



Universidad Nacional de Rosario
Facultad de Psicología

Trabajo Integrador Final

La sobrecarga del/de la cuidador/a familiar del/de la paciente con
Alzheimer y su relación con la Organización Social del Cuidado

Modalidad: Ensayo

Estudiante: Dellamaggiora, Tomás Alberto

Legajo: D-5670/7

D.N.I.: 43.841.336

Docente responsable: Ps. Ana Laura Gerez

Año: 2026

Agradecimientos

A mi familia, mi gran pilar, que me impulsó a seguir mi deseo y me acompañó en este largo camino.

A mi abuela materna, que no está entre nosotros, pero me acompaña siempre desde el corazón y cultivó en mí la importancia de la responsabilidad y el estudio.

A mis amigos/as de Arroyo Seco, que estuvieron y están siempre a mi lado, alojando, escuchando y brindando su apoyo.

A mis amigos/as de la facultad, compañeros/as ineludibles con los cuales compartí momentos inolvidables en esta institución.

A Ana Laura Gerez, que ha sido una excelente tutora y guía para escribir este trabajo. Su mirada crítica y respetuosa sobre la discapacidad y los cuidados fue muy valiosa para el desarrollo del TIF. Agradezco su predisposición, su calidez y su compromiso desde el primer día.

A la Cátedra TIF, particularmente a María Florencia Harraca, por acompañar los procesos de escritura de los/as estudiantes en las instancias finales de grado.

A la Universidad Pública que, a pesar de un montón de circunstancias, sigue en pie, nos aloja y nos garantiza una formación de calidad.

Agradezco a cada una de las personas que me acompañó física y afectivamente en este proceso. Este trabajo lleva las marcas de todo el cariño y el respeto que recibí durante tanto tiempo.

Índice

Resumen y palabras clave	3
Introducción	4
Recorrido del marco conceptual: Discapacidad, Alzheimer, Sobrecarga, Cuidador/a, Cuidados	5
Distribución del Cuidado desde la perspectiva de la Organización Social del Cuidado	11
Reflexiones finales	16
Referencias bibliográficas.....	19

Resumen y palabras clave

El presente Trabajo Integrador Final, bajo la modalidad de ensayo, se propone indagar la sobrecarga que experimentan los/as cuidadores/as familiares de pacientes diagnosticados/as con demencia tipo Alzheimer. La premisa que atraviesa este trabajo es que la sobrecarga que experimentan dichos/as cuidadores/as es un factor que incide en su calidad de vida y está fuertemente asociada a la desigual distribución de las tareas de cuidados. De esta manera, el desarrollo del escrito comprende dos momentos. El primero, dedicado a una conceptualización y caracterización de las categorías centrales, tales como discapacidad, Alzheimer, sobrecarga, cuidador/a y cuidados. El segundo, abocado a una articulación de esas nociones con la Organización Social del Cuidado. Así, este campo de saber constituye un aporte fundamental para revisar la desigual distribución de los cuidados, que está marcada por los fenómenos de familiarización y feminización. Además, se aborda el diamante del cuidado como una estrategia para consolidar una distribución más justa de los cuidados, que tenga como objetivo disminuir la sobrecarga del/de la cuidador/a del/de la paciente con demencia. De esta manera, el trabajo concluye sobre la importancia de revisar ciertos roles de cuidado desde una mirada más crítica, equitativa y solidaria, a los fines de cuidar a los/as cuidadores/as, ya que nadie está exento de padecer alguna discapacidad o enfermedad crónica ni de transformarse en cuidador/a en algún momento de su vida.

Alzheimer – sobrecarga – cuidador/a – Organización Social del Cuidado

Introducción

El presente escrito, bajo la modalidad de ensayo, adopta el carácter de un Trabajo Integrador Final (TIF), situado en el marco del cursado y, al mismo tiempo, la finalización de la carrera de Psicología de la Universidad Nacional de Rosario. En el mismo, propongo recuperar algunas áreas de conocimiento poco indagadas en los programas de estudio de la carrera en cuestión. Entre ellas, las áreas de vejez, de las enfermedades neurodegenerativas, discapacidad y cuidados.

Fundamentalmente, la temática que pretendo indagar en este trabajo consiste en la sobrecarga que experimentan los/as cuidadores/as familiares de pacientes diagnosticados/as con demencia tipo Alzheimer. Comprende un asunto que está presente en varias investigaciones vinculadas a la enfermedad mencionada y que se considera de gran relevancia disciplinar para el campo de la psicología.

Además, el plan de estudios de la carrera de Psicología cuenta con muy pocas asignaturas abocadas al estudio de la discapacidad en la vejez, por lo cual este escrito constituye la posibilidad de echar luz sobre una situación compleja que atraviesan familiares a cargo de adultos/as mayores con diagnóstico de Alzheimer.

En este sentido, en lugar de realizar un estudio neurológico o estadístico sobre la patología –en tanto la mayoría de las investigaciones se abocan a ello y no resulta ser un objetivo de este ensayo-, procuro poner el foco sobre la figura del/de la cuidador/a, quien desempeña un papel clave en el periodo de la enfermedad, una vez diagnosticado/a el/la paciente con Alzheimer. Será la categoría de sobrecarga la que permita comprender los procesos y la sintomatología que atraviesa la persona en el rol de cuidador/a.

La premisa de este ensayo es que la sobrecarga que experimentan los/as cuidadores/as de personas con demencia tipo Alzheimer es un factor que incide en su calidad de vida y está fuertemente asociada a la desigual distribución de las tareas de cuidados.

Para poder fundamentar esta idea, el desarrollo del escrito se compone de dos partes. En la primera, pretendo situar algunos conceptos clave en torno a la temática, a los fines de conocer a qué nos referimos cuando hablamos de cuidados, discapacidad, cuidador/a, sobrecarga y Alzheimer. Es pertinente realizar una conceptualización y caracterización de estas nociones, las cuales constituyen importantes categorías conceptuales de este trabajo. Por otra parte, en un segundo momento, se trata de ir un paso más allá vinculando directamente estas categorías con los aportes de la Organización Social del Cuidado (en adelante OSC). Esto permitirá comprender que la sobrecarga no está desligada de cuestiones de género y de la participación (o no) de otros agentes, además de la institución familiar.

