadas en un hospital general de agudos
Lorena Barilá, María José Campero, Fernanda M. Cavarro, Dolores Cusi, Ana Figueroa, Lucía Marqués de Pavia, Silvina Bernasconi, Romina Celeiro, Luciana Defilippi, Gabriela López, Bárbara Schonfeld, Ailin Saavedra Riveros, Marina Servera y Alejandro Burlando Páez
- 16 Las historias de vida y su manejo terapéutico en los centros gerontológicos
Estefania Martín Zarza y Vera Santos Martínez
- 23 Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer
Leda Beracochea De Los Santos
- 37 Resultados y Congreso Internacional del Proyecto Europeo SiforAGE
Ander Errasti, Cristina Astier, Oriol Castro, Elena Urdaneta y Javier Tejada



Director / Editor

Angel Moreno Toledo

Psicógerontólogo.
Formador y escritor.

Familias cuidadoras

"El verdadero acto del descubrimiento no es
descubrir nuevas tierras, sino en mirar con otros ojos"
(Marcell Proust)

La implementación de programas educativos y formativos sobre la enfermedad de Alzheimer debe ser una guía y una constante en los inicios y desarrollo del cuidado de un enfermo de Alzheimer.

Evitar el conflicto en el núcleo familiar y contar con el auxilio de los sustentos externos y del apoyo informal es fundamental. El intercambio de los GAM se configura como una iniciativa terapéutica que supone una oportunidad de incorporar aprendizajes de cuidadores expertos a nuestro bagaje formativo. A la hora de percibir la carga, distintos son los factores psicosociales que inciden profundamente en el afrontamiento. La figura del cuidador principal (número y tipos de apoyo, personalidad, comorbilidad de la problemática física / psicológica), la situación o clima familiar (cohesión versus ruptura, reparto de roles, disposición, comunicación, estructura). Considerando

las características del enfermo de Alzheimer (fases o pronóstico y nivel de dependencia, conducta perturbadora, tratamiento), o los factores situacionales (redes de apoyo, relación cuidador-enfermo, interacción con el medio, ambiente en el que se desarrolla el cuidado, toma de decisiones, nivel de carga percibida, impacto del cuidado) y finalmente, los psicológicos (Negación, existencia de sentimientos de culpa o ambivalentes, sentimiento de omnipotencia).

El afrontamiento de esta enfermedad discurre en evitar el estigma, no avergonzarse de admitir que un miembro de la familia padece Alzheimer. El diagnóstico, es difícil de aceptar ya que repercute en un decisivo cambio familiar. Formar a las familias es un punto clave en su instrucción y preparación para perpetrar un cuidado eficaz que redunde en la calidad de vida del enfermo y en la del cuidador.



Las ganancias de la empatía: Una revisión del concepto de prosocialidad en la vejez

Franco Morales¹, Claudia Josefina Arias²

Resumen

El poseer vínculos de calidad con las personas que nos rodean ha estado siempre pensado como un factor central para una vida óptima, en especial en la vejez. La posibilidad de crear y sostener relaciones interpersonales positivas con otros interviene de forma directa con la salud y las conductas prosociales se muestran como un medio eficaz para de este tipo de relaciones. Motivaciones prosociales tendentes hacia el voluntariado, conductas altruistas, el cuidado interpersonal, las conductas de ayuda, intimidad y confianza relacional y el perdón son ejemplos de ello. En este sentido, la empatía, es decir, el poder ponerse en el lugar del otro, tener en cuenta sus necesidades y perspectivas, ha demostrado ser el prerequisite indispensable para desarrollar este tipo de actitudes. Diversos estudios han mostrado las conductas prosociales muestran una influencia directa en la satisfacción con la vida, en especial en las personas de mayor edad. En el presente trabajo se relevan diferentes modelos teóricos e informes de investigación que abonan en este sentido y se proponen algunas posibles líneas futuras de investigación.

PALABRAS CLAVE: Prosocialidad; Vejez; Psicología del desarrollo; Empatía, Envejecimiento Generativo.

Abstract

Earnings of empathy: A review of the concept of prosociality in old age

Summary: Possessing quality links with the people around us has always been thought of as a central factor for optimum life, especially in old age. The ability to create and sustain positive relationships with others directly involved with health and prosocial behaviors are shown as an effective means of these relationships, tending towards volunteering prosocial motivations, altruistic behavior, interpersonal care, helping behaviors, relational intimacy and trust and forgiveness are examples. In this respect, empathy, ie, the power to take the place of the other, taking into account their needs and perspectives, has proved indispensable to develop these attitudes prerequisite. Several studies have shown

prosocial behaviors show a direct influence on life satisfaction, especially in the elderly. In this paper various theoretical models and research reports that paid in this regard and some possible future research are proposed.

Keywords:

Prosociality; Old age; Developmental Psychology; Empathy; Generative Aging.

Introducción

Los cambios demográficos sucedidos en las últimas décadas dan cuenta de un proceso de cambio gradual pero sostenido hacia un mayor envejecimiento poblacional. Este aumento demográfico es un factor que permite explicar el aumento exponencial

ISSUE Nº1
JUNIO
2016

Recibido:
02/04/2016

Aceptado:
21/04/2016

Las ganancias de la empatía : Una revisión del concepto de prosocialidad en la vejez

de estudios acerca del proceso de envejecimiento en las últimas décadas. Sin embargo, dicha tendencia ha estado orientada a estudiar las pérdidas favoreciendo así una visión decremental de la última etapa de la vida (Iacub, 2011).

Estas perspectivas centradas en las pérdidas han encontrado su contra punto en una tendencia reciente que intenta abrir un punto de vista complementario intentando estudiar cómo las personas mayores son capaces de evitar pérdidas y aún acumular ganancias en la última etapa de su vida. Esta tendencia que pretende conceptualizar e intervenir a favor del buen envejecer muestra sus matices. Encontramos en esta perspectiva conceptos como envejecimiento activo, exitoso, satisfactorio, competente, productivo, positivo, generativo etc. Estudios recientes muestran que no sólo dispositivos e intervenciones asistenciales tienen beneficios protectores, sino que el desarrollo de actividades donde los adultos mayores puedan actuar de forma altruista y generosa favorece el buen envejecer.

El origen del interés por el altruismo habría que situarlo, probablemente, en nuestros más remotos ancestros; sin embargo es en 1908 cuando William McDougall (2013) publicó uno de los primeros manuales de psicología social donde examinaba el comportamiento prosocial considerándolo como uno de los instintos propios de la especie. Tras esta publicación, el estudio de la conducta prosocial desapareció de la psicología social hasta la década de los sesenta del siglo XX.

La historia de la reaparición de este constructo surge de un hecho lamentable, el caso de Kitty Genovese. La noche del 13 de marzo de 1964, Kitty Genovese, una joven neoyorkina de 28 años, fue asaltada y apuñalada hasta la muerte frente al portal de su casa. Lo impactante del caso fue que una treintena de vecinos, desde sus casas, observaron lo ocurrido y nadie hizo nada para ayudar a la chica. Este lamentable hecho llamó la atención, no sólo de los medios de comunicación, sino también de los investigadores sociales y, entre 1964 y 1980 se publicaron más de mil trabajos de investigación sobre el tema (Latané & Nida, 1981). Las preguntas que guiaron estos estudios fueron principalmente dos: “¿Cuándo se presta ayuda?” y “¿Qué nos motiva a ayudar?” (Manning, Levine, & Collins, 2007)

¿Qué es la prosocialidad?

Uno de los autores que ha comenzado a conceptualizar de manera general este constructo fue James Vander Zanden (1986) definiéndolo como: “Actos realizados en beneficio de otras personas; maneras de responder a éstas con simpatía, condolencia, cooperación, ayuda, rescate, confortamiento y entrega o generosidad” (pp. 617). Esta definición sólo contempla el acto de ayuda y no tiene en cuenta las consecuencias ni las motivaciones de las mismas. Es por ello que a esta la de Gonzalez Portal (1992) la complementa: “**Se entiende por conducta prosocial toda conducta social positiva con o sin motivación altruista.** Positiva significa que no daña, que no es agresiva. A su vez se entiende por motivación altruista el deseo de favorecer al otro con independencia del propio beneficio. Por el contrario, la motivación no altruista es aquella que espera o desea un beneficio propio además del, o por encima del, ajeno”. Esta definición no solo tiene en cuenta la conducta sino también las posibles motivaciones que la motorizan.

Ahora bien, en la discusión respecto de este tipo de conductas, la pregunta en la que se generan las mayores discusiones es “¿Qué nos mueve a ser prosociales?”. Se han esbozado una serie de teorías de diferente alcance al respecto. Reseñaremos aquí sólo algunas.

Darley y Latané, a partir del caso de Genovese, llevaron adelante una serie de estudios (Latané & Darley, 1970) en los que concluyen que en una situación en la que alguien requiere ayuda, la probabilidad de intervenir disminuye a medida que aumenta el número de observadores directos en la escena. A este fenómeno lo han denominado el “*Bystander Effect*” y se explica por: 1. La responsabilidad de ayudar se divide entre quienes observan la necesidad de hacer algo; y 2. El modelado de la inhibición conductual. Cada uno observa lo que hacen los demás: una situación inesperada, habiendo gente delante, invita a la inhibición y ésta se “contagia”. Sin embargo, este fenómeno, también conocido como la “*Parábola de las 38 personas*” (Manning, Levine, & Collins, 2007) no sirve para explicar las conductas de ayuda, o su ausencia, en otras situaciones.

Otra teoría es el modelo propuesto por Jane Piliavin (Penner, Dovidio, Piliavin, & Shroeder, 2005). Se basa en la evaluación de costes y beneficios ante el requerimiento de ayuda. Una combinación de costes bajos y beneficios altos sería la condición óptima, según estos autores, para que se desarrolle una conducta de ayuda.

Otra teoría es la de Schwartz (1973). Este autor

Franco Morales y Claudia Josefina Arias

desarrolla una explicación del comportamiento prosocial a partir de tres proposiciones básicas: 1. La conducta de ayuda depende de la intensidad de la obligación moral experimentada; 2. Los sentimientos de obligación moral aparecen en situaciones particulares, al activarse la estructura cognitiva de normas y valores y; 3. Los sentimientos de obligación moral pueden ser neutralizados por defensas cognitivas contra la relevancia o conveniencia de tal obligación. De esas tres premisas se derivan dos consecuencias: 1. Las diferencias individuales en sentimientos de obligación moral predecirán diferencias en la conducta de ayuda; 2. El impacto de los sentimientos de obligación moral está en función de: Las condiciones que activan la estructura de normas y valores y las condiciones que activan defensas cognitivas contra la relevancia o conveniencia de la obligación activada.

Por último, es de interés reseñar lo conceptualizado por algunas teorías evolucionistas y cuáles fueron las discusiones que emergieron al respecto de la búsqueda científica del origen de la generosidad. Hamilton, muy interesado por el estudio del origen evolutivo de las conductas de ayuda, propuso que, como los humanos vivían en grupos con rasgos genéticos similares, ayudar a un individuo aumentaba la probabilidad de propagar los genes comunes. Así, los individuos con tendencia prosocial incrementaban la probabilidad de propagación de sus “genes prosociales” (Dugatkin, 2007).

La empatía como gobernadora de las conductas prosociales

Los factores que se han relevado como aquellos que inician y mantienen las conductas prosociales son principalmente 3. El primero es el refuerzo social, esto es, la conducta prosocial se adquiere por las consecuencias positivas que de ella se deriva, es decir, las recompensas sociales. En segundo lugar, las normas sociales que indican qué conductas son esperadas ante la necesidad de otro. Por último, y aquí es donde muchos autores ponen el acento, están los factores emocionales. La observación de alguien necesitado produce una activación emocional. Pero no siempre esta activación emocional conducirá a una conducta de ayuda. La activación será interpretada y dicha interpretación conllevará una acción a los efectos de disminuir dicha disminución. Las posibilidades de acción son: reinterpretar la situación, huir, culpabilizar a la víctima o desarrollar una conducta compasiva y

de ayuda.

Esto nos hace pensar en que, para poder desarrollar una conducta de ayuda, no sólo debe elicitar una activación emocional sino que dicha activación debe estar orientada hacia la compasión con la persona en necesidad. Para McCullough (McCullough, Worthington, & Rachal, 1998) en este cambio de motivaciones, la empatía cumple el rol de “gobernador”. Si bien reconocen que hay otras variables mediadoras de las actitudes y conductas prosociales, para ellos todas ellas están conducidas empáticamente. Altruismo, conductas de ayuda, gratitud, perdón, humildad, confianza, voluntariado, son gobernados por la empatía.

La Prosocialidad en la vejez como factor protector. Evidencia empírica reciente.

Una gran cantidad de estudios soportan la idea que los adultos mayores priorizan involucrarse en actividades emocionalmente significativas (Blanchard-Fields, 2007), como consecuencia de la percepción del tiempo limitado que queda de vida (Carstensen, Isaacowitz, & Charles, 1999). Pasar tiempo con las personas cercanas (Carstensen, 1992) y ayudar a las personas en necesidad (Newman, Vasudev, & Onawola, 1985), son actividades que han demostrado aumentar el bienestar y la satisfacción emocional en los adultos mayores. Ahora bien, en los adultos jóvenes la empatía emocional (la preocupación empática y el malestar personal) está asociada con conductas prosociales y satisfacción con las relaciones interpersonales (Batson, 1991). Es por ello que es importante estudiar cómo, la empatía emocional influye en las conductas prosociales en la vejez. Mientras que hay un consenso extendido de que la empatía cognitiva (Tomar la perspectiva de otros y entender sus pensamientos y estados mentales) decrece en la última etapa de la vida, la empatía emocional no parece decrecer en función de la edad (Bailey, Henry, & Von Hippel, 2008;). De hecho hay estudios locales (Morales & Soliverrez, 2013) que relevaron niveles mayores en la vejez de preocupación empática, la dimensión orientada a otros de la empatía (la otra dimensión es el malestar personal que implica un distress emocional elicitado por la observación de otro sufriendo).

Para poder detectar el peso que tiene la empatía en el desarrollo de conductas prosociales, Beadley y sus colaboradores (2013) expusieron a adultos jóvenes y a adultos mayores a situaciones donde debían llevar

Las ganancias de la empatía : Una revisión del concepto de prosocialidad en la vejez

adelante conductas de ayuda y en algunos participantes elicitan empatía emocional contándoles que la persona a la que ayudarían padecía alguna dolencia en ese momento. Los adultos mayores mostraron mejores y una mayor cantidad de conductas prosociales cuando se elicita la empatía que los jóvenes. Asimismo, hubo una fuerte asociación entre el desarrollo de conductas prosociales con medidas de empatía disposicional. Esto sugiere que en contextos donde las metas socioemocionales son relevantes, tanto la empatía situacional como la disposición empática son mecanismos potenciadores de conductas más fuertes en los adultos mayores que en los jóvenes.

Otro estudio (Greenfield, 2009) examina el sentimiento de obligación a ayudar en dos dominios (personas cercanas y sociedad en general) como factores protectores frente a las pérdidas de bienestar psicológico como consecuencia del declive funcional en la vejez. Encontraron que un mayor sentimiento de obligación a ayudar a otros cercanos preserva el decrecimiento de la autoaceptación aún en casos de gran declive funcional, y el sentimiento de obligación a ayudar a la sociedad como un factor protector de la sensación de crecimiento personal y autoaceptación. Los sentimientos de obligación a ayudar tanto a personas cercanas como a la sociedad en general previenen de la aparición de síntomas de depresión. En este sentido, este estudio nos convoca a pensar que las conductas de ayuda en la vejez implican claros y concretos beneficios en lo que hace a la adaptación psicológica en esta etapa de la vida.

Por último reseñaremos un estudio de Brown, Cosedine y Magai (2005). La literatura existente indica vínculos fuertes entre el funcionamiento de la red de apoyo social y la salud. Existe un consenso respecto de que las redes más grandes o las que más apoyo aportan influyen en la salud y en la longevidad. Estos autores sugieren que tanto recibir como brindar apoyo social puede ser beneficioso. Desde una base evolucionista, estos autores relevan los efectos positivos de brindar apoyo social. Entre ellos se encuentra: menor morbilidad, sostenimiento de la propia red de apoyo social y una mayor adaptación al proceso de envejecimiento.

Conclusiones

El cambio de paradigma de una visión decremetal de la vejez a uno en el que en la vejez, como en todas las etapas de la vida, percibimos ganancias y pérdidas ha ofrecido un marco propicio para pensar

el buen envejecer. Las teorías de la LifeSpan y la Psicología Positiva (Lombardo, 2013) han orientado sus investigaciones, en el marco de la psicología de la vejez, hacia el relevamiento de aquellos factores que protegen el proceso de envejecimiento. Estos estudios, enmarcados desde la perspectiva del buen envejecer, el envejecimiento activo, exitoso o satisfactorio, han generado cambios en la representación social del adulto mayor y en el diseño de dispositivos y entornos que promovieran este tipo de envejecimiento.

Sin embargo, en la actualidad nos encontramos frente a una nueva vejez. Los adultos mayores de hoy no son los mismos que décadas atrás. Nos encontramos, primero, frente a más adultos mayores que antes. Asimismo, se encuentran más sanos, más formados y más abiertos a nuevas vinculaciones con las generaciones anteriores. Este contexto actual ha permitido pensar a autores como Feliciano Villar (2013) en el envejecimiento generativo. Según este autor, las nuevas intervenciones en la vejez no deben estar orientadas sólo a la protección de las capacidades de los adultos mayores sino a su capitalización concreta en la sociedad. Utilizando el concepto de Eric Erikson de Generatividad, propone la idea de un Envejecimiento Generativo. Esta propuesta está pensada para poder articular dos tipos de desarrollos: el desarrollo social, ya que las actividades generativas, orientadas hacia el otro (familiar, amigo, conocido, comunidad, sociedad, etc.) y el individual, en tanto que la actividad generativa involucra procesos de significación personal y un aumento en las competencias personales.

El trabajo presente ha intentado reseñar lo que sabemos hasta el momento acerca de la Prosocialidad en la vejez. Se ha repasado la historia de este concepto; también se ha resaltado la importancia de la empatía como factor modulador primario de las conductas de ayuda y se destacaron investigaciones recientes que intentan dar cuenta del lugar de la empatía en el desarrollo de conductas y actitudes prosociales y los beneficios de los mismos.

Las nuevas formas de envejecimiento demandan de la investigación empírica nuevas conceptualizaciones acerca de la importancia que tiene el desarrollo de acciones desinteresadas de ayuda. Este desarrollo debe ir acompañado de soporte empírico, guías para el desarrollo de dispositivos y entornos que faciliten dichas conductas. Las investigaciones realizadas hasta el momento han estado primeramente muy ligadas a espacios controlados de investigación, los próximos pasos deberán estar orientados a dar validez ecológica a los resultados de estas investigaciones. Posibles líneas

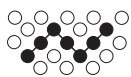


Franco Morales y Claudia Josefina Arias

de investigación deban estar orientadas a distinguir qué tipos de tareas son aquellas más provechosas para ambos tipos de desarrollo (individual y social), qué costos y riesgos potenciales puede traer el desarrollo de este tipo de conductas de ayuda, que representaciones sociales se tienen en cada medio local acerca del trabajo voluntario del adulto mayor, cómo formar adultos mayores generativos, qué intervenciones pueden realizarse para generar mayores niveles de empatía, entre otras.

