

Servicio Nacional del Adulto Mayor
COLECCIÓN ESTUDIOS

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES DE LA REGIÓN METROPOLITANA, CHILE

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), Gobierno de Chile
Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO Chile)
Instituto Chileno de Terapia Familiar (IChTF)



SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

**LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS
DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES
DE LA REGIÓN METROPOLITANA, CHILE**
Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Santiago de Chile, abril de 2015

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES DE LA REGIÓN METROPOLITANA, CHILE

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Editor y editoras: Gabriel Guajardo Soto, María Emilia Tijoux
Merino, María Teresa Abusleme Lama.

Correctores: Felipe Herrera Muñoz y Cristian Massad Torres.

Santiago de Chile, abril de 2015



Esta publicación debe citarse como:

Guajardo, G.; Tijoux M.E; Abusleme M.T; (ed) La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015.

Ediciones Servicio Nacional del Adulto Mayor
Nueva York 52, piso 7 - Santiago de Chile
www.senama.cl

Diseño y diagramación:

Gráfica LOM

Concha y Toro 25

Fonos: (56-2) 2672 22 36 - (56-2) 2671 56 12

Impreso en los Talleres de Gráfica LOM

Miguel de Atero 2888

Fonos: (56-2) 2716 96 95 - (56-2) 2716 96 84

Santiago de Chile, Abril de 2015

100 ejemplares

ISBN: 978-956-8846-07-7

Registro de propiedad intelectual: 251.378

Descriptores:

1. Demencias
2. Vejez
3. Personas mayores
4. Investigación cualitativa
5. Deterioro cognitivo
6. Discapacidad
7. Enfermedad no transmisible
8. Enfermedad crónica degenerativa
9. Región Metropolitana
10. Chile

Este documento es una publicación del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) del Gobierno de Chile. Sus contenidos no pueden ser reproducidos o traducidos totalmente o en parte, sin autorización previa de SENAMA, que dará consideración favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir. Las solicitudes y peticiones de información deberán dirigirse a la Unidad de Estudios de SENAMA.

Este documento ha sido publicado en colaboración con la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile, por adjudicación mediante licitación pública ID 1300-79-IE13 Estudio "La construcción social de la demencia en las personas mayores".

ÍNDICE

Agradecimientos	9
-----------------------	---

Presentación	11
--------------------	----

Rayen Inglés Hueche

Presentación	13
--------------------	----

Ángel Flisfisch Fernández

Prólogo.....	15
--------------	----

Claudia Cáceres Pérez

PARTE I: PROBLEMATIZACIÓN Y ANTECEDENTES

Capítulo 1. Introducción	21
--------------------------------	----

María Emilia Tijoux Merino, María Teresa Abusleme Lama y Gabriel Guajardo Soto

Capítulo 2. Antecedentes epidemiológicos de las demencias en las personas mayores en Chile y América Latina.....	35
---	----

Nilton Custodio y Andrea Slachevsky

Capítulo 3. Políticas públicas en demencias en Chile: entre la agenda sistémica y la agenda institucional	63
--	----

Alberto Larraín Salas

Capítulo 4. Marco metodológico de la investigación	79
--	----

Gabriel Guajardo Soto



PARTE II: RESULTADOS

Capítulo 5. Los cuidados de las personas mayores con demencias desde la mirada grupal familiar.....	95
---	----

Pamela Soto Vergara

Capítulo 6. El cuidado para los responsables principales de las personas mayores con demencia.....	139
--	-----

Josefina Correa Téllez

Capítulo 7. Las miradas desde el barrio acerca de las demencias en las personas mayores. Una aproximación etnográfica.....	189
--	-----

Rodrigo Lagos Gómez

Capítulo 8. El cuidado de las personas mayores con demencia desde la visión de trabajadoras y trabajadores remunerados.....	223
---	-----

Josefina Correa Téllez

Capítulo 9. Productividad de las ciencias sociales sobre las demencias en las personas mayores en el Cono Sur de América Latina, España y organismos internacionales entre 2003 y 2013.....	271
---	-----

Hugo Sir Retamales

PARTE III: DISCUSION DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Capítulo 10. Discusión de resultados y conclusiones sobre las demencias y sus cuidados en las personas mayores.....	319
---	-----

Gabriel Guajardo Soto y María Emilia Tijoux Merino

NOTA BIOGRÁFICA DE LOS AUTORES Y AUTORAS.....	331
---	-----



AGRADECIMIENTOS

La Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile, el Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA y el Instituto Chileno de Terapia Familiar, agradecen a las personas mayores que colaboraron e hicieron posible el presente estudio.

Se agradece a la Directora del Centro Kintún Dra. Marilú Budinich; al Dr. Patricio Fuentes Guglielmenti, Neurólogo del Hospital Clínico de la Universidad de Chile; al Dr. Víctor H. Carrasco M. Presidente de la Sociedad de Geriátría y Gerontología de Chile; a la Dra. Andrea Slachevsky Chonchol Coordinadora Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias, Servicio de Neurología, Hospital del Salvador, Servicio Salud Metropolitano Oriente; al Dr. Alberto Larraín, Presidente de la mesa de expertos y expertas del Ministerio de Salud en materia de demencias. Igualmente, agradecemos la contribución del Director de Psicomédica Dr. Sergio Gloger Kojchen y su equipo de profesionales.

En la Región Metropolitana se contó con la colaboración de la Sra. Ana María Quiroz encargada de Casa de Adulto Mayor, comuna de Peñaflores; Sra. Ana María Peñafiel directora del Centro de Adulto Mayor (CAM) comuna de Peñalolen; Sr. Vicente Ortiz, Presidente Unión Comunal de Adultos Mayores de Cerro Navia; Oficina del Adulto Mayor, Municipalidad de Maipú; Departamento del Adulto Mayor de Providencia y la Dirección de Desarrollo Comunitario, Municipalidad de Vitacura.

Agradecemos la colaboración de los funcionarios y funcionarias del Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA, igualmente a Jean Gajardo de la Universidad de Chile. En el Ministerio de Salud se contó con la colaboración de la Dra. Ana María San Martín, Tatiana Guerra, Cecilia Zuleta y la Dra. Jenny Velasco. Por parte del Ministerio de Desarrollo Social a la Sra. Javiera Vergara; Un reconocimiento a la Sra. Jessica Arenas, Jueza Juzgados de Familia en la Región Metropolitana y a la Dra. Patricia Lillo del Hospital Barros Luco Trudeau y Coordinadora de Neurología de la Clínica Universidad de los Andes y a la Dra. Inge Onetto, Jefe Departamento de Salud Mental Servicio Médico Legal del Ministerio de Justicia.

PRESENTACIÓN

Desde la creación del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) en el 2003, el Estado de Chile desarrolla políticas, programas y acciones que apuntan a mejorar la calidad de vida de las personas mayores desde el enfoque de la protección, promoción y defensa de los derechos humanos de quienes pertenecen a este grupo etario. Con el aumento de la esperanza de vida, la transición demográfica ha ido acompañada de una transición epidemiológica, que tiene como correlato central un aumento de las enfermedades crónicas que requieren cuidados permanentes, destacando la demencia por su alto impacto en las dinámicas familiares en las que esta enfermedad se manifiesta.

Para el logro de los desafíos que este escenario plantea, se requiere la producción de conocimiento científico sobre el fenómeno del envejecimiento y la vejez, específicamente en relación a la construcción social de la demencia en las personas mayores, que permita profundizar los análisis respecto a sus características y manifestaciones y a su vez, respecto a su impacto individual (emocional y psíquico) y sistémico (arreglos familiares), abordando las múltiples y complejas consecuencias que tienen las demencias en las relaciones entre la persona cuidada y su cuidador en particular, y en la dinámica familiar del cuidado en general.

Es por esto que el Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, en su programa de Gobierno 2014-2018, ha anunciado dos grandes proyectos, considerando el fuerte ritmo de crecimiento de la población adulto mayor y específicamente los de 80 años y más: por una parte, la creación de un subsistema de cuidados, que viene a complementar el sistema de protección social y por otra, la creación del Plan Nacional de Demencias.

El primero de estos compromisos tiene como base conceptual el hecho de que el Estado, desde un enfoque de derechos, tiene como una de sus funciones proveer alternativas a todas y todos aquellos ciudadanos que requieren apoyo en el cuidado, sea estos destinados a niños y niñas, personas en situación de discapacidad o per-

sonas mayores. La creación de este nuevo subsistema, además de promocionar la autonomía de las personas mayores, apoyar sistemáticamente y de manera continua a quienes están en situación de dependencia, buscará capacitar y darles respiro a los cuidadores principales, comprendiendo la alta carga que significa asistir, en este caso, a personas mayores en situación de demencia.

Los antecedentes teórico-metodológicos de este libro, relacionados con el proceso de diseño del estudio, levantamiento, gestión y análisis de la información, significaron un hito que le permitió a SENAMA aproximarse, por primera vez, al fenómeno de la demencia, a través de la óptica y experiencia de los mismos cuidadores y de los actores del entorno barrial y local.

En tal sentido, este documento tiene un alto valor, pues provee de insumos empíricos y análisis multidisciplinarios para el desarrollo del primer y tercer objetivo del grupo de trabajo que permitirá la generación del Plan Nacional para las Demencias, relacionado con su definición y abordaje integral.

Finalmente quiero destacar el trabajo realizado por todos los profesionales que participaron y confeccionaron el presente documento y quisiera, al mismo tiempo, invitar a más actores e instituciones a que continúen profundizando en la generación de conocimiento, entendida esta como un instrumento fundamental para desarrollo de políticas públicas que se hacen cargo de realidades complejas.

Rayen Inglés Hueche
Directora Nacional
Servicio Nacional del Adulto Mayor

PRESENTACIÓN

A nombre de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede académica de Chile, tengo el agrado de presentar el libro "La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile" elaborado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile, el Servicio Nacional del Adulto Mayor del Gobierno de Chile, SENAMA y el Instituto Chileno de Terapia Familiar.

Un tema prioritario para FLACSO-Chile es la identificación, análisis y propuestas de políticas respecto de los procesos de envejecimiento de la población, fenómenos asociados al aumento de la esperanza de vida, el mejoramiento sostenido y permanente de las condiciones de salud y los avances científicos y tecnológicos en Chile, Brasil, Argentina, Uruguay, entre otros países latinoamericanos. Procesos que ciertamente son un resultado beneficioso de las políticas públicas implementadas por los gobiernos de la región y la elevación de los niveles de desarrollo de los que se ha sido testigo en las últimas décadas.

Pese a lo anterior, se observan ciertos vacíos en lo referido a políticas y planes relacionados con la salud mental, más específicamente, al deterioro cognitivo y a las demencias. Según las agencias internacionales activas en el campo de la salud, alrededor de 7% de las personas mayores de 65 años experimenta algún tipo de demencia, porcentaje que a partir de los 75 años muestra un aumento exponencial, alcanzando 13% en las personas entre 75-79 años y 36,2% en los mayores de 85 años (SENAMA, 2009).

En términos de las frecuencias de ocurrencia de estas patologías, adquiere una relevancia significativa el contexto cultural en que existen, esto es, las construcciones culturales que hacen los grupos sociales sobre las enfermedades mentales que afectan tanto a las personas jóvenes y de manera más frecuente a las personas mayores. La posición o lugar que asignan a las personas que padecen esas enfermedades, percepciones tanto positivas como negativas, constituyen uno de los factores que

determinan la calidad de vida a que ellas pueden aspirar. Por consiguiente, las políticas e iniciativas orientadas a mejorar esa calidad de vida no pueden prescindir de investigar y analizar este factor, de manera de identificar acciones que potencien sus efectos positivos, o neutralicen los negativos.

Si bien nuestro país aún no cuenta con una política pública respecto de las demencias en las personas mayores, se han efectuado en la última década significativos avances en esa dirección en conjunto con una apertura a las potenciales contribuciones de las ciencias sociales en este ámbito. Es en ese marco que se produce una convergencia de intereses de conocimiento entre el Estado, las Universidades y los organismos internacionales de carácter académico, uno de cuyos productos es justamente el presente libro.

Finalmente, quiero agradecer al equipo del Programa Inclusión Social y Género de FLACSO Chile, directamente involucrados en la realización de este estudio, por su esfuerzo por desarrollar una línea de investigación en materia de envejecimiento y vejez.

Ángel Flisfisch Fernández

Director

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile

PRÓLOGO

El 1983, cuando se fundó el Instituto Chileno de Terapia Familiar, la esperanza de vida al nacer en Chile era alrededor de 70,7 años para la población general (sin distinción de sexos). Hoy, en 2015, de acuerdo al INE esta cifra alcanza los 79,7 años de edad. Es decir, hoy las personas en nuestro país viven casi una década más que hace 30 años y con ello, envejecer se ha ido haciendo un proceso más largo.

Con el aumento de los años de vida, los avances de la medicina y la tecnología, este envejecer ha ido acompañado del aumento de las enfermedades crónicas. Vivimos más años, pues la ciencia permite que enfermedades que antes acababan rápidamente con la muerte ahora sean tratadas. Se impide la muerte, pero se vive con una condición de cronicidad que obliga a las personas que padecen dicha enfermedad y a sus entornos cercanos, especialmente a la familia, a adaptar las condiciones de la vida cotidiana en lo material, emocional y social para enfrentar la realidad de convivir con la cronicidad y sus cuidados.

Este libro, que aborda el fenómeno de la demencia en las personas mayores desde el discurso de los cuidadores formales e informales y desde los actores del entorno barrial y local de la Región Metropolitana de Chile, nos pone en ese escenario: el de la vida de las personas mayores y sus familias en el contexto de una enfermedad crónica, degenerativa y progresiva, cuya aparición y diagnóstico produce un quiebre personal y familiar en cuanto obliga a redefinir y reorganizar sus existencias. Su evolución exige a todas las personas involucradas la realización de procesos de orden emocional, relacional, físicos y materiales, por nombrar algunos, que probablemente tienen similitudes en todos los adultos mayores y sus familias luego que se ha declarado una enfermedad crónica.

Envejecimiento y enfermedad son probablemente categorías que no nos resultan ni desconocidas, ni ajenas. ¿Qué hace la diferencia entre el proceso de envejecimiento y padecer una enfermedad crónica como la fibrosis pulmonar —por nombrar alguna— con el envejecimiento y la demencia?.

En este libro encontrarán elementos surgidos del diálogo con quienes tienen a su cargo los cuidados de las personas con demencia, de sus familias y de actores sociales del mundo del barrio en el que se insertan, además de información que contextualiza el tema en relación a su incidencia epidemiológica y a los estudios realizados en torno a él.

A partir de los resultados aquí expuestos, ilustrados con las voces de quienes compartieron con generosidad sus experiencias, es posible acercarnos a comprender la diferencia entre envejecer con una enfermedad y envejecer con demencia, para todos quienes la padecen, pues hay un miembro, un adulto mayor que la porta, pero es toda su familia, de diferentes maneras, quienes la padecen junto a él o ella.

Las personas y las familias estamos más o menos preparados para la pérdida de la juventud expresada en las transformaciones del cuerpo y las funciones corporales. El deterioro físico es una realidad que conocemos, que anticipamos e incluso para el cual se toman medidas y se prepara. Con el deterioro cognitivo no sucede lo mismo. Lo sabemos, lo tememos, lo negamos y cuando llega y se instala en el seno de una familia, irrumpe con violencia y produce desorganización. Las familias se preparan más o menos para el envejecimiento y la muerte física, pero no para el envejecimiento cognitivo y la pérdida del ser psicológico y emocional que fue un padre o madre a quien no solo se le transformó el cuerpo, sino que en ese proceso, dejó de ser quien era y desde ahí modifica profundamente los modos relacionales en los que se desplegaban.

Los procesos emocionales y relacionales involucrados, que como Psicóloga y Terapeuta Familiar y de Parejas son los que me resultan más nítidos, son de una complejidad que están bien reflejados en el texto en la intercalación de categorías de análisis con las palabras de quienes viven las demencias desde el lugar que le toca a cada uno. Recojo la idea de las demencias para resaltar el padecimiento colectivo e individual indisoluble que esto significa. Enfermo, cuidadoras (tanto las estadísticas como la muestra de este estudio permiten el uso del femenino) y otros familiares, viven la demencia no solo desde el rol que les toca, sino desde fenómenos como el “contagio” o el miedo que se instala en cada uno de ellos a desarrollarla también; el duelo —no solo por la pérdida del familiar que ya no es a pesar de estar vivo— sino por la pérdida de la vida propia, de los proyectos, de la libertad para desplazarse, para descansar, para disfrutar, para organizar los tiempos propios, para el ocio, para tener esperanza, que experimentan quienes tienen la sobrecarga del cuidado del adulto mayor con demencia.

Como representante del Instituto Chileno de Terapia Familiar sólo puedo estar agradecida de la invitación hecha por FLACSO a ser parte de este proyecto y de la

participación de la Psicóloga Pamela Soto V., miembro de nuestra institución, como co-investigadora. Han pasado ya 32 años desde nuestra fundación y siempre hemos ido respondiendo a las necesidades y temas de cada tiempo, fieles a la concepción de mirar a las personas, las relaciones y los procesos sociales en contexto. Construimos en los 80 un espacio de libertad de pensamiento profesional en el marco de las ataduras que la dictadura imponía al pensamiento creativo y divergente. Elaboramos un modelo para mirar a los individuos y las familias consonantes con la pluralidad y el respeto a la singularidad. Luego, organizamos el trabajo con familias y parejas en torno a los temas que en ese momento eran relevantes en la vida de las familias y parejas con que trabajábamos. Comenzaron a surgir unidades temáticas en realidades que empezaban a ser visibles en nuestro país como la separación, las familias ensambladas, las enfermedades crónicas y desarrollamos el Proyecto Psicosocial para aportar con un modelo de trabajo con familias en situación de exclusión y vulnerabilidad acorde con la mirada sistémica centrada en los recursos.

Hoy es tiempo —y por eso aceptamos la invitación a ser parte de este proyecto— de hacernos cargo de la decena de años de aumento de la esperanza de vida en nuestro país y por lo tanto, del aumento de la presencia de adultos mayores en la vida de las familias y las parejas, así como de incorporar más sistemáticamente la reflexión y el trabajo con esta realidad. Constituye éste un desafío que da coherencia a la mirada contextual relacional de nuestro trabajo. No hacerlo, sería una reproducción de la invisibilidad, de la marginación y contribuiría a aumentar la soledad y sobrecarga de quienes viven con y en torno a la demencia. Por lo demás, fueron los adultos mayores de las hospederías del Hogar de Cristo las personas con quienes inicialmente nuestra institución desplegó lo que luego sería el Proyecto Psicosocial del Instituto Chileno de Terapia Familiar. Siempre hemos ido con los tiempos, y espero que este trabajo conjunto nos de la posibilidad de retomar con la experiencia adquirida en estos años, el trabajo en esta área.

La lectura del texto, en prácticamente todos sus capítulos, da cuenta del impacto individual, familiar y social de esta enfermedad, enfatizando que la mirada de la familia y el mundo relacional de la persona que padece demencia es extraordinariamente relevante, del mismo modo que recoge la importancia de la circularidad e interdependencia que existe entre el bienestar o malestar de la persona con demencia y la de quienes están a cargo.

Nuestra participación en esto es un paso en el desafío para encontrar formas para apoyar emocionalmente a las familias más allá de los cuidadores primarios —aún cuando por lo general es un miembro de la familia quien cumple este rol— y así, disminuir el impacto emocional en sus miembros de modo que sea posible convertir esta dificultad en una oportunidad para la familia.

Resultan interpeladores los relatos expuestos en el libro de los familiares que cuidan a sus parientes con demencia respecto del rol que cumplen los servicios de salud y los profesionales que rodean a los pacientes y a sus familias. Resultan dolorosas las viñetas que dan cuenta de aquellas veces en que se han sentido maltratados por el sistema de salud. Pero a su vez, estas voces nos activan y despiertan las ganas de ampliar el zoom con que miramos las familias, nos instan a revisar nuestros programas de formación y nos nutren para la perpetua actualización de contenidos y prácticas en las que nos desenvolvemos.

Estamos convencidos de que la comunión de esfuerzos, el despliegue de instancias de colaboración interinstitucionales y la profundización y desarrollo de estudios como el reportado en este libro, contribuirán a diseñar estrategias, planes y políticas de salud que consideren dimensiones no sólo individuales, sino también sociales y familiares además de las económicas, que permitan enfrentar el tema del envejecimiento y el deterioro cognitivo de manera que sea posible cuidar a los pacientes y a quienes los cuidan, que constituyen una unidad indivisible. Vivir la vejez y la transformación de las capacidades para hacer frente a la vida de quienes padecen demencia sin cuidadores es absolutamente imposible, pero la desprotección en la que realizan esta tarea las mujeres a cargo, es sin duda un problema de salud mental ya en la actualidad y de acuerdo a los datos aportados en este estudio, lo será aún más en el futuro a menos que ocurran algunas transformaciones estructurales, políticas y sociales fundamentales. Madres, hijas, nueras y nietas que con escaso o ningún apoyo deben descuidar a sus hijos para cuidar a sus padres, madres y maridos. ¿Cómo contribuimos a cuidar el capital humano que son nuestras familias si no cuidamos a sus mujeres?

Como se plantea en la introducción al libro, dada la tendencia hacia el envejecimiento poblacional a nivel mundial, la demencia ha sido incluida desde el año 2008 según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2011) como una de las afecciones prioritarias de los Trastornos Mentales, Neurológicos y por Abuso de Sustancias. Desde nuestros particulares campos profesionales y de acción. ¿Qué haremos con esto?

Ps. Claudia Cáceres Pérez
Presidenta
Instituto Chileno de Terapia Familiar

PARTE I:

PROBLEMATIZACIÓN Y ANTECEDENTES

En el año 2013, el Servicio Nacional del Adulto Mayor efectuó un llamado público para realizar una aproximación inicial al fenómeno de la demencia en las personas mayores desde el discurso de los cuidadores, formales e informales, y desde los actores del entorno barrial y local de la Región Metropolitana en Chile. Este llamado fue respondido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile y el Instituto Chileno de Terapia Familiar a través de un estudio cualitativo sobre la construcción social de las demencias de las personas mayores.

Siguiendo la línea de trabajo anterior el Servicio Nacional del Adulto Mayor se planteó la generación de conocimiento en relación con el envejecimiento y vejez de la población chilena y el desarrollo de servicios sociales para las personas mayores, cualquiera fuere su condición, fortaleciendo su participación y valoración en la sociedad, promoviendo su autocuidado y autonomía y favoreciendo el reconocimiento y ejercicio de sus derechos, por medio de la coordinación intersectorial, el diseño, implementación y evaluación de políticas, planes y programas.

En diversos documentos del Estado de Chile se afirma que una sociedad inclusiva no debe considerar a sus adultos mayores como sujetos pasivos ni menos asociados a valores negativos, sino que apreciarlos como sujetos de derechos, en tanto personas activas y responsables con anhelos y potencialidades que deben respetarse, lo cual pasa por apoyar su integración plena al reconocer y aprovechar sus aportes a la sociedad. Estos objetivos son confluentes con la misión de FLACSO Chile, al ser un organismo internacional con más de medio siglo de existencia, autónomo, regional, de carácter académico e interdisciplinario, creado con la finalidad de promover la investigación y enseñanza de alto nivel en las ciencias sociales en los países de la región y contribuir al fortalecimiento integral de la democracia, el libre intercambio de ideas y visiones críticas de la realidad.

En ese marco, el estudio sobre la construcción social de la demencia de las personas mayores fue desarrollado por el Programa Inclusión Social y Género de FLACSO Chile

y contó con el patrocinio académico del Instituto Chileno de Terapia Familiar, IChTF. El Instituto es una corporación privada sin fines de lucro, que tiene como propósito desarrollar y difundir el modelo sistémico de comprensión e intervención, sobre temas vinculados con las familias, las parejas y las personas, involucrando a diferentes actores de nuestra sociedad. En sus objetivos se encuentra la formación y entrenamiento en el modelo sistémico-relacional a psicólogos/as y psiquiatras como terapeutas familiares y de parejas.

Esta publicación ha sido escrita por autores y autoras que formaron parte del equipo de investigación del estudio y, posteriormente, se invitó a elaborar dos capítulos a tres destacados profesionales y académicos en el campo de las demencias. La co-escritura se releva en el estilo y los temas particulares, todos ellos son convergentes como parte de una misma investigación en vejez y envejecimiento, cuyo trabajo de campo ocurrió entre los meses de septiembre del año 2013 y abril del año 2014. En este proceso de investigación se consideró como un material fundamental el discurso oral de las personas entrevistadas, conversaciones grupales y observaciones de trabajo de campo. En esta orientación se realizó una transcripción de tipo ortográfica, con bajo grado de edición, del registro del audio de las diferentes técnicas de investigación y algunos de cuyos fragmentos se citan en los capítulos.

El libro comprende diez capítulos organizados en tres partes. En la primera parte se expone la problematización que lleva a preguntarse por la construcción social de las demencias en las personas mayores en Chile, luego se presentan los antecedentes epidemiológicos sobre las demencias en las personas mayores en América Latina, como también, el estado actual de las políticas públicas en Chile en esta materia. Finaliza esta primera parte con el marco metodológico del estudio.

La segunda parte comprende la exposición de los resultados obtenidos en cuanto a los cuidados de las personas mayores con demencias desde la perspectiva del grupo familiar y las personas que desempeñan las funciones de cuidadores/as principales. Posteriormente, en un capítulo se aborda la mirada que se construye desde el barrio en relación con las demencias de las personas mayores mediante una aproximación etnográfica. En el capítulo siguiente, se exponen los resultados del relato de trabajadores y trabajadoras remuneradas en el cuidado de personas mayores con demencias. Esta segunda parte se cierre con un estudio sobre la productividad de las ciencias sociales sobre las demencias en personas mayores en el Cono Sur de América Latina, España y los organismos internacionales entre los años 2003 y 2013.

En la tercera parte y final se desarrollan una discusión de los resultados y conclusiones sobre las demencias y sus cuidados en las personas mayores.

CAPITULO 1 INTRODUCCIÓN

María Emilia Tijoux Merino¹, María Teresa Abusleme Lama² y Gabriel Guajardo Soto³

En atención a la multidimensionalidad del fenómeno de la construcción de la demencia de las personas mayores y su complejidad teórico-metodológica, el equipo de investigación tuvo un carácter interdisciplinario al cual se integraron profesionales, hombres y mujeres, de la sociología, psicología y antropología social, con diversidad de edades y experiencias en su relación con las personas mayores y la salud mental. En consecuencia, el estudio de la construcción social de la demencia en las personas mayores se situó en un ámbito de trabajo de cruces disciplinares y al interior de un campo de investigación e intervención emergente para las ciencias sociales.

Al centrarnos en el fenómeno de las enfermedades de salud mental asociadas a las personas mayores, específicamente el deterioro cognitivo y la demencia, es posible constatar un aumento explosivo de la prevalencia de esta condición. Se señala que alrededor del 7% de las personas mayores de 65 años padece algún tipo de demencia y esto aumenta a un 20% y 30% en las personas mayores de 80 años (ONU, 2002; Arrizaga, 2003, Emilsson, 2008 Moreno, Arango y Rogers, 2010 Undurraga, 2011; Vera, 2012 Gac, 2012).

Dada la tendencia hacia el envejecimiento poblacional a nivel mundial, la demencia ha sido incluida desde el año 2008 según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2011) como una de las afecciones prioritarias de los Trastornos Mentales, Neurológicos y por Abuso de Sustancias, TMS, que son parte del Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental, conocido como mhGAP, enmarcado, a su vez, en el Programa Mundial de Acción en Salud Mental de la OMS (2002).

1 Profesora Departamento de Sociología y Coordinadora Núcleo de Investigación Sociología del Cuerpo de la Universidad de Chile. E-mail: emiliatijoux@uchile.cl

2 Socióloga y Magíster en Política y Gobierno de FLACSO Chile. Entre los años 2011 y 2014 se desempeñó como Jefe de la Unidad de Estudio del Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA, del Gobierno de Chile. E-mail: teresabusleme@gmail.com

3 Investigador asociado de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede académica de Chile, FLACSO-Chile. E-mail: gabriel.guajardo@flacsochile.org

El mhGAP (OMS, 2008) tiene como objetivo proponer lineamientos estratégicos y de acción para reducir las brechas en salud mental entre los países en pos de mejorar y ampliar la atención de los Trastornos MNS, proporcionando un modelo para un conjunto de intervenciones que sería necesario adaptar a la realidad de cada región o país. Según el diagnóstico de la OMS, la necesidad del programa tiene que ver con el alto número de personas afectadas por dichos trastornos, por la discapacidad asociada a éstos y la necesidad de aumentar la cobertura de las intervenciones claves en dichas afecciones prioritarias en entornos con recursos limitados, siendo elaborado especialmente para países con ingresos bajos y medios-bajos. Por su parte la Organización Panamericana de la Salud reconocerá la demencia en el Marco de Referencia para la Implementación de la Estrategia Regional en Salud Mental (2011) según los lineamientos establecidos en el mhGAP. En este marco, los años 2013 y 2014 el grupo de los países desarrollados, denominado G8⁴, ha llevado a un alto nivel las demencias, incluyéndolo como tema prioritario dentro de las agendas políticas.

En el caso chileno, existe un conjunto de iniciativas como han sido las contribuciones desde la sociedad civil, las sociedades científicas y profesionales del ámbito de la salud, ejemplo de ello se encuentra la Corporación Alzheimer, la Sociedad de Geriatría y Gerontología, la Sociedad de Neurología, la Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias (COPRAD), el Hospital Salvador y organizaciones de familiares a nivel regional, que han tenido una labor persistente y permanente en el desarrollo, abordaje y difusión⁵.

En el año 2012 se registró un hito institucional y comunitario respecto de las demencias que consistió en la construcción y puesta en operación de un centro de día especializado en la comuna de Peñalolén en la Región Metropolitana, cuyo nombre es Kintún, financiado por SENAMA. Posteriormente, en el año 2014 el Ministerio de Salud convocó a una mesa de especialistas y organismos del Gobierno de Chile con el propósito de generar una política pública específica e integral pensada desde una perspectiva socio-sanitaria para el tratamiento y abordaje de esta enfermedad crónica degenerativa.

Una aproximación a las demencias y su carácter social

Es posible reconocer que las formas o causas de la demencia son diversas, en el 60 o 70% de los casos, se debe a la enfermedad del Alzheimer, que se erige como la forma más común, seguidas por la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy

4 Los países incluidos en el grupo G8 son Canadá, Francia, Alemania, Italia, Japón, Rusia, Reino Unido, Estados Unidos y la Unión Europea.

5 Sin embargo, aún queda pendiente la equidad territorial de estas iniciativas en términos de acceso a servicios necesarios y las formas de armonización de su calidad y los estándares de su evaluación, como también, la descentralización regional de las acciones del sector público.

y demencia frontotemporal. Los límites entre estas formas de demencia son difusos y coexisten frecuentemente de formas mixtas.

Si bien la demencia es de carácter progresivo hay investigaciones que han identificado algunos factores de riesgo modificables en la temprana y mediana edad que podrían disminuir su impacto en la vejez, tales como enfermedades vasculares, diabetes, hipertensión, obesidad, tabaquismo y falta de actividad física. La demencia afecta principalmente a personas mayores de 65 años, no obstante han aumentado los casos en que estaría comenzando antes de esa edad, lo que se ha denominado demencia de inicio temprano (OMS, 2012).

Aun cuando existe bastante investigación acerca de las demencias, ésta no ha dado luces acerca de su etiología o las posibilidades de detener el proceso del deterioro. Las investigaciones más bien se han centrado en el estudio de los procesos bioquímicos, biofisiológicos y genéticos de la enfermedad, que buscan orientar el tratamiento farmacológico (Pérez 2004). De acuerdo a Gac (2012) la valoración de los estadios de la demencia se lleva a cabo a través de diversas escalas, entre las cuales las más frecuentemente usadas son: escala CDR (Clinical Dementia Rating) y la escala de Reisberg GDS (Global Deterioration Scale). Estas escalas determinan áreas como memoria, funcionalidad, síntomas psicológicos y conducta. El diagnóstico diferencial es un elemento relevante especialmente respecto de la depresión.

Es innegable el impacto individual, familiar y social de esta enfermedad. La demencia, como otras enfermedades mentales, trae consigo profundas implicancias asociadas, que hablan de la complejidad que la experiencia y convivencia con las consecuencias que este diagnóstico supone. Entre otros aspectos, podemos observar síntomas emocionales como ansiedad, depresión, baja autoestima y estrés (Moreno et al., 2010), junto a confusiones en la identidad de los sujetos que las padecen y en sus cuidadores (Emilsson, 2008). También se advierte el surgimiento de necesidades especiales para las familias, que deben enfrentar los desafíos del cuidado y la supervisión (Emilsson, 2008; Moreno et al., 2010) o el proceso de duelo que supone elaborar la pérdida ambigua de la relación con la persona que ha perdido a su vez algunas de sus facultades cognitivas, pero que sigue presente (Boss, 2001).

Para Gac (2012) en las etapas avanzadas de la demencia, se limita la posibilidad de las personas para expresar su subjetividad y emocionalidad, lo que conlleva frustración y una mala interpretación de quienes rodean a la persona con la enfermedad. Por otra parte, desde el punto de vista social, si se toma en cuenta que las personas que se ubican dentro del rango etario denominado adultos mayores poseen cierta vulnerabilidad frente a la exclusión social, la presencia de la demencia es un elemento que agrava esta condición, en especial por verse afectada la autonomía (Vera,

2012), pero también porque las demencias han sido señaladas como enfermedades de alto costo económico (Gajardo y Monsalves, 2013).

La demencia establece además un vínculo entre los trastornos mentales, la discapacidad y dependencia, lo que a su vez, supone muchas veces un estigma que conduce a desigualdades en atención en salud, discriminación social y violación a los derechos humanos de quienes los padecen. Este proceso de estigmatización aumenta la vulnerabilidad de estas personas, situándola en la pobreza con las consecuentes limitaciones o exclusiones de los servicios básicos o soportes necesarios para una rehabilitación. En esta misma línea, la OMS ha destacado que las demencias impondrían condiciones de pobreza en quienes los padecen y en su entorno, producto que supone una carga económica que incluye pérdida de empleos apropiados y la consiguiente reducción de ingresos; la necesidad de prestar cuidados, con la posible pérdida adicional de salarios; el costo de los medicamentos; y la necesidad de otros servicios médicos y sociales. Al mhGAP (2008) donde se instala por primera vez la temática en el marco de las afecciones prioritarias de salud mental reconocidas por la institución, se agrega un documento reciente, *Dementia: a healthy public priority* (2012a), que puede considerarse el informe más completo que OMS ha desarrollado hasta la fecha sobre la demencia, abordando distintos aspectos del fenómeno, tales como su epidemiología, etiología y prevención; la revisión de políticas y planes a nivel nacional con sus implicancias legales, financieras y éticas; los problemas que afectan a cuidadores y familias; la conciencia de la comunidad y derechos humanos, entre otros.

A lo anterior se debe agregar la necesidad de disposiciones legales que reconozcan y protejan de manera anticipada, el derecho a la autonomía y autodeterminación de las personas con demencia, dado que su capacidad cognitiva se ve afectada de manera progresiva. Con frecuencia, dicha situación deriva en la negación de libertades y derechos básicos, por ejemplo, en el uso de medios de inmovilización físicos y químicos en centros de atención para personas mayores pese a normativas internacionales que defienden el derecho de personas a preservar su libertad y tomar sus propias decisiones. Asimismo, podrían agregarse problemáticas de carácter jurídico.

Al evidenciar algunos costos sociales y económicos de los Trastornos Mentales, Neurológicos y por Abuso de Sustancias en general y de la demencia en particular, la OMS asume el carácter biopsicosocial de la salud mental visualizando las consecuencias que una afección de carácter individual tendría en su entorno social micro y macro. Lo anterior es relevante al momento de diseñar estrategias, planes y políticas de salud pues plantea dimensiones no sólo individuales, sino también a nivel social y económico, por donde enfrentar las problemáticas y brechas de salud mental en las distintas regiones del mundo.

La OMS ha efectuado estimaciones en torno a los costos económicos de la demencia a nivel mundial y por países, detallando lo siguiente: “En 2010 el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US\$ 604.000 millones. Esta cuantía equivale al 1% del producto interior bruto (PIB) mundial, o al 0,6% si solo se tienen en cuenta los costos directos. El costo total expresado como proporción del PIB varía entre el 0,24% correspondiente a los países de ingresos bajos y el 1,24% correspondiente a los países de ingresos altos” (2012).

La sociología ha realizado algunos aportes, especialmente en lo que respecta al fenómeno de la producción social de la demencia. En este sentido, cabe destacar la pertinencia de las ciencias sociales para problematizar el carácter sociocultural de la demencia mostrando que ésta también se hace parte de una producción discursiva en torno a la salud mental y la vejez. Una de las consecuencias es la construcción de una etiqueta social y estigma que tras su concepto biomédico, y las consecuencias a nivel de políticas que éste tiene, no se evidencian los supuestos sobre los que dicha categorización se sitúa, asumiendo como dada una categoría que es socialmente e históricamente producida (Berrios, 2008) y que tiene consecuencias en la vida cotidiana de las personas con demencia, sus familiares y cuidadores/as.

Sin embargo, este reconocimiento de costos o consecuencias sociales no implica, necesariamente, que los trastornos de salud mental y las demencias se comprendan como afecciones de carácter social. Más bien, siguen concibiéndose como un problema de carácter individual. Si bien autores reconocen lo anterior como una transformación importante en la forma institucional de concebir la salud mental (Ordorika, 2009) otros trabajos sostienen que, pese a dichos avances, la OMS no ha conseguido dicha integración y sigue manteniendo una visión eminentemente medicalizada, occidental e individual de la salud mental y los padecimientos mentales (Rogers & Pilgrim, 2005; Ferreira, 2008).

Las construcciones socioculturales de la vejez, envejecimiento y demencias

En Chile, de acuerdo a Gajardo y Monsalves (2013), se estima que cerca de 200.000 personas presentan demencia, proyectándose que la prevalencia se triplicará para el año 2050. De ahí la necesidad de conformar una política pública que permita establecer desde el diagnóstico hasta el tratamiento de manera integral, tratando aspectos biológicos, psicológicos y sociales, relacionados con la enfermedad. Esto es relevante, ya que se ha señalado que uno de los elementos fundamentales es el proceso de diagnóstico adecuado desde una mirada multidisciplinaria en los distintos niveles en que se ve afectada la vida de los sujetos (García, Pascual y Ortego, 2011).

Otro aspecto que refuerza la necesidad de políticas públicas en esta materia, se relaciona con que las personas diagnosticadas con una enfermedad mental pueden ser fácilmente discriminadas, comprometiendo sus redes sociales, el apoyo y acceso a bienes sociales, entre otros. Al mismo tiempo están expuestos a ser institucionalizados (Bravo, 2007), y a sufrir mayor prevalencia de maltrato (Mc Creadie, 2002 en Adams, 2012).

Si se piensa que la salud mental en Chile constituye un problema de relevancia subjetiva y sociocultural, dado el contexto económico, político y cultural de “una sociedad donde la integración (y exclusión) social produce crecientes niveles de malestar” (Aceituno, Miranda y Jiménez, 2012: 100), la necesidad de respuestas en el caso de la demencia adquiere aún más sentido. Actualmente la evolución de los enfoques de derechos en salud y el desarrollo de la bioética, obliga a pensar en cómo cautelar los procesos de toma de decisiones en cuanto a la prevención y el tratamiento de las demencias (Antúnez, 2005). Tomando en cuenta la centralidad de los cuidados y el fuerte impacto de la demencia en las familias (Cáceres et al. s/a), deberían ser considerados también los recursos de apoyo para las familias que cuidan a la persona diagnosticada con demencia, en especial en sus estados avanzados (Moreno et al., 2010).

Un elemento de contexto necesario a tener presente en la construcción social de la vejez en Chile, es la imagen negativa de la vejez. Barros (1989), en la década de los noventa, informaba el arraigo de una imagen cultural negativa en torno a ésta y una desvaloración social de su aporte. Ese modelo cultural devalúa las categorías sociales comprendidas en el segmento de los adultos mayores, incorporando la desigualdad de género en su interior y la desvalorización por problemas de orden económico y de salud.

Estos resultados de la década de los noventa son confluentes con las descripciones de las tres encuestas nacionales de inclusión y exclusión social del adulto mayor en Chile en los años 2008, 2011 y 2013, donde queda expresado claramente que la población chilena no se prepara para la vejez, observándose a las personas mayores como sujetos dependientes y desligándolos de la responsabilidad de su propio bienestar.

La confluencia de la imagen negativa de la vejez con una cotidianidad social que la fundamenta, permite visualizar un entorno sociocultural con un nivel importante de violencia hacia las personas mayores. Una expresión de ello es lo que se observa en las generaciones jóvenes, donde éstas ya no valoran a las personas mayores como un referente del ciclo de vida ni aprendizaje, sino más bien como un obstáculo a las oportunidades (Mead, 2006).

A pesar de lo anterior, la Encuesta Nacional de Calidad de Vida en la Vejez 2007, 2010 y 2013, informa que, en términos generales, existe un mejoramiento de la sensación de bienestar de las personas mayores, pasando de un 56% de personas mayores que se sentían satisfechas o muy satisfechas con su vida el 2007 a un 60% el 2010 y a un 63% el 2013 (Caja Los Andes, Pontificia Universidad Católica de Chile, SENAMA, 2014). En una sociedad crecientemente compleja y diferenciada, las percepciones de los colectivos sociales y de los sujetos no son homogéneas, por el contrario es materia de disputa, superposiciones, paradojas, clausuras ideológicas y discursivas, entre otros fenómenos.

Los cuidados en las personas mayores: ¿Qué significa cuidar?

Investigar sobre la construcción social de la demencia en las personas mayores, comprende pensar en el cuidado y la acción de cuidar. Estos son conceptos amplios y aplicables a múltiples situaciones dadas en las estructuras sociales, según las características de cada sociedad. Cuidar a un hijo por ejemplo, refiere a un acto de amor entre niños y adultos jóvenes que representan publicitaria y políticamente la vida y el presente, en tanto figuras amables para la sociedad en su conjunto. Contrariamente, cuidar a una persona mayor, si bien puede expresarse públicamente como acto de amor, en lo privado es una realidad que obliga a una persona o a un grupo reducido asumir su cuidado cotidiano y a convertirse de modo permanente en su cuidador/a.

Los cuidadores/as son generalmente familiares con alta representación de los hijos (44%) y las mujeres (93,3%). Sólo un 4,9% de éstos corresponde a un no familiar y un 1,8% al servicio doméstico. Un 92,1% no recibe remuneración y sólo un 7,4% la tiene. Un 47,2% recibe colaboración, mientras que un 52,8% trabaja individualmente. Vale

agregar que hay un hecho preocupante, sólo el 8,1% ha recibido algún tipo de capacitación para cuidar a personas mayores, mientras que 91,9% dice no haber recibido ningún tipo de capacitación (SENAMA, 2013).

El cuidado es un tipo de trabajo de gran intensidad, dado que se trata de personas dependientes que "por razones de edad, enfermedad o deficiencia han necesitado, con mayor o menor intensidad, ser atendidos por terceras personas en el desarrollo de su vida cotidiana" (Maravall, 2003, p. 147). Necesitan de un especial apoyo para tareas básicas de la vida: cuidados personales, higiene personal, vestirse, alimentación. Todo ello, muchas veces obliga a la persona cuidadora principal a una dedicación total, es un trabajo a tiempo completo que absorbe y ocasiona gran desgaste físico y psicológico (Reca, Alvarez, Tijoux, 2008).

En este contexto cuidar deviene una acción no visible, realizada principalmente por mujeres que asumen ese rol al ser familiares directos, responsables de tareas domésticas que conviven con la persona que cuidan. Así, género, convivencia y parentesco, son variables centrales en la delimitación de quién será la cuidadora principal en núcleo familiar (García Calvente et.al. 2004). Cuidar a las personas mayores, se entiende como una acción y como una relación social colmada de interacciones entre un cuidador/a y la persona, que más allá de este lazo dual involucra a otros agentes e instituciones relacionados con la existencia y la comprensión del fenómeno.

Para las personas mayores, el cuidado reviste características particulares, pues han sido desacreditados socialmente por haber envejecido. Su capital corporal (Bourdieu, 1979) ya no tiene el mismo valor que el que antes establecía con la sociedad. Las personas mayores representan una figura de alteridad y provocan alejamiento y temor por una vejez que surge como el "continente gris" (Le Breton, 1990: 141) que la modernidad busca hacer desaparecer.

El temor a la muerte se refleja en el cuerpo de una persona mayor que expuesta negativamente ante los demás, sugiere el fin. Además, los mitos del cuerpo envejecido (talla, forma, olor, maneras de comer, de pararse y sentarse, entre otras), tienen como efecto el repudio de unos y el sufrimiento de otros, que construyen un proceso de estigmatización (Goffman, 1975) entre las personas mayores y su entorno, dado que la figura y comportamiento de los primeros difieren de los modelos sociales aceptados, apreciados y normalizados por los segundos. La vejez se construye así, socialmente, como un atributo negativo que modifica las relaciones sociales y descalifica las interacciones de las personas mayores con el mundo.

La demencia por su parte, se agrega a la condición anterior. Sin embargo podríamos verla vinculada al modo en que todos vivimos la vida actual, como 'locura' y a la

manera en que la persona con demencia aborda un mundo que valora la rapidez, el individualismo extremo y la práctica de habilidades que implica manejar distintos capitales para competir en los distintos campos donde nos desenvolvemos. Si insistimos en este punto, según advierte Conway et.al. (2004), un buen funcionamiento psicológico dependería del buen equilibrio entre la función de correspondencia de la memoria (guardar recuerdos cercanos de lo real) y su función de coherencia (acceso al recuerdo de lo que corresponde a nuestros objetivos valores y creencias). Este equilibrio le da al olvido un rol distinto en la construcción de la identidad, sin limitarlo solamente a una patología, pues el funcionamiento de la memoria en una persona mayor depende de distintos factores de su identidad como del contexto en el que vive. Para Conway y Singer (2011), la memoria y las actividades cotidianas de competencia, están arraigadas en las interacciones del cuerpo con el mundo, dado que la cognición se encarna en el cuerpo y está situada en un entorno específico.

En suma, nuestras representaciones más abstractas, incluso la de identidad, estarían en parte determinadas por la reactivación de nuestras experiencias perceptivas, emocionales o motoras. La posición que se tiene en el campo social o en las estructuras objetivas, influyen en la visión del mundo, es decir en el *habitus* como estructura incorporada que influye sobre las opciones y las tácticas/estrategias por las que la persona toma capitales valorados como el cuerpo joven o la capacidad del razonamiento rápido, muestran que las personas mayores se mueven en un campo de poder, distribuido asimétricamente donde luchan los que tienen los distintos capitales necesarios para ocupar posiciones dominantes en los diferentes campos donde se mueven (Bourdieu, 1994). Vale considerar entonces la posición y la disposición de las personas mayores con demencia respecto a las luchas de posicionamiento de otros actores que, haciendo parte del campo, buscan dominar en el mismo.

Si al envejecimiento se agrega la demencia, la persona mayor queda permanentemente bajo una sospecha y desprovista de la confianza social, hecho que se traduce en la idea de una discapacidad plural para la administración de sus bienes, sus desplazamientos, sus relaciones sociales, sus recuerdos y la organización de su vida. La persona queda doblemente estigmatizada y desprovista de capitales para jugar el juego de la vida. Desconsiderada ante la mirada social, su cuidado también es desconsiderado y menospreciado, adquiriendo un significado distinto, al convertirse en una labor no visible, realizada en el hogar o en una institución (según los medios económicos de la persona y/o de su familia), por familiares directos, por personas cercanas o no cercanas que no tienen formación especializada. La informalidad de estas tareas, sumadas a la falta de formación y de conocimiento frente a la enfermedad, contribuye a una construcción social de la vejez como de la demencia que precisa ser investigada.

Es interesante abordar la propuesta de la teoría del habitus y de la estructuración que propone Bourdieu, debido a la reflexividad sociológica que permite abordar los distintos cruces disciplinarios que intervienen. Vejez y demencia podrían ubicarse en dos campos distintos, sin embargo se unen en un imaginario que ubica a la primera como una suerte de depósito de la segunda. Es un imaginario potente, construido desde el par antropológico viejo/joven, como opuestos que califican en la sociedad moderna dos estados de la vida y que coloca a la demencia y la vejez como una totalidad equívoca de representaciones negativas respecto a las personas mayores.

En este complejo campo del conocimiento, se dan cita las ciencias biológicas, sociales y jurídicas y a ellas se agregan las políticas públicas. Las sociedades no preparadas para enfrentar las dificultades de estas transformaciones, deben repensar las consecuencias que tiene la diferencia entre las edades y tal vez también entre generaciones. En este marco, coincidimos con Gutiérrez y Ríos (2006) en que hay un campo de la edad y que en dicho campo se disputan y compiten distintas instituciones e individuos. Las primeras pugnan por dominar un campo que crece y que abre un mercado privilegiado para la inversión económica en distintos sub-campos. Los segundos atañen a las personas que envejecen pues también ingresan a competir en un campo que de antemano los ubica en los puntos menos apreciados de sus estructuras.

Siguiendo a Bourdieu, entenderemos al campo de la vejez como un campo político que permite abordar las nociones claves de su teoría sociológica, principalmente porque la vejez no es una condición única, sino una lucha de posicionamientos dados al interior de un ideal regido por 'lo joven'. Luego reflexionaremos sobre la noción de demencia pero en el entramado del campo propuesto por el autor que iremos conformando desde las instituciones y los agentes sociales chilenos que la estatuye 'al lado' de la vejez como si fuese una condición de la misma.

En este trabajo se busca indagar lo que ocurre en el entorno social inmediato del sujeto diagnosticado clínicamente con demencia, en particular se observan los sistemas familiares, el barrio en que habitan las personas mayores, las instituciones de cuidados como los Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM) y la producción de conocimiento de las ciencias sociales en estas materias. En esta misma perspectiva se indaga en las significaciones sociales de la enfermedad como el impacto que tienen los discursos relativos a la misma en los cuidadores/as que los asumen. Nos parece necesario buscar, describir y comprender la estructuración y las significaciones que tiene la realidad de la demencia para los agentes sociales que interactúan cotidianamente con este diagnóstico clínico. En este marco, la pregunta de investigación que surge es:

¿Cómo estructuran y significan la realidad de la demencia los agentes sociales que interactúan cotidianamente con las personas mayores con ese diagnóstico clínico?

Preguntas específicas de investigación:

- ¿Se logra configurar un *habitus* en los cuidadores/as de las personas mayores que experimentan demencia en la Región Metropolitana en Chile?
- ¿Cuáles son los elementos objetivos y subjetivos que constituyen dicho *habitus*?

Referencias bibliográficas

- Aceituno, R.; Morales, G.; Jiménez, A (2012) Experiencias del Desasosiego: Salud Mental y Malestar en Chile Revista Anales. Séptima Serie, No 3 87-101
- Adams, Yuluy (2012) Maltrato en el adulto mayor institucionalizado. Realidad e invisibilidad Revista Médica Clínica Las Condes 23 (1), 84-90.
- Antúnez, C. (2005) Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: Documento Sitges. M. B. Rovira, & A. R. Bayón (Eds.). Glosa.
- Barros, C. (1989). Envejecer en Chile. Estudios Sociales, 60, 2º semestre.
- Barros, C. (1992) Caracterización, problemas prioritarios y acciones a favor de la mujer de edad avanzada. Documento de trabajo No. 18. Santiago: Servicio Nacional de la Mujer.
- Berrios, G. (2008) Historia de los síntomas de los trastornos mentales. La psicopatología descriptiva desde el siglo XIX. México: FCE.
- Boss, P. (2001) La pérdida ambigua: Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado. Barcelona: Gedisa.
- Bourdieu, P. "Les trois états du capital culturel", en In: Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 30, novembre 1979. L'institution scolaire. pp. 3-6. http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/arss_0335-5322_1979_num_30_1_2654
- Bourdieu, P. Wacquant, L. (1992) Réponses, Paris: Ed. du Seuil.
- Bourdieu, P. (1994) Raisons Pratiques: sur la théorie de l'action, Paris: Ed. du Seuil.
- Bravo, M. F. (2007). Dimensiones de los procesos de inclusión/exclusión social de personas con enfermedad mental. Hospital La Victoria). Tesis para obtener el título de Magíster en Discapacidad e Inclusión Social. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Cáceres, R.; Beyebach, M; Pérez-Sáez, E.; Herrero de Vega, M.; Mateos-González, A.M.; Sánchez-Vázquez, R.; González-Ingelmo, M.E. (s/a) Cambiar constantemente

- siendo los mismos. Abordaje del impacto de la demencia en la familia a través del trabajo terapéutico de pareja con hijos de personas con demencia. Disponible en: <http://www.crealzheimer.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/posterupsa1.pdf>
- Caja Los Andes, Pontificia Universidad Católica de Chile, SENAMA (2011) Chile y sus mayores. Resultados Segunda Encuesta Nacional Calidad de Vida de la Vejez (2010). Santiago: Caja Los Andes, Pontificia Universidad Católica de Chile, SENAMA.
- Caja Los Andes, Pontificia Universidad Católica de Chile, SENAMA (2014) Resultados Tercera Encuesta Nacional Calidad de Vida de la Vejez (2013). Santiago: Caja Los Andes, Pontificia Universidad Católica de Chile, SENAMA.
- Emilsson, U. M. (2008). Identity and relationships: on understanding social work with older people suffering from dementia. *Journal of Social Work Practice*, 22(3), 317-328.
- Le Breton, D. (1990). *Antropología del cuerpo y modernidad*. París: Nueva Visión.
- FACSO, MaSS, SENAMA (2011) Segunda encuesta nacional. Inclusión y exclusión social del adulto mayor en Chile. Opiniones, expectativas y evaluaciones de la población chilena sobre la inclusión y exclusión social de las personas adultas mayores. Santiago: FACSO, Magíster Análisis Sistemático Aplicado a la Sociedad, SENAMA
- Gac, H. (2012) Toma de decisiones en pacientes con demencia avanzada *Revista Médica Clínica Las Condes* 23 (1), 91-94.
- Gajardo, J., & Monsalves, M. J. (2013). Demencia, un tema urgente para Chile. *Rev Chil Salud Pública*, 17(1), 22-25.
- García, Á. B., Pascual, A. O., & Ortega, R. A. (2011). Protocolo terapéutico de la demencia. *Medicine*, 10(76), 5178-82.
- García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Granada: Escuela Andaluza de salud pública.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Éditions de Minuit.
- Gutiérrez E, Ríos, P. (2006). Envejecimiento y campo de la edad. Elementos sobre la pertinencia del conocimiento gerontológico. *Revista Última Década* N° 25, pp. 11-41, Valparaíso, CIDPA.
- Maravall, H. (2003). Las mujeres, sujeto y objeto del Pacto de Toledo y de la atención a la Dependencia. *Protección social de las mujeres*. Madrid: Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid.

- Moreno, J. A. M., Arango-Lasprilla, J. C., & Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, (26), 1-35.
- Ordorika, T. (2009). Aportaciones sociológicas al estudio de la salud mental de las mujeres. *Revista Mexicana de Sociología*, 71 (4), 647-674.
- Organización Panamericana de la Salud (2011). Marco de Referencia para la Implementación de la Estrategia Regional en Salud Mental. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- OMS (2008). Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental: mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publicaciones de la OMS.
- OMS (2012a). Dementia: a public health priority. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publications of the World Health Organization.
- OMS (2012b). La buena salud añade vida a los años. Información general para el Día Mundial de la Salud 2012. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publicaciones de la Organización Mundial de la Salud.
- Pérez Fernández, R. (2004) La intervención familiar dentro del dispositivo de abordaje psicológico combinado de las demencias. *Revista de Psicogerontología Tiempo* (revista electrónica) Octubre de 2004 No 15 Disponible en: <http://www.psicomundo.com/tiempo>
- Rogers, A., & Pilgrim, D. (2005). *A sociology of mental health and illness*. Bershire: Open University Press.
- Mead, M. (2006) *Cultura y compromiso. El mensaje de la nueva generación*. Barcelona: Gedisa editorial.
- Ministerio de Salud de Chile (2014). Actas de reunión 9 de julio 2014 Plan Nacional para una política pública en Demencias, Santiago de Chile, documento inédito.
- SENAMA (2013). Bases de licitación. Estudio sobre la construcción social de la demencia en las personas mayores. Significaciones y discursos generados en el entorno social de las personas mayores que poseen algún tipo de demencia. Licitación pública ID 1300-79-IE13. Santiago: SENAMA.
- Singer, J.A., Conway, M.A. (2011). Reconsidering therapeutic action: Loewald, cognitive neuroscience and the integration of memory's duality. *The International Journal of Psychoanalysis*, 95(2), 1183-1207.
- Undurraga, C. (2011). *Psicología del adulto: de la conquista del mundo a la conquista de sí mismo*. Santiago: Eds. Universidad Católica de Chile.

Vera, S. T. (2012). Prevalencia y factores asociados al deterioro cognitivo en pacientes mayores de 65 años del Policlínico: La victoria es salud. Febrero Marzo 2010. Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 5(3), 22-26.

CAPÍTULO 2

ANTECEDENTES EPIDEMIOLÓGICOS DE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES EN CHILE Y AMÉRICA LATINA⁶

Nilton Custodio⁷ y Andrea Slachevsky⁸

Prevalencia de demencia en América Latina

No obstante, los casos de demencia de inicio precoz se diagnostican cada vez con mayor frecuencia, la demencia es una condición que típicamente afecta a los individuos mayores de 65 años de edad; siendo ésta el principal factor de discapacidad y dependencia (Sousa et al., 2010).

Por otro lado, el cambio más relevante de la historia demográfica latinoamericana y caribeña reciente ha sido el acelerado descenso de la fecundidad: en sólo 40 años la región ha pasado de tener índices reproductivos entre los más altos del mundo a niveles por debajo de la media mundial. Según la estimación oficial, en las últimas cinco décadas la población de Latinoamérica (LA) habría ganado 20 años en el promedio de vida, lo que significa una esperanza de vida al nacer de 72 años para ambos sexos en promedio en el quinquenio 2000-2005. Esta expectativa de vida es ocho años mayor que la del total de las regiones en desarrollo, lo que permite que América Latina y el Caribe registren la segunda esperanza de vida más alta entre las grandes regiones del mundo. En ese sentido, el crecimiento varía marcadamente entre grupos de edad. El número de niños, que experimentaba el mayor aumento a mediados del siglo XX, tiende a decrecer hacia finales de la primera mitad del siglo XXI. Más aún, en la década de 2040 todos los grupos quinquenales menores de 40 años sufrirán una merma general de sus efectivos. En la actualidad, el mayor crecimiento absoluto se

6 Se agradece el financiamiento otorgado por los proyectos Fondecyt números 1140423 de CONICYT y el Proyecto Basal FB0003 del Programa de Investigación Asociativa de CONICYT.

7 Médico Neurólogo, Master Internacional en Neurociencias, Magister en Medicina (e). Director médico del Instituto Peruano de Neurociencias. E-mail: niltoncustodio@neuroconsultas.com

8 Médica Neuróloga. Doctorado (PhD) en Sciences de la Vie et de la Santé, Neuroscience, Mención en Neuropsicología. Universidad Pierre et Marie Curie. Paris VI. Coordinadora Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias. Servicio de Neurología. Hospital del Salvador. Servicio Salud Metropolitano Oriente. Académica Facultad de Medicina Universidad de Chile. Neurológa Clínica Alemana Santiago. VicePresidente de Coprad (Corporación Profesional de Alzheimer y Otras Demencias) E-mail: aslachevsky@me.com

registra en edades centrales de la población, pero tal condición se desplazará hacia el 2050 en las personas de 60 años y más (UNFPA, 2005). Para ese año, el número de personas mayores va a tener un incremento de 1.25 billones, representando el 22% de la población mundial, y el 79% de ellos estará viviendo en las regiones menos desarrolladas. Por estas razones, la demencia ha empezado a ser considerada un problema de salud pública, pues se ha calculado que, para el 2050, en LA tendremos 1.6 millones de casos de demencia (International, 2009).