La bibliografía que sustenta este trabajo es un tanto diversa, comprendida por artículos e investigaciones que permiten desarrollar y fundamentar las categorías teóricas; y también estudios sobre el trabajo de cuidado, su relación con los géneros y su distribución pertenecientes a la OSC, que propongo como marco epistémico para estudiar la problemática en cuestión. Además, la modalidad de ensayo elegida para este trabajo permite no solo teorizar sino también abrir interrogantes, establecer conexiones y situar puntos de vista sobre el tema de interés.

Podemos preguntarnos ¿qué factores se ponen en juego a la hora de cuidar a este tipo de pacientes? Así pues, el objetivo de este escrito no reside únicamente en indagar y caracterizar la sobrecarga de los/as cuidadores/as para conocer cómo impacta en su calidad de vida, sino también en repensar ciertos roles y ciertas funciones desde una mirada crítica, más equitativa y solidaria.

Espero que estos aportes puedan dar a conocer el desgaste que muchas veces experimentan cuidadores/as familiares, para poder comprender la importancia de una distribución más justa de los cuidados, que permita no solo cuidar a los/as pacientes diagnosticados/as con demencia tipo Alzheimer, sino también cuidar a los/as que cuidan.

Recorrido del marco conceptual: Discapacidad, Alzheimer, Sobrecarga, Cuidador/a, Cuidados

La puerta de entrada al tema que me interesa se encuentra en el concepto de discapacidad, un primer término que se inscribe en una red de categorías importantes de este escrito.

Para comenzar, podemos situar que el marco legal que regula y sienta las bases para la protección de los derechos de las personas con discapacidad está sustentado –en gran parte– en el Sistema de Protección Integral de Discapacitados y en el Sistema de Prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad, que constituyen la Ley 22.431 y la Ley 24.901, respectivamente (Rodríguez Enríquez y otros, 2019).

La primera normativa, sancionada y promulgada el 16 de marzo de 1981, considera “discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral” (art. 2). Además, establece un sistema de protección integral para las personas con discapacidad, a los fines de asegurar su atención médica, educación y seguridad social, neutralizar las desventajas

de su condición y posibilitar el desempeño en la comunidad de un rol equivalente al resto de las personas (art. 1).

Por su parte, la Ley 24.901 –sancionada el 5 de noviembre de 1997 y promulgada el 2 de diciembre del mismo año– propone un sistema de prestaciones básicas de atención integral con el fin de brindar a las personas con discapacidad una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos (art. 1). Estos servicios incluyen prestaciones preventivas, de rehabilitación, terapéuticas-educativas, educativas y asistenciales, cuya cobertura deberá ser garantizada –con carácter obligatorio– por las obras sociales o a través de los organismos dependientes del Estado, en el caso de aquellas personas con discapacidad no incluidas en el sistema de obras sociales (Capítulos II y IV).

Cabe aclarar que ambas leyes son previas a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) –aprobada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2006–, que se puede considerar la actualización más reciente en materia legislativa sobre la temática en cuestión.

¿De qué se trata esta convención? Nada más y nada menos que de un tratado de derechos humanos firmado para reconocer el derecho de las personas con discapacidad a participar en la vida de la sociedad, sin discriminación alguna. Reconoce a las personas con discapacidad los derechos de todas las personas, es decir, el derecho a la vida, a la educación, al empleo libre, a la vida independiente, a la capacidad jurídica, a la salud, al acceso a la justicia, entre otros. Todos los países que firmaron la CDPC tienen la obligación de dictar leyes que protejan sus derechos, asegurar la igualdad ante la ley de las personas con discapacidad, fomentar la accesibilidad y el uso de nuevas tecnologías, y garantizar el respeto hacia dichas personas. Nuestro país aprobó la presente convención mediante la Ley 26.378 (Ministerio de Justicia, s. f.).

Ahora bien, ¿por qué es importante situar estas normativas y comenzar el desarrollo de este apartado desde ahí? Precisamente, porque el presente ensayo parte de la consideración de que la demencia –particularmente la demencia tipo Alzheimer– puede suponer un tipo de discapacidad, que se adquiere a partir de las secuelas de la enfermedad. De cualquier manera, la patología requiere de una atención integral, que deberá ser garantizada por el Estado y/o el sistema de obras sociales, según corresponda.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2025), la demencia es una patología que surge como consecuencia de lesiones en el cerebro, siendo la enfermedad de Alzheimer la forma más común y representando entre un 60 y un 70% de los casos. Se caracteriza por un deterioro de la función cognitiva, que tiene consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas, no solo para las personas que transitan la enfermedad sino también para sus cuidadores/as. Además, la organización indica que es la séptima

causa de defunción y uno de los principales motivos de dependencia y discapacidad en nuestros días.

A los fines de este trabajo –como ya adelanté–, resulta imprescindible reparar en la figura del/de la cuidador/a, en tanto ocupa un papel fundamental en el tratamiento de la patología y la asistencia del/de la familiar que posee a su cargo.

Lo más probable es que todos/as conozcamos a alguna persona con diagnóstico de Alzheimer, ya sea familiar, vecino/a, madre o padre de algún amigo/a, etcétera. Sin embargo, ¿nos detenemos a pensar qué pasa con la persona que ocupa el rol de cuidador/a? ¿Qué entendemos por eso?

En palabras de algunos investigadores:

Se define como cuidador [o cuidadora] familiar a aquel familiar, amigo o vecino, perteneciente a la red de apoyo social del enfermo crónico, que dedica la mayoría de su tiempo a la asistencia del paciente. No recibe retribución económica por las tareas que realiza y es percibido por los demás miembros de la familia como el principal responsable del cuidado (Tartaglini y otros, 2006, como se citó en Tartaglini y otros, 2020) [el agregado es mío].

Como lo indica la definición, el/la cuidador/a es el/la principal responsable del cuidado del/de la paciente con Alzheimer. De entrada, ello evidencia que no se trata de una figura pasiva y secundaria, sino que su papel es imprescindible y constante.

