

Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

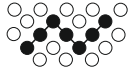
Frederique Lucet¹

La especificidad del Baluchon Alzheimer ('Mochila Alzheimer' inventado por Marie Gendron en Quebec en 1999), es un modelo innovador y único que proporciona respiro y apoyo, gracias a la intervención en el domicilio, 24 horas diarias y varios días en semana, de una cuidadora profesional, capacitada y voluntaria, acompañada por el organismo de *Baluchon*. La meta general del servicio es sostener el mantenimiento al domicilio, gracias al respiro y a la mediación sobre las dificultades en la vida diaria del cuidador. *Baluchon* tiene 4 ejes principales que le permiten llevar a cabo su meta: 1. proporcionar respiro al cuidador « *con toda tranquilidad* » 2. Acompañar a la persona afectada por Alzheimer con toda atención a sus necesidades y sus capacidades y competencias 3. Compartir con el cuidador las observaciones y estrategias individualizadas que faciliten la convivencia en el domicilio 4. Trabajar en el marco de la red gerontológica y en cooperación con los demás profesionales. Nos referimos a la *Teoría del Apego* (Bowlby 1969) para destacar la calidad única del servicio proporcionado a los cuidadores tanto como a las personas enfermas. Proponemos un enfoque en los Derechos de los ancianos y de las personas minusválidas para evitar que tal servicio sea usado como una herramienta de obligación y exclusividad en el papel de cuidador: más bien, como un apoyo a la capacidad de elegirlo. Concluimos con la necesidad de cuidar tanto al profesional « *Baluchonneur* » como a los beneficiarios, para asegurar la calidad, la consistencia y el carácter ético del servicio. *Baluchon Alzheimer* innova también en su modelo de gestión de los profesionales: podemos considerar que propone una implementación única de la ética del « Care ».

Nº1 ISSUE
JUNIO 2014

Recibido:
04/05/2014
Aceptado:
09/05/2014

Palabras claves: Alzheimer , cuidador , respiro , Baluchon Alzheimer, Apego , Derechos, Ética, Care .



Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

The specificity of Alzheimer Baluchon (' Backpack Alzheimer ' invented by Marie Gendron in Quebec in 1999) , is an innovative and unique model that provides respite and support, thanks to the intervention in the home 24 hours a day, several days a week, professional , skilled and voluntary carer , accompanied by the agency Baluchon . The overall goal of the service is to support maintaining the home, thanks to the breath and meditation on the difficulties in the daily life of the caregiver. Baluchon has 4 main axes that allow you to carry out your goal : 1. Provide respite to caregivers ' peacefully ' two Accompany all affected by Alzheimer attention to their needs and capabilities and competencies Share with 3 people . . caregiver observations and individualized strategies to facilitate coexistence at home 4 . Working within gerontological network and in cooperation with other professionals . We refer to attachment theory (Bowlby , 1969) we noted for the unique quality of service provided to caregivers as well as sick people . We propose a focus on the rights of the elderly and the disabled to avoid such service is used as a tool of exclusivity obligation and caregiver role : rather, as support for the ability to choose it . We conclude with the need to protect both the professional ' Baluchonneur ' and beneficiaries , to ensure quality , consistency and ethical service . Alzheimer baluchon also innovates in its management model professional : we may consider proposing a single implementation of the ethics of ' Care ' .

Keywords : Alzheimer's, caregiver respite , Alzheimer Baluchon , Addiction , Rights , Ethics , Care.

Análisis del modelo de respiro 24/7 al domicilio

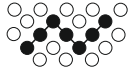
"El « Baluchon » es mi respiro. "

Una cuidadora de su marido enfermo con Alzheimer, Quebec

Una enfermedad que cambia la vida cotidiana de la persona, de la pareja, de la familia

En Europa, hoy, se estima que más de 6 millones de personas viven con Alzheimer (y otras demencias). La mayoría de ellas (incluyendo muchos pacientes con MMS inferior a 15) siguen viviendo en su hogar (Zeisel, 2009), apartamento o casa de familia, donde pasaron muchos años, y trasladaron una parte significativa, a veces de su vida entera, o cuanto menos de su vejez. Muchos pacientes viven solos en casa. Su aislamiento incrementa los problemas de seguridad tanto como el riesgo que representa quedarse en el domicilio así como la consecuencia de la pérdida progresiva de autonomía en las actividades de la vida diaria : la institucionalización deviene en el curso de la enfermedad, por falta de otras opciones. Otros, más afortunados, conviven con un familiar, y pueden contar con su ayuda: la cual atrasa notablemente los efectos de la pérdida de autonomía y otros síntomas del Alzheimer (desorientación, olvidos, caídas, accidentes domésticos, etc.), tanto como la necesidad de dejar el domicilio.

Pero mantener una persona cada vez menos autónoma en su hogar soporta un precio: afectar a uno o varios familiares a la vigilancia, a la ayuda diaria, a la asistencia de la perso-



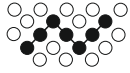
Frederique Lucet

persona con Alzheimer. Por lo tanto, se dice que el Alzheimer afecta no solo a una persona, sino a la familia en su globalidad. El papel de « *cuidador* » ocurre más bien que se escoge. Con mayor frecuencia, el cuidador es el esposo o la esposa, a veces un hermano, hermana o hijo conviviente. De hecho, la mayoría de los cuidadores cohabitantes son las esposas (mujeres en sus 70 años o más), las hijas y suegras (madres de niños o adolescentes, que toman responsabilidad a la vez de sus hijos y de sus padres). La enfermedad de Alzheimer, por los cambios que provoca en el paciente en términos de comportamiento, autonomía, capacidad a expresarse intelectualmente tanto como afectivamente, también afecta a cada uno de los familiares, y a la familia como sistema : cambiando a la persona enferma, afecta sus relaciones con los demás y a las relaciones entre sus miembros. La carga de la ayuda aparece, crece y se comparte (o no) y un papel nuevo aparece en el sistema familiar: el rol de cuidador. Por eso, la enfermedad de Alzheimer nos impide considerar solo a la persona enferma y nos obliga a pensar en términos de relaciones, de ayuda, de interdependencia, de don y de deuda (Bozsormeny-Nagy y Spark, 1973,1984).