A partir de las publicaciones de Llibre (Llibre Rodriguez et al., 2008), Kalaria (Kalaria et al., 2008) y Nitrini (Nitrini et al., 2009) y colaboradores se ha establecido que la prevalencia de demencia y las enfermedades que causan demencia en LA son similares a las publicadas en regiones desarrolladas. Así, dos revisiones sistemáticas de estudios de prevalencia de demencia realizados desde 1994 hasta el 2000, demostraron tasas de prevalencia que fluctúan desde 4.2% en Canadá, hasta 14.5% en España; mientras que muchos estudios de países europeos, Japón y de USA, las tasas de prevalencia reportada van de 5.5% a 9.0% para individuos mayores de 65 años de edad (M. A. Lopes & Bottino, 2002; M. A. Lopes, Hototian, Reis, H, & Bottino, 2007). El análisis de 8 estudios de cohorte basados en población realizados en LA (Brasil, Cuba, Chile, Perú y Venezuela), demostró que la prevalencia general de demencia en el adulto mayor es similar y en algunos casos, superior, a la prevalencia reportada por muchos estudios y meta-análisis de países desarrollados (Nitrini et al., 2009). La tasa de prevalencia global de dichos estudios latinoamericanos es de 7.1% (IC 95%: 6.8-7.4). Si bien es cierto, existe una considerable diferencia entre la prevalencia de demencia, que va del 2% en un estudio brasileño (Ramos-Cerqueira et al., 2005) a 13% en el estudio venezolano (Maestre et al., 2002), esta misma fluctuación se observa en los estudios realizados en países europeos (Lobo et al., 2000); diferencias que pueden ser atribuidas a los distintos criterios utilizados para el diagnóstico de demencia. Debemos resaltar el hecho que por lo menos tres estudios latinoamericanos, el estudio realizado en Catanduva-Sao Paulo (Herrera, Caramelli, Silveira, & Nitrini, 2002) y el de Lima (Custodio, García, Montesinos, Escobar, & Bendezú, 2008) usaron las mismas pruebas de cribado para el diagnóstico de demencia, y el estudio de Llibre y colaboradores en Cuba (Llibre et al., 1999) utilizó una entrevista estructurada uniforme. En Chile, la Encuesta Nacional de la Dependencia de las Personas Mayores (ENADEPM), usó una adaptación chilena del MiniMental test de Folstein y la escala de funcionalidad de Pfeiffer, reportando una prevalencia de demencia de 7.1% en mayores de 60 años (7.7% en mujeres y 5.9% en hombres). A partir de los 75 años se aprecia un aumento exponencial, alcanzando 13% las personas entre 75-79 años y 36.2% en los mayores de 85 años (SENAMA, 2009).

En el reciente meta-análisis de la literatura global sobre la prevalencia de demencia publicada entre 1980 y 2009, la prevalencia estandarizada para individuos mayores

de 60 años de edad fue entre el 5% y 7% en regiones desarrolladas, con una elevada prevalencia en LA (8,5%) y una muy baja prevalencia en las 4 regiones de África sub-Sahariana; estimando que a nivel mundial en el 2010, 35,6 millones de pobladores fueron diagnosticados de demencia, la cual se espera se duplique cada 20 años; llegando a 65,7 millones en el 2030 y 115,4 millones en el 2050 (Prince et al., 2013). En todos los estudios, se evidencia que la prevalencia de demencia se incrementa con la edad, llegando a duplicarse cada 5 años, a partir de los 65 años de edad. La prevalencia se incrementa de 1,2% en el grupo de 60 a 64 años; a 39,9% en el grupo de 90 a 94 años de edad (M. A. Lopes & Bottino, 2002; Nitrini et al., 2009) (tabla 1). En Brasil, en un estudio realizado en la ciudad de Catanduva, localizada en el interior de Sao Paulo, con cerca de 100 mil habitantes, el 25% de ellos, de la zona urbana, con edades iguales o mayores a 65 años, fueron evaluados en sus domicilios, y aquellos con sospecha de demencia fueron investigados de manera ordenada y especializada, encontrando una prevalencia de demencia de 7,1% (Herrera et al., 2002). Con un protocolo similar, en el Cercado de Lima, sobre 1532 individuos evaluados, se encontraron 105 casos de demencia, lo que correspondió a una prevalencia de 6,85%, siendo la enfermedad de Alzheimer (EA) el diagnóstico más frecuente (56,2%); dicha prevalencia se incrementó con la edad y tuvo predominio en el sexo femenino. El análisis de regresión logística mostró que la edad, género femenino y bajo nivel educativo se encontraban correlacionados con elevada prevalencia de demencia (Custodio, Herrera-Perez, Lira, Montesinos, & Bendezú, 2013). La EA es la causa más frecuente de demencia en LA, representando 56,3% de los casos, seguido por la enfermedad cerebro vascular (ECV), que alcanza 15,5% y demencia vascular (DV) que llega al 8,7%. Estos resultados son similares a los previamente hallados a nivel mundial (M. A. Lopes & Bottino, 2002; M. A. Lopes et al., 2007). No obstante, el hecho de no haber realizado imágenes por resonancia magnética de cerebro podría distorsionar la verdadera proporción de individuos con EA+ECV y DV. Sin embargo, de manera similar en el estudio de Herrera y colaboradores (Herrera et al., 2002) la proporción de pacientes con EA respecto de EA+ECV y DV llega a ser 3 veces mayor.

Respecto a otras causas degenerativas de demencia, como la demencia frontotemporal (DFT), la antigua llamada enfermedad de Pick, que suele ser una causa frecuente de demencia de inicio precoz, existen escasos reportes en nuestra región. En estudios realizados a la comunidad en LA, en individuos de 55 años y más, la prevalencia de DFT varía dependiendo de la edad, entre 12 a 18 casos por 1,000 personas. La prevalencia de DFT es más alta en población brasilera (2,6-2,8%) (Herrera et al., 2002; M. A. Lopes, 2006) que en población peruana (1,90%) (Custodio et al., 2008) y venezolana (1,53%) (Tabla 2) (Maestre et al., 2002), mostrando todos ellos valores intermedios con respecto a los estudios epidemiológicos a nivel mundial (Custodio et al., 2013). En general, la prevalencia precisa de DFT es desconocida. Así los estudios basados en evaluaciones neuropatológicas por autopsia estiman que la

DFT representa aproximadamente el 8% de pacientes con demencia; y por otro lado, muchos estudios previos sobre la prevalencia de DFT son basados en datos de hospitales y centros especializados de referencia para estudios de memoria, en los cuales la prevalencia reportada en individuos de cualquier edad es de 3.2% (Andreasen, Blennow, Sjodin, Winblad, & Svardsudd, 1999). La prevalencia estimada de estudios basados en pacientes ambulatorios y en centros de memoria de Italia y Holanda varía de 0.0176% a 0.035%, 0.002 a 0.031%, 0.078% a 1,56%, y 0.054% a 0.135% en todos los grupos de edad evaluados, en grupos de edad de 45 a 64 años, de 65 a 74 y de 75 y más años de edad respectivamente (Andreasen et al., 1999; Gilberti et al., 2012; Rosso et al., 2003). Sin embargo, recientes estudios de comunidad realizados con evaluación puerta a puerta, sugieren que DFT podría ser más común de lo que previamente se pensaba (Bernardi et al., 2012). Y así lo sugiere el estudio de Borroni y colaboradores (Borroni et al., 2010) realizado en el condado de Brescia, Italia, donde la prevalencia encontrada fue más alta de lo previamente publicado, alcanzando 17.6 casos de 100.000 habitantes. En dicho estudio, DFT fue una forma común de demencia en el rango de edades de 45 a 65 años (22/100.000 habitantes) y su prevalencia se incrementó significativamente en el rango de edades de 66 a 75 (78/100.000 habitantes). Además se confirmó que el diagnóstico de DFT debe ser considerada en población mayor de 75 años de edad, en donde la prevalencia alcanzó 54/100.000 habitantes. De esta manera, podemos concluir que la prevalencia de DFT en estudios de LA muestran valores inferiores a los reportados en estudios europeos. No obstante, estas variaciones podrían indicar diferencias en las poblaciones estudiadas (estructura de edad, influencia genética, estilos de vida y medio ambiente); pero podría ser debido también a diferencias metodológicas (diseño de estudios, muestra estudiada y diferentes criterios diagnósticos).

Incidencia de demencia en Latinoamérica

Los estudios de incidencia son difíciles de realizar, pero aportan datos más precisos, pues el seguimiento longitudinal permite detectar nuevos casos en un determinado intervalo de tiempo, y además permiten evaluar los factores de riesgo, como hipertensión arterial, tabaquismo, obesidad y nivel de escolaridad. Diversos estudios confirman que la variable con mayor impacto es la edad; así en el estudio de Rotterdam la incidencia de demencia en el grupo de edad de 65 a 69 años fue 1.4 casos por 1.000 personas/año, y demostró un notable incremento en el grupo de edad de 75 a 79 años, donde alcanzó los 16.7 casos por 1.000 personas/año, y en el grupo de edad de 85 a 89 años se reportó 45.4 casos por 1.000 personas/año, alcanzando los 60.4 casos por 1.000 personas/año en el grupo de edad de 90 a 94 años (Ott, Breteler, van Harskamp, Stijnen, & Hofman, 1998). En el estudio de incidencia de demencia realizado en Catanduva, Sao Paulo (Nitrini et al., 2004), 1538 individuos de 65 y más años de edad fueron re-evaluados en promedio 3.25 años después de la primera evaluación,

aplicando un cuestionario de salud, Mini-Mental State Examination (MMSE) y el Pfeiffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ). De acuerdo a los resultados del PFAQ y MMSE, los sujetos seleccionados fueron sometidos a evaluaciones clínicas, neurológicas y cognitivas. Los sujetos diagnosticados con demencia fueron evaluados adicionalmente con exámenes de sangre y tomografías computarizadas del cerebro. Un total de 1.119 individuos fueron re-evaluados y 50 casos incidentes de demencia (28 casos de EA) fueron identificados. Las principales enfermedades que explicaron los casos de demencia incidente fueron 15 casos de EA probable (30%), 10 casos de EA posible (20%), 9 casos de DV (18%), 3 casos de EA más DV (6%), 3 casos de demencia asociada a enfermedad de Parkinson (6%), 2 casos de demencia con cuerpos de Lewy (4%), 1 caso de demencia asociada a enfermedad de Huntington (2%), 1 caso de DFT (1%), 1 caso de demencia alcohólica (2%) y 1 caso de demencia postraumática (2%); mientras que se encontraron 2 casos de demencia de causas múltiples (4%) y 2 casos de causa indeterminada (4%). La tasa de incidencia de demencia fue 13.8 y para EA fue de 7.7 por 1.000 personas/año para individuos de 65 y más años de edad, fenómeno similar cuando se compara con estudios de meta-análisis realizados en países europeos, de América del Norte y asiáticos (Jorm & Jolley, 1998). La tasa de incidencia de demencia se duplicó cada 5 años, sin embargo en el último quinquenio estudiado, la incidencia se redujo (Tabla 3). Esto podría explicarse por el pequeño número de individuos en el grupo de edad de más de 90 años, donde sólo hubo 16 individuos evaluados, encontrando 2 nuevos casos de demencia en este grupo. No obstante, este fenómeno también se observó en 3 estudios que fueron evaluados en el meta-análisis de Jorm y Jolley (Jorm & Jolley, 1998); pese a ello, dado el gran número de individuos de la muestra estudiada, su efecto se diluyó en el análisis final.

A diferencia de los estudios previamente publicados, en el estudio de Catanduva (Nitrini et al., 2004) no se demostró diferencias significativas de acuerdo a género, pero el sexo femenino tuvo una elevada incidencia de demencia, predominantemente EA, en grupos de edad muy avanzada (después de los 85 años de edad). La incidencia de demencia fue mayor en hombres que en mujeres en el grupo de edad de 85 y más años. Esta diferencia no alcanzó significancia estadística. Por otro lado, en este mismo estudio, se demostró mayor incidencia de demencia en analfabetos, aunque no fue posible excluir los otros factores asociados a demencia como edad más avanzada y sexo femenino. Además, el diagnóstico de demencia en individuos de bajo nivel de instrucción es muy difícil.

En uno de los estudios más grandes de incidencia de demencia a nivel mundial (más de 12.800 individuos), realizado por el 10/66 Dementia Research Group en individuos de 65 años y más viviendo en zonas urbanas de Cuba, República Dominicana y Venezuela y en zonas urbanas y rurales de Perú, México y China (Prince, Acosta, et al., 2012), se evaluó la incidencia de demencia de acuerdo a los criterios del 10/66 Dementia

Research Group y del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-versión IV (DSM-IV). La incidencia de demencia resultó ser mayor en mujeres que en hombres y se incrementó exponencialmente con el incremento de la edad. Después de estandarizar para la edad la cohorte incidente del EURODEM (el análisis de 4 estudios prospectivos realizados en Dinamarca, Francia, Holanda y el Reino Unido), la tasa de incidencia de demencia de los criterios del 10/66 varió entre 20 y 30 por 1.000 personas/año, ligeramente superior a los 18.4 por 1.000 personas/año de incidencia según los criterios del DSM-III-R registrado en el EURODEM. No obstante, la incidencia estandarizada para la edad de los criterios del 10/66 fue sustancialmente más alta que con los criterios de demencia del DSM-III-R en la zona rural de China, Venezuela y zona rural de México. En ese sentido, las tasas de incidencia de demencia según criterios del 10/66 fue aproximadamente 1.5 a 2.5 veces más alto que aquellos con los criterios de demencia según DSM-IV. Por otro lado, la probabilidad de mortalidad fue más alta en individuos con demencia en la evaluación basal comparada con los individuos libres de demencia. Además los reportes de los informantes cuyos familiares murieron, sugirieron una alta incidencia de demencia antes de morir, con lo cual la incidencia global podría haberse incrementado entre 4% y 19% si estos datos hubiesen sido incluidos.

Influencia del factor edad y género en la prevalencia de demencia

Tal como se planteaba con anterioridad, en los estudios realizados en LA, la prevalencia de demencia se incrementa con la edad, de 2.40% (95% CI: 2.11-2.72) en el grupo de edad entre 65 a 69 años hasta 20.20% (95% CI: 18.62-21.78) en el grupo de edad entre 85 a 89 años y 33.07% (95% CI: 29.98-36.20) entre aquellos de 90 a 94 años de edad (Nitrini et al., 2009). Cabe destacar que quedan dudas en relación al comportamiento de la prevalencia en individuos mayores de 95 años de edad, pues el número de individuos en este grupo es muy pequeño, lo que no permite sacar conclusiones válidas. Estos resultados confirman los estudios previamente publicados, que sugieren que las tasas de prevalencia de demencia se incrementan exponencialmente con el aumento de la edad (Ritchie & Kildea, 1995).

En términos de género, los estudios de LA (Nitrini et al., 2009) muestran tasas superiores para ambos géneros en el grupo de edad de 65 a 69 años, y para mujeres en el grupo de edad de 70 a 74 años, comparado con los datos de los estudios europeos (Tabla 4) (Lobo et al., 2000). Considerando género como un posible factor de riesgo para demencia, los estudios de LA mostraron tasas ligeramente superiores para el grupo femenino, comparados con el grupo masculino en todos los grupos de edad (Nitrini et al., 2009). Hallazgos similares fueron reportados en los datos del análisis de estudios europeos (Lobo et al., 2000), y en el análisis de datos de estudios realizados en LA, India y China (Llibre Rodriguez et al., 2008).

Llama la atención la elevada prevalencia de demencia reportada en individuos relativamente jóvenes. La prevalencia en el grupo de edad de 65 a 69 años fue significativamente más alta que la observada en países desarrollados (Tabla 4). De otro lado, la prevalencia en individuos muy mayores mostró una menor tasa que la encontrada en países europeos (Nitrini et al., 2009). Varias razones pueden contribuir a la mayor prevalencia de demencia en individuos relativamente jóvenes en países en desarrollo, siendo las dos razones principales: el acceso limitado a servicios de cuidados primarios, y los bajos niveles de educación. La falta de cuidados primarios de salud puede predisponer a los individuos a presentar demencia causada por enfermedades controlables o curables, como hipertensión arterial o sífilis. Bajos niveles de educación, particularmente personas que no saben leer ni escribir, han sido consistentemente asociados con elevadas tasas de demencia. En ese sentido, es válido argumentar que bajos niveles de educación se asocian con manifestaciones tempranas de declinación cognitiva, mientras que individuos con mayores niveles de educación, suelen tener una elevada reserva cognitiva, retrasando la emergencia de los signos clínicos de demencia (Fratiglioni & Wang, 2007; Manly, Schupf, Tang, Weiss, & Stern, 2007).

Influencia del grado de instrucción en demencia

Respecto a la relación de demencia con el nivel de instrucción, definido como el máximo nivel de educación alcanzado según la educación regular escolarizada, se ha demostrado una robusta relación inversa entre el nivel de instrucción y demencia. El estudio de prevalencia de demencia en Cercado de Lima, mostró una prevalencia de demencia de 3,7% en individuos con más de 8 años de educación, mientras que alcanzó 15,2% entre las personas que no saben leer ni escribir. De esta manera, el analfabetismo se asoció con una significativa mayor prevalencia de demencia, asociación independiente cuando se realizó el análisis multivariado con edad y género femenino (Custodio et al., 2008). Si bien es cierto que estos hallazgos podrían reflejar un sobre-diagnóstico de demencia entre personas con menor nivel de educación, quienes tendrían menor capacidad para realizar adecuadamente las evaluaciones neuro-psicológicas, el estudio peruano fundamentó el diagnóstico de demencia, no sólo en el resultado de dichas evaluaciones, pues además basó el diagnóstico de demencia en la menor capacidad de los individuos para realizar las actividades de la vida diaria, lo cual hace poco probable esta presunción. En el estudio de Incidencia de Catanduva, se demostró también mayor incidencia de demencia en analfabetos en el análisis uni-variado, pero la relación fue más significativa en el análisis multivariado cuando se analizó con los factores edad y sexo femenino (Nitrini et al., 2004). Muchos son los estudios que han demostrado estrecha asociación entre bajos niveles de instrucción y demencia (Custodio et al., 2008; Herrera et al., 2002; Kalaria et al., 2008; Llibre et al., 1999; Llibre Rodríguez et al., 2008; Maestre et al., 2002; Nitrini et al., 2009; Prince et al., 2013). Pese a ello, existen algunos estudios que han fallado

en demostrar dicha asociación (Cobb, Wolf, Au, White, & D'Agostino, 1995; Lobo et al., 2000).

En la revisión sistemática publicada por Sharp y Gatz, publicada en 2011 (Sharp & Gatz, 2011), quienes evaluaron 71 estudios en los últimos 25 años, sugieren que la relación educación-demencia podría ser más compleja, pues esta relación inversa fue encontrada sólo en algunos estudios, y argumentan que ello se debería a la ausencia de análisis de sub-grupos, como el análisis en diferentes cohortes de nacimiento y el análisis por grupos de edad. Entre las probables explicaciones, se plantea que diferencias metodológicas y muestras estudiadas, hacen difícil realizar comparaciones entre los estudios. Pero, sobre todo, el análisis del factor educación podría impactar de manera distinta en diferentes culturas y cohortes. Además, es importante tomar en cuenta el factor educación como perspectiva a lo largo de la vida del individuo, pues el nivel educativo podría ser influenciado por factores adquiridos en la niñez, factores ambientales y diversos estilos de vida que también podrían influir de manera directa en el riesgo de demencia. Los mecanismos sugeridos para explicar la relación educación-demencia, incluyen reserva cerebral y reserva cognitiva (Stern, 2009), los cuales parecen ser robustos, de tal manera que ahora existe consenso para sugerir a la educación como un factor protector contra demencia (Caamano-Isorna, Corral, Montes-Martinez, & Takkouche, 2006). Diversos estudios clínicos han demostrado que individuos con extensa carga cerebral de patología típica de demencia, mostraron signos de compromiso cognitivo; lo cual podría implicar que existen algunas reservas en el cerebro que podrían actuar contra esta neuropatología. La reserva cerebral ha sido definida como la capacidad del individuo para tolerar la patología cerebral progresiva sin expresar síntomas cognitivos (Stern, 2009). En el contexto de la hipótesis de la reserva cognitiva, dos individuos con el mismo volumen cerebral, el individuo que tiene alta reserva cognitiva podría tolerar mejor y por más tiempo la carga patológica cerebral, de tal manera que retrasa las primeras manifestaciones clínicas de demencia. Para construir una elevada reserva cognitiva, los factores más sólidos son: coeficiente de inteligencia y educación. A pesar de ello, las personas con mayor reserva cognitiva presentan una declinación más rápida comparada con aquellos que tienen baja reserva cognitiva (Stern, Tang, Denaro, & Mayeux, 1995). Además, la tasa de supervivencia es menor entre los pacientes con demencia y elevados niveles de educación, comparado con aquellos con bajos niveles de educación (Qiu, Backman, Winblad, Aguero-Torres, & Fratiglioni, 2001). La explicación teórica de Stern (Stern, 2012) es que cuando los individuos con elevada reserva cognitiva alcanzan el punto donde la función cognitiva es afectada, ellos tienen suficiente carga patológica cerebral cercana a la total, por lo que las manifestaciones clínicas son elocuentes y evolucionan rápidamente, generando un cuadro clínico de demencia rápidamente progresiva.

Por otro lado, es interesante establecer la influencia de factores de riesgo no modificables como el alelo ϵ 4 de la apolipoproteína E (APOE), como factor de riesgo para demencia, pero sobre todo, su efecto con el nivel de educación del individuo. Y ese sentido, no hay dudas, sobre el rol del APOE ϵ 4 como factor de riesgo para EA. No obstante, si la educación podría ser importante para balancear el efecto del APOE ϵ 4 sobre las manifestaciones clínicas de demencia, existen escasos e inconsistentes estudios (Hsiung, Sadovnick, & Feldman, 2004; Strandberg, Pitkala, Eerola, Tilvis, & Tienari, 2005). Pese a ello, un análisis de datos de tres estudios de Europa del Norte (Suecia y Finlandia), con 3.436 participantes de más de 65 años de edad, demostró una interacción entre educación y APOE ϵ 4. Comparado con el grupo de individuos de menor educación y sin APOE ϵ 4, el riesgo de demencia entre individuos con baja educación y portadores de algún alelo ϵ 4 fue 2.7 (95% CI: 1.9-3.9) y 1.2 (95% CI: 0.7-1.8) si ellos eran del grupo con alta educación. Este estudio sugiere que factores genéticos (APOE ϵ 4) y ambientales (educación) podrían independientemente actuar como factores de riesgo de demencia, y además podrían interactuar, de tal manera que altos niveles de educación podrían equilibrar los efectos negativos del APOE ϵ 4 en la ocurrencia de demencia (Wang et al., 2012).

Otros factores de riesgo y protección en demencia

Los principales factores de riesgo de demencia no modificables incluyen la edad avanzada, el alelo ϵ 4 del APOE y una historia familiar de demencia. También queda claro que existe un riesgo mayor para desarrollar demencia en individuos con deterioro cognitivo leve (DCL), quienes tienen un riesgo anual de conversión a demencia del 10 a 15%, comparado con el 1 a 2% de los controles sanos. Estas tasas de conversión son más altas en las muestras clínicas (12 a 17% por año) que en los estudios basados en la comunidad (4 a 15% por año) (Custodio et al., 2012). Los factores de riesgo potencialmente modificables identificados incluyen: la reserva cognitiva (tabaquismo, hipertensión, diabetes y obesidad), factores de riesgo cardiovascular y estilos de vida, y factores psicosociales (depresión, actividad física y consumo de alcohol).

El análisis de los factores de riesgo vascular en EA están indefectiblemente asociados a DV, pues dichos factores no solo causan injuria isquémica, si no además podrían acelerar la acumulación de las proteínas anormales típicas en EA, como el amiloide y tau fosforilada. Los estudios longitudinales basados en población establecen una clara relación entre los factores de riesgo cardiovascular y el riesgo de desarrollar demencia. En el estudio Framingham (Ivan et al., 2004) un sub-grupo de 212 pacientes quienes presentaron un ictus isquémico incidente entre los años 1982 a 2001, fueron pareados con controles sanos y seguidos cognitivamente para detectar el desarrollo de demencia. Durante los 10 años de seguimiento, el 19.3% de los pacientes

con ictus isquémico, comparados con el 11% de los controles presentaron demencia. En el Rotterdam Scan Study (de Leeuw et al., 2002), hipertensión de 5 a 20 años de duración fue asociado con un significativo incremento de lesión de sustancia blanca (LSB). En los participantes con más de 20 años de hipertensión y edad entre 60 y 70 años de edad al momento del seguimiento, el riesgo relativo de LSB subcortical y peri-ventricular fue 24.3 (95% CI: 5.1 a 114.8) y 15.8 (95% CI: 3.4 a 73.5) respectivamente, comparado con los no hipertensos. En el Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) (Mosley et al., 2005), usando diversos test cognitivos, se demostró una relación directa entre el grado de LSB y la disminución de la función cognitiva. En el North Manhattan Aging Study (NOMAS) (Luchsinger et al., 2005), los investigadores siguieron 1.138 individuos sin demencia en el basal (edad media 76.2) por un promedio de 5.5 años. Los 4 factores de riesgo (FR) (Diabetes Mellitus, Hipertensión, Cardiopatía y Tabaquismo) fueron asociados con alto riesgo de EA ($p < 0.01$), cuando se analizaron individualmente. El riesgo de EA se incrementa con el número de FR. La tasa de riesgo ajustada para EA probable por la presencia de tres o más FR fue 3.4, comparado con ningún FR. En el Cardiovascular Health Cognitive Study (CHCS) en 3.608 participantes que fueron sometidos a evaluaciones cognitivas longitudinales usando un test cognitivo, el 3MS e imágenes por resonancia magnética (IRM) seriadas (con una escala de puntuación de 0 a 9 para LSB) entre 1991 y 1994, se demostró una fuerte correlación entre mayor severidad de LSB con bajos puntajes en la evaluación cognitiva basal (menor rendimiento en el 3MS) (Longstreth et al., 1996). En 1919 sujetos con 2 IRM (una basal y otra, de seguimiento) realizadas en un lapso de cinco años, el 28% mostró empeoramiento de LSB. Aquellos con empeoramiento de LSB, experimentaron mayor declinación en el 3MS y en el Test de sustitución de dígitos y símbolos ($p < 0.001$). Los predictores independientes de empeoramiento de LSB incluyeron tabaquismo e infarto en la IRM inicial (Longstreth et al., 2005). En los estudios prospectivos basados en población que incluyen autopsias, se deja evidencia de la compleja interacción entre ECV y EA. Así, en el NUN study (Snowdon et al., 1997), la prevalencia de demencia fue 57% para aquellos sin infartos, 75% para aquellos con infartos de arterias grandes (OR 6.7 [95% CI = 0.9 a 48.3]) y 93% para aquellos con al menos un infarto lacunar (OR 20.7 [95% CI=1.5 a 288.0]). Similares resultados tuvo el Honolulu-Asia Aging Study (HAAS), que se inició en 1991 ($n=3.734$), y cada 3 años se administró un test cognitivo. En el 2001, Petrovich (Petrovitch et al., 2001), reportó 220 autopsias consecutivas del estudio HAAS. Entre 79 casos de demencia, 34 casos fueron por EVC pura. En el 2002, White (White et al., 2002) reporta 285 autopsias del mismo estudio. Entre 118 pacientes con demencia o cognitivamente comprometidos, 36% fueron atribuidos a EA, y 30% fueron atribuidos en parte a micro-infartos. Finalmente, el Religious Orders Study (ROS), estudio longitudinal, clínico-patológico de obispos, monjas y seminaristas de 40 centros en USA, que entre 1994 y 2004, tuvo 950 sujetos enrolados, mostró que en 164 autopsias consecutivas, tanto EA como

infartos macroscópicos, fueron independientemente asociados con demencia. En el análisis de regresión logística, los infartos incrementaron el riesgo de demencia en el doble (OR: 2.12, 95% CI: 1.06 a 4.25). El riesgo de demencia se incrementó por 2.67 veces para infartos múltiples (OR: 2.67, 95% CI: 1.08 a 6.61). Similarmente, volúmenes superiores a 33 ml incrementan el riesgo de demencia en 4.35 veces (OR: 4.35, 95% CI: 0.95 a 11.75) (J. A. Schneider, Wilson, Bienias, Evans, & Bennett, 2004; J. A. Schneider et al., 2003). No se encontró relación entre patología tipo EA e infartos. Cada unidad de patología de EA incrementó el riesgo de esta y éste no cambió después de asociarse a infarto. La presencia de uno o más infartos incrementa en forma independiente el riesgo de demencia. No hay interacción entre patología tipo EA e infartos para incrementar la probabilidad de demencia. El número, tamaño y distribución del infarto incrementa el riesgo de demencia, pero no interacciona con la patología tipo EA (J. A. Schneider et al., 2004; J. A. Schneider et al., 2003). En conclusión, los infartos cerebrales contribuyen independientemente a la probabilidad de demencia, pero no interactúan con la patología tipo EA para incrementar la probabilidad de demencia más allá de su efecto aditivo.

Mortalidad asociada a demencia

El envejecimiento de la población se ha asociado a un incremento de las muertes por enfermedades crónicas no transmisibles, entre las cuales destacan la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La mortalidad por demencia aumentó más de tres veces entre 1990 y 2010. El número de muertes pasó de 141.200 (IC 95% 1108000 - 208500) a 485.700 (IC 95% 307800 - 590500), lo que representa un incremento del 244%. La tasa de mortalidad ajustada por edad muestra un incremento de 3,6 (IC 95% 2,8-5, .4) a 7,1 (IC 95% 4, 5-8,6) por 100.000, lo que represan un incremento del 95,4%. A nivel mundial, el Alzheimer y otras demencias constituyen la 50ª causa. En Latino América Andina, figuran como la 68ª causa y en América del Sur como la 53ª causa (Lozano et al., 2012). Hay importantes disparidades intrarregionales. En Chile, en el 2012, con 3.852 defunciones (3.89% del total de las defunciones), las demencias constituyeron la sexta causa específica de muerte (Pan American Health Organization). El estudio mundial de carga de enfermedad del 2010, mostró que la cantidad de muertes atribuidas a demencias aumentó en 526%, constituyendo la causa de muerte con el mayor incremento porcentual (Lozano et al., 2012). Es altamente probable que el número de muerte por demencia sea mayor al consignado en los registros oficiales, debido a la forma de registrar la causa de muerte en los certificados de defunción. Se registra una muerte atribuida a demencia si el certificado de defunción registra la demencia como la causa de muerte, definida, por la Organización Mundial de la Salud, como la "enfermedad o lesión que inicia la serie de eventos llevando directamente a la muerte". Los certificados de muerte frecuentemente indican la condición aguda, por ejemplo neumonía, como causa de muerte y no la enfermedad

de base, conduciendo a un sub-registro de las muertes por demencia (Alzheimer's, 2014). Sin embargo, las personas con demencia con frecuencia presentan comorbilidades, relacionadas o no con la demencia y que, por sí solas, pueden ser la causa la muerte. Por lo tanto, la muerte no es siempre atribuible a la misma demencia (WHO, 2012). Existe una distinción borrosa entre "morir con demencia" y "morir de demencia" que incide en el registro de la causa real de muerte (Ganguli & Rodriguez, 1999). El lugar de muerte varía ampliamente entre los diferentes países, sea en establecimientos de larga estadía o en el domicilio (De Roo et al., 2014; Houttekier et al., 2010).

Las demencias son consideradas como enfermedades terminales al igual que los cánceres (ver figura 1). Lo anterior producto de que las demencias disminuyen la esperanza de vida. Las personas que viven con esta enfermedad tienen un riesgo de muerte 2 a 4 veces mayor comparado a personas que no viven con demencia de similar edad (lentile et al., 2013). En los países de ingresos medios, el riesgo de mortalidad es de 1.56 a 5.69 mayor que en individuos sin demencia (Nitrini et al., 2005; Prince, Acosta, et al., 2012). Comparado con otras condiciones de salud y sociodemográficas que influyen en la mortalidad, la demencia es el principal trastorno de salud que incide en la mortalidad (Jotheeswaran, Williams, & Prince, 2010) (Nitrini et al., 2005). La sobrevida después del diagnóstico de demencia varía entre 3 a 12 años, dependiendo de los criterios diagnósticos, edad, severidad al momento del diagnóstico y lugar de diagnóstico (hospital, hogar o consultorio) (Brodady, Seeher, & Gibson, 2012; Kua et al., 2014). Fitzpatrick y colaboradores reportaron que la supervivencia media con Alzheimer es 7,1 años (95% IC: 6,7-7,5 años), y para la Demencia Vasculare de 3,9 años (3,5-4,2 años) (Fitzpatrick, Kuller, Lopez, Kawas, & Jagust, 2005). Helzner y colaboradores (Helzner et al., 2008) describieron en una cohorte multiétnica de 323 individuos en Estados Unidos, que la enfermedad de Alzheimer acortaba la esperanza de vida en 3 años en sujetos diagnosticados entre los 70 y 75 años, y en 1 a 2 años cuando el diagnóstico se realiza a edades mayores (Helzner et al., 2008). Los pacientes con demencia avanzada tienen una sobrevida media de 1,3 años y una tasa de mortalidad a los 6 meses de 25% (Helzner et al., 2008). Mitchell y colaboradores (Mitchell et al., 2009) reportaron en una cohorte de 323 pacientes con demencia avanzada e institucionalizados en residencias para adulto mayor, una sobrevida media de 1 año 3 meses y una probabilidad de muerte a los 6 meses de 24.7%. A los 18 meses de evolución, más del 54.8% de los pacientes había fallecido (Mitchell et al., 2009). Las esperanzas de vida de las demencias avanzadas es similar a la de otras condiciones terminales, tales como el cáncer de mama con metástasis o la insuficiencia cardiaca congestiva severa. Por otra parte, la mayoría de las muertes en las demencias son atribuibles a la misma demencia y no a alguna otra enfermedad aguda intercurrente como infarto al miocardio, otras enfermedades terminales como cáncer o la descompensación de una enfermedad crónica como una insuficiencia cardiaca. Las demencias severas

frecuentemente causan complicaciones como inmovilidad, trastornos de la deglución y desnutrición, aumentando el riesgo de enfermedades intercurrentes que pueden causar la muerte. Mitchell y colaboradores (Mitchell et al., 2009) reportaron que en los últimos tres meses de sobrevivida, 37.3% de los pacientes presentó una neumonía, 32.2% un episodio febril y 90.4% trastornos de la deglución. Las neumonías han sido identificadas como la complicación que más frecuentemente conlleva a la muerte [58-59].

Impacto socio-económico de las demencias

Carga de la enfermedad

La alta prevalencia de las demencias y el número prolongado de años de dependencia y discapacidad de las personas que viven con ella, explican el alto impacto de estas enfermedades en la salud pública. Para medir y comparar la carga de las enfermedades en la población se usa el indicador AVISA (Daly en inglés), que es una suma de los años perdidos por muerte prematura y los años de vida saludable perdidos por estar en estado de discapacidad (Alzheimer's, 2014). La Organización Mundial de la Salud estimó que las demencias contribuyen en un 11.2% de los años de vida con discapacidad en los mayores de 60 años, superando los Accidentes Cerebrovasculares, las enfermedades cardiovasculares y el cáncer (Ballard et al., 2011). El estudio mundial de carga de enfermedad 2010 mostró que los AVISA por enfermedad de Alzheimer y otras demencias incrementaron de 5.695.000 (4.516.000 - 6.982.000) en 1990 a 11.349.000 (9.147.000 - 13.741.000) en 2010, lo que representó un aumento del 99.3% y los AVISA por 100.000 aumentaron de 107 (85-132) en 1990 a 165 (133 a 199) en el 2010, lo que representó un aumento del 53.3%. A nivel mundial, las demencias (Alzheimer y otro tipo de Alzheimer) figuran en el lugar 49 de las enfermedades causantes de AVISA. En América Central ocupan el lugar 50, en América Latina Andina el lugar 62 y el 26 en América del Sur (Murray et al., 2012). En Chile, son las enfermedades con el mayor incremento como causa de AVISA, 200% entre 1990 y 2010 (Murray et al., 2012). El estudio de carga de enfermedad de MINSAL (2007) muestra que las demencias figuran en el lugar 18 de las enfermedades causantes de AVISA (números de AVISA 51.204) en la población general y en el tercer lugar en los mayores de 65 (números de AVISA 25.531) (Ministerio de Salud, 2008). En Chile, las demencias son las enfermedades con el mayor incremento como causa de muerte prematura pasando del lugar 49 en 1990, al lugar 17 en el 2010 (Lozano et al., 2012).

Costo

Las demencias son enfermedades de alto costo. En el 2010, se estimó que el costo a nivel mundial fue de US\$604.000 millones. Esto corresponde a 1,0% del producto interno bruto (PIB) agregado a nivel mundial. El costo total de la demencia como proporción

del PIB varió de 0,24% en los países de ingresos bajos a 1,24% en los países de ingresos altos, con las proporciones más altas en América del Norte (1,30%) y Europa Occidental (1,29%). Los costos de la demencia están desigualmente distribuidos. Alrededor de 89% de los costos totales son de países de ingresos altos donde viven la minoría de las personas con demencia (46%), 10% del total de costos en países de ingresos medios donde viven 39% de las personas con demencia y menos del 1% de los costos en países de ingresos bajos donde viven 14% de las personas con demencia (WHO, 2012). Los costos asociados a demencia se descomponen en costos directos e indirectos. Los costos directos corresponden a los gastos médicos (consultas médicas, medicamentos y exámenes) y los costos sociales (costos de institucionalización, remuneraciones de cuidadores profesionales). Los costos indirectos corresponden al gasto asociado a los cuidados aportados a los pacientes con demencias por cuidadores no remunerados (Wimo, Winblad, & Jonsson, 2010). El costo total de las demencias y la proporción entre los diferentes tipos de costos varían de acuerdo al PIB y la existencia de servicio de atención médica y de cuidado profesional e institucionalizado. Contrariamente a los países de altos ingresos, en los países de ingresos bajos y medios bajos, entre los cuales están la mayoría de los países de América Latina⁹, los costos de atención informales predominan. Los costos sociales directos, correspondientes al cuidado en la comunidad por cuidadores sociales remunerados y cuidadores a domicilio, son prácticamente inexistentes (Wimo & Prince, 2010). Si bien Chile tiene ingresos medios altos, la ausencia de políticas públicas para las personas con demencias y de servicio de atención y de cuidado profesional, sugieren que, probablemente, la proporción de gastos entre costos directos e indirectos, no difiere de manera significativa en relación a los otros países de la región. Basado en el PIB, Wimo, Winblad & Jonsson (2010) (Wimo et al., 2010) estimaron que en los países Latinoamericanos: i) El costo directo es de 4.943 dólares anuales por paciente; ii) El costo indirecto es de 8.974 dólares anuales por paciente y iii) El costo total es de 13.917 dólares anuales por paciente.

Existen escasos estudios en Latino América sobre el costo. Allegri y colaboradores (Allegri et al., 2007) reportaron en 80 pacientes con demencia residentes en la comunidad y 25 institucionalizados, que los costos directos aumentaron con el grado de deterioro cognitivo (US \$ 3.420,40 en casos leves y US \$ 9.657,60 en casos graves) y la institucionalización (US \$ 3.189,20 en pacientes ambulatorias versus US\$14.447,68 en pacientes institucionalizados). La mayoría de los costos directos son asumidos por la familia. Los trastornos del comportamiento y el grado de trastorno de la funcionalidad se asocian a mayores costos (Rojas et al., 2011). Los costos también difieren entre tipo de demencia (US\$5.112 en la demencia vascular, US\$4.625 en el Alzheimer y US\$4.924 en la DFT). En las demencias vasculares, hay mayor costo por

9 En América Latina, solo Uruguay y Chile están incluidos en el grupo de ingresos medianos altos.

hospitalización, por uso de medicamentos anti-demenciantes (memantina e inhibidores de la acetilcolinesterasa) en el Alzheimer y por uso de psicotrópicos en las demencias frontotemporales (Rojas et al., 2011). En Perú, Custodio y colaboradores (Custodio et al., In press), reportaron en 136 pacientes ambulatorios atendidos en una clínica privada en Lima, un costo medio de US\$1.500 para la demencia tipo Alzheimer, US\$1.860 para la demencia frontotemporal y de US\$1.291 para las demencias vasculares. Todos costos significativamente mayores a los de pacientes que viven sin demencias (costo mediano de US\$23). Las familias dedicarían una proporción significativa de sus ingresos a los gastos requeridos para el cuidado de personas con demencia. En Brasil, Veras y colaboradores (Veras et al., 2008), reportaron que los costos directos corresponden aproximadamente al 66% de los ingresos familiares, variando entre 75% en etapas leves a 62% en etapas severas, y aumentan a 81% en presencia de comorbilidades como HTA y Diabetes. Es importante recalcar que los estudios mencionados presentan limitaciones importantes, entre las cuales destacan que se realizó un muestreo por conveniencia y solo se incluyó pacientes con demencias diagnosticadas y en control médico por dicha enfermedad. Por lo que la extrapolación de los resultados debe ser realizada con cautela considerando que la mayoría de las personas con demencias no reciben atención médica.

Repercusiones del cuidado

Una alta proporción de pacientes con demencia necesitan del cuidado de un tercero y de supervisión para evitar situaciones de riesgo. En la medida que la enfermedad progresa, las personas experimentan un incremento de su grado de dependencia, requiriendo desde un inicio la asistencia en actividades instrumentales (administración de medicamentos, ayuda con las finanzas) hasta el cuidado completo para las actividades básicas de la vida diaria (aseo, alimentación) y supervisión durante las 24 horas del día en etapas avanzadas (Sorensen, Duberstein, Gill, & Pinquart, 2006). Por lo tanto, la demencia afecta no sólo a la persona diagnosticada, sino también a la persona que apoya, y esto duplica el número de individuos afectados (Ferrario, Vitaliano, Zotti, Galante, & Fornara, 2003; Georges et al., 2008). Los cuidadores pueden ser formales, es decir, una persona a la cual se le paga para cuidar a un paciente con demencia, como los profesionales de la salud, o informales, los cuales son personas que ofrecen cuidado y/o apoyo. Estos últimos puede ser un familiar, amigo o vecino, muchos de los cuales también pueden ser portadores de una enfermedad crónica, ser frágiles o tener una discapacidad física o mental. El cuidado informal, medido como horas dedicadas a la prestación de cuidados, es de aproximadamente 8,5 veces mayor que los servicios formales (Wimo, von Strauss, Nordberg, Sassi, & Johansson, 2002). En América Latina, el cuidado recae en gran medida en los cuidadores informales no remunerados (Saxena, Wortmann, Acosta, Prince, & Krishnamoorthy, 2012). Por lo tanto, la evaluación de los cuidadores informales es fundamental para

conocer cabalmente el impacto socio-económico de las demencias. Existen pocos estudios sobre cuidadores informales en Latinoamérica (Prince, Brodaty, et al., 2012). En Chile, el estudio CUIDEME mostró que la mayoría de los cuidadores son mujeres, principalmente cónyuges e hijas del paciente (Slachevsky et al., 2013). Este resultado difiere de otros estudios en la región que muestran que, si bien las cuidadoras son generalmente mujeres, éstas suelen ser las hijas y nueras, y en menor proporción conyugues (Prince, 2004). Esta diferencia podría explicarse por la composición de las familias: en Chile, las personas con demencias viven en hogares con dos o tres personas y en los otros países de la región, viven en hogares con familias extendidas (Prince, 2004). El cuidado de pacientes con demencia se asocia a grados variables de sobrecarga medida con la escala de sobrecarga de Zarit (Zarit Burden Scale, ZBI en inglés). En Chile, 63% de los cuidadores refieren sobrecarga severa contra 10% en Colombia (Arango Lasprilla, Moreno, Rogers, & Francis, 2009; Slachevsky et al., 2013). El puntaje promedio en la escala ZBI también refleja la variabilidad intra-regional: 97 en un estudio en Argentina (Machnicki, Allegri, Dillon, Serrano, & Taragano, 2009), 63 en Chile (Slachevsky et al., 2013), 39 en Panamá, 43 en Uruguay, 58.4 en México (Prince, 2004) y 29 en otro estudio en Argentina (Allegri et al., 2006). El porcentaje de cuidadores con trastornos de salud mental varía entre 40 a 75% en los países en vías de desarrollo (64% en el estudio del 10/66 del Dementia Research Group que incluyó a Argentina (Buenos Aires); Brasil (Sao Paulo, Botucatu and Sao José do Rio Preto), Chile (Santiago/Valparaíso), Cuba (Havana), República Dominicana (Santo Domingo), Guatemala (Ciudad de Guatemala), México (Ciudad de México y Guadalajara), Panamá (Ciudad de Panamá), Perú (Lima), Uruguay (Montevideo) y Venezuela (Caracas) y 40, 6% en el estudio CUIDEME de Chile) (Prince, 2004; Slachevsky et al., 2013). La sobrecarga de los cuidadores se ha asociado en grado variable a características de los cuidadores y de los pacientes. La mayoría de los estudios reportan una correlación entre los índices de sobrecarga de los cuidadores y la presencia de trastornos del comportamiento de los pacientes. El impacto de otros factores también ha sido estudiado, como por ejemplo, la presencia de trastornos de salud mental en los cuidadores (J. Schneider, Murray, Banerjee, & Mann, 1999; Slachevsky et al., 2013), el grado de deterioro funcional y cognitivo de los pacientes (Allegri et al., 2006; Machnicki et al., 2009; Slachevsky et al., 2013), la salud familiar (Arango Lasprilla et al., 2009; Slachevsky et al., 2013) y el nivel socioeconómico (Allegri et al., 2006; Arango Lasprilla et al., 2009; Slachevsky et al., 2013) (Serrano-Aguilar, Lopez-Bastida, & Yanes-Lopez, 2006). Sin embargo, los resultados de estos estudios no son concluyentes, encontrándose ausencia o presencia de correlación con la sobrecarga de los cuidadores. Además de las características de los cuidadores y pacientes, un porcentaje significativo (entre 7,1% al 29%) de la varianza en el ZBI se explicaría por diferencias socio-culturales entre-países, tales como la valoración del cuidado, el conocimiento sobre las demencias y/o la disponibilidad de apoyo social (Prince, 2004; Prince, Brodaty, et al.,

2012; J. Schneider et al., 1999; Tremont, Davis, Bishop, & Fortinsky, 2008). Finalmente, los cuidadores también ven mermadas sus capacidades laborales. El estudio CUIDEME realizado en Chile en 291 cuidadores informales, mostró que 12.7% de los cuidadores debió dejar de trabajar para asumir su rol de cuidador y 47.3% de los cuidadores con trabajo remunerado tuvo que reducir sus horas de trabajo por su rol de cuidador (Slachevsky, Arriagada, Maturana, & Rojas, 2012).

Conclusiones

Las demencias son un problema creciente de salud pública en la región por su prevalencia creciente, su impacto en la mortalidad y su importancia socio-económica. No obstante ello, existe una carencia de estudios en la región sobre las condiciones socio-sanitarias de las personas con demencia, su entorno y los costos involucrados. Entre otros, se carecen de datos para determinar el impacto del diagnóstico y el acceso a servicios de apoyo socio-sanitarios sobre la evolución de la enfermedad.

Tabla 1: Prevalencia de demencia: Estudios de comunidad de 1994 a 2000.

Edad	Número de Estudios	Prevalencia de demencia (%) (IC 95%)	Incremento promedio de prevalencia
65-69	17	1.2 (0.8-1.5)	--
70-74	19	3.7 (2.6-4.7)	3.0
75-79	21	7.9 (6.2-9.5)	2.1
80-84	20	16.4 (13.8-18.9)	2.0
85-89	16	24.6 (20.5-28.6)	1.5
90-94	6	39.9 (34.4-45.3)	1.6
> 95	6	54.8 (45.6-63.9)	1.3

Tomado de Lopes MA, Hototian SR, Reis GC, Elkis H and Bottino CMC. Systematic review of dementia prevalence 1994 to 2000. *Dementia and Neuropsychologia* 2007;1: 230-240

Tabla 2: Prevalencia de demencia frontotemporal en cuatro estudios en Latinoamérica

País de estudio	Sitio de estudio	Grupo de edad	Prevalencia			Causas de demencia	
			Demencia global (95% CI)	DFT †	CI †	DFT (%)	CI (%)
Brasil (12,16)	Catanduva, Sao Paulo	≥65	7.1% (6.0 - 8.5)	0.18%	0.90%	2.60	12.70
	Ribeirao Preto, Sao Paulo	≥60	6.0% (4.6 - 7.3)	0.7%	0.43%	2.80	7.20
		≥65	7.2% (5.7 - 8.6)				
Venezuela (17)	Santa Lucia, Maracaibo	≥55	8.04% (7.01 - 9.19)	0.12%	0.45%	1.53	5.61
		≥65	13.27% †				
Perú (13)	Cercado de Lima, Lima	≥65	6.85% (5.53-8.08) ‡	0.13%	0.87%	1.90	12.70

DFT: Demencia fronto-temporal; CI: Causa incierta de demencia; †: datos calculados por el autor; ‡: datos de intervalo de confianza aportados por el autor. Sólo se presentan datos crudos, no ajustados.

Tomado de Custodio N, Herrera-Perez E, Lira D, Montesinos R and Bendezú L. Prevalence of frontotemporal dementia in community-based studies in Latin America. Dement Neuropsychol 2013 March;7(1):27-32.

Tabla 3: Tasa de incidencia de demencia por grupo de edad según sexo para 1000 habitantes/año

Edad	n	Mujeres (IC 95%)	Hombres (IC 95%)	Total (IC 95%)
65-69	2	2.4 (0.52-0.725)	3.9 (0.845-11.60)	3.0 (0.4-10.7)
70-74	9	4.0 (1.74-7.77)	9.3 (5.72-15.05)	6.4 (3.0-12.1)
75-79	14	13.7 (9.36-23.87)	20.5 (14.04-32.92)	16.4 (9.1-27.1)
80-84	10	19.2 (3.87-32.05)	35.8 (21.12-58.66)	25.0 (12.2-44.4)
85-89	13	68.4 (5.13-98.60)	24.3 (11.64-45.83)	48.2 (26.5-77.8)
≥ 90 *	2	44.0 (9.46-113.46)	34.2 (7.38-91.74)	38.5 (4.8-118.0)

Chi cuadrado = 38.25; p < 0.0001

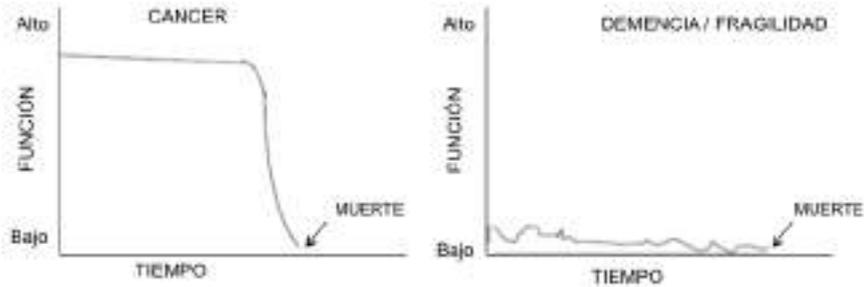
*Solamente un paciente (97) tenía más de 94 años.

Tomado de Nitrini R, Caramelli P, Herrera Jr E, Bahia BS, Caixeta LF, Radanovic M, et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004;18:241-246.

Tabla 4: Comparación de prevalencia de demencia de acuerdo a género entre datos de siete estudios latinoamericanos y datos de estudios europeos. Tomado de Nitrini R, Bottino C, Albala C, Custodio N, Ketzoian C, Llibre JJ, et al. Prevalence of dementia in Latin American: a collaborative study of population-based cohorts. *International Psychogeriatrics* 2009; 21:622-630.

Edad	Estudios Latino-Americanos						Estudios Europeos	
	Mujer			Hombre			Mujer	Hombre
	Dem n	Evalu N	Media (%) (95% CI)	Dem n	Evalu n	Media (%) (95% CI)	Media (%)	Media (%)
65-69	149	5620	2.65 (2.25-3.10)	79	3 479	2.27 (1.80-2.81)	1.0	1.6
70-74	196	4781	4.10 (3.55-4.69)	65	2 317	2.81 (2.17-3.57)	3.1	2.9
75-79	293	3802	7.71 (6.89-8.59)	112	1 888	5.93 (4.90-7.09)	6.0	5.6
80-84*	291	2326	12.51 (11.17-13.94)	162	1 489	10.88 (9.34-2.55)	12.6	11.0
85-89	281	1244	22.59 (20.30-24.97)	182	960	18.96 (16.49-21.55)	20.2	12.8
90+	189	500	37.80 (33.56-42.28)	105	390	26.92 (22.54-31.67)	30.8	22.1

FIGURA 1: TRAYECTORIAS DE MUERTE EN CANCER COMPARADO CON DEMENCIA (Adaptado de (Harris, 2007) Harris, D. (2007). Forget me not: palliative care for people with dementia. *Postgrad Med J*, 83(980), 362-36(Harris, 2007)).



Referencias bibliográficas

- (UNFPA), Proyecto Regional de Población Centro Latinoamericano y Caribeño de demografía (CELADE)–División de Población/Fondo de Población de las Naciones Unidas. (2005). Dinámica demográfica y desarrollo en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile: Naciones Unidas
- Allegri, R. F., Butman, J., Arizaga, R. L., Machnicki, G., Serrano, C., Taragano, F. E., Lon, L. (2007). Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *Int Psychogeriatr*, 19(4), 705-718.
- Allegri, R. F., Sarasola, D., Serrano, C. M., Taragano, F. E., Arizaga, R. L., Butman, J., & Lon, L. (2006). Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 2(1), 105-110.
- Alzheimer's, Association. (2014). 2014 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*, 10(2), e47-92.
- Andreasen, N., Blennow, K., Sjodin, C., Winblad, B., & Svardsudd, K. (1999). Prevalence and incidence of clinically diagnosed memory impairments in a geographically defined general population in Sweden. The Pitea Dementia Project. *Neuroepidemiology*, 18(3), 144-155.
- Arango Lasprilla, J. C., Moreno, A., Rogers, H., & Francis, K. (2009). The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/ behavioral problems on caregiver well-being: findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*, 24(5), 384-395.
- Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Aarsland, D., & Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *Lancet*, 377(9770), 1019-1031.
- Bernardi, L., Frangipane, F., Smirne, N., Colao, R., Puccio, G., Curcio, S. A., . . . Bruni, A. C. (2012). Epidemiology and genetics of frontotemporal dementia: a door-to-door survey in southern Italy. *Neurobiol Aging*, 33(12), 2948 e2941-2948 e2910.

- Borroni, B., Alberici, A., Grassi, M., Turla, M., Zanetti, O., Bianchetti, A., Padovani, A. (2010). Is frontotemporal lobar degeneration a rare disorder? Evidence from a preliminary study in Brescia county, Italy. *J Alzheimers Dis*, 19(1), 111-116.
- Brodaty, H., Seeher, K., & Gibson, L. (2012). Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *Int Psychogeriatr*, 24(7), 1034-1045.
- Caamano-Isorna, F., Corral, M., Montes-Martinez, A., & Takkouche, B. (2006). Education and dementia: a meta-analytic study. *Neuroepidemiology*, 26(4), 226-232.
- Cobb, J. L., Wolf, P. A., Au, R., White, R., & D'Agostino, R. B. (1995). The effect of education on the incidence of dementia and Alzheimer's disease in the Framingham Study. *Neurology*, 45(9), 1707-1712.
- Custodio, N., García, A., Montesinos, R., Escobar, J., & Bendezú, L. (2008). Prevalencia de demencia en una población urbana de Lima-Perú: Un estudio puerta a puerta. *An Fac med*, 69(4), 233-238.
- Custodio, N., Herrera-Perez, E., Lira, D., Montesinos, R., Linares, J., & Bendezu, L. (2012). Deterioro cognitivo leve: Dónde termina el envejecimiento normal y empieza la demencia?. *An Fac med*, 73(4), 321-330.
- Custodio, N., Herrera-Perez, E., Lira, D., Montesinos, R., & Bendezú, L. (2013). Prevalence of frontotemporal dementia in community-based studies in Latin America. *Dement Neuropsychol*, 7(1), 27-32.
- Custodio, N., Lira, D., Herrera-Pérez, E., Nuñez del Prado, L., Guevara, E., Castro, S., Montesinos, R. (In press). COST-OF-ILLNESS STUDY IN A RETROSPECTIVE COHORT OF PATIENTS WITH DEMENTIA IN LIMA, PERU. *PLoS One*. de Leeuw, F. E., de Groot, J. C., Oudkerk, M., Witteman, J. C., Hofman, A., van Gijn, J., & Breteler, M. M. (2002). Hypertension and cerebral white matter lesions in a prospective cohort study. *Brain*, 125(Pt 4), 765-772.
- De Roo, M. L., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Den Noortgate, N., Van den Block, L., Bonacchi, A., Euro, Impact. (2014). Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One*, 9(4), e93762.
- Ferrario, S. R., Vitaliano, P., Zotti, A. M., Galante, E., & Fornara, R. (2003). Alzheimer's disease: usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving-related problems. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18(12), 1110-1114.
- Fitzpatrick, A. L., Kuller, L. H., Lopez, O. L., Kawas, C. H., & Jagust, W. (2005). Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *J Neurol Sci*, 229-230, 43-49.

- Fratiglioni, L., & Wang, H. X. (2007). Brain reserve hypothesis in dementia. *J Alzheimers Dis*, 12(1), 11-22.
- Ganguli, M., & Rodriguez, E. G. (1999). Reporting of dementia on death certificates: a community study. *J Am Geriatr Soc*, 47(7), 842-849.
- Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A., & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23(5), 546-551.
- Gilberti, N., Turla, M., Alberici, A., Bertasi, V., Civelli, P., Archetti, S., Borroni, B. (2012). Prevalence of frontotemporal lobar degeneration in an isolated population: the Vallecamonica study. *Neurol Sci*, 33(4), 899-904.
- Harris, D. (2007). Forget me not: palliative care for people with dementia. *Postgrad Med J*, 83(980), 362-366.
- Helzner, E. P., Scarmeas, N., Cosentino, S., Tang, M. X., Schupf, N., & Stern, Y. (2008). Survival in Alzheimer disease: a multiethnic, population-based study of incident cases. *Neurology*, 71(19), 1489-1495.
- Herrera, E., Jr., Caramelli, P., Silveira, A. S., & Nitrini, R. (2002). Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 16(2), 103-108.
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & De-liens, L. (2010). Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc*, 58(4), 751-756.
- Hsiung, G. Y., Sadovnick, A. D., & Feldman, H. (2004). Apolipoprotein E epsilon4 genotype as a risk factor for cognitive decline and dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *CMAJ*, 171(8), 863-867.
- Ientile, L., De Pasquale, R., Monacelli, F., Odetti, P., Traverso, N., Cammarata, S., Dijk, B. (2013). Survival rate in patients affected by dementia followed by memory clinics (UVA) in Italy. *J Alzheimers Dis*, 36(2), 303-309.
- International, Alzheimer's Disease. (2009). *World Alzheimer Report 2009*. London: Alzheimer's Disease International.
- Ivan, C. S., Seshadri, S., Beiser, A., Au, R., Kase, C. S., Kelly-Hayes, M., & Wolf, P. A. (2004). Dementia after stroke: the Framingham Study. *Stroke*, 35(6), 1264-1268.
- Jorm, A. F., & Jolley, D. (1998). The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology*, 51(3), 728-733.
- Jotheeswaran, A. T., Williams, J. D., & Prince, M. J. (2010). Predictors of mortality among elderly people living in a south Indian urban community; a 10/66 Dementia

- Research Group prospective population-based cohort study. *BMC Public Health*, 10, 366.
- Kalaria, R. N., Maestre, G. E., Arizaga, R., Friedland, R. P., Galasko, D., Hall, K., Antuono, P. (2008). Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurol*, 7(9), 812-826.
- Kua, E. H., Ho, E., Tan, H. H., Tsoi, C., Thng, C., & Mahendran, R. (2014). The natural history of dementia. *Psychogeriatrics*, 14(3), 196-201.
- Llibre, J. J., Guerra, M. A., Perez-Cruz, H., Bayarre, H., Fernandez-Ramirez, S., Gonzalez-Rodríguez, M., & Samper, J. A. (1999). [Dementia syndrome and risk factors in adults older than 60 years old residing in Habana]. *Rev Neurol*, 29(10), 908-911.
- Llibre Rodríguez, J. J., Ferri, C. P., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K. S. Prince, M. (2008). Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. *Lancet*, 372(9637), 464-474.
- Lobo, A., Launer, L. J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M., Hofman, A. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology*, 54(11 Suppl 5), S4-9.
- Longstreth, W. T., Jr., Arnold, A. M., Beauchamp, N. J., Jr., Manolio, T. A., Lefkowitz, D., Jungreis, C., Furberg, C. D. (2005). Incidence, manifestations, and predictors of worsening white matter on serial cranial magnetic resonance imaging in the elderly: the Cardiovascular Health Study. *Stroke*, 36(1), 56-61.
- Longstreth, W. T., Jr., Manolio, T. A., Arnold, A., Burke, G. L., Bryan, N., Jungreis, C. A., Fried, L. (1996). Clinical correlates of white matter findings on cranial magnetic resonance imaging of 3301 elderly people. The Cardiovascular Health Study. *Stroke*, 27(8), 1274-1282.
- Lopes, M. A. (2006). Estudo epidemiológico de prevalência de demência em Ribeirão Preto; Epidemiological survey of prevalence of dementia in Ribeirão Preto [Internet]. . Universidade de Sao Paulo. Faculdade de Medicina, Sao Paulo, Brasil. Retrieved from <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-18042007-110300/>
- Lopes, M. A., & Bottino, C. M. (2002). [Prevalence of dementia in several regions of the world: analysis of epidemiologic studies from 1994 to 2000]. *Arq Neuropsiquiatr*, 60(1), 61-69.
- Lopes, M. A., Hototian, SR., Reis, GC., H, Elkis, & Bottino, CMC. (2007). Systematic review of dementia prevalence 1994 to 2000 . *Dementia and Neuropsychologia*, 1, 230-240.

- Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., Memish, Z. A. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2095-2128.
- Luchsinger, J. A., Reitz, C., Honig, L. S., Tang, M. X., Shea, S., & Mayeux, R. (2005). Aggregation of vascular risk factors and risk of incident Alzheimer disease. *Neurology*, 65(4), 545-551.
- Machnicki, G., Allegri, R. F., Dillon, C., Serrano, C. M., & Taragano, F. E. (2009). Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24(4), 382-389.
- Maestre, G. E., Pino-Ramirez, G., Molero, A. E., Silva, E. R., Zambrano, R., Falque, L., Sulbaran, T. A. (2002). The Maracaibo Aging Study: population and methodological issues. *Neuroepidemiology*, 21(4), 194-201.
- Manly, J.J., Schupf, N., Tang, M.X., Weiss, C.C., & Stern, Y. (2007). Literacy and cognitive decline among ethnically diverse elders. In Y. Stern (Ed.), *Cognitive Reserve: Theory and Applications* (pp. 219-235). New York: Taylor & Francis.
- SENAMA (Servicio Nacional del Adulto Mayor). (2009). Estudio Nacional de la Dependencia en Adultos Mayores (ENADEM, 2009): Servicio Nacional del Adulto Mayor.
- Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2008). Estudio de carga de enfermedad y carga atribuible, Chile 2007. Santiago, Chile: Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*, 361(16), 1529-1538.
- Mosley, T. H., Jr., Knopman, D. S., Catellier, D. J., Bryan, N., Hutchinson, R. G., Grothues, C. A., Szkló, M. (2005). Cerebral MRI findings and cognitive functioning: the Atherosclerosis Risk in Communities study. *Neurology*, 64(12), 2056-2062.
- Murray, C. J., Vos, T., Lozano, R., Naghavi, M., Flaxman, A. D., Michaud, C., Memish, Z. A. (2012). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2197-2223.
- Nitrini, R., Bottino, C. M., Albalá, C., Custodio Capunay, N. S., Ketzoian, C., Llibre Rodríguez, J. J., Caramelli, P. (2009). Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *Int Psychogeriatr*, 21(4), 622-630.

- Nitrini, R., Caramelli, P., Herrera, E., Jr., Bahia, V. S., Caixeta, L. F., Radanovic, M., Takahashi, D. Y. (2004). Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 18(4), 241–246.
- Nitrini, R., Caramelli, P., Herrera, E., Jr., de Castro, I., Bahia, V. S., Anghinah, R., Takada, L. T. (2005). Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20(3), 247–253.
- Ott, A., Breteler, M. M., van Harskamp, F., Stijnen, T., & Hofman, A. (1998). Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. *Am J Epidemiol*, 147(6), 574–580.
- Pan American Health Organization.). Causas Principales de mortalidad en las Américas. Retrieved 08/12/2014, 2014, from http://ais.paho.org/hip/viz/mort_causasprincipales_lt_oms.asp
- Petrovitch, H., White, L. R., Ross, G. W., Steinhorn, S. C., Li, C. Y., Masaki, K. H., Markesbery, W. R. (2001). Accuracy of clinical criteria for AD in the Honolulu-Asia Aging Study, a population-based study. *Neurology*, 57(2), 226–234.
- Prince, M. (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(2), 170–177.
- Prince, M., Acosta, D., Ferri, C. P., Guerra, M., Huang, Y., Llibre Rodriguez, J. J., Liu, Z. (2012). Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *Lancet*, 380(9836), 50–58.
- Prince, M., Brodaty, H., Uwakwe, R., Acosta, D., Ferri, C. P., Guerra, M., Liu, Z. (2012). Strain and its correlates among carers of people with dementia in low-income and middle-income countries. A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Int J Geriatr Psychiatry*, 27(7), 670–682.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*, 9(1), 63–75 e62.
- Qiu, C., Backman, L., Winblad, B., Aguero-Torres, H., & Fratiglioni, L. (2001). The influence of education on clinically diagnosed dementia incidence and mortality data from the Kungsholmen Project. *Arch Neurol*, 58(12), 2034–2039.
- Ramos-Cerqueira, A. T., Torres, A. R., Crepaldi, A. L., Oliveira, N. I., Scazufca, M., Menezes, P. R., & Prince, M. (2005). Identification of dementia cases in the community: a Brazilian experience. *J Am Geriatr Soc*, 53(10), 1738–1742.
- Ritchie, K., & Kildea, D. (1995). Is senile dementia “age-related” or “ageing-related”?—evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. *Lancet*, 346(8980), 931–934.

- Rojas, G., Bartoloni, L., Dillon, C., Serrano, C. M., Iturry, M., & Allegri, R. F. (2011). Clinical and economic characteristics associated with direct costs of Alzheimer's, fronto-temporal and vascular dementia in Argentina. *Int Psychogeriatr*, 23(4), 554-561.
- Rosso, S. M., Donker Kaat, L., Baks, T., Joosse, M., de Koning, I., Pijnenburg, Y., van Swieten, J. C. (2003). Frontotemporal dementia in The Netherlands: patient characteristics and prevalence estimates from a population-based study. *Brain*, 126(Pt 9), 2016-2022.
- Saxena, S., Wortmann, M., Acosta, D., Prince, M., & Krishnamoorthy, E.S. (2012). Dementia. A Public Health Priority. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. <http://www.who.int/en/>
- Schneider, J. A., Wilson, R. S., Bienias, J. L., Evans, D. A., & Bennett, D. A. (2004). Cerebral infarctions and the likelihood of dementia from Alzheimer disease pathology. *Neurology*, 62(7), 1148-1155.
- Schneider, J. A., Wilson, R. S., Cochran, E. J., Bienias, J. L., Arnold, S. E., Evans, D. A., & Bennett, D. A. (2003). Relation of cerebral infarctions to dementia and cognitive function in older persons. *Neurology*, 60(7), 1082-1088.
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I - Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(8), 651-661.
- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), 136-142.
- Sharp, E. S., & Gatz, M. (2011). Relationship between education and dementia: an updated systematic review. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 25(4), 289-304.
- Slachevsky, A., Arriagada, P., Maturana, J., & Rojas, R. (2012). Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en Chile: Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias (1 ed., pp. 29): Corporación Profesional de Alzheimer y Otras Demencias (Coprada); Sociedad de Neurología, Neuropsicología y Neurocirugía de Chile (Sonepsyn).
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Nunez-Huasaf, J., Silva, J. R., Muñoz-Neira, C., Delgado, C. (2013). The CUIDEME Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers Dis*, 35(2), 297-306.
- Snowdon, D. A., Greiner, L. H., Mortimer, J. A., Riley, K. P., Greiner, P. A., & Markesbery, W. R. (1997). Brain infarction and the clinical expression of Alzheimer disease. The Nun Study. *JAMA*, 277(10), 813-817.

- Sorensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*, 5(11), 961-973.
- Sousa, R. M., Ferri, C. P., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K., Prince, M. (2010). The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America, China and India: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *BMC Geriatr*, 10, 53.
- Stern, Y. (2009). Cognitive reserve. *Neuropsychologia*, 47(10), 2015-2028.
- Stern, Y. (2012). Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *Lancet Neurol*, 11(11), 1006-1012.
- Stern, Y., Tang, M. X., Denaro, J., & Mayeux, R. (1995). Increased risk of mortality in Alzheimer's disease patients with more advanced educational and occupational attainment. *Ann Neurol*, 37(5), 590-595.
- Strandberg, T. E., Pitkala, K., Eerola, J., Tilvis, R., & Tienari, P. J. (2005). Interaction of herpesviridae, APOE gene, and education in cognitive impairment. *Neurobiol Aging*, 26(7), 1001-1004.
- Tremont, G., Davis, J. D., Bishop, D. S., & Fortinsky, R. H. (2008). Telephone-Delivered Psychosocial Intervention Reduces Burden in Dementia Caregivers. *Dementia*, 7(4), 503-520.
- Veras, P., Caldas, CP, Dantas, SB, Sancho, LG, Sicsú, B., & Motta, LB. (2008). Demented elderly people living at home in Rio de Janeiro, Brazil: Evaluation of expenditure care. *Psychogeriatrics*, 8(2), 88-95.
- Wang, H. X., Gustafson, D. R., Kivipelto, M., Pedersen, N. L., Skoog, I., Windblad, B., & Fratiglioni, L. (2012). Education halves the risk of dementia due to apolipoprotein epsilon4 allele: a collaborative study from the Swedish brain power initiative. *Neurobiol Aging*, 33(5), 1007 e1001-1007.
- White, L., Petrovitch, H., Hardman, J., Nelson, J., Davis, D. G., Ross, G. W., . . . Markesbery, W. R. (2002). Cerebrovascular pathology and dementia in autopsied Honolulu-Asia Aging Study participants. *Ann N Y Acad Sci*, 977, 9-23.
- WHO, World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. : World Health Organization (WHO)
- Alzheimer's Disease International. Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International (ADI).

Wimo, A., von Strauss, E., Nordberg, G., Sassi, F., & Johansson, L. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61(3), 255-268.

Wimo, A., Winblad, B., & Jonsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimers Dement*, 6(2), 98-103.

CAPÍTULO 3

POLÍTICAS PÚBLICAS EN DEMENCIAS EN CHILE: ENTRE LA AGENDA SISTÉMICA Y LA AGENDA INSTITUCIONAL

Alberto Larraín Salas¹⁰

Para las ciencias médicas y sociales el estudio de las políticas públicas se ha convertido en una preocupación creciente, dada su importancia para el bienestar general de la población, la preponderancia de la democracia y la necesidad de lograr un desarrollo humano adecuado. Lahera (2002) plantea que las políticas públicas son cursos de acción o flujos de información relativos a un objetivo público definido en forma democrática; los que son desarrollados por el sector gubernamental, frecuentemente con la participación de la comunidad y el sector privado. Éstas políticas pueden incluir orientaciones o contenidos, instrumentos o mecanismos, definiciones o modificaciones institucionales, y la previsión de sus resultados. El autor también sostiene que existen cinco momentos para su creación: Identificación y definición del problema, formulación de alternativas, adopción de alternativas, implementación y evaluación de los resultados.

Pese a lo anterior, no todos los problemas llegan a ser parte de la agenda institucional, muchos de ellos se quedan en la agenda sistémica, que es aquella donde están las preocupaciones de la sociedad. La inclusión de un problema en la agenda institucional es una condición necesaria, pero no suficiente, para que dicha dificultad de lugar a una política pública que intente solucionarlo. Numerosas veces los problemas entran en ella y luego desaparecen o quedan en espera. Esto debido a múltiples causas: la pérdida de interés de los directivos, la búsqueda de infructuosa de recursos para afrontarlos o la entrada de nuevos temas más graves e importantes.

En el caso de las políticas públicas sociosanitarias, éstas son una excelente forma de entender el significado más profundo que las problemáticas tienen en las sociedades, ya que en el desarrollo de las respuestas no sólo quedan en evidencia temas valóricos y culturales, sino el rol del Estado, incluyendo su relación internacional y

10 Médico y Magíster en Bioética de la Universidad de Chile. Doctorando de Salud Pública con Especialidad en Psiquiatría de la Universidad de Chile. E-mail: larrainalberto@gmail.com

nacional, además de los actores intervinientes propiamente tales, generando una buena fotografía de la misma sociedad (Walt, 1994). En el análisis internacional de la política pública se constata la relación con un hecho innegable, cada vez más los países generan políticas en un mundo globalizado donde reciben directrices y sugerencias desde organismos compuestos por múltiples países como la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE).

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2012, declaró a la demencia como una prioridad sociosanitaria instando a los gobiernos a desarrollar planes y políticas de salud pública en la materia (OMS, 2012), de tal forma de hacer frente a una enfermedad cuyos costos económicos y sociales están siendo altos a nivel público y privado. En este sentido, el Reporte Mundial de Alzheimer, elaborado el 2010 por Alzheimer's Disease International, plantea que si el Alzheimer fuera un país, representaría la décimo octava mayor economía del Mundo, dado que consume el 1% del PIB mundial (US\$ 604 billones). Este mismo informe pone en alerta a Chile, que junto a Uruguay y Argentina, son el sector de América con la mayor prevalencia de esta enfermedad.

Chile en la actualidad no cuenta con una política pública específica para tratar las demencias. Existen acciones aisladas o pensadas para diversas enfermedades, tales como los talleres de memoria, el programa de atención a la dependencia y los centros de día, las cuales no son suficientes para enfrentar la demanda existente, producto del aumento considerable de las personas con demencia en el país. Este antecedente, sumado al trabajo realizado por la Corporación de Profesionales Alzheimer y otras demencias (COPRAD) y la Corporación Alzheimer, respecto a la necesidad de construir una nueva mirada hacia las personas con demencias, instalando campañas comunicacionales donde especial relevancia tuvo "No te olvidó", generaron la necesidad de diseñar un modelo de abordaje como el Centro Kintún, el cual se describe más adelante, dado su incorporación a la agenda institucional el año 2014.

Por lo tanto, se puede plantear que existe la idea respecto a que la demencia es un problema que debe atenderse prioritariamente, percepción que surge desde la sociedad civil y las familias que la viven, tal como menciona Lahera que surge un problema público, siendo necesario enfrentarla con distintas propuestas de acción aprobadas a nivel gubernamental. Sumado a lo anterior, y también desde un marco internacional, las personas mayores han buscado instalarse como sujetos de derechos, defendiendo ante la sociedad su dignidad y autonomía. Esta inminente necesidad de considerar a las personas mayores, emerge luego del reconocimiento del valor inherente de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana. En la Declaración Universal de Derechos Humanos se proclama que

toda persona, sin distinción de ninguna índole, tiene derechos y libertades. Las Naciones Unidas inició durante la década de los noventa la aprobación de una serie de principios específicos en favor de los y las mayores, que se fueron incorporando de forma progresiva en las Resoluciones de la Asamblea General, garantizando diferentes derechos que refieren a su independencia, participación, cuidados, autorrealización-plenitud humana y dignidad. Resoluciones:

- Resolución 46/91 "Principios de Naciones Unidas en favor de Personas de Edad" (1991)
- Resolución 47/5 "Proclamación Sobre el Envejecimiento" (1992)
- Resolución N°50/141 de Naciones Unidas (1996)
- Plan de Acción sobre el Envejecimiento y Declaración Política aprobada en la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de la ONU (2002)

Estos documentos declaran la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar desde los Estados que las personas mayores los ejerzan plenamente sin discriminación por motivos de edad, reconociendo que las personas, a medida que envejecen, deben disfrutar de una vida plena, con salud, seguridad y participación activa en la vida económica, social, cultural y política de sus sociedades, favoreciendo la igualdad entre hombres y mujeres. A lo anterior, se le suman la Declaración de Brasilia para la región de América Latina y el Caribe (2007) y la Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores (2012).

Cabe destacar el tema de los derechos, producto que si bien hay mucho escrito y dicho sobre ellos, la población sigue mirando la vejez desde un punto de vista negativo, sobre la cual se instala la discriminación como modo de convivencia. Esto se agudiza para el caso de las demencias, existiendo una inquietud generalizada en las personas mayores a perder su autonomía. En la Encuesta de Calidad de vida en la Vejez (PUC, 2014), el 58,8% de este grupo etario sostiene que le preocupa tener que depender de otras personas y el 53,5% prefiere quedarse en casa en vez de salir y hacer cosas nuevas. En relación a los cuidados, las personas mayores declaran en un 50% que si fuese necesario preferirían vivir solos y contratar a alguien externo que los cuide o vivir en un establecimiento de larga estadía. El 37% declara que de requerir ayuda permanente preferiría vivir en casa de un hijo o hija.

En la actualidad existen límites normativos y patrones socioculturales importantes de tomar en consideración en torno al cuidado. Éstos son: tendencia a la privacidad y el individualismo, normas de equidad de género, jerarquía de prioridad en el intercambio de las relaciones de afecto, poder y responsabilidad, contradicciones entre

dependencia y autonomía, conflictos entre las generaciones y sus estilos de vida normativo y valórico y, finalmente, ambivalencias en la voluntad de hacerse cargo de otro.

La imagen devaluada de la vejez, la cual crea un círculo vicioso donde las generaciones más jóvenes reniegan de las personas mayores y les asocian características negativas tales como improductividad, dependencia, carga económica, aislamiento, soledad, desinterés social, problemas de carácter, aburrimiento, entre otros. Esto impacta en la mirada que las propias personas mayores tienen de sí mismas. De acuerdo a un estudio realizado el año 2009 llamado Fuerza Mayor, las personas mayores sostienen en un 79% que *"hay que aprovechar de hacer cosas mientras uno es joven, porque después ya no se puede"*. El 61% plantea *"siento que la gente subestima mis capacidades debido a la edad que tengo"*. Un 47% señala *"para mí, envejecer es sobre todo volverse dependiente, incapaz de valerse por sí mismo"*, un 27% se *"siente inútil, como un estorbo para la familia"* y el 67% presenta una sensación negativa frente a ser adulto mayor.

Se plantea entonces que en la actualidad ser adulto mayor en Chile es una experiencia ambivalente, marcada por significados positivos como la expectativa de permanecer activo, dejando atrás las obligaciones, deberes y significados negativos, centrados en los problemas de salud, de seguridad social y el temor a depender de otros. Estas imágenes sociales de la vejez tienden a determinar también la preparación que tiene la población chilena frente al envejecimiento y la vejez, un 77% señala estar preparado poco o nada para este proceso. Aún más sintomático es que el 52,6% de los chilenos le entrega la responsabilidad por el bienestar de las personas mayores al Estado y las políticas públicas, un 44,9% a la familia y sólo un 2,6% a este grupo etario, cuestión que da cuenta desde una mirada sistémica que la población de edad se están percibiendo de acuerdo a como la sociedad la está observando (Abusleme, et.al, 2014).

De este modo, con el envejecimiento de la población y la emergencia de los distintos temas que surgen desde el ámbito de lo social y la salud, se han generado en América Latina diferentes políticas públicas que han buscado hacerse cargo del problema a nivel institucional. Se han desarrollado programas para las personas mayores basadas en instrumentos internacionales de derechos humanos, tales como la Declaración de Brasilia y la carta de San José.

Esto ha provocado la generación de elementos comunes en muchos de los países, siendo el principal la búsqueda por mejorar las condiciones de vida y el bienestar de las personas mayores.

En el tiempo, las políticas de envejecimiento son similares en varios aspectos. Se observa un cambio gradual, desde un enfoque basado en la caridad o beneficencia hacia uno fundado en los derechos. Las pensiones de vejez experimentan un desarrollo equivalente, a partir de la instauración de pensiones públicas solidarias de vejez y de jubilación, muchas de ellas, sobre todo en el caso chileno, con perspectiva de género. Otro aspecto a considerar es la diversificación de los enfoques desde las políticas públicas, pasando desde la seguridad económica y la salud, a otras cuestiones relacionadas con la calidad de vida en varios dominios. La institucionalidad de servicios o unidades específicas para la administración nacional de los aspectos del envejecimiento y la vejez en cada país es también una característica común. A su vez, todos los países han introducido nuevos programas de formación de profesionales especializados en gerontología y geriatría. Significativo también ha sido el fomento de la participación activa y el involucramiento de las propias personas mayores.

A pesar de las similitudes, también se identifican una serie de discrepancias (Calvo, 2014). Las tendencias históricas son afines en lo substancial, pero difieren en la profundidad y temporalidad de los hitos. Cada país hace hincapié en temas específicos y áreas focales. En este sentido, Argentina por ejemplo, coloca el énfasis en el enfoque de género, Costa Rica en los programas de cuidados, formación geriátrica y gerontológica. Argentina, Chile y Costa Rica han formalmente establecido metas y estrategias para implementar sus políticas durante la próxima década, mientras que otros países enfrentan el reto de desarrollar una política formal de envejecimiento con alcance nacional.

En Chile, la discusión en torno a los temas de envejecimiento y vejez surgen en los años ochenta con la reforma al sistema de pensiones y en los años noventa con los problemas de financiamiento que presentan los países desarrollados, dado el alto porcentaje de personas mayores que componía su población. El país por medio del entonces Ministerio de Planificación, comienza a hacer estudios de la realidad nacional, a su vez, el Gabinete de la Primera Dama en 1995 lo coloca como un tema de preocupación, instaurando el primer comité para la vejez, instancia interministerial que, entre otras cosas, logra que el año 1998 se lance la primera política pública específica para las personas mayores, siendo ésta de salud.

Tras un trabajo de concientización política y de colocar el tema en la agenda, se logra el 2003 fundar la institucionalidad que se creó para hacerse cargo del envejecimiento y la vejez, vale decir el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), hoy al alero del Ministerio de Desarrollo Social. Este organismo se funda siendo autónomo, descentralizado y con patrimonio propio.

Si bien Chile ha desarrollado programas de promoción, cuidado y protección de los derechos hacia las personas mayores, el país carece de una política pública específica para el abordaje de las demencias. Si se analiza este hecho desde las políticas públicas, se puede constatar en términos de Lahera, que en la actualidad el tema está en una transición desde la agenda sistémica hacia la agenda institucional.

Las acciones realizadas en Chile en torno a las demencias: diagnóstico, guías clínicas y programas implementados

La determinación de un diagnóstico clínico de demencia requiere establecer si existe deterioro cognitivo y si éste cumple con los criterios de demencia. Para ello se requiere un examen clínico y neuropsicológico, test de función cognitivas y funcionales, exámenes de laboratorio y neuroimágenes. Dado el costo que esto conlleva, se hace imperativo diseñar instrumentos sencillos de una alta sensibilidad que permitan realizar un tamizaje y captar los casos probables para posterior confirmación del diagnóstico (Quiroga, 2004).

Se ha determinado que en estos test de screening hay influencia de factores locales como el idioma, las etnias o las culturas, lo que determina que se estandaricen a nivel local los instrumentos (Prince, 2003). Entre 1990 y 1992 se realizó en Chile un estudio multicéntrico de la OMS denominado "Demencias asociadas a la edad" destinado al estudio de la prevalencia de la Demencia en nuestro país, Malta y España (Amaducci, 1991). Para dicho propósito se solicitó validar un test de screening, eligiéndose para el diagnóstico de deterioro cognitivo, el test Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein, 1995) y el test de actividades funcionales de Pfeffer (PFAQ) (Pfeffer, 1982). Durante la validación se estimó que la aplicación de ambos tests permitía aumentar la especificidad de 46,1% del MMSE a 83,3% MMSE unido al PFAQ. A su vez se determinó que en Chile, la influencia de los años de escolaridad era gravitante a la hora del tamizaje determinando especificidad y por consiguiente el número de falsos positivos. Todas estas consideraciones son vitales, dado que fueron incluidas para la implementación a nivel nacional del examen de funcionalidad para el adulto mayor (EFAM).

El año 2005, en la atención primaria del país, se implementó el Modelo de Atención Integral en Salud, con el objetivo de lograr un envejecimiento saludable y activo en la población. Para ello, se comenzaron a realizar controles de salud mediante el examen de medicina preventiva del adulto mayor (EMPAM), el cual tiene dos fases: una primera de medición de parámetros antropométricos (presión Arterial, pulso, peso, talla, índice de masa corporal, circunferencia de cintura y actividad física) y una segunda fase de medición de funcionalidad del adulto mayor (EFAM), que incorporan preguntas respecto a la posibilidad de ejecutar actividades de la vida diaria, pruebas

de funcionalidad motora, evaluación de estado anímico, años de escolaridad y una evaluación cognitiva breve.

En el 2013, el EMPAM se administró a 42,7% de las personas que acceden a la atención primaria. Para su aplicación se capacita a los profesionales de la salud por medio de una guía clínica confeccionada por el Ministerio de Salud y de una cápsula vía web desarrollada por el Programa del Adulto Mayor de la Subsecretaría de Salud Pública. Luego de su aplicación las personas mayores son calificados como "Autovalente sin riesgo" o "Autovalente con riesgo", siendo en el primer caso derivado a acciones de promoción y prevención y en el segundo a médico para evaluación. Esto se complementa con la evaluación en torno a la presencia de redes del adulto mayor, la aplicación del índice de Barthel para la Clasificación de Dependencia, la escala de Depresión Geriátrica Yesavage, y el cuestionario de Actividades Funcionales Pfeffer, que se le realiza al acompañante en todos aquellos donde el Mini-Mental salga alterado.

El Mini-Mental busca evaluar distintos componentes: el primero es la temporoespacial mediante conocimiento del día de la semana, día del mes y año; el segundo es la evaluación de la memoria a corto plazo a través de recordar tres palabras que se pueden repetir hasta cinco veces y que se solicita volver a indicarlas; el tercero es la evaluación de la atención, concentración, abstracción, comprensión, memoria e inteligencia mediante una instrucción que se entrega una sola vez: "le voy a nombrar unos números, usted debe repetirlos de atrás para adelante"; la cuarta es la capacidad ejecutiva, es decir, la capacidad de seguir instrucciones; la quinta es la memoria a largo plazo, "hace un momento le solicité que recordara tres palabras, repítalas en cualquier orden"; y la sexta permite evaluar la capacidad viso constructiva y recibe el nombre de "mini" dado que deja fuera el ánimo y conductas mentales anormales, como era en el test original.

Las personas que presentan un bajo puntaje en el Mini-mental, son diagnosticadas con deterioros cognitivos en distintos grados, por lo tanto, pueden llegar a recibir dos tipos intervenciones: la primera es que durante el mismo EFAM se le realiza el Cuestionario de Actividades Funcionales Pfeffer (aplicado al informante). Este test diseñado por Pfeffer permite medir la capacidad funcional respecto al desempeño en las actividades de la vida diaria, teniendo una alta correlación con el deterioro cognitivo, arrojando diferencias entre sujetos normales, deprimidos y con demencia. En el caso del segundo tipo de intervención, las personas son derivados a talleres de memoria. Sin embargo, no existe una normativa sobre el funcionamiento de estos talleres y no se cuentan con datos sobre su número y cobertura. En conjunto con la implementación de estas acciones, el año 2006 el Ministerio de Salud publicó las Guías Clínicas de Trastornos Cognitivos y Demencias en el Adulto Mayor, documento destinado a los médicos de la Atención Primaria de Salud (MINSAL, 2006).

Lo realizado en atención primaria se complementó con el nivel secundario. Se llevó a cabo durante el año 2009 un Programa para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, el cual era ejecutado por el Departamento de Salud Mental de la Secretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud. Su población bajo control alcanzó las 4.742 personas, vale decir, un 2% de la cantidad total estimada de personas afectadas. Nuevamente, estas cifras sugieren la necesidad de reformulación y ampliación de estas iniciativas.

De acuerdo a las cifras generadas por COPRAD, existirían en Chile alrededor de 200.000 personas con demencia. Si consideramos las acciones realizadas por el Estado, donde la población atendida es bastante menor, es dable opinar que el país ha mirado el tema de la demencia solamente desde un enfoque sanitario, como una enfermedad más que como una condición, tratando de afrontar la patología pero descontextualizándola de quién es el que la padece, las familias y el entorno. Es por esta razón, que SENAMA, desde su posición como servicio público, toma un rol preponderante en posicionar la temática en la agenda institucional y en concientizar la necesidad de una mirada distinta. Por ello el año 2010, elabora un documento llamado "Propuesta de Acción: Las Personas Mayores y los Trastornos Demenciantes en Chile". El objetivo de este documento fue elaborar una propuesta de política pública para los trastornos demenciantes.

El inicio de la mirada sociosanitaria: implementación del Centro de Día Kintun

La demencia durante su origen y desarrollo presenta componentes multifactoriales, lo que implica que su abordaje deba incorporar múltiples componentes, dado que sus principales manifestaciones dicen relación con los síntomas cognitivos, los síntomas psicológicos y conductuales, determinando una pérdida progresiva de la funcionalidad, limitando su participación social, y determinando la necesidad de un cuidador de manera constante. Esto ha llevado a que se desarrolle como estrategia a nivel internacional, los centros diurnos para personas con demencia en etapas leve y moderada. Estos centros no sólo buscan instalar la mirada sociosanitaria, mediante la cual se logra atenuar la curva de deterioro cognitivo a través de la estimulación, la aplicación de una evaluación y un plan de acción geriátrico integral, todo lo cual ayuda a mantener a los participantes activos y saludables, disminuye los costos y la carga asistencial al evitar institucionalizaciones prematuras, sino que a su vez incorpora el factor social de la condición, trabajando el tema del estigma, y realizando una valoración integral tanto de quien padece la demencia como de su entorno, de tal forma de promover la educación activa del proceso que se enfrentará y entregar respiro al cuidador.

En el 2012, la comuna de Peñalolén presentó a SENAMA a través de su COSAM, la idea de realizar el primer piloto de un centro diurno estatal para personas con Demencias, este se ubicaría en el Centro del Adulto Mayor con la supervisión técnica del centro especializado en Salud Mental, generando un modelo inicial sociosanitario desde el Estado para la tratamiento de las demencias.

Tras ser aprobado el proyecto, durante el año 2013 comenzó su implementación, inaugurándose así el Centro de día para la atención de personas con demencia denominado "Kintún", cuyo nombre en mapudungun indica "mirar alrededor" o "buscar". El Centro Kintún se orientó desde una mirada positiva a la mejora en la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias, la prevención de la dependencia instando a la participación y la formación de los cuidadores. El piloto desde un inicio fue concebido como una estrategia que permitiera evaluar la replicabilidad de esta instancia en otros lugares de Chile.

El equipo de Kintún está compuesto por los siguientes profesionales: geriatra, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, kinesiólogo y asistente social, siendo interdisciplinario y transdisciplinario desde sus inicios. Esto permitió establecer una valoración geriátrica integral de la persona mayor participante y su cuidador, y un plan de acción personalizado para cada uno de ellos, que incluyen visitas domiciliarias para pesquisar situaciones de riesgo y realizar las modificaciones pertinentes. Las personas que diseñaron el modelo fueron Patricio Fuentes, Marilú Budinich, Jean Gajardo y Alberto Larraín. Se contó con las observaciones de los profesionales de SENAMA, de especialistas en neurología y psiquiatría.

Se consideró que los planes de trabajo tuvieran un rol de capacitación en tres niveles: el primero en la familia de los usuarios del Centro respecto a la demencia propiamente tal, posibles estrategias de abordaje, la promoción de la funcionalidad y el autocuidado; el segundo en la propia red de salud, capacitando respecto a buenas prácticas hacia las personas con demencia a equipos de Atención Primaria, o el mismo centro comunitario de salud mental (COSAM); finalmente el tercer nivel con capacitación a la comunidad, mediante charlas comunitarias que permitan fomentar el autocuidado y conductas saludables, identificando precozmente los problemas cognitivos y buscando como meta última disminuir el estigma hacia la demencia.

La población que focaliza Kintún son personas de 60 y más años, residentes de la comuna e inscritos en alguno de sus seis consultorios (Centro de Salud Familiar (CESFAM) Padre Gerardo Whelan, Cardenal Silva Henríquez, Lo Hermida, Carol Urzúa, San Luis y La Faena), con diagnóstico de demencia leve a moderada, que requirieran escasa supervisión y/o asistencia en actividades básicas de la vida diaria. El Centro

partió atendiendo a 30 personas y en la actualidad atiende a 48 mayores semanalmente.

El horario de atención es de lunes a viernes de 10 a 16 horas. Dependiendo de su rendimiento cognitivo, funcionalidad y red de soporte, los usuarios participan en modalidades de uno o dos días a la semana. Es el mismo Centro el que traslada a los usuarios y además les proporciona alimentación.

La valoración geriátrica integral que se les aplica enfatiza en: valoración de esferas social y familiar de la persona mayor, su funcionalidad y rol del cuidador, evaluación neuropsicológica, alteraciones conductuales, calidad de vida, carga asociada de cuidado y antecedentes médicos (comorbilidad, fármacos). Con el resultado de éste, se realiza un plan de intervención multidisciplinario el cual se discute con el usuario/a y familia.

La rutina del Centro Diurno involucra la participación activa de los usuarios y su entorno cercano en: a) actividades de la vida diaria, como comer, movilizarse, realizar higiene personal, lavarse los dientes, utilizar el transporte, entre otros; b) actividades basadas en las habilidades físicas; c) actividades basadas en la cognición; d) actividades basadas en la socialización y recreación. Todas las actividades son guiadas y preparadas por el equipo profesional.

Se busca trabajar de forma coordinada con los recursos sociales y sanitarios existentes en la red comunal, de forma de potenciar los cuidados, el acceso a los beneficios y las prestaciones, sin duplicar los esfuerzos, sino más bien potenciando el uso apropiado y oportuno de éstas. Se mantiene una relación directa con el COSAM, CESFAM, CCR y otros recursos del Servicio de Salud para referencia y contrarreferencia.

Es necesario señalar que Kintún no es un centro para resolución de problemas médicos agudos, a pesar de hacer intervenciones en crisis o consejería respecto a situaciones que suceden durante la intervención, la cual es carácter temporal, por períodos de 3 a 6 meses con constantes reevaluaciones que buscan identificar necesidades, complicaciones, cambios y derivaciones.

La elaboración del Plan Nacional de Demencias

El Centro Kintún se concibió desde sus inicios como un proyecto piloto. Se buscaba que, tras su implementación, se evaluara como alternativa posible de política pública. Durante sus dos años de implementación ha recibido la visita de expertos franceses y norteamericanos que han observado la experiencia y entregado opiniones para su mejora continua. De hecho, en los diseños de política, la evaluación es la última fase del proceso, y puesto que el proceso es cíclico también es la primera. En este

sentido, el análisis de resultados conduce a una revisión del estado del problema que puede dar lugar a una nueva política, a la continuación de la existente o a la terminación de la misma. La situación más común tras la evaluación, es la introducción de variaciones en la política preexistente o a la sucesión de ésta por otra más adecuada al nuevo estado del problema. Esta evaluación de políticas no es un simple instrumento técnico, es también un mecanismo político de primer orden, pues permite el ejercicio de la responsabilidad política y la búsqueda de lo que se ha denominado la eficacia democrática.

En referencia por lo tanto a lo realizado por Kintún, considerado adecuado por los expertos internacionales, las demandas de la sociedad civil, la realidad internacional y la concepción de las personas mayores como sujetos de derechos, surge la necesidad de elaborar el Plan Nacional de Demencias, que busca desarrollar una estrategia de acción mejorada, eficiente y eficaz para el abordaje de las demencias, considerando a la persona que la vive y a la familia y comunidad que la rodea. Este Plan ha sido encabezado por la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud, quien convocó a una comisión compuesta por expertos, los colegios profesionales de Terapia Ocupacional, Sociedad de Geriátría y la Sociedad de Neurología y Psiquiatría nacional, la sociedad civil representados por la Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias (COPRAD) y la Corporación Alzheimer, distintos departamentos del mismo Ministerio (ciclo vital, salud mental, atención primaria), y el intersector (SENAMA y el Servicio Nacional de Discapacidad, SENADIS).

En el entorno internacional los planes en demencia tienen distintos niveles: un primer nivel dice relación con que buscan instalar en la sociedad el trato digno y respetuoso hacia quienes tienen esta condición, reconocen el estigma y la exclusión que la demencia significa para quien la padece y su familia, buscando la prevención y promoción en la sociedad civil ante esta situación (G8, 2013). Es la dimensión social de la demencia; un segundo nivel dice relación con el aspecto sanitario de la enfermedad, aunque la demencia no tiene cura, si existen medidas eficaces para muchos de los problemas que presentan las personas con dicha condición que a su vez pueden ayudar a atenuar la pendiente de deterioro (Chapman, 2006).

Revisiones recientes realizadas por la Comisión a cargo de la elaboración del plan determinaron que el 2013, doce países del mundo contaban con políticas públicas para las demencias, establecidas por medio de estrategias y/o planes nacionales: Australia, Dinamarca, Escocia, Estados Unidos, Finlandia, Francia, Gales, Holanda, Inglaterra, Irlanda del Norte, Noruega y República de Corea, mientras que países como Japón, México, y Perú se encontraban trabajando en el desarrollo de sus estrategias. Se estimó que los 12 planes internacionales se habían construido mediante los equivalentes chilenos de Ministerio de Salud y del Ministerio de Desarrollo Social, pu-

diendo ser incluidos otros actores a nivel gubernamental, para luego establecer una definición de demencia de manera consensuada por cada país, y que van más allá de la definición clínica o etimológica del concepto. Posteriormente, y de acuerdo a la complejidad establecida, se define la secuencialidad de los plazos temporales y la progresión de la intervención mediante acciones que permitan el logro de objetivos que el país considere como prioridad.

El plan para las demencias en Chile se comenzó a ejecutar en mayo del 2014, definiendo las demencias de la siguiente manera:

La demencia es una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales, sin distinción de sexo y situación socioeconómica, que se acompaña de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales.

Estos síntomas repercuten en la capacidad de las personas para llevar a cabo sus actividades habituales, pudiendo requerir apoyo de terceros e incluso comprometer su autonomía y participación familiar y social.

Las demencias son más habituales en las personas mayores, pero pueden afectar a personas más jóvenes. Las causas más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer y las enfermedades cerebro vasculares, entre otras.

Las personas con algún tipo de demencia y sus familias tienen el derecho a un apoyo personalizado, continuo y coordinado, que involucre servicios sociales y atención de salud, respetando su dignidad, promoviendo su participación y su calidad de vida.

El diseño del plan de demencia se basa en la centralidad de la persona con demencia, es decir, se priorizarán los siguientes factores:

- Reconocimiento de cada persona como ser singular y valioso.
- Conocimiento de la biografía.
- Valoración de la autonomía de las personas, la interdependencia de éstas con su entorno social o la importancia de los apoyos.

A su vez, trabaja en relación a los estigmas presentes en la sociedad, en cuyo caso se ha definido que la estrategia de acción es apoyar a las personas y sus familias para que puedan vivir bien con la demencia por medio de:

- La promoción de una visión más positiva del envejecimiento y la vejez.
- La educación en nuestras comunidades sobre la demencia.

- La capacitación a los profesionales y técnicos de apoyo potencial a las personas con demencia y sus entornos.
- La generación de campañas de sensibilización y educación a nivel poblacional.
- La posibilidad de hacer un diagnóstico oportuno y acceso a tratamiento.
- Los apoyos integrales.

Algunas conclusiones

Si bien las demencias son un tema que está hoy en una fase intermedia entre la agenda sistémica y la agenda institucional, es en la actualidad un problema significativo de salud pública, el cual el Estado ha abordado precariamente en el pasado y quiere abordarlo adecuadamente en el presente. De esta forma, en Chile, se pueden vislumbrar tres momentos en la generación de la política pública relativa a las demencias. Un primer momento que va entre los años 90 del siglo XX y primera década del 2000, que dice relación con la percepción de las demencias netamente como un problema de salud, donde el Ministerio desarrolla el algoritmo más clásico de evaluación, diagnóstico y tratamiento. Un segundo momento, a partir del año 2010, donde se genera la visualización de la necesidad de un abordaje más integral de la materia, incorporando el cuidado y la mirada sociosanitaria. Con ello, se desarrolla el primer piloto en relación a las demencias desde un centro diurno para personas con demencia, financiado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) y que recibió el nombre de Kintún. Y finalmente el tercer momento, que surge de la alta valoración que ha logrado el Centro Kintún, del mandato de la OMS de priorización de esta condición y de las demandas de la sociedad civil, que es la inclusión del tema en la campaña y en el actual Gobierno, el cual se compromete a "generar un plan nacional de Demencias (Alzheimer) y la creación gradual de 15 centros pilotos de atención (centros diurnos, uno por región), como dispositivos especializados, con dependencia técnica de los COSAM de las comunas, que trabaje en red con la atención primaria". Ésta se comienza a implementar desde el Ministerio de Salud, con la colaboración directa de otros servicios públicos como SENAMA y SENADIS, con expertos y con la presencia de la sociedad civil.

Se espera que durante el 2015 se termine de redactar la nueva política de demencia, para que comience a operar el 2016. Este documento pretende incorporar todo lo que se expresa de manera clara en la presente investigación, lo cual es la carga de cuidado que implican las demencias para las familias, la desesperanza que existe en torno a ello y la falta de capacitación, los cuidados materiales, instrumentales, emocionales y cognitivos, la solidaridad, la realización de protocolos en relación a los principales componentes de la enfermedad, la superación de los estigmas y junto con la mirada socio-

sanitaria y biopsicosocial. No es posible olvidar que las demencias implican la inclusión del ámbito social, traspasando los ejes de los privados, pues no sólo se debe considerar al individuo que la padece, sino a la familia y al entorno inmediato.

Si al inicio de este apartado se sostenía que las políticas públicas comprendían la identificación y definición del problema, la formulación de alternativas, la adopción de éstas, la implementación y la evaluación de los resultados, se puede observar que la política pública relativa a las demencias ha cumplido con las tres primeras etapas. En la actualidad se encuentra en la etapa de revisión de las alternativas más adecuadas, que por el momento se vislumbra como tal el Centro Kintún, y en la redacción de los documentos para solicitar los recursos, de tal forma de comenzar con la ejecución del Plan a nivel nacional el año 2016.

Referencias bibliográficas

- Abusleme, M.T., Arnold, M. González, F., Guajardo, G., Lagos, R., Massad, C., Sir, H., Thumala, D., Urquiza, A. (2014). *Inclusión y Exclusión Social de las personas mayores en Chile*. Santiago: SENAMA-FACSO Universidad de Chile, FLACSO Chile.
- Amaducci L, Baldereschi M, Amato MP, Lippi A, Nencini P, Maggi S et al. The World Health organization cross-national research program on age associated dementias. *Aging* 1991; 3: 89-96.
- Calvo, Esteban y Kornfeld, Rosa: *Comparative-historical Analysis of Aging Policy Reforms in Argentina, Chile, Costa Rica, and Mexico*. Disponible en: <http://www.politicaspUBLICAS.udp.cl/publicaciones/detalle.tpl?id=387>
- Chapman DP, Williams SM, Strine TW, Anda RF, Moore MJ. Dementia and its implications for public health. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 2006 Apr; 3 (2): A 34. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1563968&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Dye, Thomas (2013): *Understanding Public Policy*. Pearson New International Edition.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-98.
- G8: Dementia summit declaration [Internet] (2013): Disponible en: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/265869/2901668_G8_DementiaSummitDeclaration_acc.pdf
- Lahera, Eugenio (2002): *Introducción a las políticas públicas*. Series Breviarios del Fondo de Cultura Económica. México: FCE.

- MINSAL. Departamento del Adulto Mayor del MINSAL. Autores: Patricio Fuentes; Archibaldo Donoso; Andrea Slachevsky; Alicia Villalobos. Fecha: 2006
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2012): Dementia: A Public Health priority. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf?ua=1
- Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontology* 1982; 37: 323-9.
- Pontificia Universidad Católica de Chile, Caja de Compensación Los Andes, Servicio Nacional del Adulto Mayor (2014): Chile y sus Mayores: Resultados Tercera encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez (2013), Primera Edición. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile, Caja de Compensación Los Andes, Servicio Nacional del Adulto Mayor.
- Prince M, Acosta D, Chiyu H, Sczufica M, Varghese M, for the 10/66 Dementia Research Group. Dementia diagnosis in developing countries: a cross cultural validation study. *The Lancet* 2003; 361: 909-17.
- Quiroga L, Pilar; Albala B, Cecilia y Klaasen P, Gonzalo. Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile. *Revista Médica Chile* [online]. 2004, vol.132, n.4, pp. 467-478. ISSN 0034-9887. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872004000400009>.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor, Universidad de Chile y FLACSO (2014). Tercera Encuesta Nacional de Inclusión y Exclusión de las personas mayores en Chile.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2010): Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Disponible en: <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>
- Superintendencia de Salud, Servicio Nacional del Adulto Mayor, Consejo Nacional de Televisión, McCann Erickson (2009): Fuerza Mayor. Una Radiografía del Adulto Mayor Chileno.
- Thoenig, Jean Claude, Meny Yves (1992): Las Políticas Públicas. Barcelona: Ariel Ciencia Política.
- Walt, Gill (1994): Health Policy, and introduction to process and power. London: Zed Books.
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. London: Alzheimer's Disease International (ADI).

CAPÍTULO 4

MARCO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

Gabriel Guajardo Soto

El marco metodológico de la investigación sobre la construcción social de las demencias articuló cuatro estrategias teórico-metodológicas, a saber, investigación documental, socio-hermenéutica, aproximación etnográfica y biográfica. Esta articulación buscó describir y reconstruir interpretativamente el campo de la salud mental de la demencia de los adultos mayores, con un particular énfasis en los cuidados que se despliegan. Según las preguntas de investigación los sub-campos que fueron el centro del estudio fueron los siguientes:

- **Sub-campo de las ciencias sociales** en el área de las demencias y sus cuidados en las personas mayores (producción científica)
- **Sub-campo social territorial y comunitario** en relación con las demencias de las personas mayores y sus cuidados en barrios urbanos y peri-urbano/rurales (prácticas sociales barriales).
- **Sub-campo social familiar**, grupal e individual de los cuidados de las personas mayores (relatos biográficos individuales y grupales de familiares).
- **Sub-campo de las instituciones** formada por los establecimientos de larga estadía (ELEAM) (relatos individuales biográficos de sus trabajadores/as).

La constitución de estos cuatro sub-campos y las relaciones entre sí, constituyen un trabajo de orden sociológico e histórico que excede la pregunta y objetivos específicos de esta investigación, no obstante se reconoce su importancia. Específicamente, el estudio se concentra en conocer la estructuración y significación de la realidad de la demencia que construyen los agentes sociales que interactúan cotidianamente con las personas mayores con ese diagnóstico clínico especializado en cada sub-campo. Hemos propuesto cuatro planos de observación que si bien no son los únicos nos permiten una primera aproximación al objeto de estudio.

Un primer campo y plano de observación son los sistemas familiares desde la doble mirada de las personas cuidadoras principales y el grupo familiar; un segundo plano de observación es el barrio obrero o población que se considera un referente tangible de identidades y símbolos además de los usos establecidos y buscados, articulando la espacialidad, escenificación social y la funcionalidad en una trama urbana; las instituciones privadas o públicas dedicadas al cuidado como son los establecimientos de larga estadía; finalmente, hemos integrado un plano de observación o mejor dicho de auto-observación que es la producción de ciencias sociales en el tema de las demencias y sus cuidados. La siguiente figura da cuenta de estos planos:



El trabajo de campo se desarrolló entre los meses de septiembre de 2013 y abril de 2014.

Se estableció como procedimiento ético común en todas sus fases que las personas participantes firmarán un consentimiento informado escrito. Esta participación fue de tipo voluntaria y sin percibir remuneración u honorarios por su colaboración. No obstante, cuando las técnicas de investigación lo permitieron se proporcionó un refrigerio y gastos de transporte a las personas entrevistadas o asistentes a los grupos de conversación.

Adicionalmente, la relación profesional, parentesco o con labores de cuidado con una persona mayor diagnosticada con demencia fue establecida a partir de su declaración según un principio de confianza y honestidad señalado debidamente en el consentimiento informado. En ningún caso sometió a la persona mayor a un nuevo diagnóstico clínico acerca de su demencia o se planteó alguna duda sobre la validez del diagnóstico ya obtenido.

Las personas participantes en el estudio fueron caracterizadas con un instrumento estructurado con el fin de establecer las muestras cualitativas efectivamente logradas y a la vez, poder consultarles acerca del perfil de quienes asumen los cuidados, formales e informales, que se prestan a las personas mayores con demencia.

Estrategia I: Investigación documental del estado del arte de la producción científica

La estrategia de investigación documental busca abordar un estado del arte de la producción científica de ciencias sociales acerca de los cuidados de la demencia de las personas mayores, en el Cono Sur (Chile, Uruguay y Argentina), además de España y los organismos internacionales. La productividad científica contempla los elementos publicados y accesible resultado de investigaciones empíricas o teóricas, es decir, la "cantidad de publicaciones que produce un autor, una institución o un país determinado", en cambio la producción científica, refiere a la "forma a través de la cual se expresa el conocimiento resultante del trabajo intelectual mediante investigación científica en una determinada área del saber, perteneciente o no al ámbito académico, publicado o inédito; que contribuye al desarrollo de la ciencia como actividad social" (Piedra y Martínez, 2007:34). El carácter de la investigación documental fue de tipo exploratorio y descriptivo, destinada a la búsqueda, identificación, acceso y selección de investigaciones empíricas que en sus metodologías con diseños cualitativos y/o cuantitativos e investigaciones teóricas con un procedimiento explícito.

Procedimiento utilizado según etapas

Etapas 1: Se llevó a cabo un levantamiento de información de las publicaciones elaboradas en torno a los conceptos de envejecimiento y vejez, demencia, cuidados y cuidadores/as.

Para la inclusión de estas publicaciones se estableció el criterio que debían corresponder a las disciplinas de las ciencias sociales de la psicología, sociología y antropología. El criterio de inclusión de la producción científica fueron los siguientes:

- Artículos de revistas en catálogos on line y gratuitos de ciencias sociales.
- Libros ligados a las disciplinas de la psicología, sociología y antropología.
- Tesis de doctorado clasificadas en las ciencias sociales.

Se excluyeron publicaciones del marco legal o normativo y políticas públicas acerca de la salud mental de la demencia por cuanto no constituyen publicaciones científicas.

El período de selección de las publicaciones se definió entre los años 2003 y 2013 basado en la generación de conocimiento más actualizada.

Etapas 2: Sistematizó en una base de datos la producción científica en torno a los conceptos de envejecimiento y vejez, de envejecimiento y vejez, demencia, cuidados

y cuidadores/as en las personas mayores. La base de datos fue construida en el software SPSS 20.

Etapa 3: Se realizó un análisis descriptivo uni-variado y bi-variado sobre la producción científica en torno a los conceptos de envejecimiento y vejez, demencia, cuidados y cuidadores/as en las personas mayores, considerando las siguientes dimensiones:

- Nombre de autor(es)
- Disciplina
- Tipo de publicación
- Año de publicación
- País de publicación
- Tipo de Institución
- Metodología utilizada
- Sexo autor(a)
- Tema de investigación

El análisis bi-variado fue a través de tablas de contingencia, donde se probó su significación a partir del estadístico chi-cuadrado, otorgando un nivel de 95% de confianza.

Muestra de publicaciones científicas

El objetivo del análisis fue describir y reconstruir un sub-campo científico sobre los cuidados de la demencia de las personas mayores, basada en la observación de las publicaciones científicas en un período comprendido entre los años 2003 y 2013. Uno de los requisitos mínimos para la selección de estos documentos fue que tuvieran descriptores o palabras claves y, que al menos, aparezca el término de demencia.

Estrategia II: Etnografía focalizada en barrios que han experimentado la demencia de personas mayores

Las investigaciones etnográficas sobre la discapacidad intelectual han abordado el sentido y significaciones que se construyen socioculturalmente en relación con determinados comportamientos humanos en las interacciones cotidianas vinculados al deterioro cognitivo. En este sentido, ha sido la investigación de las categorías socio-culturales preexistentes en las que la demencia se sitúa como son, por ejemplo, las distinciones de normalidad/anormalidad, capacidad/discapacidad. Dichas categorías están permeadas de valorizaciones que fundan prácticas y discursos cotidianos acerca de la enfermedad.

La estrategia metodológica de tipo etnográfica focalizada se concentró en la producción de datos del campo sobre las personas mayores en sus interacciones cotidianas de carácter comunitario. Estas interacciones con actores sociales como son los vecinos/as directos, personas encargados del comercio en los barrios, familiares, integrantes de juntas de vecinos, administradores de condominios o edificios, entre otros, que cobran relevancia en la vida cotidiana de las personas mayores con demencia. Para el acercamiento a los barrios fue necesaria la identificación de actores o informantes claves que fueron contactados a través de instituciones y/o organizaciones que tuvieran una directa interacción en el tratamiento y cuidado a las personas mayores con diagnóstico de demencia, entre los cuales se consideraron claves los siguientes: el personal de salud, consultorios y/o centros de salud familiar, Centro Comunitario de Salud Mental Familiar (COSAM) y personal de las instituciones de policía uniformada.

Técnicas de producción información

- Observación semi-participante:

Este tipo de observación se desarrolló mediante visitas realizadas por un investigador a los barrios seleccionados para el estudio, en los cuales se tomó contacto con los actores vecinales que participaron de la respuesta del barrio frente al acontecimiento de las demencias.

- Entrevistas etnográficas

La entrevista etnográfica fue de orden individual y mediante una pauta de temas y preguntas que buscó provocar un relato acerca de las demencias en el espacio territorial delimitado como barrio. Estas entrevistas fueron efectuadas en el propio barrio de referencia y tuvo la forma de una conversación informal y con espacios de mayor formalidad en torno a la pauta de temas previamente diseñada.

Investigación documental de fuentes secundarias: se trabajó con los registros y documentos de los barrios en los cuales se realizó la investigación. Se tomó contacto con las autoridades locales del Municipio como es la Secretaria Municipal de Planificación para acceder a documentación histórica de los barrios.

Decisiones muestrales cualitativas

Se seleccionaron dos barrios para la aproximación etnográfica de las demencias, a saber, la población Lo Hermida en la comuna de Peñalolén y la población Catecu en la comuna de Peñaflor. Ambas comunas se encuentran ubicadas en la Región Metropolitana.

Cuadro 1: Técnicas de investigación etnográfica y muestra cualitativa

Barrios Técnicas de investigación	Barrio urbano (Población Lo Hermida)	Barrio peri-urbano/ rural (Población CATECU)	Total
Entrevistas etnográficas	<ul style="list-style-type: none"> • Consultorio • Carabineros • Junta de vecinos • Comercio • Personas mayores 	<ul style="list-style-type: none"> • Consultorio • Carabineros • Junta de vecinos • Comercio • Personas mayores 	10 personas
Observación semi-participantes	2 visitas al barrio	2 visitas al barrio	4 visitas a barrios
Fuentes secundarias sobre el barrio	SECLAC Municipio	SECLAC Municipio	Archivos textos escritos

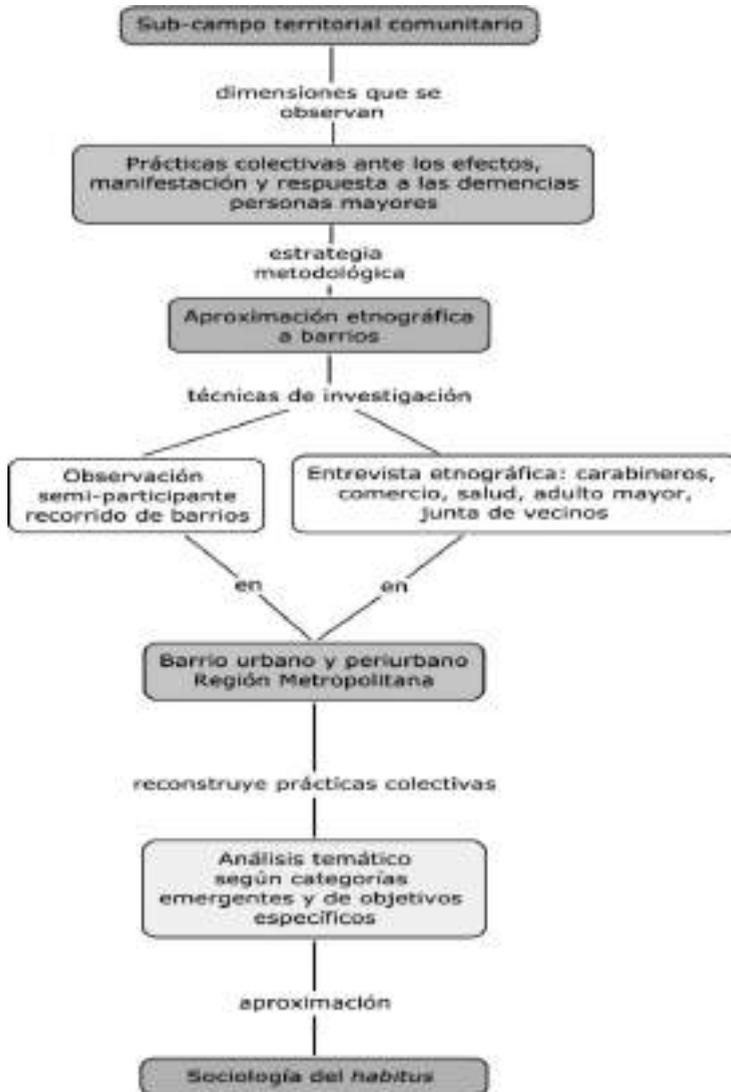
Registro de la información

- Audio de entrevistas etnográficas para ser transcrito ortográficamente con un bajo grado de edición.
- Notas de campo de observación breve y ampliada antes de 24 horas ocurridas las observaciones.
- Fotografías del barrio seleccionado para el estudio.
- Archivo de fuentes secundarias sobre los barrios observados.

Análisis e interpretación

Análisis temático según categorías emergentes y de objetivos específicos. Pretende interpretar la trama de la cultura, es decir, las prácticas y los discursos de los agentes social tal y cómo se imbrican en la vida cotidiana.

Figura 1: Mapa conceptual: Sub-campo territorial y comunitario sobre las demencias (prácticas sociales barriales)



Estrategia III: biográfica grupal e individual

a. Cuidadores/as formales e informales

Los discursos de cuidadores/as formales e informales de personas mayores diagnosticadas con demencia fueron abordados a partir de los relatos de vida que los propios sujetos con sus experiencias como cuidador/a. El relato de vida¹¹ se realiza mediante un tipo de entrevista de carácter narrativo y biográfico en la que un sujeto cuenta —a petición del investigador— toda o parte de su experiencia vivida en torno a una situación y/o actividad específica en un momento determinado de su historia.