En un sentido amplio, el término cuidado comprende los elementos imprescindibles para satisfacer las necesidades elementales respecto de la existencia y la reproducción de las personas. Este concepto incluye la atención y la custodia requerida y ofrecida a personas dependientes del cuidado, es decir, aquellas que, por su edad, su estado físico o psicológico no poseen la autonomía necesaria para el cuidado de sí mismas (Corina Rodríguez y otros, 2019). En ese grupo se sitúan –entre otros agentes– las personas mayores con alguna enfermedad crónica, tales como los/as pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Ahora bien, ¿qué tan fácil es cuidar a un/a familiar dependiente? De acuerdo con Brovelli (2020), el cuidado de personas con discapacidad no es una tarea simple, sino que supone realizar diferentes actividades y afrontar diversas emociones, sentimientos y aprendizajes. Implica llevar adelante cuidados directos –relacionados con las necesidades básicas para la subsistencia– o bien cuidados indirectos –asociados a la organización de condiciones para que tengan lugar los cuidados directos, como provisión de bienes y servicios, trámites, traslados, etcétera– (Esquivel y otros, 2012; Rodríguez Enríquez y Marzonetto, 2015; tal como fue recuperado en Brovelli, 2020). Además, se incluye la

contención afectiva, la adaptación del hogar y la incorporación de nuevas tecnologías, entre otras (Brovelli, 2020).

Por lo anterior, el/la cuidador/a es conceptualizado/a en diferentes investigaciones y estudios sobre la temática en términos de segunda víctima o paciente oculto/a, como consecuencia del impacto desfavorable que resulta a menudo de las arduas tareas de cuidado que debe desempeñar, aún sin estar preparado/a (Tartaglini y otros, 2020). Además, las investigaciones realizadas demuestran que este rol es asumido generalmente por mujeres, tales como esposas e hijas, y que la distribución de los cuidados no suele ser equitativa. Estos tópicos serán abordados con más detalle en el siguiente apartado.

Las altas exigencias y la atención prolongada al/a la paciente posibilitan que las personas encargadas del cuidado experimenten niveles de sobrecarga y cambios en distintos contextos (Monsalve Albornoz, 2021). En este sentido, la categoría de sobrecarga nos permite reparar en el desgaste de la salud del/de la cuidador/a de personas con dependencia básica. Considero que se trata de una noción clave, la cual debe ser problematizada para comprender su surgimiento y su sintomatología asociada.

Propongo situar, en primera instancia, dos dimensiones que contempla la sobrecarga, tal como se aborda en la revisión bibliográfica de Chou y otros (2003), que está presente en el trabajo de Tartaglini y otros (2020). La primera es la carga objetiva, vinculada con el esfuerzo y la resistencia física empleada para asistir al/a la familiar en sus actividades diarias y el control de los síntomas comportamentales. Podemos inferir que es la predominante en el desempeño de los cuidados directos, tal como se situó previamente. La otra es la carga subjetiva, basada en los sentimientos y emociones que tienen lugar en el/la cuidador/a tras las grandes demandas y responsabilidades a las cuales puede tener que dar respuesta.

Desde mi perspectiva, la indagación de la carga subjetiva resulta más relevante a la disciplina psicológica y al presente ensayo. Por ello, ¿cuáles son los procesos emocionales que atraviesa el/la cuidador/a? ¿Qué tipos de síntomas puede presentar el/la mismo/a en el desempeño de su tarea?

Si bien es frecuente la presencia de alteraciones físicas en los/as cuidadores/as, que se traduce en sintomatología cardiovascular, osteomuscular y gastrointestinal, también resulta relevante detenerse en los posibles efectos negativos que afectan la salud mental de las personas que desempeñan dichos roles. Precisamente, los estudios han demostrado la presencia de ansiedad, irritabilidad, estrés, modificaciones en el ciclo del sueño y síntomas depresivos (Monsalve Albornoz, 2021). Otros efectos negativos, tal como indican Parra-Rizo y Sanchís-Soler (2022), pueden tener que ver con el desarrollo profesional (absentismo) o el aislamiento social, así también como la aparición de síntomas neuropsiquiátricos (alucinaciones, delirios, agresión, desinhibición, conducta motora

desorganizada) que se vincula con elevados niveles de sobrecarga y angustia psicológica (Bozgeyik y otros, 2018; Sousa y otros, 2016; Hallikainen y otros, 2017; tal como fue recuperado en Monsalve Albornoz, 2021).

Cuidar una persona mayor con Alzheimer puede tornarse una experiencia altamente estresante, sobre todo cuando el/la cuidador/a representa la situación como demandante y continua, produciendo efectos a nivel físico, emocional, familiar, social, laboral y económico (Vanegas Mendez y otros, 2023). De esta forma, las consecuencias del cuidado perjudican el bienestar del/de la cuidador/a, lo cual puede propiciar un empobrecimiento de su salud cognitiva y física, que también impacta en el rendimiento de sus tareas de cuidado hacia el/la paciente con Alzheimer (Parra-Rizo y Sanchís-Soler, 2022).

Vanegas Mendez y otros (2023) registran que los/as cuidadores/as describen su labor como “frustrante, dolorosa y poco satisfactoria”, la cual suele estar acompañada de emociones negativas, cansancio, impotencia, preocupación, desesperanza, sensación de vacío, etcétera. Además, a lo anterior pueden sumarse dificultades económicas y sociales del/de la cuidador/a, feminización del cuidado, aspectos morales o religiosos, entre otros.

Asimismo, resulta pertinente situar el conocimiento producido en nuestro país. ¿Qué se ha estudiado y encontrado en la empiria acerca de la sobrecarga?

En Buenos Aires, el grupo de investigadores/as de Tartaglini y otros (2020) han apelado a un test ya existente, llamado Zarit Caregive Burden Interview (ZCBI), y lo han adaptado para aplicarlo en dos muestras de cuidadores/as de pacientes con demencia. Encontraron que, en la mayoría de los casos, las tareas de cuidado fueron asumidas por una única persona y solo hubo una distribución de las mismas ante el surgimiento de problemas de salud en el/la cuidador/a principal, situación que obligó a ceder el rol.