Referencias

1. Bailey, P. E., Henry, J. D., & Von Hippel, W. (2008). Empathy and social functioning in late adulthood. *Aging & Mental Health*, 12, 499-503.
2. Batson C. D. (1991). *The Altruism Question*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
3. Beadle, J. N., Sheehan, A. H., Dahlben, B., & Gutchess, A. H. (2013). Aging, empathy, and prosociality. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, gbt091.
4. Blanchard-Fields, F. (2007). Everyday problem solving and emotion: An adult developmental perspective. *Current Directions in Psychological Science*, 16, 26-31.
5. Brown, W. M., Consedine, N. S., & Magai, C. (2005). Altruism relates to health in an ethnically diverse sample of older adults. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(3), P143-P152.
6. Carstensen, L. L. (1992). Social and emotional patterns in adulthood: Support for socioemotional selectivity theory. *Psychology and Aging*, 7, 331-338.
7. Carstensen, L. L., Isaacowitz, D. M., & Charles, S. T. (1999). Taking time seriously. A theory of socioemotional selectivity. *The American Psychologist*, 54, 165-181.
8. Dugatkin, L. A. (2007). *¿Qué es el altruismo? La búsqueda científica del origen de la generosidad*. Katz: Madrid.
9. Greenfield, E. A. (2009). Felt obligation to help others as a protective factor against losses in psychological well-being following functional decline in middle and later life. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(6), 723-732.
10. Iacub, R. (2011). *Identidad y envejecimiento*. Buenos Aires: Paidós.
11. Latané, B., & Darley, J. M. (1970). *The unresponsive bystander: Why doesn't he help?* New York: Appleton-Century-Crofts.
12. Latané, B., & Nida, S. (1981). Ten years of research on group size and helping. *Psychological Bulletin*, 89, 308-324.
13. Lombardo, E. (2013). Psicología positiva y psicología de la vejez. *Intersecciones teóricas. Psicodebate*, 13, 47-60.
14. Manning, R., Levine, M., & Collins, A. (2007). The Kitty Genovese murder and the social psychology of helping: The parable of the 38 witnesses. *American Psychologist*, 62(6), 555.
15. McCullough, M. E., Worthington, E. L. & Rachal, K. C. (1997). Interpersonal Forgiving in Close Relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73(2), 321-336.
16. McDougall, W. (2013). *An introduction to social psychology*. Courier Dover Publications.
17. Morales, F., & Soliveres, C. (2013). La empatía en diferentes grupos de edad de Mar del Plata. Resultados preliminares. III Congreso de Psicología del Tucumán. San Miguel de Tucumán: Universidad Nacional de Tucumán.
18. Newman, S., Vasudev, J., & Onawola, R. (1985). Older volunteers' perceptions of impacts of volunteering on their psychological well-being. *Journal of Applied Gerontology*, 4, 123-127.
19. Penner, L. A., Dovidio, J. F., Piliavin, J. A., & Schroeder, D. A. (2005). Prosocial behavior: Multilevel perspectives. *Annu. Rev. Psychol.*, 56, 365-392.
20. Portal, M. D. G. (1992). *Conducta prosocial: evaluación e intervención*. Ediciones Morata: Madrid.
21. Schwartz, S. H. (1973). Normative explanations of helping behavior: A critique, proposal, and empirical test. *Journal of Experimental Social Psychology*, 9(4), 349-364.
22. Trivers, R. L. (1971). The evolution of reciprocal altruism. *Quarterly review of biology*, 35-57.
23. Vander Zanden J. (1986). *Manual de Psicología Social*. Barcelona: Paidós.
24. Villar, F. (2013). *Hacerse bien haciendo el bien: la contribución de la generatividad al estudio del buen envejecer*. *Información Psicológica*, (104), 39-56.



Promoción de las lecturas con personas mayores internadas en un hospital general de agudos

Barilá, L., Campero M.J, Cavarero M.F, Cusi, D., Figueroa, A., Marques de Paiva, L. ¹,
Bernasconi, S., Celeiro, R., Defilippi, L., López, G., Shonfeld, B. ², Riveros Saavedra,
A. y Servera, M. ³ Burlando Páez, A ⁴

Resumen

Este trabajo se propone describir la experiencia interdisciplinaria de promoción de las lecturas desarrollada en la sala de internación de la Unidad de Geriátrica del Hospital General de Agudos Dr. Carlos G. Durand, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA, Argentina), a cargo de un equipo compuesto por profesionales del Servicio Social, de la Residencia de Educación y Promoción de la Salud (RIEPS) y de la Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Gerontología (RPIG). Esta intervención está destinada a las personas mayores internadas y sus acompañantes.

El proyecto se enmarca en los lineamientos de la Promoción de la Salud y de la perspectiva de Salud Integral. Mediante la promoción de las lecturas se busca reparar, restituir y minimizar los efectos adversos que conllevan las internaciones en las personas mayores y sus acompañantes. En este contexto, se presenta como una estrategia para transitar y elaborar las situaciones de padecimiento y como una vía para la producción de nuevos sentidos que favorezcan aspectos subjetivos de las personas internadas.

A partir de lo trabajado se observó que la experiencia de la promoción de las lecturas, en el marco de un proceso de institucionalización, ofrece herramientas para un habitar cuidado de la persona internada, contribuyendo a crear espacios diferenciados dentro de las condiciones inherentes a una internación.

PALABRAS CLAVE: Internaciones, interdisciplina, personas mayores, promoción de las lecturas, salud integral.

ABSTRACT

This paper aims to describe the interdisciplinary experience of reading promotion, developed in the inpatient Geriatric Unit in the General Hospital "Dr. Carlos G. Durand", in Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA, Argentina). The team is conformed by professionals of the Social Service, the Residence of Education and Health Promotion (Rieps) and the Postbasic and Interdisciplinary Residence in Gerontology (RPIG). This intervention is aimed to elderly inpatients, and their companions.

The project is developed with the guidelines of Health Promotion and with Health Integral perspective. In

this way, reading promotion looks to repair, restore and minimize adverse effects produced by hospitalizations in older people and their accompanists. In this context, it is presented as a strategy to pass and process suffering situations, so as to produce new senses in order to promote subjectivity. From the evidence, it was observed that the experience of reading promotion, in the context of institutionalization, provides tools for care, helping to create privacy and differentiated spaces during the hospitalization.

Keywords: inpatients, interdisciplinary, elderly adults, reading promotion, integral health.

ISSUE N°1
JUNIO
2016

Recibido:
10/05/2016

Aceptado:
17/05/2016

(1) Residencia Interdisciplinaria de Educación y Promoción de la Salud

(2) Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Gerontología

(3) Servicio Social. Hospital General de Agudos "Dr. Carlos G. Durand"

(4) Colaboración. Coordinador General de la Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Gerontología.



Barilá, Campero, Cavaro, Cusi, Figueroa, Marqués de Pavia y cols.

Introducción

Este artículo se propone describir una experiencia de promoción de las lecturas que se realiza en una sala de internación de Geriatria de un Hospital General de Agudos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA).

La promoción de las lecturas tradicionalmente es llevada a cabo en ámbitos escolares, espacios de juegos y lecturas, bibliotecas y otros espacios relacionados a la literatura y a la escritura, siendo los/as niños/as los/as principales destinatarios/as. En los ámbitos de salud, dichas intervenciones son poco frecuentes y, cuando se realizan, se llevan a cabo en las salas de espera y en internaciones con población infantil. Este trabajo intentará pensar los posibles efectos que esta intervención puede producir en los contextos de internación con personas mayores, caracterizados por la ruptura con la vida cotidiana y la pérdida de autonomía e intimidad.

El sistema público de salud de la CABA está formado por tres niveles de atención categorizados por sus capacidades de resolución. Este sistema sanitario dispone de trece hospitales generales de agudos pero sólo tres de ellos cuentan con Servicios de Geriatria. El Hospital General de Agudos "Dr. Carlos Durand", en lo sucesivo Hospital Durand, es el único que posee sala de internación, además de los consultorios externos. Las personas internadas en esta sala son mayores de 60 años y de ambos sexos. Llegan allí a partir de alguna enfermedad aguda o reagudización de alguna enfermedad crónica y pueden además presentar algún síndrome geriátrico (inmovilidad, inestabilidad, incontinencia, iatrogenia medicamentosa, deterioro cognitivo y/o alteraciones de la vista y el oído). Asimismo, algunas personas provienen de instituciones geriátricas o se encuentran en situación de calle. En muchos casos, ya resuelto el cuadro agudo de ingreso, la internación se prolonga por la ausencia de una red social continente o del dispositivo institucional adecuado.

En este ámbito tiene lugar la experiencia de promoción de las lecturas que se realiza con las personas internadas y sus acompañantes. Esta acción se enmarca dentro de la estrategia de la Promoción de la Salud, siendo una intervención no tradicional dentro de un segundo nivel

de atención. Dicha experiencia es llevada a cabo por un equipo interdisciplinario compuesto por profesionales del Servicio Social del Hospital, profesionales de la Residencia Interdisciplinaria de Educación y Promoción de la Salud (RIEPS) y profesionales de la Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Gerontología (RPIG). Actualmente, el equipo está formado por psicólogas, sociólogas, antropólogas, trabajadoras sociales, comunicadoras sociales y médicas.

Para compartir la experiencia, se describirá, en un primer momento, el marco teórico en el que se encuadra dicho proyecto; luego, se presentará la modalidad de intervención y la organización del equipo interdisciplinario y; por último, se compartirán recortes de algunos de los encuentros realizados a partir de los cuales se pensarán ciertos efectos del dispositivo.

Los enfoques de trabajo

La promoción de las lecturas se enmarca en los lineamientos sobre Promoción de la Salud planteados en la Carta de Ottawa, donde se propone que los servicios sanitarios trasciendan la mera responsabilidad de proporcionar servicios clínicos y médicos, debiendo tomar una nueva orientación que sea sensible y respete las necesidades culturales de las personas.

La Carta de Ottawa define Promoción de la Salud como "el proceso de capacitación de la colectividad para actuar en la mejora de su calidad de vida y salud, incluyendo una mayor participación en el control de este proceso" (Ministerio de Salud de Brasil, 2002 citado por Marchiori Buss, 2008: 31). En este sentido, adhiere a una concepción de salud que visibiliza las capacidades personales y colectivas de los sujetos, entendiéndola como un recurso para la vida y no como un fin en sí mismo.

Además, la promoción de las lecturas se encuadra dentro de la perspectiva de Salud Integral, entendiéndola a la misma en todas sus dimensiones: alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente, es decir, no reduce la salud a la ausencia de enfermedad y contempla, para su abordaje, acciones promocionales, preventivas y asistenciales.

1 Siguiendo a la Ley Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires (N°153/99), el primer nivel de atención comprende las acciones y servicios de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en especialidades básicas y modalidades ambulatorias; el segundo se aboca a la atención ambulatoria especializada e internación y; el tercero, a acciones y servicios que por su alta complejidad médica y tecnológica son el último nivel de referencia de la red asistencial.

Promoción de las lecturas con personas mayores internadas en un hospital general de agudos

En la misma línea, se concibe a la Salud y a la Enfermedad como un proceso social, dinámico y complejo; sin desconocer los procesos biológicos implicados en estas dos categorías, comprendiéndolos en su forma histórica específica. Lo social no es entonces algo externo sino que se deben incluir la producción y distribución de las enfermedades como procesos de producción y reproducción social (Laurell, 1982). El Proceso Salud-Enfermedad (PSE) se basa en la vida y la salud -con una mirada integral y positiva- sin desmerecer la prevención de la enfermedad, incluyendo el concepto de Atención que alude a las formas instituidas de respuesta social como fuerzas productoras del PSE en sus dimensiones concretas y simbólicas (Stolkiner y Ardila Gómez, 2012: 61). Recientemente, se ha ampliado el concepto al de Proceso Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado (PSEAC), donde este último se refiere a la “atención de la salud inmediatamente interesada en la experiencia del padecimiento, físico o mental, y por consiguiente, también de las prácticas de promoción, protección o recuperación de la salud” (Ayres, 2004, traducción propia). La perspectiva de Cuidado permite entonces incorporar aspectos simbólicos, subjetivos, afectivos, experienciales, vinculados con un enfoque de integralidad en la atención de la salud (Pinheiro, 2009), reconociendo las acciones cotidianas que los grupos sociales llevan a cabo para resolver sus problemas de salud.

Teniendo en cuenta que las prácticas clínicas suelen centrarse en la eficacia del tratamiento de la enfermedad, muchas veces desconociendo la dimensión subjetiva de las personas, coincidimos con Mario Testa en que “el desconocimiento de la subjetividad y también de la socialidad del paciente disminuye la eficacia de la intervención” (1993: 15). En este contexto, la promoción de las lecturas se presenta como una estrategia para transitar y elaborar las situaciones de padecimiento, como una vía de producción de sentidos singularizantes y subjetivantes que invitan a construir un espacio y un tiempo recortados de lo anónimo. Se habla de lecturas en plural en tanto se entiende que leer es interpretar, buscar las pistas del texto y construir un significado. Así, cada persona leerá desde su trayectoria de vida y experiencias abriendo a la multiplicidad de miradas y sentidos posibles a construir.

Además, la promoción de las lecturas adscribe a una concepción de texto que no se reduce a la letra escrita, sino que incorpora otros elementos susceptibles de ser interpretados. De esta manera, un libro, una narración compartida, un relato, un recuerdo que emerge y circula, comienzan a desplegar la posibilidad de un nuevo habitar (Petit, 2015). Por lo tanto, este espacio no se realiza con un fin recreativo o de pasatiempo, sino que busca reparar, restituir y minimizar los efectos adversos de la internación, recuperando la voz de las personas.

Un día en la sala de internación...

Esta modalidad de intervención, desde el punto de vista metodológico, está basada en un enfoque que entiende la singularidad de la persona internada y de su acompañante, proponiendo una práctica flexible y dinámica. Las actividades enmarcadas en la promoción de las lecturas que se realizan son múltiples: lecturas individuales, lecturas compartidas en voz alta, actividades de escritura, dibujo y narraciones.

Para organizar el trabajo, el equipo se divide en tres sub-equipos, cada uno de los cuales concurre a la sala una vez por semana. Previo a la recorrida, se comienza con la lectura de las planillas en las que se vuelca información obtenida a partir de las historias clínicas y de las entrevistas mantenidas en el marco de este dispositivo con las personas mayores. Los datos personales, diagnóstico, motivo de internación y otras observaciones relevantes como gustos, capacidades e intereses nos permiten evaluar posibles estrategias de intervención con cada persona y seleccionar los materiales a utilizar.

Luego, el sub-equipo se acerca a las personas internadas, estableciendo un diálogo inicial con cada una de ellas y, si es posible, se da inicio a la actividad, la cual puede ir variando de encuentro a encuentro en función de los deseos y necesidades de cada persona. Cada encuentro es singular y diferente, y plantea el desafío de ir construyéndose sobre lo que la persona devuelve. Las estrategias se planifican en el primer momento pero se van adaptando y reconstruyendo en la práctica concreta y en el encuentro con la persona.

2 Las residencias son programas rentados de capacitación en servicio para graduados de carreras de grado. Se accede por concurso público y forman parte del sistema de salud de la CABA. La RIEPS es una residencia básica, se accede dentro de los primeros cinco años de la graduación, mientras que la RPIG es posbásica, dado que es requisito para ingresar a la misma contar con una residencia básica completa.

3 La división en sub-equipos se corresponde con la pertenencia de sus integrantes a un servicio distinto del Hospital: Servicio Social, Residencia Interdisciplinaria de Educación y Promoción de la Salud y Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Gerontología.

Barilá, Campero, Cavarro, Cusi, Figueroa, Marqués de Pavia y cols.

internada.

Una vez finalizado el recorrido se vuelve a las planillas y se deja registrado lo acontecido ese día, dando cuenta de aquellos aspectos relevantes de cada encuentro. Dicho registro tiene como objetivos facilitar la comunicación entre los sub-equipos y servir de instrumento para la evaluación del trabajo, oficiando como insumo para el análisis del proceso que se desarrolla con cada persona y de las diversas estrategias que se fueron implementando.

En relación al proceso metodológico de la intervención resulta central destacar que se encuentra en permanente revisión y van surgiendo de la práctica cuestiones a modificar, las cuales son discutidas en las reuniones de equipo mensuales. Las mismas permiten el intercambio entre los sub-equipos, realizar ajustes que se consideren pertinentes, establecer nuevos encuadres e ir construyendo el equipo de trabajo, dado que se trata de profesionales de diversas disciplinas, con trayectorias diferentes en la institución hospitalaria y en la promoción de las lecturas específicamente.

De textos, voces y subjetividad

Esta experiencia se fue construyendo en el encuentro con las personas internadas y sus acompañantes, cada una de las cuales le imprimió un sello particular. No existen recetas que sean replicables y exitosas en todos/as; por el contrario, es una tarea singular y artesanal. A través de las siguientes viñetas se pueden observar algunos efectos de la intervención.

Antonia, 84 años

En la recorrida inaugural del proyecto surge el encuentro con Antonia. Tras presentar la propuesta, acepta participar de la actividad y se pacta una lectura en voz alta para la siguiente semana. En esa oportunidad, relató una experiencia “desagradable” que le tocó vivir cuando la llevaron a hacerse unos estudios de alta complejidad en otro establecimiento. En relación a esta experiencia refirió: “*Los hospitales son Kafkianos, salvo el Penna* (nombre de un hospital de Buenos Aires) *que*

es Borgeano (...) porque es el jardín de los senderos que se bifurcan.” Esta frase podría sugerir cierta complicidad inicial que se estableció entre ella y el equipo, en tanto lo reconocía como “promotor de lecturas”. Mediante las lecturas que se compartieron cada semana, Antonia fue construyendo un espacio y un tiempo diferentes en el contexto de su internación, permitiendo reconfigurar el espacio hospitalario metafóricamente, al menos por el lapso de una lectura en voz alta. Ella pudo apropiarse de ese espacio activamente, solicitando lecturas de sus autores/as preferidos/as.

Por su trayectoria como lectora, Antonia resultó para el equipo una “participante ideal”; desde el comienzo comprendió la propuesta y realizó sugerencias para las lecturas que se le acercaban semana a semana. En este sentido, los encuentros con ella constituyeron una buena manera de comenzar a intervenir, permitiendo interrogar la práctica, realizar los ajustes necesarios para mejorarla y fundamentalmente habilitando la pregunta acerca del sentido de la propuesta. El encuentro con Antonia permitió reafirmar la importancia de introducir, en la sala de internación, palabras que puedan construir algún significado para las personas que están allí internadas.

Santa, 87 años

Ingresó a la sala de internación a fines del mes de abril del año 2015. Permaneció en el hospital hasta fines de octubre de ese año, momento en el que se la derivó a una institución geriátrica. Santa tenía diabetes y presentaba deterioro cognitivo. Cabe destacar que ya resuelta la problemática de salud que fue motivo de ingreso a la Unidad de Geriátrica, su internación se prolongó por el tiempo de espera para acceder a una vacante en una residencia de larga estadía.

Al inicio, se realizaron varios encuentros con Santa, casi idénticos entre sí, en los cuales contaba sus problemas con mucho sufrimiento, haciendo referencia a una situación de violencia económica que estaba viviendo, al deseo de volver a su casa y a momentos dolorosos de su vida. Al presentarle la propuesta de promoción de las lecturas, pareció interesarle pero no aceptó libros ni lecturas en voz alta. En ocasiones, manifestaba cierta desconfianza en relación al equipo: “*no hablen mal de mí*”, “*ustedes me están engañando*”. Si bien, en líneas

4 La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores establece en su artículo 9° el derecho de las personas mayores a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia. En este sentido, entiendo que la definición de violencia contra la persona mayor comprende, entre otros, distintos tipos de abuso, incluido el financiero y patrimonial.

Promoción de las lecturas con personas mayores internadas en un hospital general de agudos

generales, reconocía que las distintas personas que se acercaban ciertos días de la semana eran parte de un mismo equipo, no diferenciaba particularmente a cada una.

A partir de varios encuentros sostenidos en el tiempo con Santa, se comenzaron a notar pequeñas diferencias con respecto a los intercambios iniciales. En primera instancia, en el diálogo empezaron a surgir otras temáticas o las mismas pero re-versionadas. Aceptó un libro que funcionó para el equipo como disparador para trabajar sobre sus gustos e intereses, y en lo sucesivo se le comenzaron a dejar libros, historietas, dibujos que tuvieran que ver con éstos. A cada nuevo encuentro mostraba cómo había cuidado estos objetos y contaba que se los mostraba a todos/as los/as que pasaban por ahí: *“los cuido como si fueran oro”*. Además, paulatinamente empieza a reconocer a cada integrante del equipo de promoción de las lecturas y a recordar algunos de sus nombres.

