

El cuidado en la enfermedad de Parkinson: una revisión desde la perspectiva de género y relacional

Florencia Liz Martinez Lupi ¹, Fernando Berriel Taño ²

Resumen

En este trabajo se exploran los conceptos que bordean las prácticas de cuidados, especialmente en su vinculación con la manera en la que las nociones sobre la enfermedad de Parkinson son construidas por los actores y el tipo de relación social que supone para las mujeres el cuidado de un familiar con esa patología. Se realizó una revisión teórica con especial énfasis en el caso de Uruguay, donde la prevalencia de la Enfermedad de Parkinson es de 1,36/1000, y la edad promedio de las personas con esta patología es de 72 años, siendo además uno de los países que presenta una población más envejecida de América Latina. En Uruguay, y también en el contexto mundial, se asiste a una feminización de la población mayor y su participación en las tareas de cuidado. En este contexto, se advierte la necesidad de visibilizar los atravesamientos sociales que hacen a la realidad específica de la mujer cuidadora informal. Por último, se problematizan las conceptualizaciones encontradas en las diferentes perspectivas teóricas, concluyendo con la formulación de una concepción del cuidado relacional que preserve la incidencia de los actores directamente involucrados en las experiencias de cuidado.

Palabras clave: Cuidado, Envejecimiento, Parkinson.

Abstract

This paper explores the concepts that surround the practices of care, focusing on how the notions of care in Parkinson's disease have been constructed and what type of social relationship supposes for women to take care of a relative with a diagnosis of Parkinson's.

A literature review was carried out with emphasis on the case of Uruguay, where the prevalence of Parkinson's disease is 1.36 / 1000, and the average age of people with this

condition is 72 years old. This country is one of those with the oldest population in Latin America.

In Uruguay, and also in the global context, there is a feminization of the elderly population and a high participation of older women in care tasks. In this context, there is a need to make visible the social crossings that make the specific reality of women caregivers informal. Finally, the conceptualizations found in the different theoretical perspectives are problematized, concluding with the

ISSUE N°2
DICIEMBRE
2020

Recibido:
26/05/2020

Aceptado:
20/08/2020

(1) Docente del Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre Vejez y Envejecimiento del Instituto de Psicología Social, Facultad de Psicología Integrante del Centro Interdisciplinario de Envejecimiento de la Universidad de la República, Montevideo, Uruguay. fmartinez@psico.edu.uy
(2) Profesor Agregado del Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre Vejez y Envejecimiento del Instituto de Psicología Social, Facultad de Psicología. Integrante del Centro Interdisciplinario de Envejecimiento de la Universidad de la República, Montevideo, Uruguay. ferber@psico.edu.uy / <https://orcid.org/0000-0003-0492-7498>

El cuidado en la enfermedad de Parkinson: Una revisión desde la perspectiva de género y relacional

incidence of the actors directly involved in care experiences.

Key words: Care, Aging, Parkinson

INTRODUCCIÓN

Las discusiones sobre el cuidado se han ampliado y complejizado en las últimas décadas, principalmente gracias a los aportes del feminismo. Desde distintas realidades se manifiesta que los arreglos para atender a las personas no alcanzan y esto plantea la necesidad de re pensar versiones simplificadoras del cuidado, obligando a replantear las bases sobre las que se organiza el sostenimiento de la vida (Vega, Martínez y Paredes, 2018). En este sentido, la intensificación del debate en torno a las políticas sociales promueve la discusión sobre el rol de los/as profesionales, las familias, las instituciones públicas y las entidades privadas en el área del cuidado de las poblaciones.

En el contexto de una sociedad caracterizada demográficamente por el envejecimiento poblacional que, además, desde un punto de vista epidemiológico registra un aumento de enfermedades de larga duración, se han desarrollado en Uruguay, desde un paradigma emergente y con acciones en el plano jurídico y social, algunas transformaciones en la visión del envejecimiento y de la vejez al incorporar la perspectiva de derechos (Palma, Perrota y Rovira, 2019).

El hecho de que se viva más tiempo conlleva mayores probabilidades de presentar necesidades de cuidados, en este sentido es imprescindible que el aumento de la expectativa de vida vaya acompañado de condiciones dignas de envejecimiento.

En ese marco, los Estados, las comunidades, las familias y el mercado han conducido iniciativas diversas más o menos articuladas o en disputa, de abordaje del cuidado. En el caso de Uruguay, el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) constituye, desde el año 2016, una política pública que apunta a solucionar algunos de estos desafíos, especialmente en lo referido a los arreglos de cuidados a los que reconoce como derecho individual de ciudadanía. En vinculación a esta política, también se ha asistido en varios países latinoamericanos a la creación de institucionalidades en torno al tema del envejecimiento. Es el caso del Instituto Nacional de las Personas Mayores (INMAYORES), constituido por ley en Uruguay como organismo rector de las

políticas dirigidas a las personas mayores en tanto sujetos de derechos y de la política pública (Acosta, Picasso y Perrota., 2018). Esto se ha acompañado en el avance de acuerdos internacionales que en el caso de América tiene como punto culminante la Convención Interamericana de Derechos de las Personas Mayores que incluye a la temática del cuidado entre sus contenidos.

En América Latina, la práctica de cuidados se ha destacado tradicionalmente por estar provista desde el ámbito privado, casi exclusivo de las familias y, sobre todo, por las mujeres (Aguirre, 2008). Al respecto debe considerarse, como señala Scavino (2017), que las mujeres constituyen un grupo heterogéneo en función de su nivel socioeconómico, sus edades, su etnia, para las cuales los costos del cuidado se configuran de manera distinta según las relaciones sociales en las que se encuentren.

Las investigaciones en este campo muestran que en las familias son las mujeres quienes suelen asumir la responsabilidad de los cuidados, la mayor parte de ellas (hijas o esposas) de entre 45 y 65 años (Fernández, 2017). A su vez, respecto al cuidado a personas con patologías crónicas en Uruguay, es la familia quien provee cuidados en un 80% de los casos (Scavino, 2017).

El presente artículo se centra en los conceptos que bordean las prácticas de cuidados, especialmente cómo se han venido construyendo las nociones de cuidados y qué tipo de relación social supone para las mujeres cuidar a un familiar con diagnóstico de enfermedad de Parkinson.

PERSPECTIVAS CONCEPTUALES DEL CUIDADO

El cuidado por sí mismo no siempre fue considerado un derecho. Para que llegara a ocupar un lugar tuvo que experimentar varias transformaciones; primero en el plano académico y luego en el político. La Real Academia Española define también “*la acción de cuidar*”, definida a su vez como “*asistir, guardar, conservar*”, en su segunda acepción.