Con ello, se comprueba que la temática no es ajena a nuestra región y, tal como concluyen las autoras, es necesario implementar una atención conjunta del/de la paciente con Alzheimer y su cuidador/a, para preservar el bienestar de este/a último/a y disminuir los niveles de sobrecarga.

Por otra parte, los estudios revisados demuestran que otra de las repercusiones a nivel psicológico que tiene el cuidado de personas con demencia es el tránsito por un proceso de duelo. Todos sabemos que el duelo es un proceso que se abre a partir de una pérdida y su tránsito es complejo. Pero, ¿qué características tiene en los/as cuidadores/as familiares de pacientes con demencia? ¿A qué tipo de pérdidas se refiere?

En la revisión bibliográfica que realizan Bermejo Gómez y otros (2023) de artículos de diferentes autores, como Liew (2016), se destaca la categoría de duelo anticipado. Este es definido como “los sentimientos de dolor y pérdida que aparecen en el cuidador al ir observando cómo su familiar enfermo se va deteriorando paulatinamente, antes del

fallecimiento” (Bermejo Gómez y otros, 2023, p. 2). Los autores sitúan que ese sentimiento de pérdida es ambiguo, en tanto la persona con la patología está físicamente presente, pero psicológicamente ausente, lo cual dificulta al/la cuidador/a integrar la pérdida de forma completa. Desde su perspectiva, este proceso puede tener un impacto negativo en los cuidados, en sus relaciones sociales, en su bienestar general y calidad de vida.

Además, como se ha mencionado, el/la cuidador/a también debe enfrentar sentimientos de pérdida respecto de su propia vida, donde entran en juego su libertad personal, oportunidades laborales, formación profesional, actividades de ocio y recreación, entre otras. Hay una asociación entre este duelo y la percepción de sobrecarga, los niveles de ansiedad e impotencia, pérdida de motivación y aislamiento social (Noyes y otros, 2010; Chan y otros, 2013; Bamba y otros, 2017; Crawley, 2022; como fue recuperado en Bermejo Gómez y otros, 2023).

Desde mi punto de vista, el duelo anticipado forma parte de la sobrecarga que experimentan los/as cuidadores/as, ya que no solo se debe considerar el esfuerzo físico y el desgaste emocional por las complejas y continuas tareas de cuidado, sino también el proceso interno que transita el/la cuidador/a mientras su familiar pierde –paulatinamente– sus funciones psicológicas. No es únicamente cuidar, además se necesita asimilar el deterioro, comprender y aceptar que el/la paciente familiar con Alzheimer ya no es la misma persona de siempre. Se trata de un proceso –sumamente marcado por lo emocional– que requiere tiempo y apoyo del entorno afectivo y social para elaborar las diferentes pérdidas que acontecen.

De este modo, se comprueba cómo el/la cuidador/a duela y restringe diferentes actividades, dimensiones de su vida y proyectos personales para dedicarse a cuidar. Por todo lo anterior, no hay dudas que este trabajo de cuidado puede volverse exhaustivo y prolongado, modificando negativamente la calidad de vida de los/as cuidadores/as familiares.

Además, siguiendo a Monsalve Albornoz (2021), son múltiples y variados los factores asociados a la sobrecarga, entre ellos, el nivel de dependencia, alteraciones de la conducta, síntomas psiquiátricos, comorbilidades con otras enfermedades, cantidad de horas dedicadas al cuidado, edad del/de la cuidador/a, nivel de escolaridad, etcétera. Algunos factores corresponden a la condición misma del/de la paciente y otros a un insuficiente apoyo social e institucional. Asimismo, la bibliografía consultada evidencia que el/la cuidador/a suele llevar adelante un trabajo no remunerado –en tanto es familiar del/de la paciente–, prolongado en el tiempo y sumamente desgastante para su propia salud.

Desde mi perspectiva, cada cuidador/a ofrece y actúa en función de los recursos que tiene a su alcance y construye un vínculo particular con el/la familiar a su cargo, lo cual hace de cada trayectoria de cuidado una situación única. Si bien los estudios y aportes que

situé en este apartado ubican rasgos y síntomas comunes, no son más que generalidades para teorizar la temática. Por ello, en el marco de la Facultad de Psicología, es imprescindible no olvidarse de la singularidad ni de los contextos en los cuales se desarrollan las diversas subjetividades.

Finalmente, considero que el apoyo social e institucional es de suma importancia para pensar la sobrecarga del/de la cuidador/a, aunque no todos los artículos revisados profundizan sobre la cuestión. En este sentido, ¿quién cuida a los/as que cuidan? constituye una problemática que no podemos pasar por alto.

No obstante, la sociología, la economía feminista y los estudios de género aportan una mirada más integral a la temática de los cuidados y su distribución. Es por ello que en el siguiente apartado apelo directamente a los aportes de la OSC, a los fines de repensar cómo la distribución de los cuidados entre diferentes agentes y la perspectiva de género en torno al cuidado pueden contribuir a aumentar o disminuir –según el caso– la sobrecarga.

Distribución del Cuidado desde la perspectiva de la Organización Social del Cuidado

En el apartado anterior, realicé una aproximación a presentar y caracterizar algunas de las categorías fundamentales de este ensayo. De esta manera, se definió al/la cuidador/a como la persona responsable de las tareas de cuidado hacia un/a familiar que no posee la autonomía necesaria para llevar adelante el autocuidado, dada la condición de la discapacidad en ese/a familiar a cuidar. Muchas veces las tareas de cuidado son arduas o bien no se dispone de suficiente tiempo y/o dinero, por lo cual tiene lugar el desgaste del/de la cuidador/a. Así, la sobrecarga que experimenta el/la cuidador/a del/de la familiar con Alzheimer resulta un proceso complejo y continuo, que puede estar acompañado de diferentes síntomas y que supone atravesar diversos duelos o sentimientos de pérdida.