A diferencia de las formas no narrativas de entrevista, el relato de vida se propone una descripción de la estructura diacrónica del recorrido vivencial de los sujetos. Esta técnica de entrevista se enmarca en un enfoque metodológico de carácter biográfico, al estar centrado en la narración que realiza el entrevistado sobre su vida o aspectos de ésta. Se trata de relatos cotidianos respecto a cómo se siente, define y posiciona ante a una determinada situación y que constituyen, en tanto relatos, una primera interpretación de la experiencia vivida desde la posición del sujeto, 'narrador' de su propia vida (Cornejo, Mendoza & Rojas, 2008). Este primer nivel hermenéutico será complementado con un segundo nivel interpretativo que corresponde al proceso analítico de los relatos individuales y en conjunto.

En este estudio el acento no estará puesto en la interioridad de los sujetos sino en los contextos sociales de los que ellos han adquirido por experiencia un conocimiento práctico (Bertaux, 2005). Tal como se comprende la técnica del relato de vida en el marco de la presente propuesta, tanto el proceso de producción como de análisis de información estarán enfocados en estudiar un objeto social, a saber, el campo de la demencia de los adultos mayores, comprendiendo "cómo funciona y cómo se transforma, haciendo hincapié en las configuraciones de las relaciones sociales, los mecanismos, los procesos y la lógica de acción que lo caracteriza" (Bertaux, 2005: 10).

En este contexto, en los relatos de vida de cuidadores/as formales e informales se buscó lograr una dimensión diacrónica de la realidad de la demencia en las personas mayores a partir de narraciones en torno a dicha experiencia y al impacto que la evolución de la demencia ha tenido en su vida cotidiana, a nivel de la carga laboral y de su vida afectiva personal y familiar, permitiendo así captar la lógica del campo en su desarrollo biográfico. A través de estas prácticas y significaciones específicas se planteó la posibilidad de comprender el campo en el que éstas han nacido y al que contribuyen a (re)producir o a transformar.

11 Siguiendo a Bertaux (2005) habrá que distinguir entre historia de vida y relato de vida. La primera, hace referencia a la historia vivida por la persona. El segundo, refiere al relato que esta persona hace de esa historia a petición de un investigador en determinado momento de su vida.

Se llevaron a cabo entrevistas orientadas a reconstruir una serie de acontecimientos, situaciones, interacciones y actos que den cuenta del conocimiento práctico de los sujetos en su rol de cuidadores/as de personas mayores con demencia. Siguiendo a Bertaux (2005) los relatos de vida se orientaron hacia la descripción de experiencias vividas en primera persona y los contextos en los que esas experiencias se han desarrollado, enfatizando el relato de prácticas en situación. Por un lado, fue posible identificar aquellos aspectos subjetivos que dicen relación con la carga laboral y los afectos personales y familiares de los cuidadores/as, visibilizando desde su propia experiencia cómo significan el campo de la salud mental de la demencia en personas mayores; por otro lado, permitieron comprender las diversas prácticas que hacen parte del campo de la demencia a nivel del sub-campo familiar y sub-campo institucional de las ELEAM identificando, por ejemplo, diferencias en el tipo de construcción social que realizan en torno a la demencia y de las labores de cuidado llevadas a cabo cotidianamente, que remiten en última instancia a diferencias de *habitus* en los cuidadores.

Muestra cualitativa

Del colectivo de los cuidadores formales e informales de personas de 60 años y más que hayan sido diagnosticadas con demencia en las comunas urbanas de la Región Metropolitana, se seleccionó una muestra estructuralmente representativa de 9 personas que realizan cuidados, tanto remuneradamente como desde la posición de familiares. Los criterios establecidos para la representatividad estructural de la muestra son los siguientes:

Criterio de actividad: cuidador formal o cuidador informal¹²

Se definió como cuidador formal a personas que trabajan como cuidadores/as de manera remunerada en los Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM). Según el Catastro 2012 realizado por SENAMA existirían 344 ELEAM en la Región Metropolitana. De éstos, un 77,3% corresponde a instituciones privadas o persona natural con fines de lucro y un 22,7% a una fundación o congregación religiosa sin fines de lucro. Se definió como cuidador informal a personas que se hacen cargo de las labores de cuidado de las personas mayores con demencia, que en su mayoría no reciben remuneración por dicha actividad¹³ y que corresponden principalmente a familiares, siendo el 44% hijos(as), 23,8% esposo(a) o pareja, 4,9% un no familiar y 1,8% servicio doméstico.

12 Todos los datos cuantitativos entregados en esta sección fueron extraídos de las Bases Técnicas de la presente Licitación, a partir del Catastro 2012 realizado por SENAMA.

13 Según datos entregados, 92,1% de los cuidadores informales no posee remuneración por cuidar a la persona que está a su cargo; mientras que 7,4% dice recibir remuneración.

Criterio socioeconómico según comuna de residencia

El criterio socioeconómico fue delimitado a partir de los términos de referencia del estudio, tomando cinco comunas del Gran Santiago que representan cinco grupos socioeconómicos: alto, medio-alto, medio, medio-bajo y bajo, del sector urbano de la Región Metropolitana.

- » Vitacura (alto)
- » Providencia (medio-alto)
- » Maipú (medio)
- » Cerro Navia (medio-bajo)
- » La Pintana (bajo)

Criterio de género

Según datos del Catastro 2012 realizado por SENAMA, el análisis por sexo arroja que un 84% de los cuidadores corresponde a mujeres y un 16% a hombres. Esto sugiere una segmentación por género de las labores de cuidado, siendo principalmente una labor de carácter femenino. Según los tres criterios antes expuestos, se obtuvo dos muestras cualitativas orientadas a la variedad de posiciones dentro del sub-campo de los cuidadores formales e informales. En los capítulos destinados al cuidado familiar y de quienes trabajan remuneradamente se aborda la descripción de los entrevistados y lugares, como también, en los anexos.

Trabajo de campo

Una vez definida y seleccionada la muestra, se llevó a cabo el trabajo de campo. En un primer encuentro, la entrevista estuvo orientada a la narración de la vida del sujeto respecto a su experiencia con la demencia y la evolución de ésta, y el modo, en que ha afectado su carga laboral y afectiva personal y familiar. En un segundo encuentro, se realizaron preguntas de profundización y de cierre, que permitieron reconstruir con el mayor detalle posible el relato de vida de la persona entrevistada. Cada uno de los encuentros tuvo una duración que fue desde una hora a una hora y media.

Las entrevistas fueron grabadas en un soporte de audio, se tomaron notas de campo y con el apoyo de transcripción de sesiones claves para los fines del estudio. Lo anterior quedó en conocimiento del entrevistado, quien firmó un consentimiento informado en el primer encuentro.

b. Grupos familiares con personas mayores diagnosticadas con demencia

Desde el punto de vista metodológico, la investigación cualitativa en terapia familiar nos conduce a la entrevista grupal familiar como el método más frecuentemente utilizado para obtener información acerca de la experiencia de las familias (Faulkner et al. 2002, Gehart et al. 2001 en Beitin, 2008). Las entrevistas familiares permiten producir información adicional a la obtenida en entrevistas individuales, favoreciendo el surgimiento de contenidos nuevos, como emergentes relacionales (Allan 1980 en Beitin 2008).

En la entrevista de grupos familiares, se observan aspectos no verbales, analógicos y de proceso, que pueden permitir una mayor comprensión de aspectos relacionales, que señalan posiciones dentro de las familias y que no son posibles de pesquisar en entrevistas individuales. El campo de la familia, como espacio relacional, supone el inter-juego de los individuos donde es posible observar una dinámica que va determinando posiciones relativamente autónomas, desiguales, que se ocupan dentro de esta, el quehacer cotidiano, jerarquía, autoridad, toma de decisiones, género, edad, entre otras. De esta manera se observaron estrategias familiares, entiendo por éstas “al lugar que las preferencias y decisiones individuales tienen en estrategias que se plantean como pertenecientes a un conjunto” (Bustos y Pereira, 2008).

El concepto de estrategia permite pensar en la dimensión activa en el comportamiento de los actores y supone que la acción tiene siempre un sentido en relación a las oportunidades y a las acciones de las demás personas. Por ejemplo, puede observarse cómo factores como el género o la edad, determinan lugares, roles, posiciones de poder en la toma de decisiones, entre otros.

Se analizaron de este modo las estrategias de las familias para enfrentar esta situación. Por otra parte, las familias, así como los individuos, usan el lenguaje verbal para construir interpretaciones del mundo social, definiendo su identidad colectiva a través de discursos y descripciones que poseen impacto en los estados psicológicos, la identidad y en los fenómenos intersubjetivos (Wetherell, 1998). A través de las entrevistas familiares, se buscó identificar también los discursos y repertorios interpretativos a los que se recurre para dar sentido a la experiencia familiar (Burck, 2005) cuando se convive con un familiar adulto mayor diagnosticado con demencia.

Se considera relevante que las entrevistas hayan sido llevadas a cabo por profesionales con experiencia en el área, pues este tipo de metodología supone habilidades específicas en técnicas de entrevista familiar, por ejemplo, en el manejo de los tiempos (Beitin, 2008) o en la capacidad de lograr que cada miembro de la familia se

expreses sin que ocurra un desequilibrio en la toma de palabra (Hertz, 1995 en Beitin, 2008). En relación con el procesamiento de la información obtenida, la perspectiva del análisis hermenéutico del discurso, nos permite entrar en diálogo con los paradigmas socioconstruccionistas dominantes en la Terapia Familiar actual (Burck, 2005).

Decisiones muestrales cualitativas

Se efectuaron 5 entrevistas familiares, correspondientes a familias en las que uno de sus miembros —adulto mayor— haya sido diagnosticado clínicamente con demencia. Estas entrevistas fueron segmentadas según 5 grupos socioeconómicos de comunas urbanas de la Región Metropolitana de Santiago.

Criterios de inclusión

Se convocó, en primer lugar, a los miembros de la familia que cohabitan, por considerarse la condición de la cotidianidad un elemento significativo, en relación a los cuidados. La convocatoria se realizó de manera amplia a todos los que viven juntos, respetando si alguno de ellos no quisiera participar, salvo en el caso que sea la cuidadora o cuidador principal quien no quiera asistir.

Las personas diagnosticadas con demencia no fueron incluidas inicialmente en la entrevista familiar, de manera de facilitar la emergencia de los aspectos complejos asociados al cuidado de ella y generar un contexto seguro que no exponga a los miembros de la familia a situaciones de desregulación emocional. Se permitió la presencia de niños, adolescentes y adultos en las sesiones de entrevista, no obstante esta situación no ocurrió.

Las condiciones de la entrevista a familias

Si bien en las condiciones planteadas en el diseño de la investigación las entrevistas se habían proyectado llevarlas a cabo en una sala con espejo unidireccional (Cámara de Gessell) en las dependencias del Instituto Chileno de Terapia Familiar, sólo un caso aceptó asistir a las dependencias del Instituto.

La entrevista fue realizada por una Terapeuta Familiar miembro del equipo de investigación del estudio. Se diseñó una pauta semi-estructurada de entrevista asegurando que se cubran áreas específicas, dejando lugar a retroalimentaciones, con el fin de explorar los significados particulares de los participantes de la investigación.

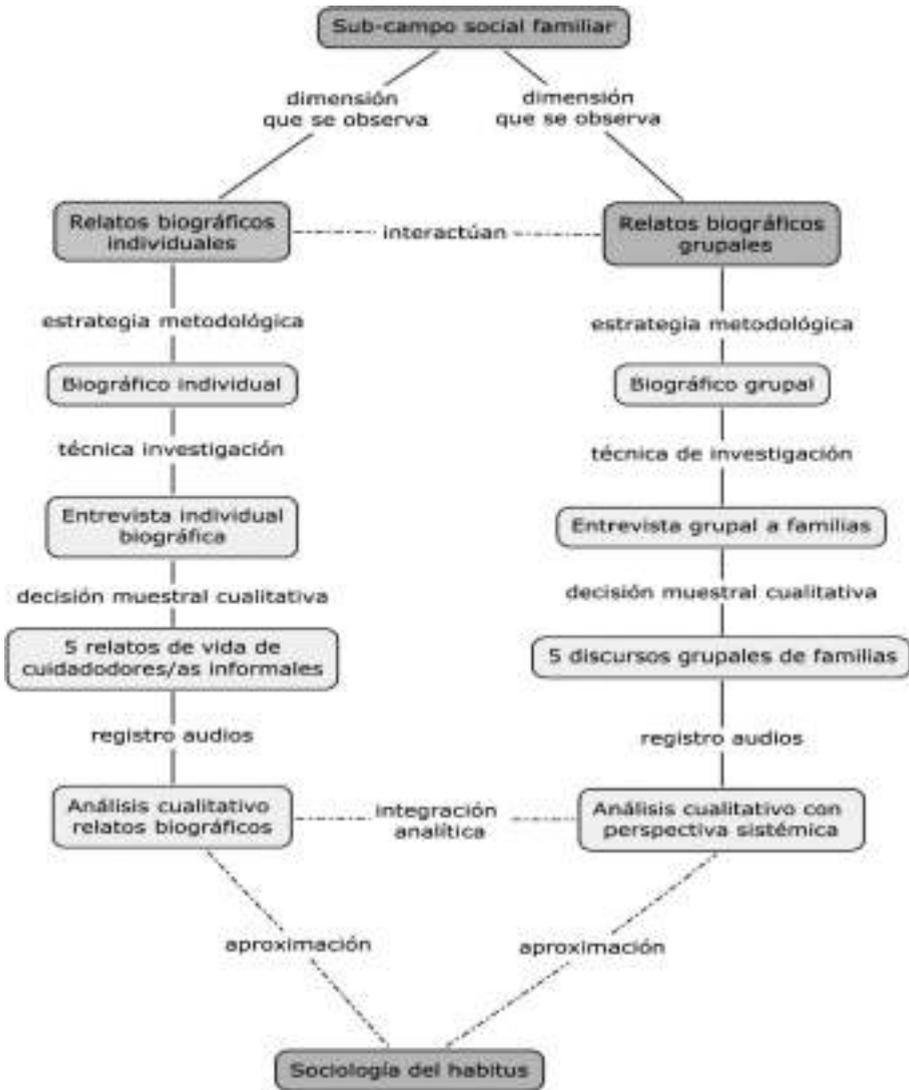
Análisis e interpretación de la información cualitativa individual y grupal

Como hemos planteado anteriormente, el acento de los relatos de vida no estará puesto en la interioridad de los sujetos sino en un objeto social particular, a saber, el campo de la demencia de las personas mayores y el modo en que, a partir de los discursos de los cuidadores/as es posible acceder a prácticas y significaciones que lo estructuran como campo y que, a su vez, definen diferencias de habitus entre los distintos cuidadores, es decir, prácticas y significaciones que dan cuenta de los contextos sociales en que éstas se desarrollan y por medio de las que se reproduce y transforma dicho campo.

El análisis de los relatos de vida se realizó en dos fases. En la primera de ellas, se efectuó un montaje de los relatos individuales a partir del material extraído de las dos entrevistas realizadas por cuidador, reconstruyendo así la narratividad de los diez relatos de vida de manera individual. Mediante este proceso se buscó identificar las significaciones y las prácticas ligadas a la labor de cuidado de las personas mayores con demencia, la evolución que ésta ha tenido y el impacto producido en dicho proceso a nivel de la carga laboral y vida afectiva personal y familiar de cada cuidador/a.

Se identificaron, además, los requerimientos de cuidado que tienen las personas mayores, detallados a partir del discurso de los sujetos. Se trata de un análisis hermenéutico mediante el cual se reconstituye, de manera interpretativa, el sentido socialmente construido singularizado en la vida de una persona, captando, además de prácticas y significaciones que sirvan a la comprensión del campo de la demencia en la vejez, la subjetividad que allí se teje. En la segunda fase analítica se realizó un análisis de los relatos en conjunto, a partir del cual fue posible acceder a la estructuración de este campo.

Figura 2: Mapa conceptual Sub-campo social familiar (individual y grupal)



Estrategia IV: Estructural

La estrategia estructural corresponde centralmente a una estrategia de análisis e interpretación de los resultados obtenidos mediante las demás estrategias metodológicas según objetivos específicos.

La teoría social de los campos permite investigar las articulaciones y luchas de significación de los agentes entre diversos campos que actúan ante las demencia de las personas mayores y su demanda de cuidados, esto es, sub-campos científicos, profesionales, expertos, instituciones, barrios y grupos familiares. El grupo familiar se entendió como sub-campo en tanto en tanto se encuentra orientado hacia el cuidado de la demencia de la persona mayor y debe gestionar acciones, conocimientos, recursos económicos, tiempo, designar familiares para el cuidado, entre otros asuntos, si bien existen límites para comprender a las familias como un campo.

Cuadro 2: Síntesis de estrategias metodológicas y muestras efectivamente logradas de base para análisis estructural

Estrategia	Metodología	Material obtenido	Muestra cualitativa efectivamente lograda
Biográfica	Cualitativa	Relato biográfico de parientes de personas mayores con demencias	<ul style="list-style-type: none"> • 5 entrevistas grupales a familias (11 personas). • 5 entrevistas individuales a cuidador/a principal.
		Relato biográfico de trabajadores/as en cuidado de personas mayores con demencias	<ul style="list-style-type: none"> • 4 entrevistas individuales a trabajadoras/or.
Etnografía	Cualitativa	Relato descriptivo de aproximación etnográfica de dos barrios de la Región Metropolitana, uno urbano y otro peri-urbano.	<ul style="list-style-type: none"> • 10 entrevistas individuales a actores claves del barrio. • Notas de observaciones semi-participantes. • Fotografías del trabajo de campo.
Investigación documental	Cuantitativa	Búsqueda de publicaciones científicas de ciencias sociales, 2003-2013 en catálogos de acceso libre y gratuito	<ul style="list-style-type: none"> • 134 publicaciones especializadas de ciencias sociales.
Totales			<ul style="list-style-type: none"> • 30 personas entrevistadas • 134 publicaciones obtenidas

Referencias bibliográficas

- Alonso, L. E. (1998) *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Beitin (2008) *Qualitative Research in Marriage and Family Therapy: Who is in the Interview?* *Contemporary Family Therapy* 30:48-58, Springer, USA.
- Burck, C. (2005). *Comparing qualitative research methodologies for systemic research: the use of grounded theory, discourse analysis and narrative analysis*. *Journal of Family Therapy*, 27, 237-262.
- Bustos y Pereira (2008) "Violencia Familiar: Alternativas Sociales y Judiciales Ante Medidas Judiciales. Informe Final Universidad Nacional De Córdoba. Facultad De Derecho Y Ciencias Sociales. Escuela De Trabajo Social". Extraído en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Vbi92A5qVNEJ:www.producciones.extension.unc.edu.ar/summaries/DH-2008-Bustos-Pereyra.html+&cd=1&hl=es&ct=clnk&client=safari>
- Callejo, J. (2009) *Introducción a las técnicas de investigación social*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces-UNED.
- Corvalán, J. (2011) *El Esquema Cruzado como forma de Análisis Cualitativo en Ciencias Sociales*. *Cinta Moebio* 42: 243-260 www.moebio.uchile.cl/42/corvalan.html
- Ibáñez, J. (1979) *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: teoría y crítica*. Madrid: Siglo Veintiuno Editores.
- Piedra, Y. & Martínez, A. (2007) *Producción Científica*. México: Instituto de Información Científica y Tecnológica.
- Wetherell, M. (1998). *Positioning and interpretative repertoires: Conversation analysis and post-structuralism in dialogue*. *Discourse & Society*, 9(3), 387-412.
- Wood L. & Kroger R. (2000). *Doing discourse analysis*. London: SAGE. Appendix A (pp. 193-194).

PARTE II: RESULTADOS DE INVESTIGACION

CAPÍTULO 5 LOS CUIDADOS DE LAS PERSONAS MAYORES CON DEMENCIAS DESDE LA MIRADA GRUPAL FAMILIAR

Pamela Soto Vergara¹⁴

Introducción

En este capítulo se abordan los discursos de parientes de personas mayores diagnosticadas con demencia, que han sido entrevistados a través de una metodología grupal, para dar cuenta de la interacción cotidiana entre ellos y las personas mayores que están bajo su cuidado.

Los objetivos que persiguieron estas entrevistas fueron, en primer lugar, conocer desde el discurso de los, así denominados, “cuidadores informales” —categoría que será discutida a la luz del material obtenido en las entrevistas familiares— las percepciones acerca de la evolución de la demencia en las personas mayores, dimensionando la propia carga laboral y afectiva. En segundo lugar, contribuir a caracterizar el perfil de los “cuidadores informales”, que prestan cuidados a las personas mayores con demencia. En tercer lugar, conocer desde el discurso de los “cuidadores informales” la evolución de la demencia en las personas mayores y sus efectos en la calidad de las relaciones familiares y, por último, identificar los requerimientos de cuidado que necesitan las personas mayores con demencia.

Este conjunto de objetivos, serán situados en un paradigma sistémico relacional, el que sumado a la técnica de la entrevista grupal-familiar, que enfatiza la co-producción de un discurso oral de los participantes presentes, permite la emergencia de los aspectos intersubjetivos, que se dan en el contexto relacional y en el que conviven múltiples miradas, interdependientes entre sí. La presencia de a lo menos un testigo

14 Psicóloga Clínica. Terapeuta Familiar y de Parejas Instituto Chileno de Terapia Familiar. Magíster en Derecho de Infancia Adolescencia y Familia. E-mail: pamesotov@gmail.com

del discurso individual, influirá en cómo se construye el relato de la experiencia familiar y la evolución de la demencia en el seno de las familias entrevistadas. Ese testigo familiar es alguien que tiene una experiencia vivida en común y que con su presencia pone en escena lo relacional familiar. El discurso resultante, es producto de una construcción conjunta, en el diálogo entre los familiares, incluyendo también al entrevistador.

Si bien es cierto, en la diada entrevistador/a-entrevistado/a, lo relacional e intersubjetivo también está a la base de aquello que se narra (y emerge en el diálogo), la presencia de otros actores de la familia supone un trasfondo en el que se encuentra implícito el patrimonio común de experiencia compartida, así como aspectos no compartidos o significados de la experiencia en contradicción o competencia. Esta aproximación puede permitir que aspectos como los expuestos en el primer objetivo: la evolución de la demencia y la percepción acerca de la propia carga laboral y afectiva que supone el cuidado, se pongan en una perspectiva familiar más amplia y por lo tanto, más compleja. El resultado es cualitativamente distinto al de las entrevistas individuales y ofrece la posibilidad de integrarlo a un análisis conjunto.

Cabe señalar respecto del segundo objetivo, la caracterización del perfil de los cuidadores informales. En general, desde una perspectiva sistémica el contexto de los actos se considera determinante para la construcción de significados que se le atribuyen a la experiencia, por lo tanto, es de esperar que desde esta óptica haya dificultad para señalar de manera estática o fija un perfil del cuidador, porque éste siempre correspondería a una reducción de una realidad más compleja, de cualidad fluida, situada en una red de relaciones familiares, comunitarias, sociales, culturales en un determinado tiempo histórico y político. Lo que podemos recoger, en cambio, son auto-narraciones y narraciones compartidas con los otros (Bruner, 1990; Gergen, 1994), que nos permitirán entrar en las vivencias desde una particular identidad en tanto familia, la que entenderemos se construye en el campo de lo relacional y posee un carácter social. Las narraciones y el relato de la experiencia, serían producciones imbricadas con el contexto, dado que estamos intersujetos en cada una de nuestras acciones y pensamientos (Crossley, 1996).

Desde una perspectiva hermenéutica, entenderemos aquello que habitualmente es ubicado en la individualidad y la subjetividad, como un proceso de producción de significados que, tal como dijimos antes, se van generando en la interrelación y es determinado por el contexto. Este aspecto relacional y contextual parece relevante a la hora de abordar el tercer objetivo, que se relaciona con el impacto del diagnóstico de la demencia en las relaciones y dinámicas familiares. Podríamos señalar que en esta dimensión, es posible observar que las producciones individuales de significado, van configurando un determinado discurso familiar, que excede a los discursos de los sujetos, y que

se constituye como un emergente relacional fruto de una co-construcción dialógica. La entrevista grupal-familiar al tener como objeto la relación, puede proveer un acceso privilegiado a estos discursos. Aquí lo que observaremos a partir de las entrevistas tiene que ver con los significados compartidos —y en disputa— acerca de las vivencias familiares derivadas del diagnóstico de la demencia, las modalidades que asume el cuidado de ésta al interior de la familia y la forma en que se relacionan los distintos miembros entre sí y en relación al paciente diagnosticado. En lo relacional no se buscarán las causas o el porqué de determinado significado o conducta, ya que de acuerdo a los postulados sistémicos, no existiría una influencia unidireccional o de causalidad lineal en los fenómenos relacionales, más bien, los procesos son vistos como circulares o recursivos, interrelacionados e interdependientes.

En este sentido no habría una demencia sino muchas demencias, así como no habría un efecto sobre las familias, sino una diversidad de efectos relacionados con el propio origen, constitución, estructura y dinámicas familiares y su relación con los aspectos estructurales-sociales que los determinan, incluso los previos a la designación del adulto mayor como portador de demencia. Esto obliga a mirar la heterogeneidad por sobre la homogeneidad de los modos de cuidado e intentar encontrar regularidades o pautas que expliquen las maneras en que las familias asumen el diagnóstico de la demencia. Un estudio de esta naturaleza podría ofrecer la posibilidad de considerar, al mismo tiempo, las dinámicas entre las prácticas sociales de los sujetos y los determinantes estructurales.

Por último, en cuanto al objetivo que busca identificar los requerimientos de las familias, se explorará en la relación de los sistemas familiares con los que han sido llamados sistemas amplios¹⁵, sin olvidar las determinaciones estructurales a las que están sujetas.

Estos cuatro objetivos, representan —cada uno de ellos— un desafío que excede lo que esta primera aproximación familiar permitirá abordar. Sin embargo, los resultados que presentamos a continuación son un esfuerzo interpretativo por reconstruir los significados y narraciones de las familias haciendo énfasis en lo relacional por sobre lo individual o intra-psíquico¹⁶.

15 Sistemas amplios corresponde a una definición de Evan Imber-Black, quien hace referencia a las relaciones de los sistemas familiares con agencias sociales, organizaciones, servicios, los que constituyen sistemas amplios que influyen en el desarrollo familiar, mediando la toma de decisiones sobre el presente y el porvenir de sus miembros y que, al mismo tiempo, establecen pautas que pueden producir "la objetivación de relaciones insatisfactorias en múltiples niveles" Imber-Black, E. (2000). *Familias y Sistemas Amplios: el terapeuta familiar en el laberinto*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

16 Es una cuestión de objeto. La mirada relacional supone una posición distinta de observación y sobre un objeto distinto. Además ese proceso incluye a quien observa. Si bien se incluye lo individual y por tanto, lo que ha sido llamado "intrapíquico", ésta dimensión se pondera en el análisis relacional y lo que se observa son los emergentes relacionales. De esta manera, aquí no opera una verdadera dicotomía intrapíquico/relacional, puesto que surge de una noción de sujeto distinta, un sujeto que se construye (está constituido) desde lo intersubjetivo. Tampoco implica un abandono de la dimensión intrapíquica sino que ésta se encuentra incluida e imbricada constitutiva-

Metodología

La técnica de la entrevista grupos familiares

Entenderemos a las familias, en referencia a estructuras de acuerdo a patrones que ordenan internamente jerarquía, roles y funciones, de manera que dan cuenta de la variedad de modos afectivos, formas de resolución de conflicto, diversidad en las formas que asume la toma de decisiones, distribución del poder y la información, entre otros. Al mismo tiempo asumimos que estos patrones, aunque aparentemente diversos, están determinados por órdenes superiores.

De manera general, los patrones de organización de las familias obedecen a momentos sociohistóricos y políticos, que a su vez determinan las formas que asume el parentesco en nuestra cultura. La naturalización de la familia moderna, en su modalidad nuclear, biparental, neolocal, heterosexual, así como la división sexual del trabajo, ha sido progresivamente puesta en tensión, en casi todas sus dimensiones, por cambios ocurridos en los planos cultural, social, demográfico y tecnológico. Este orden simbólico en el que aparece un sistema de relaciones basadas en el patriarcado, los ideales del amor romántico, la maternidad como centro de la familia o la nuclearidad por sobre la familia extensa, entre otras dimensiones, ha sido paulatinamente desnaturalizado como único orden posible¹⁷. Por otra parte, en lo estrictamente social, reconocemos que las familias están determinadas por un orden material, de clase. Este orden tiene también, en parte, una manifestación en el capital social, cultural y simbólico que los individuos y familias poseen y por lo tanto son un marco que determina las condiciones de posibilidad de los cuidados.

Si bien es cierto, en el campo de la investigación de las familias se reconoce la entrevista grupal-familiar como útil en la incorporación de información, existen pocos investigadores que utilicen este enfoque, debido a un discreto desarrollo metodológico de esta técnica (Reczek, 2014). Aun así, se reconoce que los métodos de entrevista son utilizados y diversos. Entre otros medios de investigación, como encuestas y entrevistas estructuradas, las entrevistas semi-estructuradas, como la que se utilizó en este estudio, se aplican en investigaciones cualitativas referidas a fenómenos familiares.

En este tipo de casos, el entrevistador puede tomar decisiones acerca de qué temas se van abordando, sobre la base de las respuestas de los entrevistados, registrándolas por medio de grabaciones de audio (Segrin y Flora, 2012). Una aproximación a

mente con las relaciones y el contexto.

17 Castells (2000) denomina la crisis de la familia patriarcal a la crisis de un modelo de familia que se basa en el ejercicio estable de la autoridad/dominación del hombre adulto, que hace de cabeza, sobre toda la familia y señala que en la década de los noventa, del siglo pasado, es posible encontrar indicadores estadísticos, de una crisis del modelo, en la mayoría de las sociedades, sobre todo en los países más desarrollados. Castells Manuel (2000) *La era de la información*. Volumen III: El poder de la identidad. Siglo XXI Ed.: México: 159-269.

técnicas de entrevistas que estén en sintonía con ciertos principios metodológicos desde el paradigma sistémico relacional (Louro y Serrano, 2010), puede garantizar que el resultado de cuenta de especificidades que no es posible obtener a través de entrevistas individuales. Al mismo tiempo, las entrevistas familiares ofrecen la posibilidad de triangulación con otras técnicas, enriqueciendo la mirada acerca de los cuidados en el caso de personas diagnosticadas con demencia.

Muestra cualitativa

Tomando en cuenta la estratificación social en Chile, la gran desigualdad económica y social (López, Figueroa y Gutiérrez, 2013) y sus efectos en la vida cotidiana de las personas (y familias) que viven en nuestro país, se seleccionaron cinco familias de distintos estratos socioeconómicos, bajo, medio-bajo, medio, medio-alto y alto. La estratificación parte de la hipótesis de que los cuidados podrán manifestarse diferencialmente según acceso a bienes y servicios, y que este acceso podrá afectar también el capital social, cultural y simbólico de los individuos.

Las familias entrevistadas provenían de cuatro comunas de Santiago. Aunque no era requisito que los familiares cohabitaran con la persona con demencia, todos sí estaban —o habían estado— en relación constante y directa con la persona con demencia. En las entrevistas participaron hijas, esposas y un esposo de pacientes diagnosticados con demencia hace a lo menos un año. Los entrevistados, en total, fueron 10 mujeres y sólo un hombre, por lo que los resultados adolecerían de una subrepresentación en el número de hombres entrevistados. No obstante lo anterior, esto no implica necesariamente ausencia de distinciones de género masculino, ya que éstas son reconstruidas por las voces de las mujeres, en lo relacional. Las familias entrevistadas poseen, en su mayoría, una constitución de origen que denominaremos tradicional¹⁸, en la que existe un matrimonio e hijos que han compartido históricamente un hogar, aunque en el presente, con el devenir de la adultez, algunos hijos hayan emigrado. Cuatro familias son chilenas y una migrante. Del total de familias, sólo una de ellas, de clase media alta, está conformada por hermanas solteras sin hijos, que conviven.

18 Usaremos el concepto de familia tradicional para denominar a la representación social de familia, como modelo de parentesco, que es dominante y hegemónico en la sociedad occidental, fundamentalmente en los siglos XIX y XX. Los órdenes que la definen son la conyugalidad y la consanguinidad. Se representa a través de hombre y mujer unidos a través del matrimonio y sus hijos. De esta manera se habla de una familia constituida por una pareja heterosexual que al tener hijos posee una dimensión biparental, que cumplen funciones afectivas, económicas, socializadoras, de cuidado y protección de sus miembros.

Cuadro 1: Caracterización de las familias entrevistadas

Grupo familiar	Comuna de la Región Metropolitana	Nivel Socioeconómico	Número personas entrevistadas	Parentesco	Pariente diagnosticado con demencias
1	Las Condes	Alto	2	Hijas (hermanas)	Madre
2	Providencia	Medio-alto	2	Hija - Nieta	Padre
3	Maipú	Medio	3	Hijas (hermanas)	Padre
4	Peñalolén	Medio-bajo	2	Hija - Esposo	Madre
5	Peñalolén	Bajo	2	Hija - Esposa	Padre
Totales	4 comunas	5 Niveles socioeconómicos	11 personas	8 hijas 1 nieta 1 esposo 1 esposa	3 padres y 2 madres

Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014.

Presentación breve de los grupos familiares entrevistadas

Grupo familiar 1: Esta entrevista familiar se llevó a cabo con dos hermanas —de 78 y 76 años respectivamente— que cohabitan y que estuvieron al cuidado de su madre con Alzheimer. Hoy la hermana mayor presenta sintomatología asociada a un inicio de demencia y está siendo tratada por el doctor que nos refirió a la familia. Estas hermanas, solteras, jubiladas, han vivido siempre juntas y son mantenidas por el hermano mayor (81 años), quien también estuvo a cargo de la mantención de la madre. Tienen un buen ingreso económico y relaciones con la familia extensa y otras redes de apoyo social.

Grupo familiar 2: Esta entrevista familiar se llevó a cabo a una mujer (63) y su hija (38). Hija y nieta, respectivamente, de un hombre diagnosticado con demencia tipo Alzheimer y que ya murió. La familia completa, que incluye al marido (68) y otros tres hijos (hombre, 41 años; mujer, 40 años; mujer, 23 años), estuvo a cargo de los cuidados. El costo de los cuidados estaba a cargo de la mujer y una hermana que vive en Estados Unidos. La familia contaba con el apoyo de dos auxiliares y además una asesora del hogar.

Grupo familiar 3: Esta entrevista se llevó a cabo en la sede de Independencia del Instituto Chileno de Terapia Familiar. Contó con tres entrevistadas, hermanas, hijas de un padre (90 años) diagnosticado con demencia vascular. El grupo familiar es de ocho hermanos (dos hombres, seis mujeres) quienes se distribuyen las tareas de cuidado y mantención del padre y la madre (93 años), salvo una hermana que vive en el norte

del país, pero que antes había vivido con los padres. Las hermanas que asisten son la hermana mayor (70), la menor (40 años -adopción de nieta) y una hermana intermedia (64), la única que no tiene pareja ni hijos.

Grupo familiar 4: Esta entrevista se llevó a cabo en el domicilio de la familia, con el esposo (72 años) y la hija (40 años) de una mujer (77 años) diagnosticada con demencia. Familia de migrantes peruanos, llegan a Chile hace diez años. El padre presenta una enfermedad cardiológica grave y se encuentra semi-postrado. La madre sólo presenta la sintomatología de la demencia, pero se encuentra en muy buen estado de salud en otras áreas. La hija se dedica al cuidado de los padres y el hijo mayor, que no vive con ellos, mantiene a la familia. A pesar de no tener familiares en Chile, están bastante insertos en la comunidad y cuentan con redes de apoyo social, amigos e iglesia.

Grupo familiar 5: Esta entrevista se realiza en el domicilio, con la mujer (61) y la hija (39) de un padre diagnosticado con demencia. La madre trabaja en la feria, junto a sus dos hijos mayores (38 años ambos), y es apoyada en los cuidados por la hija menor que vive cerca de sus padres. Dos hijas (40 y 32 años) se mantienen más alejadas de los cuidados. También vive con ellos una nieta (12 años). El padre fue internado por unos meses, pero al constatar la madre que recibía malos tratos y condiciones indignas de vida, decidió traerlo a la casa. En la actualidad asisten a un centro diurno que apoya a personas con diagnóstico de demencia. Cuentan con pocas redes de apoyo social y vecinal.

Modalidades de acceso a los grupos familiares, alcances y limitaciones

Las entrevistas se plantearon de manera tal, que serían realizadas en el Instituto Chileno de Terapia Familiar y con un registro audiovisual. No obstante lo anterior, a corto andar se concluyó que las familias mostraban dificultades para trasladarse a las instalaciones del Instituto, no por temas de costo, ya que el traslado ida y vuelta en taxi a sus hogares estaba considerado dentro del presupuesto, sino por la dificultad de dejar a la persona diagnosticada sola. En general, en las comunas de estrato socioeconómico medio, medio bajo y bajo, quienes accedían a la entrevista cuidaban presencialmente a la persona diagnosticada con demencia, por lo que era necesario tener un cuidador alternativo para que pudieran ausentarse de su domicilio. En los casos de estratos medio-bajos y bajo, el contacto se hizo a través de la directora de un centro diurno de atención de adultos mayores con demencia.

Por otro lado, en los estratos medio alto y alto, fue muy difícil contactar familias a través de los centros para el adulto mayor, que además no cuentan con dispositivos especializados para trabajar con personas diagnosticados con demencia. Por esta

situación, se inició una estrategia para contactar directamente a personas atendidas por profesionales especialistas en el área, quienes además se mostraban motivados por colaborar en una investigación en la temática de las demencias. Así, en ambos estratos, el contacto con las familias se llevó a cabo a través del médico que había tratado o trataba al adulto mayor diagnosticado con demencia.

Por último, estas situaciones no sólo hicieron difícil el acceso a las familias sino que también determinaron un encuadre distinto de la entrevista, que fue en el domicilio, en dos casos con la persona mayor diagnosticada presente. Las condiciones de la entrevista domiciliaria, suponían limitaciones en cuanto a ofrecer un espacio seguro, que garantice la confidencialidad (en algunos casos otros familiares pasaban por el lugar de entrevista, incluidos quienes estaban diagnosticados con demencia), pero por otra parte, permitían una observación directa de las condiciones de vida y el desarrollo de un diálogo en el espacio donde los sujetos se desenvuelven habitualmente. El registro de las entrevistas que inicialmente sería audiovisual y que permitiría observar la conducta transaccional in situ, así como otros elementos del lenguaje no verbal, no se llevó a cabo. De las cinco entrevistas, una se registró audiovisualmente y las otras cuatro sólo en audio.

Todas estas dificultades alteraron el resultado de las comunas que finalmente fueron representadas, las que, si bien es cierto, corresponden al estrato socioeconómico que se requería, no corresponden a las comunas seleccionadas previamente.

Perspectiva del análisis cualitativo

Tal como se señalaba en la introducción, en el diálogo surgieron percepciones, atribuciones de significado y representaciones acerca de la vida cotidiana, así como emociones, que están a la base de las realidades específicas de cada familia. Estas expresiones, de acuerdo al marco teórico orientador del estudio, podrían ir configurando un habitus en los individuos pertenecientes a familias cuidadoras de un miembro que ha sido rotulado con el diagnóstico de demencia, pero al mismo tiempo, lo expresado en estas entrevistas grupales y en presencia de uno o más testigos familiares, da cuenta de un proceso relacional, donde emergen características y dimensiones que no pueden ser explicadas sólo a partir del individuo aislado. De esta manera, a lo largo de las entrevistas, asoma la complejidad del entramado de los cuidados al interior de las familias, descentrándose el discurso de quien es denominado por la literatura como cuidador principal o cuidador informal, hacia la red de acciones y relaciones que puede existir tras el cuidado. En este acápite se analizan los aspectos relacionales, mientras los aspectos asociados a la configuración de un habitus en los cuidadores informales, será analizado a partir de entrevistas en profundidad, individuales, realizadas a ellos.

Al interior del subcampo familiar, en la entrevista grupal, surgieron posiciones diversas, que pueden incluso competir entre sí. Aun cuando estas familias en su mayoría, podría pensarse, comparten como colectivo un mismo capital social y cultural, los distintos actores, en tanto sujetos sociales individuales, ponen —al interior de las familias— en juego una experiencia diversa en los planos material y simbólico, actitudinal y emocional, encarnando capitales sociales diferenciales según edad, género, poder, entre otros. Al mismo tiempo, en muchos casos, en tanto agrupación de individuos, configuran redes complementarias de cuidado con diferenciación de tareas y roles, reproduciendo un modo de ser colectivo en relación al cuidado de la persona diagnosticada con demencia, modo que tendrá a la base creencias y mandatos familiares, los modos aprendidos en la resolución de conflictos, entramados afectivos, así como la historia de las dinámicas relacionales previas de las familias entrevistadas.

Procedimientos éticos

Cada familiar que participó en las entrevistas recibió información oral respecto al estudio, se le leyó y firmó un consentimiento informado y se le alentó a expresar sus dudas o comentarios sobre éste, dejándole un contacto para eventuales dudas o comentarios futuros.

Las entrevistas fueron grabadas en audio, el que luego fue transcrito para ser analizado manteniendo el anonimato de los entrevistados. Los datos sociodemográficos solicitados en la ficha de información no se cruzan con las transcripciones. Sólo quienes transcriben y los investigadores a cargo del análisis de la información, acceden a los textos transcritos.

Aun cuando el límite de edad era bastante amplio (de cinco años en adelante), no se entrevistó a menores de edad en el estudio.

En cuanto a dilemas éticos que se presentaron durante el estudio, sin duda un elemento de complejidad, fue la presencia de los adultos mayores diagnosticados con demencia. En los casos en que estaban presentes, la entrevista se realizó en una sala separada, no obstante, eventualmente irrumpían en la entrevista, para luego salir. Sólo uno de los casos representó mayor dificultad, ya que una de las hermanas, que había sido cuidadora, estaba al mismo tiempo presentando los primeros síntomas de demencia tipo Alzheimer. Esa hermana que deseaba activamente participar de la entrevista, fue informada de los objetivos del estudio, firmó un consentimiento informado y participó de la entrevista, siempre refiriéndose al cuidado de su madre. Sin embargo, la hermana que no presentaba síntomas, en dos ocasiones que ella salió del lugar de entrevista, intentó comunicar sus dificultades en el cuidado de ella. Finalmente la entrevistadora optó por referirse sólo al cuidado de la madre y dejar

fuera lo que tuviera relación con la hermana. De estas situaciones se desprende que aun cuando pudiera ser más engorroso el procedimiento de contactar y acceder a las familias, la modalidad de entrevista en un lugar seguro aislado, distinto del hogar, también presenta mayores posibilidades de controlar estos aspectos que pueden hacer surgir dilemas éticos.

Perspectiva teórica

Así expuesto, es posible observar que la perspectiva familiar comporta un paradigma en el que la unidad de análisis es la relación y no el individuo, por tanto, se espera que en ella queden relevados los aspectos que tienen que ver con los procesos donde interactúan múltiples actores y no dinámicas profundas intra-psíquicas o dimensiones biográficas.

El pensamiento sistémico se opone a la visión positivista tradicional que busca conocer una verdad independiente y trascendente al observador (Bateson, 1972; Keeney, 1987; Maturana & Varela, 1984; Von Foerster, 1996) así como se resiste a la idea de atomizar el análisis de los fenómenos, reduciéndolos a sus partes aisladas. Al contrario, ya desde la primera propuesta de Von Bertalanffy (1945) en la primera mitad del siglo XX, con su teoría general de sistemas, el objeto o unidad de análisis pasa —en el campo de estudio de los fenómenos humanos— del individuo a la relación, de lo intrapsíquico a lo intersubjetivo y relacional. Así, es posible establecer que lo que emerge en la relación de dos o más individuos no puede ser explicado por cada uno de ellos por separado, dando paso a la idea de emergentes relacionales.

El pensamiento sistémico, ha buscado favorecer un acercamiento a los fenómenos poniendo énfasis en el contexto, pero no como aquello que rodea nuestro objeto, sino como elemento constitutivo de los fenómenos que observamos y de nosotros mismos. La idea de una mente ecológica que planteara Bateson (1972), dice relación con cómo los fenómenos humanos y el conocer ocurren en un espacio que no se encuentra autocontenido en el cuerpo. La idea de que el sujeto que conoce —en este escenario que al mismo tiempo lo incluye y lo excede— sólo puede trazar una distinción, un acto que especifica lo distinguido, que para el observador surge como una realidad trascendente (Spencer Bown, 1973; Bateson, 1972), nos pone frente al hecho de que la realidad se nos manifiesta como un argumento explicativo de la propia experiencia del observador y permite también ingresar en la idea de que es posible encontrar múltiples universos y posibilidades explicativas (Maturana y Varela, 1984) que dan paso a un acercamiento a la complejidad de los fenómenos existenciales (Morin, 1998). Aun así, la idea Batesoniana de pauta relacional, nos obliga a ingresar en ese universo complejo, en busca de regularidades y categorizaciones que nos permitan describir cómo se producen y se manifiestan esas relaciones.

Desde una epistemología recurrente, como propone Keeney (1987), el acercamiento a los fenómenos, obliga a una focalización en las relaciones entre ellos, organizando vinculaciones circulares o cíclicas (es decir, el efecto retroalimenta a la causa, sin poder llegar a establecer el inicio de la secuencia) donde quien observa, decide el punto donde iniciar dicha observación, guiado por su propia constitución en tanto ser cognoscente, por lo tanto, habrá tantas posibles distinciones acerca de la realidad y la experiencia, como observadores haya.

Si a esta visión sistémica sumamos la idea de que este conocimiento construido a través de distinciones, puede ser visto como el resultado de procesos sociales que ocurren a través del lenguaje y las palabras, dando paso a discursos, entonces se puede ver las relaciones sociales, como construidas a través de juegos de lenguajes y palabras, que adquieren significado en el contexto, como expresión de una forma de vida. Desde una perspectiva construccionista, las narrativas y relatos responden a un proceso donde se construye realidad a través del lenguaje. Así los enfoques narrativos sistémicos recogen esas historias comunes compartidas por las familias, grupos sociales y comunidades de todo tipo, como expresiones de un discurso propio y a la vez cruzado por los discursos dominantes en determinada posición social, cultura, período histórico, sociedad (White y Epston, 1993).

Ahora bien, en el acercamiento a la familia, ésta puede ser entendida como una estructura dinámica, compuesta de elementos heterogéneos, que no son agregados o partes sino que constituyentes de una entidad definidos por su posición relacional o por su función (Martínez, 2011). La producción de discursos y significados familiares, obedecerá entonces a esta construcción colectiva y dará cuenta de relatos dominantes, al mismo tiempo que permitirá la visibilización de relatos alternativos que eventualmente validen conocimientos, habilidades y saberes invisibilizados (White & Epston, 1993). De acuerdo con esta perspectiva, Louro y Serrano (2010) sugieren los siguientes principios metodológicos en la investigación familiar de orientación sistémica:

- El posicionamiento apropiado del enfoque familiar en el diseño de la investigación ya que el proceso investigativo atañe a la familia como unidad de análisis y no a sus integrantes por separado.
- La unidad de análisis es un grupo y los datos que genera la investigación deben informar de ese grupo en su relación con el entorno social y con sus integrantes.
- El grupo familiar comparte una historia de naturaleza biológica, psicológica, y sociocultural que le da una identidad propia, íntima e irrepetible;

lo que hace de la investigación familiar un proceso en el cual la perspectiva temporal y ética ocupa un lugar destacado debido a la obligada referencia a la estructura familiar, al componente genético, a la historia de vida familiar y su significado.

- Tomar la familia como unidad de análisis requiere de una postura ética que la conciba como sujeto-objeto de investigación y no como objeto de investigación solamente.
- La observancia de los principios éticos adquiere una relevancia particular debido a la intimidad de la vida familiar, el respeto al derecho de la privacidad, a la confiabilidad de la información emitida en las técnicas y la capacidad de compartimentar la información entre los integrantes de una misma familia.
- Dado que la familia es un grupo especial debido a la naturaleza afectiva de los vínculos entre sus integrantes y a la presencia de relaciones de parentesco, dependencia y convivencia entre ellos, el proceso investigativo se caracteriza por la participación de las emociones y de la esfera privada, aspecto que complejiza la aplicación de las técnicas.
- La fuente de información puede ser primaria como un informante clave de la familia, la observación y el consenso familiar, así como fuentes secundarias como reportes, documentos; en todos los casos el establecimiento de criterios de selección de la fuente es fundamental.
- La naturaleza del problema a investigar marca la pauta de la metodología a emplear.
- La metodología cualitativa permite humanizar el proceso investigativo y convertirlo en un vehículo para el cambio, toda vez que al profundizar en las percepciones, razones, motivos, explicaciones, da espacio para la concientización y la comunicación entre miembros de la familia (Louro Serrano 2010: 41-42).

Desde un punto de vista más amplio, esta perspectiva obliga a considerar que las familias reproducirán, si se considera su relación con sistemas amplios, las condiciones estructurales, que deslindan su posición en lo social y que éstas también determinarán la manera en que se manifestarán las relaciones que mantienen los miembros de la familia entre sí, con el pariente identificado, con los recursos sociales y comunitarios y con las instituciones públicas.

Resultados

La demencia como proceso familiar

Se presentan los resultados ordenados de manera diacrónica, en un esfuerzo de historizar los contenidos, para comprender la vivencia del diagnóstico de la demencia, como parte de un proceso de construcción familiar el que —de acuerdo al discurso de los entrevistados— puede haberse iniciado incluso antes del diagnóstico, en la constitución original de la familia. De esta manera se ordenan los resultados en distintos acápite sucesivos que denominaremos: prehistoria del diagnóstico, diagnóstico, viviendo con la demencia y reorganización familiar. Finalmente se exponen los requerimientos que supone el cuidado de un pariente diagnosticado con demencia.

Prehistoria del diagnóstico

Las familias entrevistadas presentan, previo a la sintomatología y el diagnóstico, patrones de organización y estructura que, desde nuestro punto de vista, son congruentes con valores sociales tradicionales. Aun cuando ellas no se autodenominan de esta manera, tal como se señaló en el apartado de la metodología, casi todas son familias nucleares, biparentales y heterosexuales.

Al mismo tiempo, en general y desde el punto de vista de la historia familiar, existe congruencia entre las originales formas de organización al interior de la familia (las dinámicas familiares previas al surgimiento de la sintomatología asociada a la demencia en la persona mayor) con los modos en que se asume su cuidado, tanto en el plano individual como familiar. Los lugares (posiciones en la jerarquía y funciones o roles) que los individuos ocupan en la actualidad, han sido asignados —de manera implícita o explícita— con anterioridad a la emergencia de la demencia en el adulto mayor. En lo que específicamente remite a los cuidados, se puede reconocer que el lugar del cuidador principal está prescrito por los miembros de la familia. En algunos casos, de manera clara y consciente, el cuidador reconoce esta asignación, a veces en la forma de virtud o don, otras como un sino que toma la forma de sacrificio con un sentido incluso religioso:

“No, siempre fue así, siempre fue así, o sea, siempre estaba como, ¿cómo se dice cuando está predestinado?, no es predestinado, estaba como estipulado, como una ley que yo iba a cuidar a mi papá y que lo iba a cuidar muy bien” (Mujer, Hija, Nivel socioeconómico medio alto).

“Es una cruz que hay que llevarla, yo digo, diosito mío ayúdame tu señor, porque es una cruz que yo llevo encima de mí, digo entre mí, tendré que estar

ahí [...] porque digo yo, es mi marido, yo me casé con él, toda la vida, debo estar siempre con el no más [...]" (Mujer, esposa, nivel socioeconómico bajo)

La distribución del rol de cuidado está asociada a órdenes de lealtad, como por ejemplo, el compromiso asumido en el caso de los esposos o la responsabilidad relacional para con los padres, sin embargo, también dentro de esa trama de lealtades se considera fundamental contar con habilidades especiales para el cuidado. En la asignación (y autoasignación) de la competencia para el cuidado, una variable que aparece como determinante, es el género: más mujeres que hombres asumen el cuidado cotidiano de la persona diagnosticada con demencia. En el relato, cuando los hombres —esposos o hijos— asumen un rol de cuidado, suelen servir de apoyo en tareas específicas a las mujeres. Los hijos hombres suelen ser mencionados como proveedores de recursos económicos, que pueden ser necesarios y hasta indispensables para el cumplimiento de la función de cuidado cotidiano, pero que no necesariamente son reconocidos de esta forma por quien asume este cuidado. En el discurso es posible observar una naturalización de esta situación. No existe un cuestionamiento, en primera instancia, de los roles asignados según sexo, así los hombres de la familia tendrían asociada la función de proveer los recursos económicos y las mujeres, la función de cuidados en la esfera de lo doméstico y el sostén emocional. De esta manera, las familias asumen la distribución de las responsabilidades de acuerdo a la tradicional división sexual del trabajo¹⁹ y las expectativas de género. En el caso de las mujeres entrevistadas, sólo en la medida que se observa la propia sobrecarga emocional, asoma una mirada crítica de la distribución de las tareas, pero, en lo general, lo que se reprocha es la falta de apoyo de otras mujeres de la familia.

"Apoya económicamente él, por ejemplo, nos da la plata como para el mes, digamos, para los gastos... y yo hago la parte... física, Je. Y la (nombre de trabajadora casa particular) me ayuda también, de cuando en vez, pero me ayuda, Je" (Hija y hermana, Nivel socioeconómico alto).

"Además porque estar cerca de ellos es una inversión de tiempo po, entonces por ejemplo el S., que es el hermano el mayor, que vive ahí mismo, en la esquina, que tiene su mujer, no sé, yo creo que el repara como por el lado económico. Hace lo que puede, por ejemplo ahora le regaló esta silla de ruedas "yupi one", no sé qué, con un asiento top y la cuestión, pa que se duche y le llevaba antes vitaminas, hasta que el geriatra dijo que daba lo mismo darle vitaminas (risas) pero le compraba estas vitaminas, unos tarros gigantes así y, pero él no se va porque su señora no puede dormir sola ponte tú,

19 Entendemos la división sexual del trabajo, como un mandato socialmente construido en que se asignan roles y funciones al interior de la familia según el sexo. En nuestra cultura, en un modelo tradicional de familia (en el sentido en que se señaló en la nota 1) se asocia al hombre a la provisión económica y la esfera de lo público (productivo) y a la mujer se la ubica en la esfera de lo doméstico junto al cuidado de los hijos (reproductivo).

pero en el fondo no es por eso, porque a mi papá hay que limpiarlo, hay que bañarlo, hacerle su aseo, o sea..." (Hija, Nivel socioeconómico medio).

Otra variable que puede determinar el lugar que se ocupará en el cuidado, es la función y distribución de tareas en la fratría²⁰. Ser hermano(a) mayor, o cumplir la función del mayor de los hijos(as), puede predisponer a ser la/el encargada(o) del cuidado o el principal proveedor.

"Mujer 2: Ella es la mayor de todos.

Mujer 3: La generala me dicen.

Mujer 2: Va bajando el nivel de responsabilidad (risas), entonces está la María Elena, la Silvia, entre medio está Sergio, después viene la Eva, la Laura, la Marisol, Fabián y yo.

Mujer 3: Así es la escala. Entonces todo me lo consultan a mí, todo, entonces les digo si ustedes también..." (Hijas, Nivel socioeconómico medio).

"Sí porque a mí me pasa algo y llamo a mis hermanos, que esto que lo otro, no. Siempre a cargo de todo. Hasta del cumpleaños de mi mamá, todo. Mi papá también, todo" (Hija, Nivel socioeconómico bajo).

No obstante lo anterior, es posible señalar que en ese complejo proceso de asignación previa, naturalizada por las formas que ha asumido históricamente la organización de las familias entrevistadas, la vivencia de los cuidadores cotidianos, no necesariamente es narrada de manera que dé cuenta de malestar subjetivo. Muchas veces se percibe como una imposición ineludible que sólo al estar sujeta a un análisis retrospectivo, puede acompañarse de expresiones de sentimientos de impotencia, rabia y el reconocimiento de vivencias de desgaste emocional, físico y estrés. Particularmente, se enuncia en el plano corporal restricciones a los propios deseos, un quehacer rutinario que no posee límites temporales, sino que es permanente, junto a sensaciones de agotamiento, desgaste o cansancio físico.

"Claro, porque yo, eh, como se llama, también tengo fibromialgia por todo esto. Entonces a mí el cuerpo no me da pa hacer tantas cosas, aunque tenga las ganas de, de hacerlo" (Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo)

"Creo que si la gente dijera, sabes que sí lo voy a querer y lo voy a cuidar como propósito, ahí ya está todo resuelto, claro, también la gente se cansa [...] igual yo hacía todo, iba a comprarle los pañales, todos los días había algo que comprar, las auxiliares se encreman con la crema del enfermo como

20 El eje de la fratría hace referencia a la relación de los hermanos, la que puede ser observada como un subsistema con una autonomía relativa al interior de la familia, así como el eje conyugal, parental o parentofilial.

si fuera de ellas, esto es objetivo, esto es real, es así, yo lo ví [...] entonces hay un deterioro económico que nadie te ayuda, sobre todo los de clase media, porque cuando son, tienen menos recursos, el consultorio, hay como más recursos, pero ahí también hay un familiar que lo cuida todo el día, y ahí ese desgaste es tremendo porque esos dos años y medio que yo cuidé a mi papá, fue súper cansador, súper cansador" (Hija, Nivel socioeconómico medio-alto).

Desde el punto de vista de las dinámicas familiares, éstas pueden analizarse desde un enfoque estructural²¹. Un elemento familiar-estructural previo, que puede influir en el cuidado intrafamiliar de una persona mayor con demencia es una configuración familiar más cercana al polo de lo que ha sido llamado familia aglutinada (en oposición a la desligada)²² que presenta límites internos permeables a difusos. Las familias así configuradas, que no llegan a tener límites difusos, pero sí lo suficientemente permeables, tienen una historia donde los canales de comunicación entre los miembros están abiertos a la información de los otros, y los conflictos y crisis individuales, implican —de una manera u otra— a la totalidad de la familia. Esto puede tener también un correlato emocional, que, en el mejor de los casos, se puede traducir en apoyo o contención mutua frente a las dificultades.

"También si tu pensai mis papás han vivido todo lo que han vivido también por el cuidado, por el apoyo, porque siempre han tenido a los hijos ahí preocupados, pendientes, siempre se los ha llevado al médico, se les da su leche, su buena alimentación, o sea yo creo que eso es lo que más ha influido en toda esta sobre vida que han tenido" (Hija, Nivel socioeconómico medio).

"Hemos podido mantenernos ahí, unidos, a pesar de las circunstancias, a los problemas de salud de mis papás... y mi cuñada también, generalmente se ha portado súper bien. A diferencia también de otras personas que no..." (Hija Nivel socioeconómico medio-bajo).

21 El enfoque estructural, desarrollado por Salvador Minuchin, es un enfoque de Terapia Familiar que observa y analiza a las familias, no sobre la base de la suma de los aspectos intrapsíquicos individuales, sino como sistema. En este sistema los sujetos que componen la familia se relacionarían de acuerdo a ciertas reglas, las que constituirían la estructura familiar. Estas reglas establecen de qué manera se manifestarán los límites, la jerarquía, los roles y funciones, los significados y creencias dentro de las familias, alianzas y coaliciones. Minuchin, S. (1986). *Familias y Terapia Familiar*. México: Gedisa. Si bien es cierto, este modelo ha sido criticado por altamente normativo —sosteniendo que existen familias funcionales y disfuncionales— el uso que se le dará a los conceptos en este análisis será descriptivo y no importan un juicio valorativo sobre normalidad/anormalidad.

22 La familia entendida como sistema que posee, a su vez, subsistemas (individual, conyugal, parentofamiliar y fraterno). La forma en que se organizan los límites entre subsistemas se relaciona con el grado de permeabilidad de los mismos y se pueden clasificar en un continuo que va desde difusos a rígidos, siendo los límites claros, los más equilibrados y funcionales. Los límites difusos son poco claros, difíciles de determinar, los límites rígidos son aquellos muy definidos y estáticos, por último, los límites claros son definidos y flexibles. Las familias que poseen límites difusos, se denominan aglutinadas mientras aquellas que poseen límites rígidos se denominan familias desligadas. Familias más cercanas al polo aglutinado, al tener límites poco claros presentan un mayor (en el extremo, exagerado) sentido de pertenencia, menor autonomía personal, baja diferenciación entre subsistemas, el flujo emocional es compartidos y el estrés repercute en la totalidad de la familia. Minuchin (1986).