El cuidador elige su carga (no su camino), pero a veces hace falta depositarla

La dimensión de la elección, o no, de la *carga* (Zarit y otros, 1980) o mejor dicho de la responsabilidad del cuidado, afecta fuertemente la manera de vivir la experiencia de cuidar a la persona enferma – y las consecuencias a largo plazo– (fatiga, estrés, consecuencias sobre la salud física y mental, riesgo de agotamiento). En el contexto de la patologías neurodegenerativas, el largo plazo significa más que solo la línea temporal de una cronología lisa y previsible: al contrario, el largo plazo se vive más bien como un tiempo caótico, de eventos imprevistos, de periodos de crisis con paréntesis de aproximadamente normalidad, un tiempo de riesgo, de improvisación y incertidumbre. El « *trabajo* » o la carga (física, mental, emocional) del cuidador cambia en el transcurso del tiempo : la carga crece a medida que se pierde la autonomía, que los riesgos para la persona afectada aumentan, que la tarea de vigilancia y asistencia incrementa, que la comunicación se deshace – *la carga (burden)* –se vuelve cada vez más pesada, y más compleja.

Aunque el cuidador desee continuar con la responsabilidad del cuidado, a veces le hace falta dejarla, depositar el *cargo* y la tarea de vigilar a la persona enferma: necesita una pausa, un alivio, un tiempo libre. Hoy en día, la atención de los profesionales también se enfoca en la salud física y psicológica de los cuidadores : los efectos del estrés prolongado, de la vigilancia permanente y de la falta de tiempo para « *cuidarse a sí mismo* » han demostrado sus consecuencias perniciosas sobre su salud (estrés crónico, depresión, ansiedad, trastornos del



Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

sueño, trastornos del sistema inmune) y sobre la supervivencia de los cuidadores (se estima que unos 40% mueren antes de la persona enferma... y que el hecho de « cuidar » disminuye su esperanza de vida de unos 2 años).

Podemos considerar que la enfermedad de Alzheimer (y otras demencias) representan un agudo problema de salud pública: tanto acerca de los pacientes como de los cuidadores.

Dos deseos en contradicción: mantenimiento en el domicilio y protección de los cuidadores

Las políticas de salud pública, en Europa, promueven el mantenimiento en el domicilio de los pacientes en cuanto sea posible: se justifica por razones económicas tanto como para respetar los derechos de los pacientes (la mayoría desea quedarse en el calor y la seguridad de su casa, a la vez, la sociedad valora su autonomía, su inclusión social y la defensa de su dignidad). Pero esta opción solo se puede realizar gracias a la delegación de las tareas de cuidar a los familiares y a los servicios del domicilio: los familiares se ven obligados a encargarse de la persona en pérdida de autonomía y a volverse, poco a poco, en coordinadores de los profesionales del domicilio (ayudantes, enfermeros, paramédicos, etc.).

Para muchos cuidadores, la cualidad de vida de la persona enferma se cumple al costo de la suya propia: la carga de cuidar los priva significativamente de su independencia. El conflicto abierto u oculto entre interés de la persona enferma y interés del cuidador afecta el clima, la cualidad del cuidado, tanto como la salud de ambos.

Una solución para aliviar la carga de los cuidadores, facilitar su vida cotidiana, y mejorar su salud, cabe en la *oferta de « respiro » o « tregua »*: unos momentos, unas horas fuera de la presencia y de la preocupación por el paciente. Pero para ciertos cuidadores (como los que Marie Gendron encontró) (Gendron, 2008), la necesidad es poder quedarse varios días fuera de casa : visitar a amigos o familia que viven lejos, participar en un evento familiar o profesional de varios días, asistir a la hija al momento de dar a luz... y sobretodo alejarse de la atención y vigilancia constantes requeridas por la persona enferma - bastante tiempo como para « recuperar », reunir sus fuerzas y ahorrar energías para poder continuar con la responsabilidad (por supuesto elegida) que representa la convivencia con la persona con Alzheimer. A la demanda legítima del cuidador de poder alejarse unos días del domicilio, la única oferta de los servicios sociales y médicos era, y es en muchos países europeos (excepto Bélgica), la institucionalización temporal de la persona enferma.

Tal opción presenta varias desventajas: la culpabilidad de dejar a la persona con Alzheimer aumenta por el miedo que padezca del cambio de entorno (lo cual se verifica clínicamente), que su salud se deteriore, que sea interpretado como voluntad de deshacerse de la persona y «

Frederique Lucet

« prueba » de una futura institucionalización... o, simplemente, que la cualidad del cuidar no alcance el estándar del domicilio. La falta de otra opción pueda resultar en que el cuidador abandona la idea de irse unos días (antes o después de un intento de « institucionalización breve » que, según él, fracasó)... No existen apenas soluciones para un respiro más largo que unas horas, fuera de acuerdos entre familiares (alianza entre madre e hija para cuidar al padre, por ejemplo, o con amigos, vecinos, o persona empleada y pagada fuera del marco legal...).

Reconciliar las necesidades del cuidador y de la persona acompañada: un respiro para cada uno

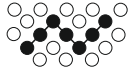
Respiro, fuera de casa, es una solución poco satisfactoria por sus consecuencias perjudiciales para la persona enferma. Falta de respiro y la salud tanto como la autonomía del cuidador se ven sacrificadas al mantenimiento en el domicilio : se oponen en un conflicto irresoluble las legítimas demandas de cada miembro de la pareja cuidador-cuidado.