Se comienza a generar una apertura en su mundo simbólico: comparte relatos sobre su hijo y hermana que anteriormente solo estaban asociados al momento de la muerte de éstos; habla sobre el hospital de “antes” (otras internaciones, bromas que le hacían los/as médicos/as) y de “ahora” (visita de payamédicos/as, la atención que recibe de los/as trabajadores/as de la Unidad); cuenta anécdotas sobre su niñez y juventud. A su vez, se visibiliza que el encuadre de la promoción de las lecturas le proporciona cierto anclaje temporal: *“siempre espero que sean los miércoles”*.

A lo largo de estos encuentros se produjo un proceso de cambio, pasando de una relación de desconocimiento y duda a una relación de confianza; Santa pudo distinguir el día en el que se desarrollaba la promoción de lecturas como diverso a la monotonía cotidiana de la institución hospitalaria y resignificar el espacio de la internación llenándolo con objetos y sentidos. El trabajo con Santa permitió pensar que la promoción de las lecturas no es sin intentos y reintentos, e implica replantear el alcance de esta estrategia con la persona internada o el/la acompañante que participa. Esto no puede realizarse si el vínculo no se basa en la confianza, el sostén y la seguridad.

Pedro, 73 años

“Es el mejor libro que leí en mi vida”

Llegó a la Unidad de Geriatría a partir de una caída de propia altura con pérdida de conocimiento. Hasta ese momento se encontraba en situación de calle y el negocio donde trabajaba le ofrecía un espacio para dormir. Refería haber perdido el contacto con su familia hacía muchos años y permanecía internado a la espera de que se resuelva su situación habitacional, a pesar de haber remitido su cuadro de ingreso.

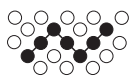
En el contexto de este proyecto comentó que siempre le gustó mucho leer y bailar en las comparsas. Desde el comienzo recibió la propuesta con entusiasmo, demandando en cada encuentro nuevos libros. A partir de esto, inventó su propia forma de lectura: tomar un libro entre sus manos, leer el título y algunas palabras, para usarlo como pre-texto para poder conversar e intercambiar con el equipo y con los/as médicos/as de la Unidad. Pedro fue relatando su historia de vida, enlazando el presente con el pasado y encontrando nuevos sentidos. A su vez, se apropió del espacio y la propuesta prestando él mismo libros al equipo de salud.

A partir de la revinculación con su familia, Pedro comenzó a solicitar textos más cortos comenzando así a elaborar un cierre del espacio. En este caso pierde relevancia si la lectura fue realizada del modo convencional, que implica recorrer un texto de principio a fin en el que hay un sentido casi único al que hay que llegar, ya que el modo en el que Pedro se apropió del material posibilitó la construcción de nuevos relatos, convirtiéndose en narrador de su propia historia.

Comentarios finales

Este trabajo se ha propuesto relatar la experiencia del dispositivo de promoción de las lecturas en la sala de internación de Geriatría del Hospital Durand. Para esto, a lo largo del artículo, se ha desarrollado el marco teórico y metodológico, así como también las actividades y recortes de algunas intervenciones que nos permiten pensar en sus efectos.

Como resultado de esta intervención se observaron diferentes efectos. Por un lado, se posibilitó que las personas internadas puedan reconectarse con sus gustos e intereses, permitiendo integrarlos a la vivencia de la internación. Por otra parte, se promovió el posicionamiento activo, lo cual permitió cierto ejercicio en la toma de decisiones relativas a la misma, favoreciendo el pasaje del rol de “paciente”



Barilá, Campero, Cavarro, Cusi, Figueroa, Marqués de Pavia y cols.

al de “lector/narrador”. Además se favoreció el establecimiento de ciertas referencias temporales y también la resignificación del proceso de internación y el espacio del hospital a través de la construcción de nuevos sentidos. A partir de lo trabajado se observó que la experiencia de la promoción de las lecturas, en el marco de un proceso de institucionalización, ofrece herramientas para un “habitar cuidado” de la persona internada, contribuyendo a crear espacios diferentes dentro de las condiciones inherentes a una internación.

Como se puede observar, las intervenciones que este equipo realiza no apuntan a crear lectores, sino a producir salud desde una perspectiva integral que favorezca el despliegue de la subjetividad de los/as participantes. A los fines de potenciar las intervenciones que se realizan en la sala de internación, se considera importante generar articulaciones entre las prácticas asistenciales y las promocionales, las cuales apunten a fortalecer la autonomía y la participación de las personas en los procesos de Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado.

REFERENCIAS

1. Ayres, J. (2004). O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 13 (3), 16–29
2. Laurell, A. (1982). La salud-enfermedad como proceso social. *Cuadernos Médicos Sociales*, 19, 1–11.
3. Ley N° 153/99: Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires.
4. Marchiori Buss, P. (2008). Una introducción al concepto de promoción de la salud. En Czeresnia, D. Machado de Freitas, C. (Org.), *Promoción de la salud: conceptos, reflexiones, tendencias* (pp. 47–63). Buenos Aires: Lugar Editorial.
5. Menéndez, E. (1988). Algunos comentarios sobre la práctica médica en relación con la Atención Primaria de la Salud. *Salud y Sociedad*, 5 (16), 1–6.
6. Organización de los Estados Americanos (2015). *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*.
7. Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa: Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud*.
8. Petit, M. (2015). *Leer el mundo: experiencias actuales de transmisión cultural*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
9. Pinheiro, R. (2009). *Enseñar salud: la integralidad y el SUS en los cursos de nivel de grado en el área de la salud*. Buenos Aires: Teseo.
10. Stolkner, A. y Ardila Gómez, S. (2012) Conceptualizando la salud mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social/salud colectiva latinoamericanas. *Revista Argentina de Psiquiatría*, 23, 57–67.
11. Testa, Mario (1993). El hospital. Salud, problema y debate, 9 (5), S/D.

Las historias de vida y su manejo terapéutico en los centros gerontológicos

Estefanía Martín Zarza¹, Vera Santos Martinez²

Resumen

Cada vez es más frecuente la implantación de modelos asistenciales centrados en la persona en los centros gerontológicos. Para que estos modelos tengan éxito, uno de los aspectos necesarios, es conocer la biografía y el proyecto vital de las personas que cuidamos. La técnica para recoger esta información, así como su resultado, se ha venido denominando "historia de vida". En este artículo exponemos los beneficios que aporta elaborar las historias de vida con el fin de recoger información, y proponemos una nueva fórmula de elaboración y trabajo que pretende ser terapéutica en si misma.

PALABRAS CLAVE: Atención centrada en la persona, historia de vida, biografía.

Abstract

Nowadays in gerontology centers it is becoming more frequent to implement new care models focused on the person. In order for these models to succeed, one of the necessary aspects would be to know the biography and the life objectives and goals of the people we care for. The technique to collect this information, as well as its result, has been named "life story". In this article we highlight the benefits of analysing life stories and experiences in order not only to gather information about the individuals but also to propose and establish a new professional and human approach which is intended to be therapeutic in itself.

Key words: Person centred care, story of life, biography

INTRODUCCIÓN

Las personas y entidades que abogamos porque se implante dentro de los centros

gerontológicos un modelo asistencial centrado en las personas, sabemos que uno de los puntos de partida para ello es el conocimiento de la biografía y el proyecto vital de las personas a las que acompañamos. ¿Qué es la biografía? Es la historia sobre la vida de una persona narrada por ella misma (o por un tercero) desde su nacimiento hasta su muerte, o el momento actual, haciendo hincapié en los hitos más representativos para ella. Y ¿a qué nos referimos con proyecto vital? El proyecto vital es la forma que las personas tenemos de plantearnos nuestra existencia. Es nuestro estilo de vida en el ámbito laboral, social y personal, y las metas y deseos asociados.

En torno a estos dos aspectos, podemos decir que ninguna persona es igual a otra, todas somos únicas e irrepetibles. Cada persona tiene su propia biografía (o historia de vida) y su propio proyecto vital (o forma de estar en el mundo) y por tanto, la atención personalizada se torna imprescindible. Aunque las personas de edad se encuentran al final

ISSUE N°1
JUNIO
2016

Recibido:
25/02/2016

Aceptado:
11/03/2016

(1) Licenciada en Psicología. Máster en Psicogerontología. Presidenta de la Asociación Española de Psicogerontología. Docente y psicoterapeuta.

(2) Licenciada en Psicología. Máster en Psicogerontología. Máster en Counseling de duelo y pérdidas. Vicepresidenta de la Asociación Española de Psicogerontología. Psicoterapeuta y encargada de servicios asistenciales en el Instituto de Psicoterapia Integrativa Relacional (IPIR).

Estefanía Martín Zarza y Vera Santos Martínez

de su proyecto de vida, y la perspectiva temporal es diferente, no implica que carezcan de él.

Por ello, debemos marcarnos como objetivos esenciales en el trabajo con personas: 1) el conocer sus biografías y 2) el ayudar a mantener y dar continuidad a sus proyectos de vida, sea cual sea el lugar en el que vivan, evitando rupturas no deseadas con los hábitos

el estado cognitivo y emocional, el estado social, etc.) con diferentes técnicas e instrumentos cuantitativos. También se recoge información mediante informes que la persona o la familia aporta, y de respuestas, muchas veces de la familia, a preguntas cerradas sobre el estado biopsicosocial o alguna característica personal aislada. Esto nos ofrece una visión general sobre cómo está la persona, *con un fin organizativo y asistencial*, que permite ofrecer una atención personalizada a nivel

	Centros con modelos tradicionales, asistencialistas o centrados en el servicios	Centros con modelos orientados o centrados en las personas
QUÉ	Valoración Integral (información biopsicosocial)	Valoración integral + capacidades y fortalezas + biografía + proyecto vital
CÓMO	Técnicas e instrumentos cuantitativos + Informes + Preguntas cerradas a familiares y persona	Técnicas e instrumentos cuantitativos + Técnicas cualitativas (entrevistas abiertas, historias de vida, métodos de elección, mapas, rutas personales, etc.)
PARA QUÉ	Fin organizativo y asistencial (elección de habitación/planta, prescripción de cuidados, programas y actividades)	Fin organizativo y asistencia + Atención Centrada en la Persona + Resolución de problemas + Mantenimiento de Proyecto Vital
RESULTADO	Atención Personalizada Persona Cuidada con rol pasivo	Atención Centrada en la Persona Persona Cuidada con rol activo Grupo de Apoyo y Consenso (Martínez, 2010)

Tabla 1. Comparativa según el modelo asistencial del centro

y estilos de vida, logrando que la persona no renuncie a seguir haciendo lo que le gusta, le da seguridad y le hace sentir bien.

¿QUÉ INFORMACIÓN PERSONAL SE RECOGE EN LOS CENTROS GERONTOLÓGICOS, CÓMO SE HACE Y PARA QUÉ?

En la tabla 1, podemos ver una comparativa sobre qué información personal se recoge en los centros gerontológicos, cómo se hace esta recogida y para qué fin, según el modelo y enfoque asistencial asumido por el centro.

En los centros con modelos más tradicionales, asistencialistas o centrados en el servicio, para conocer a la persona se hace una valoración integral (donde se valora la salud física, el estado funcional,

de “elección de habitación o planta, prescripción de programas o actividades y de otras intervenciones profesionales”. Esta valoración es necesaria para conocer el estado de la persona que viene a convivir, y nos orienta como profesionales a recomendar que cuidados pudieran resultar más beneficiosos. Aun estando entre los objetivos la atención individualizada, el sujeto tiene un papel generalmente pasivo y se sitúa como receptor de servicios y programas sin muchas opciones de elección, siendo los profesionales desde su rol de expertos quienes prescriben lo más adecuado a sus necesidades individuales.

En los centros que trabajan con modelos orientados a la persona, se valoran estas evaluaciones, pero la primera diferencia radica en cómo trabajar con los resultados. El qué hacer con ellos, es consensuado en un grupo de apoyo para la persona (Martínez, 2010), donde además de participar ella misma puede participar

Las historias de vida y su manejo terapéutico en los centros gerontológicos

algún familiar o amigo que la conozca, además del profesional de referencia y alguno de los técnicos. El profesional como continuo prescriptor ya no tiene sentido, en este modelo somos meros facilitadores para que la persona siga ejerciendo el control sobre su

historias de vida, métodos de elección, mapas, rutas personales, etc.) y son fundamentales para situar a la persona, su historia, sus necesidades, sus preferencias, sus gustos, sus deseos y sus metas en el centro de las intervenciones. El fin de esta recogida de datos es

Infancia	- Fecha y lugar de nacimiento - Circunstancias del nacimiento: familiares y externas (históricas) - Descripción de los padres - Mención de hermanos y hermanas - Colegio, Juegos, tradiciones familiares, espacio físico.
Infancia-adolescencia	-Cambios en el paso de una etapa a otra: cambios físicos, afectivos, cambios externos al protagonista (mudanza, cambio de colegio, cambios en la ciudad o país). -Juegos, gustos, amistades, amores. -Relación con los adultos: padres, familia, profesores. -Anécdotas.
Adulthood	-Trabajo: relaciones laborales, lugar del primer trabajo, trabajo más importante, problemas, y aciertos -Relaciones amorosas: pareja, matrimonio, hijos. - Ocio y aficiones -La sociedad: época, cambios políticos, cambios sociales, cambios físicos de las ciudades más importantes para el protagonista
Vejez	-Jubilación -Nietos - Viudedad -Aficiones, costumbres, deseos
Vida en General	-Acontecimientos más importantes de la vida personal. -Grandes y pequeños logros significativos en nuestra vida. -Éxitos y fracasos, pérdidas de seres queridos. -El día de hoy. -Deseos pendientes

Tabla 2. Información recogida durante la elaboración de una historia de vida, por etapas vitales.

propia vida.

Pero además de estas valoraciones del *estado actual* (en general valoración de pérdidas) el enfoque de la Atención Centrada en la Persona (ACP) considera como imprescindible el conocimiento de las capacidades y fortalezas de la persona, su biografía y su proyecto de vida. El conocimiento de estos aspectos se hace mediante técnicas cualitativas (entrevistas abiertas,

también organizativo y asistencial, pero gracias a los datos tan ricos y personales recogidos con las técnicas cualitativas, podemos generar una *atención centrada en la persona*, respetando sus valores y estilos de vida, fomentando su autonomía y permitiendo mantener su *proyecto vital*. Además, estos datos pueden ayudarnos en la *resolución de problemas cotidianos*, ya que al tener esta información las respuestas profesionales serán más

Estefanía Martín Zarza y Vera Santos Martínez

acordes y respetuosas con la personalidad e historia de cada persona.

LA ELABORACIÓN DE LA HISTORIA DE VIDA

Desde hace unos años, se viene observando un cambio de modelo hacia los orientados a la persona. Normalmente son los directores de los centros y/o los trabajadores sociales quienes vienen recogiendo durante el pre-ingreso y en los momentos posteriores al ingreso, datos referentes a la historia personal familiar, laboral y social, mostrando interés por conocer las aficiones, gustos, creencias religiosas y estilos de vida. En algunos casos también nos encontramos con la confección de historias de vida más elaboradas y completas, con un buen guión. Sin embargo, no siempre se alcanza una buena aplicabilidad de los datos recogidos en las mismas.

En el contexto de los centros gerontológicos, la *técnica* que se ha venido utilizando para recoger la información biográfica, mediante una entrevista semiestructurada, con el fin de ser utilizada para diseñar intervenciones centradas en la persona, también se denomina "*historia de vida*". La técnica consiste en preguntas abiertas que recogen cronológicamente (aunque debemos ser respetuosos y flexibles con el orden y dinámica del que narra) información de diferentes etapas de la vida, como puede observarse en el ejemplo de la tabla 2.

Para llegar a la historia de vida de una persona utilizamos como principal herramienta su memoria, y nos podemos ayudar de otros recursos como fotografías, vídeos, diarios, cartas, objetos, etc. Cuando una persona pierde ciertas capacidades cognitivas necesitará para narrarla de la ayuda de otras personas cercanas que le han acompañado en su caminar. Sin embargo, lo que otros pueden contar, nunca será tan objetivo como la sincera subjetividad del que narra su propia historia.

El resultado se denomina también historia de vida, y ayuda a comprender de manera global a la persona desde su propia perspectiva (razones y justificaciones que ofrece su comportamiento), teniendo en cuenta el contexto social, cultural, político y económico que le ha tocado vivir (Villar, 2006). El resultado puede convertirse en un recurso de trabajo para la memoria y la orientación (sobre todo si le incorporamos fotografías) denominado álbum de vida, libro de vida o libro de la memoria (Peña-Casanova, 1999).

PROPUESTA INNOVADORA EN LA ELABORACIÓN DE LA HISTORIA DE VIDA

En el afán por conocer la biografía de las personas que cuidamos, queremos añadir un plus a los beneficios de la historia de vida, un nuevo enfoque en su elaboración. Proponemos que la elaboración de la historia de vida, además de ser un medio para un fin (recoger información y datos valiosos para la atención personalizada, entender los comportamientos, etc.,) sea un método terapéutico en sí mismo para la persona que narra su historia. Para conseguir esto, proponemos que la historia de vida sea elaborada por un psicogerontólogo con conocimientos de psicoterapia, junto a la persona (o en algunos casos los familiares).

No hemos encontrado bibliografía escrita sobre esta perspectiva clínica. Los únicos precedentes son los documentos: "La Revisión de Vida: Un método Psicoterapéutico en ancianos con depresión" de Serrano y Latorre (2005) y "El estudio del ciclo vital a partir de historias de vida: una propuesta práctica", de Carme Triadó y Feliciano Villar (2006) donde se incluyen estrategias concretas para la recogida del relato y su análisis posterior.

Beneficios de la elaboración y el uso de las historias de vida (hasta ahora)

- El mero hecho de recordar estimula la memoria (reminiscencia) y refuerza la orientación temporal y personal. Hay que señalar que en las personas muy desorientadas el uso del álbum o libro de vida, puede ser poco fructífero incluso invalidante.
- Eso sí, en las personas con demencia se puede utilizar como herramienta para encontrar como profesionales respuestas a comportamientos o inquietudes del día a día, como ya indicaba uno de los elementos del Modelo Enriquecido de Demencia (Brooker y Surr, 2005).
- El conocimiento de la historia de vida facilita intervenciones más acertadas y centradas en la persona, así como la creación de actividades con sentido, que repercuten en el bienestar de los usuarios.
- Estudios revelan que el conocimiento de las historias de vida ayudan a los profesionales de centros gerontológicos "a ver" a los que cuidan como personas y no como simples usuarios de un servicio (*Artículo del "Journal of Clinical Nursing" nº 12 del año 2003*).
- Al recordar hacemos una reflexión vital (*life reflection*).

Las historias de vida y su manejo terapéutico en los centros gerontológicos

Es decir, reinterpretemos de una manera relativamente espontánea nuestro pasado para conseguir un sentido de coherencia y unidad personal, que nos ayuda a mantener la identidad como persona (cómo hemos llegado a ser lo que somos).

Beneficios de la elaboración y uso de las Historias de Vida Terapéuticas

Además de los anteriormente citados usos y/o beneficios que se están dando a la elaboración de la historia de vida, proponemos su uso como:

- Una *revisión vital* (*life review*) que haga posible la integridad o reconciliación del pasado-presente y futuro. La Revisión de Vida es definido por Butler (1963) como un proceso normativo y universal, donde la reintegración de experiencias pasadas y conflictos no resueltos pueden ser de nuevo revisados ofreciendo una resolución a los mismos. Con esta revisión, podríamos llegar a la integridad, la cual es entendida por Erikson (1982) como “la aceptación del uno de uno y el único ciclo de la vida como algo que tuvo que ser”. Es necesario aceptar la propia vida tal como se ha vivido y creer que se hizo lo mejor posible dentro de las propias circunstancias. Las personas que lo logran, aceptan su trayectoria vital tal como ha sido, sienten que su vida ha merecido la pena y son capaces de dejar un legado en forma de experiencia para las nuevas generaciones. Hay plenitud, coherencia y paz con uno mismo, lo que aporta beneficios psicológicos o incluso espirituales. Las personas que no consiguen aceptar e integrar su pasado en una historia con sentido experimentan sentimientos de amargura, depresión, culpa, remordimientos o enfado.