Otro elemento familiar-estructural, se relaciona con las creencias y significados atribuidos al cuidado intrafamiliar, éstos también pueden relacionarse con los modos en los que se desarrolla el cuidado posterior. Un supuesto universalista se encuentra en la idea de que las personas están siempre mejor cuidadas en la familia y por familiares, la retribución de los hijos a los padres o la asociación de la institucionalización con el abandono, pueden estar a la base de la forma en que se enfrentará el cuidado de la persona mayor. Estas creencias y significados parecieran estar más asociadas a una dimensión sociocultural, que socioeconómica, es decir, están más determinadas por aspectos simbólicos que por condiciones materiales de vida.

“A mí lo que me pasa, por ejemplo, y si nosotros, imagínate a nosotros que somos sus hijos nos cuesta estar con ánimo bueno con mis papás, alguien que no los conoce y que no estemos encima ¿quién nos asegura que los vaya a tratar bien? Porque es fregado estar con ellos po, o sea uno tiene que controlar, yo por ejemplo me acuerdo que con la Laura discutíamos harto eso porque ella me decía “no es que me da rabia”, “pero es que Laurita tenís que, o sea obvio que te da rabia, pero tenís que buscar una manera de controlar esa rabia porque tú no podías estar retando a mi papá...o sea tú no podís gritonearlo porque eso es un maltrato de él, tu tenís buscar la mejor manera, yo sé que es difícil” pero es mi hermana y yo le puedo decir eso, ¿pero alguien que no conocemos? A mí eso me preocupa, en caso de llevarlo a un hogar por ejemplo, que tu no sabís cómo los van a tratar, por último uno se las arregla” (Hija, nivel socioeconómico medio).

“Si po, hasta lo mudamos, lo cambiamos, le cambiamos pañales, hicimos todo, pero fue súper natural, yo creo que en esta familia fue súper natural, quizás en otra familia no hubiese sido así, como que todos nos pusimos en campaña para ayudarle a mi mamá, cuando ella no estaba, estaba la nana, y si no estaba la nana, estábamos nosotros, nos turnábamos cuidando al abuelo, o cuando le pasaba algo uno lo sentía, yo generalmente dormía al frente de él, lo escuchaba o cuando se mudaba o cuando lo despertaban, o ese tipo de cosas, pero yo creo fue súper natural, no fue un sacrificio, no fue algo feo, a lo mejor en otras familias pasa eso, pero en mi familia yo tengo los mejores recuerdos” (Nieta, Nivel socioeconómico medio-alto).

Las creencias y significados recién referidos, que pueden operar como mandatos familiares, se sostienen cognitivamente, pero se podría pensar que sólo en la medida en que se mantiene coherencia entre ellos y conductas manifiestas de asistencia a la persona y cuidado cotidiano. Es posible, a modo de hipótesis, que aun existiendo discursos proclives al cuidado intrafamiliar de los padres, al presentarse situaciones como la demencia aparezcan incoherencias entre las creencias y las prácticas. Las

personas manifiestan la necesidad de incluir en el discurso justificaciones frente al incumplimiento del mandato de cuidado de parte de algún miembro de la familia y a veces expresiones que podrían interpretarse como culpa por dicho incumplimiento. De manera consistente con expectativas de género dominantes, no cumplir con el cuidado de un familiar, aparece justificado en el discurso, siguiendo las normas de la división sexual tradicional del trabajo al interior de la familia: se justifica a una mujer que no cuida a la persona mayor diagnosticada con demencia, por tener que cuidar a otros que lo necesitan (como el esposo o los hijos). El hombre, en cambio, puede ser justificado por tener que trabajar.

“La Marisol es casada, tiene hijos, que son adultos ya, pero digamos ella tiene su casa y sus obligaciones y todo, entonces no había manera de resolverlo entonces estuvimos un par de meses quedándonos en la semana todos, turnándonos, todas o sea nosotras tres” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

“Porque claro, mi hermano, como es en el fondo el sostenedor económico de la casa, no puede estar tal vez, como en, en los días y los días que quisiera. Porque él también trabaja en banco y los horarios son como bien, bien complicados” (Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo).

Tal como mencionábamos anteriormente, las variables estructurales determinan fuertemente los modos en que se manifiesta el cuidado en la cotidianidad. Al analizar el nivel socioeconómico de las familias entrevistadas, se observa como éste puede resultar determinante en la manera en que se distribuyen las tareas asociadas al cuidado: en términos estrictamente económicos, bajos ingresos pueden afectar el acceso que las familias hayan tenido previamente a información, el tipo de trato ofrecido por los especialistas y los recursos materiales disponibles para atender dignamente a la persona diagnosticada. Esto, a su vez, puede incidir en cómo se enfrenta la crisis y se desarrollan las estrategias de largo plazo para el cuidado.

Una vez establecido el diagnóstico, poca información y escasos recursos materiales, darán paso a diferencias importantes en el apoyo recibido por los cuidadores, la infraestructura con que se cuente y los cuidados especializados de la persona diagnosticada con demencia. Personas de los distintos niveles socioeconómicos tienen además, supuesto socio-céntricos de clase social respecto del cuidado en los otros niveles socioeconómicos, asociados a representaciones acerca de la desigualdad, de la riqueza o la pobreza.

“Yo no sé, cuánto gastábamos, porque tenía muy buen sueldo, mi marido tenía buen sueldo, mi hermana mandaba las seiscientas lucas para pagar a las enfermeras, pero hay trabajo de por medio, pero esa es una situación especial, porque en los estratos más bajos es un familiar que tiene que cui-

darlo, al ser un familiar tiene que tener un día de descanso por lo menos, programar un día de descanso, tenerle un psicólogo para que diga, sabes que ya no doy más lo quiero matar” (Hija, Nivel socioeconómico medio alto).

“Hay personas que de repente tienen muchísimo dinero y ni se les va a notar, porque tienen la plata para hacerlo, porque les ponen una enfermera y asunto arreglado. Entonces que sea, cuando la cosa no es genérica... en, en, el camino comienzan a llegar este tipo de cosas... que sea un derecho adquirido, porque la sociedad así lo hace, el gobierno así. Porque hay personas, las personas que somos humildes, tenemos más este, más amor por la familia que la gente que tiene dinero, la gente que... paga y chao y si se muere se murió y se acabó poh” (Esposo, Nivel socioeconómico medio-bajo).

No obstante lo anterior, en los niveles socioeconómicos medio, medio-bajo y bajo, si bien sigue asociado a una falta de recursos materiales y económicos junto a una deficiencia en la información otorgada por los especialistas médicos; se observa un acceso, por parte de los hijos(as), a información alternativa y específica de la enfermedad a través de la tecnología —aparentemente de distribución más democrática— de la internet²³. En este medio, se busca suplir la falta de información que medios institucionales y oficiales dan acerca de la enfermedad y es un espacio en el que las personas buscan respuestas a preguntas, que los especialistas no les han dado, información que no es procesada ni intermediada por agentes que ostentan el capital cultural institucional y el poder de la atribución del diagnóstico y tratamiento. Sin embargo, esta información no necesariamente permitiría aplacar las ambigüedades percibidas en las instrucciones de los especialistas.

“Le dio una hoja a mi mamá, pero mi mamá no entendió mucho, entonces yo me metí a internet, le traje y aquí le expliqué un poco a mi mamá como era el Alzheimer, cómo iba a ser” (Hija, Nivel socioeconómico bajo).

“Claro, claro, me dice demencia senil, ¿ya? Pero, Je. Claro, ¿qué hace la familia? Porque en el fondo es el entorno el que tiene que tratar de solucionar la vida a la persona en sí. Entonces, mira yo igual me metí a internet a leer, pero tampoco en internet como que encontraba...” (Hija, Nivel socioeconómico medio bajo).

De la misma manera en que el uso de internet puede paliar la falta de información y de contactos en familias con niveles socioeconómicos medios, medios bajos y bajos, es posible observar la presencia de redes comunitarias que constituyen un capital social,

23 Internet puede ser entendido como productor de capital social, ya que opera como un recurso individual que proviene de un modo de relación social remota, que se da en la web, donde el conocimiento es compartido y democratizado, supliendo así la falta de información o contactos y que permite movilizar recursos ante diversas demandas y no sólo la del diagnóstico de la demencia.

cuya riqueza no necesariamente está vinculada de manera directa al nivel socioeconómico. De manera más o menos transversal se observa que, salvo en el nivel socioeconómico bajo, las familias poseen redes comunitarias y sociales que les han permitido, históricamente, movilizar recursos ante demandas como la migración, el cambio de ciudad, la soledad, etc. Las familias que se encontraban ligadas a dichas redes a la hora de enfrentarse a la demencia, encuentran en ellas un apoyo cotidiano, que al mismo tiempo implica la continuidad de la pertenencia a un espacio social de la persona mayor diagnosticada. Las iglesias²⁴ (se nombran específicamente la Iglesia Católica y los Testigos de Jehová), por ejemplo, cuando no suspenden la participación de la persona mayor, produce en los cuidadores, alivio, pero también la impresión de que la persona sigue teniendo un lugar social, que es reconocido como tal, más allá de su familias.

“Los testigos de jehová tienen ese principio, es parte de su fe. Para ellos () es un hermano más, no es fulanito, es su hermano. Ellos tienen normas y se rigen estrictamente por esas normas. Y no es porque... es fulano, zutano, no. Esa familia necesita eso y hay que estar junto con esa familia. Entonces, uno puede irse, mi hija puede irse, mi hijo, irme a ver. Y dejar que su madre está con los testigos y la pueden cuidar igual o mejor que ella” (Esposo, nivel socioeconómico medio-bajo).

“Como lo que hace la Iglesia po, por ejemplo a mis papás los van a ver todos los domingos de la Iglesia porque él ya no sale y va una persona y le da la comunión y le lee el evangelio, o sea, ellos están considerados dentro de esa comunidad que no pueden desplazarse, en esa comunidad están reconocidos, pero en cambio en el consultorio ¿qué pasó en el consultorio? Si no los llevai no te dan la leche” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

El diagnóstico de la demencia

Al intentar dar una mirada diacrónica de la demencia a través de la vida familiar, ésta se visibiliza en la medida que aparecen conductas que quiebran la continuidad de la identidad de la persona que la sufre: la persona hace/dice cosas que —desde el punto de vista de los familiares— jamás habría dicho/hecho en el pasado. Si bien es cierto, en una mirada retrospectiva es posible observar una progresión del cambio (con indicios sutiles de pérdida de memoria, desorientación cambios en el estado anímico), los parientes suelen ubicar el inicio de la demencia, en un evento donde se produce el enfrentamiento a este tipo de conductas y que habitualmente es vivido con perplejidad por los que asisten a él.

24 Lo que se observa en el discurso se relaciona, más que con la fe o las creencias, con las iglesias en tanto comunidades de personas que generan pertenencia a un cierto grupo y que pueden brindar apoyo en momentos difíciles. Pueden operar en el mismo sentido grupos de amigos y los vecinos.

“Y ahí les quedo la escoba, porque como le cambiaron el marco de circunstancias de mi mamá... se fueron al sur y mi mamá los desconoció a los dos. Y eso fue, pero trauma para mi hermano y pa mi cuña, mi cuñada quedó llorando... mi hermano quedó en shock... O sea, ya. Realmente fue terrible...” (Mujer, Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo)

“Nosotros lo enviamos inmediatamente a la posta, la posta central y de ahí yo me quedé toda la noche con él, en la posta en observaciones y de ahí mi papá empezó con esto, hasta antes del porrazo mi papá estaba bien, o sea estaba viejito, incluso mi papá trabajaba, con el hijo mayor, el hermano nuestro y él se levantaba temprano, se iba solo...” (Mujer, Hija, Nivel socioeconómico medio).

Esa primera experiencia anuncia una pérdida que más adelante es señalada como especialmente dolorosa, la persona deja de ser quien fue y en el peor escenario, llega a olvidar su relevancia para los distintos sujetos familiares. Sin embargo, en un primer momento no se llega a anticipar este posible olvido —o supresión del orden relacional— y se actúa sobre aquello que aparece discordante en el otro. Las familias relatan, en su mayoría, que es a partir de este evento, que surge la necesidad de consultar a un especialista, mencionando específicamente neurólogo o geriatra en los niveles medios y altos. Sería el especialista médico quien otorgaría el diagnóstico médico y confirmaría las sospechas de la familia. El diagnóstico proviene del capital cultural objetivado en la voz del saber especializado e institucionalizado de la medicina. En la familia, el diagnóstico abre las puertas a la enfermedad con más desconcierto que resistencia.

La demencia es una categoría de la que los miembros de la familia, sin excepción, parecen tener alguna noción previa, a través de una variedad de denominaciones como: Demencia, Demencia Vascular, Demencia Senil y Alzheimer. No obstante lo anterior, ese conocimiento posee un cariz intuitivo más que de opinión informada y en general, la categoría demencia se desdibuja en sus contenidos al desconocer tanto la familia como el mismo paciente, su origen, evolución y tratamiento. Una suerte de sobrentendido médico/familia, opera de manera que no existe un cuestionamiento a la información y etiqueta otorgada. Podría pensarse que, tal como se ha descrito en la literatura, la demencia es vista como horizonte posible de la vejez, pero la perplejidad con la que se vive estos primeros momentos hace pensar que el diagnóstico también interpela a las familias sorpresivamente. La familia entiende que la persona se irá transformando progresivamente, pero no de qué manera lo hará, ni cómo deberían ellos comportarse en la relación con la persona diagnosticada, mucho menos cómo prevenir este desarrollo, paliar los síntomas o, por qué no, detener la enfermedad.

“Me doy cuenta porque él era una persona muy ponderada, muy flemática y se le perdió un dinero según él y se peleó con la nana que teníamos hace muchos años y la trató muy mal, y él no tenía ese carácter, y en ese minuto pensé mi papá algo tiene y lo llevé donde este doctor A., el neurólogo, y apenas lo vio dijo “esto es Alzheimer”, le hizo un diagnóstico clínico con una serie de preguntas y ejercicios y después mandó a tomar unos exámenes en los que estaba bien físicamente, sólo era su memoria el problema” (Mujer, Hija, Nivel socioeconómico medio-alto).

“Y mi mamá en realidad estuvo muy mal, si es que nos hizo varias veces unos shows tremendos. O sea no show, sino que pasaba. Y mi mamá estuvo, como inconsciente como dos o tres días. O sea ya... prácticamente, claro. Entonces nosotros llamamos a la, a la J., la doctora, que me la recomendó una amiga. Y resulta que, esta doctora nos dijo; bueno, nos dijo...” (Mujer, Hija, Nivel socioeconómico alto).

De esta manera, mirado causalmente, el diagnóstico de los dispositivos médicos aparece como consecuencia de los actos (síntomas) de la persona mayor y no como un antecedente. No es un diagnóstico preventivo, sino que ocurre una vez que la realidad de la persona no puede ser enmascarada o aparece de manera incuestionable en el escenario familiar. La resistencia pareciera operar antes del diagnóstico, en la invisibilidad y justificación de la progresión de los síntomas. Un silencio sigue al diagnóstico médico, no quedando claro si obedece a que la familia se siente liberada por la etiqueta que opera explicando la conducta inexplicable o a un estado de confusión derivado del impacto de lo que dicho diagnóstico comportan este sentido, siguiendo la segunda posibilidad, se observa que las familias que enfrentan el diagnóstico de demencia de uno de sus miembros, suelen impactarse fuertemente por la magnitud del diagnóstico, manteniendo, a veces por años, una sensación de incertidumbre respecto de los alcances del mismo.

La categoría demencia no resulta explicativa por sí misma, las personas se refieren a ella con denominaciones amplias: principalmente se menciona los olvidos y la impulsividad como sintomatología, mientras en otros casos se habla de decaimiento y aislamiento o de deterioros cognitivos. Esto hace a la categoría demencia internamente heterogénea según el relato de las personas entrevistadas. Aun cuando las personas pueden referirse a la demencia e incluso considerarla connatural a la vejez, el enigma de lo que implica el diagnóstico, se manifiesta de forma parecida al secreto. Podríamos interpretar que ese secreto es similar al que opera en otras enfermedades mentales que se asocian a la locura y su estigma, aunque esto no es parte del discurso de los entrevistados. Por último, un aspecto que favorece la incertidumbre,

está relacionado con la ambigüedad de la pérdida²⁵ que implica la sintomatología de la demencia: mi pariente está presente físicamente, pero ausente psicológicamente. Es él, pero es un desconocido.

En lo declarativo, en tanto, las familias relatan una gran falta de información respecto de la evolución de la enfermedad, junto a un desconocimiento de la diversidad de manifestaciones que ésta conlleva. Al mismo tiempo, señalan la fuerza de los ajustes que esta etiqueta exige a la organización familiar. Las familias reconocen que esta primera etapa está marcada por una desorganización y confusión tanto en el nivel práctico como en el emocional.

“Al principio, literalmente quedé así... ¡plop! Eh... No sabía qué hacer. Ni cómo reaccionar, de tal manera, como para que a mi mamá no le afectara, porque si uno reacciona mal, obviamente, a ella le le afecta ¿no?. Pero la verdad es que estuve un buen tiempo así, literalmente perdida en el limbo. O sea, no... no sabía, ni cómo buscar en internet... nada, así nada”. (Mujer, Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo)

“Es que nosotros estuvimos mucho tiempo buscando respuesta médica, porque, por ejemplo, en el consultorio, la salud del consultorio no da cuenta de esto bien, no te explican bien, entonces yo me acuerdo que años atrás partimos buscándole un geriatra, no sólo por el tema de su pérdida de memoria y eso, sino porque era lo que necesitaban los dos, no sólo mi papá y ahí como que empezó, ahí ya nos pudo explicar, porque mi papá tenía como unas ausencias que a nosotros de repente nos preocupaban, entonces ahí nos tuvieron que explicar que el problema de mi papá es que no bombea sangre al cerebro [...] entonces hay un montón de cosas que nosotros hemos tenido que aprender. Incluso hubo un momento en que fue una terapeuta ocupacional ¿se acuerdan?” (Mujer, Hija, Nivel socioeconómico medio).

En el marco de dicha confusión priman las soluciones funcionales, las que se construyen sobre la base del contexto socioeconómico y social-comunitario, la organización histórica de la familia y donde los roles que cada miembro cumplió hasta ese momento se organizan en torno a la persona con demencia. De esta manera, la persona diagnosticada ocupa entonces un grado de centralidad, que, de acuerdo al relato, obliga a la familia a orbitar en torno a ella, tal como sucede en otras enfermedades crónicas. Esto último hace difícil el enfrentamiento de otras temáticas y conflictos

25 Pauline Boss desarrolla el concepto de “pérdida ambigua” que se daría en los casos en que la pérdida es confusa, incompleta, o parcial. Existirían, para esta autora, dos tipos de pérdida ambigua. En la primera, la persona está físicamente ausente, pero psicológicamente presente (Un ejemplo son los Detenidos Desaparecidos en la dictadura Chilena). En la segunda, la persona está físicamente presente, pero psicológicamente ausente. Este último es el caso de la demencia. Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua: Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa.

familiares o individuales. En ocasiones, la centralidad produce la interrupción del desarrollo de los demás miembros de la familia, algunos dejan de trabajar, suspenden estudios, o quienes también ostentan algún grado de dependencia pueden verse descuidados, entre otros efectos descritos. El costo principal ocurre, particularmente, en aquellos que están a cargo del cuidado doméstico y emocional.

“O sea, las circunstancias fueron así. Eh, porque justo, claro, hasta que mi papá se enfermó y mi mamá también. Yo estudié, dibujo y arquitectura. Y al final por típicas cosas en la vida que te cambian las circunstancias, yo empecé a trabajar en la cocina, capital semilla, entonces cuando empecé con el capital semilla y me estaba yendo bien, mi papá se enfermó y después mi mamá, entonces claro, me metí en ese cambio de circunstancia, ya, ya empecé a dejar mi (...) para poder atenderlos a ellos. Y entre medio cuando puedo hago también mis cosas. Pero no es que digamos que algo que siempre fue así. Sino fue que las circunstancias se fueron dando y sin querer nos fuimos moviendo en esa rutina” (Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo).

“Entonces después lo que hice yo: dejé de trabajar. [...] porque me daba vergüenza, lo que él me insultaba [...] sí poh trabajaba en la feria y como trabajaba en la feria y atendía público...” (Mujer, Esposa, Nivel socioeconómico bajo).

En cuanto al ámbito emocional, en el nivel individual, puede haber diversas posiciones respecto de la pérdida que constituye el diagnóstico de la Demencia. Estas posiciones van en un continuo que va de la negación a la aceptación del diagnóstico. De esta manera es posible observar que coexisten, al interior de la familia, diversos procesos de duelo, en los que cada miembro elabora la pérdida, desde sus propios recursos emocionales y el lugar que les ha tocado vivir en la familia. Asimismo la velocidad que asume este proceso es distinta para cada miembro, las diferencias y heterogeneidad en la elaboración de las pérdidas, pueden ser vividos con tensión al interior de la familia, desencuentros y conflictos. Nos encontramos con miembros de la familia que son acusados de negar o evadir las responsabilidades derivadas del cambio que implica la demencia en la persona afectada, mientras otros parecen cargar con más responsabilidades de la que pueden tomar.

“Mi hermana, la que me dijo llévatelo, yo creo que ella todavía está en negación, ella siempre está en negación, siempre, ella niega cosas que sí existieron, por ejemplo ella nunca, yo creo que ella todavía no se da cuenta de todo lo que hizo esta familia por mi papá, por cariño, ella no; mi hermano menor, mi hermano estaba todavía en un periodo que estaba medio perdido en el mundo, porque después se acomodó, ahora ya está acomodado, esta herma-

na incluso hechos complejos de la familia ella dice que no se acuerda, por lo tanto entra en negación" (Hija, Nivel socioeconómico medio-alto).

"Yo creo que mi hermano, al principio le costó aceptar la idea. Hasta que no fue al médico y el médico realmente le confirmara, que era, que era así poh. En ese, ese aspecto yo creo que como que a mi hermano siempre le cuesta... asumir las realidades cuando son muy así, como muy crudas" (Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo).

Las emociones presentes al interior de la familia suelen ser tan diversas como la velocidad de los procesos de aceptación del diagnóstico. Rabia, tristeza, irritabilidad, miedo o desinterés aparecen en el relato de los afectados. Especialmente difícil de resolver, resulta el temor al daño y la transgresión de límites en que incurren las personas con diagnóstico de demencia. El miedo a la locura transmitida transgeneracionalmente, el temor a la sexualidad desatada (y experiencias concretas de abusos y transgresiones), la agresividad que se traduce en violencia física, son todas experiencias referidas por los familiares. Estas experiencias producen estados emocionales de mucha ambivalencia, por ejemplo, binomios de sentimientos de tristeza/miedo o de vergüenza/culpa.

Viviendo con la demencia

La demencia, en la medida que avanza el tiempo, pierde su cualidad de crisis excepcional y se vuelve crónica, una realidad permanente que invade la cotidianidad y que es paulatinamente asumida por los miembros de la familia como tal, independientemente de las diferencias en los tiempos y reacciones emocionales individuales. Aun cuando no se reconoce explícitamente la respuesta familiar frente al diagnóstico y la vida con un miembro de la familia diagnosticado con demencia, como una respuesta colectiva, la solución suele implicar a más de un miembro de la familia, ya sea en el apoyo directo al familiar, el apoyo económico o el apoyo al cuidador principal. Una dificultad, es que la cronicidad no implica necesariamente la posibilidad de elaborar la pérdida o la habituación a ella, pues dada la indeterminación de las consecuencias de la demencia y sus transformaciones, el paso del tiempo va generando angustia respecto al futuro, el que sigue siendo incierto.

No obstante lo anterior, se observa en el relato, que pasado tiempo del diagnóstico inicial, existe una suerte de descentramiento de la demencia como único foco de interés y conflicto. Opera lo que podríamos denominar una elaboración cognitiva y emocional de las condiciones en las que se encuentran luego del golpe inicial del diagnóstico y esto hace que, particularmente para el cuidador cotidiano, se haga imperioso encontrar soluciones estables, de esta manera algunos de ellos se abren a distintos modos de cooperación. La familia comienza, luego del período inicial, a ensayar soluciones para el

cuidado de la persona diagnosticada. Estos ensayos están relacionados con las preguntas surgidas y la necesidad de encontrar certezas respecto del futuro. Las personas a cargo del cuidado recopilan información para sustentar sus acciones, a partir de experiencias de otros en la misma situación, medios de comunicación, internet y otros.

“Como que a propósito de, porque no hay una solución definitiva ¿me entendí? A lo que me refiero yo con definitiva es que ponte tú ¿qué va a pasar el día que mi papá no pueda moverse o que no se pueda levantar?, o que mi mamá empiece a tener ella otro tipo de dificultades, porque esto no está resuelto, no es que vaya a seguir enfermo en este nivel, en este minuto, entonces eso es una interrogante porque igual en seis meses más o en un año más vamos a tener que volver a tener una conversación porque la Marisol no va poder cuenta ella sola de todo lo que hay que hacer en la semana ponte tú, entonces como que a todos nos tiene un poco agotados” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

“Para mí, yo, te digo, hasta que no entré al (centro diurno) andaba literalmente en el limbo. Dando bote y tratando de achuntarle un poco. Y aparte, yo tengo otra amiga también, por allá en Pudahuel, que ella si tiene a su mamá con Alzheimer. Entonces, cosas que ella me había, me ha dicho que le funcionó con su mamá, yo trataba de aplicarlas. Y así tratando de... de arreglármelas en el fondo. Pero así como claro, claro... y ella también ha sido como al achunte también.” (Hija, Nivel socioeconómico medo-bajo)

Los ensayos que las familias emprenden se relacionan también con el surgimiento de conflictos asociados a la distribución de las responsabilidades al interior de la familia, que pueden ser más o menos explícitos. Las familias se organizan de una determinada forma y al extenderse ese funcionamiento en el tiempo, se encuentran con dificultades para su implementación. Esto ocurre independientemente de que se puedan o no, modificar los términos en los que viene funcionando la familia en relación al cuidado. Las posibilidades de flexibilizar el cuidado o de experimentar nuevas formas de afrontamiento del mismo, podrían depender de cuantos recursos (familiares, personales, económicos, sociales y comunitarios) o en otras palabras, del capital social, cultural, económico y simbólico, que tenga la familia. También puede estar asociado, en términos de dinámicas familiares, a cuan rígidos sean los roles asignados. El curso de la enfermedad, también puede ser un factor que influya en cómo se resuelve el cuidado. En la medida que pasa el tiempo, pueden o no agravarse algunos síntomas, aumentar la dependencia de la persona diagnosticada y en el mismo sentido, disminuir la autonomía del cuidador.

“Entre las hermanas no teníamos conflicto, a mí me daba mucha pena que no se hicieran cargo, por ejemplo decirme un día domingo, Irma sabes que

voy a sacar a mi papá y me lo voy a llevar, relájate, no; y al principio, los primeros cinco años, estuve yo con una nana y después contraté una enfermera los fines de semana para yo poder descansar, y así de a poco fuimos implementando un sistema que funcionaba porque yo era un poco bruja no más, porque si no hubiera funcionado” (Mujer, nivel socioeconómico medio-alto).

“Se quedó sin pega (M.) y ...era la que estaba todos los días y con la responsabilidad además de, independientemente que mis papás tengan, entre comillas, un poco de autonomía económica, porque también está el tema de que hay que apoyarlos, hay cosas en las que hay que hacer y además hay que organizar la casa como si fuera de uno, siendo la casa de ellos po, porque antes de que se fuera a vivir la L., la M. por ejemplo, era la que se hacía cargo de todas las compras, de las cuentas, porque es todo, hacer que la casa ande, ir al supermercado, que no les falte comida, que no le falte su remedio que no son baratos, arreglarse para que el presupuesto alcance...” (Mujer, hija, nivel socioeconómico medio).

Este avance en el proceso de la enfermedad a través del tiempo, permite observar las diferencias en la manera en que son asignados los roles al interior de las distintas familias: El cuidado puede quedar radicado en la figura de un cuidador, el que, en el mejor de los casos, es apoyado en tareas concretas y aspectos específicos por los otros miembros de la familia; o se puede configurar un complejo cuidador²⁶, en el que están implicados varios miembros de la familia compartiendo tareas o dividiéndolas (por ejemplo, el sostén económico es responsabilidad de uno o varios parientes y el sostén emocional de otro(s)). La segunda modalidad, más colaborativa, implica una corresponsabilidad en el cuidado, sin embargo, el alto costo emocional y económico que implica asumir el cuidado de la demencia podría operar en desmedro de este tipo de soluciones. Relacionado con lo anterior, se observa que en la medida que la persona diagnosticada con demencia pierde facultades para decidir respecto de su propia vida, quienes lo cuidan quedan a cargo de decisiones trascendentales que afectaran su vida futura, siendo esas decisiones una dimensión relevante del cuidado. Los procesos de toma de decisiones estarán, en el primer caso, concentrados en un miembro, mientras en el segundo caso estarán distribuidos más democráticamente y la opinión de varios integrantes de la familia será tomada en cuenta.

“Sí, no vive acá, pero... él con mi hija, los dos, él y ella, eh, eh, ella cuidándonos, viéndonos, su trabajo, porque ella también trabaja. Y mi hijo... en otros aspectos, tratando de sacar a la familia adelante. Así que somos tres personas acá” (Esposo, nivel socioeconómico medio-bajo).

26 Se eligió denominar complejo cuidador a la unidad de cuidados o el sistema cuidador, ya que habitualmente está constituido por más de una persona. Ciertamente el cuidado cotidiano y rutinario suele recaer sobre un miembro con más peso, no obstante, el apoyo económico o de trabajo que otros pueden ofrecerle puede complementar —e incluso ser indispensable para— esta labor.

“Mujer 2: Sí... mi hermano, la parte económica, fue todo de mi hermano.

Mujer 1: Venía a verla una vez a la semana, los sábados o los domingos, pero siempre toda la parte económica, corrió por parte de él. Nosotros de los cuidados... y de estar encima, de la enfermera y de la empleá” (Hijas, Nivel socioeconómico alto).

Ambas formas de cuidado presentan dificultades y conflictos, que son más visibles una vez pasado el golpe inicial que supone el diagnóstico. Independientemente de la forma que asuma el cuidado (radicado en uno o más parientes) y lo centralizado o democrático del proceso de toma de decisiones; se observa que el mayor estrés y carga laboral, incluso cuando existen varios a cargo de las decisiones y el cuidado, lo tiene quien vive con ellos y ejerce el cuidado directo, desarrollando las tareas cotidianas. Muchas veces incluso a quienes ejercen este cuidado rutinario y continuo, les cuesta observar los apoyos y recursos que reciben del medio, ya sea familiar o social. De esta manera, es posible visibilizar como críticas, las necesidades de quienes han quedado al cargo de los cuidados domésticos y emocionales. Aunque en algunos casos aparece la posibilidad de rotación del cuidado, en general, el nombre de quien asumirá el lugar de cuidador, ha sido asignado desde temprano en las familias y su lugar parece no intercambiable. Las necesidades del cuidador, y que interpelan a las familias, parecen más relacionadas con cómo facilitar la tarea, incluyendo espacios de descanso, introducir apoyo en las tareas domésticas o compensando la labor de cuidado, que con desplazar el cuidado a otra figura familiar. De igual forma resultan determinantes para la organización del cuidado, los recursos, tanto emocionales como materiales, con los que cuente la familia influyen en cómo se enfrente la emergencia de estas necesidades (físicas y emocionales), en ocasiones, muy diferentes a las de la persona diagnosticada.

Específicamente los recursos económicos necesarios para el cuidado pueden ser de gran impacto en las familias y cuidadores. Si bien es cierto, las familias organizan este aspecto de diversas formas y dependiendo de sus capacidades basales, asociadas al nivel socioeconómico de la familia, la demencia implica una necesidad creciente en términos de infraestructura, complejidad de los cuidados y gastos médicos. Las familias se pueden ver obligadas a asumir solas este incremento de los gastos de manera de minimizar los costos y amplificar los recursos. El Estado y sus instituciones no aparecen en la configuración de una red de apoyo en el campo de las demencias, salvo excepciones asociadas con proyectos concretos, no obstante la obligatoriedad de atención gratuita para los mayores de 65 años en Chile, no se logra configurar para las personas entrevistadas la efectividad del derecho social a la salud²⁷ con la

27 El derecho a la salud es un derecho humano contemplado en la carta de Derechos Económicos Sociales y Culturales, en el sistema Internacional de Derechos Humanos de Naciones Unidas. Al mismo tiempo la OMS señala que “el

complejidad requerida por un diagnóstico como la demencia. Un ejemplo de solución de este desafío de minimizar costos y amplificar recursos, ocurre en las familias de nivel socioeconómico bajo, donde el cuidador deja de trabajar, orientándose a la tarea del cuidado mientras es apoyado —en forma precaria— económicamente por otros miembros de la familia. Esto mientras que en familias de nivel socioeconómico medio-alto, el cuidado puede ser derivado a otras (varias) figuras especializadas, con un menor costo emocional para el cuidador que vive con la persona con demencia, pero con un mayor costo económico asumido por la propia familia.

“Porque gracias a dios mi mamá tenía una situación buena y teníamos la posibilidad de tener enfermera, porque si no era muy desgastante, a parte que era porfiado y era grande entonces no era como que uno lo agarrara, lo tomara en brazos y lo llevara a la cama, sino que era pesado, era pesado físicamente” (Nieta, nivel socioeconómico medio-alto).

La opción de un cuidado colaborativo puede paliar en algo los efectos de lo que hemos descrito como la falta de efectividad del derecho a la salud, en la medida en que se constituye en una solución colectiva de apoyo mutuo entre los miembros de la familia. Esta solución parece depender de factores socioculturales más que económicos y está asociado a la configuración familiar previa y a las creencias acerca de la función de la familia.

“Sí, cada uno a su medida, yo por ejemplo ayudaba en la cosa más doméstica, cambiar pañales ponerle la ropa a mi hermana le daba más pudor, pero mi hermana cuando se arrancaba salía a buscarlo, mi hermano también, supongo que cada uno hizo su aporte en verdad, todos aportamos para que él... en realidad para que no se perdiera , para que estuviera bien, para que no se fuera a perder, no fuera a comer más de lo normal, porque más encima era diabético, entonces había que cuidarlo que no lo fueran a retar las enfermeras” (Nieta, Nivel socioeconómico medio-alto).

“Claro, porque yo siempre, yo soy la que vivo más cerca [...] yo soy la que me quedo los domingos cuando ella no va, pero ahora que está este sobrino estamos descansando, pero yo soy la que les cobro el sueldo, los llevo al médico, todas esas cosas. Que cuando alguien no puede el día domingo, nos turnamos también. Antes los sacábamos, cada uno se lo llevaba a su casa, el día domingo, pero como ahora mi papá se pierde, entonces dijimos no, vamos a la casa a cocinar” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

derecho a la salud significa que los gobiernos deben crear las condiciones que permitan a todas las personas vivir lo más saludablemente posible. Esas condiciones incluyen las disponibilidades garantizadas de servicios de salud, condiciones de trabajo saludables y seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos. El derecho a la salud no debe entenderse como el derecho a estar sano”.

Un elemento derivado de un enfoque estructural de análisis que puede asociarse a las formas más o menos colaborativas que asume el cuidado, se relaciona con los límites —internos y externos— de la familia. En cuanto a los límites internos, emergen sentimientos de soledad en un extremo y de intrusión en el otro. La sensación de no ser acompañado(a) en el dolor, por un aislamiento en apariencia elegido, aislamiento que se asocia al silencio que acompaña a la demencia, lo indecible de ciertas conductas del otro, las que hay que justificar o callar. Por otro lado la sensación de no tener espacio para lo propio, estar siempre en el espacio común, disponible para los otros, en especial para el pariente diagnosticado con demencia.

“Otra cosa que pa mí fue un impacto hasta el día de hoy fue que comió deposiciones, lo sorprendí comiendo deposiciones, entonces eso tampoco se lo conté a nadie, no se lo conté a mis hijos, no se lo conté a nadie.

Entrevistadora: Y eso por qué no lo contaba, cuál era la idea ahí.

Mujer: De no exponerlo a él, se lo conté al neurólogo y me dijo sí, sí lo hacen, a veces lo hacen” (Hija, Nivel socioeconómico medio-alto).

Los límites externos de la familia, en tanto, la ubican en un tránsito entre aislamiento versus conexión. Se puede experimentar la pérdida de lo social, la invisibilidad frente a la comunidad o el apoyo de redes de familia extensa, instituciones, vecinos y comunidad.

“Yo creo que, es que ella como es buena para dirigir y mandar, no lo digo en mala, ella nos delegaba lo que teníamos que hacer en ese minuto, pero si tú preguntas emocionalmente, mi mamá estará cansada, se notaba que estaba cansada, a mí me hubiese gustado que la otra gente lo hubiera venido a ver y que si mi mamá estaba cansada que le hubieran dado comida, que lo hubieran venido a ver otras personas, pero no como sucedió mi mamá se llevó la carga más pesada” (Nieta, Nivel socioeconómico medio-alto).

“M2: O sea buena onda, pero no hay mucha convivencia.

M3: Mira los vecinos preguntan no más, cuando me ven a mí cómo están los papas, bien gracias, pero no los van a ver tampoco.

E: O que puedan en algún momento ayudar.

M2: Los amigos de mi mamá se murieron todos po, si mi mamá fue bien activa, estuvo en grupos de adulto mayor y todo, pero ya están todas las viejitas muertas, las que vivían cerca, se murieron antes que ella” (Hijas, Nivel socioeconómico medio).

Los cuidadores cotidianos, si bien presentan una sobrecarga de trabajo, no necesariamente reparan en los recursos que poseen en la familia extensa. En la medida que se pregunta explícitamente por las formas de acceder a soporte emocional, tiempos de descanso y apoyo en las tareas duras, surgen figuras unidas por el parentesco o la afinidad, que aportan al cuidado con tareas específicas.

“Hemos podido mantenernos ahí, unidos, a pesar de las circunstancias, a los problemas de salud de mis papás... y mi cuñada también, generalmente se ha portado súper bien. A diferencia también de otras personas que no, que tienen que estar. No, en general se ha portado bastante bien” (Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo).

“Mujer 1: Así que por lo general mi sobrina, la viene a buscar a la I. y se queda con ella.

Mujer 2: O el esposo de mi sobrina, es totalmente sobrina ella, es hija única ella, entonces está totalmente alucinada con nosotros ella, ya va estar quince años casada, y nos viene a buscar...

Entrevistada 1: dieciséis, porque J. cumplió quince.” (Hija y hermana, Nivel socioeconómico alto)

“Sí para que los vacunaran, tuve que llevarlos para que los vacunaran, porque no los van a buscar, entonces ¿por qué él habla tanto de mi marido? porque M. lo lleva, vamos en el vehículo, lo sube, con garabatos, sin garabatos a mí me choca, pero como los dos se entienden entonces tiene esa afinidad” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

Ocurre lo mismo con las redes en el contexto social más amplio, por ejemplo redes afectivas que prestan servicios y apoyos fundamentales:

“Eh, igual mis amigos, ah también mis amigos han sido pero...básicos, o sea, de verdad. Cuando mi papá ha estado mal o mi mamá, todos los días me llaman, necesitas que te vayamos a comprar algo, o vienen, me ven, me sacan, todos los días ahí como se dice, al pie del cañón. Entonces, mis amigos han sido... o sea, como la familia que uno adopta dicen no. Ellos han sido, pero así, esenciales en la vida” (Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo).

“Mujer 2: Ahora la M. se tomó unos días porque se casó su hija y fue una persona conocida a reemplazarla, estuvo dos semanas y quedó loca la pobre parece (risas) pero alguien conocida de la familia que nos ubica.

Mujer 1: Ubica a mis papás” (Hijas, Nivel socioeconómico medio).

Reorganización familiar

Uno de los principales cambios que involucra el diagnóstico de demencia es el cambio en la condición de la persona mayor diagnosticada. Un cambio que implica el abandono progresivo de los lugares que ella ocupaba en la jerarquía familiar y de los roles y funciones que le competían al interior del sistema y fuera de él.

Para los parientes, el cambio está asociado a un proceso de pérdida mayor, pérdida de facultades físicas, cognitivas, disminución de la autonomía e incluso a veces un cambio en la personalidad. La pérdida del estatus de sujeto y el paso a ser objeto de cuidados.

“Me dice así, que se enojó se alteró. ¡pero mamita le digo yo, qué pasa, qué pasa! tranquila, tranquila. ¡no poh, pelea me dice! Una actitud totalmente... agresiva y totalmente contradicha con la personalidad de ella. Ella nunca, nunca, decía como garabatos...” (Hija, nivel socioeconómico alto).

“Porque mi papá caminaba mucho, como él fue siempre deportista, él caminaba de la casa nuestra hasta el templo, del templo a Américo Vespucio, de Vespucio, hacía un recorrido largo, mucha gente lo conocía a él porque hacía esa caminata todos los días, entonces, en vista de eso ya, no pudimos ya, eh...” (Hija, nivel socioeconómico medio).

La pérdida está descrita en el nivel individual como consciente en sus inicios. En el nivel familiar, en tanto, es una pérdida distinta para cada uno de los miembros de la familia, de la persona con la convivieron y se relacionaron. En el relato de los familiares se puede observar cómo esta experiencia tiene la cualidad, que antes mencionábamos, de ser una pérdida ambigua, en palabras de Pauline Boss (2001). La persona sigue viva, pero ha cambiado, está y no está, es la misma, pero es distinta.

Una experiencia decisiva acerca de la ambigüedad es vivida en el momento de no ser reconocido en la relación de parentesco y afecto, por el otro. Experiencias descritas como dolorosas resultan de que en la ausencia de referencias de parentesco, las leyes que ordenaban los modos de relación anterior se pierden, transgrediéndose las normas tácitas de la relación:

“Mujer 1: Sí, a mí también me dijo una vez, yo le dije: oiga papá no sea grosero, eso no se dice y además que yo soy tu hija.

Mujer2: Y claro que además de repente se confunde también que no cacha quién es quién, yo creo que a mí de todas las últimas veces que hemos ido él no me reconoce” (Hijas, Nivel socioeconómico medio).

“Por ejemplo un día que yo andaba un poco escotada me metió la mano en

la pechuga entonces yo le dije papá soy tu hija, papá yo soy tu hija no me puedes tocar ahí, y sacó la mano asustado, yo no sé si él se daba cuenta” (Hija, Nivel socioeconómico medio-alto).

Esta complejidad que implica la ambigüedad de la pérdida, hace que el proceso de duelo sea también difícil de desarrollar, manteniéndose cierta ambivalencia en las relaciones con la persona con demencia. En ese sentido se mantienen por largo tiempo las emociones mencionadas más atrás, en el momento del diagnóstico²⁸, las que pueden ir en un continuo de aceptación/negación de lo que están viviendo y experimentar diversas emociones como rabia, miedo y tristeza. También se puede observar un continuo desde la invisibilización de la situación —a través de mecanismos como la negación o la evasión— al hacerse cargo²⁹.

En este escenario, las personas requieren cognitivamente recursos para ordenar aquello que van experimentando, sobre la base de los significados que le dan a la demencia, al mismo tiempo que la experiencia afecta a esos significados. En esa dinámica recursiva, se va desarrollando un proceso de elaboración de la pérdida, al mismo tiempo que se establecen los modos de enfrentar la crisis.

La carga emocional asociada a la pérdida de la memoria familiar suele ser intensa. Las personas entrevistadas se conectan con un profundo dolor derivado de perder un lugar afectivo, el parentesco y un nombre para el otro. Transformarse en un desconocido/a para quien —al mismo tiempo— fue y es una figura afectivamente relevante es una de las etapas que resulta más difícil de enfrentar. En el relato de las familias es anticipada como la idea de que en cualquier momento puede ocurrir una pérdida de reconocimiento por parte del otro y cuando ocurre, si bien aparece en el relato una aceptación de dicha situación, al profundizar en la experiencia, emerge una gran tristeza. Quizás es la intensidad con que asume esta pérdida lo que hace que en algunos casos no sea verbalizada y compartida con otros, sobreviviendo a ella en silencio.

28 Boss señala que la pérdida ambigua genera que el proceso de elaboración de las pérdidas se complique, surgiendo lo que ella denomina “duelo congelado” (2001).

29 Referido al proceso de elaboración de las pérdidas en el proceso de la demencia en las personas mayores, encontramos en la literatura la noción de “duelo anticipatorio” (anticipatory grief) que es definido por Aldrich (1974) como un proceso de duelo que se desarrolla antes de una pérdida o pre mortem. Toma esta referencia del estudio de duelo de Lindemann, 1944, en el que en el marco de la segunda guerra mundial, observa como familiares de soldados iniciaban un proceso de reorganización frente a la pérdida potencial de sus familiares enviados al campo de batalla. No obstante, nos ha parecido que en el relato de las familias, la intensidad emocional y el estado de incertidumbre, nos habla más de lo que Boss (2001) denomina un duelo congelado. De todas formas, desde el proceso de asunción del diagnóstico las familias presentan una evolución que se puede observar en el relato como una reorganización más definitiva de roles y funciones así como un descentramiento de la persona mayor diagnosticada. Es al explorar el área emocional, donde aparece mayor intensidad y, a veces, confusión. Un estudio más profundo acerca de la demencia y las pérdidas asociadas, permitiría adentrarse en las características específicas que asume este proceso de duelo en el contexto de las demencias.

“Ver a mi papá así nos deprime, a mí me da pena, cuando voy a mí me pasa que yo trato de no hablar mucho con mi papá, porque cuando le hablo y me doy cuenta que no cacha quién soy me da mucha pena, entonces estoy todo el rato entre triste y que lo quiero taaaaaanto, pero me da pena. Entonces me quedo con mi mamá porque por último con mi mamá puedo conversar y ella está amorosa así todo el rato pero con mi papá me da como peena, haevy, yo creo que a todos nos pasa un poco lo mismo” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

“Eso fue doloroso, fue súper triste saber que mi papá no nos conocía, para mí fue muy doloroso, eso no lo comenté con nadie, no recuerdo haberlo comentado, no recuerdo haber dicho, pucha que pena mi papá ahora no me conoce, quién es usted me decía, soy tu hija, tu hija mayor, tu hija preferida” (Hija, Nivel socioeconómico medio-alto).

Requerimientos del cuidado

Las familias suelen señalar un gran número de necesidades de apoyo para desarrollar las labores de cuidado de la demencia, éstas están bastante más relacionadas con el cuidador que con la persona que ha sido diagnosticada. En este último punto es posible pensar en una aceptación de las condiciones de progresividad e incurabilidad de la demencia, aunque los familiares no exploren junto a los médicos estas dimensiones.

A continuación se presenta un cuadro de síntesis que expone los tipos de apoyo o transferencias según nivel socioeconómico de los grupos familiares basado en la clasificación de Guzmán et al (2013):

Tipo de apoyo NSE	Materiales (dinero, alojamiento, comida, ropa, pagos o servicios)	Instrumentales (cuidado, transporte, labores del hogar)	Emocionales (afectos, compañía, empatía, reconocimiento, escuchar)	Cognitivos (intercambio de experiencias, información, consejos)
Alto	Transferencias de dinero entre los familiares directos de la persona diagnosticada con demencia. Se señalan las necesidades materiales de apoyo en el cuidado específico de la demencia: dinero para gastos médicos y medicamentos.	Familiares que conviven con la persona diagnosticada cumplen estas funciones Familia extensa apoya en funciones de cuidado de manera extraordinaria	Los familiares directos que conviven cumplen funciones de apoyo emocional. Familia extensa apoya al cuidador favoreciendo su descanso.	Se obtiene del medio información acerca de los cuidados de las personas con demencia (amigos, miembros de organizaciones en las que se participa)
Medio-alto	Transferencias de dinero entre los familiares directos de la persona diagnosticada con demencia. No aparecen necesidades de otros apoyos	Cuidados especiales por parte de enfermeras y asesoras del hogar	Los familiares directos que conviven cumplen funciones de apoyo emocional	No se señalan intercambios cognitivos, salvo las recomendaciones médicas.

Medio	Transferencias de dinero entre los familiares directos de la persona diagnosticada con demencia. Se señalan las necesidades de apoyo en el cuidado específico de la demencia: dinero para gastos médicos, medicamentos, infraestructura del hogar (adecuación de los baños y la casa en general)	Familiares directos se organizan el cuidado traslado y labores del hogar	Los familiares directos que conviven cumplen funciones de apoyo emocional. La iglesia aparece como un lugar de reconocimiento de las personas con demencia como sujetos	Se obtiene información a través de lecturas e internet. Se señalan cuidados dirigidos a fortalecer la memoria de las personas diagnosticada con demencia, a través de ejercicios, conversaciones y otros.
Medio-bajo	Transferencias de dinero entre los familiares directos de la persona diagnosticada con demencia. Se señalan las necesidades de apoyo en el cuidado específico de la demencia, gastos médicos y medicamentos por parte del Estado	Familiares que conviven con la persona diagnosticada cumplen estas funciones	Los familiares directos que conviven cumplen funciones de apoyo emocional La iglesia aparece como un lugar de reconocimiento de las personas con demencia como sujetos Organizaciones dedicadas al cuidado de las personas diagnosticadas con demencia otorgan espacios de sostén emocional a las familias	Se obtiene información a través de lecturas e internet.
Bajo	Trabajo como fuente de recursos para enfrentar las necesidades. Se señalan las necesidades de apoyo en el cuidado específico de la demencia, gastos médicos y medicamentos por parte del Estado	Familiares que conviven con la persona diagnosticada cumplen estas funciones	Los familiares directos que conviven cumplen funciones de apoyo emocional Organizaciones dedicadas al cuidado de las personas diagnosticadas con demencia otorgan espacios de sostén emocional a las familias	Se obtiene información a través de internet. Se obtiene información a través de organizaciones que tratan específicamente la demencia en adultos mayores.

No obstante los sentimientos de incertidumbre respecto de la evolución, las personas no se rebelan frente al diagnóstico, al contrario lo asumen. Tal como se señaló anteriormente, en algunos casos la demencia parece una de las posibles consecuencias de la edad y se entiende como parte del proceso de deterioro físico y cognitivo que antecede a la muerte.

“Ella tenía como noventa años, ochenta y ocho años, una cosa así. (...) entonces fijate que...bueno, nosotros pucha, bueno ya, uno asumí. A parte de esto, yo tenía el hijo de mi mejor amiga que [...] siguió medicina, en ese entonces estaba como en cuarto o quinto de medicina. Y él nos decía tía, si la nona vivió con dignidad, déjela morir con dignidad. Si a ella le hace falta aire, oxígeno y... como sea y alimento... suero, nada más que eso (Hija, Nivel socioeconómico alto).

“Pero además, como les dio viejos, eso también influye, porque mi papá su deterioro fue, o sea él tuvo una vida útil súper larga, él trabajó diez años después de que se jubiló, diez o quince años, yo creo como que en el fondo a uno le cambia la percepción porque cuando son cosas más precoces es como más violento, en cambio ellos ya eran viejos cuando mi papá se empezó a deteriorar” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

Si bien existe una aceptación de las condiciones de la demencia, las personas tienen conciencia de la exigencia asociada al cuidado. Se refieren a ella como estrés, cansancio, problemas o conflictos familiares, ignorancia respecto de qué hacer, falta de recursos económicos o de infraestructura. De esta exigencia que subyace a la experiencia de tener un familiar que ha sido diagnosticado con demencia, surgen requerimientos en diversas áreas, que las familias explicitan al ser consultadas por ellos. Estos requerimientos son variados. Como una forma de distinguir entre las múltiples necesidades los hemos clasificado de la siguiente manera:

- a) Necesidades afectivas
- b) Necesidades de información
- c) Necesidades de apoyo a tareas específicas
- d) Necesidades económicas y de infraestructura.

a) Necesidades afectivas: Dice relación con la necesidad de contención emocional para la familia, la persona diagnosticada y/o el cuidador principal. El proceso de asumir el diagnóstico de demencia implica un transcurrir por las fases del duelo asociado a las pérdidas que supone este diagnóstico y un proceso de transformación que, además de la elaboración de la pérdida vivida, exige una reorganización familiar que impacta a todos los miembros. Estos aspectos suelen ser conflictivos o problemáticos al interior de las familias y suelen encontrarse diferencias que no pueden ser tramitadas de manera efectiva, de manera que terminan haciendo difícil la colaboración en el cuidado y generando dificultades relacionales, que vienen a sumarse a las propias de la demencia. En algunos casos estas dificultades pueden traducirse en relaciones que pueden conducir a malos tratos —conscientes o inconscientes— para la persona diagnosticada con demencia o en sobrecarga y estrés para el cuidador principal

“S. una vez, estando en la casa de la E., le pegó un combo mi papá y S. se lo contestó y yo le dije “S. qué te pasa, si mi papá está enfermo de la cabeza como se te ocurre estar dando manotones? si él no cacha, le digo yo. Al segundo te va decir, ¿qué te hice? Si yo no te hice nada” a él se le olvida, pero

él que está bueno y sano, piensa que mi papá está actuando normalmente” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

“Y ahí a uno le daba un poco de rabia y decía, pero L., y como uno cree que la gente es sorda y no es sorda y le grita más fuerte, pero no era un maltrato sino decirle que había tomado desayuno, o diez veces a comprar el pan, o diez veces a abrir la puerta, todo ese tipo de cosas que en realidad para mi fueron, yo creo que para todos no fue traumático” (Nieta, Nivel socioeconómico medio-alto).

El apoyo afectivo aparece como una necesidad familiar y personal que al traducirse en propuestas concretas se pudiera satisfacer a través especialistas o en la participación en grupos de apoyo con personas que hayan experimentado lo mismo.

“Que te den herramientas para poder apoyarlos, porque incluso para poder enfrentar las crisis que se provocan al interior de la familia, yo creo que eso es importante, porque a nosotros también nos ha pasado po, o sea yo creo que tenemos una forma especial de funcionar y al final el cariño se impone, pero hemos tenido problemas, ha habido como roces o distintas interpretaciones, pero por ejemplo en el caso de nosotros” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

“Entonces, el compartir con otras personas, ya sea, esposas, hijos, o hermanos incluso. Que tienen a su familiar muchísimo peor que mi mamá. En una etapa como de cinco años, seis años, muchísimo más avanzada que mi mamá, y yo al ver que recién está iniciando, yo, yo, la verdad yo quedaba fascina escuchándolos como han actuado también, dentro de la ignorancia de uno, como han podido sobrellevar tanto tiempo, las cosas. [...]Yo, yo estaba casi, en un nidito en un huevito, recién empezando, comparado con ellas. Entonces ahí, yo tengo como ahí más herramientas” (Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo).

b) La necesidad de información supone obtener desde los especialistas información acerca de la evolución y destino de la demencia, así como psicoeducación para la obtención de herramientas que aumenten la capacidad cuidadora de la familia e información acerca de los recursos disponibles en la red social y comunitaria. Lo anterior contribuiría directamente a disminuir la incertidumbre respecto de la demencia, a aminorar los costos emocionales, físicos y económicos de la misma y a brindar una mejor calidad de vida a la persona diagnosticada y su familia.

“Y apoyos pal entorno. Porque uno está todo como súper ignorante y no sabe cómo reaccionar... y también diferenciar cuando es la personalidad... cuando es la enfermedad... que pasos a seguir para la mejor calidad de vida para

la persona... que son cosas que uno, debiesen ser como cosas básicas, pero hasta que uno no le toca, no sabe. Yo creo que como, eh, en el fondo resumiendo yo creo que como eso" (Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo).

"M2: sí porque yo creo que hay hartas cosas que uno no sabe y que desconoce y además a uno emocionalmente le pasan hartas cosas, se frustra.

M1: Yo me acuerdo es que la persona que lo cuida en la semana, el fin de semana debe desconectarse de cuidar al adulto mayor, por ejemplo lo que hace mi hermana, que ella lo cuida de lunes a viernes" (Hijas, Nivel socioeconómico medio).

c) Las necesidades de apoyo a tareas específicas está distribuida en dos dimensiones: disponibilidad de servicios y recursos especializados (como enfermeras y asistentes); y apoyo en tareas domésticas.

"Mujer 3: El Estado debería tener un grupo de cuidadores.

Mujer 2: Claro, formar cuidadores y que hagan como postas, porque por ejemplo allá en la muni de Santiago yo conozco un caballero que es adulto mayor no tanto 69 años y el forma parte de un programa vínculos ¿lo cachai? Y él me contaba el otro día que, el flaco tiene como siete familias, siete abuelitos que él va a visitar, pero son autovalentes, entonces lo que el hace es ir, ayudar a pagar las cuentas, la luz... entonces algo así yo creo que sería súper bueno saber que tres veces a la semana va a ir alguien a ayudarte con el aseo, pero que sea una cuestión regulada, con un contrato y que tu no le pagés a esa persona.

M3: Que le pague el Estado" (Hijas, Nivel socioeconómico medio).

"Eso es lo que tienen que hacer los municipios. Especialistas... una vez a la semana, dos veces a la semana. Este especialista va a este grupo, tiene sus enfermos y el enfermo... se lo digo por experiencia" (Esposo, Nivel socioeconómico medio-bajo).

d) Las necesidades económicas y de infraestructura hacen referencia a, por una parte, disponibilidad de medicamentos y atención preferencial y ojalá gratuita de las personas con diagnóstico de demencia (a través de garantías de salud, bonos o ayuda económica directa) y por otra, a la adaptación del entorno físico intrafamiliar y externo, en consideración de las particularidades de las personas mayores diagnosticadas con demencia y Alzheimer

"Mujer 1: Claro igual más facilidad. Igual que en las calles po. Tú vas con la silla de ruedas y no hay esas bajaditas, tienes que levantar la silla y tirarla

hacia delante porque no hay que vaya plana la cosa, entonces eso también cuesta, trasladar la silla de ruedas.

E: Son hartas cosas

(Asienten)

Mujer 2: Claro y eso es otra cosa, cualquier adaptación para calidad de vida de ellos es algo que uno tiene que hacer, en la casa se redujo la tina, se sacó la tina, hay un barandal, la silla para poder bañarlo, y todo eso

Mujer 3: El asiento

Mujer 2: El asiento para que se puedan sentar en la taza del baño, hay un montón de adaptaciones que en el fondo imagínate si las tuvieran que hacer ellos solos con sus propios recursos, no podrían y eso que mis papás no son del quintil más pobre” (Hija, Nivel socioeconómico medio).

“Eso es lo primero. Si está en el AUGE30. Está salvao, porque va a la farmacia y le dan la receta ¡y le dan remedios!” (Esposo, Nivel socioeconómico medio-bajo).

Conclusiones

A partir de los objetivos planteados se pudo observar la evolución de la demencia en las personas mayores en co-evolución con las necesidades de reorganización familiar, los procesos personales de elaboración de pérdidas y la carga laboral que en términos cotidianos implica el cuidado de la persona mayor que ha sido diagnosticada con demencia. Como un proceso complejo, se observa que tiene un impacto sobre toda la familia, aunque asume especificidades para cada uno de sus miembros. La mirada sobre los aspectos relacionales y la metodología de entrevista familiar nos permitió observar cómo, en el caso de las familias, el cuidado se organiza a través de coordinaciones complejas, división de tareas y funciones las que son implícitamente aceptadas por los miembros. De esta manera propusimos denominar complejo cuidador a esta acción conjunta —aunque desigual— con la que las familias enfrentan la tarea de los cuidados.