La iniciativa original, inventada por Marie Gendron en Quebec (y extendida a Bélgica), resuelve esta contradicción y reconcilia ambos intereses y demandas : en lugar de pedir que el paciente se una a los cuidadores profesionales en su lugar de trabajo (institución), el acompañamiento de la persona afectada se reúne con la persona enferma, y se instala en su casa para la duración del respiro, en el rol de *baluchonneuse* (la « mochilera »), un cuidador profesional capacitado y cuyo papel es acompañar personas con Alzheimer y sus cuidadores, en el domicilio. La fórmula del '*Baluchon*' puede considerarse como el arquetipo de un **respiro ecológico, minimalista, y personalizado**: centrado en el paciente y su entorno emocional, físico y humano, permite mayor flexibilidad en la familia, alivio para el cuidador, con la menor disrupción para la persona acompañada.

Una demanda de los cuidadores ...

Para comprender la especificidad y la identidad del modelo original, es necesario volver a examinar los motivos de su creación:





Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

Erase una vez, en 1999, en Montreal (Quebec)... una enfermera especializada en Alzheimer y Gerontología, Marie Gendron, que deseando facilitar la vida de los pacientes tanto como la de los cuidadores de ancianos con Alzheimer, impartía cursos en el tema de cómo comunicar y convivir en casa con la persona con Alzheimer. A pesar de su sabiduría y experiencia clínica, el curso de Marie no fue bien recibido: los cuidadores le señalaron que, gracias por intentarlo, pero no sabía de qué hablaba, ni qué es convivir con la persona enferma. *"Para saber lo que es convivir con la persona enferma, hace falta quedarse con ella 24 horas al día y muchos días seguidos. Si no, es imposible hacerse una idea de qué está hablando en su curso, ni de qué es nuestra vida cotidiana de verdad"*.

Cuando otros hubieron rechazado la crítica, o la hubieran interpretado como resistencia al cambio... Marie entendió la soledad y el dolor en tales afirmaciones, tal vez motivadas por una llamada de ayuda: *"¿Y si yo llego a casa, para acompañar a la persona durante varios días, podríamos hablar?" "Por supuesto, porque entonces sabría Usted qué vivimos todos los días."*

Investigadora y enfermera especializada en Gerontología, muy involucrada en el proceso de evaluación clínica de los pacientes con Alzheimer, Marie Gendron utilizó esta oportunidad única de intervención domiciliaria de largo plazo para llevar a cabo evaluaciones "in situ", proponer los ejercicios evaluativos en *"el momento adecuado"* y averiguar tras la observación atenta y constante lo que permanecía de las aptitudes y competencias en el paciente. Este dispositivo también le permitió experimentar con nuevas estrategias de relación, comunicación, manejo de la conducta, y especialmente autorizó la construcción de la confianza y la creación de una relación de apego con el paciente...

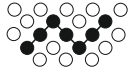
Así Marie empezó, para *« comprender mejor »*, a instalarse a casa de la persona enferma para algunos días. No solo para entender mejor, sino también para dar al cuidador la oportunidad de tomarse unas vacaciones, unos días fuera de casa, emancipado de la persona a cuidar y del cansancio del cuidado.

« Baluchon Alzheimer », había nacido, en el mes de Abril de 1999.

Una intervención sencilla, pero con muchos objetivos

La meta general del servicio es sostener el mantenimiento en el domicilio, gracias al respiro y a la intervención sobre las dificultades en la vida diaria del cuidador. Concibiendo y desarrollando el servicio tras sus experiencias al domicilio, Marie Gendron consiguió definir los **varios ejes de la intervención de Baluchon Alzheimer y sus ventajas específicas** (Gendron, 2008):

- **Crear una relación de confianza con el cuidador**, como requisito previo para que el cuidador deje su labor "con toda tranquilidad" (lo permite la alta calidad del servicio).



Frederique Lucet

- **Crear una relación de apego con la persona enferma:** el cuidador profesional toma circunstancialmente el papel de cuidador principal "*main caregiver*" (y de base de seguridad, véase el análisis en el capítulo siguiente).
- **Llevar a cabo una evaluación ecológica de la situación del paciente,** sus necesidades, su salud, su hogar: para asegurar la condiciones de la vida en el domicilio (objetivo de mantenimiento seguro a casa) y con una atención específica acerca de las **competencias y aptitudes** de la persona acompañada (valoración y apoyo a la autonomía de la persona).
- **Desarrollar estrategias de intervención para facilitar la relación cuidador-cuidado en su vida cotidiana** (dimensión "*experta*" : el cuidador profesional observa, traza y prueba estrategias y maneras diversas para facilitar la vida cotidiana del cuidador, tomando en cuenta las dificultades que expresó durante la fase de « **pre-baluchonnage** » y que responden a la pregunta : *¿ Cuáles son las dificultades que usted enfrenta en su vida al domicilio con el paciente, y que podrían llevar a la institucionalización del paciente en los meses sucesivos ?*)
- **Apoyo a las estrategias, acciones y las observaciones del cuidador** (porque el cuidador profesional comparte la experiencia del cuidador, y porque valida sus percepciones acerca del paciente, que puede aconsejarle o presentarle su visión diversa, distanciada y experta – siendo aceptado y oído. Leído, también : gracias a la herramienta del « **diario de acompañamiento** », documento importante que el cuidador profesional escribe día a día y facilita al cuidador al finalizar su misión (*fase de post-baluchonnage*). El diario de acompañamiento permite documentar y compartir con el cuidador familiar lo que sucedió durante el respiro, así como también presentar las estrategias probadas, las evaluaciones, los comentarios y las soluciones halladas. Constituye una validación del cuidador, una información y también **una capacitación**, en su dimensión de "respuesta" y "retroalimentación" del cuidador familiar por el cuidador profesional y de cooperación entre los dos.
- La oportunidad de inscribirse **en la red de atención sanitaria y social**, y de compartir con los demás profesionales sus evaluaciones y observaciones.