La palabra cuidado deriva del latín *cogitatus* y significa pensamiento, llevar adelante algo, mover, actuar. Cuidado, en español, incluye las dos dimensiones que engloba el verbo en inglés: la subjetiva, es decir el cuidado como preocupación, responsabilidad, disposición (*care about*), y la material: el cuidado como acción, ocupación (*care for*)

Martinez Lupi, Berriel Taño

La investigación sobre el cuidado y sus implicaciones ha tenido uno de sus principales empujes desde el ámbito académico feminista a partir de la segunda mitad del siglo XX, motivada en la preocupación por visibilizar los cuidados que realizan las mujeres en el seno de la familia, por el que no perciben remuneración y los efectos que esto genera.

Federici (2013), desde la filosofía y el feminismo, problematiza el trabajo reproductivo y de cuidados de las mujeres en el contexto del capitalismo, a lo cual agrega que ese trabajo con las personas mayores sufre mayor devaluación cultural y social. Esto se puede vincular con el concepto de edaísmo que plantea Butler (1969), como el conjunto de prejuicios y estereotipos que son adjudicados a las personas mayores en función de su edad. Salvarezza (1988) denomina *viejismo* a este concepto. Las tareas de cuidado suelen diferenciarse en la bibliografía académica entre los cuidados formales, a cargo del sistema de salud y del apoyo social, y los cuidados informales, brindados por la familia. Los cuidados formales están caracterizados, además, por ser remunerados económicamente, mientras que los informales suelen ser no remunerados. Según Batthyány (2001), citando a Hochschild, el cuidado implica:

[...] el vínculo emocional, generalmente mutuo, entre el que brinda cuidados y el que los recibe; un vínculo por el cual el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad (p. 226).

Complejizando este concepto, y profundizando su comprensión en términos relacionales, Fine y Glendinning (2005) lo definen como una gama de fenómenos sociales que abarca tanto las actividades físicas como las relaciones entre individuos y grupos, así como los estados mentales o disposiciones involucradas en cuidar de alguien. Esta concepción apunta entre otros aspectos a que, en lugar de ser una actividad unidireccional en la que un cuidador activo hace algo para otro sujeto en posición pasiva, la acción es el resultado de la relación entre dos o más personas.

Desde esta perspectiva, tanto los destinatarios como los cuidadores están intrínsecamente involucrados en la creación o producción de cuidados, a la vez que esta producción se inscribe en acciones sociales complejas. Un grupo importante de aproximaciones feministas entre las que puede ubicarse a las sociólogas británicas Finch y Groves (1983), al igual

situado la relevancia que los sentimientos y las emociones tienen en el marco de la naturalización de las lógicas generales por las que el cuidado se rige en nuestras sociedades. Asimismo, destacan que se trata de tareas femeninas no asimilables al trabajo de producción de mercancías y de bienes mercantiles, habitualmente masculino. Desde estos aportes tomamos el término *care* para ubicar esta descripción en un ámbito en el que los sentimientos y las emociones también están presentes.

Los estudios mencionados dan cuenta de que las distintas percepciones y prácticas en torno a los cuidados se adquieren en el proceso de socialización primaria y están fuertemente marcados por el género. Según Fernández (1994) lo que se sabe sobre lo que el hombre y la mujer son, se ha organizado, en nuestra cultura, a partir de una lógica binaria: «[...] activo/pasiva, fuerte/débil, racional/emocional, público/privado, etc.» (p. 37). En este sentido, si bien el cuidado se experimenta a nivel personal, su significado está constituido por construcciones sociales. Las ideologías y las actitudes acerca de la atención desempeñan un papel importante en la forma en que se define y comprende la situación de dar y recibir cuidado.

Chiara Cerri (2015) parte de considerar un modelo de comprensión de los cuidados que lleva a diferenciar «agente autónomo», el que ofrece cuidado (activo, sano, capaz, independiente), y «receptor dependiente» (Tronto, 2005, p. 244), el que recibe cuidado (pasivo, enfermo, incapaz, no autónomo).

Esta separación, señala Cerri, no reconoce la posibilidad de que un mismo individuo pueda ser receptor y proporcionar cuidado a la vez, y de alguna forma anula la subjetividad y la agencialidad de los considerados «dependientes». En el campo de los cuidados, asumir la autonomía relacional y la interdependencia como constitutivas del ser humano plantea la posibilidad de ir más allá de la distinción entre cuidador (activo e independiente) y receptor (pasivo y dependiente), y entre sujeto (autónomo) y objeto (dependiente) (Cerri, 2015, p. 134). Mediante este cambio de perspectiva el cuidado deja de ser no solo una relación asimétrica entre cuidador autónomo y receptor de cuidado dependiente, sino que la dependencia pierde sus connotaciones negativas y se presenta como constitutiva de la naturaleza humana. Esto, siempre y cuando una relación de dependencia no se configure como una

El cuidado en la enfermedad de Parkinson: Una revisión desde la perspectiva de género y relacional

relación de dominación, donde se anule la capacidad del individuo para construir su proyecto de vida, en el que el cuidado pueda ser también un proyecto.

LA INVESTIGACIÓN DEL CUIDADO

Vínculos de parentesco y sobrecarga en las cuidadoras

La enfermedad de Parkinson (EP) es una patología neurodegenerativa compleja, causada por la interacción de diversos factores: ambientales, fisiopatológicos y genéticos. Son frecuentes los síntomas psíquicos tanto en los inicios de la enfermedad como a lo largo de toda la vida del sujeto. En la mayoría de los casos aparece entre los 60 y los 90 años, aunque existen casos de inicio temprano; a su vez, es más frecuente el diagnóstico en hombres que en mujeres. Roland, Jenkins y Johnson (2010) sostienen que de toda la literatura publicada internacionalmente sobre la EP solo el 1 % se centra en los problemas del cuidado. Unos pocos investigadores han priorizado el estudio sobre los impactos psicológicos y psicosociales de la enfermedad mencionada en el cuidador informal.

En el ámbito académico internacional, las investigaciones sobre cuidado informal de personas con diagnóstico de EP suelen centrarse en los efectos que genera esta tarea en el cuidador. Para medir la carga del cuidador y el impacto en su calidad de vida, la escala de Zarit es la más utilizada tanto en la investigación como en la práctica clínica, según lo que se refleja en las publicaciones. Sin embargo, la carga del cuidador continúa siendo un concepto complejo de definir y no existe un acuerdo generalizado entre los autores sobre su conceptualización y alcance. El concepto de carga del cuidador surgió en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury (1963). Estos autores definieron la carga como cualquier coste para la familia y descomponen en dos la carga del cuidador: la objetiva, que refiere a los acontecimientos, actividades y demandas con relación al familiar cuidado, y la carga subjetiva, que refiere a los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador (Grad y Sainsbury, 1965). Sin embargo, esta primera definición no contempla, o lo hace insuficientemente, la dimensión relacional y constructiva del cuidado. Buscando rebasar estos límites, Tam, Williams y Morris (2012) realizaron una investigación cualitativa desde un enfoque narrativo sobre la relación de cuidado en Singapur. Describen algunas particularidades del vínculo desde la perspectiva de las cónyuges a partir del diagnóstico de Ep.