Para ayudar a esta integridad vital, necesitamos que la persona que recoge la información utilice *aspectos terapéuticos en el proceso*:

- Presencia, escucha activa y empatía mientras se elabora la historia.
- Respeto por el orden, ritmo y silencios de la persona que narra.
- Creación de una base terapéutica de seguridad: sintonización, indagación suave y validaciones de las necesidades relacionales transferidas (necesidad de seguridad, de autodefinición, de aceptación, de mostrar vulnerabilidad, etc.) (Erskine, R. 2012)
- Promoción de una base terapéutica de no enjuiciamiento y validación de todas las vivencias.

- Permisi3n de la expresi3n de afectos y sentimientos tanto positivos como negativos, elaborando especialmente los sentimientos de culpa y enfado para integrarlos en la existencia con un sentido reparador.

- Indagaci3n en hitos o sucesos biogr3ficos relevantes de la persona, integrando aspectos corporales, emocionales y cognitivos que se activan al recordar.

- Facilitaci3n de la integraci3n de aspectos negados busc3ndole un valor para el sentido de la vida.

- Valoraci3n y refuerzo de las capacidades y logros. Animar hac3a la autodeterminaci3n y el crecimiento y fijaci3n de metas.

“Tras el proceso de revisi3n vital, cuando la reconciliaci3n se ha logrado y los conflictos se han solucionado, la persona se encontrar3a dispuesta a aceptar con serenidad el fin de la vida” (Serrano, Latorre, Gatz y Monta3es, 2005)

Consideraciones del enfoque terapéutico

Adem3s del uso de estos aspectos terapéuticos en la elaboraci3n de la historia de vida, proponemos trabajar con otros elementos:

- La l3nea del tiempo (ver tabla 3)

¿Por d3nde empezar? Para poder atender a las distintas etapas previas a la actual, necesitamos que la persona en el ahora est3 estable. Por ello el primer paso para la elaboraci3n de una historia de vida terapéutica es atender al presente. La persona mayor suele vivir

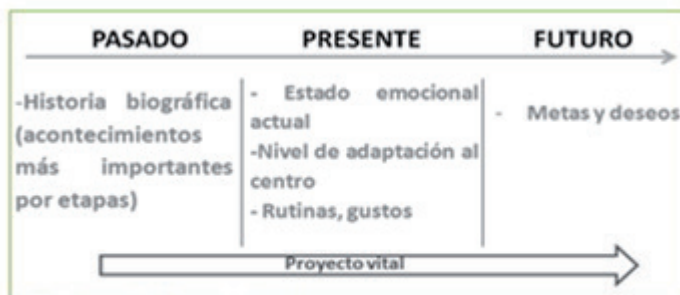


Tabla 3. L3nea del tiempo

en el ingreso un momento de muchos cambios, y puede sentir una amplia gama de emociones: enfado, desconcierto, perplejidad, etc. Es importante atender

Estefanía Martín Zarza y Vera Santos Martínez

y cubrir los posibles duelos actuales, la ansiedad de separación, la incertidumbre por el futuro, etc. Si hay algo que le perturba o quiere compartir en el momento presente y nosotros nos vamos al pasado, sin atender al ahora ¿qué ocurriría? Qué seguramente la persona no estaría lo suficientemente estable, centrada y fuerte psicológicamente como para atender y elaborar su pasado. No hay prisa con obtener datos biográficos, ni por trabajar sucesos que se han quedado sin resolver. Lo importante es *saber ver a la persona en el aquí y el ahora*. La historia de vida o la revisión vital no sólo pertenecen al pasado, la persona también está construyendo su historia en el aquí y el ahora y, también, a través de proyecciones futuras. Lo importante es saber ver a la persona y trabajar con ella en el tiempo que elija. Más allá de los tiempos y de lo terapéutico que puede resultar, lo más importante y, por tanto lo más terapéutico, valga la redundancia, es sintonizar con la persona. Dicho esto, proponemos en este artículo un orden que consideramos terapéutico para la integración:

1) En un primer momento es muy importante atender al *presente*, configurando una relación de confianza entre la persona que llega al centro, y la persona que te acoge, a través de un *protocolo de acogida emocional* donde se incluya la validación de las emociones, la normalización, la sintonía con lo que está disponible y lo que la persona no quiere mostrarnos, y la psicoeducación sobre el nuevo “hogar”. El profesional debe implicarse emocionalmente, la persona debe recibir mensajes como: “Soy importante” “Me entienden” “Se respeta mi momento” “Merezco ser escuchado” “Se tiene respeto por mi historia y por mi persona”, etc.

2) Tras la estabilización del presente, ya podemos ir al *pasado*, a la historia biográfica. Desempolvar los recuerdos disponibles y poder traer a la memoria con nitidez lo que cada uno de ellos nos suscitó en aquel momento y lo que significó en nuestras vidas, hace que podamos poner al día las vivencias del pasado, integrándolas con el presente. ¿Cómo trabajamos el pasado? Es útil hacer el repaso vital por etapas, épocas o décadas. Habrá recuerdos más accesibles (integrados), los cuales se muestran con nitidez, ligereza, paz y aceptación. Y otros recuerdos menos accesibles (fragmentados), los cuales se evitarán o se recordarán con dolor, angustia y peso para el adulto actual. En ocasiones suelen existir recuerdos, hitos o vivencias que necesitan de mayor atención. ¿Cuál es la pista para identificar estos recuerdos? La *repetición* de ese recuerdo, historia o frase. La mayoría de las

veces estás historias se han escuchado de manera poco activa o en forma de interrogación, sin ayudar a la persona a indagar en su significado. Por ejemplo “este reloj lo heredé de mi abuelo”. Si nadie saca jugo a ese recuerdo, esta frase se repetirá sin cesar. Si exprimimos ese recuerdo, por ejemplo invitando a la persona a que hable de su abuelo, de cómo era, de cómo le hacía sentir, de lo que representa hoy, de lo que no le pudo decir, de que emociones acompañan a esos recuerdos, etc. estaremos sacando el verdadero sentido de ese recuerdo, y ya no necesitará contarle tantas veces porque el mensaje del recuerdo ya se habrá descifrado.

Revisar recuerdos de la infancia o de la adolescencia con la ayuda de los conocimientos que la persona tiene ahora como adulta, y hacerlo delante y con la orientación de un tercero que lo respeta, es esencial para la integración.

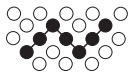
3) Para finalizar se puede trabajar con las proyecciones del *futuro*. ¿Cómo lo hacemos?

- Permitiendo y facilitando que la persona dibuje y construya el futuro que desea, normalmente acorde con su historia de vida y sus valores personales.
- Fomentando la autonomía, sobre todo en la toma de decisiones.
- Reforzando las capacidades y logros.
- Ayudando a marcar y a conseguir metas personales alcanzables.
- Promoviendo la atención plena.

¿Hay algo más digno que reconocerse como persona única, reconciliarse con el pasado y seguir siendo lo que cada uno es?

Bibliografía

1. Brooker, D. & Surr, C. (2005). “Dementia Care Mapping: principios y práctica”. Bradford: Universidad de Bradford. Traducido al castellano por Alzheimer Catalunya (2009).
2. Butler, R.N. (1963). The Live Review: an interpretation of reminiscence in old age. *Psychiatry, Journal for the Study of Inter-personal Processes*, 26, 65–76.
3. Consejería de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco & Fundación Instituto Gerontológico Matia. (2012). Modelo de Atención Centrada en la Persona y sus concreciones en la organización de la vida cotidiana: Intervenciones Terapéuticas basadas en la Vida Cotidiana y las preferencias de los usuarios.
4. Consejería de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco y la Fundación Instituto Gerontológico Matia (Fundación Ingema). Proyecto Historia de Vida.
5. Erikson, E.H. (1982). *The life cycle completed*. New York:



Las historias de vida y su manejo terapéutico en los centros gerontológicos

Norton

6. Erskine, R, Moursund, J, Trautmann, R. (2012). Más allá de la empatía. Una terapia de contacto en la relación. Desclée de Brouwer. Maior.
7. Martínez, T. (2011). La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales.
8. Payás, A. (2010). Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Paidós.
9. Peña-Casanova, J. (1999): Activemos la mente. El libro de la memoria (Historia de vida), Fundación "La Caixa", Barcelona.
10. Serrano, J.P., Latorre, J.M., Gatz, M., J.P., Montañés, (2004). Life Review Therapy Using Autobiographical Retrieval Practice for Older Adults with Depressive Symptomatology. *Psychology and Aging*, 19,2, 272-277.
11. Serrano, J.P. & Latorre, J.M (2005). "La Revisión de Vida: Un método Psicoterapéutico en ancianos con depresión". Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores, n) 35. [Fecha de publicación: 26/05/2005].
12. Vernet, F. (2001): "La historia de vida en la intervención gerontológica: instrumentos y método para la elaboración". *Gerokomos* 12(4) págs. 148-156
13. Villar, F & Triadó, C. (2006). "El estudio del ciclo vital a partir de historias de vida: una propuesta práctica". Publicacions i edicions. Universitat de Barcelona.
14. Villar, F. (2006): "Historias de vida y envejecimiento". Madrid, Portal Mayores. Informes Portal Mayores, n) 59. Lecciones de Gerontología, VII



Leda Beracochea De Los Santos

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

Leda Beracochea De Los Santos¹

Resumen

El presente trabajo se centra en la interpretación de los relatos de los cuidadores de familiares con Demencia tipo Alzheimer. Se toma como disparador de análisis los relatos familiares, donde el grupo familiar transitara por diferentes procesos de cambio, los cuales serán necesarios para la elaboración y el entendimiento de la nueva situación. Específicamente se busca trabajar sobre los procesos de salud y enfermedad que experimentan las familias. Asimismo se realiza un recorrido por las trayectorias y tiempos que siguen las personas con demencia desde que comienzan los primeros síntomas hasta el diagnóstico. Es importante identificar los factores de riesgo que la enfermedad crónica conlleva las dificultades para el alcance de la calidad de vida, fragilidad física, dependencia, estigma. La adaptación a la enfermedad crónica depende de una multiplicidad de factores, los procesos que transitan las familias, el afrontamiento, y el apoyo social. Todos estos factores pueden permitir encontrar un sentido a la enfermedad y mantener la certidumbre.

PALABRAS CLAVE: Demencia tipo Alzheimer, Procesos, Vacío, Políticas Públicas.

Abstract

This paper focuses on the interpretation of the stories of caregivers of relatives with Alzheimer-type dementia. It is taken as a trigger analysis family stories, where the family group will move through different processes of change, which will be required for the development and understanding of the new situation.

Specifically we will work on health and disease processes experienced by families. a journey is also performed by the paths and times that follow people with dementia since the first symptoms to diagnosis. It is important to identify risk factors of chronic disease it involves the difficulties for achieving quality of life, physical frailty, dependence, stigma.

Adaptation to chronic disease depends on a multiplicity of factors, processes

transiting families, coping, and social support. All these factors can allow make sense of the disease and maintain certainty.

Keywords: Alzheimer-type dementia, Processes, Empty, Public Policy.

Introducción

En el mundo existe un elevado porcentaje de personas que sufren demencia. Tal como lo expresa Alzheimer's Disease International (ADI, 2013) con un número creciente de personas afectadas por la demencia, existe una importante cifra de personas que conocen a alguien que sufre esta enfermedad o cuya vida ha sido afectada por ella. En los reportes de WHO/ADI (2012) en el 2010, se estimó que 35.6 millones de personas vivían con demencia, reportándose cada año 7.7 millones de nuevos casos. La

ISSUE N°1
JUNIO
2016

Recibido:
25/04/2016

Aceptado:
12/05/2016

(1) Psicóloga clínica. Tallerista e investigadora. Universidad de la República. Uruguay

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

demencia es una enfermedad no transmisible y afecta al individuo y la vida de las familias. La manifestación de dicha enfermedad no es solamente del adulto mayor, según diversas evaluaciones entre 2% y el 10% de todos los casos inician antes de los 65 años. A partir de los 65 años las posibilidades aumentan. Es una de las causas de discapacidad en la vejez, tanto en los países de renta alta, como en los de media baja (WHO/ADI, 2012). Las investigaciones que se realizan en el mundo sobre avances tecnológicos, ciencia y en conocimientos científicos, con la esperanza de perpetuar la vida, tiene resultados positivos. En los últimos 50 años, la esperanza media de vida al nacer, ha aumentado en 20 años, calculando que en el año 2050 se incremente 10 años más (Berriel y Pérez, 2007). Esto va implicar una importante carga a los servicios de seguridad social y de salud, que no parecen estar aún preparados para este desafío (Pérez, 2013). Los estudios publicados por WHO/ADI (2012) indican que el Alzheimer es la forma más común de demencia y posiblemente contribuye a 60 – 70% de los casos. Parece imprescindible que se informe a la población. La falta de concientización y sensibilización de las demencias trae el componente del estigma a las sociedades. El costo global anual estimado de las demencias para la sociedad, \$604 mil millones de dólares, pone en evidencia el impacto que tienen las demencias en las economías mundiales (WHO/ADI, 2012). Es claro que en el tema demencia es necesaria la creación de políticas públicas que contribuyan favorablemente a una cultura de la inclusión. Según Paredes, Berriel, Lladó y Carbajal (2014) las políticas de vejez en el Uruguay tienen algunos avances y también algunos retrocesos. La idea es poder tener una sociedad más articulada en materias de políticas de la vejez y más integradora con respecto a la participación de la sociedad civil.

Esto permitirá que los adultos mayores tengan alternativas de un envejecimiento activamente integrado a la estructura familiar y de derechos a nivel social. Las políticas sobre vejez tendrán un papel determinante, para poder analizar y buscar soluciones a las principales problemáticas con que se enfrentan los familiares que viven la enfermedad de Alzheimer. Debido a la importancia de la situación planteada se comenzó a manifestar la inquietud de profundizar en el tema demencias.

El presente trabajo monográfico surge en el marco del proyecto de investigación Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados

en Salud Mental (Pérez Fernández, 2013) en el mismo se realizaron 116 entrevistas a cuidadores informales de personas con demencia en la ciudad de Montevideo y en varios departamentos del interior. Para este trabajo solo se tomaron algunas entrevistas de las 116, se eligieron al azar 20 a los efectos de hacer un análisis categorial cualitativo que permita una primera aproximación al tema.

El análisis de los formularios y las categorías que surgen brindan información de las cuales se intenta estudiar los procesos de salud y enfermedad relacionados con los procesos familiares. La finalidad no es globalizar sobre la problemática, ya que es claro que cada familia transita la enfermedad de una manera totalmente particular. El objetivo sería aprehender qué elementos en común coexisten para un posterior análisis. Para desarrollar estas ideas se procederá a realizar la comprensión del momento socio histórico del cual nos toca vivir y como de él surgen discursos y prácticas en torno a la vejez. Se tratarán las perspectivas y los abordajes de la salud y la enfermedad que existen en nuestra sociedad y cómo estas formas construyen la realidad. Se trabajará con el significado que les da nuestra cultura a las personas mayores y cómo esto repercute necesariamente en sus vidas y en la vida de las familias.

Realidad construida

La comprensión de que somos contruidos y constructores de la realidad necesita del entendimiento de qué momento socio histórico transcurre.

Nuestra sociedad asume dimensiones tales como creciente polarización, exclusión, mundialización del capital, segmentación del trabajo, aceleración e importancia de los medios de comunicación, reestructura del capitalismo bajo la hegemonía neoliberal. Estas alcanzan todos los aspectos de la vida, como por ejemplo el modelo económico donde el mercado tiene su protagonismo. Según Guattari y Rolnik (2005) el capitalismo tendrá que encontrar sus medios de difusión y de crecimiento, trabajando las formas de poder, reelaborando sus relaciones sociales y generando mercados. Estos mercados se encontrarán en el entorno de los bienes y también en el de los afectos. Este modelo apunta a la construcción de un sentido común que acepte a esta sociedad como algo natural e inmodificable, quedando sólo lugar para la



Leda Beracocha De Los Santos

adaptación a la misma.

El progreso en investigaciones científicas y tecnologías ha tenido desarrollos incalculables, el interés es aportar más y mejor conocimiento. Morín (2009) plantea que “el avance de nuestra civilización conduce a un nuevo subdesarrollo intelectual, a un nuevo subdesarrollo afectivo – las personas no encuentran la respuesta a su deseo de comunicación humana, de amor, de comunidad” (p. 40). El progreso ayuda al desarrollo de la calidad de vida de las personas en una sociedad, sin embargo este desarrollo no significa que cuide nuestros afectos, nuestros vínculos y relaciones.

Cabe agregar que Pérez (2010) menciona que las sociedades y las culturas, producen una serie de significados y sentidos los cuales son sostenidos imaginariamente.

Los significados y sentidos vendrán de un constructo cultural, comportamientos, símbolos y prácticas sociales aprendidos de generación en generación a través de la vida en sociedad. La cultura funcionaría como un mecanismo acumulativo, porque las experiencias de una generación pasarían a la siguiente generación. En base a estas cuestiones planteadas, se hace necesario contextualizar el pensamiento de Max Neef (1986) quien manifiesta que vivimos en tiempos a los que denomina “crisis de la utopía”, donde existe una convergencia de todas las crisis: económicas, políticas y sociales. Donde se caracteriza a

los sujetos como somnolientos que han perdido la capacidad de soñar, criticar y reflexionar producto del actual sistema capitalista regente. Dónde la crisis parece extender nuestra capacidad de asimilarla e internalizarla plenamente. En nuestro país Rebellato (2009) también alude a que vivimos tiempos de crisis, de desafíos, de esperanzas.

En muchos sistemas capitalistas del mundo estas crisis producen grandes problemas sociales. Las demencias son sinónimo de enfermedad, discapacidad y encierro, y su control se realiza en las instituciones.

La palabra demencia deriva del latín de-mentis que se traduce como “perder la mente”. Debido a estas conceptualizaciones surge una clara diferencia internalizada en el imaginario colectivo, entre ellos que están “de mentes” y “los cuerdos”. En referencia a este planteo Rebellato (2009), expresa que las sociedades actuales se comportan en dos velocidades, son como dos sociedades distintas, una a la otra, manifestándose a través del adentro y el afuera. Sin embargo se cuestiona

¿cuál es el adentro? y ¿cuál es el afuera? ¿Adentro o afuera de qué? Los que estamos sanos “afuera” y los que enfermamos “adentro”.

Esta dicotomía que se plantea se puede pensar que sirve para lograr distinguir quienes necesitan de una institución o un encierro “adentro” y quienes pueden seguir “libremente” en el “afuera”.

Las demencias son abordadas desde una sola perspectiva la biomédica y su receta son los fármacos y los encierros. Los encierros se viven desde las instituciones y desde el propio hogar dónde se esconde a la persona, para ocultar la vergüenza que producen y ocultar lo que no tiene respuestas.

Como menciona Deleuze (1999) somos sujetos de una sociedad de control, somos controlados, vigilados, y dirigidos. El control formará parte en la organización de los modos de pensar, de vivir y de sentir.

Es pertinente pensar en Foucault (1992) que hace su basamento teórico sobre el tema de la verdad, el poder, y en último momento sobre la persona. La relación inseparable entre estos conceptos y las instituciones es que, tales técnicas institucionales tienen como fin el sometimiento de los cuerpos. Este planteo lleva a la reflexión, el miedo que impera en la sociedad es producido por la dominación y el control y desde ahí se construye el imaginario social. ¿Dónde quedan esos miedos?, representados a través del cuerpo, respondiendo de diferentes formas: paraliza, enferma, produce discapacidad, fragilidad, violencia y desmejora la calidad de vida. Volvemos a preguntarnos ¿Porque esta sociedad se maneja con miedos y silencios?