Definición de Baluchon Alzheimer en su modelo original: "Una organización cuyo objetivo principal es proporcionar a los cuidadores un respiro lejos de casa durante una o dos semanas, en total tranquilidad y sin requerir que el paciente abandone su hogar. La interviniente de Baluchon Alzheimer, llamada baluchonneuse, permanece en la residencia de la persona afectada por durante el servicio - servicio llamado de forma espontánea e ilustrativa « *baluchonnage* ». "(...) "Durante su estancia en el domicilio, la baluchonneuse debe intentar entrar verdaderamente en contacto con la persona afectada y establecer con ella una relación de confianza. Sustituye al cuidador en todas las tareas diarias: el cuidado, la preparación de

Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

medicamentos, comidas y otras actividades de rutina. Fundamentalmente, a la luz de su experiencia y de lo que ha observado, la baluchonneuse prueba diversas intervenciones, teniendo en cuenta los problemas que expresó el cuidador familiar durante el primer día de baluchonnage. Al final del baluchonnage, conserva un diario para el cuidador en el que señala sus comentarios y sugerencias." (Gendron, 2008).



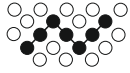
"Se puede comprobar fácilmente que " el servicio de respiro y apoyo que ofrece la baluchonneuse no tiene nada que ver con la guardia de enfermos. " (Marie Gendron, El Misterio Alzheimer p 22-23) (20)(4)

Teoría del Apego y Alzheimer: importancia de la permanencia del entorno y de los vínculos. Apego con el domicilio, rutinas protectoras.

En una perspectiva *apeguista* (FIAPA, 2014), se puede considerar la vivienda como un refugio, un nido para la identidad propia. El apego también involucra los objetos, el espacio, los lugares familiares, además de tener una función de prótesis y asistencia rutinaria (por la existencia de una orientación de la rutina (« praxis »), de procedimiento y de largo sostenido que mitiga la dimensión de desorientación y extrañeza vivida por la persona enferma (Zeisel, 2009).

Cuando la necesidad de respiro del cuidador implica la institucionalización temporal de la persona enferma, la pérdida de rutinas, del «mapa mental» del domicilio y de los automatismos aún preservados por la incapacidad constituye un riesgo y un esfuerzo inmenso de adaptación para la persona enferma. Al lado cognitivo de este fenómeno, concebimos la hipótesis que existe también un lado afectivo – la pena de estar separado del «alma», de la dimensión etérea del vínculo con los queridos (vivos o muertos) y la historia propia, depositada en los objetos, el decorado, los detalles del hogar (fotos, regalos, memorias materializadas...).

Otra dimensión borrada temporalmente por la institucionalización durante el respiro : la inclusión social que sostiene el mantenimiento al domicilio, cuando la persona puede ir de



Frederique Lucet

compras, acompañada, en las tiendas habituales, saludar a la gente del barrio, seguir viendo y siendo vista de su entorno humano – afectivamente tanto próximo como tanto lejano.

Básicamente el mantenimiento al domicilio, en el modelo del Baluchon Alzheimer, también implica la continuidad sin cambio alguno de todas las intervenciones al domicilio (enfermera, ayudante, terapeuta, médico...): otro modo de mantener la red de apoyo e inclusión social de la persona.

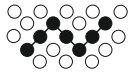
Cuidar al cuidador, cuidar la relación entre cuidador y cuidado

El modelo del Baluchon Alzheimer, ingeniado por Marie Gendron, aparece como una respuesta simple y obvia a una enfermedad que afecta a la persona, a la pareja y a la familia. Propone una respuesta a la dependencia de la persona enferma y a la necesidad de respiro del cuidador, preservando la unión y el enlace entre ambos (Guedeney y Guedeney, 2002) ; Mikulincer y Shaver, 2007). Proporciona una oportunidad de aliviar la carga (« burden » Zarit, y otros, 1980) prevenir el agotamiento (o « *burnout* » Freudfenner, 1974) en su dimensión de respiro (pausa de varios días fuera de casa para el cuidador) tanto como de apoyo (el cuidador se ve asistido y capacitado por las sugerencias de la baluchonneuse). La intervención alivia los conflictos de interés entre cuidador y persona asistida (la persona enferma se queda en su entorno habitual, el cuidador puede irse unos días 'con toda tranquilidad').

En muchos países europeos, a la hora de crear servicios de respiro y apoyo de tipo Baluchon Alzheimer, aparece que la Ley laboral no permite contratar a una persona únicamente para 24 horas diarias, varios días seguidos. Así, en Francia, experiencias inspiradas por Baluchon Alzheimer organizaron *rotaciones* entre varios cuidadores profesionales (24 horas = 2 profesionales trabajando 12 horas diarias, o 3 profesionales 8 horas...). Pero esta solución cambia radicalmente la naturaleza de la intervención : ya no es reemplazar simplemente al cuidador por la baluchonneuse, más bien organizar la intervención de todo un equipo de profesionales en el domicilio : la sencillez de la solución está perdida, tanto como el hecho de compartir la experiencia del cuidador (convivir 24 horas diarias con la persona enferma) : la dimensión de respiro todavía existe, pero se pierde el apoyo basado en la experiencia común y la confianza entre cuidador y baluchonneuse... (Lucet, 2012).