De acuerdo con los relatos de las cuidadoras se percibe que el proceso de cuidar puede ser vivido positivamente por el estrechamiento de los lazos familiares y por el fortalecimiento de la relación conyugal, a partir de la responsabilidad ejercida en el cuidado. Los resultados muestran que el hecho de cuidar, en algunas parejas, resultó favorable para mejorar el vínculo que tenían previo a las prácticas de cuidado y que generó beneficios emocionales que predisponen a la mejora de la vida de ambos (Tan, Williams & Morris, 2012).

Sobre las repercusiones del cuidado en la vida de las cuidadoras, el estudio concluye que la producción subjetiva de esposas e hijas se construye de modo diferente. La dificultad de aceptación del rol se presenta con mayor displacer en el caso de las hijas con respecto a las esposas. Asimismo, su investigación constata que la carga de la cuidadora aumenta conforme a las diferentes etapas de la enfermedad. Ante esto, los autores plantean que las cuidadoras precisan compartir los cuidados con otras personas para mejorar su calidad de vida; a su vez, visualizan como un obstáculo que la necesidad de estar siempre presente hace que no consigan confiar esa tarea a ningún otro cuidador, y cuando necesitan hacerlo o incluso dejar sola a la persona hay un sentimiento de culpa y de preocupación (Tan, Williams y Morris, 2012).

Por su parte Johanne Brady (2017) realizó un estudio cualitativo en el contexto de una comunidad australiana, para investigar las estrategias de afrontamiento de las parejas frente al diagnóstico de EP. Los resultados muestran que la percepción del yo de cada persona se ve transformado por factores biológicos, sociales e históricos a lo largo del tiempo. Al igual que las personas con diagnóstico de EP, las cuidadoras también interpretaron que son vulnerables a los riesgos físicos y emocionales en el futuro, aunque no se enfocaron especialmente en el cuerpo y ambos dirigieron sus estrategias para hacer frente a sus objetivos personales. Este estudio pone de manifiesto la acción productiva que las personas diagnosticadas y los cuidadores asumen para gestionar la enfermedad. Las cuidadoras describieron la EP como una enfermedad manejable, pero manifestaron la necesidad de apoyo social adicional para percibir, interpretar y darle sentido a la experiencia del cuidado. Las narraciones de los participantes demostraron que para ellos la EP es tanto un problema médico como social, así como el

Martinez Lupi, Berriel Taño

envejecimiento, y que necesitan apoyo especializado adicional que los ayude a comprender emocionalmente los cambios que experimentan como personas diagnosticadas o parejas, en el contexto de su relación matrimonial e historia de vida.

En este sentido, Lynch (2007) plantea que la relación de cuidados en el matrimonio se construye de manera distinta respecto a otras formas de cuidado; se basa en la relación íntima donde hay interdependencia, compromiso e intensidad. Este estudio biográfico, realizado en Irlanda, a esposas de personas con diagnóstico de EP, muestra que la enfermedad forzó grandes cambios en su vida diaria, rutinas y formas de verse a sí mismo. Sugirió que formar parte de una relación de cuidados es una categoría central en la comprensión de la identidad de ambos. Los cuidadores cuestionan su identidad cuando se producen cambios a partir de la enfermedad de su familiar (Lynch, 2007). En algunos estudios, puede verse cómo repercute la relación de cuidados en la salud mental.

El estudio realizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (IMSERSO) en 2005 concluye, en cuanto a los efectos en la salud psíquica, que más de un tercio de los cuidadores manifiestan que a partir del vínculo de cuidados han tenido que consumir fármacos (en menor proporción entre los varones), y que el 11 % de los/as cuidadores/as han tenido que solicitar la ayuda de un psicólogo o de un psiquiatra. En este sentido, otros estudios señalan que la ansiedad del cuidador es mayor cuando no dispone de redes de apoyo. Es decir, que la persona cuidadora familiar y la persona afectada de EP inician un recorrido y construcción de su experiencia vital con el nuevo ritmo que imprime la enfermedad. En Chile se evaluó la sobrecarga de las cuidadoras y que la relación de ese exceso está directamente relacionado con las personas que le dedican más tiempo a un familiar. Además, mostró que los esposos/as les dedican significativamente más tiempo que los hijos a los cuidados, por lo que no sería el parentesco sino el tiempo lo que se correlaciona con la sobrecarga (Benavides, Alburquerque y Chaná-Cuevas, 2013). Un estudio realizado por Tartaglini, Clemente y Stefani (2007) en Argentina muestra que el nivel de severidad de la enfermedad incide significativamente en la sobrecarga que presenta la cuidadora. La tendencia de los datos indica que las esposas que cuidan a sus cónyuges con mayor severidad de la enfermedad, probablemente, presenten mayor sentido de sobrecarga

RECURSOS E INFORMACIÓN

En una investigación realizada en España, Anaut y Méndez (2011) estudiaron cómo funcionan las familias en la provisión de cuidados desde la mirada de las mujeres que los realizan. Plantean que el desconocimiento o las dudas de cómo informar demandas de atención, mantienen al hogar y al entorno familiar como el único recurso de apoyo y cuidados personales, y como el principal ámbito para el desarrollo de las relaciones personales, afectivas y emocionales. Señalan que la responsabilidad recae sobre sus miembros femeninos, en la mayoría de las ocasiones con más de 60 años de edad. Estas respuestas están enraizadas en prácticas tradicionales y se ven respaldadas por una información exclusivamente médica, no siempre comprensible para las cuidadoras.

La percepción de los cuidadores sobre la calidad de la relación con su familiar puede tener un impacto tanto en él como en el bienestar del familiar, y en su capacidad para continuar el cuidado. Los estudios encuentran que los hombres responden a las responsabilidades de cuidado de manera diferente. Las mujeres tienden a quedarse en casa para brindar atención prolongada a uno o más familiares, mientras que los hombres responden a las necesidades de apoyo de un ser querido retrasando la jubilación, en parte para asumir la carga financiera asociada con la atención a largo plazo.

Sanders-Dewey, Mullins y Chaney (2001) realizaron una investigación en Estados Unidos que mostró que la incertidumbre sobre los síntomas relacionados con la enfermedad está asociada con la angustia del cuidador. Sin embargo, se ha reconocido que no está claro la cantidad y el tipo de información que las personas con EP y sus cuidadores desean obtener. Una investigación desarrollada en Portugal desde un enfoque cualitativo, indaga la comunicación médico-paciente en la EP. En ella se plantea que los profesionales expresan incertidumbres sobre qué, cuánto y cuándo proporcionar información, lo que da cuenta de la complejidad al momento de informar (Pinder, 2008).