Foucault (1992) consideró que antes del siglo XVIII, las lógicas por cual las instituciones sanitarias (manicomios) y carcelarias trabajaron fue para realizar una reeducación en las personas, con el fin de que pudieran volver a vivir en sociedad, con derechos y obligaciones. Mediante técnicas disciplinarias se lograría una transformación de locos a personas civilizadas, en la búsqueda de la producción de personas obedientes. Estas lógicas las cuales las instituciones trabajan no logran resultados, contrariamente mientras más tiempo se pasa en una institución menos se reabilitaba la persona y más loco se volvían.

Plantea Deleuze (1999) que existe un pasaje de “las sociedades disciplinares” a las “sociedades de control” donde el poder se hace cargo de la vida de las sociedades. Estas técnicas de poder se aplican a la vida de los hombres individuales y a la multiplicidad. De esta forma el control social se hace presente, y surge la

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

bio política. Esta contempla la higiene pública donde se encuentra la medicina, psicología (cuidado del cuerpo, para fortalecer y favorecer la vida). En las sociedades disciplinarias el objetivo es efectivizar el control de las personas, al menor costo (Deleuze, 1999).

Estas formas de regular son mecanismos que trabajan para lograr obtener estados totales de equilibrio y regularidad. Las formas de regular a la población y sus modos disciplinarios y modos de control se fueron adaptando a las formas de vida y de alguna manera trabajan juntos (cuerpo y población).

Las formas de control que conciernen a la población van a inducir a determinados comportamientos, los que refieren a la vejez se manifestarán regularizándola y el sistema regulador será la medicina. Esta será quien dictamine sobre la salud y la enfermedad de las personas, y se transformará en la nueva verdad donde las sociedades la asumen como la única realidad donde sus discípulos son los médicos (Barran, 1992).

La medicina es ubicada como la “ciencia del hombre”, donde se tomará a la imagen del cuerpo como una muralla atacada por el afuera, por el mundo de los microbios (Barran, 1995). Y la comprensión de las demencias se explicará al menos desde este modelo donde las lógicas del cerebro prevalecerán (Pérez, 2010). Se centrará en un enfoque neuropatológico-positivista, donde la parte afectada será el cerebro del paciente, es una visión únicamente posicionada en el órgano enfermo.

Considerando que la realidad es una construcción en y por determinadas condiciones históricas, sociales, políticas y culturales, plantearemos que el concepto de la vejez también es una construcción la cual toda la sociedad forma parte.

En sociedades de consumo existe la necesidad de ser siempre joven, la idea de envejecer causa miedo, nadie quiere estar del otro lado, todos quieren bañarse en la fuente de la juventud. La idea de finitud no está incorporada ni aprehendida, existe la ilusión de ser infinitos. El mensaje de nuestra sociedad es: “mantente joven mientras puedas”. Con este mensaje las sociedades crecen, y de esta forma se irán desplegando los discursos y las prácticas en relación a ella.

Salvarezza (1988) nos dice que los prejuicios se adquieren en la temprana infancia, por identificaciones de las conductas significativas del entorno familiar y éstas más tarde se asientan y racionalizan en la vida de los sujetos prejuiciosos. Es así que la visión de la vejez es estigmatizadora y rodeada de mucho prejuicio, es

por este motivo que nadie quiere llegar a esa etapa de la vida. Los prejuicios en el caso de la vejez son muchos, existe uno en particular que resulta muy nocivo, los viejos son todos enfermos o discapacitados. Las culturas de muchos países tienen prejuicios hacia los adultos mayores, muchas veces de forma inconsciente y otras de forma consciente y activa. (Salvarezza, 1988).

Asimismo cabe destacar que en otras culturas la vejez no surge como se plantea en estos contextos socioculturales, la vejez es valorada y bendecida.

El diccionario de la Real Academia Española (2014) presenta como sinónimos a las palabras viejo y anciano pero estas semejanzas tienen grandes diferencias en las sociedades del mundo.

“Anciano” deriva de “ante”, otros sinónimos que aparecen son “patriarca” y “abuelo” de esta forma la ancianidad se transmitía como sabia y respetable.

Por su parte, “viejo” contiene algunos sinónimos tales como “deslucido” y “estropeado por el uso”, es notoria la diferenciación sustancial cuando una persona deviene viejo o anciano.

Las palabras que surgen del arquetipo Anciano son: sabio, sabe perdonar, sabe escucharnos, no tiene miedos, asume la responsabilidad de sus propios actos sabe agradecer, etc. Y los arquetípicos de vejez: debilidad, miedo a la muerte, decrepitud, deterioro, egoísmo, mal humor, desconfianza etc.

Las Demencias y el Alzheimer son enfermedades crónicas donde los arquetipos de la vejez están presentes. La enfermedad trae discapacidad y un miedo social a contraerlas, el miedo existente es más grande que el de contraer otro tipo de enfermedades, cáncer, diabetes, enfermedades del corazón (WHO/ADI, 2012).

Este miedo tiene los cimientos del estigma la discapacidad y la pérdida de poder ser. Goffman (2010) refiere al estigma como un atributo profundamente desacreditador. Nos dice que un atributo que estigmatiza a una persona puede aprobar la normalidad de otra. La persona estigmatizada supone que su calidad de diferente ya es evidente en el acto (desacreditado). Estas situaciones muestran que el temor a la falta de comprensión de la enfermedad, la dificultad para identificar los síntomas, fortalece cada vez más el estigma. Asimismo puede llegar a ser auto estigma donde se incorpora la idea de indeseable socialmente por las estigmatizaciones sociales (WHO/ADI- 2012).



Leda Beracochea De Los Santos

Goffman (2010) plantea que el estigmatizado puede responder anticipadamente con un retraimiento defensivo (por ejemplo: cuando sale baja la cabeza y mantiene una personalidad sumisa) o puede suceder lo contrario que establezca modos agresivos de contacto. El planteamiento de Sabat (2001) sugiere que el estigma de una persona con demencia se manifiesta cuando las demás personas así lo consideran. En el proceso de la interacción social, las demás personas a través de sus conductas son el espejo en que se ven reflejadas la persona con demencia (PcD). Las reacciones de los demás hacia una persona le muestra la imagen que presentan condicionándola a adoptar comportamientos diferentes. De esta manera los aspectos biológicos de la enfermedad no serían únicamente los responsables de la desintegración de la identidad, la persona es despojada como individuo social y situada en el lugar de exclusión. Esto afectará la personalidad y la interacción con los demás, surgiría entonces un humano “demente”.

La realidad construida es una mirada de las formas de vida y de las formas de construcción de esa vida. Hay un cierto desconcierto a la hora de comprender, las sociedades no logran aceptar los problemas que desarrollan, y todo se complejiza por la falta de información.

La idea que sugiere Galeano (1998), para hacer alusión a este contexto, es que padecemos la realidad y no se hace nada para cambiarla.

Desplegando las formas de abordajes de las demencias

Las demencias son generalmente conceptualizadas desde una perspectiva biomédica, y son catalogadas como una condición patológica de etiología orgánica, que se manifiesta en un proceso de diferentes etapas y es diagnosticable mediante evaluaciones biomédicas (Innes y Manthorpe, 2013). Este enfoque que tradicionalmente es el que aplica nuestra sociedad, ubica y posiciona a la persona con una mirada biológica como el plano principal de estudio. Esta perspectiva biomédica resuelve utilizar fármacos para aliviar los síntomas, y métodos no farmacológicos, como la psicoeducación y grupos de autoayuda (Pérez, 2013).

En el caso de los tratamientos no farmacológicos, son indicados para disminuir los síntomas que están relacionados a la enfermedad en el ámbito de la persona. Se realizó un estudio en donde se comprobó

la eficacia de los tratamientos no farmacológicos en las demencias, reveló cambios significativos en los aspectos negativos de la enfermedad. Se logró demorar la institucionalización y se observaron mejorías en la cognición, la conducta y en el estado de ánimo. Los tratamientos no farmacológicos suelen ser de bajos costo basados en el gasto de recursos humanos y no en el uso abusivo de tecnologías y fármacos (Olazarán, Reisberg, Clare, Cruz, Peña-Casanova, Ser, Woods, 2010). Los tratamientos no farmacológicos ayudarían a la PcD y sus familias, en el desarrollo de nuevas estrategias para poder asumir la nueva situación familiar y fortalecer los vínculos con el familiar afectado y cambiar determinadas acciones y así de esta manera ayudar a seguir fortaleciendo las partes sanas de las PcD. También para que la PcD pueda reconocer sus habilidades y cuáles no, y que no sea el entorno quien las determine. (Innes y Manthorpe, 2013).

Esta concepción biomédica permitió el avance del conocimiento biológico del organismo y de estudios sobre neuroimagen la cual dio una mejor comprensión con respecto al cerebro. No pudiendo dar respuestas a las relaciones organismo y subjetividades, son lógicas altamente complejas y nunca lineales (Berriel y Pérez, 2007). Lo que terminan produciendo esta concepción tanto en los profesionales como los pacientes y familiares que sufren esta patología es el mal de la desesperanza, la cual se intenta aliviar con fármacos y consejos (Berriel y Pérez, 2007).

Los tratamientos psicosociales, realizan diferentes tipos de intervenciones psicoterapéuticas. Este abordaje consiguió que varios tratamientos produjeran un efecto positivo y beneficioso para PcD. A través de los tratamientos no farmacológicos se busca la mejoría de los síntomas de la enfermedad estimulando los sentidos de las PcD y realizando trabajos individuales y grupales basados en el vínculo. La utilización como primera alternativa de los fármacos es una manera adormecer los síntomas, y las enfermedades siempre serán vistas como algo que viene de afuera de la persona, y lo cual se le exonera de poder dar explicación a lo que le sucede (Galende, 1994).

La necesidad de alcanzar un modelo de abordaje dentro del campo de la salud mental para mejor comprensión de los procesos de salud y enfermedad, hizo que se tomaran algunos postulados de la Gerontología Crítica. Poder analizar las demencias desde un contexto social más amplio que responda a un modelo social de discapacidad y no a un modelo de la enfermedad (Innes y Manthorpe, 2013).

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

Este surgimiento de la Gerontología Crítica se dio por determinadas condiciones donde el envejecimiento y la vejez comienzan a ser considerados un problema en las sociedades de occidente más específicamente. La mirada Crítica de la Gerontología busca que las condiciones históricas, económicas, éticas y culturales de los países sean desplegadas para entender la situación de cómo se producen. Introduciendo de esta manera a la reflexión y una mirada más amplia de los significados de la vejez y la situación de dependencia que esta enfermedad desarrolla. Es vital tratar dichos trastornos desde otras perspectivas y no solamente desde la perspectiva biomédica (Innes y Manthorpe, 2013).

Desde una perspectiva de salud mental se construyen modelos para la comprensión de las demencias, con una mirada más compleja y holística de la enfermedad.

El modelo multidimensional tendría esta mirada integradora donde los planos vitales para su abordaje son los procesos Psicológicos, Psicosocial y Sociocultural e históricos, y también el biológico.

La enfermedad será visualizada en todos estos planos que serán los que producen las condiciones para enfermar. De este modo las demencias no afectarán a una persona sola, sino que siempre afectará un colectivo de referencia tomando en cuenta su historia, cultura y sus producciones de sentido donde estas pautaran el proceso de la enfermedad (Berriel y Pérez, 2007).

Estos enfoques juntos tendrán una mirada holística la cual favorecerá a los procesos de salud y enfermedad. Korovsky (1990) expresa para aprender es necesario dividir en partes, pero para comprender es preciso integrar.

Para un adecuado diagnóstico e intervención en las demencias son necesarios estos tres enfoques, ya que todos contribuyen a conocimientos de la persona y todos son igualmente importantes, donde su integración aporte información a los pacientes y a sus familias para la mejor comprensión de la enfermedad. Poder trabajar en la clínica, interdisciplinariamente produciría una mejor comprensión y beneficios para su salud integral.

Según Osorio (1998) la interdisciplinariedad es una puesta en común, una forma de conocimiento cuidadoso que se produce en la intersección de saberes. Por su parte Stolkiner (2005) menciona que la interdisciplina surge de los problemas que nacen actualmente, que son demandas complejas, y surge la

dificultad de saber cómo comprenderlos y abordarlos.

Es vital que se generen más espacios en donde se trabaje interdisciplinariamente en lo que tiene que ver con la participación de diferentes disciplinas que aporten su mirada para una mejor comprensión de los procesos de salud y enfermedad.

Transitando los procesos familiares

En la investigación central de este tema; Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental (Pérez Fernández, 2013) se dividió a las entrevistas realizadas en nuestro país en dos categorías a los efectos de analizar y facilitar el estudio. "Trayectos cortos" y "Trayectos largos" para el encuentro de su diagnóstico.

Encontrar el diagnóstico en un periodo de menos de dos años serían las familias que estarían en la categoría de "Trayectos cortos".

Las familias que ubicamos en la categoría de "Trayectos largos" son aquellas que han demorado más de dos años para la búsqueda del diagnóstico.

De las 116 entrevistas que se realizaron a los familiares de personas con demencia, se eligen al azar 20 entrevistas de las cuales 10 son de las familias de "Trayectos cortos" y 10 de "Trayectos largos". Con respecto a la selección de las entrevistas se evalúa como una muestra suficiente y significativa para analizar y se toman al azar para evitar condicionar a la muestra.

De los contenidos de las entrevistas y a través de los discursos, se intenta poder comprender algunos de los procesos de salud y enfermedad, que tienen las familias con Alzheimer. Los relatos de los familiares brindan una fuente importante de información para poder analizar. Así como explica Bruner, (1990) a partir de las narraciones, la cultura ofrece modelos de identidad a las personas y a la vez estás construyen su identidad en el mundo a través de sus propias narraciones. Los procesos de salud-enfermedad es un tema que conlleva analizar las variables biológicas, psicológicas, sociales, políticas y culturales.

Reconocer que equivalen a un proceso es reconocer la complejidad en la cual están inmersos pero al mismo tiempo va permitir identificar aspectos que están presentes y posibilitan una mejor comprensión de la problemática que vivencian las familias. La familia tiene un papel relevante en todo lo relacionado con

Leda Beracocha De Los Santos

la conservación y protección de la salud, pues cumple roles esenciales, de gran trascendencia, en tanto desempeña las funciones de necesidades básicas, el cuidado de sus integrantes, lo que incluye además la obtención y administración de los recursos económicos para el hogar.

Se estudiaron las trayectorias y tiempos que siguen las PcD desde que comienzan los primeros síntomas hasta el diagnóstico. Esta trayectoria, a su vez se dividió en filtros, que ayudan al análisis de los acontecimientos relevantes en el proceso de la enfermedad.

El filtro 1 corresponde al momento de inicio de los síntomas y el reconocimiento de que algo anda mal por parte de la PcD. En este filtro surgirán las interpretaciones a los eventos cotidianos que vivencian las familias. De los relatos de las familias existen tres modos distintos de comienzo que marcan de alguna manera un inicio:

1-Trastornos cognitivos: los primeros síntomas olvidos, confusiones, reiteraciones de frases, etc. 2-Trastorno psicológico y vincular: conflictos en la esfera vincular (problemas con la familia los vecinos, respuestas agresivas, etc. 3-Trastorno mixto: Combina Trastornos cognitivos con aspectos psicopatológicos (Pérez Fernández, 2014).

Filtro 2: corresponde al momento de la socialización de que algo anda mal. Por lo general será la futura cuidadora principal que explicita por primera vez que algo anda mal y lo comunicará a otro (Pérez Fernández, 2014).

En este filtro se incrementan las dificultades en la vida cotidiana, la dependencia y la pérdida de actividades de la PcD (conducir, trabajar etc.) Se instala en muchos casos paulatinamente una serie de mecanismos familiares de protección y control (Pérez Fernández, 2014).

Filtro 3: corresponde a la consulta profesional o ayuda externa. Luego que se pudo verbalizar que algo está ocurriendo, las familias consultan a los profesionales de la salud (médicos). Son cuatro las especialidades médicas que actualmente atienden a las PcD: médico general de referencia, geriatra, neurólogo y psiquiatra. Todas estas especializaciones realizan diagnóstico e indican tratamiento (Pérez Fernández, 2014).

Filtro 4: corresponde a la dimensión diagnóstica, la atención es fundamentalmente clínica, se realizan estudios de neuroimagen y neurocognitivos en los comienzos de la enfermedad. Cuando el diagnóstico es realizado solamente en forma clínica y sin el apoyo

de las pruebas anteriormente mencionadas, se plantea la hipótesis del tiempo de demora en consultar. Las familias llegan a la consulta con síntomas avanzados que agilitan el diagnóstico y no se hacen necesarios otros estudios (Pérez Fernández, 2014).

El análisis cualitativo de la muestra elegida, comienza a observarse en los filtros 1 y 2 que se repiten varias veces los mismos patrones de comportamiento en los relatos familiares. Esta repetición para facilitar el estudio se la menciona como categoría, esta categoría se identifica repetidamente en los relatos de las familias.

La categoría que surgió en estas primeras etapas de la enfermedad fue la Negación, es uno de los mecanismos de defensa que tiene el ser humano.

Según el diccionario de Laplanche y Pontalis (2005) el concepto de defensa es: “Un conjunto de operaciones cuya finalidad es la de reducir o suprimir toda modificación que pueda poner en peligro la integridad y el equilibrio del individuo” (p. 89).

Uno de los mecanismos de defensa que surgen en las familias es la Negación. Según el diccionario de Laplanche y Pontalis (2005) significa: “Procedimiento en virtud del cual el sujeto a pesar de formular uno de sus deseos, pensamientos o sentimientos hasta entonces reprimidos, sigue defendiéndose negando que le pertenezca” (p.233).

Los mecanismos de defensa son utilizados para dar seguridad al yo y ahorrar el displacer. Una de las situaciones que el yo recurre al mecanismo de negación se vincula con la pérdida de objeto. (Freud, 1965).

Las familias comienzan a experimentar situaciones inesperadas del familiar con Alzheimer. Estas situaciones son los olvidos, las explicaciones repetitivas de una misma situación, distracciones que podrían ocasionar accidentes. Las familias intentan encontrar un sentido a lo que sucede a la PcD, y la misma PcD intenta encontrar también una respuesta a lo que está experimentando. En esta primer etapa la enfermedad es percibida, pero se justifica con que son procesos de la vejez, o que la PcD siempre fue olvidadiza y los años acentúan el problema.

Plantea Freud (1965) “La capacidad del yo de negar la realidad hállese en radical contradicción con otra función muy apreciada por el: la capacidad de reconocer la realidad y valorarla críticamente” (p.91).

Cuando se logra comunicar a otro familiar lo que está pasando a la PcD esto habitualmente toma dos formas de proceder distintas. Una de las formas se consulta al

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

médico. Cuando se realiza la consulta la negación ya no tendría la fuerza que al principio, este mecanismo caería.

La otra forma de proceder, las familias esperan, no se realiza la consulta al médico. Hay familias que le sacan importancia, por ejemplo existe otro familiar enfermo con necesidades mayores. En estas instancias en que la demora en la consulta pareciera que existe la expectativa de que cambie la situación familiar y se vuelva a los “estados normales de la familia”. Cuando la consulta o el pedido de ayuda externa se demoran, necesariamente se continúa negando la situación familiar.

Los procesos que las personas transitan a lo largo de sus vidas, es un problema de tiempo cuestiona Morín (2009) están sumamente acelerados y nos impide tomar conciencia, existe un retraso de la conciencia respecto a la experiencia. Y el retraso se deslumbra mucho más en un tiempo acelerado.

Unos esperan y dilatan, otros consultan y actúan, pero hay un momento que en los dos caminos que las familias transitan hay una convergencia. Esta convergencia es observada porque ninguna de las dos categorías de familias, “Trayectos cortos” “Trayectos largos” en sus relatos consiguen respuestas que aclararen y brinden la información necesaria para comprender la situación que viven.

A nivel de los profesionales y las instituciones no se encuentra la homogenización de los criterios para brindar información adecuada para resarcir las preguntas de las familias. En esta etapa de los procesos se experimenta un vacío.