También mencioné que dichas tareas de cuidado no suelen estar distribuidas de forma equitativa entre los géneros y que el apoyo social e institucional tiene un papel muy importante. Estos aspectos son los que propongo recuperar y desarrollar en este apartado, desde la perspectiva de OSC, con el objetivo de establecer una vinculación con la sobrecarga del/de la cuidador/a.

Para comenzar, en Argentina la forma que adopta la experiencia de cuidado hacia personas que adquieren una discapacidad se caracteriza por la familiarización y la feminización, lo cual significa que la labor de cuidar se brinda al interior de la familia y la mayoría de las personas abocadas a ello son mujeres. Este modo de distribución del

trabajo de cuidado en los hogares desgasta más a algunas personas que a otras, lo cual repercute en el desarrollo de actividades del/de la cuidador/a y en la posibilidad de disponer de su tiempo y de su salud (Brovelli, 2021).

Me interesa detenerme en esos dos puntos mencionados, la familiarización y la feminización. Respecto del primer asunto, se considera que acontece debido a que la oferta de servicios públicos destinados al cuidado de personas mayores y con discapacidad es “insuficiente, segmentada y dispersa” (Rodríguez Enríquez y otros, 2019, p. 1). Esto sobrecarga a la familia, que es la institución que mayormente da respuesta a las necesidades de cuidado del/de la paciente (Brovelli, 2020). Por ello, el régimen de cuidado que predomina en Latinoamérica es de corte familista, a cargo del género femenino y donde el rol de las intervenciones públicas se limita a facilitar un subsidio (Cetre Castilblanco, 2023).

Entonces, en el marco de una insuficiente provisión pública de servicios de cuidado, el acceso a servicios por fuera del ámbito doméstico se limita al mercado, aunque los costos son elevados y solo pueden acceder aquellos hogares con suficientes recursos económicos (Rodríguez Enríquez y otros, 2019).

Rodríguez Enríquez y otros (2019) estudiaron las normativas nacionales sobre el tema en discusión. Plantean que, si bien Argentina ratificó en 2017 la Convención Interamericana sobre la Protección Social de los Derechos Humanos de las Personas Mayores mediante la Ley 27.360 –la cual contempla el cuidado como uno de sus principios–, la participación del Estado en el cuidado directo de personas mayores con dependencia básica es marginal.

La principal política pública en Argentina respecto del cuidado directo de personas mayores, personas con discapacidad o con patologías terminales es el Programa de Cuidadores Domiciliarios. Se basa en actividades de cuidado de la salud, como ejercicios de rehabilitación, actividades directas de cuidado y actividades indirectas de cuidado. Se implementa a partir de convenios establecidos entre la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia (a través de la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores), los gobiernos provinciales y nacionales, organismos nacionales –como el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados o PAMI–, obras sociales y organizaciones (Rodríguez Enríquez y otros, 2019).

No obstante, es muy escasa –incluso, casi nula– la provisión pública de cuidadores/as o asistentes a domicilio y también lo es la provisión vía PAMI, que resulta inexistente y alcanza un pequeño porcentaje de personas (Rodríguez Enríquez y otros, 2019).

De esta manera, podemos comprobar cómo la familia debe aventurarse en el trabajo de cuidado ante la falta de responsabilidad de parte del Estado nacional, o bien

comprar servicios en el mercado y acceder de esta manera a una atención privada y costosa. ¿Acaso esto no produce sobrecarga?

En segunda instancia, pero no menos importante, resulta pertinente reparar en la feminización del cuidado, el otro aspecto que caracteriza la atención de personas con enfermedades crónicas que pueden adquirir una discapacidad, tal como mencioné previamente. Concretamente, ¿por qué decimos que el cuidado está asociado a lo femenino?

De acuerdo con Vanegas Mendez y otros (2023), autores citados en el primer apartado de este ensayo, las mujeres que adoptan tareas de cuidado relacionan su labor con expectativas familiares y sociales, estereotipos, representaciones culturales y normas sociales respecto de la masculinidad y la feminidad, ya que se supone que ellas deben ocuparse de esa tarea por el mero hecho de ser mujeres. En esa misma línea, Pautassi (2018) afirma que las mujeres han sido las principales proveedoras de cuidado porque la forma de organización social les adjudicó de modo exclusivo el trabajo no remunerado de cuidado al interior de los hogares.

Equivocadamente, el cuidado suele percibirse como una actividad fundamentalmente femenina y reservada al espacio privado. Quienes llevan adelante tareas de cuidado suelen ser mujeres –madres, hijas, parejas, hermanas, tías, nietas, amigas–, cuidadoras condicionadas por otros atravesamientos como educación, clase social, posibilidades laborales, desarrollo personal y profesional, etcétera. Así, el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) –en una encuesta realizada en 2021– demostró que las mujeres argentinas dedican casi el doble de tiempo que los varones a las tareas de cuidado. Esto supone un progresivo agotamiento que deriva en un deterioro de la salud y una sobrecarga mental y operativa que produce la pérdida de espacios y proyectos personales (Furno y otros, 2023).

Asimismo, Batthyány (2008) enfatiza el cuidado femenino como una actividad usualmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social, lo cual supone excluirse del mercado laboral o afrontar más dificultades que los varones para compatibilizar trabajo productivo y reproductivo, es decir, actividades remuneradas y actividades domésticas/de cuidado.

Ahora bien, propongo redoblar la apuesta. ¿Por qué los varones no nos encontraríamos en condiciones de asumir tareas de cuidado?

Considero que, en el marco de una sociedad en constante cambio –sumamente marcada por una gran crisis económica y social–, es necesario reexaminar ciertos roles al interior y al exterior de las familias. El modelo clásico de familia (o familia tradicional), en el cual uno de los dos miembros de la pareja se encarga de obtener el sustento económico (generalmente el varón) y el otro del cuidado del hogar y los/as niños/as (históricamente la

mujer) ha perdido vigencia. Hoy comprobamos que la figura de ama de casa es menos frecuente y que las mujeres pueden posicionarse de una forma más activa en el mundo del trabajo y respecto al desarrollo profesional. Así también, vemos en nuestra vida cotidiana cómo los varones se involucran cada vez en las tareas domésticas y en la respuesta a las necesidades de sus hijos/as. Entonces, ¿por qué seguimos sosteniendo social y culturalmente el cuidado como una actividad femenina? Desde mi punto de vista, esto no es más que un prejuicio y un estereotipo que hay que derribar, porque la realidad concreta y sus problemáticas nos muestran otra cosa.