Cuidar a la persona enferma con Alzheimer: Utilidad del apego en el acompañamiento de la persona con Alzheimer

A la vez, desde el punto de vista de la persona acompañada, la rotación de un equipo de profesionales elimina la relación de apego a una persona única (lo que es una cura



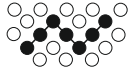
Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

individualizada: uno para uno). Al estar sola, la baluchonneuse tiene la oportunidad de estar identificada y hacerse familiar para la persona acompañada (lo más difícil de lograr, cuando es lo más importante para crear una relación de confianza y seguridad). Como persona única, la baluchonneuse actúa como un sustituto temporal del "cuidador principal" y proporciona una base de seguridad a la persona enferma (Bowlby, 1973). La creación de una **"relación de apego"** es una clave para la comprensión de la especificidad de Baluchon Alzheimer.

Siguiendo la perspectiva abierta por la teoría del apego de Bowlby (1969), apostamos sobre la existencia de un "sistema conductual del apego" que organiza la conducta de "búsqueda de proximidad" con una "figura protectora y benevolente" (el cuidador principal, en su papel de base segura), dicho sistema se activa en situaciones de estrés, de peligro, de vulnerabilidad, de pérdida ... Con Bowlby, vemos que cualquier situación de vida que implica una amenaza (por ejemplo una situación de enfermedad grave), se puede entender en el marco de este modelo (Guedeney y Guedeney, 2002).

En el caso específico de Alzheimer y otras demencias, este modelo resulta aún más relevante: la enfermedad demencial borra las referencias internas y externas, induce una experiencia de extrañeza en relación con el mundo, con los demás y hacia sí mismo: una extrema amenaza. Mikulincer y Shaver (2007), junto a Lilly y otros (2011) han interpretado el comportamiento de "seguir como una sombra" al cuidador (*shadowing*), como el resultado de esta "búsqueda de proximidad" con la figura de apego, con el cuidador percibido como base segura. Llegan a la conclusión de que la psicoeducación de los cuidadores les permitirá, dar sentido y justificación al fenómeno, de dirigirlo y entenderlo mejor... Un paso más allá, siguiendo el modelo del apego en la relación cuidador-persona afectada, podemos juzgar mejor lo que representa la ausencia, para varios días, del cuidador para la persona « apegada », y cuanto le puede afectar: no solo se va el esposo o la esposa (o la hija), sino también desaparece un punto fijo, fiable, identificado, protector, una referencia indispensable para la preservación de "sentido de continuidad existencial" (Winnicott, 1971), un conveniente depositario de la identidad propia en el entorno vertiginoso de la persona afectada. Su ausencia, durante unos días, causará tristeza, y/o ansiedad, y con toda probabilidad la activación del sistema del apego.

La teoría del apego también nos explica el por qué la "relación de confianza" entre baluchonneuse y acompañado (como respuesta a la necesidad de apego y como seguro) es esencial para el baluchonnage: porque sin ella, estaríamos organizando una experiencia algo cruel, la de estudiar los efectos de la « Situación extraña » (Ainsworth y Bell, 1971) sobre los pacientes con Alzheimer. En efecto, el protocolo experimental ideado por Ainsworth tiene mucho que ver con la situación de ida del cuidador principal y su reemplazo por una(s) persona(s) desconocida(s) (Para evaluar la calidad del apego a la madre y la seguridad interior del bebé de 1 año de edad, la experiencia propone varias fases :1. la madre con su niño entra



Frederique Lucet

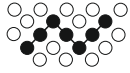
en el cuarto 2. un extraño llega y se sienta junto a la madre 3. la madre sale del cuarto, dejando al niño solo con el extraño (lo que provoca una respuesta emocional y comportamental del niño) 4. la madre regresa (y la reacción del niño a la reunificación con la madre explora la calidad del apego..), etc. : se repite otra vez la secuencia...) (Ainsworth y Bell, 1971).

La « situación extraña » provoca un trastorno emocional en el niño. Como percibirla, considerando cuanto la fenomenología de la enfermedad de Alzheimer ya causa ansiedad y perplejidad: ¿quiénes son estas personas? ¿qué están haciendo aquí? ¿por qué mi esposo no viene a ayudarme? ¿qué quieren? . Consecuencias: incomodidad, ansiedad, angustia, conductas inadaptativas (pero con sentido para el paciente: fugar, salir o correr, divagar en busca del objeto perdido, llorar por tristeza, gritar, llamar constantemente... Por falta de respuesta adecuada o del papel tranquilizante del cuidador, otra relación, otro intento de contacto físico se vive como amenaza o agresión, la cual puede provocar, en respuesta, algún gesto violento de rechazo o... de agresión... y finalmente, cansado y desesperado de no recuperar la relación con la figura de apego, la persona enferma abandona su búsqueda y se retira de la relación, llegando a un estado más apático y... sin esperanza (Tronick y otros, 1978) o siguiendo a Seligman (1972) «*learned helplessness*».

Por lo tanto, la baluchonneuse se posiciona con audacia como figura de apego de reemplazo, lo cual permite evitar no solo la institucionalización temporal, sino también la transitoria pérdida de la relación « cara a cara » con alguien especial y dedicado al cuidado de la persona vulnerable. Si el paciente está de acuerdo para asignarle a ella a esta cualidad de « base segura », entonces el 'respiro' se llevará a cabo en las mejores condiciones posibles, y sólo entonces la relación ejecutada con paciencia podrá autorizar el verdadero trabajo de evaluación ecológica y de facilitación de la relación cotidiana entre la persona enferma y su cuidador.

Un enfoque en los derechos de los cuidadores y de las personas acompañadas Enfoque en los derechos de las personas ancianas.