¿Este vacío a qué responde, este vacío no será la denuncia social que hace nuestra sociedad?

Expresa Morín (2009) “Nuestra sociedad ha comenzado a tomar conciencia de la amenaza de asfixia física que el desarrollo técnico industrial nos hace correr, pero la asfixia psíquica que proviene de los males de civilización de los que he hablado no es percibida más de forma individual y privada.”(p 45).

F 13. (Formulario número 13) F 13- Al principio, no aceptamos, no podía ser. Quizás eran trastornos nerviosos. Hasta que no vimos los informes no nos convencimos, nos costó mucho especialmente a mi hermano. Recién ahora mi hermano está tomando conciencia.

F 115 - De que despierte, de que mejore. Yo no acepto la enfermedad de mi hermana.

Las familias continúan sus procesos y en el estudio de las entrevistas se comienza a detectar ciertos grados de violencia que comienzan a manifestarse en el entorno familiar. La violencia sería nuestra segunda categoría encontrada en los formularios.

La violencia, el acto violento se entiende como el acto que se desarrolla basado en el abuso del desequilibrio de poder y se juega en el cuerpo del otro generando algún tipo de “daño”(Molas, 2000).

Es relevante destacar que algunas circunstancias de violencia se podrían vincular en algunas de las situaciones de las familias por factores de vulnerabilidad, donde el más débil va estar necesariamente sometido al que tiene más poder. Es notorio que la agresividad con respecto a los síntomas que se destacan en las PcD, está presente en algunos formularios. Se lo menciona como cambio de carácter de la persona con demencia. La falta de interés y el no hacer más las actividades que les gustan se ve mucho como generalidad en todos los formularios. Da la impresión que después de transitar las familias por la negación y no se logró elaborarla, las familias comienzan lentamente a ingresar en episodios de violencia los cuales dificulta más las relaciones y los vínculos se vuelven como quebradizos. Comienza a desarrollarse, en el imaginario familiar ¿porque me estás haciendo esto a mí? como si la persona con demencia estuviera haciéndolo a propósito. La falta de comprensión y la angustia por no tener respuestas y no saber, comienza a tomarse de forma personal por parte de quien cuida a la PcD. Las situaciones de violencia conllevan un aumento de la vulnerabilidad de la situación familiar. El estrés genera emociones negativas las cuales suman riesgos para la salud de todo el grupo familiar.

Hay formularios que muestran que hay un importante número de PcD en que la agresividad es notoria y parece cómo que se revelan ante la situación, sería la forma que encuentran para manifestar el disgusto.

Existen otros formularios en que las PcD por lo que relatan los familiares quedan en una situación de vulnerabilidad extrema y son incapaces de protestar o violentarse por algo, ellos son muy poco percibidos y sumisos. Esta sumisión también puede traer episodios de violencia debido que la PcD no logra interactuar con el grupo familiar. Dice Aulagnier, (1994) que ante todo acercamiento, lo que primero surge es la anticipación. La anticipación del otro por cómo se debe actuar trae consigo la desilusión y bronca, ya que la vivencia no concuerda con lo esperado.

Leda Beracocha De Los Santos

Asimismo es importante recordar que las familias aún no tienen un diagnóstico y no saben lo que les está pasando. De ahí surgen muchas de las sobre interpretaciones que se realizan en la familia.

El desgaste es tan significativo y el sistema familiar se desborda, la persona que cuida tiende a enfermar, y la saturación del cuidador se percibe. Las personas con Alzheimer experimentan actos de violencia, que viven diariamente más allá, que entiendan o no la situación, al perder la autonomía, al ser desplazado de la opinión familiar “porque total no entiende,” se entra en una situación de mucha complejidad, la persona comienza a perder

su condición de sujeto y su relación con los otros será “cosificada”, “alienada”. La violencia se presenta de diferentes formas, gritos, miradas, desaprobación, desautorizar, desprestigiar etc. La pérdida de poder tomar decisiones se ve restringida totalmente y la categoría de persona se pierde y se des- personaliza transformándose en un objeto.

La violencia genera ansiedad, angustia, agresión, irritabilidad, apatía, depresión, reacciones físicas y emocionales que repercuten en la salud del grupo familiar.

¿La producción de la violencia en las familias es generada por la soledad que se enfrenta al padecer este tipo de enfermedades crónicas?

F 80-Como un cambio de comportamiento...no digo un cambio, yo digo una exacerbación de su carácter o personalidad...una exacerbación de su carácter.

F 40- Choques (discusiones, peleas), cambios de carácter. Constante recriminación a su hijo y a ella. Mayor agresividad. Pérdida de objetos. Incoherencias como guardar las bebidas que compraban en el horno esperando que llegara su hijo, para que no las abrieran antes... Dejó de cocinar.

F1- Momentos de mucha agresividad, no querer salir nada de la casa, y de querer salir sola cuando le decíamos que no que es peligroso se pone en actitud de rebeldía, muchos momentos en que se encuentra perdida. F 4- Problemas de memoria. Problemas de recordar el día. Estaba triste e hizo un episodio de angustia. Decía “me quiero morir, ustedes no me quieren, me quiero ir de acá”. Tuvieron que llevarla a ver a un psiquiatra.

F14- Se ponía agresiva cuando le decíamos de ir al médico o de que estaba desmemoriada...Incluso llegó a echarme de su casa cuando le sugerí de asociarla a un servicio de acompañantes. Y yo sólo le insinué de hacer

el mismo trámite que le habíamos hecho a mi abuela, que se lo descontaban de la jubilación, y no quiso saber de nada....llegando, ya te digo....a echarme de la casa...

La tercera y última categoría encontrada en los formularios es el Duelo necesariamente todas las familias transitan por él. El duelo es una categoría que surge partir del filtro 3.

El poder comprender que un integrante de la familia enfermó, es comenzar a transitar los procesos de duelo, donde la persona que conocimos irá cambiando, será por momentos otra, y será cada vez más dependiente del sistema familiar.

Las crisis familiares implican la elaboración de un duelo, es decir aprender a vivir la nueva realidad y separarse de la situación anterior (Musió, 2010). En los formularios pudimos ver claramente que la situación familiar era de duelo, de cambio de realidad y de confusión, el temor por el desconocimiento de la situación existente.

La palabra duelo (del latín dolus, que significa dolor, lastima y aflicción) se podría definir “como la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo, no es un momento, no es una situación o un estado, es un proceso de reorganización del sistema familiar, algo que tiene un comienzo y un fin” (Musió, 2010, p 100)

Freud (1984) expresa que “El duelo es por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc” (p.241).

El duelo en las demencias es muy prolongado en el tiempo y se puede leer entre líneas un intenso agotamiento y dolor psíquico, donde las familias y el cuidador experimentan la pérdida paulatina de las facultades del familiar con Alzheimer. Existe la percepción de que se perdió a la persona y el dolor que se experimenta de parte de sus familias es una pena anticipada (Ponder y Pomeroy, 1996). Las familias destacan la pérdida de los atributos de la PcD y a su vez hay momentos que pareciera que la PcD recupera algunas de sus facultades perdidas, son periodos de lucidez que la enfermedad tiene, y esto dificulta más aun los intentos de las familias para poder procesar la pérdida (Large y Slinger, 2013).

Por otra parte Rando (2000) dice que el propósito de anticipar el dolor, ayuda a plantear el tema de morir y poder ir preparándose para la muerte.

Esta situación familiar va afectar a todos sus

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

integrantes y en especial será a quien desempeñe el papel de cuidador. La persona que cuida se expresa y se manifiesta de diferentes maneras: con sentimientos de vergüenza, de tensión o enojo hacia el familiar, de deseos de delegar o desistir del cuidado, por trastornos del sueño, intranquilidad y ansiedad, irritabilidad, somatizaciones, etc (Martorell, 2009). Los cuidadores están expuestos a experimentar estrés por la tarea demandante que tienen, y este estrés está asociado con la disposición al cuidado y los recursos personales que tiene el cuidador para satisfacer la demanda. La exigencia constante de atender las necesidades de la PcD y también deben hacer frente a la pérdida interpersonal de una probable relación muy significativa (Noyes, Hill, Bret, Hicken, Luptak, Randall, Nancy, Dailey, Byron, Bair, 2010).

La vivencia de pérdida, rabia, y desesperación, que produce la enfermedad, trae el abandono de la autonomía y quedan sin vinculaciones sociales. El proyecto de vida de la familia o la pareja deberá ser revisado, esto trae inseguridad, dolor y mucho malestar de no saber cuál será su curso.

Por otra parte Pérez (2004) menciona que la demencia cuestiona la historia de vínculos, afectos, deseos, proyectos, de todo el grupo familiar donde surgirán mecanismos defensivos que se irán dando de forma singular y colectiva. La familia es un vehículo social donde las formaciones inconscientes, deseantes e ideológicas se van construyendo históricamente, a partir de la historia compartida de vínculos, de las formaciones psíquicas, de modos de sentir, de pensar y actuar (Pérez, 2004).

Los vínculos de afecto que vivencian las familias transitaran por periodos de ambivalencia. En cuanto a esto Freud (1984) destaca que es una reacción frente a la pérdida real del objeto de amor. Y esta pérdida, es una ocasión privilegiada para que aparezca la ambivalencia de los vínculos de amor.

La pérdida que experimentan las familias y el cuidador es de una naturaleza impredecible e intermitente del sentido de pérdida de las familias, y de la observación de como la PcD se deteriora progresivamente como resultado de la enfermedad (Noyes, et. al 2010).

Los sentimientos de dolor se pueden observar en muchos formularios los cuales transmiten la angustia que les produce la falta de recursos económicos, el dinero en estas sociedades mueve toda posibilidad de bienestar para las PcD, y si con ese dinero no se cuenta

queda la impotencia instalada, y la culpa pareciera que es más grande.

La comprensión de que la vida es limitada, produce una sensación de vacío e incertidumbre, la cultura occidental no está acostumbrada. Hablar naturalmente de la muerte no le resulta cómodo, existe un tabú, no se reconoce que el proceso de crecer, es aprender a relacionarse con ella. La percepción que se tiene es que el duelo que viven los familiares de la PcD es mucho más extenso en el tiempo ya que el duelo es parecido a la pena después del duelo que implica la pérdida real (Marwit y Meuser, 2005) pero en el caso de las demencias es anticipada.

Asimismo se pudo visualizar que tanto las familias de Trayectos cortos y Trayectos largos presentan una serie de elementos en común pero también una serie de elementos diferenciados.

Se analizó mediante el discurso del familiar cuidador, que aunque las familias encuentran el diagnóstico en menos tiempo, los procesos de duelo no se logran sobrellevar y no existiría el alivio del sufrimiento psíquico presente en la familia.

Siguiendo los planteos de Ponder y Pomeroy (1996) en las familias coexistiría un dolor que se mueve a través de diversas etapas de negación, ira, culpa y finalmente aceptación.

En las entrevistas analizadas las tres primeras etapas coinciden lo expuesto por Ponder y Pomeroy (1996) sin embargo a diferencia de ellos no aparece la aceptación. ¿Por qué no se llega a la aceptación? ¿Se podrá relacionar con diferencias culturales?

A partir de lo observado en las entrevistas se trataría de un duelo que se congela, que no se resuelve y por lo tanto se extiende en el tiempo con mayor sufrimiento psíquico.

En los "Trayectos cortos", es posible observar que las familias suelen aferrarse a mantener al familiar con Alzheimer en sus propios domicilios y que en él se desarrolle su vida cotidiana. Situación que desean mantener mientras logren sostenerla. Es detectada una importante carga de angustia a la idea misma de institucionalizar al familiar. Las preguntas que el entrevistador realiza se observa que son contestadas con una carga significativa de angustia, pero a la vez agradeciendo poder ser escuchados por alguien más. Hay una valoración del hecho de que otros se preocupen por el mismo tema que su familia está

Leda Beracochea De Los Santos

vivenciando.

Existe una preocupación constante por entender que sucedió en la familia, perciben un mal funcionamiento del núcleo familiar. Debido a esto comienza un intento en muchas de las familias de una revisión de la historia y los vínculos familiares. Teniendo en cuenta lo mencionado por Berriel y Pérez (2007)

En la dimensión psicológica, la enfermedad se manifiesta en toda la vida anímica, en los afectos y en las relaciones familiares y en todo el campo de manifestación deseante en el que el sujeto se agence (desestructuración yoica, desnarcisización, pérdida de identidad, actuación de contenidos psíquicos antes reprimidos, manifestación de viejas fantasías, temores y duelos no elaborados, des-articulación y re - articulación del universo vincular) (p.71)

De acuerdo a los “Trayectos largos”, se observa al familiar cuidador contestando al entrevistador de una forma más breve en algunos casos y en otros con discursos muy largos pero con muy poca implicación.

Incluso en aquellos casos donde se ha institucionalizado al familiar, pareciera que es una decisión que fue elaborada anteriormente, y no les produce tanta angustia.

Da la impresión como si identificaran la situación familiar como una carga a la cual quieren separarse.

En cuanto a los procesos de duelo en las familias, se podría pensar que no logran elaborar adecuadamente por la duración prolongada en el tiempo. Este sería uno de los elementos en común con las familias de “Trayectos cortos”. Los duelos no elaborados y el sufrimiento psíquico se mantienen como una constante en las dos familias. De esta convergencia de elementos en común surgen nuevas preguntas:

¿Qué es lo que necesita ser revisado? ¿Qué es lo que necesita ser expresado?

Estas enfermedades nos hacen reflexionar si es solo la PcD la que enferma o es el grupo familiar también. ¿Será que la PcD demuestra a través de su propio cuerpo aquello que no se pudo expresar y elaborar por sí mismo y su familia en su historia?

¿Qué consecuencia tiene el no escuchar, qué consecuencias tiene el no ser escuchado?

A partir de lo dicho, se podría pensar qué mecanismos de defensa se ponen en funcionamiento para liberar la angustia y así experimentar el alivio.

¿Se podría entender el alivio como una pérdida de memoria?

Se podría pensar que el sufrimiento psíquico que aparece como la dificultad para elaborar los duelos, y los dispositivos de atención que terminan produciendo que la familia sienta la enfermedad como un problema individual. ¿Tendrá que ver con estos sistemas capitalistas donde se toma como único responsable al sujeto?

La denuncia se realiza, la pérdida de memoria existe en el familiar que denuncia y en la familia que no recuerda que fue lo que sucedió con ellos.

F 14 -Es como una muerte en vida...porque es algo que no sabes cuándo va a terminar, y vez que la persona se está yendo...ya no es la misma persona. Y aparte que no puedes hacer nada. En mi caso, aunque no sé si hay un componente genético, porque no se sabe, la veo a ella y siento miedo de que a mí me pueda pasar lo mismo..... vi que estaban recién probando en ratones un fármaco... lo vi en un programa español, en un instituto de investigación, que esta van probando a ver si funciona... pero eso va a llevar mucho tiempo supongo... F 30- Muy mal porque la ves cómo se deteriora, que no sabe, te sentís horrible, tal vez al principio fue peor. Ahora es medio como tragicómico pero ya me acostumbre. Yo la baño, la escucho, le hablo, la acompaño, la saco un poco. Sería eso.

F 66- (...) Pero muy difícil porque vemos como...es otra persona mi papá. (...)

F 5- Angustiante, desesperante, impotencia, sentimientos de culpa, me saca de quicio (la madre) rabia siento y digo “esta no es mi madre”. F-2 Con referencia a la palabra Alzheimer siempre hubo tanto...y se habló tanto...que cuando a uno le dicen Alzheimer...como que uno dice no tiene...tiene un prejuicio hacia eso...y pensar que no es lo que le está sucediendo...en principio. Después cuando ve que tiene una patología similar, da lo mismo que sea una cosa que la otra...si en definitiva está sucediendo algo parecido...no importa. Al principio cuesta aceptarlo...es como una Demencia, la madre que uno tenía no es la misma ya, deja de serlo....No solamente la dependencia, sino que uno no la reconoce como la misma persona.... entonces lleva un tiempo para los familiares aceptar esa nueva situación. A veces siento que la madre que tenía se fue, está físicamente, pero no está esa cabeza...esa mente....entonces pasa a ser una niña que uno la cuida no? Pero bueno, más vale no pensar mucho que esto no se acelere demasiado, que no tenga más capacidades intelectuales...ni la más básica.



Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

Conclusiones

La sociedad occidental capitalista, construyó una concepción de salud en función de un modelo, el biomédico. Esta perspectiva de abordaje es habitualmente la que manejan los profesionales de la salud para tratar a las demencias. Cabe destacar de esta manera que dicha concepción trata la enfermedad separada de la persona y su historia.

Como se ha mencionado a lo largo del trabajo los significados y sentidos que se manejan con respecto a las Demencias tipo Alzheimer se sostienen por un constructo cultural. Y es debido a este constructo cultural que se generan prácticas sociales que serán el sistema de creencias de la sociedad.

La persona con Demencia tipo Alzheimer requiere de cuidados que suele alterar cambios en el ambiente familiar, ya que por lo general un integrante de ésta se convertirá en el cuidador. Si ninguna persona de la familia puede hacerse cargo de la PcD, se recurre normalmente a un cuidador externo o a la institucionalización. Las familias sufren del estigma y la discapacidad, estos problemas son vistos como problemas de la PcD, ya que es quien presenta la enfermedad. Y sería la misma que requiere de la atención médica individualizada.

Esta concepción posiciona a la PcD al margen de las decisiones que tome la familia. Donde se comienza a generar una exacerbación de dependencia de la persona con Alzheimer.

Las familias serían el medio que puede inducir favorable o desfavorablemente en el proceso de salud y enfermedad. Todas las funciones económicas, de cuidado y la contención afectiva que cumplen las familias son el soporte básico que tiene la persona con enfermedad de Alzheimer.

Cuando surge la enfermedad se toman decisiones en la familia. Esta situación implica un cambio en materia de distribución del tiempo para el cuidado, recursos materiales y emocionales que suelen alterar el equilibrio familiar.

Las familias, tratan de organizarse y sobreponerse para afrontar de la mejor forma posible las demandas que impone la enfermedad. Asimismo se percibe el vacío que experimentan, por falta de respuestas sociales, dejándolas asiladas pensando que el problema es exclusivamente familiar.

Es importante retomar las preguntas que surgieron de

la investigación ¿Este vacío será la consecuencia de los sistemas capitalistas que diagraman la sociedad? Y del cual este mismo vacío podría generar ¿La producción de la violencia en las familias por la soledad en la cual se enfrentan este tipo de enfermedades? Y de esta manera podría pensarse que se generan procesos de duelo sin elaboración y con mucho sufrimiento psíquico.

En nuestro país comenzaron a diseñarse programas (Sistema Nacional Integrado de Cuidados) que atenderán los problemas de los adultos mayores tanto en procesos de enfermedad como en los de salud.

La implementación de estos programas será de vital importancia para los temas de la vejez, y la posibilidad que las familias tengan un lugar de encuentro para poder plantear su problemática. En la medida que esto se pueda modificar seguramente se podrán mejorar los procesos de salud y enfermedad.

Las familias son las que tiene la mayor responsabilidad en los procesos que experimenten, sin embargo las mismas en los inicios de la enfermedad se visualizan confundidas a una realidad que se acrecienta con el paso del tiempo.

Como consideración final creemos que es importante la construcción de nuevas políticas públicas, que logren implementarse en torno a la vejez, estas serán la oportunidad que nuestro país brinde a las familias, y la esperanza de un cambio que sugiera una nueva mirada a los problemas de la última etapa de la vida.

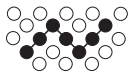
De esta manera, generando una red social que sustente los problemas que surgen desde las prácticas sociales, se tendrá la opción en nuestra sociedad de poder transitarlos.