Pérez Orozco (2021) expuso y teorizó la categoría de crisis de los cuidados, que no es ajena a los temas que se abordan en este ensayo. La autora explica que dicha crisis constituye un “complejo proceso de desestabilización de un modelo previo de reparto de responsabilidades sobre los cuidados y la sostenibilidad de la vida” (p. 9-10). Además, sitúa que este modelo que está en quiebra corresponde a una estructura socioeconómica organizada en dos ámbitos diferenciados, el ámbito de lo público –de la economía monetizada– y el ámbito de lo privado –doméstico o de la economía no monetizada–.

Esta separación de los espacios y las tareas es solidaria del modelo de familia tradicional, que situé con anterioridad para pensar los roles en torno al cuidado. Sin embargo, el envejecimiento de la población, la inserción de las mujeres en el mercado laboral y la modificación en las unidades de convivencia son factores que producen el resquebrajamiento de este modelo en cuestión (Pérez Orozco, 2021).

Todas estas vicisitudes en torno al cuidado no resultan ajenas a la problemática que nos interesa, la sobrecarga del/de la cuidador/a del/de la paciente con Alzheimer. De acuerdo con Batthyány (2008), la mayor parte de los cuidados de salud a pacientes con enfermedades crónicas o invalidantes son realizados en el seno de las familias –también llamado apoyo informal– y en menor grado en la red de servicios socio-sanitarios (geriátricos, hospitales, centros especializados, cuidados a domicilio, entre otros). Y, además, son figuras femeninas las que usualmente llevan adelante estas arduas y prolongadas tareas.

De este modo, queda en evidencia que los cuidados en enfermedades crónicas y en discapacidad constituyen procesos complejos y dinámicos, ligados a diferentes problemáticas que no pueden ni deben quedar a cargo del nivel familiar o social primario. Por el contrario, se deben implementar políticas públicas que garanticen el derecho de cuidado en condiciones dignas (Furno y otros, 2023), incluyendo también a los/as pacientes con Alzheimer y a sus cuidadores/as.

En este sentido, debemos hacernos una pregunta crucial acerca de los cuidados. ¿Existe o es posible un sistema en cual el trabajo de cuidado está repartido de manera

equitativa para no producir sobrecarga en los/as cuidadores/as? En ese caso, ¿en qué consiste?

Conceptualmente, nos estamos refiriendo al diamante del cuidado. Cetre Castilblanco (2023) recupera dicho concepto, creado y propuesto originalmente por Razavi (2007). De acuerdo con la autora, los diamantes del cuidado son aquellas instituciones involucradas en la provisión de cuidado. En ellos, cuatro agentes incluirían la provisión voluntaria y comunitaria de los cuidados: las familias/hogares, los mercados, el sector público (es decir, el Estado) y el sector sin fines de lucro.

Las sociedades desarrolladas organizan el cuidado a partir de la interrelación entre esos cuatro actores. El Estado, se encarga de la creación e implementación de políticas públicas de cuidado. El mercado, se ocupa de la provisión de servicios mercantiles de cuidado a los que pueden recurrir personas con ciertos recursos económicos. Los hogares, de la provisión de trabajo de cuidado no remunerado llevado a cabo por sus miembros. Y la comunidad, vía arreglos comunitarios de cuidado (Razavi, 2011; Zibecchi, 2013; Faur, 2018; tal como fue recuperado en Rodríguez Enríquez y otros, 2019).

No obstante, la sociedad argentina y otras regiones latinoamericanas no se encuentran desarrolladas como tales. En todo caso, están en desarrollo. Los estudios han demostrado que en nuestro país no se halla un único diamante del cuidado, sino que hay diferentes formas de organización social y política del cuidado que –en función de desiguales provisiones de políticas públicas– dan lugar a diferentes encuentros y desencuentros entre la oferta de servicios y el modo en que las familias acceden o no a esas coberturas (Faur, 2011; como fue recuperado en Faur y Pereyra, 2020).

La actual organización social del cuidado presenta un notable desequilibrio entre los cuatro agentes involucrados en esta función (Batthyány, 2020). Podemos inferir que esta falta de distribución de tareas es una condición que produce sobrecarga en los/as cuidadores/as, que deben enfrentarse solos/as a una labor compleja, prolongada, desgastante y muchas veces costosa en términos monetarios.

En su revisión bibliográfica, Vega y Gutiérrez (2014) advierten que las dificultades que experimentan los cuidadores y las cuidadoras no se liga únicamente al deterioro económico, sino también a la falta de reconocimiento social y económico y a la intensidad del trabajo de cuidado, que imposibilita llevar adelante otras actividades remuneradas y no remuneradas.

Cuidar a un/a paciente con una enfermedad crónica, como la demencia tipo Alzheimer, supone de entrada una situación compleja y atravesada por aspectos emocionales, un proceso que –como expliqué en el primer apartado– abre la posibilidad al despliegue de un amplio abanico de síntomas y duelos, por lo cual cada cuidador/a delineará el camino que pueda con los recursos materiales y emocionales que disponga.

Pero, si a esta condición de base, le sumamos el desamparo del/de la cuidador/a frente a las políticas públicas y una distribución del cuidado no equitativa, no hay dudas de que la sobrecarga –y por ende el deterioro de la salud– será mayor.

Por el contrario, resulta pertinente pensar y situar el cuidado como una responsabilidad social y colectiva, y no como una problemática individual o meramente familiar (Batthyány, 2008). ¿En qué posición nos ubicamos con respecto a dicha responsabilidad?