El diagnóstico de demencia genera una crisis familiar, en el sentido de obligar a las familias a enfrentar un cambio inesperado que implica la necesidad de una reorganización familiar. Este proceso lleva aparejado una dimensión emocional en la que, además de los aspectos individuales relacionados con vivencias de dolor, rabia y miedo; nos encontramos con conflictos que ponen en tensión las relaciones familiares produciendo cambios

30 Sigla AUGE significa Acceso Universal con Garantías en Salud.

en las dinámicas que las familias traían, aun cuando la forma de enfrentar la situación está también determinada por esas dinámicas previas. Sentimientos de injusticia, sobrecarga, alianzas entre miembros así como coaliciones se pueden observar en el relato de los miembros de las familias, pero también reconocimiento del apoyo brindado por otros, familiares o no familiares. De esta manera es posible comprender la demencia como un proceso familiar, es decir, como un objeto que muta. Aun cuando la dimensión temporal es, de alguna manera, congelada para el análisis, podemos distinguir la genealogía de la demencia, su surgimiento como emergente, en la relación familiar y social.

En el estudio de lo que ha sido denominado “cuidado informal” de la demencia, la mayor parte de las investigaciones se ha centrado en las dificultades que enfrenta el “cuidador principal”. Desde los resultados de este estudio, es posible hacer un primer desafío a la particular mirada del fenómeno del cuidado de la demencia en las personas mayores, que estas categorías implican.

En primer lugar, la denominación de “informal” puede ser vista como una devaluación de los saberes contenidos y transmitidos transgeneracionalmente en las familias acerca del cuidado de los parientes dependientes. Si recurrimos a las definiciones, el cuidado formal, sería aquel cuidado preciso, serio, juicioso; mientras el informal sería “el que no guarda las formas y reglas prevenidas” (RAE, 2001), es decir, descuidado, poco serio, incluso si se extiende el significado, negligente. Los cuidados familiares han quedado atrapados en la categoría de lo informal, aun cuando corresponden a las prácticas más extendidas y desde el punto de los valores y juicios sociales asociados al cuidado en nuestra cultura, parecieran ser los más valorados en contraposición con los cuidados institucionales o formales.

Al parecer, algunas familias tienen los recursos afectivos potenciales y las competencias para el cuidado de las personas mayores con diagnóstico de demencia e incluso se observa una valoración del cuidado familiar versus el de las instituciones, sin embargo, la complejidad de la propia demencia, les demanda recursos materiales, de infraestructura, de información, de apoyo emocional y práctico que no siempre encuentran en el entorno ni en las instituciones y que, por lo tanto, exigen y tensionan directamente de los recursos de cada familia. De esta manera, se podría pensar que las familias conviven con una invisibilidad desde el punto de vista social, en el sentido de una falta de reconocimiento de la realidad con la que conviven. Por otro lado parecen convivir con una demanda implícita de cuidar en la familia y una condena —también tácita— de la institucionalización. La denominación de informal podría, así, contribuir a poner estos cuidados fuera de la vista de las regulaciones y los apoyos institucionales, quedando las familias desprotegidas desde el punto de vista social.

En segundo lugar, la denominación cuidador “principal” deshecha de antemano la posibilidad de encontrar dentro de las prácticas familiares, soluciones colaborativas de cuidado, donde más de un miembro está involucrado en los cuidados cotidianos. Al mismo tiempo, ofrece una jerarquía de los cuidados, que puede invisibilizar otras formas de apoyo y contención bajo ella. Algunos de estos cuidados “secundarios” resultan necesarios, incluso, en algunos casos, sin ellos sería imposible que el cuidador “principal” pudiera desarrollar su labor. Los aportes materiales, las personas que reemplazan al cuidador en ocasiones especiales, las redes de apoyo social que incluyen a los adultos mayores, son ejemplos de estos otros cuidados. Las familias van descubriendo recursos a lo largo de sus relatos que provienen de la familia nuclear o extensa, de las redes de apoyo comunitario e incluso de los vecinos. El relato del cuidador aislado y sobrecargado, aun cuando es reconocido como experiencia, se va complejizando al visibilizar otros modos de estar distintos al cuidado cotidiano.

El primer desafío, entonces, fue desentrañar la realidad de las prácticas de los cuidados, conocer a las familias que conviven con un miembro que ha sido diagnosticado con demencia e intentar dar cuenta del impacto de esta experiencia en la vida familiar, colectiva y la compleja organización que está a la base de los cuidados. Rescatar las formas que las propias familias se han dado para enfrentar los desequilibrios que comporta el diagnóstico, puede traer novedad y develar formatos invisibilizados de cuidado. Particularmente en el caso de familias de bajos ingresos, el reordenamiento familiar implica el manejo de múltiples variables y el desarrollo de respuestas que deben ser a la vez eficaces y eficientes en el uso de los escasos recursos disponibles.

Por otra parte, la idea de una reorganización familiar que pueda dar como resultado un “complejo cuidador” podría visibilizar recursos familiares, sociales y comunitarios hasta ahora no contemplados. Incluso para el propio cuidador, el considerarse así mismo como miembro de una red de relaciones que buscan el cuidado, podría aliviar los sentimientos de soledad y aislamiento que, de acuerdo a la literatura sobre el tema, muchas veces acompañan su experiencia. Una mirada colaborativa, permitiría también a los agentes sociales que intervienen con las familias y personas diagnosticadas con demencia, el ampliar discursivamente el espectro de posibilidades de organización de los cuidados, lo que permitiría también una mirada más compleja y por lo tanto el surgimiento de un mayor número de opciones para los afectados.

El presente estudio, aun cuando incluye a un número acotado de familias, nos muestra que la inclusión de la metodología grupal —y el cambio de la unidad de análisis, del individuo a las relaciones— permite la emergencia de elementos que no pueden ser observados de manera tan clara con metodologías que analizan individuos aislados. Las preguntas circulares que se enfocan en lo relacional, nos enfrentaron a resultados que sorprendieron al mostrar la heterogeneidad que asumen los cuidados

familiares y cómo cada familia encuentra su propio equilibrio y reorganización, al mismo tiempo, nos permitió ver la diversidad de parientes implicados en el cuidado y la interdependencia de funciones. Por último, desde el punto de vista de los procesos emocionales, esta metodología nos permitió observar la diferencia que puede existir al interior de las familias en cuanto a la velocidad y características de los procesos de elaboración de pérdidas, especialmente complejas, como las que ocurren con la demencia.

Alcances y limitaciones

El estudio familiar de los cuidados de personas mayores diagnosticadas con demencia, abre un espacio de investigación poco desarrollado en atención a su relevancia y consecuencias en la salud de las comunidades, grupos familiares y personas con demencias. Este estado actual de investigación se aborda en el capítulo sobre productividad científica de las ciencias sociales en materia de demencias en las personas mayores.

El estudio de familias otorga una información privilegiada acerca de los aspectos relacionales implicados tanto al interior de las familias como en su relación con los sistemas amplios en los que se desenvuelve. Esta mirada, nos parece, puede ser fuente potencial de insumos para el desarrollo de políticas públicas dirigidas a un apoyo que considere la complejidad de la vivencia de los cuidados y permita un abordaje desde distintos sectores.

En el plano afectivo-emocional, la mirada familiar puede también dar luces acerca de los apoyos que permitan aumentar el bienestar subjetivo de los miembros de las familias, evitando así que se produzcan tensiones y conflictos que terminen por afectar no sólo a los parientes sino también, directamente, a la persona mayor diagnosticada con demencia. Una mirada familiar centrada en los recursos y la colaboración podría entregar información acerca de modos de cuidado que pueden prevenir los malos tratos, psicológicos y físicos, que se han descrito en la población de adultos mayores dependientes.

A pesar de encontrarnos conscientes de la diversidad de modalidad de convivencia familiar y formas de estructuración de los grupos de parentesco en el país, el presente estudio trabajó con una muestra cualitativa de 5 familias que voluntariamente accedieron a narrar sus experiencias. Se trata de grupos nucleares biparentales, heterosexuales que cohabitan con la persona diagnosticada con demencias. Todos los parientes entrevistados son adultos, pertenecen al subsistema individual, conyugal, parento-filial y fraterno y su configuración familiar es de tipo aglutinada (Minuchin, 1987). Esta configuración corresponde a límites difusos, mayor sentido de pertenencia,

menor autonomía personal, el flujo emocional es compartido y el estrés repercute en la totalidad de la familia.

Adicionalmente, hubo de dificultades de acceso que también es necesario pensar para próximas investigaciones³¹. Un elemento que tiene impacto en los resultados es el acceso a un solo hombre, un esposo, lo que nos deja pendiente la inclusión de voces masculinas desde la perspectiva familiar y vuelve generar información concordante con la naturalización de la asociación de la vida familiar y los cuidados a la mujer.

Este último aspecto se tuvo en cuenta en el análisis y se recupera la presencia masculina a través de las voces femeninas mostrando la complejidad en hacer visible su acción y aportes o desvinculaciones en relación con el cuidado. Al mismo tiempo, se sugiere como forma de superar las limitaciones, considerar la flexibilidad e innovación en el plano metodológico de manera de obtener una información más amplia y rica de los discursos familiares.

Referencias bibliográficas

- Bateson, G. (1972) Pasos Hacia una Ecología de la Mente. Buenos Aires: Carlos Lohlé.
- Keeney, B. (1987) Estética del Cambio. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Boss, P. (2001). La pérdida ambigua: Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Bruner, J. (1990) Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva. Madrid: Alianza Editorial.
- Castells Manuel (2000) La era de la información. Volumen III: El poder de la identidad. México: Editorial Siglo XXI.
- Crossley, N. (1996). Intersubjectivity: The fabric of social becoming (Vol. 4). SAGE Publications Limited.
- Edgar Morin (1998). Introducción al pensamiento complejo. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Gergen, K. J. (1994) Realidades y relaciones. Aproximación a la construcción social. Barcelona: Paidós.
- Guzmán, J.M.; Huenchuan, S. y V. Montes de Oca (2003) Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. Notas de Población, Año XXX, No. 77, 35-70.
- Imber-Black, E. (2000). Familias y Sistemas Amplios: el terapeuta familiar en el laberinto. Buenos Aires: Amorrortu.

31 En nuestro estudio el acceso terminó garantizándose por la intermediación de profesionales (neurólogos y geriatras) de confianza de las familias.

- López, R., Figueroa, E., & Gutiérrez, P. (2013). La 'parte del león': Nuevas estimaciones de la participación de los súper ricos en el ingreso de Chile. Serie Documentos de trabajo, (379). Santiago: Universidad de Chile.
- Louro Bernal, I. y Serrano Patten, A (2010). La investigación familiar y el valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklemica. *Rev Cubana Salud Pública [online]*, vol.36, n.1 pp. 38-53.
- Martínez, M. (2011) El paradigma sistémico, la complejidad y la transdisciplinariedad como bases epistémicas de la investigación cualitativa. *R EDHECS: Revista electrónica de Humanidades, Educación y Comunicación Social*, ISSN-e 1856-9331, Año 6, Nº. 11, 2011 , págs. 6-27.
- Maturana & Varela (1984) *El árbol del conocimiento*. Santiago Chile: Editorial Universitaria.
- Foerster, Heinz Von. (1996.) *Las semillas de la cibernética*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Minuchin, S. (1986). *Familias y Terapia Familiar*. México: Editorial Gedisa.
- Reczek, C (2014) *Conducting a Multi Family Member Interview Study Family Process* Volume 53, Issue 2, pages 318-335.
- Ruiz García, M (2010). Contribuciones filosóficas de Wittgenstein a la hermenéutica. *Escritos*, 15 (35), 318-347. UPB Medellín.
- Segrin, Flora (2012) *Family Communication*. 2nd Nueva York: Edition Routledge.
- Spencer Brown 1973 citado por Keeney 1987 en *Estética del Cambio*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- White & Epston (1993) *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.

CAPÍTULO 6

EL CUIDADO PARA LOS RESPONSABLES PRINCIPALES DE LAS PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

Josefina Correa Téllez³²

Introducción

Este capítulo presenta el análisis cualitativo del sub-campo familiar de los cuidados de las personas mayores con diagnóstico de demencia (PMDD), a partir de los discursos de quienes han sido definidos como sus cuidadores informales (CI), es decir, aquel integrante del grupo familiar que desarrolla las principales actividades orientadas a proveerle de salud y bienestar. A grandes rasgos, se ha constatado como una actividad de escaso reconocimiento social, fuertemente feminizada, generalmente lo realizan hijas o esposas/parejas, que suele agregarse a las otras tareas domésticas del hogar, y que tiene importantes consecuencias a nivel afectivo, familiar y laboral.

En este capítulo nos ha interesado abordar el sub-campo familiar de los cuidados a las PMDD desde dos perspectivas. Una, que ha indagado en el cuidado en el marco del grupo familiar, captando la perspectiva grupal sobre cómo la presencia de una PMDD impacta en este espacio y los diferentes recursos familiares, económicos, afectivos, sociales, que se movilizan para enfrentar las acciones y procesos del cuidado. Otra perspectiva, que se aborda en este capítulo, indaga en la experiencia subjetiva de aquella persona que, dentro del grupo familiar, asume la mayor parte de estas actividades manifestando un punto de vista que enfatiza, principalmente, las consecuencias emocionales y afectivas que tiene la demencia de su familiar y el trabajo que realiza. La importancia de abordar estas dos miradas del cuidado, permite insertar la problemática de la demencia y el cuidado en el espacio familiar dando cuenta, por un lado, de la perspectiva grupal sobre éste al visibilizar recursos que, desde el análisis individual de la situación del "cuidador informal" no siempre aparecen. Por otro lado, entrega elementos para comprender la posición que ocupa en el espacio familiar aquel sujeto "designado" a las principales tareas de cuidado y abordar, en este marco, el impacto que tiene la

32 Socióloga, Investigadora del Departamento de Sociología de la Universidad de Chile.
E-mail: josefina.correa.tellez@gmail.com

demencia y la actividad que desarrolla. Esto último es fundamental considerando que muchos de los trabajos sobre “cuidadores informales” han centrado su atención en los problemas de salud física y psicológica que presentan como consecuencia del trabajo que realizan, definiendo una enfermedad que les sería propia: “el síndrome del cuidador”, que favorecería su patologización al olvidar aspectos que indican fuertemente en la situación que vive y que determinan su calidad de vida, como la exclusión laboral y social que deriva de esta distribución del trabajo mediada por patrones de género, la falta de tiempo, el empobrecimiento, entre otras (García-Calvente et al., 2007).

El objetivo general de este análisis buscaba comprender cómo estructuran y significan la realidad de la demencia los y las cuidadores/as informales que hacen parte del sub-campo familiar de los cuidados en la Región Metropolitana. Desde el marco conceptual que nos entrega Bourdieu (2007), donde el habitus constituye un sistema de disposiciones duraderas que da cuenta de pautas o esquemas de clasificación que orienten valoraciones, percepciones y acciones respecto a la realidad que los sujetos viven cotidianamente, interesó abordar, en particular, si es que los CI configuran un habitus, un saber hacer ligado al cuidado. Este saber hacer estaría conformado por elementos objetivos (posición en el espacio familiar, posición de género, nivel socioeconómico, etc.) y subjetivos (esquemas de percepción, valoración, pensamiento y acción ligados al cuidado y la demencia), y cruzado por distintos capitales (económico, cultural, social, simbólico) que se juegan en el sub-campo familiar en que estos CI se insertan. Teniendo en cuenta estas preguntas, se indagó en los objetivos específicos del estudio que aludían a los significados de la demencia y el cuidado a PMDD, así como los efectos que éste tenía a nivel laboral, afectivo y familiar de sus cuidadores y cuidadoras.

Para llevar a cabo lo anterior se realizaron cinco entrevistas biográficas —relatos de vida— a familiares que se hacían cargo de manera principal de los cuidados de una PMDD en el espacio doméstico, distinguiendo por sexo (cuatro mujeres y un hombre) nivel socioeconómico (alto, medio-alto, medio, medio-bajo y bajo) y posición en el espacio familiar (dos esposas, una hija, un hijo y una nuera). El análisis descriptivo y comprensivo intentó capturar la experiencia cotidiana de las labores de cuidado, capaz de configurar un saber hacer. La manera inicial de aproximarse a este habitus requirió observar el modo en que la demencia impacta en las relaciones familiares y la manera en que se distribuyen las cargas de trabajo dentro del espacio familiar. Posteriormente, la observación de las rutinas en torno al cuidado dieron cuenta de un saber hacer, de un saber práctico que implicaba esquemas de acción y percepción sobre el propio quehacer y la demencia.

A continuación se presentan algunos antecedentes generales que permitan contextualizar el sub-campo familiar de los cuidados y en particular de los denominados cuidadores informales.

Los cuidados familiares en Chile: régimen familista del cuidado y concepto de cuidado

En Chile, al igual que otros países de Latinoamérica, existe un régimen familista del cuidado, donde la responsabilidad principal del bienestar corresponde a las familias y en particular a las mujeres, bajo una tradicional división de los roles sexuales. En este contexto, el "cuidado informal" se refiere a una forma concreta de atención a la salud y a la dependencia, actividad generalmente femenina provista por familiares o personas cercanas, no remunerada y que se basa en la institución del matrimonio legal y una tradicional división sexual del trabajo (Díaz et al., 2006). En este marco general del cuidado y el cuidado de la salud, el de las PMDD recaerá principalmente en el espacio familiar. Lo anterior, producto que las políticas sociales se construyen desde un contexto neoliberal, estando orientadas a privatizar la responsabilidad por el bien social, el cual se ha transmitido a otras esferas, tales como las familias, el cuidado, las comunidades y el mercado (Batthyány, 2011).

En términos generales, diremos que el cuidado se refiere al conjunto de actividades, procesos y relaciones orientadas a proporcionar bienestar material, fisiológico, psicológico, cognitivo y emocional a personas con algún grado de dependencia, y que son necesarios para el mantenimiento y reproducción de la vida. Este tipo de cuidado está conformado por las estructuras, normas y representaciones sociales vigentes y contribuye, de una u otra manera a reproducirlas (Laumate-Brisson, 2013). Encontramos en el espacio familiar cuidados orientados a distintas cohortes, a saber, el cuidado a los niños, a los enfermos y/o a las personas mayores, y que involucra cuestiones ligadas al bienestar que mantiene y reproduce la vida, y dentro de éstas, aquellas tareas orientadas a la educación y a la salud.

El cuidado a una persona mayor con diagnóstico de demencia dentro del espacio doméstico se trata de un tipo particular de cuidado ligado a la salud, que en general realizan las mujeres de manera no remunerada. Como indica Reca et al. (2008) se trata de "la figura de la persona cuidadora del familiar enfermo, en la mayoría de los casos mujeres, quien no sólo presta asistencia y cuidados sino que 'compatibiliza' esa responsabilidad con la realización de tareas domésticas, aún consideradas propias de la 'dueña o ama de casa' y, en muchos casos, con otras actividades remuneradas" (pág. 179). Como indican las autoras, desde un punto de vista estructural, el cuidado de un enfermo crónico o con algún tipo de discapacidad en el hogar representaría, por un lado, una liberación de recursos institucionales de salud, y por otra, un desplazamiento del trabajo y responsabilidades ligadas a la salud hacia los familiares, quienes se hacen cargo prácticamente de la totalidad de los cuidados, especialmente en familias de nivel socioeconómico bajo. Es lo que anteriormente hemos denominado un régimen familista del cuidado.

En el ámbito familiar de los cuidados informales, puede definirse como un “trabajo no remunerado de cuidado” es decir, un trabajo, pues se trata de una actividad con un costo en tiempo y energía, que surge de una relación social en general de carácter familiar y que se asume como obligación; cuyo objetivo es el cuidado, es decir, una actividad orientada a proporcionar servicios y bienestar a otras personas y que tiene un carácter no remunerado es decir, el modo gratuito en que se cumple la actividad” (Gómez, 2008). Sin embargo, el cuidado informal es un concepto aún más complejo. Como indican García-Calvente y La Parra (2007), cuidar, por una parte, es un trabajo que consiste en la ejecución de determinadas tareas y que acarrea costes. Sin embargo, desde un punto de vista de las determinaciones de género en este tipo de trabajo, se observa que cuidar implica además tareas, relaciones y sentimientos; es decir, una “ética del cuidado” como práctica y como “forma de pensar”, podríamos decir, un habitus, que está fuertemente relacionada con la identidad moral de género. En la misma línea, Batthyány (2011) indica que la especificidad de este trabajo en el marco de la familia se basa en lo relacional, enfatizando su carácter a la vez de obligatorio y desinteresado que le otorga una dimensión moral y emocional, involucrando las emociones que se expresan en el seno familiar al mismo tiempo que contribuye a construir las y mantenerlas³³.

Podemos encontrar, en este contexto, aquellas actividades de soporte al cuidado y de cuidado directo (Laumate-Brisson, 2013). Las primeras, refieren a tareas básicas del trabajo doméstico como aseo, lavado, planchado, cocina en general, que se hacen para el hogar en conjunto y de las que otros miembros de la familia aprovechan. Las segundas, son aquellas específicas ligadas al cuidado directo en salud de la persona en cuestión, e involucra el contacto interpersonal y en ocasiones la colaboración de la persona a quien se cuida, cuestión que dependerá de su estado de deterioro. Se identifican a lo menos cuatro dimensiones del cuidado específico de la salud (Díaz et al., 2006):

- 1) Cuidados profesionales específicos como hacer tratamientos (ejercicios, poner sonda, inyecciones, curaciones, masajes, cambiar vendas, poner crema, desinfectar, medicamentos, etc.), controlar manifestaciones de la enfermedad y fomentar el desarrollo intelectual;
- 2) Cuidados de apoyo como alimentar, higienizar, administrar medicinas, realizar actividades que la persona no puede realizar por sí misma (lavar, secar, planchar ropa, etc.); organizar/acomodar el entorno de la persona enferma (ordenar, aseo, cambiar sábanas, mover muebles, acomodar la cama, etc.), organizar rutina del enfermo

33 Como bien dice Laumate-brisson (2013) “Las cuidadoras de hoy producen y mantienen a la nueva fuerza de trabajo así como a la fuerza de trabajo actual, pero también producen nuevas generaciones de cuidadoras y reemplazan a las viejas cuidadoras. (pág. 74)

cambiar de posición en la cama, incentivar a comer, incentivar el sueño), cocinar (menú especial);

3) Acompañamiento: acompañar en actividades de recreación, entretener, llevar a tratamientos específicos, acompañar a hacer trámites;

4) Otras actividades como hacer trámites por la otra persona, comprar remedios, comprar alimentos, comprar implementos para el enfermo, etc.

Para nombrar a la persona que se hace cargo de estas actividades se ha utilizado frecuentemente el concepto de cuidador/a informal o no formal. Siguiendo a Díaz et al. (2006) y Reca et al. (2008) se ha preferido utilizar el concepto de cuidador/a principal para referir a la persona que dentro del espacio familiar dedica más tiempo a las actividades de cuidado de salud no remuneradas y cuidador/a de apoyo o cuidador secundario para definir aquellas personas que también contribuyen en el cuidado, pero invirtiendo menos tiempo en ellas. Esta definición permite visualizar a los otros miembros de la familia y el modo en que aportan, o no, al cuidado de la persona mayor con demencia. El comprender el espacio familiar implica, además, no sólo visibilizar el modo en que se distribuyen las tareas, el modo en que la familia se reagrupa, sino las posiciones que los distintos agentes dentro de este espacio ocupan y que, de alguna forma, explican la conformación de un habitus ligado al cuidado. Se destaca, además, que la denominación de "cuidador principal" es una definición operacional, hecha "desde fuera" desde este estudio, pues no necesariamente quienes asumen labores de cuidado dentro del espacio familiar se conciben a sí mismos como "cuidadores". De ahí la importancia de indagar en la conformación de un habitus ligado a los cuidados en el espacio doméstico, que nos permita identificar aquellos significados ligados a la propias acciones y procesos de cuidar, sobre todo a personas con demencia.

¿Qué se ha dicho de los "cuidadores informales"? ¿Cuáles son sus problemáticas?

En general, existe abundante literatura sobre el cuidado informal y los cuidadores en el espacio doméstico, proveniente de distintas disciplinas, tales como la psicología, sociología, enfermería, psiquiatría, geriatría, entre otras, y de espacios institucionales orientados a la salud pública y el desarrollo de políticas de salud.

A grandes rasgos, encontramos dos importantes áreas en estos estudios.

Una general y "estructural" que aborda la situación del cuidado informal, específicamente el trabajo que realizan mujeres de manera no remunerada en el ámbito doméstico, entendiéndolo como un trabajo de reproducción social que se sustenta en

los patrones tradicionales de la división sexual del trabajo. Se trataría de un trabajo no visible y que afecta a las mujeres a nivel emocional, afectivo, laboral, económico, relacional. En particular el trabajo orientado a la salud se suma o agrega a los otras "actividades domésticas". El énfasis ha sido la importancia de medir y visibilizar los costes de este trabajo en salud y su aporte a nivel societal con el fin de aportar al desarrollo de políticas públicas de equidad de género.

Otra perspectiva, que enfatiza la dimensión psicológica e individual del cuidado, aborda desde disciplinas como la psicología, geriatría, psiquiatría y enfermería el problema de la "carga" o los efectos que tiene el cuidar, lo que se ha definido como "síndrome del cuidador" o burnout, entendiendo la sobrecarga como una patología específica ligada a las situaciones de cuidado y que afectaría de manera diferenciada según género. Como hemos visto, la asignación diferenciada de tareas de cuidado entre hombres y mujeres que se encuentra en un marco tradicional de división sexual del trabajo, da como resultado "una exposición y vulnerabilidad diferencial a factores de riesgo que condicionan la salud de ambos sexos" (Calvente et al., 2011: 106). El cuidado se advierte como un elemento fundamental para abordar el impacto diferenciado de los roles de género en la desigualdad en salud. La atención de salud al interior del hogar implica para la mujer una permanente postergación, subordinando constantemente su propia salud al bienestar de los demás (Díaz et al., 2006).

Se considera que las tareas de cuidado a un familiar con demencia es un factor de riesgo para la salud, un potente estresor que tiene consecuencias adversas en la salud física y emocional del cuidador, en las relaciones familiares y actividades sociales y recreativas, que en particular se relaciona con niveles más altos de estrés y depresión, menor bienestar subjetivo y salud física, y menor probabilidad de las personas cuidadoras de involucrarse en actuaciones preventivas (Peinado & Garcés, 1998; Fernández et al., 2011). En concreto, la carga se entiende como "el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica" (Fernández et. al, 2011: 388) o como "el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad" (Espín, 2008: 4). Se advierten componentes objetivos y subjetivos del impacto de cuidar. Como indica García-Calvente et al. (2014) la sobrecarga objetiva refiere al tiempo de dedicación al cuidado, la carga física, actividades específicas que desempeña y exposición a situaciones estresantes; la sobrecarga subjetiva, por su parte, se relaciona con la forma en que se percibe la situación, la respuesta emocional de quien cuida ante la experiencia de cuidar.

A continuación se presenta el análisis, que se ha organizado en la siguiente estructura: primero, la descripción del grupo familiar en los casos estudiados, y el lugar que ocupa en él la persona que hemos definido como cuidador principal; segundo, se indaga en la demencia como acontecimiento en el grupo familiar, dando cuenta de las primeras señales conductuales, el diagnóstico, la crisis y proceso de reorganización familiar; tercero, se abordan las rutinas y los significados del cuidado y la demencia; cuarto, se describe el impacto de la demencia y el cuidado en el espacio familiar desde el punto de vista de cuidadores principales, dando cuenta de sus consecuencias laborales, económicas, afectivas y familiares; finalmente, se plantean algunas conclusiones.

Es importante tener en cuenta que, dado el limitado tamaño de la muestra y el carácter no aleatorio de ésta, el criterio de selección se llevó a cabo por medio de una representación estructural que considera nivel socioeconómico y relación de parentesco con PMDD. Esto implica tener en cuenta que el análisis que se presenta a continuación no es generalizable a todos los casos, mostrándose más bien como hipótesis e interrogantes que requieren ser profundizadas en estudios posteriores.

Resultados:

Situación de familias y cuidadores principales

Las familias presentan una conformación tradicional, de carácter nuclear, con una clara distribución de los roles femeninos y masculinos, donde las mujeres se ocupan del trabajo reproductivo y del cuidado en general, al que se suman las labores de cuidado a la salud de la PMDD, y los hombres, por su parte, se hacen cargo del trabajo productivo, aportando generalmente en recursos materiales. En el caso de las mujeres, se observa la experiencia en el trabajo de cuidado ya sea como dueñas de casa que se hacen cargo del hogar y de los hijos:

“Hay que tener harto valor. De alguna manera me las arreglo, porque yo crié diez hijos, me quedan ocho vivos; igual he salido a flote gracias a Dios, no tengo grandes cosas pero no me ha faltado nada, y solita, porque no le pedí ayuda a nadie” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

O en trabajos remunerados que se vinculan a la reproducción de la vida y el cuidado en general:

“Yo trabajaba en una casa como le dije, iba dos o tres veces por semana” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Yo siempre he vivido para los demás, vivía para mis alumnos, era la profesora jefe, los papás me buscaban (...) Porque yo me echaba todos los problemas

de los cabros encima, preocupada de una cosa, de lo que les pasaba, lo que no pasaba" (Esposa, 62 años, NSE alto).

Tal como se verá más adelante, la posición de género y la "natural" designación hacia el cuidado, habilita a las mujeres como cuidadoras naturales de las PMDD, labor que se agrega a sus actividades cotidianas de cuidado en el espacio doméstico.

El nivel socioeconómico de las familias adquiere importancia en el proceso de cuidado, fundamentalmente por la posesión de capital cultural y económico que permite enfrentar de mejor modo el proceso de cuidado, aliviando fundamentalmente la carga objetiva del cuidado, referente a tiempo de trabajo y posibilidades de acceso a recursos materiales y simbólicos. Si bien la carga subjetiva, es decir, el modo en que significan y valoran el proceso de cuidado y demencia a nivel emocional, es decir, la experiencia subjetiva de la demencia y el cuidado, es muy grande y transversal en todos los niveles socioeconómicos. Es un tipo de experiencia que invade, agobia y a la que no se le ve solución.

En este sentido, la mayor posesión de capital económico y cultural marca diferencias fundamentales en el acceso a la salud, siendo aquellas familias de NSE bajos y medios quienes se enfrentan a las vicisitudes del sistema público, destacando en sus discursos los largos tiempos de espera, las dificultades de acceso a medicamentos específicos para la demencia debido a sus altos precios, los malos tratos del personal de salud y la desinformación que existe frente a las demencias, por desconocimiento o desinterés de los especialistas.

"Está avanzando demasiado rápido esa enfermedad. Porque ya este mes no le pudimos comprar los remedios para el Alzheimer porque valen cincuenta mil pesos la cajita de pastillas, entonces las pastillas que me han quedado le estoy dando la mitad, porque yo me las he tratado de conseguir en el hospital, pero me dicen que no las dan; así que tengo que por ley hacer la plata, juntarla, pedirle a mis hijos que me ayuden a comprarlas, para poder comprárselas" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

"Yo no tengo ayuda, se puede decir, casi la nada misma de la municipalidad, como mucho me dan un paquete de pañales de 8 pañales ¿Para qué me sirven 8 pañales? Si mi mamá se ocupa 4 pañales diarios, me dan pañales para dos días, no me sirve de nada esa ayuda, he incluso he dejado de ir a buscar los pañales porque gasto más plata en ir en micro" (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

"Acá hay dos [postas] pero hay una que atienden a las once de la noche y hay otra que no sirve para nada, pésima la atención, atienden con mala voluntad, como que se enojan que uno llegó allá a la ventanilla, o que prenden el

computador, salen como que ahhh, estirándose así ‘y ya, ya, ya, ¿a qué viene?’ Así, con mala voluntad, como que uno lo va a ofender porque uno llegó ahí” (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

“El estado no te ayuda, ninguna organización te ayuda porque para ellos yo soy rico (...) Entonces uno se encuentra totalmente desamparado” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Asimismo, menor capital cultural dificulta el acceso por otros medios a información especializada.

“Quisiera enterarme más de esa enfermedad, cómo tratarla, más de lo que yo entiendo [...] Más información porque a pesar de que yo no sé leer ni escribir, me enchufo un poquito en las cosas, en la enfermedad, y todo eso” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

El NSE medio alto y alto tienen acceso a los “mejores especialistas”, a terapeutas del sistema privado, medicamentos de última generación, mayor información sobre la enfermedad con la posibilidad de contrastar diagnósticos, a la posibilidad de delegar algunas actividades del cuidado al sistema institucional de salud (terapeutas, enfermeras, cuidadores pagados, etc.), todas cuestiones que alivian la “carga objetiva” de trabajo. A su vez, acceden a un mayor capital cultural que permite informarse de manera alternativa en sitios especializados, revistas y otro tipo de programas sobre la demencia. De tal forma, el vínculo que establecen las familias con agentes del sub-campo científico y profesional se advierte problemático en la mayoría de los casos. En aquellos cuidadores de NSE bajo, el problema fundamental tendrá que ver con el acceso diferenciado al sistema de salud. Sin embargo, en todos los casos se observa la disconformidad con los especialistas. Independiente del mayor o menor capital cultural objetivado (en nivel de estudios) y capital económico que posean dichos agentes, que permite el acceso diferenciado a especialistas e informaciones, lo que remite a la diferencia entre salud privada y salud pública, el cuestionamiento al saber del sub-campo científico y profesional es el mismo: sus conocimientos desconocen el saber práctico que surge del vínculo cotidiano entre quien cuida y la persona a su cuidado. Esto se advierte, por ejemplo, en el acceso privado a médicos de prestigio en temas de demencia y otros profesionales, como terapeutas ocupacionales, que sin embargo no son capaces de cubrir las necesidades de quienes cuidan:

“Yo estoy media frustrada con la doctora, porque ella será muy brillante muy qué se yo, pero no se compromete con sus pacientes para nada. A ella que le paguen la consulta y punto, más allá nada. Una vez me dijo ‘por qué no le pones una terapeuta ocupacional que trabaja conmigo’, claro, muy buen negocio, ‘y así te va a ayudar a enfrentar las próximas etapas’ (...) Esta chi-

quilla venía al comienzo todos los días, después tres veces a la semana, le hacía ejercicios con juegos, con puzzles, con cosas (...) Y ella me enseñaba a mí para que yo después siguiera haciendo lo que ella estaba haciendo. Pero realmente llevando toda la casa y llevando toda la carga, o sea, no tengo el tiempo como para 'a ver vamos a empezar a armar esto', no, francamente no" (Mujer, esposa, NSE alto).

En esta crítica se observan dos aspectos. El primero, tiene que ver con la incomprensión de los tiempos y rutinas del cuidado que ofrecen las terapias y que son imposibles de llevar a cabo en un contexto de cuidado doméstico cuando éste se concentra en un integrante del grupo familiar. El segundo cuestionamiento es al sistema de salud chileno, donde además se advierte del lucro como única motivación de dichos profesionales y la falta de interés, por parte de éstos, de comprender la situación y entregar informaciones útiles que reduzcan la incertidumbre sobre la demencia.

"Gente que realmente que te dé respuestas, que te sirvan, porque le pagai a un doctor el doctor te va a cobrar veinte lucas, dieciocho lucas, 'tenga paciencia, señora, qué le vamos a hacer, esto es así, degenerativo, que esto es acá y todavía nadie ha llegado a los estudios, hay avances, como de nueve años, de siete años que en el estado de California, de Massachusetts, de Estados Unidos, de que Inglaterra, de que Cuba'. ¡Qué me importa a mí donde están! Dame algo concreto 'Están haciendo, investigando que la neurona no sé cuánto'. Oye perdóname pero yo no soy doctor, yo sé que tengo neuronas, yo sé que tengo esto, que tengo mil, pero cuál es la que está fallando 'No es que todavía no tengo idea'. ¿Entonces pa qué te hablan de eso? ¿Para qué te hablan de millones de partes que están estudiando ocho años, nueve años, catorce años, veintidós años, y que todavía no te descubren? Entonces no me digan eso, se te van los minutos en que te digan todas esas cosas, 'Se acabó el tiempo señora, listo, tengo otro paciente'. Entonces no puede ser, y pagaste dieciocho, pagaste veintiún mil pesos, que dijeron que era una eminencia, eminencia de qué" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

"No sé, yo le he explicado a la psicóloga, a la psiquiatra, qué hago, qué hago.... lo único que me dicen es que la enfermedad es así. Pero para uno, para mí, es tremendo, porque yo tengo muchos problemas. Ya demasiados. Ahora es mucho problema" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

A su vez, se observa esta tensión, en el modo en que se rebaten los diagnósticos médicos, viendo que pese a los estudios y evaluaciones, quien cuida ya sabe por la observación directa y la convivencia con los síntomas, la enfermedad que la persona mayor tiene:

“Lo que le diagnosticaron ahora último a mi mamá que es una demencia senil avanzada, que yo lo defino como el paso anterior a la esquizofrenia. Porque son demasiadas las alucinaciones que está teniendo” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Pero ahora último no más, se me ha empezado a enfermar de otras cosas, y ya le diagnosticaron epilepsia (...) le dio como tres ataques, y yo ya sabía que tenía epilepsia mi mamá porque, eran... los ataques son semejantes a lo que le da a mi hermana, porque mi hermana tiene epilepsia, entonces dije yo, ‘ya, mi mamá tiene un ataque de epilepsia’, ‘no, no es otra cosa’. Y a mí me decían ‘¿y quién te dijo que tenía epilepsia? ¿Cómo sabes tú que es epilepsia?’. Uno ha vivido tanto con estas personas enfermas, que yo creo que ya me falta poquito para que me den el diploma, porque ya conocen las enfermedades, los síntomas y todo eso entonces, era epilepsia” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

También aparecen críticas a distintos agentes del sub-campo territorial comunitario, como sociedades o comunidades ligadas a la demencia. Nuevamente, la crítica es similar a lo que ocurre con el sub-campo profesional: la información y la ayuda que entregan no es útil para el desarrollo de labores de cuidado pues carecen del saber práctico que sólo surge en vínculo con la persona mayor con demencia:

“Todos te dicen, hay organizaciones de ayuda, de auto-ayuda. Perdóname, francamente no veo la gran ayuda, al contrario, me complica con quien lo dejo, hasta cuando lo pueden cuidar, la hora en que son las reuniones, así que sigo sola nomás y voy a tratar de durar lo que más se pueda” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Quiero llevarlo a esta cosa de la gimnasia, de la piscina y te da lo mismo porque es adulto mayor, y tenis que pagar los nueve mil pesos que son dos veces o tres veces a la semana. Entonces dicen hay rebaja pal adulto, hay pal residente, no, mentira, uno va y tenís que pagar doce o trece mil pesos mensuales. Él no puede ir solo, si lo dejo solo, solo ahí va a quedar, tú no puedes, yo no puedo pagar esa cantidad de plata que serían como veinticinco mil pesos, no puedo” (Esposa, 63 años, NSE medio-alto).

Existe una visión negativa sobre el sub-campo institucional de los ELEAM (establecimientos de larga estadía para adultos mayores) destacando que las labores de cuidado debiesen ser realizadas en el espacio familiar y preferentemente por familiares. Se considera que son los familiares quienes mejor conocen a la persona mayor con demencia, quienes comparten una historia con ella y son capaces de comprender su enfermedad:

“Yo estoy convencido de que sea un familiar el que cuide a un familiar con demencia por qué, porque el familiar es quien está ahí, estuvo ahí y si se lo propone va a estar ahí, o sea, hay un pasado, un presente y un futuro con esa persona” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Yo creo que los familiares es lo que tiene más a mano una persona con demencia, saber mejor el problema que otra persona fuera de la casa. Un familiar sabe mejor la enfermedad” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Se advierte de una concepción familista del cuidado que es transversal en todos los niveles socioeconómicos, y que posiciona el amor conyugal o maternal como fundamento del sacrificio que realizan en la actualidad cuidando al familiar, y que, por otro lado, evita el sufrimiento a la PMDD:

“No, yo creo que uno tendría que ser, para mí una tristeza tan grande, después que alguien te dio la vida, que te dio todo, que te dio todas las cosas, y tener que llegar a ese extremo” (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

“¿Es adecuado, políticamente aceptable? No poh, porque políticamente aceptable es que todos vinimos a este mundo a vivir nuestra vida, no a vivir la vida del otro, pero nos tocó no más po, qué vamos a hacer. Para mí lo ideal es que yo interne a mi mamá en una clínica neurológica, que yo me consiga una pega, pueda pagar esa clínica neurológica, que conozca una mujer, tenga hijos, y tenga un futuro que es lo que normalmente las personas tienen, pero yo sé que mi mamá va a estar sufriendo” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Este discurso se ve reforzado por el conocimiento sobre el maltrato hacia las PMDD que se darían en este tipo de establecimientos, ya sea por experiencias propias o por lo que han visto en los medios de comunicación:

“Es que uno ve tanta cuestión en la tele, esos asilos donde le pegaban a la abuelitas, o el descuido que significaba que los abuelitos estaban con sus cuestiones cochinas en la cama no sé cuánto tiempo” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Yo lo sufro con mi mamá todos los días, todos los días, son unas bestias, hay turnos donde yo sé que no puedo dejar, o sea no puedo faltar (...) Entonces, es una carga pero tremenda. Ahora, me la traigo pa acá me vuelvo loca” (Hija, 62 años, NSE alto).

El maltrato por parte del personal que cuida en dichos establecimientos genera desconfianza. Sin embargo, en algunos casos se concibe como la única solución posible dadas determinadas circunstancias, decisión que no está libre de culpas:

“Es que ahí está el tope, porque yo a veces he visto cuando hay problemas en las casas de reposo... y ahí digo yo, chuta, ¿irán a ser con ella así?... y ahí viene lo fuerte de uno... si la maltratan me voy a llevar toda la conciencia yo” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Una opción intermedia parece ser el cuidado en el espacio familiar con apoyo de profesionales no-familiares. Sin embargo, también se observan opiniones encontradas:

“Yo digo que lo mejor para cuidar a estas personas es cuidarlos en casa pero también como un apoyo, con un apoyo de, de municipalidad, de consultorio, entonces uno se siente respaldada, y uno está ahí, pendiente de todo eso, pero es poco el apoyo que hay en eso” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

“Yo, contraria total a que entre otra persona aquí. Primero, tienes que alimentarla, servirla y al final no te aporta nada, y además hay que pagarle... El problema es que él no las acepta. Entonces cuando yo veo que se le está pagando lo que cobran y realmente es cero aporte, me emputece, porque lo que menos tengo en este minuto es plata” (Esposa, 62 años, NSE alto).

La demencia como acontecimiento: primeras señales, diagnóstico y crisis y reorganización familiar.

La sospecha: primeros signos de demencia y diagnóstico médico

En la reconstrucción biográfica de la propia experiencia que hacen los sujetos entrevistados, la demencia es un hecho que irrumpe en la normalidad del espacio familiar, marcando un antes y un después en las rutinas cotidianas, lo que implica una reorganización del espacio doméstico en torno al adulto mayor que la padece.

Los primeros signos que cuestionan la normalidad de la persona mayor instalan la sospecha de demencia. Son aquellos/as que comparten cotidianamente y de modo cercano con ella quienes observan sus cambios. Sin embargo, en un comienzo, los primeros signos no son atribuidos necesariamente a dicha condición, intentando significarlos todavía bajo los criterios conocidos dentro de este espacio familiar (aunque manteniendo de trasfondo la posibilidad de demencia); así, estas conductas que extrañan, son vistas como bromas o “tomaduras de pelo”, sin tomarlas en serio sino hasta cuando éstas se vuelven frecuentes, repetitivas y cuestionan de manera recurrente aspectos sobre los que se tiene certeza, como los espacios de una casa habitada hace décadas, el lugar de los objetos o los recorridos cotidianos dentro del barrio:

"A veces me hacía una pregunta y yo pensaba que él me estaba tomando el pelo, como una cosa así, pero él me estaba mirando serio. Porque muchas veces me preguntó por dónde me tengo que ir pa la casa, ay le decía yo, ándate por la vereda, porque como él andaba en auto" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

"Y de repente yo me empecé a dar cuenta que él se desorientaba de una manera así tremenda. Por ejemplo, 'Ya, vamos a ver a tu hermano' ¿y cómo se yo dónde vive él? Ay [expresión de incredulidad] pensando que era... Así empecé. Después, que dónde perdí esto, que dónde perdí esto otro. Lo que más me llamó la atención fue la desorientación" (Esposa, 62 años, NSE alto).

"Yo me empecé a dar cuenta de verdad que él de repente preguntaba que dónde estaba el baño, yo decía ¡pero cómo! hace cincuenta años que vivimos aquí se te olvida dónde está el baño" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

La necesidad de confirmar la sospecha de demencia también pasa por poner a prueba al familiar en su desempeño cotidiano:

"Dejó de usar el celular porque ya no sabía, ya no sabía cómo marcar. Entonces un día yo le marque el teléfono aquí y él tenía el celular y lo quedó mirando y lo miraba, y yo de allá, y yo miraba y le hacía [gesto de manipular el celular] y al final yo le corté porque yo estaba allá en esa pieza. Al final lo dejo ahí no más, o sea no, no, ya no sabía, qué sé yo, dónde apretar y todas esas cosas" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Pero esta sospecha inicial va confirmándose paso a paso, no sólo por la recurrencia de las conductas antes citadas, sino porque también invade otros espacios, afectando pilares fundamentales del sub-campo familiar como por ejemplo la economía doméstica:

"Después me empecé a dar cuenta de que llegaban muchas cobranzas, muchas cosas, no sé, había un desorden tremendo. Y empecé a tomar yo las riendas de la cuestión, le cerré la cuenta bancaria, le cerré la consulta, tuve que pedir un préstamo para pagar todos los laboratorios" (Esposa, 62 años, NSE alto).

A diferencia de los grupos familiares que viven con el adulto mayor con demencia y se percatan de sus cambios por acciones mínimas e incipientes en el contacto diario, como por ejemplo sus parejas; aquellos familiares cuyo vínculo previo a la enfermedad es más bien distante, y en ocasiones conflictivo, son alertados de los cambios conductuales por otros agentes (familiares no directos, vecinos, instituciones de

salud), cuando éste ya ha traspasado las barreras del espacio privado y es necesario asumir su cuidado de manera inminente:

“Si cuando estaba en su casa, allá en La Florida, ya ella estaba así ya, media ida. Porque los vecinos cuando nos llamaban, empezaban ‘Sabe, la señora J. ya empezó’ y allá íbamos, le lavábamos todo, la loza, todo. A los dos días, ya estaban otra vez llamando, y sin saber lo que tenía (...) Y después del momento en que pasó esto, lo que pasó, que se le murió el conviviente, y tuvimos que traerla para acá porque ¿se imagina usted si la dejábamos sola allá, como estaría? A lo mejor ya estaría bajo tierra, sola, sin comer, o comer cosas sucias, uno nunca sabe” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Mi mama, como le digo, empezó a orinarse en cualquier parte de la calle, cuando salía, empezó a ser, a ser mal hablada, calumniadora, inventaba cosas, agresiva” ... “Vivía sola también con mi hermana enferma (...) hasta que tuve que hacerme cargo yo, primero lo hizo mi hermana menor (...) y esa hermana la llevó al médico, llamó a la ambulancia, la llevaron al Félix Bulnes y allá le diagnosticaron esquizofrenia, pero mi hermana la dejó ahí y nunca más la fue a buscar (...) Estuvieron averiguando las direcciones, los datos de las demás familias y dieron con la mía y me empezaron a llamar los médicos que la fuera a retirar porque era solamente por 15 días y estuvo como 2 meses” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Estos signos poco habituales en el comportamiento de la persona mayor, llevan a la necesidad de buscar una opinión médica, que tras procesos más o menos largos de diagnóstico, confirman las sospechas de demencia:

“Ahí yo me empecé a preocupar y le decía qué te está pasando, entonces ahí yo lo lleve al geriatra, porque empecé a averiguar y dije se le está olvidando y qué sé yo, después de ahí el geriatra me mando al neurólogo, ya entonces el neurólogo le hizo un montón de preguntas y cosas” (Esposa, 63 años, NSE medio-alto).

“Primero pedí hora acá en el consultorio a través de una interconsulta que creo que le llaman, pedí una hora para un psiquiatra o un neurólogo, alguien que la viera, me dieron con un medicina general, me dijeron tiene que interarla porque tiene... que tenía demencia. Otro dijo que tenía esquizofrenia que había que meterla a una clínica psiquiátrica, otro, demencia, un geriatra le dio remedios para una esquizofrenia que la anduvo trayendo como una semana media tonta [...] Mientras tanto la hora que me tenían que dar, creo que la daban en el San Borja en ese momento, que era un neurólogo y la llevé a una neuróloga particular [...] La vio, le hizo unos estudios ahí mismo, yo le había sacado unos exámenes, escáner, exámenes de sangre, cosas por el

estilo, sangre, orina, qué se yo y me dijo, porque yo pensé que era Alzheimer. ME dijo: su mamá tiene demencia. Yo le digo ¿demencia tipo Alzheimer? No, tiene demencia. No le entendí en ese momento (...). Llegó la hora que tenía que llevarla al San Borja Arriaran, Dr. S., la miró, miró los exámenes, la citó para otra oportunidad, tenía que hacer unos exámenes más profundos, un test largo que duró algo así como dos horas. Le hizo los estudios, todo, concluyó que ella tenía demencia tipo Alzheimer” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Porque esquizofrenia le diagnosticaron así no más a la... se puede decir que a la ligera no más poh, así como dijeron ‘Ahh tiene esto, esquizofrenia’, no. Después le diagnosticaron otra enfermedad, porque le hicieron un escáner, un estudio todo eso, y dijeron que no es esquizofrenia, que era una enfermedad que no sé cómo la nombró el médico que, un nombre medio raro que, y que pero que, tampoco era Alzheimer, ni, ni esas cosas porque es una enfermedad que avanza más rápido que el Alzheimer, que la demencia senil [...] Entonces todo eso fue... fue muy, muy rápido el avance de su enfermedad, muy rápida” (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

El diagnóstico es un momento clave para la familia, pues marca el “comienzo” de la enfermedad y la demencia aparece como un hito que llevará tanto a un proceso de crisis dentro del grupo familiar como a la necesidad de reorganizarse para asumir las labores de cuidado. Si bien los sujetos relatan las manifestaciones conductuales que les hizo “sospechar” la demencia en su familiar, esto no necesariamente se tradujo en una crisis o reorganización familiar sino hasta el momento en que el “saber médico” la define como enfermedad:

“No me costó mucho al momento de entender la enfermedad cuando se la diagnosticaron, me adapté a lo que me decía la doctora, a como era, no me costó aprender un poco de la enfermedad” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Es posible advertir, en los primeros momentos, una resistencia a la demencia, que tras la confirmación médica se traduce en un sometimiento al diagnóstico. Sin embargo, como veremos más adelante, la demencia adquiere una forma difusa que es llenada de diferentes contenidos a partir de las significaciones del cuidado, la demencia, la vejez y la propia relación que se tiene con la PMDD.

Impacto de la demencia en las relaciones familiares: Distribución de labores de cuidado al interior del grupo familiar

La distribución de tareas de cuidado hacia la PMDD en el espacio familiar tiende a “designar” a las mujeres a cargo del cuidado principal, actividad que viene a ser una

extensión de su rol de género y que se agrega a las otras labores que realiza en el espacio doméstico. Se advierte la naturalización en el modo en que se distribuye el cuidado, que hace parte de la tradicional división sexual del trabajo que históricamente ha contemplado como un rol femenino el cuidado de niños/as, enfermos y ancianos. Este habitus ligado al cuidado, estructurado por el género y el parentesco, favorecerá la “designación” de determinados sujetos, en general cónyuges, hijas e hijos. Aquellas mujeres que han sido “dueñas de casa” agregan el cuidado de la PMDD a las otras actividades dentro del espacio doméstico:

“Yo antes por ejemplo, yo siempre he cuidado a mis nietos, siempre he cuidado a los niños, y siempre cosí, arreglaba ropa, que se yo, tenía mucha clientela (...) Yo siempre estaba ocupada, cuando me tocaba que me iba a pagar, iba, pagaba mis cosas, todo, iba al supermercado, volvía, le dejaba el almuerzo listo a mi hijo, le dejaba todas las cosas listas, que lavaba, que planchaba, tenía una vida muy, no digo que ahora no esté activa, pero hacía muchas más cosas, no tenía a L., que ahora estoy, de repente estoy con el cuello largo mirando pa afuera si alguien va y me puede traer pan por favor” (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Quienes trabajaban, renuncian a su trabajo o deben compatibilizarlo con el cuidado a la PMDD, agregando aún más carga laboral a su rutina diaria.

“No me imaginé nunca que mi vida iba a terminar en esto. Si yo tenía una vida tan activa, tremenda, tremenda, si todo el mundo me decía ‘Tú te vai a morir estando en el colegio’ (...) Bueno, se dio no más, hay que asumirlo” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Entonces no es un trabajo así que de todos los meses con una cantidad fija, porque es así es el trabajo de él, yo trabajo en casas particulares, haciendo aseo y también no he podido trabajar mucho. Trabajaba un día, dos días a la semana, me pagan una miseria, me pagan doce mil pesos, que llego aquí y se me va así la plata, si uno diario aquí gasta diez mil pesos, y entonces, somos hartos, somos doce” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

En el caso de hijos a cargo del cuidado se observan dos situaciones. La primera, cuando los hombres participan en el cuidado directo lo hace desde una posición de género feminizada en el espacio doméstico. Destaca el caso del hijo, quien se encarga fundamentalmente del cuidado principal de su madre:

“Si yo hago las veces de médico, enfermero, auxiliar de enfermería, nano, en lugar de nana, nano, de guardia, porque tengo que cuidar que todas las cosas anden bien (...) qué se yo, de todo, niño de los mandados” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Otra situación es la del hombre que cumple este mandato por medio de una mujer. Es el caso de la mujer que cuida a la madre de su cónyuge, quien siendo el único hijo no se encarga del cuidado principal sino que lo hace "a través" de su esposa:

"Entonces me tocó con ella, y la mala suerte que mi marido es hijo único, o sea, no es hijo único porque tiene una hermana, pero ella [la madre] la dejó con el papá cuando tenía seis meses entonces yo creo que ya ni se acuerda la hija de la mamá. Si mi marido tiene 63 años, imagínese. Así que viene siendo el único" "Yo hay veces que alego con mi marido, porque le digo 'Por qué tengo que estar pasando esto', siendo que él es el hijo. 'Pero que querís que le haga yo' me dice, es lo único que me dice" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Se constata la presencia de otros familiares o cercanos que colaboran en el proceso de cuidado, excepto en el del hijo que cuida a su madre, con características diferentes que dependen fundamentalmente de su posición de género en la familia. Como advierten otros estudios, las mujeres asumen con frecuencia el papel de cuidadoras secundarias o de apoyo, de tal modo que cuando una cuidadora principal necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia (García et al., 2004). Esto se observa fuertemente en los casos analizados, donde las cuidadoras de apoyo, en general familiares, suelen reemplazar en algún momento a la cuidadora principal en el cuidado directo.

"Entonces yo me llevo ahora, con mi yerna. Una semana la tiene ella y otra semana puedo tenerla yo" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

"A veces mi hija mayor tiene que postergar cosas de ella, tiene que incluso, a veces dejar de trabajar para ayudarme a mí, para poder trabajar yo" (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

En un solo caso (esposa de nivel socioeconómico alto) se advierte además la presencia de personal del servicio doméstico, también mujer, involucrado en el cuidado.

"El martes en la mañana viene la nana a quedarse con él, los jueves viene una prima" (Esposa, 62 años, NSE alto).

En el caso del hijo que asume el cuidado principal de su madre, se advierte la ausencia de apoyo por parte de familiares o cercanos:

"De los cinco hermanos uno se encuentra con que está solo (...) porque no se ponen con nada, no son capaces de llamarla por teléfono, oye cómo amanejó la mamá, o venir a verla una vez al mes ponte tú, nada, eso no existe. Entonces toda la contención, toda la contención y toda la presión me la estoy llevando yo al final" (Hijo, 49 años, NSE medio).

Los hombres aportan a este proceso en recursos económicos, pero con escaso vínculo directo con la PMDD.

“Pero él [hijo] es cero aporte, aporte como compañía, claro, llegó a la casa, llegó a su pieza, se encerró y punto” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Entonces igual es jodido, yo como le digo, pa mí es muy jodida esta enfermedad. No sé cómo hacerlo, yo le digo a mi marido, le explico las cosas, le digo: ‘M., pasa esto, tu mamá aquí, tu mamá allá, yo necesito que me ayudís, por lo menos acompañame al consultorio siquiera’. Pero tampoco, porque me dice, lo primero que me dice: ‘¿Y si no trabajo, que hacemos?’ Yo ahí si le encuentro razón en ese sentido, pero hay veces que ya no doy más” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Respecto a la visibilización de apoyo de familiares en las actividades y procesos ligados al cuidado de la PMDD, se observan dos discursos. El primero, que advierte los aportes de otros miembros de la familia y los significa de manera positiva, lo que de alguna forma incide en la disminución de la carga subjetiva que tiene la demencia de su familiar. En este caso se constata que, pese a que las labores de cuidado directo recaen fundamentalmente en la mujer entrevistada, ésta percibe el apoyo por parte de su cónyuge, que si bien no participa en el cuidado directo sí entregaría seguridad y apoyo emocional:

“Mi marido no se casó sólo conmigo, se casó con toda mi familia, porque ha tenido que ayudarnos a todos poh, pobrecito. Por algo Dios me dio este marido, si me hubiera dado otro marido nosotros estaríamos patitas en la calle, porque otro hombre no va a aguantar tanta cosa, y él como le digo yo, para mí ha sido una ayuda muy fundamental” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Un segundo discurso, visualiza algunos aportes por parte de sus familiares, sin embargo los considera insuficientes, sobre todo cuando se trata del vínculo directo con la persona mayor con demencia y el destinar tiempo a estar con ella:

“Entonces ellos como que no son mucha ayuda en ese sentido. Ayudan, qué se yo, si hay que comprar un remedio ‘mamá te lo compramos’. Pero así de quedarse...” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Porque aquí todo el mundo es súper bueno pa traerme niños y todas las cosas pa acá, pero ninguno es capaz de decir yo me vengo, yo me quedo” (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

“Lo va a pasar a buscar a las tres, yo ni siquiera puedo decir a que bueno porque así aprovecharé, algo [...] Yo a veces estoy recién limpiando y ya está

de vuelta, 'no, es que él se quiere venir'. O sea, también tenís que entender y tratar de embolar la perdiz" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Se destaca también la incompreensión de los hijos al momento de sugerir soluciones para enfrentar las conductas de la PMDD:

"Al día siguiente de nuevo el cuchillo. Entonces 'ya poh mamá, hágase un mueble con llave y esconda todos los cuchillos'. Súper fácil, súper fácil, listo [tono irónico]. No he hecho nada" (Esposa, 62 años, NSE alto).

En los discursos se advierte también el reclamo por la incompreensión que tendrían los hijos de los cuidadores frente a la situación que se vive al cuidar a una PMDD, y que se advierte, por ejemplo, cuando éstos entregan a los nietos para su cuidado —sumando una carga más al trabajo cotidiano— o cuando esperan que les sirva y atienda cotidianamente:

"Mis hijos como que de repente como que no piensan, no sé, yo toda mi vida he sido hiperquinética; hacer una cosa, hacer otra, hacer todo, todo (...) Entonces de repente, ya les digo yo, tienen que pensar que yo no los puedo cuidar más, que ya no puedo estar con todos los niños, más con él, ellos todavía piensan que yo tengo toda la capacidad del mundo, y yo de repente ya estoy como perdiendo esa capacidad, me siento agotada" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

"Llega la hora de once a las seis, seis y media, y a mí es una cosa que parece que me metieran en un hoyo y me dejaran allí y no pudiera salir de ese hoyo, porque me da rabia, me da rabia que lleguen, que en la tarde cuando llegan: 'Mami, ¿me trae esto?, mami aquí, mami allá', que mi marido me dice '¿Tráeme esto? ¿Pásame esto otro?'. Entonces me da rabia porque digo yo ¿por qué no lo hacen ellos?, ¿por qué todo yo? O '¿Por qué no vai a ver a mi mamá? ¿Por qué no le llevai un pancito a mi mamá?'" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

De especial interés es observar el sujeto en quien recae la provisión económica del grupo familiar y la administración del dinero. El no tener participación en estos procesos sitúa a quien cuida en una posición desaventajada dentro del sub-campo familiar, limitando las posibilidades de participar en decisiones fundamentales respecto a la persona mayor con demencia (por ejemplo, que el cuidado sea en el espacio doméstico o en un Establecimiento de Larga Estadía) y radicando su espacio de acción a las rutinas de cuidado. Si bien en familias de estructura tradicional la provisión económica que realizan los hombres es una actividad fundamental que asegura el bienestar económico tanto del grupo familiar como de la PMDD, en general se observa un cuestionamiento por parte de mujeres cuidadoras que, pese a reconocer

este aporte en el cuidado, requieren y demandan más comprensión y empatía por parte de sus cónyuges, quienes desconocerían la rutina cotidiana que involucra el trabajo de cuidado y no se insertarían en este. Desde este punto de vista, pareciera que quien provee en el hogar parece estar exento del cuidado mismo.