En cuanto a los aspectos a mejorar, las cuidadoras mencionan en las prácticas médicas que la confirmación del diagnóstico es tardía y es comunicada de forma inadecuada, lo que potencia el miedo que perciben las familias en la etapa inicial del tratamiento. La mejora en la calidad de vida de la per-

El cuidado en la enfermedad de Parkinson: Una revisión desde la perspectiva de género y relacional

sona con diagnóstico de EP muestra niveles más bajos en la carga del cuidador.

EL CUIDADO EN EL CURSO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Diversas aproximaciones teóricas han intentado describir el proceso de transición del rol de cuidador. Fernández (2017) pone el acento en los primeros momentos del cuidado, en el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor y dependiente. Describe que la forma de aparición de la dependencia influye en la relación de cuidado.

En el caso de aparición súbita de la dependencia, el proceso de transición es más impactante porque produce una serie de modificaciones en diferentes ámbitos de la vida de la persona cuidadora. Además, la investigación muestra que la etapa inicial en el rol de cuidador es la más estresante. Según esta investigación, durante el primer año de cuidado se produce el mayor número de cambios en la vida de la persona cuidadora a nivel físico, emocional, social, laboral, económico y familiar. Las necesidades de la persona cuidadora están relacionadas con recursos, conocimientos, apoyo, descanso y asesoramiento, especialmente en las primeras etapas del cuidado. Al respecto, otro estudio multicéntrico transversal, realizado en Canadá, evaluó a 80 pacientes y a sus cuidadores, y muestra que el tiempo dedicado al cuidado y el estrés derivado del estado del paciente influyen en la carga del cuidador; hay una asociación entre carga del cuidador y calidad de vida relacionada con la salud y la severidad de la enfermedad. También se ha planteado que el grado de avance de la enfermedad influye en la elección de la estrategia que utilice el cuidador (Roland, Jenkins y Johnson, 2010).

Carod (2014), en Reino Unido, dedica una publicación a estos aspectos.

Por su parte en Brasil se realizó un estudio descriptivo para analizar las producciones científicas con relación al proceso del cuidar de la persona con EP.

El estudio muestra que después de la recepción del diagnóstico surgen incertidumbres sobre la vida de quien está siendo cuidado, así como de la propia vida de la cuidadora. Asimismo, el estudio revela la necesidad de contar con equipos interdisciplinarios especializados en la EP para el abordaje de intervenciones con enfoques integrales (Ferreira, Coriolano y Lins, 2017).

Dentro del amplio abanico de investigaciones referi-

das a los abordajes de cuidado en la EP, se encuentran una serie de manuales con indicaciones y consejos, los cuales pueden ser consultados por pacientes y familiares. Las organizaciones de pacientes y familiares coinciden en los objetivos que persiguen, principalmente en lo que respecta a potenciar la autonomía de los pacientes. En este sentido, se visualizan dos caminos, en los ámbitos de la investigación e intervención, que serán más o menos colaborativos entre sí, según la organización. Por un lado, estarían ubicados los consejos como guías para el paciente y el familiar y, por otro, la atención a las necesidades de cada núcleo a partir de la experiencia subjetiva de la persona con EP y su familiar.

EL CUIDADO, UNA RELACIÓN SOCIAL

Como hemos visto, gran parte de las investigaciones sobre el cuidado a personas con diagnóstico de EP dan cuenta de una comprensión sobre la relación de cuidado centrada en los efectos que tendrían sobre el cuidador, entendida generalmente en términos de sobrecarga. Asimismo, hemos visto que conviven con esta posición otras perspectivas que buscan indicar diferentes aspectos de esta relación de cuidado, como en investigaciones cualitativas cuyo propósito es conocer los significados asociados al cuidado. También pueden verse otras perspectivas emergentes en la comprensión de esta relación, a través de los diferentes dispositivos diseñados para el trabajo con cuidadores que buscan desprenderse del modelo biomédico.

Intentaremos, ahora, aportar otros elementos para comprender esta relación social. Hemos visto que la relación de cuidados está atravesada por los estereotipos de género y por los procesos identificatorios que se producen en los sujetos, en un contexto histórico, social y cultural determinado. Si acudimos a Freud (1930) podemos destacar la función de la cultura en la gesta de las identidades. De esta forma, nos introducimos en cómo el sujeto produce sentidos en función de los lugares asignados y asumidos social e históricamente, para problematizar cómo se va constituyendo, a lo largo de toda la vida, su proyecto vital y cómo toma lugar la relación de cuidados en este escenario.

Si consideramos que hombres y mujeres somos seres sociales podemos afirmar que el sentido de identidad



Martinez Lupi , Berriel Taño

está constituido por los grupos de pertenencia, entre ellos por la pertenencia a una familia determinada. Al hablar de identidad, hacemos referencia a un proceso de construcción en el que los individuos se van definiendo a sí mismos en estrecha interacción simbólica con otras personas. Se puede afirmar que la identidad tiene que ver con nuestra historia de vida que será influida por el concepto de mundo que manejamos y por el concepto de mundo que predomina en la época y en el lugar donde vivimos. Al respecto Íñiguez (2001) hace alusión a la dimensión de la experiencia en la identidad y cómo ella está marcada por el contexto social. Afirma entonces que las representaciones de la propia identidad contienen la marca de los procesos sociales que las generan.

Simone De Beauvoir, ya desde el 1970, puso en tensión los procesos identificatorios de hombres y mujeres; hizo posible pensar cómo una sociedad que esencializa la distribución generizada del trabajo deja sus marcas en los modelos dominantes de identificación para las mujeres y organiza la vida en torno a su reproducción. Asimismo, puso en evidencia cómo para las mujeres se vuelve necesaria una posición subjetiva que les permita cuestionar las propias contradicciones y conflictos de los efectos de un sistema identificatorio con sus raíces en un modelo patriarcal en crisis (Gil y Núñez, 2002). En el entendido de que la mayoría de los significados están instituidos, que son pautas de conductas familiares o establecidas que se aceptan como parte estructuradora de una cultura, Castoriadis (1987) señala que todo lo que es parte del mundo social, desde los más ínfimos detalles de nuestra vida hasta los más abstractos significados globales, gira en torno a un conjunto de significaciones centrales básicas. Ellas articulan las particularidades de todo lo que tiene lugar en la sociedad: con qué nos alimentamos, la identidad que adquirimos, el que nos queramos constituir en oposición a determinados significados, el que de manera consciente o inconsciente orientemos nuestras vidas hacia tal fin. Todas las prácticas, significados y valores están inmersos en el amplio entramado de lo que el autor denomina significaciones imaginarias.