Leda Beracocha De Los Santos

Referencias

1. Alzheimer Disease Internacional (2013). Policy Brief: The Global Impact of Dementia 2013 - 2050. Londres: ADI. Recuperado de: <http://www.alz.co.uk/research/G8-policy-brief>. (Recuperado, marzo 2015)
2. Aulagnier, P. (1994). La violencia de la interpretación. Buenos Aires: Amorrortu.
3. Barrán, J. P. (1992). Medicina y Sociedad en el Uruguay del novecientos (Vol. 1). Montevideo: Banda Oriental.
4. Barrán, J. P. (1995). Medicina y Sociedad en el Uruguay del novecientos. (Vol. 3). Montevideo: Banda Oriental.
5. Berriel, F., y Pérez Fernández, R. (2007). Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e Investigación. Montevideo: Psicolibros.
6. Bruner, J. (1990). Actos de significado. Madrid: Alianza.
7. Deleuze, G. (1999). Conversaciones 1972-1990. Valencia: Pre-textos.
8. Freud, A. (1965). El yo y los mecanismos de defensa. Buenos Aires: Paidós.
9. Freud, S. (1984). Duelo y melancolía. En Obras completas (Vol. 14, pp.237-258). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado 1917).
10. Foucault, M. (1992). Microfísica del poder. Madrid: De la Piqueta.
11. 29
12. Galeano, E. (1998). Patas arriba: La escuela del mundo al revés. México: Siglo veintiuno.
13. Galende, E. (1994). Psicoanálisis y Salud Mental. Para una crítica de la razón
14. psiquiátrica. Buenos Aires: Paidós.
15. Goffman, E. (2010). Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.
16. Guattari, F., y Rolnik, S. (2005). Micropolítica, Cartografía del deseo. Petropolis: Vozes.
17. Innes, A., y Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*, 12(6): 682-696.
18. Korovsky, E. (1990). Psicopatología Psicoanalítica. Montevideo: Roca Viva.
19. Laplanche, J., y Pontalis, J. B. (2005). Diccionario de Psicoanálisis. Buenos Aires: Paidós.
20. Large, S., & Slinger, R. (2013). Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*, 0(0), 1-20. DOI: 10.1177/1471301213494511.
21. Martorell Poveda, M. A. (2009). Los recuerdos del corazón: Vivencias, prácticas, y representaciones sociales de cuidadores familiares con personas con Alzheimer (Tesis de Doctorado). Universidad Rovira i Virgili, Tarragona.
22. Marwit, S. J., y Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.
23. Max Neef, M. (1986) Desarrollo a Escala Humana. Santiago: CEPALUR.
24. 30
25. Molas, A (2000). La violencia intrafamiliar como fenómeno social: Puntualizaciones sobre la intervención profesional. Recuperado de http://iin.oea.org/Cursos_a_distancia/explotacion_sexual/Lectura31.intervencion.pdf (Recuperado, mayo 2015)
26. Morín, E. (2009). Para una política de la civilización. Barcelona: Paidós Ibérica.
27. Musio, P. (2010). La familia Una mirada desde la Psicología. La Habana: Científico técnica.
28. Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., y Bair, B. D. (2010). Review: the role of grief in dementia caregiving. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 25(1), 9-17. Recuperado de <http://aja.sag.pub.com/content/25/1/9>.
29. Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, E., Peña-Casanova, J., Ser, T.,... Muñiz, R. (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. Traducción de Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatric Cognition Disorder* (30):161-178
30. Osorio, F. (1998). Interdisciplinarietà y multidisciplinarietà en salud mental. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 18(65), 145-150.
31. Paredes, M. Berriel, F. Lladó, M. Carbajal, M. Nathan, M. González Arias, D.;. Pérez Fernández, R. (2014). La sociedad uruguaya frente al envejecimiento de su población. Montevideo: Universidad de la República, CSIC.
32. 31
33. Pérez Fernández, R. (2004). La intervención familiar del dispositivo de abordaje psicológico combinado de las demencias. En F. Berriel (Comp.) Grupos y sociedad : intervención psicosocial y discusiones actuales. (pp.41-53) Montevideo: Nordan
34. Pérez Fernández, R. (2010). La construcción subjetiva de la Realidad. Psicología, Neurociencias, políticas e imaginario social. Conferencia Inaugural de actividades académicas. Montevideo. Universidad de la República. Facultad de Psicología.
35. Pérez Fernández, R. (2013). Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados de salud mental (Proyecto de Tesis Doctoral). Lanús. Universidad Nacional de Lanús.
36. Pérez Fernández, R. (2014). Demoras, diagnósticas y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación. En Batthyany, K. Berriel, F. Carbajal, M. Genta, Natalia. Paredes, M. Pérez Fernández, R. Perrotta, V. Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la construcción de un sistema Nacional de Cuidados. (pp. 95 - 127) Montevideo: Instituto Nacional Adulto Mayor.
37. Ponder, R. J., y Pomeroy, E. C. (1996). The grief of caregivers: How pervasive is it? *Journal of Gerontological Social Work*, 27, 3-21.
38. Rando, T. (2000). Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers. Champaign, IL: Research Press.
40. Real Academia Española (2014). Anciano. En Diccionario de la lengua española (23a ed). Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae/?val=anciano> Recuperado, abril 2015)
41. Real Academia Española (2014). Viejo. En Diccionario de la lengua española
42. (23a ed). Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae/?val=viejo> (Recuperado, abril 2015)
43. 32
44. Rebellato, J. (2009). Ética de la liberación. I Congreso Latinoamericano, Uruguay, Montevideo.
45. Sabat S. R. (2001). The Experience of Alzheimer's disease: Life Through a Tangled Veil. Oxford: Blackwell.
46. Salvarezza, L. (1988). Psicogeriatría. Teoría y clínica. Buenos Aires: Paidós.
47. Stolkner, A. (2005). Interdisciplina y Salud Mental. Ponencia presentada en: IX Jornadas Nacionales de Salud Mental. I Jornadas Provinciales de Psicología: Salud Mental y Mundialización. Argentina. Recuperado de: <http://www>



Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/066_salud2/material/unidad1/subunidad_1_3/stolkiner_interdisciplina_salud_mental.pdf
(Recuperado, abril 2015)

48. World Health Organization, Alzheimer's Disease International (2012). Report: Dementia. A public health priority. United Kingdom: WHO/ADI.

Resultados y Congreso Internacional del proyecto Europeo SiforAGE

Ander Errasti¹, Cristina Astier², Oriol Castro³, Elena Urdaneta⁴, Javier Tejada⁵

Resumen

Este artículo divulgativo presenta los resultados obtenidos durante los cuatro años de desarrollo del proyecto europeo SiforAGE e informa sobre el Congreso Internacional que en el marco del proyecto se organizará en Barcelona en octubre del 2016. El primer apartado introduce la justificación y marco de trabajo en el que se ha desarrollado el proyecto. La segunda sección presenta los resultados del proyecto agrupados en las tres áreas más relevantes en las que se ha centrado: (1) Responsabilidad social de la ciencia en materia de envejecimiento, (2) Elaboración de políticas públicas en materia de envejecimiento basadas en evidencia y (3) Concienciación Social para una "Sociedad de Todas las Edades". En cada una de las áreas se sintetizan las conclusiones más relevantes a las que se ha llegado en el desarrollo del proyecto, así como algunos de los materiales que se han generado y publicado. Finalmente, el tercer punto presenta los aspectos más destacados del Congreso Internacional que se organizará en Barcelona del 19 al 21 de octubre del 2016. Se espera que el evento sirva para cerrar el proyecto y abrir nuevas etapas que nos permitan avanzar hacia un futuro activo y saludable para todas las personas mayores.

PALABRAS CLAVE: Resultados Proyecto Europeo, Congreso Internacional, SiforAGE.

"Never before, in the history of human ageing, have so many lived so well for so long"¹ Sir Winston Churchill

Abstract

This informative article presents the results obtained during the four years development of the European Project SiforAGE. It also informs about the International Conference that will be held in Barcelona on October 2016. Section I introduces the justification and framework of the Project. Section II presents the project's results grouped in the three main areas in which it has focused: (1) social responsibility of research on ageing, (2) evidence-based policy-making on ageing and (3) social awareness as a mean for a "Society for All Ages". Each of the parts includes the most relevant outcomes of the project as well as some of the materials generated and published within the SiforAGE

project. Finally, Section III presents the most outstanding features of the SiforAGE International Conference that will be organised in Barcelona from the 19th to the 21st of October, 2016. The goal is to close the SiforAGE project opening new paths towards the construction of an Active and Healthy future for all the elderly people.

Keywords: European Project outcomes, InternationalConference, SiforAGE

SECCIÓN I: INTRODUCCIÓN AL PROYECTO SiforAGE

Siguiendo la estela de la cita del político británico, que las mujeres y hombres viven hoy mucho más que en

ISSUE Nº1
JUNIO
2016

Recibido:
13/05/2016

Aceptado:
23/05/2016

(1) Project Manager de SiforAGE – Miembro del grupo GISME, Universitat de Barcelona

(2) Coordinadora Científica de SiforAGE – Directora de I+D, Fundación Basque Culinary Center

(3) Equipo de Comunicación de SiforAGE – Miembro del grupo GISME, Universitat de Barcelona

(4) Equipo de Comunicación de SiforAGE – Miembro del grupo GISME, Universitat de Barcelona

(5) Catedrático de Física Fundamental – Director del grupo GISME, Universitat de Barcelona

Resultados y Congreso Internacional del Proyecto Europeo SiforAGE

las generaciones precedentes puede considerarse un logro incuestionable de la humanidad. No obstante, prolongar los años de vida implica prolongar la conciencia, lo que a su vez depende de un proceso psicológico continuado que ha sido posible gracias a múltiples y muy loables logros en campos tan diversos como la medicina, la tecnología o las políticas sociales.

Es en estos momentos en los que tenemos más años de vida por delante que en nuestras expectativas más optimistas cuando, precisamente, debemos adaptarnos a esta nueva realidad. En la estela de la transformación a lo largo de la vida (life-course), necesitamos crear nuevos paradigmas y estilos de vida que nos permitan llevar vidas lo más activas y saludables posibles. Necesitamos anticipar ese nuevo mundo, ese futuro por escribir en el que las personas puedan disfrutar de vidas aún más extensas y saludables. Conscientes de sus limitaciones, esos mismos agentes que en su día hicieron posible (y continúan haciendo posible) la transformación, deben unirse para abordar aquellas cuestiones que el incremento de la longevidad acarrea, reconociendo así la urgencia de dar una respuesta adecuada al reto que supone. Los responsables de generar políticas-públicas, nuevas tecnologías, los profesionales sanitarios, abogados, economistas, humanistas, científicos sociales y, por supuesto, las propias personas mayores deben sumar esfuerzos en la búsqueda de nuevas soluciones. Esto debe realizarse de forma inclusiva, teniendo en consideración los requisitos, exigencias y aspiraciones de todos los agentes implicados: tanto las de aquellos que ya han envejecido como las de aquellos que vivirán hasta etapas tardías de la vida.

Estamos en una era en la que necesitamos comprender el envejecimiento y el proceso de envejecimiento tanto como sea posible. Necesitamos concebir la gestión del envejecimiento como un reto positivo, un reto que, como sociedad, debemos afrontar con el mismo rigor y potencial éxito como afrontamos retos similares en el pasado.

Con esa pretensión iniciamos, hace ya cuatro años, el desarrollo del Proyecto SiforAGE: Social Innovation for

Active and Healthy Ageing for Sustainable Economic Growth (Innovación Social para un Envejecimiento Activo y Saludable para conseguir un Crecimiento Económico Sostenible). Tal y como explicamos en el artículo que publicamos ahora hace un año en Neurama, los cambios demográficos que está abordando Europa en la actualidad no tienen precedentes. Sin embargo, las variaciones en la esperanza de vida pueden concebirse como problemas... o como oportunidades. En SiforAGE nos decantamos, a partir del conocimiento basado en evidencias que existe al respecto, por la segunda opción, por considerar el cambio demográfico como un logro positivo que genera muchos retos, sí, pero no por ello es un problema.

En este artículo pretendemos repasar los principales resultados obtenidos en los años de desarrollo del proyecto así como, a fin de invitar al lector a que participe, informaros sobre la Conferencia Final que organizaremos. El objetivo de la conferencia es convocar a agentes de distintas disciplinas y ámbitos del conocimiento para discutir el envejecimiento, el proceso de envejecimiento, los retos que presenta y las posibles formas de abordarlos de cara al futuro. Entendemos que la situación exige una aproximación visionaria, de manera que el trabajo pueda utilizarse, racionalmente, para construir una sociedad futura mejor adaptada a estos retos. De acuerdo con lo trabajado en estos cuatro años de proyecto, no hay mejor momento que el actual para abordar estas cuestiones. En todo caso, antes de pasar a describir el congreso, veamos cuales son esos resultados que, más allá de su valor, certifican sobre todo la necesidad de seguir trabajando en una materia tan apasionante como crucial: la construcción de una sociedad para todas las edades.

SECCIÓN II: LOGROS Y RETOS DEL PROYECTO SIFORAGE

El proyecto SiforAGE es una plataforma europea que persigue el fortalecimiento de la cooperación entre los agentes implicados que trabajan para un envejecimiento activo y saludable. Nuestro objetivo ha sido reunir a científicos, personas mayores, sociedad

1. Traducción del autor: nunca antes, en la historia del envejecimiento humano, tanta gente había vivido tan bien por tanto tiempo.

2. Errasti, A. & Urdaneta, E. (2015)

Errasti, Astier, Castro, Urdaneta y Tejada

civil, administraciones públicas y empresas con vistas a mejorar la competitividad de la Unión Europea en lo que se refiere a la promoción de la investigación y creación de productos innovadores que permitan lograr vidas más largas y saludables así como garantizar un futuro mejor. Además se han elegido países como Turquía y Brasil, con otros modelos sociales, para avanzar tanto en la revisión como en el aprendizaje mutuo en materia de políticas públicas y modelos de intervención.

El consorcio de SiforAGE está integrado por una amplia diversidad de agentes implicados a lo largo de la cadena de valor de la innovación: fundaciones privadas, centros asistenciales, asociaciones de la sociedad civil que representan a las personas mayores, universidades, diseñadores de políticas públicas y personas que participan en la toma de decisiones públicas, think-tanks y expertos a nivel europeo e internacional. Todos ellos se han unido con el fin compartido de establecer puentes de comunicación y de conocimiento que permitan mejorar la investigación, las políticas públicas y la actitud de la sociedad respecto a la temática del envejecimiento.

Así, durante este período, hemos investigado y reflexionado sobre la responsabilidad social de la ciencia, sobre la elaboración de políticas públicas basadas en evidencias científicas y sobre cómo involucrar a la sociedad en el ámbito del envejecimiento saludable. A continuación pasamos a explicar algunos de los logros más relevantes alcanzados en el desarrollo del proyecto en estas tres materias. Se incluyen, en los tres apartados, las referencias a algunos de los materiales públicos (informes, artículos, etc.) del proyecto relativos a cada área.

Responsabilidad social de la ciencia en materia de envejecimiento

En la reflexión sobre la responsabilidad social de la ciencia, se han organizado encuentros con científicos y con personas con responsabilidad, para desarrollar políticas que promuevan la calidad de vida para personas mayores independientes y/o dependientes. Este es un desafío para las políticas sociales, para los distintos servicios asistenciales y de atención

médica en todos los países a nivel internacional. Es determinante que la investigación involucre a todos los agentes implicados en la materia. Lo que exige, a su vez,



un cambio de la propia concepción del conocimiento científico y su interacción con la sociedad.

El progreso sin precedentes de la medicina y del desarrollo de nuevas tecnologías ha aumentado la esperanza de vida de la gente, lo que puede llevar a la reversión de la pirámide poblacional. Por esta razón, los profesionales de la salud y de las ciencias sociales deben aunar esfuerzos para centrarse en la investigación en materia de envejecimiento, ya sea para garantizar una mayor calidad de vida a las personas mayores actuales, así como para la adaptación de productos, tecnologías y dinámicas culturales (alimenticias, hábitos de vida, etc.), que condicionan el proceso de envejecimiento durante toda la vida.



Photo: Diakonissestiftelsen

Resultados y Congreso Internacional del Proyecto Europeo SiforAGE

<i>Título</i>	<i>Contenido</i>
<i>Premio SiforAGE</i>	<i>SiforAGE convocó un premio para financiar el prototipo de una iniciativa basada en la innovación social para el envejecimiento saludable. Los resultados serán presentados durante la Conferencia Internacional que se celebrará en octubre 2016 en Barcelona</i>
<i>Investigación más allá de los Laboratorios: Investigación e Innovación Responsables aplicadas al Envejecimiento Activo y Saludable</i>	<i>Informe elaborado con las contribuciones de los doctores Daniel Innerarity (UPV-EHU), José Esteve (GISME-UB), Joan Viñas (UdL) y Eva Barallot (UdL)</i>
<i>Science Corner</i>	<i>Académicos de prestigio internacional han publicado sus reflexiones sobre las temáticas abordadas en el proyecto. Se ha creado un repositorio de vídeos y artículos donde cuestiones clave en materia de envejecimiento activo y saludable son explicadas con rigor y claridad en formato breve y atractivo</i>
<i>Red de Agentes Implicados</i>	<i>El proyecto SiforAGE ha puesto en contacto a más de 2.000 agentes implicados en la construcción de una Europa de todas las edades: investigadores, representantes de la sociedad civil, representantes públicos, etc.</i>

La ciencia se está democratizando pero eso no debe hacer que no haya diferencia entre expertos y no expertos. La relación entre la ciencia y los medios de comunicación no debería interpretarse como la tradicional popularidad de algunas formas de conocimiento entendidas jerárquicamente. Según ese

modelo, el sistema científico produce verdades que deben ser reveladas a la opinión pública, generalmente de una forma simplificada y popular. Esto viene influenciado por una concepción ilustrada de la transmisión del conocimiento científico. El «modelo ilustrado» de acceso al conocimiento científico estaba marcado por concepciones pre-democráticas de la



Errasti, Astier, Castro, Urdaneta y Tejada

Título	Contenido
<i>Plataforma de Aprendizaje Mutuo</i>	<i>En vista de las conclusiones que se desprenden del conocimiento adquirido en los campos práctico y teórico, lo más relevante es el apoyo al desarrollo de políticas públicas. La plataforma se construyó a fin de generar un espacio en que permita esa interacción y transmisión de conocimiento.</i>
<i>Guía de recomendaciones de políticas públicas basadas en evidencia</i>	<i>El proyecto presenta una serie de recomendaciones en los siguientes ámbitos: leyes contra la discriminación por razón de edad, imagen de las personas mayores, investigación en envejecimiento activo y saludable, participación de las personas mayores, cooperación intersectorial, servicios para las personas mayores, innovación para el envejecimiento activo y saludable, autoridades públicas para el envejecimiento activo y saludable, la perspectiva de la vida entera (life course perspective)</i>
<i>Evento en el Parlamento Europeo: Towards a Europe of All Ages</i>	<i>El 18 de abril del 2016 el proyecto SIforAGE organizó en el edificio Robert Schumann del Parlamento Europeo una jornada informativa junto con el Intergroup on Ageing and Intergenerational Solidarity. A mediados del 2016 se publicará un informe con las conclusiones más relevantes del evento que estará accesible a través de la página web del proyecto</i>

Resultados y Congreso Internacional del Proyecto Europeo SiforAGE



opinión pública. Por lo general la transmisión del conocimiento científico concebía a los ciudadanos como público pasivo y homogéneo, incapaz de juzgar el conocimiento recibido. Asimismo, el proceso comunicativo sólo funcionaba en una dirección; de arriba abajo.

Anclados en ese paradigma, muchos programas de divulgación científica continúan tratando de atraer la atención de los ciudadanos a través de la simplificación o el puro entretenimiento; partiendo de una imagen demasiado general y mal estructurada del público al que se dirigen. Conseguir que los ciudadanos y ciudadanas recuperen los medios científicos y el conocimiento científico exige algo más que proporcionarles una imagen más cercana, humana y comunicativa de la ciencia. Desde estos planteamientos difícilmente se alcanzará una verdadera democracia del conocimiento. No alcanzaremos una verdadera democracia del conocimiento si seguimos presentando la ciencia como una mera colección de hechos cuyos orígenes y fundamentos son ajenos a la ciudadanía.