En el marco de una sociedad donde predomina el consumo material o capitalista, el individualismo y la indiferencia, se torna complejo sostener lazos sólidos con otros/as y poner en juego la empatía. Conviene preguntarnos, ¿qué representaciones tenemos cada uno de nosotros/as sobre el cuidado, las enfermedades crónicas y la discapacidad? Porque, desde mi perspectiva, habitamos un contexto que no habilita ni fortalece los cuidados, lo cual afecta tanto a quienes deben recibirlos como a quienes deben brindarlos.

Para cerrar, el diamante del cuidado expuesto se configura como un elemento clave para disminuir la sobrecarga de los/as cuidadores/as, pero para que exista y sea puesto en práctica debe haber un compromiso de todos/as, del sector público y también de la ciudadanía, con la salvedad de que quien debe habilitarlo –en primera instancia– es el Estado mediante sus políticas públicas.

Repensar y visibilizar esta situación compleja que atraviesan los/as cuidadores/as informales es un primer paso que permitirá trazar un camino diferente, pero para conseguir acompañar y sostener verdaderamente a los/as cuidadores/as aún hay mucho por hacer.

Reflexiones finales

Todos/as requerimos cuidados para sobrevivir. Algunos/as necesitan y/o necesitarán más cuidados que otros/as, dado que atraviesan situaciones de mayor vulnerabilidad (Esquivel y otros, 2012; como se recuperó en Faur y Pereyra, 2020).

No hay dudas de que necesitamos del cuidado para sostener nuestra existencia concreta. Todos/as alguna vez fuimos niños/as y alguien nos cuidó. En la adolescencia y en la adultez, aunque puede adquirir otras cualidades, el cuidado sigue presente. Al llegar a la vejez también necesitaremos algún tipo de cuidado, independientemente de la existencia o no de una patología.

Así pues, nadie está exento de padecer una discapacidad o un tipo de demencia. Y tampoco podemos asegurar que nunca nos tocará cuidar a un/a paciente con esa afección.

Por ello, el punto de partida del marco conceptual consistió en situar el concepto de discapacidad. Si bien la demencia tipo Alzheimer no es una discapacidad en sí misma, ésta puede adquirirse a partir del grado de la enfermedad y sus secuelas.

Esto supone reflexionar sobre la importancia de una atención conjunta del/de la paciente y su cuidador/a. Desde el comienzo, procuré resaltar la figura del/de la cuidador/a como aquella que desempeña un papel imprescindible en el periodo de la enfermedad, tanto en los cuidados directos e indirectos como en la contención afectiva.

De esta manera, expuse una conceptualización y una problematización de la sobrecarga, que es el concepto propuesto en la literatura científica para dar cuenta del desgaste en la salud del/de la cuidador/a. Los estudios dan cuenta de una sintomatología muy diversa en los/as cuidadores/as, que va desde alteraciones fisiológicas (musculares, gastrointestinales, cardiovasculares, etcétera) hasta síntomas más afines al campo de la salud mental como los trastornos en el sueño, los síntomas depresivos, la angustia, la labilidad emocional, la agresión, el aislamiento social, entre otros.

Dicha sobrecarga adquiere diferentes matices de acuerdo a las características del/de la paciente, el grado de la enfermedad y la demanda/complejidad de los cuidados, pero también en función de la presencia o la ausencia de apoyo social e institucional. En este sentido, los aportes de la OSC han sido indispensables para ligar esta sobrecarga a la falta de distribución de las tareas de cuidado, ya que muchas veces los/as cuidadores/as se enfrentan a estas tareas en soledad.

Así, la familiarización y la feminización se presentan como dos dificultades que atraviesan la problemática del cuidado, ya que suele afectar tanto a los sujetos que reciben cuidados como a aquellos que los otorgan, entre ellos, los/as pacientes con demencia y sus cuidadores/as. Los estudios revisados demuestran que las tareas de cuidado están desigualmente distribuidas entre los diferentes actores que deben estar presentes e involucrados –comenzando por el Estado, en lo que atañe a la falta e ineficiencia respecto de sus políticas públicas– y también al interior de los hogares, donde las mujeres asumen mucho más que los varones este tipo de responsabilidades.

Históricamente, el cuidado quedó en manos de figuras femeninas y ha sido, en gran medida, invisibilizado. Se estableció un lazo entre el cuidado, el género femenino y el ámbito doméstico, que estuvo arraigado durante mucho tiempo, pero que hoy tenemos la posibilidad de revisar. A mi criterio, constituye un estereotipo que es importante derribar, ya que no hay ninguna imposibilidad física ni cognitiva que impida a los varones cuidar. Cuidar no debe ser una cuestión de género, ya que todos/as podemos hacerlo de forma comprometida y respetuosa.

De esta manera, la sobrecarga del/de la cuidador/a está ligada a los avatares singulares de cada caso o situación, pero también a las vicisitudes en torno a la distribución

de los cuidados. Este desgaste impacta negativamente en la calidad de vida del/de la cuidador/a y no está desvinculado del apoyo social e institucional, lo cual confirma la premisa planteada en la introducción de este escrito.

Por ello, introduje el diamante del cuidado –aporte muy valioso de la OSC– que comprende una estrategia interesante y útil para disminuir la sobrecarga, pero para su implementación se necesita de la presencia de políticas públicas efectivas acerca del cuidado y la vinculación entre diferentes agentes: las familias, el Estado, el mercado y la comunidad. Se trata de un gran desafío que deseo que nuestro país pueda asumir alguna vez, con real compromiso y materializando en las agendas públicas servicios, desde el Estado, asignados a las familias.

Ahora bien, no quisiera cerrar este escrito sin dejar de mencionar que no todo es padecimiento cuando se trata de cuidar a un/a familiar con demencia. Si bien escapa a los objetivos del presente ensayo, considero que en la tarea de cuidar también hay momentos de disfrute y conexión entre el/la paciente con Alzheimer y su cuidador/a, un vínculo que puede reactualizarse a partir del respeto, la paciencia y la empatía.