La federación internacional de las personas ancianas (FIAPA, Paris) milita por el voto, en Naciones Unidas, de una Convención Internacional de los Derechos de los Ancianos (FIAPA,2014). La propuesta de texto plantea que las personas ancianas, con sus caracteres propios, incluyendo la posibilidad de pérdida de autonomía, o de minusvalía, deben de ser incluidas, oídas y reconocidas en su dignidad, su identidad y sus deseos. La capacidad de elegir su vida, aquí mas precisamente de elegir donde vivir y con quien (quedar en su hogar con su pareja) forma parte de los derechos básicos de las personas afectadas directamente (el enfermo) o secundariamente (el cuidador familiar). Baluchon Alzheimer, por su cualidad de



Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

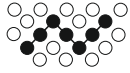
reconcilio de los deseos y las necesidades de ambos, fortalece dichos derechos y permite cumplir con ellos. Un enfoque en los derechos de las personas, por otra parte, permite salir de los modelos clásicos de la cura (modelo médico) o de la asistencia (modelo caritativo) : si el servicio se define como apoyo al cumplimiento de los derechos fundamentales de la persona, entonces el profesional no se posiciona como experto en posición de autoridad (relación condescendiente) o como arquetipo de generosidad (relación de asistencia), ambas posiciones que mantienen los « beneficiarios» de la intervención en un papel pasivo y receptivo. En contraste, el apoyo al cumplir los derechos posiciona a la persona como sujeto autónomo y capaz: el modelo siendo el de *'empowerment'* y de la emancipación. Una manera muy diversa de proporcionar un servicio revelador de las aptitudes y las competencias de las personas.

Derechos de las personas minusválidas

El proyecto de Convención acerca de los ancianos insiste en lo que diferencia a la persona mayor de los demás, más jóvenes: la vulnerabilidad de su condición, la proximidad de la muerte y la pérdida de autonomía, por ejemplo. El enfoque en los derechos declara la identidad de valor, de dignidad y la necesidad de igualdad respecto de las personas enfermas, minusválidas, o dependientes – cual sea su edad. Reconoce que la situación existencial de enfermedad, hándicap o dependencia forma parte de la condición humana y no debe afectar la visión y la consideración acerca de esas personas, sus derechos, ni su inclusión social (Boltanski y Thévenot, 1991).

Fuera de las visiones normativas del modelo bio-medical, El Modelo Social de la discapacidad (Oliver, 1990) atribuye parte de las incapacidades de las personas minusválidas, y su procedente exclusión social, de la falta de adaptación del entorno a la persona y a sus necesidades específicas. Tal cambio de paradigma es consistente con una manera individualizada de concebir la intervención, « centrada en la persona » (Rogers, 1951), en sus derechos y en sus necesidades, que exige que el profesional, las instituciones y los servicios evolucionen para adaptarse a sus clientes, no lo contrario.

Cual actitud resuena con el mensaje de Marie Gendron, creadora de Baluchon Alzheimer: una persona con Alzheimer sigue siendo la misma persona, a pesar de la enfermedad y sus consecuencias. Debido a sus dificultades para comunicar, y a la extrañez de su experiencia, no llega a compartirla con nosotros. Para Marie Gendron, nuestra tarea es tejer la relación, iniciar y adaptar la comunicación (emocional, no verbal, física) y sobre todo reconocer y valorar lo que llama « **el misterio Alzheimer** » (lo que no llegamos a entender en el ámbito de la enfermedad y del enfermo). Sostener su mantenimiento al domicilio, apoyar a su cuidador, acompañarla y a



Frederique Lucet

su familia, son maneras de cultivar el respeto, la dignidad, su inclusión social y el cumplimiento de sus derechos.

Derechos de los cuidadores

El modelo del Baluchon Alzheimer, y los demás servicios de respiro, pierden su dimensión ética si proporcionan un servicio que encierra al cuidador en su papel acerca de la persona enferma. El respiro, como el apoyo o el acompañamiento, no debe contradecir el derecho del cuidador a escoger, día a día, su carga: la de cuidar a la persona amada, en cuanto sea posible. Con un servicio inclusivo, beneficioso tanto para la persona cuidada como para el cuidador, creemos que el respiro fortalece la capacidad del cuidador de elegir la carga del cuidado, si es así, y de poder realizarla con menos dificultad. Sostiene así su deseo de continuar la convivencia con el cuidado: se trata de proporcionar al cuidador más herramientas, más confort y menos aislamiento a lo largo del proceso de acompañamiento de su pareja o de su familiar. La prevención del agotamiento es un efecto secundario de la intervención, pero la intención nunca es de juzgar o heroizar su papel: Baluchon Alzheimer recomienda que las baluchonneuses no se involucren en las cuestiones familiares y la toma de decisiones (institucionalización...), más bien que ofrezcan una validación (en el sentido de Naomi Feil, 1982) de lo que está viviendo el cuidador.

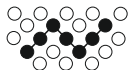
Una implementación de la ética del « Care »

Definición del « Care » (Carol Gilligan (1982), Joan Tronto (2005))

El "Care" es una palabra inglesa que significa: cuidado, preocupación, tratamiento, atención y afecto. El "cuidar de" (*to care*) como verbo significa "preocuparse, cuidar y amar." Por su polisemismo (o más bien su carácter de oximoron), es tan difícil traducirla: porque nuestras categorías lógicas nos impiden pensar "y": cuidar, preocuparse, tratar y... amar?

Más allá: el concepto del « Care » nos invita a pensar juntos **"cuidar, preocuparse y amar"**: una revolución mental. Recordemos: el amor es un tema tabú, contradice la exigencia de profesionalismo. El apego se prohíbe a las madres en las familias acogedoras ("no se vincula con el niño que no es suyo y se irá pronto"), igualmente a los enfermeros de los servicios paliativos ("Protéjase usted, no conecte, sufrirá y se agotará"). La ética del « Care », a lo contrario, implica la aceptación, la "validación" (Feil, 1982) y el cariño que le dan precisamente al "cuidar" su suavidad, su calidez y su poder consolador, implica arriesgarse en la relación y en su inevitable pérdida.