Es desde esta perspectiva que entendemos la fuerza

que, en el mundo occidental, tienen algunas instituciones tales como la familia o el trabajo, tanto en la identidad de los sujetos, como en la reproducción social de instituidos, y cómo estos cobran la posibilidad de direccionar procesos identificatorios. La identidad, entonces, construida a medida que se vive, actualmente es interpelada por nuevos emblemas, a la luz de nuevas configuraciones socio-políticas que plantean nuevos contratos y relaciones entre géneros e identidades en transformación como la agenda de derechos de las minorías, las transformaciones de la institución matrimonial, la reproducción asistida, las nuevas lógicas de adopción, las migraciones y, también, el establecimiento del derecho al cuidado.

Por su parte, los aportes conceptuales de Yuni y Urbano (2008), acerca de lo que llaman un nuevo territorio identitario para la vejez temprana de las mujeres, se construye a partir de la conjunción de distintos factores, como el avance en materia de igualdad de géneros, la extensión de la expectativa de vida y la feminización de la longevidad. Interesa aquí el concepto de madurescencia, definido este como «un tiempo a la vez personal y socio-cultural de reelaboración identitaria» (p. 151). Ese momento se volvería a tensionar a partir de la relación de cuidados; el deber ser constituido a través de los procesos de socialización asociado al cumplimiento de un ideal que ha sido sostenido por los padres y por aquellos aspectos a los que se debe arribar para alcanzar la promesa del amor. Este tiempo de reelaboración identitaria, en el marco de la relación de cuidados, se vuelve una oportunidad para reestructurar estos ideales, donde se privilegian las propias expectativas y posibilidades y se hace posible una nueva posición subjetiva.

Alicia Stolkiner (2013) analiza la forma en que influye la medicalización de la vida, en la relación de cuidado. Esta autora, interroga en qué medida las prácticas en salud son productoras de subjetividad, en tanto todo acto en salud involucraría una intervención potencialmente objetivante. De este modo plantea que, en los modelos hegemónicos de atención, es esta modalidad de intervención la única que su organización y producción permite.

El cuidado en la enfermedad de Parkinson: Una revisión desde la perspectiva de género y relacional

Franco Rotelli y Giovanna Gallio (2018) plantean que la medicalización de la vida es una tendencia imparable y promueven la estrategia de entrar en contacto con las condiciones de vida de los sujetos y de su hábitat. En este sentido, desde diferentes disciplinas, promueven una línea de trabajo dirigida a reforzar los vínculos sociales y la integración, protegiendo los vínculos que la enfermedad tiende a romper.

Asumiendo la posición de estos autores, podemos sostener que se genera un aprendizaje colectivo en la experiencia de la enfermedad y en la experiencia de cuidar, y que es necesario continuar buscando mecanismos de intervención-acción que rompan con los esquemas tradicionales de pasividad y de dependencia. En la actualidad, la sociedad mundial está atravesada por una emergencia sanitaria y social ante el COVID-19 y la pregunta sobre los cuidados en este contexto se torna imprescindible. Esta emergencia, pone de manifiesto la división sexual del trabajo al interior y al exterior de los hogares, ya que como sabemos, en la región las mujeres realizan cerca del 80% del trabajo de cuidados no remunerado y son mayoría entre quienes se ocupan en el trabajo de cuidados remunerado.

Cabe mencionar, que si bien es un hecho relevante la consolidación de la integración de las mujeres al mundo público en estos últimos sesenta años (Batthyány, 2020), estos procesos no han significado cambios significativos en la brecha de desigualdad. Las mujeres enfrentan un mayor riesgo de infección asociada tanto con su rol en los servicios de salud como por el trabajo no remunerado, incluyendo el cuidado de las familias, así como su mayor vulnerabilidad a la crisis económica (CEPAL, 2020; OEA, 2020; Federici, 2020).

Quizás en esta emergencia, donde se insta a permanecer confinados en casa, especialmente a las Personas mayores de 65 años, es donde cobra mayor visibilidad la necesidad de nuevas formas de producir relaciones de cuidados, redes comunitarias en el contexto de los cuidados informales y apelando a la búsqueda de soluciones colectivas con perspectiva de género. Entendiendo que este es un tema prioritario en

países con una población envejecida, la atención a personas en situación de dependencia requiere de respuestas novedosas. En este contexto, nos encontramos en el desafío de aportar en disminuir los efectos negativos que la pandemia traerá a la población.

Desde las Redes sociales de Asociaciones de Parkinson Nacionales e Internacionales hemos visto publicaciones relacionadas al Parkinson y la emergencia sanitaria. Al ser la edad promedio de inicio de la enfermedad los 60 años, son población de riesgo pero no en mayor medida por los síntomas ni lo que causa la enfermedad. Han puesto el acento en los efectos que puede tener el confinamiento en esta población dada la imposibilidad de acceder a una atención enfocada en mejorar la calidad de vida a través de la rehabilitación.

Entendemos necesario, valorar intervenciones clínicas, individuales y grupales que presenten un enfoque integral para el abordaje psicoterapéutico, contemplando las diferentes áreas de afectación y que posibiliten la problematización del proyecto de vida. Entendiendo que esto se pone en juego en cada relación de cuidados y que las lecturas y acciones que se puedan hacer están enlazadas en cada trayectoria de vida. Asimismo, se entiende necesario continuar con investigaciones que arrojen luz en la relación de cuidados desde la perspectiva de quien cuida.

PARKINSON Y CUIDADO EN URUGUAY

Como hemos expresado, en las sociedades occidentales se le ha atribuido a la mujer el rol de ser la cuidadora de la familia, y Uruguay no ha sido una excepción. La reciente creación y actual implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) pretende avanzar hacia un nuevo pacto social de corresponsabilidad y solidaridad en los cuidados, como una forma de dar respuesta a cambios demográficos, económicos y sociales sobrevenidos en los últimos años. Particularmente, se propone como objetivo «[...] la superación cultural de la división sexual del trabajo y la distribución de las tareas de

Martinez Lupi, Berriel Taño

de cuidado entre todos los actores de la sociedad» (Ley N.º 19353, 2015, art. 4).

Investigaciones realizadas en Uruguay muestran que son las mujeres quienes realizan mayormente el trabajo de cuidado no remunerado y que dedican, a su vez, —a diferencia de los hombres— más tiempo a estas tareas que al trabajo remunerado, lo que obstaculiza en gran medida la integración de las mujeres en el mercado laboral (Batthyány, 2007).

Carbajal (2014), por su parte, investigó acerca de los significados que las personas mayores atribuyen al cuidado, aportando elementos cualitativos claves para comprender la perspectiva de los actores involucrados. La mayor parte de la población de personas mayores piensa que sus hijos están obligados a cuidar personalmente a sus padres, sobre todo quienes tienen hijas mujeres (Batthyány, Genta y Perrota, 2013). Así, existe una tensión entre lo que los adultos mayores esperan de sus hijos y lo que están dispuestos a realizar.