Una cosa no quita a la otra. Cuidar no dejará de ser una tarea compleja, en la medida en que demanda tiempo, energía psíquica y pone en juego aspectos emocionales. Más aún cuando se enmarca en la atención y la asistencia de pacientes con enfermedades crónicas como la demencia tipo Alzheimer. Inevitablemente, diferentes esferas de la vida del/de la paciente y su cuidador/a resultarán afectadas y modificadas. El duelo y la adaptación es inevitable.

Sin embargo, es posible y deseable que el cuidado no se torne desgastante, es decir, una sobrecarga para la salud del/de la cuidador/a que implique un deterioro considerable en diferentes dimensiones de su vida. Cuando esto ocurre, el/la cuidador/a lleva una mochila muy pesada y esto no hace de la tarea de cuidar un acto de amor y empatía, sino una carga que hay que arrastrar hasta el cansancio.

Entonces, también es posible que nosotros/as no nos olvidemos de los/as cuidadores/as. Ni como ciudadanos/as, familiares y personas que somos, ni como futuros/as profesionales del campo de la salud mental. Desde la OSC, hoy se trata de pensar el cuidado como un derecho humano.

No hay que perder de vista que todos/as fuimos cuidados/as, que podemos requerir cuidados en cualquier momento de nuestra vida –aunque no tengamos demencia– y que eso se construye entre todos/as, en red.

Referencias bibliográficas

- Batthyány, K. (2008). Género, cuidados familiares y uso del tiempo. Informe final de investigación, Montevideo, UNIFEM, INE, 177-198.
- Batthyány, K. (2020). Miradas latinoamericanas al cuidado. En K. Batthyány (Ed.), *Miradas latinoamericanas a los cuidados* (pp.11-52). Siglo XXI Editores.
- Bermejo Gómez, I., Gallego-Alberto, L., Losada Baltar, A., Herrera, L.M., García Batalloso, I. y Márquez-González, M. (2023). Duelo anticipado en familiares de personas con demencia. Variables psicosociales asociadas y su impacto sobre la salud del cuidador. Una revisión de literatura. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 58(4), 1 – 15. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2023.05.001>
- Brovelli, K. (2020). El cuidado vinculado a la discapacidad y dependencia: prácticas y experiencias al interior de las familias. *Áltera Revista de Antropología*, 3(11), 116-143. https://www.academia.edu/45081420/El_cuidado_vinculado_a_la_discapacidad_y_dependencia_pr%C3%A1cticas_y_experiencias_al_interior_de_las_familias
- Brovelli, K. (2021). El cuidado desde la perspectiva de sus destinatarios: la experiencia de personas adultas que adquieren una discapacidad. *Prácticas de oficio*, 1(26), 119 – 133.
- Cetre Castilblanco, A. (2023). Las políticas de cuidado en algunos países de América Latina. Una mirada feminista. *Ánfora*, 30(54), 136-160. <https://doi.org/10.30854/anf.v30.n54.2023.856>
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (2006). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Faur, E. y Pereyra, F. (2020). La organización social y política del cuidado de niños y adultos mayores en Argentina. Un análisis de similitudes y variaciones. En K. Batthyány (Ed.), *Miradas latinoamericanas a los cuidados* (pp. 339-359). Siglo XXI Editores.
- Furno, L. Y., Roncoli, V. C., y Agüero, M. L. (2023). Feminización de las prácticas de cuidados en discapacidad. Experiencias desde el Trabajo Social en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur Dr. Juan O. Tesone. Cátedra Paralela, (21), 115–131. <https://doi.org/10.35305/cp.vi21.354> (Original work published 29 de diciembre de 2022)
- Ley 22.431 de 1981. Sistema de Protección Integral para los Discapacitados. 16 de marzo de 1981. D.O. No. 24632.
- Ley 24.901 de 1997. Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral para Personas con Discapacidad. 2 de diciembre de 1997. D.O. No. 28789.

- Ley 26.378 de 2008. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. 6 de junio de 2008. D.O. No. 31422.
- Ley 27.360 de 2017. Aprobación de la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. 30 de mayo de 2017. D.O. No. 33635.
- Ministerio de Justicia de la República Argentina (s. f.). *Derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/derechos-personas-con-discapacidad>
- Monsalve Albornoz, E. A. (2021). SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ALZHEIMER. *Revista científica CENTROS*, 10(2), 109 – 128. <https://revistas.up.ac.pa/index.php/centros/article/view/2253>
- Organización Mundial de la Salud. (31 de marzo de 2025). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Parra-Pizo, M.A. y Sanchís-Soler, G. (2022). Salud cognitiva y física de los cuidadores informales de personas mayores con demencia: una revisión narrativa. *Revista Psicología de la Salud*, 10(1), 80 – 89. <https://doi.org/10.21134/pssa.v10i1.810>
- Pautassi, L. (2018). En cuidado como derecho. Un camino virtuoso, un desafío inmediato. *Revista De La Facultad De Derecho De México*, 68(272-2), 717–742. <https://doi.org/10.22201/fder.24488933e.2018.272-2.67588>
- Pérez Orozco, A. (2021). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista De Economía Crítica*, 1(5), 8–37. Recuperado a partir de <https://revistaeconomiacritica.org/index.php/rec/article/view/388>
- Rodríguez Enríquez, C., Marzonetto, G. y Alonso, V. (2019). Organización social del cuidado en la Argentina: Brechas persistentes e impacto de las recientes reformas económicas. *Estudios del trabajo*, (58) Recuperado en 06 de febrero de 2026, de https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2545-77562019000200003&lng=es&tlng=es.
- Tartaglini, M.F., Feldberg, C., Hermida P.D., Heisecke, S.L., Dillon, C., Ofman, S.D., Nuñez, M.L y Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27 - 35. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1853002819300862>
- Vanegas Mendez, S. N., Lemos Ramírez, N. V., Cerquera Córdoba, A. M., Plata Osma L. J. y Tapias Soto, M. F. (2023). Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (70), 89-120. <https://www.doi.org/10.35575/rvucn.n70a5>

Vega, C., y Gutiérrez, E. (2014). Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates latinoamericanos Presentación del Dossier. *Íconos: Revista de Ciencias Sociales*, (50), 9-26. <https://doi.org/10.17141/iconos.50.2014.1425>