“Yo le digo a mi marido, le explico las cosas, le digo: “M., pasa esto, tu mamá aquí, tu mamá allá, yo necesito que me ayudís, por lo menos acompáñame al consultorio siquiera’. Pero tampoco, porque me dice, lo primero que me dice: ‘¿Y si no trabajo, que hacemos?’ Yo ahí si le encuentro razón en ese sentido, pero hay veces que ya no doy más” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

La demencia como crisis familiar

Se observa que el vínculo con la persona mayor previa al diagnóstico, de carácter conflictivo o no conflictivo, tendrá consecuencias en la forma que adquirirá la demencia y el cuidado en el grupo familiar. En el caso de una relación cercana y no conflictiva con la persona mayor antes del diagnóstico, la crisis se centrará en el problema del duelo. Esto se observa fuertemente cuando es el cónyuge quien manifiesta la demencia en un grupo familiar conformado por la relación conyugal post periodo de crianza y en el que la mujer colabora con cierta regularidad en la crianza de los nietos.

“Una vida familiar pero linda, linda, linda, linda. Entonces esos recuerdos lo tienen los niños (...) Por eso te digo en general fue una vida muy buena, muy armoniosa, nada de peleas entre nosotros, ni una cosa. Por eso te digo, es un gallo tan bueno que se merece que yo lo cuide y seguramente si hubiera sido al revés habría sido al revés también, él igual” (Esposa, 60 años, NSE alto).

En todos los casos observados la demencia y el cuidado se tornan centrales en el espacio familiar, siendo éste reorganizado en sus rutinas cotidianas. En este contexto, son cónyuges mujeres quienes se hacen cargo de las principales labores de cuidado, viendo afectada su participación en el espacio público, su carga laboral y afectiva. Desde el punto de vista de éstas, es la sensación de pérdida de la pareja y el duelo como un proceso no terminado que se configura como crisis, pese al paso de los años. Se sugiere que aquella crisis se vincula con el hecho de que ha sido la propia vida la que se ha modificado, llegando está a su fin, es decir, sin posibilidades de que la situación se modifique para mejor o vuelva a ser como era antes:

“Y busca estar solo y yo caigo en una soledad espantosa porque no tengo con quien hablar. Te fijai, o sea, no hay ningún tema que yo pueda conver-

sarlo con él. Le cuento algo y al cero segundo se le olvidó ¿de qué estai hablando? Entonces es muy duro así como, o sea nunca esperé que mi vida hubiera terminado así, te fijai, pero me nace atenderlo, regalonearlo, y así él se siente feliz, se ríe a cada rato, me agradece todo, me dice mamá, cosa que nunca me había dicho. Entonces tener al marido como hijo y como hijo dependiente guagua, guagua-guagua. Es como duro y uno se va sintiendo agobiada" (Mujer, esposa, NSE alto).

Se constata un antes y un después en la persona con demencia, que da cuenta de la pérdida de su posición social, gustos y actividades cotidianas:

"Ha sido una cosa dura, dura, porque él es un tipo que tiene tres profesiones: es dentista, profesor y además administrador en salud. Y director del colegio de dentistas, un tipo súper preparado, súper estudioso, muy dedicado, muy buen padre, o sea, llevamos cuarenta y cuatro años de matrimonio" (Esposa, 62 años, NSE alto).

"Ya no retiene, no retiene, él era por los partidos, loco por los partidos, aquí cuando eran chicos los niños y había partido, no tenía que volar ni una mosca, porque estaba ahí mirando el partido, el partido (...) Y ahora no, yo le pongo los canales de todos los partidos que hay, los que juega Chile, lo prende, se para, se va pa allá, no retiene; el diario se lo leía pero de pe a pa, o sea todo, a veces yo le compro el diario y todo el día con una hoja" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Los cambios se constatan también en la pérdida parcial o total del vínculo de pareja producto de la pérdida de memoria de la persona mayor con demencia, lo que se observa en rutinas que se extrañan, como compartir las horas de comida o la conversación cotidiana:

"En general yo lo he ido asumiendo pero me estoy sintiendo como reventada, como reventada. Entonces él se acuesta ponte tú, ahora a él no le interesa... Ya, digo yo, voy a darle de comer un poquito más tarde pa que no se acueste tan temprano. Y le doy la comida y zum [sonidos de comer rápido] y ya, listo, se va a acostar. Le importa un comino que yo siga comiendo sola, no, ya eso él lo perdió. Y se acuesta y se duerme" (Esposa, NSE alto).

"No puedo conversarle nada, de sus hijos se muy poco, pero por último de los míos, conmigo nada, muy pocas cosas él tiene, y eso es triste, es muy triste (...) Uno, yo por ejemplo no le puedo conversar nada ni cuando nos conocimos, ni cuando salimos, ni cuando los niños son chicos. De repente vienen nuestros nietos, pueden estar aquí jugando y salen a jugar afuera y después

entran y va "pa" allá y me dice: entraron unos niños aquí, entonces es triste que no sepa que son sus nietos" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Ante esta pérdida ambigua, en que la persona si bien no ha muerto ha dejado de ser quien era, se presenta cierta "negación" de la situación que se vive cotidianamente, como por ejemplo, no hacer cambios en la casa que evidencien la enfermedad, esperando que un día la situación vuelva a lo que era:

"No yo lo baño yo, porque no tengo... es que como que yo siempre como que estoy esperando que como que él un día despierte y esté bien, no tengo barra en el baño" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Cuando el vínculo con la persona mayor es conflictivo y lejano previo a la aparición de la demencia, ante la inminencia de tener que hacerse cargo del cuidado, la crisis se centra, más bien, en la sensación de estar "viviendo una vida ajena" y postergando la propia un tiempo impredecible. Es el caso de hijos/as quienes, encargados del cuidado principal, vivencian la experiencia de ese modo, luego de enterarse abruptamente cuando la demencia ha superado el espacio público, y la necesidad de cuidado es imprescindible. Recuerdan, entonces, la mala convivencia, la violencia física y simbólica, expresando sentimientos de rabia frente a los malos tratos:

"Yo sufrí del síndrome del niño golpeado. Tengo marcas en mi cabeza, marcas en la espalda, marcas en mi cara que tú puedes ver que tengo cicatrices (...) Mi mamá estaba muy arrepentida de haberme parido" (Hijo, 49 años, NSE medio).

"Siempre ha sido mala la convivencia con ella. Nunca fue buena. No saco nada con mentir, siempre fue mala la convivencia que teníamos las dos. Porque a mí me daba rabia la injusticia que ella en el momento, de que era el único hijo... no tratarlo mal, o sí no quería a sus nietos, no tratarlos mal. Con decir que uno no los quiere, pero no los trate de huacho, porque no son huachos. A mí me daba rabia" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Es posible observar también la sensación de obligatoriedad en el vínculo:

"No se podía convivir diariamente con ella tranquila, era difícil, me calumniaba, así que no, no era muy bueno estar con ella, yo cuando iba, iba igual porque tenía que ver a mi hija, porque yo trabajaba a puertas adentro y yo no la cuidaba" (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

La constatación de la demencia como problema al interior del espacio familiar implicará una reorganización interna de las rutinas y posiciones de la familia, con el fin de asumir las labores de cuidado del adulto mayor, adquiriendo centralidad en el espa-

cio familiar e incidiendo en diversas dimensiones, como por ejemplo, en el traslado que hace la mujer desde las labores de cuidado del marido y los hijos, hacia el cuidado de la madre, con una disminución del tiempo de trabajo destinado a la familia nuclear (cónyuge e hijos/as):

“No ha podido haber una convivencia familiar, una intimidad tranquila, nada, porque todo gira en torno a mi madre, en torno a ella, en torno a mi hermana. Mi esposo toma once solo, se va a acostar y cuando ya yo voy, está roncando y yo ya me acuesto tan cansada que también me pongo a roncar junto con él. Y esa es la rutina diaria de todos los días aquí. Entonces, y eso también acarrea otras cosas de problemas, en la intimidad, o matrimonio, como, como familia, con los hijos, con todo... no, no, no tenemos tiempo para eso, no tenemos tiempo” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

La crisis que se produce al enfrentar el cuidado de una persona mayor con demencia puede comprenderse, sobre todo, bajo la idea de postergación y renuncia de la propia vida.

“Perdí mi matrimonio, perdí mi trabajo, perdí mis amigos y no tengo vida social. En resumen, no tengo vida. Yo estoy consumiendo aire, estoy consumiendo luz, alimentos, pero es para un organismo que no tiene vida porque en realidad yo no estoy viviendo mi vida, estoy viviendo la vida de ella” (Hija, 49 años, NSE medio).

“Uno tiene que dejar muchas cosas a un lado por dedicarse a cuidar a esa persona, y a uno se les van pasando los años, me estoy poniendo vieja y no he logrado nada hasta ahora conmigo” (Hija, 45 años, NE medio bajo).

Lo anterior da cuenta de un cuidado conflictivo, que involucra el deseo que el otro se vaya del grupo familiar: ya sea por su muerte o por la internación en un establecimiento de larga estadía:

“Yo al principio yo a mi mamá le tenía odio, le deseaba la pura muerte, yo le decía a mi marido, yo quiero que se muera la vieja porque me tiene harta, me tiene harta, quiero que se muera, no, no quiero que siga viviendo y le pedía a Dios a veces, señor por favor llévatela, no, no la quiero en mi casa no la quiero conmigo, ella fue mala conmigo” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

“Si yo ahora si dijera ‘Ella está lejos de mí’ yo estaría feliz, porque sabría que ella estaría bien, y que yo voy a estar más tranquila, porque así uno no puede vivir así. No puede vivir con una persona con esa enfermedad” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

También existe la conciencia de que sólo con la muerte del familiar será posible realizar la propia vida:

“Todas esas cosas las tuve que dejar de lado. Salir con los amigos. Ahora me encuentro con que no tengo matrimonio, posibilidad de familia cuando ella muera no más, antes imposible. O sea, perdí mi matrimonio, perdí mi trabajo, perdí mis amigos y no tengo vida social” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Se observará más adelante que la crisis que produce el cuidado de una persona mayor con demencia, ya sea por el duelo o por la postergación de la propia vida, de algún modo encontrará explicaciones y fundamentos en las significaciones sociales que se atribuyen tanto al cuidado como a la demencia.

El cuidado: viviendo (con) el cuerpo de la demencia

Cuidadores y cuidadoras principales se sitúan en el sub-campo familiar del cuidado en una situación de dominación material y simbólica, por una rutina diaria donde abocan su existencia a la vida de la persona a quien cuidan y cuyas consecuencias laborales, económicas, relacionales y sobre todo afectivas, son demoledoras. Sin embargo, este saber-hacer de quien ha sido “designado” constituye también un capital cultural incorporado que lo sitúa en una posición dominante frente a la PMDD que recibe sus cuidados, especialmente en el manejo del cuerpo y los tiempos de éste.

Es en el cuidado concreto, en el espacio de las rutinas diarias, donde se observa el habitus, aquel saber práctico que genera “improvisaciones reguladas” (Bourdieu, 2007) y que reactiva el sentido objetivado de las instituciones (género, parentesco). Este saber práctico, encarnado en quien ha sido “designado” dentro del sub-campo familiar para el trabajo concreto del cuidado se manifiesta en prácticas pero también en percepciones y evaluaciones sobre dicha labor, configurando desde el sub-campo familiar una perspectiva para la construcción social de la demencia y del cuidado.

Rutinas de cuidado, sobrecarga de trabajo y tiempo de descanso

Dentro del cuidado concreto podemos observar el conocimiento, improvisado al comienzo, y luego constituido en rutina, sobre aquellos requerimientos de la persona mayor con demencia y el modo de enfrentarlos. Así, requerimientos de cuidado en salud, tales como cuidados profesionales específicos (tratamientos, curaciones, controles cotidianos, apoyo en el desarrollo intelectual, etc.), cuidados de apoyo (alimentación, limpieza del cuerpo, administración de medicinas, limpieza y organización de los espacios de la PMDD, etc.), de acompañamiento, ya sea en el hogar o fuera de

éste, de vigilancia, van tejiendo el día a día, y variando según el estado de avance de la demencia y el nivel de deterioro que la persona mayor presente.

“Ahora que mi madre ya está más postrada, está, yo digo quizás es cruel decirlo, gracias a Dios está así, pero a veces Dios sabe cómo hace las cosas y cuando él las hace, las hace bien, y quizás esto lo hizo porque, porque también para mí es como más tranquilizador, porque ya no tengo que andar con la preocupación de que chuta mi mamá se me arranco, mi mamá se me desapareció” (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

A lo anterior se sumarán otras actividades destinadas a mantener el espacio doméstico, como el cuidado de hijos y/o nietos, cuidado de otros enfermos crónicos, limpieza de la vivienda, alimentación de la familia, entre otras. Se observa el establecimiento de una rutina que se repite y reproduce diariamente sin mayores diferencias, desgastando a las mujeres y hombres que llevan a cabo este trabajo.

“No tengo día para mí porque momentos, porque mire, yo me levanto, el remedio a mi mamá a las 8, 9, a las 9 su desayuno, cambiar pañal, y ahí la dejo quietita a ella (...) Luego los quehaceres de la casa, todo lo que se hace en la casa (...) Mi hija sale, sale con los niñitos para allá, mi esposo se va al taller, y aquí sigo batallando yo con los quehaceres, viendo a mi madre, revisando el pañal otra vez, si hay que bañarla, bañarla, y así, no paro, no paro hasta las 1, 2 de la mañana, y ahí ya mi mamá, el último remedio se los toma a las 12 de la noche, entonces tengo que hacer hora para poder darle, porque si después me acuesto, me quedo dormida y no toma el remedio, entonces ya le doy su remedio y después de eso, empiezo a dejar aquí y allá, que le hecho la ropa de ella a la ropa sucia, y la voy a tender afuera, y mientras vuelta y vuelta, me acuesto a las 1, 2 de la mañana, mi marido esta zeta, me acuesto cansada, me quedo zeta al tiro, y al otro día de nuevo lo mismo, o sea, la misma rutina de nuevo, todos los días, todos estos meses, todos estos años, no hay cambio” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Un saber sobre el otro que tiene que ver con un poder sobre la vida del otro, que denota un conocimiento sobre el organismo de la persona y sus rutinas. Esto se expresa en el manejo del cuerpo del otro, por ejemplo, en aquellas actividades que la persona hacía y que luego debe tomar quien cuida:

“Yo lo baño, yo le corto la uñas, le corto el pelo, todas las cosas, entonces, pero porque de lo demás bueno ya como que me estoy acostumbrando, no del todo, pero como que ya estoy entendiendo como que él me va a preguntar que dónde está el baño, que me quiero ir, que no sé, preocupada de que no salga, de que tenga que decirle si ya tomaste desayuno, tienes hambre” ... “yo lo noto a

él en su cara que él se siente mal que yo tengo que meterlo a la tina que tenga que bañarlo que tenga que ponerle pañales" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

"Le comento algunas cosas un rato, por qué, para enchufarla en el día porque si la dejo sola se me pierde (...) la meto un poco en el día, o sea, estás viva" (Hijo, 49 años, NSE medio).

Este manejo del cuerpo implica también la vigilancia y limitación de movimientos:

"Ahora la mantengo no encerrada, yo diría que controlada. Porque ponte tú, voy a comprar algo a la feria la llevo, alguna cosa la llevo, pero todo tiene que ser en auto porque ella no puede caminar. Tiene sus piernas quebradas" (Hijo, 49 años, NSE medio).

Se observa, vinculado a esto, un manejo del tiempo de la persona mayor con demencia que tiene que ver con el conocimiento sobre el funcionamiento de su organismo, y la inserción de éste en una rutina:

"Si yo no le llevo desayuno él no despierta, si yo no le digo que se levante él no se levanta, y por él viviera todo el día acostado, es como feliz todo el día acostado" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

"La siesta es clave para ella, porque es como el computador cuando haces el reset, porque a eso de las 12, 12.30 se empieza a perder (...) la siesta es clave porque se levanta como renovada" (Hijo, 49 años, NSE medio).

La instalación de una serie de actividades estables, regulares y relativamente invariables, en el manejo del cuerpo y del tiempo de la persona mayor con demencia, implica el seguimiento regular y el no fallar en estos tiempos. Cualquier modificación altera la rutina y tiene como consecuencia la alteración de la carga laboral e impacto directo en el cansancio de quien cuida:

"Dije ya, yo me voy a dormir unos minutitos. Confié en la alarma, en el despertador de mi mente y no puse la alarma del despertador que coloco todos los días, y pasé de largo. Pasé de largo una hora, una cosa así, así que le di como una hora más tarde la once, lo que significó que la saqué de su horario lo que a su vez significó que para que se quedara dormida eran las 11:30 - 12:00 y me costó. Y a su vez en la noche... Yo normalmente todas las noches, todas las noches me estoy levantando dos veces, tres de la mañana, cinco de la mañana y a las 8:30-9:00 más o menos ya estoy preparando desayuno para darle su desayuno y si tengo que preparar almuerzo ya estoy avanzando el almuerzo. Eso es todos los días" (Hombre, NSE medio, hijo).

La sobrecarga de trabajo que tiene el familiar encargado del cuidado se expresa, principalmente, en el cansancio y en la sensación de no tener tiempo para sí mismo:

“Son cosas como puntuales, son cosas en ciertos horarios que al final uno hace un resumen del día y dice, a ver, tuve una hora para mí durante todo el día y el resto lo tuve para ella” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Esto se expresa en el límite a las horas de sueño:

“Me vas a decir y cómo duermo tan poco, es que no puedo dormir más poh, porque si duermo más la descuido y si la descuido puede quedar la embarrada en cualquier momento” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“A las tres de la mañana me quedo dormida y ya a las cinco, cinco y media él ya está listo (...) Bueno yo siempre dormí poco porque era muy trabajólica y esas horas de la noche las usaba para preparar materiales, que las guías, revisar pruebas, que esto, que lo otro. Entonces yo siempre dormía como tres horas, cuatro horas, estaba como acostumbrada (...) Pero me hace falta, me hace falta dormir un día entero y no se puede nomás, es el deseo, pero no se puede” (Esposa, 62 años, NSE alto).

O en dejar de lado el propio cuidado:

“Pero no sabe que yo me llevo la responsabilidad, porque yo me quedo con ella aquí, entonces tengo que estar pendiente de muchas cosas y para mí es muy pesado. No tengo tiempo pa mí, para ir al médico. Y después cuando uno está enferma: “Chuta que mi mami está enferma, que esto aquí, que esto allá...” entonces, a mí nadie me ayuda, y se me está desintegrando mi familia a causa esto, y de verdad no quiero que se me le desintegre por ella” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Esta sobrecarga se observa en el modo en que la persona que cuida logra descansar o tener algo de tiempo para sí durante el día.

“Yo leo bastante, me meto a internet, escucho música, son mis entretenimientos, que más o menos, qué se yo, del tiempo tal que yo destino a mi persona aparte de las horas de sueño que son como cuatro horas que duermo todos los días” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Me siento en un sillón, viendo tele, y me quedo dormida como hasta las tres o cuatro, hasta que mi hija me dice y tengo que ir a buscar a mi nieta al jardín. Así que ahí parto a buscarla y llego otra vez y me vuelvo a sentar, y en la tarde empiezan a llegar del trabajo, pero como le decía estoy como en un

hoyo metida, y no puedo salir de ahí... es una cosa enfermante en la tarde"
(Nuera, 62 años, NSE bajo).

Dentro de la vivienda, el descanso es en el momento en que la persona mayor con demencia está durmiendo. Sin embargo, ese tiempo de descanso no necesariamente se utiliza para sí mismo sino que sigue estando centrado en la persona mayor con demencia, buscando soluciones o informaciones que permitan reducir incertidumbre sobre la enfermedad:

"Pero cansa la cosa, o sea yo te digo, por ejemplo como ayer yo pasé de largo en la hora de siesta (...) En otras oportunidades no he podido hacerlo, me quedo parado así, me quedo muchas veces en el jardín sentado mientras ella duerme su siesta, me quedo sentado craneando cómo soluciono este puzle porque es un puzle complejo" (Hombre, NSE medio, hijo).

"El descanso mío, venir y ver noticias, pero de repente hay tanta cosa en las noticias malas que no sé, pongo otro canal, otra cosa, me gusta ver el 'Doctor Oz' que de repente dan de médicos, cosas de la ciencia, que de repente hay un canal que te van a hablar de los enigmas médicos, digo ojalá que salga algún día, entonces siempre estoy pendiente de ese tipo de cosas"
(Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Sin embargo, el descanso también se ve interrumpido no sólo por la persona mayor con demencia, sino por otros integrantes de la familia que están bajo su cuidado:

"Y busco algo y ahí más que nada no tanto por ver tele si no que por descansar mi cuerpo, y si no los dejo viendo monos aquí a todos los chiquillos, y estoy ahí porque también tengo una cama grande de dos plazas y voy y me tiro ahí, pero llega uno y se tira por un lado, el otro se tira por el otro lado, que se yo y todos, luego digo no importa porque quiero descansar mi cuerpo" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Estas tácticas de uso del tiempo para el descanso, que luego se vuelven rutinarias, se observan también en el refugio en la religión, considerándola única vía de escape y espacio propio:

"Yo me he puesto muy católica ahora, bueno, siempre fui católica pero ahora soy ya de misa diaria, de rosario, de todo" ... "La hora que rezo mi rosario. Nada, porque todo lo otro es dar el kilo por la casa, por mi vieja, por mis nietos, por mi hijo que ahora está allá. O sea, para mí, nada. Y eso es atroz, estoy consciente, pero no veo solución" (Esposa, 62 años, NSE alto).

“La iglesia, en la iglesia, podría decir que es el único momento que tengo para mí, pero, en la iglesia, o sea, espiritualmente, es el momento para mí, nada más, pero físicamente, emocionalmente, aquí en el hogar, con la familia no hay lugar, no hay lugar” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Significaciones sociales de la demencia y el cuidado: La demencia como estigma

La sospecha de demencia que se instala inicialmente en el grupo familiar al observar ciertas conductas anormales o extrañas en sus integrantes más viejos, responde al conocimiento, a la vez, general y difuso, sobre la posibilidad de demencia en la vejez y la necesidad de estar “alerta” ante cualquier evidencia. Se trata de un marco simbólico y práctico, en el que dicho espacio familiar se sitúa por la sola presencia de integrantes envejecidos, afectando el proceso de cuidado de la persona mayor con demencia en dicho espacio.

En este proceso de construcción social de la vejez y la demencia, del que también participan otros campos y agentes sociales, se tiende a unir demencia y vejez en un imaginario social que concibe a la primera como constitutiva de la segunda. La vejez está inscrita en el cuerpo y se vuelve antagónica frente al ideal del cuerpo joven. Así, quien envejece entra en un proceso de descapitalización, aún más si tiene demencia, en un marco cultural donde la juventud constituye el mayor capital simbólico, mientras que la vejez conforma una totalidad de representaciones negativas que son atribuidas a las personas adultas mayores.

En consecuencia, no será ajena la tensión que produzca en el grupo familiar la presencia de un integrante envejecido y con demencia, que por un lado es atendido en sus necesidades de cuidado dentro del sub-campo familiar, y por el otro descubre una serie de incomodidades ligadas a la fuerza simbólica de la vejez. Podría decirse que la vejez-demenciada es un estigma que no sólo implica una descapitalización simbólica de la persona adulta mayor y su configuración como otredad dentro del sub-campo familiar y otros campos, sino también involucra y “estigmatiza”, es decir, descapitaliza al grupo familiar a cargo de su cuidado.

Para Goffman (2001) el estigma, como proceso de interacción, corresponde a un atributo que vuelve diferente a un determinado sujeto pues produce en los otros, como efecto, un descrédito amplio. Dicho atributo corresponde a la información social que entrega un determinado sujeto: “la información, al igual que el signo que la transmite, es reflexiva y corporizada: es transmitida por la misma persona a la cual se refiere, y ello ocurre a través de la expresión corporal, en presencia de aquellos que reciben la expresión” (Goffman, 2001, p. 57). Sin embargo, el estigma

más que ser el atributo corresponde a la relación social que confirma la normalidad de otro. Desde este punto de vista, la vejez, opuesta a la juventud, y en vínculo con la demencia, se transformará en un atributo desacreditador que “revela” un estigma.

Efectivamente, en los discursos se observa que la vejez y la demencia son atributos desacreditadores para el familiar encargado de las principales labores de cuidado, lo que se constata, principalmente, en la vergüenza que éstos/as sienten frente a las manifestaciones de la demencia y las consecuencias que esta trae a nivel familiar. Como observa Goffman (2001) “la vergüenza se convierte en una posibilidad central, que se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como una posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento” (p. 18). De alguna forma, la demencia se transforma en una ‘posesión impura’ de la persona mayor y su familia.

“Cada vez que se lo comento a los niños: ‘mamá, pero si él está enfermo’. Sí, le digo yo, pero de todas maneras. ‘Pero mamá que te importa lo que diga la gente, da lo mismo’. Es que a mí no me da lo mismo, o sea, trato de ya, listo, pero trato de que el tampoco quede mal, me entendís” (Esposa, 62 años, NSE alto).

La vergüenza se enfrentará por medio de procesos de evitación para eludir aquellas interacciones donde dicho atributo desacreditador quede en evidencia. Una práctica de evitación se observa cuando el familiar a cargo de su cuidado distancia a la persona mayor con demencia de los grupos y actividades que frecuentaba, para evitar la incomodidad que su presencia produce en dicho espacio:

“Entonces ahora que iba a la logia ahora no va, porque ni los amigos lo vienen a buscar, de primera lo venían a buscar, lo llevaban, lo traían (...) Pero de repente a mitad de reunión él se quería venir, se quería salir, entonces ellos, este tipo de gente hace sus reuniones y es todo ceremonioso sin que nadie interrumpa, entonces ya no lo vinieron a buscar más. Entonces yo me di cuenta que uno de los señores estaba un poco molesto (...) No lo quise llevar más, y de repente cuando preguntaba qué día es —porque los jueves tenía que ir siempre— le digo es martes. Entonces como que igual me da pena mentirle, pero es que tengo que hacerlo porque yo me di cuenta de la molestia” (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

Asimismo, las manifestaciones de demencia prefieren tratarse en el espacio doméstico, por ejemplo, limitando las posibilidades de que una persona ajena a la familia pueda colaborar en el cuidado de la persona mayor con demencia. El ‘modo de vivir’

de la persona es considerado incorrecto, inaceptable, vergonzoso, necesario de ocultar de otras miradas que serían incapaces de comprenderlo:

“No sé cómo lo tomaría otra persona, al verla que se hace y todo eso. Entonces no sé si estaría de acuerdo en que otra persona la cuidara (...) No sé si adaptarían al modo de vivir de ella, no creo. Al modo de ser como es ella, no creo” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

La evitación también se observa en las referencias, en la conversación, en torno a las manifestaciones de la demencia:

“La doctora me dijo ‘mire, va a seguir haciendo cosas que tú nunca has visto’. Y es la pura verdad porque yo... hay cosas que me da vergüenza a mí hablarlas. Pero sí, hace cosas terribles” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Estas manifestaciones tienen que ver, principalmente, con los desechos corporales: orinarse o defecarse parecen conductas vergonzosas e innombrables.

“Ella tiene su baño, por qué, porque en su condición es bueno que ella use su baño y nadie más (...) porque ella de repente hace cosas que... Por eso hay que estarlo limpiando dos, tres veces al día” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Dichas conductas de la persona mayor con demencia pueden despertar asco en el familiar que cuida, lo que se observa en el hecho de limpiar y limpiarse constantemente.

“Te colocas como medio obsesivo con el tema de la limpieza, pero obsesivo justificado podríamos decirlo. Por ejemplo, la mamá —uno desconfía un poco— la mamá va al baño, por ejemplo, y a veces se le olvida limpiarse, lavarse las manos, tengo que volverla a llevar (...) se coloca uno medio obsesivo también porque como que se le pega la cosa. Yo estoy cocinando y me lavo cada vez que voy a hacer una cosa y al final saco la cuenta y me lavé como diez veces las manos en la hora de almuerzo (...) Entonces como que se van pegando los síntomas” (Hombre, NSE medio, hijo).

De alguna forma, existe la sensación de que las manifestaciones de demencia se ‘contagian’. Esto evidencia que el estigma trasciende la persona con demencia, trasladándose también al familiar. En este mismo sentido, en los discursos se constata que las manifestaciones de la demencia desprestigian al grupo familiar:

“Uno traía problemas, dificultades, desperdicios, y todo eso que uno cuando está en una iglesia uno tiene que cuidar su imagen, uno no puede, son muchas cosas las que uno tiene que guardarse, cuidarse, porque si no el que

queda mal más que uno, es el mismo evangelio, Dios, uno desprestigia eso (...) Entonces todas esas cosas hemos pasado como familia por mi madre y ha sido angustiante" (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Estas manifestaciones se ven como propias, como algo que se porta en el cuerpo por lo que es necesario "guardarse" y "cuidarse", para así evitar perturbar ciertos espacios sociales. Tal como lo advirtiera Goffman (1970) si la persona "presiente que está con la cara equivocada o sin ella, es probable que se sienta avergonzada e inferior a causa de lo que ha sucedido con la actividad por su culpa, y debido a lo que puede suceder con su reputación como participante" (p. 16).

También la vergüenza se observa en el temor de que otros vean y descubran que es portador de aquello que es desacreditador. Por ejemplo, cuando el descenso social que ha producido el impacto económico de la demencia en el espacio familiar, instalan la preocupación por el desprestigio y la necesidad de cuidar la propia reputación:

"Ponte tú, yo jamás me había comprado una ropa en la ropa americana, jamás, o sea, yo de hecho entré, fue una vez no más que fui a comprar, entré mirando para todos lados, no me fuera a ver algún compañero que tuve en el banco, algún ejecutivo de una empresa que atendía, qué se yo. Pura vergüenza poh, finalmente esta cuestión te toma de los pies y te empieza a arrastrar. Y uno cómo sale, porque aunque uno vaya arañando el piso igual te termina arrastrando" (Hijo, 49 años, NSE medio).

Significaciones de la demencia y el cuidado

Tanto la demencia como las labores de cuidado se explican, evalúan y significan en un marco de carácter religioso que pudiese responder a la fuerza que tiene en Chile el marco integrador de carácter religioso católico.

En el caso de los significados dados a la demencia se observa que, independiente de aceptar el diagnóstico científico-médico que califica a la persona mayor en cuestión como poseedora de la enfermedad, en el espacio familiar se elaboran explicaciones o teorías en torno a la causas de la enfermedad. Se atribuyen culpas o responsabilidades como las causas de la demencia. Una de estas explicaciones tiene que ver con el descuido y la irresponsabilidad de la que fue objeto el adulto mayor por parte de la familia, que habría incidido en el desarrollo de la enfermedad:

"El problema es que mi marido hace, cinco, seis, siete años que él está aquí viviendo conmigo porque él quedó viudo (...) yo tengo dos hijos con él, entonces todo el tiempo él tuvo a su señora, muchos años, muchos años enferma,

entonces todos los hijos prácticamente yo creo que se dedicaron a la mamá, a la señora que estaba enferma y nunca se preocuparon de él (...) Allí su papá proveedor, él que lo daba todo, lo daba todo, pero él estuviera enfermo se sintiera como se sintiera nadie nunca nada" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

De ese modo, se establece la responsabilidad o culpabilidad en otros como una de las causas posibles de la demencia. No sólo será el abandono de la familia, sino el maltrato y la violencia intrafamiliar:

"Porque mi madre había sido muy sufrida, y el hecho de eso también ella está enferma, porque ella fue muy golpeada, fue muy maltratada toda su vida fue maltratada, primero por sus padres, por un hermano, por mis hermanos, por el marido (...) Comenzó desde entonces, con las golpizas que mi mamá recibió y ella está enferma ahora, y que no sólo ella porque ahora, somos nosotros los que tenemos que enfrentar y pasar todos estos malos ratos" (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Pero la demencia no sólo es responsabilidad de otros (el entorno social y familiar en que habitaba la persona antes de manifestar la enfermedad) sino la propia responsabilidad, significando la demencia como una especie de castigo o merecimiento por el modo en que se comportó esta persona durante su vida:

"Ella no fue nunca buena abuela, que quisiera a sus nietos, al contrario, fue muy mala también. Yo pienso que quizá era la persona que vivía con ella también, que era súper malo el viejo, malo, malo. Le tiraba con botellas con vino... entonces fue toda su vida malo, yo hay veces que digo, fue eso" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

"Todo tiene su tiempo, y todo lo que cosechamos, sembramos, mi madre sembró mal, mi madre sembró discordia, sembró odio, y es lo que está cosechando (...) Sembró tormenta, mi madre fue mala hermana, mala hija, mala, sería malagradecida si dijera que mala madre porque al final igual ella quedó sola con nosotros y, y no nos dejó abandonados (...) entonces eso la llevó por mal camino, a muy mal camino, termino así" (Hija, 45 años, NSE medio).

Esta perspectiva sobre la demencia, que desde un marco religioso la define como manifestación de un castigo o consecuencia de un modo de vida inaceptable, se vincula al modo de comprender las labores de cuidado que enfatiza el carácter sacrificial, de obligatoriedad moral, cargado de culpa y necesidad de redención del familiar con demencia. Así, las labores de cuidado se asumen como impuestas más que producto de una decisión, asumiendo un carácter sacrificial:

"Yo me imaginaba seguir trabajando hasta que no pudiera más, no más, pero después pensaba Dios sabe cómo hace las cosas, él sabe perfectamente en qué minuto, en qué momento (...) Entonces justo me desvinculan del colegio, él así ya con el bajón, entonces estábamos los dos frente a frente y ninguno con sus trabajos, era así pornográfico, nunca me lo imaginé, pero...Dios sabe lo que hace, me sacaron de ahí porque tenía que cumplir mi misión acá y así lo tomo y le pido a él fuerza, que me ayude" (Mujer, esposa, NSE alto).

"Por eso te digo que a mí me va agotando y siento, siento que estoy así cada vez más agotada pero es lo que me tocó vivir no más, tengo que asumirlo no más. Pienso que Dios es quien me tira pruebas, si me las está tirando pienso que es porque me las puedo" (Mujer, NSE alto, esposa).

"A veces me pongo a pensar y digo chuta, porqué me tocó esto, pero... hay veces que bueno, será de Dios, a lo mejor, pero, igual nomás, porque... en todo caso ella nunca, cuando nosotros vivimos con ella allá cuando estaba más joven sí, estaba con sus cinco sentidos buenos, nosotros vivimos con ella. Pero ella no fue nunca buena abuela, que quisiera a sus nietos... al contrario, fue muy mala también" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Y se asume el cuidado desde una actitud de resignación:

"Como te digo, yo en general me he entregado, me he entregado a todo lo que se pueda dar por él aunque todos e dicen 'Tu no vai a poder seguir con esto hasta el final'. No, si yo sé, les digo, que la primera que se enferma es la cuidadora y la primera que se muere es la cuidadora. Porque es demasiado el grado de estrés que uno tiene, pero trato de echármelo a la espalda no más" (Esposa, 62 años, NSE alto).

Incluso el hijo que "abandona todo" por su madre como producto de una decisión, plantea a su vez la imposición moral del cuidado:

"Al final quedamos como se dice vulgarmente en pelotas y yo con una presión al año 2002 donde tuve que tomar una decisión crucial, que es cambiar mi vida. Qué significó eso. Yo estaba casado a todo esto. Qué significó, que yo tuve que renunciar a mi trabajo, un trabajo en el que en aquel entonces ganaba como 900 mil pesos y que de un día para otro dije que pucha, qué hago: me aboco a esto o continuo con lo mío. Renuncie a mi trabajo, recibí una compensación, empecé a pagar cosas que venían de allá, a todo esto yo no tenía deudas cuando me metí en el hoyo" (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Por algún motivo, bueno, a todos nos pone un karma u otro karma, a algunos les da cáncer, este es mi cáncer, allá afuera está mi cáncer [indica a su madre]” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Cabe destacar el “lugar de la madre” que pese a ser una figura conflictiva, luego de la aparición de la demencia y de asumir el cuidado por parte del grupo familiar, el vínculo conflictivo asiste a una transformación. El resentimiento, odio y rabia, mediado por un ejercicio de perdón, se convierte en lástima, compasión, pena por la madre, asumiendo el cuidado como una tarea pedagógica y de redención de la persona mayor con demencia.

“Me decía cosas muy feas, muy fuertes, sí, a mí me calumnio mucho mi madre pero yo la perdoné. Yo al principio yo a mi mamá le tenía odio, le deseaba la pura muerte, yo le decía a mi marido ‘yo quiero que se muera la vieja porque me tiene harta, me tiene harta, quiero que se muera, no, no quiero que siga viviendo’ y le pedía a Dios a veces ‘señor por favor llévatela, no, no la quiero en mi casa no la quiero conmigo, ella fue mala conmigo’. Pero sabe que después, personas que yo le conversaba eso me decían, no, usted está mal, usted no debe desear eso, es su madre y como haya sido, es su madre, su madre haya sido una, una ramera, una prostituta, no importa, es su madre, y la madre hay que quererla, respetarla, porque simplemente fue la que la trajo al mundo, que importa cómo sea, hay que perdonarla. Y después yo ya me afirmé del evangelio pidiéndole a Dios que me sacara eso de mi corazón (...) Desde que empecé a pedirle a Dios, y Dios me sacó de eso, y ya gracias a Dios a estas altura ya a mi madre ya la perdoné y lo único que siento por ella es amor, pena y lástima” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

“Yo sufrí del síndrome del niño golpeado. Tengo marcas en mi cabeza, marcas en la espalda, marcas en mi cara que tú puedes ver que tengo cicatrices (...) Mi mamá estaba muy arrepentida de haberme parido (...) Entonces claro, en esta cuestión de cuidar a mi mamá puede haber una cuestión psicológica, una especie de pago para que... Pero no es tan así, ahora pienso de una forma distinta, mi mamá tenía sus razones para todas las cosas que hacía y yo tengo mis razones también para hacerla. De alguna u otra forma hay que enseñar a la gente” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Ante el sufrimiento de una madre uno prefiere retardar un poco lo de uno a lo de ella” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Consecuencias del cuidado y necesidades de cuidadores/as principales

A continuación se indaga en los efectos o consecuencias que tiene cuidar a PMDD para las personas encargadas de las principales labores de cuidado en el espacio familiar. Se destacan, principalmente, consecuencias económicas, laborales y emocionales.

Consecuencias en carga de trabajo y el impacto económico de la demencia:

El impacto que el cuidado de una persona mayor con demencia tiene a nivel de carga de trabajo en quien asume las principales labores del cuidado tendrá que ver, principalmente, con la sobrecarga derivada del modo de distribuir el cuidado en el espacio familiar, más que con la evolución de la demencia y el progresivo deterioro que ésta conlleva (que igualmente afecta la carga de trabajo)

“Se descompagina todo con eso, todo, todo, todo, no se duerme bien, porque no yo me acuesto como a las una, dos, a veces cuando por ejemplo mañana me toca trabajar, hoy tengo que saber, porque a veces mi mamá se le pasa el pipí, hay que cambiarle todo, lavar todo porque tampoco se puede dejar todo ahí tirado, porque se pone mal olor, entonces... me acuesto tarde, me acuesto tarde, me acuesto tarde, me tengo que levantar temprano, me tengo que levantar temprano y no puedo andar bien yo, porque yo me ando quedando dormida en las micros, paso de largo de una parada, tengo que bajarme y allá me pongo a planchar y estoy cabeceando ahí planchando, entonces, me perjudica en todo, en todo, el todo, el hecho de no poder tener un descanso” (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

No tengo tiempo pa' mí, para ir al médico. Y después cuando uno está enferma: “Chuta que mi mami está enferma, que esto aquí, que esto allá...” entonces, a mí nadie me ayuda (Nuera, 62 años, NSE bajo).

A la sobrecarga de trabajo es necesario agregar el impacto económico que conlleva el cuidado de una persona con demencia para el grupo familiar, reduciendo el capital económico tanto de quien cuida como del hogar. Por una parte, aparece la imposibilidad de trabajar que provoca o acentúa los problemas económicos ya existentes:

“Yo gracias a dios trabajaba muy bien en el colegio alemán, 40 años, ya con cargo directivo así que tenía buen sueldo, no tenía problema. Pero ya con todo el descalabro que él tenía me tuve que endeudar para poder pagar” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“El año 2011 yo noté que estaba bastante mejor, así que tomé la decisión de volver a trabajar. Grave error. Duré exactamente 12 días donde estaba y tuve que dejar el trabajo botado. Llegaba a limpiar, estamos hablando de limpiar desde, sin exagerar, desde el dormitorio hasta la cocina, baño, bañera (...) Finalmente tuve que renunciar y volver a lo que estoy haciendo ahora desde ese tiempo que es tratar de no dejarla sola en ningún momento” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Lo mismo se observa en el caso del hijo que asume el cuidado principal de su madre con Alzheimer, quien declara como costo principal de esta “decisión” la pérdida de capital social y capital económico, ubicándose en el espacio doméstico y “feminizándose”:

“Al final quedamos como se dice vulgarmente en pelotas y yo con una presión al año 2002 donde tuve que tomar una decisión crucial, que es cambiar mi vida. Qué significó eso. Yo estaba casado a todo esto. Qué significó, que yo tuve que renunciar a mi trabajo, un trabajo en el que en aquel entonces ganaba como 900 mil pesos y que de un día para otro dije que pucha, qué hago: me aboco a esto o continuo con lo mío. Renuncie a mi trabajo, recibí una compensación, a todo esto yo no tenía deudas cuando me metí en el hoyo” (Hijo, 49 años, NSE medio).

La disminución del capital económico influirá en la posibilidad de acceder, por ejemplo, a remedios específicos para la demencia de la persona mayor, lo que evidencia, además, el valor de los tratamientos en el ámbito privado y público de la salud:

“Hablé con la Dra. S., le hizo un diagnóstico y dijo que tenía un Alzheimer incipiente. Y con el antecedente de que tenía a sus dos papás entonces teníamos que preocuparnos y empezamos con los tratamientos. Carísimos. Cada cajita de pastillas 70 lucas” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Ya este mes no le pudimos comprar los remedios para el Alzheimer porque valen cincuenta mil pesos la cajita de pastillas, entonces las pastillas que me han quedado le estoy dando la mitad, porque yo me las he tratado de conseguir en el hospital, pero me dicen que no las dan; así que tengo que por ley hacer la plata, juntarla, pedirle a mis hijos que me ayuden a comprarlas, para poder comprárselas” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

La disminución de capital económico tiene un efecto a nivel material, pero también afecta la posesión de capital simbólico al producir cambios en el estilo de vida del grupo familiar:

“Dios sabrá lo que hace y justo, él ya sin consulta yo ya sin trabajo, la nana viene un día a la semana ahora, antes era puertas adentro. Entonces los cambios son pero salvajes” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Efectivamente teníamos un estilo de vida distinto al que tenemos actualmente. Yo por ejemplo tengo, yo de repente veo la tele, veo amigos compañeros de curso que están ahí en la cámara de diputados y digo ‘pucha, yo, donde podría estar yo y estos gallos están ahí cuando eran más porros que yo’ por ejemplo. Y yo estoy aquí metido en lugar de estar ocupando una gerencia, una agencia por último y yo estoy aquí metido, encerrado” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Tenía un estilo de vida que cambió completamente a este estilo de vida que tenemos ahora donde tenemos que vivir con esos 140 mil pesos que tenemos ahora más un adicional que conseguí, que al final hace la suma como de 180 mil pesos y que gracias a mis conocimientos en administración los hago durar, chicle” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Consecuencias emocionales

Al indagar en las consecuencias afectivas que tiene el cuidar a una PMDD en el hogar, se advierten distintas dimensiones. Por una parte, encontramos en los discursos una serie de sentimientos: sentirse sobrepasada y agobiada por una situación que no tiene solución y que aumenta la desesperanza. Se busca incluso respuestas en profesionales que tampoco vislumbran una salida:

“Uno no puede ya más con ella poh y, ese es el problema que tengo yo ahora. Yo le he dicho, le he explicado a la señorita C., he llegado a llorar, y ella me dice ‘Qué vamos a hacer, si ya hemos hecho todo ya’... “No sé, yo le he explicado a la psicóloga, a la psiquiatra, qué hago, qué hago.... lo único que me dicen es que la enfermedad es así. Pero para uno, para mí, es tremendo, porque yo tengo muchos problemas. Ya demasiados. Ahora es mucho problema” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Se va acumulando en quien cuida un “cansancio interno” del que no es posible recuperarse y que en ocasiones produce insomnio pese al agotamiento físico:

“Es como si con pala me estuvieran tirando para abajo” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Sobrepasada. Estoy sobrepasada, porque ni el día domingo uno tiene descanso [...] Yo en la noche le duermo a lo más dos horas, porque si él, si a mi

marido le suena la máquina, tengo que prender la luz... Y es muy poco lo que duermo. Porque pienso y pienso" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

"Pero en general yo veo, por toda la gente que cuida, es un agobio interno, así, un cansancio interno que no te recuperai, al contrario, se va acumulando" (Esposa, 62 años, NSE alto).

También está quien se siente alterada por la situación vivida y quien tiene rabia con la familia por la falta de apoyo. En ambos casos se constata la sobrecarga de trabajo y la necesidad de "escapar", "desaparecer" o volverse insensibles por un momento:

"De repente me gustaría que me dieran un par de pastillas para relajarme, para que no me importe nada de nada, por último no sé, pero yo me doy cuenta que este último tiempo he estado muy alterada, muy alterada, con los niños, con él con todo, eso es toda mi problema más grande eso" (Esposa, 63 años, NSE medio-alto).

"Esa es la rabia que a mí me da que no tengo apoyo de nadie, me da rabia a mí también. A veces me dan ganas de mandarme a cambiar, pescar a mi cabra chica e irme lejos...donde nadie sepa de mí, pero, después pienso, y... me pongo a llorar sola. Me encierro en el baño y ahí me pongo a llorar, porque es tremendo, lo que yo estoy pasando" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

La frustración y la angustia frente a una enfermedad que empeora y una situación que se extiende en el tiempo, que se asume con resignación y la noción de estar "luchando" con la demencia en una batalla ya perdida.

"Yo estoy aquí metido en lugar de estar ocupando una gerencia, una agencia por último y yo estoy aquí metido, encerrado. O sea es una frustración también para uno ¿te fijas? Porque realmente yo mandé por la borda todo. Y mi mamá obviamente no puedo conversar estas cosas con ella porque mi mamá no las entiende" (Hijo, 49 años, NSE medio).

"Está entrando demasiado en un hoyo profundo del que no va a poder salir y yo estoy luchando, porque obviamente no quiero que entre en ese hoyo o que se meta más allá, estoy luchando, no le quiero soltar la mano, estoy tratando de sacar arriba porque esto de las alucinaciones que de repente ella presenta de una u otra forma significa esquizofrenia (...) Y uno trata de hacerlo posible por tratar de sacarla de ahí, pero yo lo veo difícil, lo veo difícil que uno logre hacerlo porque uno finalmente se va involucrando tanto que comienzan las frustraciones, y acompañado de las frustraciones comienza la depresión" (Hijo, 49 años, NSE medio).

Se advierten también sentimientos de infelicidad que ya se han incorporado, tras un sufrimiento de años frente al que, por otro lado, se tiene resignación:

“Yo no soy infeliz con mi marido ni con mis hijos, yo soy infeliz con la vida que traigo con mi madre, con eso, eso es lo que a mí me perjudica, porque toda la vida sufriendo con ella, toda mi vida, y, y antes podía llorar, y ahora estoy más dura, entonces ya, ahí está el nudo, pero no lloro porque digo, ya si esto es lo que me tocó, tengo que enfrentarlo, de alguna forma y ser fuerte nomás po, tener coraje, porque tengo que vivirlo hasta que, no sé, Dios se apiade de una de las dos po, o se apiade de mí para que pueda descansar un poquito, de toda la situación que estamos viviendo” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Importante en los discursos es la sensación de soledad y aislamiento que ha traído consigo el abocarse al cuidado de una PMDD. Se contrasta el antes y el después de la situación vivida, advirtiendo la pérdida del espacio público y de vínculos sociales como consecuencia de este trabajo:

“Me quedaba hasta la una dos de la mañana cosiendo, haciendo paños, bordando, y arreglando cosas que me mandaba la gente, entonces de repente si la gente no podía venir a buscar las cosas ‘ya yo te las voy a dejar’. Iba a un grupo de autoayuda que estaba aquí en el consultorio, y hacíamos muchas cajas, cosas manuales, y después nos poníamos en la exposición ahí en Pedro de Valdivia [...] Íbamos de paseo con todo el grupo, se celebraban los cumpleaños del mes que íbamos con las chiquillas con todas las cosas [...] Tenía una vida muy, no digo que ahora no esté activa, pero hacía muchas más cosas, no tenía a L., que ahora estoy, de repente estoy con el cuello largo mirando pa afuera si alguien va y me puede traer pan por favor” (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

“Yo de repente pienso muy seriamente en internarla porque la presión es demasiado fuerte, es demasiado fuerte porque uno se siente solo, o sea, no tienes a una mujer al lado, no tienes un amigo con quien conversar, no tienes vida social [...] Hacer algo que sea contacto con otro ser humano. De repente mis caseros, cuando voy a comprar, me pongo a conversar con ellos, es la conversación directa que tengo” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“La he tomado así, con cariño, con esto, pero veo que me he limitado de muchas cosas, me he privado de muchas otras, he ido perdiendo a mi círculo de amistades porque la amistad también se tiene que fomentar, se tiene que cultivar” (Esposa, 62 años, NSE alto).

Esta soledad, también se experimenta dentro del mismo espacio familiar, en el que no se siente comprensión ni apoyo por parte de otros miembros de la familia:

“Porque yo no puedo conversarlo con nadie. Porque no le puedo decir a mi hija, pienso esto, porque ‘Ay mami, es que usted piensa puras cuestiones’, le digo a él, y me dice ‘Andai puro jodiendo, pensando cuestiones malas’. Pero es lo que yo pienso y nadie me entiende lo que yo pienso” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

La incertidumbre es, tal vez, aquella consecuencia que aparece con mayor frecuencia en los discursos en torno a la demencia, la vejez y el futuro. La incertidumbre sobre la demencia, y en específico, el temor que el familiar a cargo de su cuidado tiene de presentar la misma enfermedad, se manifiesta como un temor al contagio que, en parte, se alimenta de la información insuficiente que dicen tener sobre el desarrollo de la demencia y sus efectos:

“O de repente a mí se me olvidan las cosas, se me olvida algo y digo oh, no, dios mío, me estoy contagiando” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Me da miedo de llegar a vieja o de tener la misma enfermedad que mi suegra igual me da miedo...pero trato de no pensar en eso. Trato de no pensar de pensar cualquier cosa, cuando se me viene esa cuestión, trato de pensar en otra cosa y así se me va la onda después, pero no trato de pensar en eso, en ese momento que pueda llegar, sé que va a llegar, pero no sé qué pensar” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Se constata el hecho de comenzar a manifestar los mismos síntomas y hay una búsqueda de signos de la demencia en la persona que cuida como en los familiares:

“Pero la enfermedad te absorbe. O sea, tú no eres el enfermo pero muchas veces los síntomas los tenís tú” (Hombre, NSE medio, hijo).

“Lo que sí se me hace difícil, no me pesa pero es algo que me frustra de repente porque, mi memoria, mi memoria me está fallando (...) Mi mamá empezó así y eso me preocupa también, porque yo digo Dios mío no voy a terminar igual que mi mamá, digo así yo eso, mi mamá es así porque la golpearon, y a Dios gracias que nunca me ha tocado un viejo golpeador” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

“Porque hay veces que a mi marido se le olvidan las cosas también, se le olvida donde deja las cosas... entonces yo me imagino que también a lo mejor no sé, pero varias veces lo he pensado, que pueda tener eso y que esté empezando a hacer ese problema, pero no creo sí, a veces no quiero creer tampoco” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Me da susto. De repente me dicen las niñas, ya me lo contaste mamá. Por favor si me estoy repitiendo díganmelo, díganmelo por favor (...) Puede ser normal de la edad, o que se yo, o que me está llegando la ésta, no sé, no sé, y no me he ido tampoco a evaluar” (Esposa, 62 años, NSE alto).

Por su parte, la vejez se concibe desde dos aspectos. En el primero, se asume la demencia como la única vejez posible:

“Digo yo todavía no me ha llegado porque tengo mil cosas en la cabeza y las hago y sé cuándo esto y qué se yo, no. Espero que no, espero que no” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Yo sé que voy rapidito para allá pero no sé cómo voy a ser, si voy a ser más tranquila, o voy a ser más agresiva, yo creo que según el tiempo y lo que vaya pasando uno también con el tiempo, porque una no está segura tampoco de lo que pueda o no pasar” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

En el segundo, aparece la incertidumbre y la desesperanza frente a la vejez, que tiene que ver con la posibilidad de abandono por parte de la familia y por parte del Estado.

“Yo creo que voy a estar pasando no sé si tranquilidad, o más problemas, o no sé porque no sé... realmente no sé... (...) ojalá me cuiden mis hijos, no me vayan a decir que estorbo, porque ha pasado que la mamá estorba, porque cuando está vieja no les sirve para nada...la mamá es cuando les sirve no más, y después pasaron los años y con problemas la mamá les molesta. Eso pienso... durante estos cinco años...que me quedan...” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Uno esté bien o no esté bien, para la sociedad —y está demostrado— uno viejo es un cacho, estamos hablando para la sociedad chilena (...) Tú eres un estorbo, que no sirves para nada, que eres un cacho, que disfrazan todo diciendo “filas para adulto mayor” o “preferencia para el adulto mayor” que se yo, pero eso es un disfraz, en realidad lo que te están diciendo es pase rápido y váyase luego”... “Yo con desesperanza enfrentaría la vejez, la enfrentaría con desesperanza porque el medio no te da las posibilidades de que enfrentes algo con esperanza” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Respecto a cómo se ve el futuro, cabe destacar tres aspectos. En primer lugar, se ve como una prolongación de la situación actual en que ésta sigue igual o empeora.

“Me veo cuidando a mi mamá y no con mucha proyección y no por una cuestión depresiva sino más bien porque es lo que tengo en estos momentos. Es difícil proyectarse, porque proyectar significa renunciar a mi mamá y mi

mamá para mi es lo más importante" (Hijo, 49 años, NSE medio).

"Yo creo que yo voy a estar muy mal, trato siempre me digo, le pido a Dios todos los días que me de mucha fuerza, que me de mucha fortaleza de la que él tuvo, porque yo soy creyente y digo yo, para estar bien, para poderlo apoyar para poder estar ahí porque de repente pienso que si yo estoy mal o me pasa algo no creo que nadie vaya a tener la paciencia con él, y capaz que llegue a algún lado" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

"Me ha servido mucho la profesión mía [profesora], entonces lo he tomado de otra manera, de otra manera. Yo me siento conforme de estar haciéndolo lo mejor que puedo, ojalá que dure lo más que se pueda, pero esto va en picada pa abajo" (Esposa, 62 años, NSE alto).

En segundo lugar, el futuro se ve como una situación distinta a la actual marcando esta diferencia la muerte de la persona mayor con demencia.

"Todas esas cosas las tuve que dejar de lado. Salir con los amigos. Ahora me encuentro con que no tengo matrimonio, posibilidad de familia cuando ella muera no más, antes imposible. O sea, perdí mi matrimonio, perdí mi trabajo, perdí mis amigos y no tengo vida social" (Hijo, 49 años, NSE medio).

"Lo que estoy viviendo ahora, en carne propia nomás, hasta que se muera ella. Yo creo que ahí voy a descansar, a lo mejor no, pero bueno, sólo Dios sabe las cosas nomás" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Si bien ésta se considera dolorosa, es también vista como la posibilidad de realizar un cambio en la vida y de 'vivir la propia vida':

"Yo creo que voy a estar como lo que pasó con el papá cuando falleció, que estuve como un mes con un bajón tremendo (...) Tienes que tener en consideración que yo renuncié a todo (...) Nadie me puso una pistola en el pecho para que renunciara, yo tomé una decisión apostando a algo, yo aposté de que mi mamá estuvo bien, mi mamá ahora va a estar bien (...) Va a ser una cuestión grotesca, pero grotesca, yo sé que va a ser así y yo sé también que voy a estar solo" (Hijo, 49 años, NSE medio).

"Yo creo que este año no pasa mi madre, porque ya la veo mal (...) Ya va ser para mí como diciendo ya voy a estar viejita, así que dedicarme a vivir con mi viejito no más, y a vivirla tranquila lo que no pude vivir tranquila antes (...) ya no hay vuelta que darle, o sea, mi familia me consumió, perdí el resto de, de poca juventud que me queda, que podía ser algo, que podía ser algo por

mi (...) vamos a quedar ahí no más, estancados como viejitos cuidándonos unos con otros" (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Consecuencias familiares

Finalmente se observan, aunque en menor medida, los conflictos familiares que se desarrollan en el espacio doméstico por la presencia de una PMDD. Se observa esta situación particularmente en viviendas de nivel socioeconómico bajo y medio bajo, donde conviven distintos familiares y sobre todo cuando la cuidadora principal se encuentra en periodo de crianza de sus propios hijos:

"Yo tengo peleas todo el tiempo con mi marido. Llegó el momento de decirle, la otra vez cuando peleamos también por lo mismo, porque tampoco quería internarla, porque tampoco quería hacer nada, le dije yo: 'Si tú no quieres hacer eso, sencillamente usted se arrienda una pieza con su mamá y se va con su mamá porque yo no tengo paciencia, a mí ya la paciencia se me le está agotando, porque son 62 años que tengo, y de los que yo llevo aquí, siempre pa la casa, siempre pa la casa, que esto que esto que esto otro'" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

"Al final mi esposo comía solo, y eso no ha cambiado desde entonces, que no ha podido haber una.. Una como se podría decir, una convivencia familiar, una intimidad tranquila, nada, porque todo gira en torno a mi madre, en torno a ella, en torno a mi hermana. Mi esposo toma once solo, se va a acostar y cuando ya yo voy, está roncando y yo ya me acuesto tan cansada que también me pongo a roncar junto con él, y esa es la rutina diaria de todos los días aquí. Entonces, y eso también acarrea otras cosas de problemas, en la intimidad, o matrimonio, como, como familia, con los hijos, con todo... no, no, no tenemos tiempo para eso, no tenemos tiempo" (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

Las necesidades: información y apoyo emocional y económico

Se advierten tres tipos de necesidades en los discursos. Las primeras son necesidades de información, que aparecen en cuidadores que llevan menos tiempo cuidando a la PMDD y que desconocen las manifestaciones conductuales de la enfermedad y el modo de enfrentarlas.

"Más información para saber más cómo reaccionar ante una crisis, porque yo he sabido controlarla, pero necesito más información, para saber qué hacer si tiene una crisis más fuerte" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Pero yo quiero, cada cosa que él me pregunte, cada cosa que él, tener como la palabra adecuada contestarle lo justo y necesario y no ser mala por decirlo así, no sé qué palabra puedo usar, que me pregunte y yo le conteste bien, ósea nunca le contesto mala pero la palabra adecuada, o desviarlo de algo cuando él diga me quiero ir, no sé poh, salir con otra cosa, decirle otra cosa, que no lo lleve a que no sé sienta mal” (Esposa, 63 años, NSE medio-alto).