En cuanto a la perspectiva de los cuidadores, se ha llevado en el contexto local una sola investigación que ofrece una primera aproximación a la perspectiva de los/as cuidadores/as. Los resultados revelan una estrecha relación entre los significados atribuidos a los cuidados y a las tareas y obstáculos de cuidar (Carbajal, Maciel, Martínez, Monteiro y Bonilla, 2019).

En este marco, se visualiza un doble desafío para las mujeres: por un lado, realizar prácticas de cuidado hacia un familiar y, por el otro, atender su propio envejecimiento (Paredes y Pérez, 2014). Hemos visto que a nivel internacional estos datos son similares. En nuestro país, hay entre 7000 y 8000 personas con diagnóstico de EP, según cifras de la Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP). La prevalencia en Uruguay es de 1,36/1000 y la edad promedio es de 72 años (Aljanati y Martinovic, 2013).

Las dos organizaciones que nuclean a pacientes y familiares en la enfermedad de Parkinson son: Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP) y el Programa de Rehabilitación y Educación en la Enfermedad de Parkinson, para pacientes, familiares y cuidadores (PRENPAR). Plantean que la EP afecta di-

directamente a la persona que tiene el diagnóstico, pero también a quienes están cerca (Aguerre y Montado, 2008). Además, el perfil de los cuidadores familiares se define por ser el de una mujer, con una edad media de 63 años, esposas, hijas, hermanas. Según un estudio realizado por PRENPAR (2013) del total de los cuidadores que asisten al programa, el 73 % son mujeres y el 27 % son varones. A partir del análisis de los vínculos, realizado en el período 2010-2014, se observa que predominan en cantidad las esposas y luego las hijas. Aljanati y Martinovic (2013) mencionan que el binomio paciente-familia que participa en PRENPAR presenta mejoras en los vínculos. Estos autores describen al vínculo paciente-cuidador como intenso y valoran que se pueda contar con la mayor información, así como con espacios terapéuticos para trabajar los nuevos desafíos que implican las tareas de cuidados.

Sobre los factores que influyen en el binomio, Ventura (2010) plantea que la personalidad del cuidador, el vínculo establecido previo al diagnóstico y las redes sociales tendrán efectos en la relación de cuidados. Desde la AUP mencionan que el enfoque hegemónico de atención es el biomédico y, por su parte, desde el sistema de salud se centran en la persona que tiene el diagnóstico. En el abordaje psicoterapéutico con familiares, Dodera y Curcho (2017) proponen desde el inicio destacar el carácter productivo de ellos y los ubica en el plano de la acción, para correrse del lugar habitual pautado por la medicalización. A su vez, los participantes valoran el espacio grupal como lugar de encuentro con otros familiares para hablar de lo que ellos sienten y valoran positivamente: el contar con la familia como red de apoyo.

Berriel y Pérez propusieron en 2007 el “*modelo multidimensional*” para el abordaje de las demencias tipo Alzheimer (DTA). Este modelo multidimensional de intervención psicológica plantea diferentes planos de afectación: somático, psicoafectivo, psicosocial, sociocultural e histórico, ya no en un individuo sino en un determinado colectivo, a partir de la construcción subjetiva que deviene en la historia de vida de un suje-

El cuidado en la enfermedad de Parkinson: Una revisión desde la perspectiva de género y relacional

to. Este abordaje ha demostrado muy buenos resultados en el tratamiento de las DTA, a la vez que permite mostrar la importancia del abordaje integral que hace posible otra forma de concebir la patología. Otra forma que tome distancia de la concepción de enfermedad individual, para plantear que lo que enferma no es solo el Sistema Nervioso Central, sino que enferman también la vida anímica, los vínculos, las relaciones, la red social y las instituciones que incluyen o excluyen al sujeto designado como enfermo (Berriel y Pérez, 2007). En este sentido, interesa visualizar también la experiencia del espacio psicoterapéutico individual con el cuidador basado en las mismas concepciones teóricas. Ese espacio es un dispositivo para trabajar las transformaciones psíquicas en la relación de cuidado, con sus consiguientes dimensiones de adjudicación y asunción del rol, así como para abordar los niveles de implicación del cuidador en el proceso de producción de la propia enfermedad.

ALGUNAS CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS DEL TEMA

El cuidado en sí mismo se basa en una relación, ya sea dentro de un entorno profesional o institucional o dentro de la familia u otras estructuras informales. Los hallazgos encontrados en las investigaciones marcan algunas dimensiones para continuar investigando el tipo de relación social que supone la práctica de cuidados en el ámbito familiar.

Las necesidades de esta población relevadas en las investigaciones, se orientan al apoyo socio-sanitario para abordar los niveles de sufrimiento que se pueden presentar, la información necesaria para disminuir miedos e incertidumbre, los mandatos familiares y las expectativas puestas en juego en los vínculos. Estas muestran, de cierto modo, los efectos de asumir la práctica de cuidados, en gran parte ocupados por las mujeres.

Las políticas de cuidado requieren de cambios culturales en torno a las representaciones sociales que indican que las familias y principalmente las mujeres son las “mejores cuidadoras” (Scavino, 2017). En este sentido, es necesario que se fortalezcan las políticas

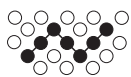
y organizaciones sociales con perspectiva de interdependencia en el cuidado, que brinden servicios y prestaciones de calidad.

Como hemos visto, el apoyo de otras personas a la cuidadora es fundamental para atravesar los desafíos del proceso de cuidar, principalmente para disminuir las horas diarias dedicadas al cuidado. Las investigaciones coinciden en que el displacer de la cuidadora aumenta conforme a las diferentes etapas de la enfermedad. En este sentido, una de las estrategias visibles es la inserción del cuidador en grupos de atención psicológica que favorecen el intercambio de experiencias y sentimientos junto con personas que vivencian situaciones similares.

Las cuidadoras han percibido a estos grupos como una herramienta valiosa en el ejercicio de esa función desde el inicio de la EP. Las vicisitudes del cuidado, en cierta forma como muestran las investigaciones, también tienen que ver con el acceso a la información relacionada con la enfermedad y su pronóstico. La existencia de manuales da cuenta de cierta producción enfocada en pautas de manejo de la incertidumbre, aunque las investigaciones reflejan que se visualiza una tensión entre la calidad de la información recibida y cuándo y cuánto desean recibir las familias. De esta forma, es necesario que los profesionales de la salud y del servicio social, así como los gestores estén preparados para fomentar el acceso de todos a informaciones de calidad.

En este sentido, a la luz de la cantidad significativa de personas mayores que realizan cuidados (Aguirre y Scavino, 2018), el umbral de servicios tiene que contemplar también este aspecto. Por lo tanto, el cuidar de la persona con EP es un desafío, ya que el entendimiento del proceso salud-enfermedad por parte del cuidador no siempre ocurre de forma adecuada, lo que contribuye al desgaste físico y emocional.