El trabajo del Care (por eso no lo traduciremos) resulta del conjunto de los siguientes



Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

elementos (Pascale Molinier (2013), desde Carol Gilligan):

La creencia que la vulnerabilidad es parte de la condición humana, y que cualquier persona, vulnerable o no, es única, igualmente valiosa y digna de atención.

Una disposición a la atención, a proporcionar asistencia.

La sensibilidad para identificar los signos de malestar en los demás.

La capacidad de interpretarlos de manera justa.

La voluntad y la experiencia de responder al malestar de manera adecuada.

La atención a los efectos de la intervención sobre la persona que está siendo ayudada (y preocuparse de la calidad de su respuesta a la necesidad).

La preocupación por la discreción y la "invisibilidad" de la ayuda, lo que mantiene a la persona asistida en la ilusión de su autonomía y le da la impresión de que se les ayude « solo un poco » o « en ninguna medida ».

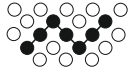
Por último, y lo más importante, la voluntad y capacidad de cuidar de quien cuida: el cuidado de uno mismo, el respeto, el reconocimiento y la promoción de la autonomía y de la capacidad de acción – con la consciencia de la vulnerabilidad e imperfección propia.

El Código de Ética de Baluchon Alzheimer explicita principios éticos que, según nosotros, ilustran e tratan de implementar la teoría y la ética del Care:

Cuidar al cuidador: Respetar a la persona en su diferencia y su misterio

El compromiso de la baluchonneuse con la persona afectada está guiado por "cuatro principios interrelacionados":

- El respeto de su dignidad (respeto de sus derechos fundamentales, la actitud es cortés y amable hacia la persona cuidada y su familia, el ambiente es cálido y tranquilo).
- El respeto de su privacidad (deber de discreción, la injerencia en los asuntos personales de paciente o su familia se evita - excepto por razones de salud o seguridad).
- El respeto de su autonomía (valorando las habilidades y los recursos de las personas afectadas, el reconocimiento de su derecho a tomar decisiones : la práctica de la baluchonneuse resulta en un cuidado lo más « invisible » posible, que no afecta a la persona a su condición de minusválido o ayudado : dándole la oportunidad de vivirse como competente : un respiro también para él),
- El respeto de su parte de misterio (gracias a una actitud hecha de compasión, dulzura, a la construcción de una relación de confianza, la apertura y la aceptación serena de las manifestaciones individuales de la enfermedad de Alzheimer en cada paciente).



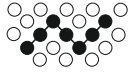
Frederique Lucet

Cuidar al cuidador

Baluchon Alzheimer, obviamente, se encarga de los cuidadores (incluso en su ausencia). Los compromisos acerca de los cuidadores también se conforman con elementos claves de la ética del cuidado:

- El respeto y la apertura (la aceptación de las creencias, los valores y la cultura de la familia, la no injerencia en las decisiones con respecto a la persona afectada),
- La confidencialidad (secreto compartido con el cuidador, cooperación y validación en una relación de tipo bastante igualitaria, sugerencias y capacitación gracias al "diario de acompañamiento", que actúa como soporte y transferencia de conocimientos, pero de manera discreta y empática, y que pertenece al cuidador, no al servicio),
- Y finalmente el profesionalismo: la experiencia extensiva en términos de relación y asistencia con las personas afectadas, tanto como en el apoyo y la colaboración con los cuidadores, el reconocimiento de las limitaciones de roles, la cooperación con otros locutores profesionales del domicilio, los requisitos en términos de competencia y capacitación, la vigilancia y la disponibilidad).

La filosofía humanista (valores de equidad, solidaridad y el respeto a los derechos humanos) que inspiraron a Marie Gendron, a la hora de desarrollar el modelo de Baluchon Alzheimer, lógicamente guían la manera de gestionar y acompañar a las baluchonneuses : Baluchon Alzheimer valora el compromiso, la experiencia y los conocimientos (por experiencia personal o profesional más que por calificaciones) de los "cuidadores profesionales" que son las baluchonneuses. Acciones colectivas de capacitación y de supervisión de las baluchonneuses les permiten crear un colectivo, desarrollar un sentimiento de pertenencia a Baluchon Alzheimer e intercambiar experiencias, ideas, estrategias: lo cual continua a lo largo de su relación con Baluchon Alzheimer (un servicio intranet pone en relación, constantemente a la baluchonneuse aislada al domicilio del cuidado con sus colegas baluchonneuses y con la coordinadora clínica de Baluchon Alzheimer). Las acciones de capacitación (en particular, cada dos meses, un día llamado « *día de renovación o de recuperación*' y dos días de fin de semana dos veces al año) juegan un papel en el fortalecimiento de habilidades, de escucha y de validación. Son elementos de una gestión « validante » y emancipadora: la capacitación permite fortalecer la autonomía y la capacidad de cuidar, improvisar, solucionar las problemáticas asociadas al cuidado al domicilio de la persona con Alzheimer. También participan de la voluntad de Baluchon de cuidar a las baluchonneuses: dándoles más seguridad interna (sentimiento interno de competencia), previenen el agotamiento y toman en cuenta el impacto emocional del cuidado.



Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

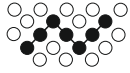
La confianza es el núcleo del dispositivo, inseparable del alto grado de autonomía de este trabajo inusual, dirigido en el hogar de la persona con Alzheimer. La confianza como base de la relación laboral también explica que las baluchonneuses escogen sus misiones, respetando sus necesidades y en armonía con su ritmo propio (las misiones, sus duraciones, y su frecuencia son elegidas por la baluchonneuse, que puede siempre rehusar una propuesta de Baluchon, sin necesidad de justificarse, ni que tal rechazo afecte su relación con Baluchon Alzheimer como empleador). La valorización de las baluchonneuses tiene su lado financiero: la paga diaria (para 24h de presencia, si no de trabajo) es alta y permite vivir con una misión de 10 días al mes. La valoración financiera participa de la libertad de la baluchonneuse : para evitar que las baluchonneuses trabajen... demasiado. Notemos, además, que la dedicación de un trabajo 24/7 se ve reconocida, con su riesgo de «*burnout*» : por eso, la baluchonneuse se beneficia de un «*repose*» de duración igual a la duración de la misión que acaba de cumplir (10 días de trabajo de baluchon están seguidos de 10 días de recuperación – por eso la paga diaria de la misión es «*doble*» - incluyendo el tiempo de recuperación).