En el caso de una materia tan transversal y determinante como el proceso de envejecimiento a lo largo de la vida, el conocimiento científico de la sociedad implica asumir que si bien el envejecimiento no es una enfermedad, sí es un fenómeno que puede generar conflictos sociales de no gestionarse debidamente. Ello implica dedicar recursos a investigar e innovar, específicamente, sobre las transformaciones en la dimensión social del envejecimiento. Es la sociedad

en su conjunto la que debe asumir la responsabilidad sobre las implicaciones de este cambio demográfico en todos los niveles. Así, ha de ser la propia sociedad la que reclame una investigación científica sobre el proceso de envejecimiento y sus implicaciones, no para incrementar un conocimiento científico como fin en sí mismo, sino porque asume que las consecuencias positivas de ese progreso en el conocimiento reversionen en la sociedad en su conjunto. Es decir, la concepción del conocimiento científico como un bien social no pasa porque toda la sociedad tenga todo el conocimiento sino por que la sociedad en su conjunto pueda participar en la toma de decisiones sobre los retos que la ciencia debe priorizar así como en el alcance e impacto que los desarrollos científicos deben tener. No obstante, una verdadera democracia del conocimiento es también la base para construir una sociedad para todas las edades.

Elaboración de políticas-públicas en materia de envejecimiento basadas en evidencia

Respecto a la elaboración de políticas públicas basadas en evidencia y conocimiento, los resultados arrojados por la investigación llevada a cabo dentro del paquete de trabajo dedicado a “diseño de políticas públicas basadas en hechos contrastados” evidencian que, a pesar de que las directivas europeas para luchar contra la discriminación se incorporen en el ordenamiento jurídico de los Estados miembros, las leyes resultantes y su aplicación no protegen plenamente a las personas mayores de la discriminación ni de una atención inadecuada. Los resultados señalan, pues, que todavía sigue habiendo mucho margen para una mejora imprescindible.

Los siguientes campos se refieren a cuestiones importantes que precisan una especial atención.

- En primer lugar, la evidencia muestra que la situación de las personas mayores en la sociedad, sus derechos y sus necesidades siguen considerándose como un asunto que compete principalmente a los ministerios de asuntos sociales y a la seguridad social. Por consiguiente, la compleja problemática del bienestar de este segmento de la población no se percibe como un asunto transversal que requiera de una estrategia generalizada y que integre a la mayoría de los departamentos ministeriales.

Errasti, Astier, Castro, Urdaneta y Tejada

- En segundo lugar, la legislación a nivel nacional no se traslada, o no lo suficiente, al nivel regional ni al local, o no se reconoce ni implementa en estos niveles de una forma adecuada debido a su complejidad. Ello se debe, posiblemente, a que tanto los políticos como las administraciones, las instituciones y los responsables de los servicios y programas consideran que su total aplicación podría resultar demasiado costosa.

- En tercer lugar, sigue sin ser una práctica habitual que los interesados, las personas mayores, participen plenamente y que su voz sea decisiva en el proceso de idear, diseñar, aplicar y evaluar las políticas, las estrategias, los servicios y los programas creados para ellos/as y de los cuales podrían y deberían beneficiarse. Sin embargo, la ausencia de este hecho que permitiría evaluar las consecuencias de involucrar a los propios mayores supone un grave obstáculo a la hora de alcanzar el grado de calidad y de eficacia deseado; además de constituir, per se, una actitud discriminatoria.

A pesar de que la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea establece en el Artículo 25 que “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas mayores a llevar una vida digna e independiente y a participar en la vida social y cultural”, la Unión Europea aún no es plenamente consciente de los beneficios cualitativos que implica una sociedad europea en proceso de envejecimiento. Tanto en la Unión Europea como en los Estados miembros, sigue sin reconocerse que el grado de longevidad alcanzado representa uno de los mayores logros de nuestra sociedad, lo cual supone a su vez una enorme oportunidad para reconceptualizar, reorientar y reorganizar las futuras condiciones de vida.

La investigación y los planes de estudio deben hacer frente a estos aspectos para promover la innovación y el cambio social, así como una adecuación y progreso económicos, que persigan una sociedad europea para todas las edades, bajo una perspectiva explícita que abarque todas las etapas de la vida. La educación debería iniciarse desde edades tempranas para que las personas se responsabilicen de sus propias vidas y para que lleven una vida saludable y activa también durante el proceso de envejecimiento.

Basándose en los hallazgos de los estudios de este paquete de trabajo, el proyecto realizó un informe estructurado en nueve capítulos donde se recoge una serie de recomendaciones y sugerencias dirigidas a los responsables y representantes políticos, ya

sean del ámbito europeo, nacional, regional o local, para la consecución de los objetivos mencionados anteriormente.

El proyecto SiforAGE plantea la necesidad de que los departamentos de salud, educación y asuntos sociales establezcan programas que conciencien a la sociedad de que la responsabilidad de cuidarse y de protegerse recae en cada persona, con una perspectiva que abarque todas las etapas de la vida. Asimismo, esto debe ser compatible con que cada persona disponga de las herramientas que le permitan vivir sin impedimentos el mayor tiempo posible con la mejor calidad de vida.

Concienciación Social para una “Sociedad de Todas las Edades”

Todos estos retos y transformaciones no serían posibles sin un cambio en la percepción social, sin un proceso de concienciación social. Es incuestionable que, como se ha indicado, la calidad de vida está estrechamente vinculada a la economía, a la seguridad financiera, a los factores sociales que influyen en la salud, a la transferencia de conocimientos entre generaciones, etc. Sin embargo, todo ello debe darse en un entorno socio-cultural favorable en el que la sociedad aprenda a valorar a las personas mayores, rechazando los estereotipos que hoy en día les acompañan.

De este modo la sociedad podrá hacer una valoración más fundamentada sobre diferentes aspectos como los modelos de jubilación, el papel de las personas mayores en la estructura socio económica, la diversidad de estilos de vida, la experiencia acumulada, etc. Posibilitar esa interacción entre las diversas generaciones que conviven en un estado debe ser una prioridad en las políticas públicas de cada país. Esto exige no sólo la difusión de unos determinados valores sino, sobre todo, la implementación de esos valores en las políticas públicas. Un claro ejemplo es ofrecer la posibilidad de la jubilación parcial o completa como mecanismo para que las propias personas mayores puedan gestionar el equilibrio entre su tiempo libre y la transmisión de su experiencia y conocimiento acumulados. Esto permitiría que la sociedad comenzara a poner en valor y a redescubrir nuevas formas de interacción socio-económica como la mentorización y el acompañamiento laboral, en lugar de percibir a las personas mayores como una mera carga o incluso una amenaza.

Resultados y Congreso Internacional del Proyecto Europeo SiforAGE

<i>Título</i>	<i>Contenido</i>
<i>TEC</i>	<i>Cafés de Experiencia Tecnológica en los que se prueban tecnologías que ya han sido comercializadas. Los usuarios tienen la oportunidad de poner de relieve sus necesidades directamente a los responsables de dichas tecnologías.</i>
<i>Sesiones de Aprendizaje Mutuo</i>	<i>Sesiones de Aprendizaje Mutuo en las que se organiza una mesa redonda con participantes de las administraciones, las sociedades civiles y expertos en envejecimiento</i>
<i>Programas de intervención con niños y jóvenes</i>	<i>El proyecto desarrolló 5 programas de intervención con niños y jóvenes para testar su percepción del envejecimiento. Se desarrollaron en 5 países: Portugal, España, Lituania, Austria y Brasil</i>
<i>Materiales de concienciación audiovisuales</i>	<i>Exposiciones fotográficas, presencia en radio y televisión, elaboración de vídeos promocionales, etc.</i>

Asimismo, la sociedad debe tener acceso al conocimiento entendido como aprendizaje a lo largo de toda la vida. No obstante, la constante actualización de conocimientos es un factor clave para un envejecimiento activo y saludable. Sin embargo, todo proceso de aprendizaje tiene una dimensión social, porque el conocimiento avanza y se implementa en un entorno social. En ese sentido, el acceso a los medios de aprendizaje continuo exige la superación de estereotipos. Aceptar, por ejemplo, que debemos

dejar de asociar la capacidad de aprendizaje con la edad así como que debemos proporcionar espacios de aprendizaje mutuo e intergeneracional a las personas mayores. Espacios donde, a partir de una concepción del envejecimiento como proceso vital, todas las personas puedan obtener y contrastar nuevos conocimientos en beneficio del conjunto de la sociedad.

Desde SiforAGE hemos tratado de generar nuevos espacios de interacción y transmisión de estos valores a través de mecanismos de difusión que podríamos agrupar en tres bloques generales: difusión online, difusión offline y joint-events (o eventos en colaboración con otros proyectos). El objetivo

Errasti, Astier, Castro, Urdaneta y Tejada

principal que cumplen las herramientas digitales en la divulgación del proyecto es acercar el mensaje del proyecto a sus destinatarios. En este sentido, SiforAGE se dirige a tres tipos diferentes de público, a expertos en el campo del envejecimiento dedicados a la investigación desde diferentes perspectivas, a las organizaciones de la sociedad civil, que realizan trabajo de campo, y a la sociedad en su conjunto, ya que el tema del envejecimiento es intrínseco a la condición humana.

La difusión online se centra principalmente en el uso de dos elementos: la página web oficial del proyecto (siforage.eu), y las redes sociales asociadas al proyecto (cuentas de facebook, twitter y linkedin). En el último año del proyecto, se ha añadido a las herramientas digitales la página web de la conferencia internacional que SiforAGE celebrará en Barcelona los días 19, 20, y 21 de Octubre de 2016. Los contenidos que son priorizados en la difusión de contenidos científicos son los multimedia. La imagen, seguida de cerca por el sonido, son los grandes protagonistas en lo que se refiere a contenidos multimedia. La comunicación de contenidos científicos, como la llevada a cabo por SiforAGE, requiere de una especial atención en lo que se refiere a trasladar el mensaje del proyecto: la necesidad de un envejecimiento activo y sostenible desde una perspectiva global de la vida. Para ello SiforAGE ha ideado vídeos cortos que explican en lenguaje común los progresos en ciencia de la mano de sus protagonistas. Estos vídeos son públicos y se pueden visualizar en el llamado Science Corner (Rincón de la Ciencia) en la página web oficial del proyecto.

Una parte esencial de la difusión científica llevada a cabo por SiforAGE ha sido la participación y organización de eventos junto con otros proyectos o instituciones. Estas actividades han sido muy variadas, desde participación en conferencias internacionales, hasta la colaboración con universidades y el CSIC. Estas acciones, previstas por el proyecto como actividades de innovación social, han sido claves para la consecución de los objetivos de difusión y toma de conciencia del mensaje del proyecto: una sociedad que se haga cargo del envejecimiento saludable con una perspectiva inclusiva y desde el comienzo de la vida. Los eventos más relevantes llevados a cabo en los cuatro años de proyecto han sido la celebración de las TEC: Technology Experience Cafe (cafés de experiencia tecnológica), en diferentes países de la Unión Europea. La organización de grupos

para actividades intergeneracionales que permitan combatir el prejuicio por razón de edad. Las sesiones de aprendizaje mutuo, también en varios países de la Unión Europea, donde se ponen en contacto actores de la administración, con la sociedad civil, y expertos en materia de envejecimiento.

Además de estas actividades programadas, SiforAGE ha seguido en la línea de la innovación realizando actividades similares novedosas que han permitido al proyecto llegar a las personas que pueden verse y se ven beneficiadas tanto por los resultados como por la concienciación propuesta por el proyecto. Entre los ejemplos más relevantes se encuentran: la participación en el coloquio internacional REIACTIS, en Suiza; la colaboración con el comité de la ONG sobre envejecimiento de las Naciones Unidas; la organización de una conferencia sobre innovación e investigación responsable en la Universitat de Barcelona; la publicación de un premio de arquitectura en la Universitat Politècnica de Catalunya sobre viviendas destinadas a mejorar la vida de las personas mayores con necesidades especiales; la realización de una exposición de fotografía itinerante con retratos de personas de más de setenta años, y hasta los ciento tres; o la guía imAGEs sobre superación de estereotipos en la representación visual de la vejez elaborado e implementado en varios países europeos a través de experiencias intergeneracionales. Tal y como se explica en detalle en el siguiente punto, estas actividades tendrán un espacio de encuentro en la SiforAGE International Conference.

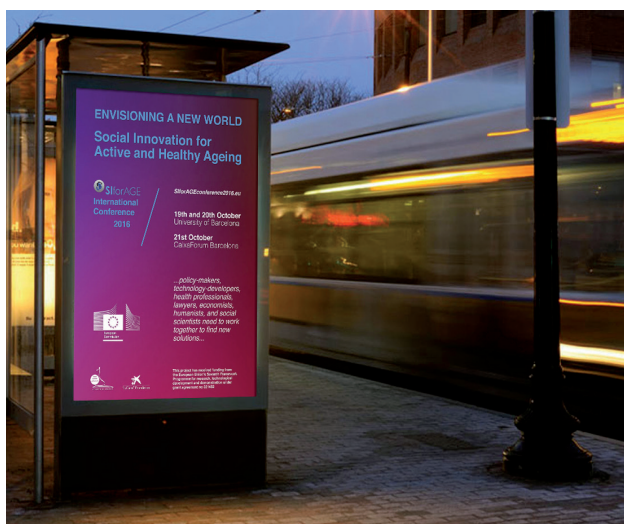
SECCIÓN IV: CONFERENCIA INTERNACIONAL SIFORAGE 2016: VISUALIZANDO UN NUEVO MUNDO

La Conferencia Internacional organizada por SiforAGE se celebrará los días 19, 20 y 21 de octubre 2016 en Barcelona. Los dos primeros días se celebrarán en el edificio histórico de la Universitat de Barcelona, mientras que el evento de cierre se celebrará en el CaixaForum de Barcelona. Si bien los/as lectores/as del artículo podrán encontrar información más detallada en la página del propio congreso (<http://siforageconference2016.eu/>), a continuación se presentan algunos de los elementos más destacados.

Durante los dos primeros días de la Conferencia Internacional de SiforAGE, se presentarán los

Resultados y Congreso Internacional del Proyecto Europeo SiforAGE

resultados de las investigaciones llevadas a cabo por los miembros del consorcio SiforAGE, y se dará la oportunidad a otros investigadores de todo el mundo, dentro del campo del envejecimiento, de presentar sus descubrimientos en varios paneles planteados para tratar temas de pleno interés y actualidad, especialmente en el campo de la innovación social. El profesor Jean-Pierre Michel, la Dra. Margaret Gullette y la Profesora Diane Kuh participarán cada uno como Keynote Speaker al final de las tres sesiones dedicadas a los paneles.



El Shared-Experience Café (Café de Experiencia Compartida, literalmente) dará la oportunidad a miembros del Consorcio de SiforAGE y a stakeholders registrados, así como a todos y todas aquellas que quieran participar activamente, de presentar sus ideas, experiencias y conocimiento sobre el desarrollo, diseño, producción y comercialización de productos innovadores relacionados con la temática del envejecimiento. Durante este Shared-Experience Café, un alto cargo de una empresa vinculada a la temática del Envejecimiento Activo y Saludable compartirá su experiencia con los y las asistentes al evento.

Los resultados de SiforAGE, junto con los descubrimientos de investigadores/as que presenten sus artículos y posters en la Conferencia, aportarán una visión de la naturaleza de la sociedad y la calidad de vida que se espera para el futuro próximo – un nuevo mundo, una nueva realidad – en un momento en el que los desequilibrios globales y generacionales están empeorando.

El **End-of-Project Symposium** (simposio de fin de proyecto), que tendrá lugar en el **CaixaForum (Barcelona)** – Centro Social y Cultural de la Fundación

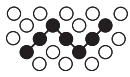
“laCaixa” – el día 21 de octubre de 2016, constituirá una conclusión para el Proyecto SiforAGE, que reunirá stakeholders de varios campos de interés – investigadores, policy-makers, representantes de organizaciones privadas, etc. – y miembros del público general. El objetivo de este evento de cierre será triple:

1. **Presentar los resultados de SiforAGE** de maneras atractivas, accesibles e interesantes, para no solo ser analizados con stakeholders, sino también para que sean fáciles de entender para el público general. Así, SiforAGE pretende concienciar tanto a la comunidad científica como a la sociedad civil del reto que supone el envejecimiento.

2. Fortalecer, profundizar y apoyar la red de SiforAGE para que dure después del final del Proyecto, utilizando como herramienta principal las **“round-table with policy-makers”** y los **networking cafés**. Esta mesa redonda con expertos dentro del campo del envejecimiento debatirán, desde un punto de vista de elaboración de políticas públicas, el que ya es uno de los retos principales de la UE y los estados miembros, y buscan soluciones en común para el futuro cercano. La mesa redonda contará con la participación de la Dra. Ana Barros, la Profesora Elizabeth Mestheneos, el Profesor Parminder Raina y el Profesor Joan Guàrdia, así como con representantes de la Comisión Europea y del Intergroup of Ageing del Parlamento Europeo.

3. Celebrar un **evento de gran asistencia e impacto público centrado en la Innovación Social para el Envejecimiento Activo y Saludable**. Para conseguirlo, se utilizarán varias formas dentro del arte y la comunicación para hacer comprensible y atractivo el mensaje del Proyecto: una exposición fotográfica a cargo de Ana Portnoy, una pequeña obra de teatro a cargo de la compañía Nurosfera, un *show-cooking* (espectáculo de cocina) organizado por el Basque Culinary Center (BCC), y un diálogo interdisciplinar con Eduardo Mendoza, la Dra. Victoria Camps, el Dr. Jorge Wagensberg y el Dr. Norbert Bilbeny.

El Proyecto espera trasladar con éxito los resultados, implicar en el debate a los asistentes y construir las bases para futuros proyectos que permitan acercarnos más a ese objetivo por el que SiforAGE ha trabajado los últimos cuatro años: construir una sociedad para todas las edades. Contamos con vuestra participación.



Errasti, Astier, Castro, Urdaneta y Tejada

REFERENCIAS

1. Errasti, A. & Urdaneta, E. (2015): Proyecto SiforAGE : Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades, NEURAMA: revista electrónica de psicogerontología, Vol.2 - N) 1, junio 2015.

REFERENCIAS A CONTENIDOS DEL PROYECTO

2. Premio SiforAGE: <http://www.siforage.eu/new.php?id=47>
3. Research beyond the Labs: Responsible Research and Innovation applied to Active and Healthy Ageing Research: https://www.dropbox.com/s/rmgxcnuxue21h6m/Research_20Beyond_20the_20Labs.pdf?dl=0
4. Science Corner: http://siforage.eu/science_corner.php
5. Plataforma de aprendizaje mutuo: <http://www.mutualearning.net/cms/>
6. Guía de recomendaciones de políticas públicas basadas en evidencias: http://siforage.eu/policy_doc.php
7. Cafés de Experiencia Tecnológica (TEC):
8. Ejemplo TEC Troyes: <http://www.siforage.eu/new.php?id=24>
9. Vídeo TEC Troyes: <http://www.siforage.eu/new.php?id=76>
10. Sesiones de Aprendizaje Mutuo (MLS) con responsables de políticas públicas:
11. MLS en Lisboa: <http://www.siforage.eu/new.php?id=92>
12. MLS en Barcelona: <http://www.siforage.eu/new.php?id=82>
13. MLS en Sheffield: <http://www.siforage.eu/new.php?id=102>
14. MLS en Torino: <http://www.siforage.eu/new.php?id=65>
15. iMAges: Intervention Programme to prevent Ageism in Children and Adolescents: <http://www.leyaonline.com/pt/livros/ciencias-sociais-e-humanas/antropologia-e-sociologia/images-ebook/>
16. Canal Youtube SiforAGE: HYPERLINK "<https://www.youtube.com/channel/UC72gANxO1QXv7XP0ntzykQQ>"<https://www.youtube.com/channel/UC72gANxO1QXv7XP0ntzykQQ>"<https://www.youtube.com/channel/UC72gANxO1QXv7XP0ntzykQQ>