A través de la integralidad de los servicios asistenciales sería posible garantizar información y servicios que influyan directamente sobre la salud de ambos. La discusión sobre este tema revela la importancia del desarrollo de investigaciones que inscriban la perspectiva de las cuidadoras. Es importante destacar



Martinez Lupi, Berriel Taño

que la información puede facilitar la vida cotidiana de la persona con EP y de su cuidador/a. En este sentido, se muestran necesarias las fuentes de información creadas por los programas de rehabilitación y asociaciones de pacientes y familiares. La participación de la red familiar en este tipo de organizaciones posibilita, por un lado, el acceso a la información de calidad y, por el otro, favorece la vinculación entre las asociaciones y las necesidades específicas de cada núcleo familiar. La fortaleza de las organizaciones sociales en su trabajo sobre la conservación de la autonomía y los abordajes que integren tanto a la persona con EP como a su familia, se entiende como altamente relevante. En este sentido, es necesaria una reapropiación del campo de la salud mental desde una perspectiva comunitaria, evitar las prácticas deshumanizantes de la atención y posibilitar prácticas subjetivantes (Pérez, 2004). Esto implica el desafío de problematizar el tema para no estandarizar ni prescribir el cuidado, implica conocer las estrategias de afrontamiento de cada familia y desde allí trazar el mapa de ruta que tenga a los actores de las prácticas de cuidados como protagonistas debidamente asesorados y asistidos por los agentes profesionales en salud (Berriel y Pérez, 2007).

Este desafío requiere de prácticas en salud integrales que incorporen la dimensión subjetiva, histórica y social. Prácticas en las cuales el componente de objetivación inherente a toda intervención disciplinar quede subordinado al reconocimiento del otro como sujeto con capacidad de acción, innovación y como sujeto de derechos (Stolkner, 2013). Esto no sería posible sin la adopción de una perspectiva interdisciplinaria sin hegemonías ni jerarquizaciones de unas disciplinas sobre otras, e incluso sin adoptar ciertos niveles de transdisciplina, ya que las posibilidades de mejorar las intervenciones invitan a los y las profesionales a reflexionar continuamente sobre su práctica en conjunto con las personas que padecen este tipo de enfermedades crónicas y sus cuidadores.

REFERENCIAS

1. Acosta, E; Picasso, F; Perrota, V (2018). (2018). Cuidados en la vejez en América Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay. Programa interdisciplinario de investigación sobre cuidados, familia y bienestar. SOPLA: Santiago de Chile
2. Aguirre, R. (2008). El futuro del cuidado. En: Futuro de las familias y desafíos para las políticas. Irma Arriagada (editora). CEPAL, SIDA, UNIFEM, UNFPA. Santiago de Chile.
3. Aguirre, R., Cuns, S. Scavino. (2018). Vejez de las mujeres Desafíos para la igualdad de género y la justicia social en Uruguay. Montevideo: Doble Clic Editoras
4. Anaut, S. y Méndez, J. (2011). El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson. Portularia. XI, (1), pp. 37- 47. Universidad de Huelva, España Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161018226004>
5. Aljanati, R. y Martinovic, M. (2013). Programa de educación y rehabilitación en la enfermedad de parkinson para pacientes, familiares y cuidadores (PRENPAR).
6. Batthyány, K. (2001). El trabajo de cuidado y las responsabilidades familiares en Uruguay proyección de demandas. En: Trabajo, género y ciudadanía en los países del Cono Sur, Aguirre y Batthyány (comp.), Montevideo, Uruguay: AUGM-CINTERFOR-OIT-UDELAR.
7. Batthyány, K., Asesina, L, Brunet, N (2007). Género y cuidados familiares. ¿Quién se hace cargo del cuidado y la atención de los adultos mayores en Montevideo?, Informe de investigación. Proyecto I +D, CSICUDELAR.
8. Batthyány, K., Genta, N., Perrota, V. (2013). Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. Revista Latinoamericana de Población. 7, (13). Buenos Aires: ALAP.
9. Batthyány, K (2020) La pandemia evidencia y potencia la crisis de los cuidados.
10. Berriel, F. y Pérez, R. (2007). Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e investigación. (1ra. Ed.) Montevideo: Psicolibros.
11. Berriel, F. y Carbajal, M. (2014). Las personas mayores ante el cuidado. Montevideo, Uruguay: INMAYORES-MIDES.
12. Benavides, O., Alburquerque, D., y Chaná-Cuevas, P. (2013). Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. Revista médica de Chile, 141(3), 320-326. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000300006>



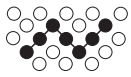
El cuidado en la enfermedad de Parkinson: Una revisión desde la perspectiva de género y relacional

13. Bee Tan, S et al (2012) Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x/epdf>
14. Brady, J. (2017). Meanings of Parkinson's Disease from the Perspectives of People Diagnosed and their Partner-careers. Living in an Australian Community Setting
15. Butler, R. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. Gerontologist. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5366225>
16. Carbajal, M. (2014). Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores: Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo. Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/handle/123456789/4469>
17. Carbajal, M., Maciel, C., Martínez, F., Monteiro, L., Bonilla, R. (2019) "Cuidadoras formales e informales: significados sobre los cuidados para personas mayores en Montevideo, Uruguay" Trabajo presentado y publicado en el Congreso LASA 2019 Asociación de Estudios Latinoamericanos celebrado en Boston, EEUU. Disponible en: <https://members.lasaweb.org/prot/congress-papers/Current/lasa2019/files/1462714.pdf>
18. Carod, F. (2014). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson. (58): 36-43. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-126588>
19. Carstoriadis, C. (1987). La institución imaginaria de la sociedad. Buenos Aires: Tusquets Editores.
20. Carrasco, C., Borderías, T y Torns, T (2015). El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas. Madrid: Catarata.
21. Crespo, M. y Rivasa, T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit Universidad Complutense de Madrid, España. Clínica y Salud. 26 (1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002
22. CEPAL. (2016). Estudio Económico de América Latina y el Caribe. La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y los desafíos del financiamiento para el desarrollo. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/40326-estudio-economico-america-latina-caribe-2016-la-agenda-2030-desarrollo>
23. CEPAL. (2020). La pandemia del COVID-19 profundiza la crisis de los cuidados en América Latina y el Caribe, En línea: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45335/1/S2000261_es.pdf [fecha de consulta: 2 de Abril de 2020].
24. Cerri, C. (2015). Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. Athenea Digital, 15(2), 111-140. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea.1502>
25. Dodera, P. y Curcho, R. (2017). Ponencia presentada y publicada por el Congreso Latinoamericano de Psicogerontología, Avanzando en la inclusión, la integración y la interdisciplina. Disponible en: https://www.academia.edu/35894040/Abordaje_psicoterap%C3%A9utico_en_grupo_para_el_afrentamiento_del_diagn%C3%B3stico_de_la_enfermedad_de_Parkinson
26. Eifert, E et al (2015) Family Caregiver Identity: A Literature Review. American Journal of Health Education, 46 (6), 357-367.
27. Fernández, L et al. (2017) Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. España: Universidad de Jaén.
28. Fernández, A. M. (1994). La mujer de la ilusión: pactos y contratos entre hombres y mujeres. Argentina: Editorial Paidós.
29. Federici, S (2013) Revolución en punto Cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas. Madrid: Traficantes de Sueños
30. Federici, S (2020) Capitalismo, reproducción y cuarentena. Madrid: Traficantes de Sueños
31. Freud, S. (1930). El Malestar en la cultura. En: Obras Completas. Tomo XXI. Buenos Aires: Amorrortu
32. Faith, T. y Kushner, B. (2017). La experiencia del cónyuge que cuida a un compañero con la enfermedad de Parkinson. Volume/issue: 33 (1)
33. Fine, M., y Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of «care» and «dependency». Ageing and Society. 25(4), 601-621. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/285322852_Dependence_independence_or_interdependence_Revisiting_the_concepts_of_'care'_and_'dependency'
34. Ferreira, Dharah Puck Cordeiro, Coriolano, Maria das Graças Wanderley de Sales, & Lins, Carla Cabral dos Santos Accioly. (2017). The perspective of caregivers of people with Parkinson's: an integrative review. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 20(1), 99-109. <https://dx.doi.org/10.1590/1981-22562017020.160088>
35. Gil, D. y Núñez, S. (2002). ¿Por qué me has abandonado? El psicoanálisis y el fin de la sociedad patriarcal. Montevideo: Ediciones Trilce.
36. Grad, J. y Sainsbury, O. (1963). Mental illness and the Family. Lancet i: 544-547. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/13949711>
37. Grad, J., D'Alarcon y Sainsbury, P. (1965). An evaluation of the effects of caring for aged at home. Psychiatric Disorders in the aged. W.P.A. Symposium, Manchester.