Para concluir, digamos que la relación laboral de Baluchon Alzheimer con sus baluchonneuses es tan innovadora como el servicio que ofrece a las familias afectadas por Alzheimer, porque sería imposible y contradictorio, desvalorar, pagar mal, no reconocer, descuidar, maltratar, autoritariamente mandar y de manera irresponsable a las baluchonneuses, cuando precisamente lo que les permite cumplir con su cometido es su autonomía, su creatividad, su competencia, su dedicación y su libertad.

"Un lugar de trabajo donde la gente vive, o un lugar para vivir donde la gente trabaja"

La experiencia de Baluchon Alzheimer, con su libertad de ejercicio, de ritmo, de acción, también podría inspirar profesionales en las instituciones. Lejos de las limitaciones de horarios y de la gestión vertical del personal, este ejemplo nos invita, cuidadores, profesionales y empleadores, a reconocer y a apreciar el trabajo invisible del «*Care*»: el cuidado, la preocupación y la atención acerca de la persona vulnerable, de un modo delicado, modesto y discreto.

El «*Care*» no se requiere. No se puede convertir en depósito o en los protocolos, se escapa de las herramientas habituales de la gestión y de la evaluación. Es el resultado de una situación y de un encuentro de humano a humano. También es el resultado de una elección: encargarse de esa persona, en ese momento. Volátil e inconstante, es difícil identificar. Por su discreción y su delicadeza, queda subestimado, devaluado, fácilmente olvidado... cuando es simplemente una de las cosas más preciosas del mundo – los que lo reciben lo saben bien: la capacidad de llegar a unos de otros–.



Frederique Lucet

Referencias

Ainsworth, M., & Bell, S., (1971). Attachment, exploration, and separation: Illustrated by the behavior of one-year-olds in a strange situation. *Child Development*. 41(1), 49-67.

Baluchon Alzheimer, [Web en línea].

<http://baluchonalzheimer.com/wp-content/uploads/2013/11/CodeEthique-3.pdf>

Boltanski, L. Thévenot, L. (1991). *La justification. Les économies de la grandeur*. Gallimard, Paris.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss, volume 2 : "Separation : anxiety and anger"*, International psycho-analytical library no.95, London: Hogarth Press.

Bozsormeny-Nagy, I. I., & Spark, G. (1973; 1984). *Invisible loyalties: Reciprocity in intergenerational family therapy*. New York: Harper & Row. (Second edition, New York: Brunner/Mazel).

Feil, N.(1982). *Validation : the Feil method*. Edward Feil Productions.

FIAPA [Web en línea]. <http://www.fiapa.net/?p=1026> [4 de Mayo 2014].

Freudenberger, H.J., "Staff burnout", *Journal of Social Issues*, 1974, 30(1), 159-165.

Gendron, M. (2008). *Le Mystère Alzheimer, l'accompagnement, une voie de compassion*, Montréal, Editions de l'homme.

Gilligan, C. (1982). *A Different Voice, Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.

Guedeney, N. et Guedeney, A. (2002). *L'attachement, concepts et applications*. Paris, Masson, collection Les âges de la Vie.

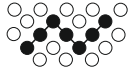
Lilly M.L., M. Hermanns, J. Beckstrand, A. Booth, M.R. Farlow: Illumination of Shadowing Behavior in Individuals with Alzheimer's Disease: Proximity-Seeking? As Life Becomes the "Strange Situation". *The Internet Journal of Neurology*. 2011 Volume 13 Number 2.

Lucet, F. "Le Baluchon Alzheimer est-il adaptable en France? Leçons apprises et bonnes pratiques pour le développement de services innovants de répit et d'accompagnement aidant-aidé à domicile ». Mémoire de validation, Diplôme Universitaire, Université Pierre et Marie Curie, 2012.

Molinier, P.(2013). *Le travail du Care*. Paris, La dispute.

Mikulincer, M. et Shaver, P. Adult attachment and affect regulation, in J. Cassidy and P. Shaver (eds), *Handbook of Attachment* (2nd edition, 503-531), New York, Guilford Press. (2007).

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.



Un modelo innovador de respiro y apoyo al domicilio para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores: Baluchon Alzheimer

Rogers, C. (1951). "Client-Centered Therapy" Cambridge Massachusetts: The Riverside Press.

Seligman, M. E. P. (1972). Learned helplessness. Annual Review of Medicine, 23(1), 407-412.

Tronick, E., Als, H., Adamson, L. Wise, S. Brazelton, T.B. The Infant's Response to Entrapment between Contradictory Messages in Face-to-Face Interaction. Journal of American Academy of Child Psychiatry, Volume 17, Issue 1, Winter 1978, Pages 1-13.

Tronto, J. (2005). An Ethic of Care. In A. Cudd & R. Andreasen (Eds.), Feminist theory: a philosophical anthology (pp.251-263). Malden: Blackwell Publishing.

Winnicott, D.W. (1971), Playing and Reality. London, Tavistock.

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York: New York University Press.

Zeisel, J. (2009). I'm Still Here, a breakthrough approach to understanding someone living with Alzheimer's, Penguin Books, New York.

Rogers, C. (1951). "Client-Centered Therapy" Cambridge Massachusetts: The Riverside Press.