Martínez Lupi, Berriel Taño

38. Huenchuan, S. (2011). La protección de la salud en el marco de la dinámica demográfica y los derechos. En: Serie Población y desarrollo. N.º 100. Chile: CEPAL. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7137/S1100140_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
39. Katzkowicz, S. La Buonora, L., Pandolfi, J., Pieri, D., Semblat, F. (2015) Estadísticas de género. Uruguay: INMUJERES-MIDES.
40. Laplanche, J. Pontails, J. (1996). Diccionario de psicoanálisis, Barcelona, España: Editorial Paidós Ibérica.
41. Íñiguez, L. (2001). Identidad: de lo personal a lo social. Un Recorrido Conceptual. En Eduardo Crespo (Ed.), La constitución social de la subjetividad . p. 209-225. Madrid: Catarata.
42. Lynch, K. (2007). Love labour as a distinct and non commodifiable form of care labour. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1111/j.1467-954X.2007.00714.x?journalCode=sora>
43. Madrid Qual Life Res. 2005 Mar; 14 (2): 463-72. Calidad de vida de los cuidadores en la enfermedad de Parkinson. Martínez-Martín P 1, Benito-León J , Alonso F , Catalán MJ , Pondal M , Zamarbide I, Tobías A , de Pedro J.
44. OEA (Organización de los Estados Americanos) (2020), GUÍA PRÁCTICA DE RESPUESTAS INCLUSIVAS Y CON ENFOQUE DE DERECHOS ANTE EL COVID-19 en las Américas.
45. Palma, A., Perrota, V., Rovira, A. (2019) Las Personas Mayores como sujetos de Derecho: El aporte de la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos de las personas mayores. Instituto Nacional de las Personas Mayores-INMAYORES
46. Paredes, M., Pérez, R. (2014). Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y dependencia. Montevideo: INMAYORES
47. Pérez, R. (2004). Prólogo. En: Nisizaki, S.; Pérez, R. (Ed.). Gerontología en Uruguay. Una propuesta hacia la interdisciplina. Montevideo, Psicolibros.
48. Pérez Fernández, R. (2011). La construcción subjetiva del envejecimiento. Proyecto de vida e imaginario social en la clínica psicológica con mayores. En: Quintanar, F. (Coord.). Atención psicológica de las personas mayores. Investigación y experiencias en psicología del envejecimiento. pp. 279 – 299. México DF: Pax.
49. Pinder, R. (2008) Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's Disease. *Sociology of Health & Illness*. 14(1). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/229955156_Coherence_and_incoherence_doctors'_and_patients'_perspectives_on_the_diagnosis_of_Parkinson's_Disease
51. Real Academia Española. (2014). Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., Madrid, España: Editorial Espasa.
52. Eifert, E et al (2015) Family Caregiver Identity: A Literature Review. *American Journal of Health Education*, 46 (6), 357-367.
53. Roland, K., Jenkins, M., Johnson, A. (2010) An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20063397>
54. Salvarezza, L (comp.) (1998) La Vejez. Una mirada gerontológica actual, Buenos Aires: Paidós
55. Salvarezza, L (1988) Psicogeriatría: Teoría y Clínica, Buenos Aires: Paidós
56. Sanders-Dewey, N., Mullins, L. y Chaney, J. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology*. 46(4), 363-381. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/toc/sora/55/3>
57. Scavino, S. (2017) Familismo soportado y feminización de las estrategias de cuidado en salud: desafíos persistentes para la equidad de género y el ejercicio del derecho al cuidado. Tesis de maestría, Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Sociología.
58. Stolkner, A. (2013b) Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental. Capítulo de libro en prensa. Disponible en: http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkner_2013_medicalizacin_de_la_vida_sufrimiento_subjetiv_2014.pdf [recuperado en abril de 2016]
59. Tartaglini, M., Clemente, M., y Stefani, D. (2007). Apoyo social y sentimiento de sobrecarga. Un recurso psicosocial diferencial en cuidadoras de cónyuges con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XVI (3), 231-237. Argentina: Fundación Aiglé.
60. Tronto, J. (2005). Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad. pp. 231-253. En: *Actas del Congreso Internacional Sare 2004: ¿Hacia qué modelo de ciudadanía?* España: Instituto Vasco de la Mujer.
61. WHO. (2006). Colaboremos por la salud. Informe sobre la salud en el mundo. OMS. Disponible en: <https://www.who.int/whr/2006/es/>
62. Vega, C., Martínez, R., Paredes, M. (2018). Experiencias y vínculos cooperativos en el sostenimiento de la vida en América Latina y el sur de Europa. Madrid: Traficantes de sueños.



El cuidado en la enfermedad de Parkinson: Una revisión desde la perspectiva de género y relacional

63. Yuni, J. y Urbano, C. (2008). Envejecimiento y género: perspectivas teóricas y aproximaciones al envejecimiento femenino. Revista argentina de sociología, 6(10), 151-169. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1669-32482008000100011&lng=es&tlng=pt