La segunda necesidad es el apoyo emocional y comprensión de la familia.

“Yo necesito que aquí, en el momento que uno les está diciendo, sobre todo mi marido, que me entienda, que me escuche, pero él no me escucha na a mí. Entonces es súper incómoda esta enfermedad” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Y finalmente, la tercera demanda es el apoyo económico de la municipalidad:

“Necesitaría que me ayudaran más... de cuidados no tanto, yo sé cuidarla, pero necesitaría que la municipalidad me ayudara con los medicamentos porque son muy caros” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Porque yo hasta aquí no, no he tenido ayuda, si porque yo he visto que la ayuda aquí, le ayuda allá y, yo hasta aquí no he tenido ayuda ni como le digo hasta lo de la municipalidad no, es la nada misma” (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

Consideraciones finales

El análisis cualitativo de los relatos de vida de cuidadores y cuidadoras principales de PMDD en el espacio familiar da cuenta, principalmente, del impacto afectivo que tiene la demencia y el cuidado para ellos y que es significada de modos distintos, dependiendo del vínculo de parentesco que se tenga con la persona con demencia, de la relación que tenían con ella previo al diagnóstico de la enfermedad, a las significaciones sobre la demencia y el deber del cuidado, el modo en que se distribuyen las tareas de cuidado en el espacio familiar y de la valoración subjetiva que se le otorga al aporte de cuidado que hacen los otros integrantes del grupo familiar.

La demencia aparece como un hito que requiere la reorganización de las rutinas cotidianas desde el momento en que es diagnosticada por el saber médico, pese a haber tenido algunas manifestaciones previamente. Antes del diagnóstico ésta es resistida, luego del diagnóstico se producirá cierto “sometimiento” a la enfermedad. Sin embargo, pese a aportar certeza, el diagnóstico implicará además un hito que marca el antes y el después en la vida familiar y en particular en la vida de quien cuida de manera directa.

Podemos hipotetizar que este diagnóstico entrega certezas, por un lado, porque da un nombre a las manifestaciones que rompían cotidianamente la vida, sin embargo la noción de demencia —difusa en su contenido— se instaura con propiedad en el grupo familiar, legitimada por este saber médico que, sin embargo, no entrega certidumbres sobre sus manifestaciones ni tampoco la información adecuada que éstos parecen requerir. Aun así, la demencia es una certeza, sea lo que signifique el tener dicha enfermedad.

Entonces, además de las informaciones científicas sobre el desarrollo de la enfermedad y sus posibles síntomas, aparece la demencia como estigma, como atributo desacreditador que se une a la noción de vejez. Familiares sienten vergüenza por el desprestigio que producen sus manifestaciones conductuales y evitan situaciones sociales que pudiesen desacreditar al familiar con demencia o al grupo en su conjunto. Por otro lado, se advierten teorías cotidianas sobre la demencia que intentan explicar sus causas desde un marco religioso, viéndola como el pago de una culpa por no llevar una “buena vida”, o como consecuencia de los malos tratos de los otros.

El cuidado entonces adquiere una dimensión sacrificial, de perdón y expiación de la culpa de quien tiene demencia, que se agrega a los mandatos de género y de parentesco que “obligan” a mujeres e hijos asumir el cuidado de cónyuges, padres y madres. Entonces, el cuidado no sólo significará —en algunos casos— una carga de trabajo que se agrega a las tareas domésticas cotidianas, sino también la renuncia al espacio público y a los propios trabajos, con la consecuente pérdida de capital social, que se agrega a la falta de tiempo propio, y el impacto emocional que ésta produce siendo frecuentes sentimientos de raba, tristeza, angustia, agobio, incertidumbre y temor sobre la demencia, la vejez y el futuro.

El cuidado concreto da cuenta de una serie de actividades que se realizan en el espacio doméstico ligadas al cuidado en salud y al cuidado en general, además de actividades de soporte al cuidado. Se advierte el conocimiento, improvisado al comienzo, y luego constituido en rutina, sobre aquellos requerimientos de la persona mayor con demencia y el modo de enfrentarlos.

Así, requerimientos de cuidado en salud, tales como cuidados profesionales específicos (tratamientos, curaciones, controles cotidianos, apoyo en el desarrollo intelectual, etc.), cuidados de apoyo (alimentación, limpieza del cuerpo, administración de medicinas, limpieza y organización de los espacios de la PMDD, etc.), de acompañamiento ya sea en el hogar o fuera de éste, de vigilancia; van tejiendo el día a día, y variando según el estado de avance de la demencia y el nivel de deterioro que la persona mayor presente. El saber sobre el otro, que tiene que ver con un poder sobre

la vida del otro, denotará un conocimiento sobre el organismo de la PMDD y sus rutinas, que permitirá el manejo del tiempo y el cuerpo de ésta.

¿Es posible hablar de un habitus de cuidador o cuidadora principal? A diferencia de lo que ocurre con los cuidadores formales en el sub-campo institucional de los ELEM, donde el conjunto de actividades y procesos de cuidado son agrupados bajo un concepto de rol del que éstos se apropian subjetivamente y que se transforma en un “saber hacer” en tanto “rol de cuidador/a”; en el caso del sub-campo familiar se advierte un conjunto de acciones no son significadas por los propios agentes bajo los conceptos de “cuidador/a” y “cuidador/a principal” o “cuidador/a informal” y desde ese punto de vista, no adquiere su actividad el estatuto de “rol” —en el sentido de una serie de funciones agrupadas bajo una posición que se define como tal en el marco de una institución— sino más bien constituyen un grupo de acciones, procesos y representaciones que conformarían un habitus ligado al cuidado, en que el vínculo de parentesco y la posición de género aparecen como fundantes.

Desde este punto de vista, podemos hablar de un habitus, pero de manera distinta al habitus de cuidador formal, en la medida que éste no se concibe como una actividad específica, como una función o un rol que se consolida en un empleo, sino como un saber hacer ligado al cuidado en general y que no se advierte específico en temas de salud.

Referencias bibliográficas

- Batthyány, Karina (2011). Bienestar social, trabajo no remunerado y cuidados. Ponencia presentada en X Jornadas de Investigación de la FCS. Montevideo: Facultad de Ciencias Sociales, UDELAR.
- Bourdieu, Pierre (2007) El sentido práctico. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Díaz, Ximena, Maura, Amalia y Medel, Julia (2006) Cuidadoras de la vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Santiago: Centro de Estudios de la Mujer.
- Espín, Ana Margarita (2008). “Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia” En Revista Cubana de Salud Pública, Vol. 34, N°3. La Habana: Sociedad Cubana de Administración en Salud.
- Fernández, Pedro, Martínez, Silvia, Ortiz, Nuria, Carrasco, María, Solabarrieta, José y Gómez, Ignacio (2011) “Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga” En Psicothema, Vol. 11, N°3, pp. 388-393

- García-Calvente, María, del Río, María y Marcos, Jorge (2011) "Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España" En Gaceta Sanitaria, N°25, pp. 100-107.
- García-Calvente, M. y La Parra D. (2007) "La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género". En Borrel C. y Artazcoz L. (Coord.). 5ª. Monografía SEE: Investigación en género y salud. Cataluña: Sociedad Española de Epidemiología. Pags. 97-118.
- García-Calvente, María, Mateo, Inmaculada y Maroto, Gracia (2004) "El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres" En Gaceta Sanitaria, N°18, pp. 83-92.
- Gómez, Elsa (2008). "La Valoración del trabajo no remunerado: una estrategia clave para la política de igualdad de género" En: Organización Panamericana de la Salud La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. Washington, D.C.: OPS.
- Goffman, E. (2001). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores
- Laumate-Brisson, Nathalie (2013) "Redistribuir el cuidado: para un nexo de políticas públicas" en Calderón, Coral (Coord.) Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas, Santiago: CEPAL. Págs. 69-126.
- Peinado, Ana Isabel y Garcés, Enrique (1998) "Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido" En Anales de psicología, Vol. 14, N°1, pp. 83-93. Murcia: Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia
- Reca, Inés, Álvarez, Madelin y Tijoux, Maria Emilia (2008). "Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar: estudio de casos en Chile". En: Organización Panamericana de la Salud. La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. Washington, D.C.: OPS, págs. 179-194.

CAPÍTULO 7

LAS MIRADAS DESDE EL BARRIO ACERCA DE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES. UNA APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA³⁴

Rodrigo Lagos Gómez³⁵

Introducción

El objetivo de describir comprensivamente la construcción social de las demencias en los barrios de la Región Metropolitana se liga a la idea de que las demencias no sólo son un acontecimiento que ocurre en el barrio, sino que se trata principalmente de un estudio que considera que el barrio es un plano social y espacial de observación posible. En consecuencia los objetivos específicos se concentraron en los efectos de la demencia de las personas mayores en la comunidad y su respuesta ante las manifestaciones de la enfermedad desde una aproximación etnográfica.

Esta interrogación acerca de los efectos de la demencia en la comunidad podría suponer una linealidad y externalidad de las demencias, en otras palabras, se trataría de un fenómeno individual y biológico que causa ciertos efectos en el contexto social y colectivo, donde en sus diferentes niveles de complejidad se pueden sumar como son los niveles individuales, el grupo familiar, los barrios, la comunidad, la región y el país. Esta visión de estratos o niveles, que se pueden sumar en lo social, permite reconocer que la observación acerca de los efectos de la enfermedad tiene que explicitar en qué plano se realiza pero, desde nuestra visión, limita o no problematiza el cambio de niveles ni tampoco sus intersecciones.

Desde el punto de vista teórico, nos alejamos de este binarismo individuo/colectivo, para indagar en sus relaciones y no sólo concentrarse en cada una dichas polaridades.

34 Daniela Mansilla, estudiante en práctica profesional de la Carrera de Antropología de la Universidad de Chile en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile, se desempeñó como investigadora asistente en el proceso de investigación etnográfica.

35 Sociólogo, Magister en Sociología® de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
E-mail: rplagos@live.cl

De este modo, se comprende que los efectos de las demencias son percibidos, conocidos, significados y vivenciados desde un sentido y experiencia social históricamente construida, el cual se logra articular por los agentes sociales involucrados en un territorio con personas mayores diagnosticadas clínicamente con demencia. Si bien en esta sección del estudio no abordamos directamente la dimensión histórica de las demencias, es necesario mantenerla como un telón de fondo para las descripciones que se realizan. Las palabras demencia, locura, interdicción, enajenación mental, entre otras, que se encuentran en la cotidianeidad forman parte de cadenas que producen significaciones y sentidos sociales anclados en la historia de la ciencia médica y el sistema judicial del Estado. La población chilena fue haciendo uso de estas nociones al vincularse con los sistemas nacientes de la salud y la justicia con mayor intensidad desde la primacía del alienismo en el siglo XIX (Correa, 2013).

La elección de los barrios también tuvo presente la construcción histórica de la vejez y envejecimiento desde el punto de vista de territorios delimitados socioculturalmente. En este marco, se eligieron dos barrios para la aproximación etnográfica, CATECU y Lo Hermida.

El barrio CATECU se encuentra ubicado en la comuna de Peñaflor y es uno de los barrios que tiene su origen en el proceso de industrialización en la década de los años cuarenta del siglo XX y que fue inductor de la urbanización de sectores agrícolas o zonas urbanas por loteos de viviendas familiares de la fuerza de trabajo industrial. Estos barrios, llamados en la literatura barrios obreros, fueron construidos en un único evento sin correspondencia con una trama urbana o rural pre-existente. Posteriormente, se produce una apropiación de los derechos de las viviendas, tipo chalet, por los trabajadores durante el Gobierno de la Unidad Popular (1970-1973). El segundo barrio, la población Lo Hermida, se construye a partir de una "toma" de terrenos agrícolas por un movimiento de pobladores sin viviendas que, en la década de los años setenta del siglo XX, participaban de las organizaciones sociales y políticas populares que reenviaban un cuestionamiento al orden social existente y los derechos sobre terrenos de propietarios particulares o empresas. Estas formas de apropiación no necesariamente contemplaban la negociación sino también formas de fuerza social y política que desencadenaban finalmente una re-definición del espacio urbano.

Las generaciones que participaron en los acontecimientos fundantes de los barrios en estudio, en la actualidad son personas mayores. Es una generación mayor que es reconocida por los habitantes y que sus familiares hoy día habitan en las mismas viviendas y hogares que permitieron definir el conjunto como una población y recientemente un barrio. Las marcas externas que permiten reconocer el barrio como serían límites administrativos o geográficos, se relacionan con las delimitaciones vividas del barrio. En ambos casos los barrios elegidos son reconocidos como tales

no sólo por quienes son sus habitantes sino también, por un exterior ampliamente entendido, en unos casos serán los medios de comunicación social, la administración pública, los gobiernos locales, en otros los barrios o poblaciones vecinas. Así, el barrio o población es un referente tangible de identidades y símbolos además de los usos establecidos y buscados, articulando la espacialidad, escenificación social y la funcionalidad en una trama urbana que segregaba y segrega las desiguales relaciones sociales expresadas en el espacio (Gravano, 2003).

Marco metodológico

La aproximación etnográfica, como estrategia metodológica, entendida ésta como un acercamiento presencial para el investigador y focalizado en un fenómeno de estudio previamente definido, aportó una mirada descriptiva de algunos de sus aspectos de las realidades locales en relación a las demencias.

Las decisiones muestrales cualitativa contemplaron 10 entrevistas etnográficas realizadas en el trabajo de campo, que para este estudio, son producto de las acciones e interacciones en las cuales se ven involucradas las personas mayores en sus relaciones inmediatas de carácter comunitario. Estas entrevistas fueron complementadas con visitas de observación, notas de campo y acceso a los documentos proporcionados por el municipio y las propias personas entrevistadas. Los agentes sociales que se consideraron en esta aproximación fueron: personas encargadas de negocios de barrios (comercio), representantes de juntas de vecinos, personas adultas mayores, carabineros y personal del sector salud primaria y secundaria. Todos siguiendo el criterio de estar vinculados a los barrios donde se identifican personas mayores con demencia, y que por su accionar en lo comunitario y territorial, se ven involucrados habitualmente con personas mayores.

Cuadro 1. Muestra cualitativa: personas entrevistas según barrio

Técnicas/ localidades	Barrio urbano Comuna de Peñalolén Barrio Lo Hermida	Barrio peri-urbano Comuna de Peñaflo Barrio CATECU	Total
Entrevistas etnográficas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Director Centro de Salud Familiar (CESFAM) Lo Hermida. 2. Carabineros oficina de asuntos comunitarios y victimización- subcomisaría. 3. Presidente Junta de Vecinos N°19 Sector Lo Hermida 4. Dueña de negocio de barrio. 5. Persona adulta mayor residente en barrio Lo Hermida. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Asistente social Hospital de Peñaflo. 2. Carabiniro Oficina Comunitaria de la Comisaría de Peñaflo. 3. Presidenta Junta de Vecinos N°1 Barrio CATECU. 4. Dueño de negocio barrio, CATECU. 5. Persona adulta mayor residente barrio CATECU. 	10 personas

Las siguientes fotografías corresponden a los barrios en los cuales se realizaron las entrevistas etnográficas. La primera imagen corresponde al barrio a las viviendas de CATECU y la segunda a la población de Lo Hermida.



Foto: Daniela Mansilla

Casas Barrio CATECU. La calle que se observa corresponde a Damián Navarro, que es la única calle del barrio.



Foto: Rodrigo Lagos

Barrio Lo Hermida. Plano general del sector denominado "Barrio en paz".

Para la realización de la entrevistas se utilizaron pautas diferenciadas según actores comunitarios (comerciantes, junta de vecinos y personas mayores) y territoriales (Carabineros de Chile y del sector salud, centros de salud familiar y Hospital). En ambos casos se utilizaron consentimientos informados escritos para todas las personas que colaboraron y ficha de datos personales.

Resultados

Los resultados se centran en los relatos obtenidos a partir de las entrevistas etnográficas a los agentes sociales, rescatando sus propias percepciones y significados de la demencia en las personas mayores. A partir de estos relatos y en consideración de sus singularidades, en términos de sus configuraciones locales y desde sus definiciones actuales como territorios comunales, es que las hablas de los actores entrevistados, se consideran propios de lo urbano y propio de lo peri-urbano/rural, no obstante se integran los relatos de ambos lugares (barrios-entrevistas). De esta manera se presentan los resultados en el siguiente orden de exposición, según cuatro ejes de sentido; i) Figuraciones sociales sobre la demencia; ii) Doble significación de la demencia; iii) Protagonistas del barrio; y iv) Respuesta institucional pública. Finalmente se presentan consideraciones finales del capítulo.

I) Figuraciones sociales sobre la demencia

En este eje se presentan las diversas palabras o frases utilizadas para referirse a la demencia en los espacios barriales del estudio (Lo Hermida y CATECU), que van constituyendo un sentido propio y que adquiere una singularidad cotidiana en los agentes sociales. En general son formas que se repiten y que no merecen mucho cuestionamiento de su configuración, dado que es algo que se encuentra en uso colectivo. Una forma de denominar la demencia es a través de palabras figurativas que vienen principalmente de una cultura popular y oral. Apareciendo en el conjunto de los actores 18 formas figurativas de referirse a la demencia.

Cuadro 2: Figuraciones espontáneamente

Figuraciones	Actor	Barrio
1. Demencia	Carabineros	CATECU
2. Loquita	Carabineros	CATECU
3. Ralla la papa	Carabineros	CATECU
4. Enfermedad	Adulto Mayor	CATECU
5. Problemas de la mente	Carabineros	CATECU
6. Enfermedad del amor	Comercio	CATECU
7. Loco	Junta de vecinos	CATECU
	Salud	CATECU
8. Demencia normal	Carabineros	Lo Hermida
9. Cucu	Adulto Mayor	Lo Hermida
10. Rallada	Adulto Mayor	Lo Hermida
11. Peina la muñeca	Adulto Mayor	Lo Hermida
12. Se le pelaron los cables	Salud	Lo Hermida
13. Se le fueron los enanos para el cerro	Salud	Lo Hermida
14. Enfermedad mental	Junta de Vecinos	Lo Hermida
15. Esquizofrenia	Comercio	Lo Hermida
16. Alzheimer	Comercio	Lo Hermida
	Adulto Mayor	Lo Hermida
17. Enfermo mental	Comercio	Lo Hermida
	Junta de Vecinos	CATECU
18. Loca	Comerciante	CATECU
	Carabineros	Lo Hermida

De estas figuraciones espontáneas que aparecen en las formas de referir la demencia, se identifican claramente cuatro tipos de asociaciones temáticas:

1. Diagnósticas clínicas
2. Enfermedad
3. Locura
4. Metafóricas

El siguiente cuadro expresa la clasificación de figuraciones según categorías temáticas.

Cuadro 3: Figuraciones de la demencia según asociaciones temáticas.

Asociaciones a diagnósticos clínicos	Asociaciones a enfermedad	Asociación a la locura	Asociación metafóricas
<ul style="list-style-type: none"> • Alzheimer • Demencia • Demencia normal • Esquizofrenia • Problemas de la mente 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad • Enfermedad del amor • Enfermedad mental • Enfermo mental 	<ul style="list-style-type: none"> • Loca • Loco • Loquita 	<ul style="list-style-type: none"> • Peina la muñeca • Rallada • Ralla la papa • Se le fueron los enanos para el cerro • Se le pelaron los cables • Cucu

Estas formas son compartidas entre los actores de ambos barrios, siendo de uso común estas asociaciones para indicar aquello que sería la demencia, y que caracterizaría a las personas mayores. Ahora bien, se puede identificar un núcleo compartido entre los agentes entrevistados, y que se presenta en ambas comunas. La demencia es observada como locura y enfermedad mental, ubicándola en el plano de lo racional, y no necesariamente a aspectos de orden emocional. De tal forma, la demencia en ambas comunas y barrios, nos habla de un problema conductual asociado al mal funcionamiento de la mente, así y por reconocimiento, lo que no funciona en la mente se expresa como una cierta incoherencia, que surge en lo relacional, comunicacional y verbal. Cuando estas conductas fallan aparece en lo social las asociaciones a la demencia, y por tanto la persona es reconocida como loca o loco.

En las palabras y frases referidas a la demencia, se diferencian al menos dos tipos de análisis; uno referido al ámbito de la salud mental como enfermedad —locura (“loca”, “loquita”, “loco”)—, y otro a lo social con expresiones más cotidianas, de orden figurativo (“rallada”, “ralla la papa”). Se observa una cierta similitud entre ambos tipos, y es que las personas con demencia hablan “incoherencias”.

Salud mental: Enfermedad - locura

La demencia es referida y asociada a la comunicación y a la capacidad de las personas para establecer declaraciones fluidas y asertivas, característica que hace que las personas entren en evaluaciones de su estado de normalidad y anormalidad, llegando incluso a establecer escalas de demencia, identificada con facultades mentales anormales.

“Yo me topé con este abuelito como al mes después si no me equivoco y converse con él porque vino aquí, llego aquí de nuevo a dejar una constancia que seguían los problemas, y estuve conversando con él, y yo lo encontré

normal, CON SU demencia normal, ósea con sus facultades mentales normales, porque decía cosas muy coherentes hablaba en estado normal, no se veía nervioso, más allá no entré en materia" (Carabinero barrio CATECU, Peñaflo 2013).

Otra manera de expresar la demencia es asociarla a una enfermedad. Así aparece las palabras de "enfermedad mental" que refiere a personas que andan como extraviadas, idas de la realidad, con los ojos extraviados. El "enfermo mental" se vincula a personas que no se pueden controlar, que son complicadas en sus formas de actuar. También surge la "enfermedad del amor" relacionada a las personas con demencia producto de crisis emocionales, vinculadas a decepciones amorosas. Estos atributos aparecen principalmente en los relatos de los/as entrevistados/as del barrio de CATECU.

"estaba el Chimilico [sic], que también era hombre, que también era un hombre extraviado como sus ojos, él tenía sus ojos extraviados... él tenía los dos ojos extraviados, no digo que era ni bizco ni estrábico [sic], sino que tenía los ojos así como que no los fijaba pues, porque yo supongo que su enfermedad mental le daba esa característica" (Junta de Vecinos, Barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

"El Chuma es un enfermo mental. Y él tiene todo el derecho de vivir en la villa porque es heredero de la casa donde vive, pero a veces se pone complicado. Y uno lo puede controlar. Uno lo puede controlar, yo lo puedo controlar, pero hay personas que no lo pueden controlar" (Comerciante barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

"Claro, porque esa persona, la que lo dejó es la culpable, se puede decir, de que haya llegado a eso, a lo que está ahora. Una enfermedad de amor. Creo yo, porque andaba enamorado y ella no. Seguramente, no" (Comerciante barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

"...de repente empezó a tener esta evolución, y de ahí nacían todas estas cosas que te digo que había pillado a la novia con otro, y que se iba a casar y que eso detonó el problema y que ahí se volvió loco, por eso te digo que si uno no tiene una base de un examen clínico para poder explicar la patología, uno no va a poder saber..." (Hospital de Peñaflo, 2013).

Existe una suerte de cadena de palabras para referirse a la demencia, la que parte con "cuerda" para indicar que la persona está bien, que anda tranquilo, expresión que incluso ha sido mencionada por los médicos. Lo contrario a cuerda es "cucu" y quiere decir que están mal de la cabeza. En esta misma línea sintagmática se habla de "rallada" para indicar que las personas hablan incoherencias, tonterías, le sigue "peina la muñeca" y por último, como punto máximo de la secuencia se ubica a la persona en la "locura" o "está loquita".

"...está cuerda, son palabras fíjate, cuando hablamos de enfermedad surge de los mismos médicos, están cuerdas quiere decir que están bien, están cuerdas, saben lo que hablan, lo que dicen, como se movilizan, todo eso, y cuando no están cuerdas, es eso que están cucu, están mal de su cabecita, toda estas palabras que uno menciona vienen de nuestros familiares, y más del campo, otros dicen esta rallada, habla puras incoherencias, tonteras, y la otra es peina la muñeca, eso ya es cuando esta loquita". (Adulta mayor barrio Lo Hermida, Peñalolén 2014).

"No le tienen... o sea... él no molesta a los vecinos. Sale pa' afuera y a veces empieza a hablar y todos lo conocen ya que hay días que anda más mal que otros días. Hay días que anda cuerdo. Sale tranquilo, pide plata ahí, va a la panadería, no lo dejan entrar pero le pide a otra persona pa' que le compre pan". (Comerciante barrio CATECU, Peñaflo, 2013)

La manera de expresar la demencia en términos de "rallada", tiene una sub-denominación de "ralla la papa" con la cual también se nomina la demencia en su versión locura.

"yo decía que es demencia, porque la otra vez fuimos a una reunión y la gente conoce muy poco por la demencia, dicen esta abuelita RALLA LA PAPÁ, está LOCA por lo que dicen... ¿qué quieren decir cuando dicen está loca?...que habla incoherencias, esas palabras, dicen ¡no! si esa abuelita está LOQUITA, y eso es cómo se refiere la sociedad, no conoce mucho que es la demencia, se dice está LOCA, es que existe una abuelita que esta acá, que uno no sabe, o la puede confundir, con que está LOCA o tiene una demencia, se visten agarradas con ropas sucias, que dicen garabatos, que grita, cosas así, entonces se dice que esa abuelita ya está LOCA, no se sabe si es locura o demencia...rallar la papá es como un sinónimo de locura, así habla la gente". (Carabineros barrio Lo Hermida, Peñalolén ,2014)

La "loca" y "loquita" hacen referencia a las personas con problemas de salud mental que son distanciadas, a las cuales la gente no se les acerca; visten ropas sucias, dicen garabatos, gritan, hablan incoherencias. De igual forma se hace mención al loco como aquel que "transmite", denominación que no se asocia sólo a la adultez mayor.

"A ella... ¿También tuvo problemas de salud mental? :Claro empezó a... Claro... también... E: Pero ¿no fue por una pena de amor...? : No po'... De repente empezó a cambiar. Después le empezaron a decir ...ah mira la loca...' Y todos le hacían el quite". (Comerciante barrio CATECU, Peñaflo 2013)

“...ahora que usted me dice, pero es joven, bueno se ve joven, los locos como que no tienen edad, a lo mejor tiene 50 años, una rubiecita que anda con unos perros, ella también de repente anda transmitiendo”. Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflor, 2013.

Social figurativo: Demencia

En este tipo de expresiones se indica que las personas utilizan ideas figuradas para decir que una persona está con demencia, se dice que se le “pelaron los cables”, indicando una posible idea de funcionamiento anormal. Que “se les escapan los enanos para el cerro”, la cual podrá asociarse a la idea de la falta de control de sí mismos y de sus mentes. La pérdida de la coherencia mental.

“va más por la segunda, cuando hablan los vecinos, dicen cosas como se le pelaron los cables, se le fueron los enanos para el cerro, va un poco por ahí el comentario, más que creer que tienen que pagar algo en justicia de algo que tiene que pagar de su vida, se le escaparon los enanos para el cerro es algo que se escucha mucho más, pero también se escucha que dicen como habrá sido en su vida para estar tan solo”. (CESFAM Lo Hermida, Peñalolén, 2014)

II) Doble significación de la demencia

Las comprensiones de la demencia vista desde las prácticas colectivas adquieren una doble significación en los/as entrevistados/as de los barrios de Lo Hermida y de CATECU. Estas aparecen en sus semejanzas y diferencias al hablar y referirse al fenómeno de la demencia. Se asocia por un lado a una enfermedad de tipo mental, vinculada a la pérdida de la memoria, el hecho de no recordar-se. Y por otro lado, se relaciona con la idea de locura, la pérdida de razón, el mundo de las prácticas incoherentes, y la desconexión del mundo social. Estas significaciones aparecen en los relatos asociados a la demencia al momento de hablar de este fenómeno, en un mundo cotidiano, de barrios y la identificación de personas adultas.

Mente y memoria: un lugar afectado

Un elemento, expuesto desde el personal de salud que aparece relacionado con la demencia es el deterioro orgánico en las personas adultas, aun cuando no se identifica de manera clara cuál es la causante de este deterioro. Este surge vinculado a la mente y está asociada a la memoria de las personas.

“se ven adultos mayores con demencia, se ven personas a partir de los 65 años, también uno sabe si es orgánico, o sea una población adulta bastante deteriorada, se ve un adulto mayor, una población adulta relativamente dete-

riorada, que uno no sabe si es porque hubo poco factor protector, en términos educacionales, creemos que va por ahí" (CESFAM, Lo Hermida, Peñalolén 2014).

"No funciona como todo el ser humano. Que podemos conversar, o nos saludamos o vamos a la plaza. Él está solo, siempre solo. Entonces no funciona como persona po'. Y eso pa' mí es porque la mente no funciona" (Comerciante Barrio, CATECU, Peñaflor, 2013).

No siempre se ve como un tema de daño fijo, una constante en quien la padece, en términos orgánicos, biológico-físico, sino más bien como algo que se puede manipular de acuerdo al estado del ánimo de las personas con demencia. En algunos casos, esta se da bajo una mirada más comprensiva, y en otros no, y son entendidas de manera condicional.

"...yo no sé cuan enfermo mental pueda estar porque tiene buena memoria en todo caso, cuando me pide yo le digo no, cuando tú quieres recibir, recibes, cuando no, cuando se te para el mono, no, así que no, no me agarrí pal leseo" (Junta de Vecinos, Barrio CATECU, Peñaflor 2013).

"...dentro de su demencia se sintió conforme en el lugar donde lo dejaron, ya después no sé si será problema de su mente que se escapa y no vuelve" (Carabineros barrio CATECU, Peñaflor, 2014).

La demencia como pérdida de memoria se liga de manera directa con el hecho de no recordar, expresado como olvido, un no reconocer espacios y lugares habituales por donde circulan las personas, así como el reconocimiento de personas cercanas, sean familiares o vecinos. Este no recordar hace que las personas de manera habitual pierdan objetos, incluso, ellos mismos son víctima de este olvido. Salen de sus casas y al entrar al espacio de la calle, se extravían de sus hogares. Esto los expone ante la comunidad y vecinos como personas que no les funciona la "mente". Pasando de esta manera a ser personas muy dependientes de los cuidados de otros.

"Andan perdidos, las abuelitas, siempre están perdidos, llegan aquí a la Subcomisaría, llegan perdidos, que no saben dónde viven, que viven lejos, al final viven aquí al frente, pero no se acuerdan de nada" (Carabineros barrio de Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

La situación de pérdida de memoria asociada a la edad, sobre todo en personas mayores de 80 años, se ve de manera más comprensiva, en tanto que la pérdida de memoria es algo que ocurre de manera más frecuente en los vecinos adultos, vinculada a enfermedades propias de la edad. Esta es una forma de ver la demencia como "enfermedad" y a su vez a los adultos mayores asociarlos a la demencia. Hecho que afecta a las personas y que las hace cambiar de manera notoria a los ojos de los vecinos.

“Es que yo creo de que verla así a como era antes. Pero yo digo es una enfermedad, si a cada uno puede pasarle...”. (Junta de vecinos barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014)

Características de enfermedad, que en algunos casos son vinculadas a enfermedades mentales como la esquizofrenia, reconociendo en esta última la idea de algo que no se recupera al igual que la demencia. Siendo la enfermedad del Alzheimer la enfermedad que se asocia de manera más explícita a los problemas de la mente y la pérdida de memoria.

“...se me imagina que son enfermos mentales, que son personas enfermas mentales, que se le olvidan las cosas porque de hecho yo tengo una hermana con esquizofrenia, y nunca se ha recuperado, por ahí parte eso de los abuelitos, que nunca se recuperan, que no se bañan que hay que estar pendiente de ellos...me imagino también que debe ser como el Alzheimer, que a los abuelitos se les olvidan las cosas, pierden las cosas”. (Comerciante barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

“Yo por mi hija, ella me cuenta, me dice la mamá de mi amiga, la mamá, le dio Alzheimer, ella llegó a la casa y no la reconoció” (Adulta Mayor, Barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

Locuras: como expresiones de la demencia

La otra forma de referirse a la demencia tiene que ver con la idea de la locura, asociada a una dificultad con el plano psicológico y social, una suerte de desconexión con su entorno el que se ve experimentado de manera dificultosa, negativa, y entrecruzada, refiriendo formas incoherentes en el habla y la comunicación, conductas ofensivas, sean estas con su entorno familiar y vecinal. Estas conductas son referidas a la presencia de gritos, garabatos, malos modos, como desnudarse en la vía pública, mantener una higiene descuidada (mal olor corporal) y vestimentas desaseadas. Esto genera las dudas, los porqués (las causas) de esas formas de actuar, que es o que tienen estas personas.

“Lo que pasa es que el Chuma, se fue pa'[sic] adentro, entonces él, digamos, empezó a hablar solo, la verdad es que yo no sé, pero yo creo que él reconocía a todas las personas, pero no le interesaba saludar a nadie...”. (Hospital de Peñaflor)

“Todos le hacían el quite... Salía a la calle ella. ¿Y le decían la loca? ¿Y qué le querían decir con 'la loca'? C: Porque hablaba tonteras...”. “No se sabe porqué las personas con demencia reaccionan de manera distante y agresiva”. (Comerciante barrio CATECU, Peñaflor, 2014)

“muchas gente la ignora, otros dicen, ¡ya! Ya está la abuela loca, ya está hablando incoherencias, ya, loca por su manera, por su forma de actuar ya, que transmite todo el día, la loca. Ya no es como antes, el respeto, la paciencia, ahora no pues. El garabato, la insolencia, sale pa’ allá, que te creís...” (Adulta Mayor barrio Lo Hermida, Peñalolén).

“Porque son agresivos...hubo un tiempo que le dio por patear a las mujeres, se masturbaba en la calle, a vista y presencia de todo el mundo y nadie hacia nada” (Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflo).

Así, esta condición de demencia tiene una vertiente de enfermedad de la cual se padece pero no se sabe cómo se origina, que la causa y como se trata. Este espacio abierto tanto de dudas y certezas, de asociaciones que circulan de manera natural frente a la idea de la demencia, y se traducen en cierta manera en convicciones de aquellas cualidades que deben o no deben tener las personas, sobre todo en contraposición con la enfermedad. En particular cuando no se ajusta a las convicciones de orden colectivo de cómo deben ser los comportamientos tanto personales como sociales, lo que se espera que deba suceder a las personas, en sus trayectorias de vida. En síntesis, el comportamiento coherente, racional y comunicacional. Lo otro aparece como enfermedad, locura.

“Esta enfermedad, no sé porque le tocó esta enfermedad a ella, cuando era una mujer muy inteligente, muy buena para comunicarse, ella tenía educación, trabajó muchos años en Bata, fue soltera más encima, ni siquiera tuvo un hijo, entonces le tocó la mala” (Adulta Mayor barrio CATECU, Peñaflo 2013).

Demencia: lo externo condicionante de lo interno

La presencia de incoherencias comunicativas y conductas sociales extrañas presentes en lo cotidiano de las personas, son entendidas, en muchos casos, con ideas o condiciones externas a las personas, que viene de un fuera, que no es de control exclusivamente personal. Algo externo, no comprendido del todo, que deja un espacio a las posibilidades de que ocurran cosas, que aparecen en los relatos como “hacer un mal”. Esta idea pone en el escenario social el binomio bien/mal como posibilidades reales a las cuales se exponen las personas y que estarían sujetas a vivir situaciones experimentales a partir de algo externo que condicionaría las vivencias más personales.

“...lo que yo he escuchado que a este caballero le hicieron un mal, no sé si existe o no existe “el mal” ¿Algún mal en específico?...de volverlo demente, un mal para volverlo demente...¿Pero le hicieron un mal?... Le hicieron mal, no sé sabe quién” (Carabineros barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

“También escuché que este caballero se había vuelto demente de tanto leer³⁶, de estudiar, también escuché esa versión, bueno más allá uno no se mete, no se involucra, aparte de lo que escucha, un mal para volverlo demente dicen” (Carabineros barrio, CATECU, Peñaflor 2013).

Demencia: el mal de amor

En este espacio de respuestas y dudas, también aparecen explicaciones asociadas al amor, a lo romántico pasional, donde la demencia es consecuencia del dolor y sufrimiento producido de las decepciones amorosas, pero que centralmente afectan la funcionalidad coherente de la mente. Son estas vivencias las que harían que las personas se comporten de manera extraña, y se identifiquen a la vez con la locura mental.

“es que sufrió una decepción amorosa, casi siempre va por el dolor... el primer lugar son las decepciones amorosas, pilló, cómo se llama, era muy infiel la gente de ahí, entonces que pilló a la mujer con el jefe, que se devolvió del trabajo porque alguien le sopló que el patas negras estaba en su casa y pilló a la mujer y se volvió loco” (Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflor, 2013).

Este mundo del amor es relacional, ya que siempre está condicionado a un otro, que por diversas razones produce un mal de amor. En esta línea se presenta la noción de la “enfermedad del amor” y que “el amor también mata”, siempre a través de acciones intencionadas que un otro produce. Este mundo del amor se hace presente a través de referencias a lo comentado, el comentario sobre algo, dejándolo como un estatuto válido de conocimiento aquello que es una apreciación de las conductas y sus activadores.

“Claro, porque esa persona, la que lo dejó es la culpable, se puede decir, de que haya llegado a eso, a lo que está ahora. Una enfermedad de amor. Creo yo, porque andaba enamorado y ella no. Seguramente, no” (Comerciante barrio CATECU, Peñaflor, 2013).

“Bueno, según el comentario que hay que este cabro pololeó con una niña en Malloco. Y, que resulta que la niña lo dejó por otro. Por otra persona. Y el cabro se había enamorado...Lo llevaron al médico la familia seguramente. Y empezaron a darle reposo. Volvía un poquito mejor pero ya está bloqueado total. Hasta que dejó... se quedó afuera de la fábrica. Y no volvió más. Y eso lo

36 Una hipótesis de trabajo es la oposición entre cultura escrita y oral, donde la escritura y por siguiente la lectura desencadenarían los males en un sujeto y en el colectivo. A la vez, plantea la idea de la justa medida del estudio en el quehacer del sujeto, un desequilibrio hacia la lectura/escritura rompe el orden. En la religión cristiana también la idea de la justa medida en los modelos de vida.

trastornó... Yo creo que puede llegar una persona, por qué no, porque el amor también mata. ¿O no?" (Comerciante barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

"...es que sufrió una decepción amorosa, casi siempre va por el dolor de la desep... el primer lugar son las decepciones amorosas, si es una decepción amorosa, pilló, se usaba mucho... cómo se llama, era muy infiel la gente de ahí" (Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

"El Chuma dentro eso tiene leyendas también, hay un montón de leyendas, las típicas leyendas que se construyen, dice la gente que hay un desaire amoroso, que se volvió loco porque se iba a casar y hay varias historias, que pilló a la "polola"[sic] con otra persona cuando se iba a casar y ahí se volvió loco, eso es lo que dice la parte popular" (Hospital de Peñaflo, 2013).

Este fenómeno del amor romántico y pasional se da principalmente en los hombres y no necesariamente en las mujeres. Estas podrían entrar en estado de locura debido a crisis emocionales fuertes vinculadas a la pérdida de seres queridos, principalmente los hijos. Experiencia de dolor que llegaría a un punto de gatillar la pérdida de razón, y su posterior estado de manifiesta locura. Desde la perspectiva de la construcciones de género, aparece en este campo por ejemplo, que los hombres se volverían locos al romper los lazos de la alianza exogámica, en cambio, las mujeres viven en la locura al romperse la filiación entre el vínculo madre/hijos. En ambos casos la locura es por causa de otro/a. Por otra parte, se contraponen las canciones a la experiencia, es decir, expresión cultural artística en oposición al conocimiento de experiencia respecto de la locura.

"las mujeres no nos morimos de amor por los hombres, no nos volvemos locas de amor por los hombres, nos volvemos locas porque se nos murió un hijo, porque tuvimos algún problema serio que no supimos afrontar, ni enfrentar, alguna decepción amorosa no creo yo, no he sabido de ninguna loca de amor como dicen las canciones, no, no los hombres del pueblo la llamaban loca, pero era loca de amor, pero eso no existe, locura por... esas mujeres así, se suicidan, no alcanzan a llegar a la locura, se suicida antes. Por ese tipo de problemas, porque se les enfermaron uno más hijos y no supo cómo enfrentar la situación y los hijos se murieron, entonces es como un sentimiento de culpa asociado a muchas cosas, a muchas carencias" (Junta de vecinos barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

"...yo pienso que esto vienen de dolor, sufrimiento que ha tenido esta persona, imagínate hay cosas tan fuertes que le ha pasado a la gente, que en ese minuto han perdido la noción del tiempo, y quedan mal" (Adulta Mayor barrio de Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

El medio-ambiente natural

Un elemento que aparece en lo externo que explica una conducta o un comportamiento que condiciona lo interno, lo personal, tiene relación con factores medio ambientales donde se incorpora la idea de un orden natural, de la naturaleza propia de los lugares, como en el caso de Peñaflo, donde ésta tendría algo que estaría afectando el comportamiento de las personas, sea por su clima, su tierra, la que estaría generando una suerte de intervención o influencia en su historia. Lo anterior, expresado como cultura oral, en tanto las afirmaciones se basan en lo que se "dice" de lo que ocurre.

Así el valor de lo oral mantiene una fuerte potencia en la memoria de las personas, siendo este un saber, una forma comunicativa válida de transmitir aquello que ocurre y ha ocurrido, siendo una práctica cultura legitimada, y que da pie a las personas con demencia puedan estar afectadas por estas historias y viviendo así en un plano de incoherencias en sus mentes.

"...Aquí nos rozamos con gente con la misma enfermedad mía, usted en lo que poco y nada que ha andado yo creo que han visto la mayoría de la gente con bastón, porque todos tenemos problemas con los huesos, yo no sé si Peñaflo tendrá algo, el clima, la tierra, porque se dicen que hubo muchos indígenas años atrás, si estuvo Manuel Rodríguez³⁷ por aquí de esa época, a lo mejor quedó alguna plaga, alguna cosa, otros hablan que son cementerios de indígenas, pero son cosas que uno no puede creerlo" (Adulta Mayor barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

Enigma mente-cuerpo

Junto a estas distinciones en relación con el comportamiento aparecen las dudas sobre lo que ocurre en las mentes de las personas que tendrían demencia, interrogantes que apuntan a una relación mente-cuerpo, donde se tiende a ubicar a una mente que se superpone al cuerpo, donde las personas que tienen estas mentes pueden soportar situaciones extremas, una especie de fortaleza mental. Situaciones que en particular son de orden medio ambientales; temperaturas (altas o bajas), falta de aseo, olores y hambre. La mente aparece en una versión alterada pero con nuevas cualidades que caracterizan a las personas mayores con demencia.

37 Manuel Xavier Rodríguez y Erdoiza es una figura legendaria en la historia chilena. Hombre acaudalado, abogado de profesión, diputado, secretario de guerra, capitán de Ejército y Director Supremo. Pero ninguno de todos sus cargos oficiales le dieron tanta fama como su trabajo en la clandestinidad, durante el periodo de la Reconquista. En múltiples ocasiones cruzó la cordillera de los Andes trayendo y llevando mensajes secretos de José de San Martín y preparando el terreno en Santiago para la ofensiva del Ejército Libertador. Llegó a ser el hombre más buscado del reino. Su biografía está llena de escenas de aventuras en las que aparece burlando a sus perseguidores una y otra vez, disfrazado de fraile o de huaso, o desnudo en la noche escabulléndose por entre decenas de soldados talaveras y cruzando a nado el río Mataquito. En: <http://www.memoriachilena.cl/602/w3-article-740.html>

"...no pero de la mente, qué tenga esa gente en la mente, qué fortaleza, por qué está vivo...yo no sé cómo está vivo. Yo no sé qué es lo que tienen en la mente esa gente si puede soportar tanta dureza, tanta crisis en el cuerpo. Se le seca en la espalda, usted sabe, en invierno cuando está lloviendo y sale para allá mojado y se le seca en la espalda y no tiene ni siquiera tos" (Comerciante barrio CATECU, Peñaflores, 2013).

"yo pienso que el loco es sano porque no le da cabida, porque no tienen en su conciencia que existen virus, bacterias, chao no están ni ahí con esas cosas, se vuelven locos y se vuelven locos, no sienten frío, no sienten calor, no sienten hambre, no sienten enfermedades" (Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflores, 2013).

"no sé si será recuperable, depende de lo que le haya pasado a la persona, pero a lo mejor con un buen tratamiento, con una terapia adecuada la persona puede ser ocupada la persona puede ser ocupada en labores que la desvíen de lo que están viviendo" (Junta de Vecinos de barrio CATECU, Peñaflores, 2013).

"En este caso el Chuma hemos escuchado que tiene buena salud, que soporta la lluvia soporta el frío... El Chuma está bastante deteriorado del punto de vista que la edad que tiene, efectivamente no se enferma, además debe enfermarse lo que pasa encolado no más, no se ha muerto no más, pero cualquier día va a morir, porque no se sabe; yo me imagino se resfriara, no sé qué patología tendrá, pero el Chuma debe tener cincuenta y tantos" (Hospital de Peñaflores, 2013).

Junto a esta distinción enigmática entre mente y cuerpo, también aparecen ideas de que las personas con demencia, a nivel mental, tendrían un mundo propio, donde la mente tendría la capacidad de extraerse a la realidad social, una suerte de bloqueo de las preocupaciones que causarían los cercanos, lo que ubicaría a las personas en una especie de realidad alterna que figura como algo "maravilloso" que estarían viendo las personas con demencia.

"No sé, no tengo explicación, pero lo encuentro que es maravilloso, porque él tiene su propio mundo, no le importa el del otro ni el de más acá, tenemos un vecino que le tocaba la puerta y le decía "cómprame zapatos" porque era un vendedor de zapatos, sabía perfectamente donde podía ir" (CATECU. Adulta Mayor barrio Peñaflores, 2013).

En ambos casos, ya sea por la demencia asociada a mente-memoria o la locura y sus diversas manifestaciones, aparece una necesidad de saber, de conocimiento, de aclaración, de información, de cómo se originan estas conductas. Todos puntos que derivan en una sensación social de incertidumbre frente al tema de la demencia en las personas

mayores, y en general de las personas que se asocian a estas conductas. Por su parte, esta incertidumbre de la demencia es un acontecimiento que desencadena la interrogación colectiva y especulativa de explicaciones acerca de la demencia, entonces la demencia no es sólo pérdida sino también genera una necesidad de saber³⁸.

“porqué los por qué, si muchos se preguntan, y muchas lucubraciones”
(Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

“... pero dicen que de la noche a la mañana este hombre se puso así, y puede ser, porque como no es todos los días que anda tan mal, pero de andar desaseado, pero él recibe su plata va y se compra ropa y anda vestido impecable, entonces cómo funciona su cabeza” (Adulta Mayor barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

“...pero la esquizofrenia no sé hasta qué punto tiene su lado de demencia o no tiene su lado de demencia, porque la persona cuando está en ese estado de agresividad yo creo que no cuenta con, no sabe lo que está haciendo me imagino...” (Carabineros barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

“lo fundamental aquí es saber la patología que tiene, eso explicaría muchas cosas, pero en este momento es muy difícil precisar porque él se fue para adentro, porque como te digo él tiene hartas cosas que son normales... no es una persona que esté perdida en un cien por ciento, él está perdido en un ámbito, que es este ámbito de la adaptación” (Hospital Peñaflo, 2013).

“Me imagino sabrá lo que es una comisaría, sabrá lo que son los carabineros, sabrá lo que es un hospital que no va, o él sabrá dentro de su demencia que un lugar puede sentirse bien y en otro lugar puede sentirse mal. Lo que yo le acentuaría es el tema del maltrato... viene siendo maltratado hace treinta años, a lo mejor él no lo percibe, pero tampoco sabemos si lo percibe o no lo percibe, lo padece o no lo padece” (Hospital de Peñaflo, 2013).

Estas aproximaciones frente a la demencia a veces se despejan bajo ideas de trayectorias personales, entendiendo que las personas se han visto envueltas en situaciones o experiencias que le han afectado su normal funcionamiento y trayectoria de vida, lo que se nombra con la idea de la historia personal.

“...yo creo que esta señora ha sufrido mucho en su vida, lo otro que ha tenido a su hija, la que dice maría, que a lo mejor fue un poco desordenada, los hijos se los crio ella, y no estaba bien con su hija por lo que ella dice, pero ven maría, ve los niños, entonces a mí me da la impresión con ella, que es un

38 Las citas corresponden a los/as entrevistados/as de la comuna de Peñaflo dado que no aparecen referencias explícitas en los entrevistados en este tema en la comuna de Peñalolén.

sufrimiento grande, con algunas de sus hijas, a lo mejor ella cuando era más joven sufrió mucho” (Adulto Mayor barrio Lo Hermida, Peñaflor, 2013).

De esta forma, la demencia comienza a quedar asociada a una especie de enigma que no se logra descifrar en tanto no se comprende él por qué se da en las personas. En esta línea de comprender y de entender la demencia asociada a la locura es que surgen interpretaciones, que son presentadas bajo una versión fantástica de la realidad en lo referido a la locura como tal e incluso en la versión mente-memoria. Entendida, esta versión, como aquella comprensión de la demencia que se desprende de actos o acontecimientos que surgen de un otro que actúa y que este actuar tiene efectos en la mente y por ende, en los comportamientos de las personas.

III) Protagonista del barrio

Reconocimiento y respeto

Las personas mayores que han sido protagonistas de la historia del barrio en la actualidad son tratadas con respeto en la vida cotidiana de los mismos. Esto independiente que su condición actual de salud sea reconocida o asociada a la demencia. El hecho que los vecinos los reconocen por ser protagonistas de la historia barrial no genera que las personas mayores y sus familias sean marginadas o estigmatizadas en la vida cotidiana del barrio.

“...dentro de las dos o tres familias antiguas que quedan dentro de los obreros de Bata, está la familia del CHUMA³⁹, dentro de la misma población a esta familia podrían haberla estigmatizado, podrían haberla sacado, pero la verdad que el CHUMA nunca, fuera de pasearse por ahí con la frazada... pero como ellos son antiguos la gente lo asume y dice, total es la persona, ellos son antiguos, total nunca le ha hecho nada a nadie, y eso se ha ido expandiendo alrededor de los barrios” (Hospital de Peñaflor, 2013).

“...históricamente, Lo Hermida tiene 44 años, por lo tanto mucha gente que partió en la toma hoy en día es una persona mayor, entre 70 y 80 años, los que en esos entonces tenían 30 y 30 y algo, por lo tanto hay harto respeto hacia ellos” (CESFAM Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

“...el mal de Diógenes, que, que juntan cosas, que tenemos una abuelita de por allí que juntan cosas... ¿y cómo la mira el barrio a ella?... bien poh, sí... ¿sí? No le van gritar cosas...No, no, al contrario le ayudan porque a veces anda perdida y la traen... es que uno ya como las conoce, son años entonces saben cómo son así. Si alguien le diga gritando, los mismos vecinos los paran...” (Junta de Vecinos barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

39 Como ha sido indicado en los señalamientos éticos se mantiene el nombre del Chuma por tratarse de una figura significativa para el barrio y entorno urbano de la comuna y que no apunta a la identificación formal de la persona.

Dinámicas de poblamiento

Esta dinámica de barrio, se ve afectada por dinámicas de poblamiento, es decir, en la medida que las personas mayores van falleciendo, sus pares adultos empiezan a perder sus referentes inmediatos de contacto y de relación social, en términos generacionales. A esto se suma que sus casas se empiezan a vender o arrendar a personas que no han sido parte del barrio y por ende desconocen sus dinámicas propias y las historias de sus habitantes, generando una distancia con las personas mayores, y en particular con aquellas que tienen demencia.

“eso te digo yo algo hay con la parte interna pero para afuera, te digo yo, no es mucho problema, no existe el rechazo, si de la gente que no lo conoce, es una cuestión normal, lo que sí puede ser que el rechazo haya ido aumentando porque la gente que a él lo conoce haya ido desapareciendo” (Hospital de Peñaflor).

“Por ejemplo cuando en la noche lo hacen dormir afuera, pero en la noche gritaba, “dios mío ayúdame”, así fuerte, todo eso para una persona que llega recién es impactante, pero uno que ya lo va absorbiendo” (Hospital de Peñaflor).

Demencia: visibilidad e invisibilidad

La presencia de las personas mayores con demencia en los barrios toma acciones de tipo recurrente⁴⁰ en la cotidianeidad de las familias y en los vecinos, en la cual las personas mayores con demencia eran parte del barrio; salían y andaban en sus calles, tenían interacción con sus vecinos, la cual se empieza a desaparecer en la medida que la demencia se ve más agudizada, y comienzan a quedarse en sus casas, con sus familias. Así, se va instalando una cotidianeidad de la distancia entre las personas mayores con demencia y sus vecinos. Apareciendo, en algunos casos conductas de ocultamiento y a veces de vergüenza⁴¹.

“los vecinos que están con su salud mental están adentro. Pero ya pa adentro...me dio una vuelta a veces pero no tengo contacto con ellos. Antes sí, pero ahora no porque no razonan, no pueden conversar, pero ya tienen 90 años...” (Comerciante Barrio CATECU, Peñaflor, 2013).

“Claro, incluso él se pierde. Salía y se perdía y tenían que salir a buscar. Y él

40 En este actuar recurrente se puede entender como aquella posibilidad de hacer de manera metódica una práctica que se sostiene en el hacer diaria y que permite la funcionalidad social. Idea de recurrencia que relacionada a la invención de lo cotidiano en Michel de Certeau.

41 La vergüenza entendida desde el estigma de Erving Goffman. La cual se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como una posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento.

le gustaba salir. Salía con un bastón y después no podía volver. Y ahora ya no sale" (Comerciante Barrio CATECU, Peñafor, 2013).

"Como que se lo guardan para ellos mimos. Si uno no conversa, de repente una vecina le cuenta a otra y por ahí uno va sabiendo de quienes están enfermos... Se, se reservan las, las enfermedades de sus familias... ¿y a qué se deberá ese silencio?... yo creo que debe ser el temor, miedo. O no sé, les dará vergüenza, no sé, yo pienso que debe ser eso" (Junta de Vecinos barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

"... las familias tapan esto, oculta esto, en vez de buscar ayuda digamos, y hacen eso por yo creo que no quieren hacerse cargo, prefieren dejar a la abuelita o abuelito a Dios, hay el verá lo que hará con ellos" (Carabineros barrio de Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

"... es que esos adultos casi nunca salen pa afuera... Casi nunca, y los que andan, siempre son los más que andan en sillas de ruedas, pero con sus facultades bien, pero no, no andan... casi las, la misma gente trata de no sacarlos pa afuera. No los sacan a pasear, o a lo mejor los sacaran y uno no se da cuenta..." (Junta de Vecinos barrio de Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

El trato entre vecinos: del apoyo mutuo a vecinos como parte del paisaje

Inicialmente la relación, por parte de los vecinos frente a las personas adultas con demencia, tiende a una lógica de preocupación y de resolución de problemas entre vecinos frente a una persona mayor con demencia, apoyándose y orientándose. A continuación se presenta un cuadro de síntesis basado en la clasificación de Guzmán et.al. (2013) sobre los tipos de apoyos o transferencias aplicada a la información obtenida en los dos barrios-poblaciones:

Cuadro 4: Tipos de apoyos o transferencias aplicada a la información obtenida en los dos barrios-poblaciones.

Barrios Tipo de apoyos	CATECU	Lo Hermida
Materiales (dinero, alojamiento, comida, ropa, pagos o servicios)	<ul style="list-style-type: none"> • Derivación a hogares de personas mayores (Hospital) • Visitas a domicilios de adultos mayores. Ubicación de personas extraviadas • Enlace con el depto. social de la comuna 	<ul style="list-style-type: none"> • Talleres de memoria y atención (CESFAM) • Contactar a extraviados con sus familiares, hogar de acogida, juzgados y consultorios. • Apoyo con ropas y comidas a las personas mayores que están solas.
Instrumentales (cuidado, transporte, labores del hogar)	<ul style="list-style-type: none"> • Contacto y traslado a hogares o casa especializada. • Desplazamiento a servicios públicos como juzgados y hospitales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Asistencia a domicilios para evaluar condición de salud en el hogar.
Emocionales (afectos, compañía, empatía, reconocimiento, escuchar)	<ul style="list-style-type: none"> • Espacios de conversación en oficina comunitaria • Empatía y respeto por la condición de vecinos. • Empatía y respeto por la condición de vecinos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Atención diferencial en la distribución de horas. • Compañía cuando se encuentran solas. • Respeto a personas mayores • Reconocimiento y escucha de las personas mayores
Cognitivos (intercambio de experiencias, información, consejos)	Sin información	<ul style="list-style-type: none"> • Talleres de memoria

Las diversas formas de apoyo o transferencias con el tiempo van cambiando y los lazos de apoyo se van disminuyendo.

“Mira de primera, le decían las personas mire, señora, otra le decían abuelita, váyase para la casa, esta no es su casa...esa es su casa, la iban a dejar, hablaban, conversaban con ella... pasaban para la casa, pero esto, fíjate, se fue agudizando, pero ahora no... ella transmite todo el día en el pasaje, se pasea, toma unas ropas, las pone en una bolsa y parte, de pues regresa, antes de los 10 minutos... los vecinos antes todos la escuchábamos (Adulta Mayor barrio de Lo Hermida Peñalolén, 2014).

Esta situación de no escucha por parte de los/as vecinos/as va tomando una suerte de distanciamiento entre ellos, constituyendo una cotidianeidad de distancia en el barrio, donde las personas mayores con demencia pierden atención y preocupación de sus vecinos y pasan a ser un objeto más del barrio. Parte del paisaje.

“él siempre se da vuelta por el mismo sector, ya forma parte del paisaje de Peñaflor, y como forma parte del paisaje de Peñaflor a nadie le llama la atención, excepto a la gente que viene de afuera, son los que obviamente si tú a una persona lo ves e inmediatamente te das cuenta que está mal, pero para el resto es el Chuma” (Hospital de Peñaflor, 2013).

“Los vecinos se hacen los lesos, no hay punto de encuentro, que la abuelita si la ven en la calle dicen esa abuelita siempre se arranca, es parte del paisaje, no hay preocupación por parte del vecino que se encuentra con demencia es parte del paisaje también, algo de todos los días... los vecinos no se preocupan de ellos, se preocupan solo de su metro cuadrado” (Carabineros barrio de Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

Las personas mayores con demencias, en esta situación de distancia, comienza a ser nominada como “locas” producto del tipo de comportamiento que asumen en sus barrios de manera habitual.

“...fíjese que ellos se pelean diariamente, como que nosotros estamos aclimatados, se pelean...otras veces dice la María, voy pa donde la María, golpea las puertas del pasaje y dice María ven tenís que venir a ver los niños, tenís que hacerle el almuerzo...los niños están llorando, están pidiendo comida, y no hay María, no hay ropa, no hay niños, nada” (Adulta Mayor barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

“A ella... También tuvo problemas de salud mental? : Claro empezó a... Claro... también... ¿Pero no fue por una pena de amor?... No po’... De repente empezó a cambiar. Después le empezaron a decir -Ah mira la loca...’ Y todos le hacían el quite” (Comerciante barrio CATECU, Peñaflor 2013).

Esta especie de normalización de las personas mayores con demencia va generando una invisibilidad de la persona y lo que se ve es un estereotipo, la abuelita “loca”, “la loca” como atributos de la demencia. Este hecho incluso se puede ver en las juntas de vecinos donde las personas mayores con demencia no están claramente identificadas por sus autoridades, apareciendo una suerte de desconexión entre las personas mayores con demencia y el barrio. A su vez, no se reconoce qué adultos tienen demencia y cuáles no.

“yo tenía entendido que la persona que usted me mencionó ni siquiera era de acá, yo tenía entendido que era de las cooperativas y que se venía a poner acá, pero no que pertenecía a este sector, menos a CATECU, o sea, conozco la presidenta de la junta de vecinos, anteriormente era de CATECU y nunca me manifestó que ahí viviera alguien con problemas mentales” (Junta de Vecinos, Barrio CATECU, Peñaflor, 2014).

“ah, sí poh, no. No. Lo que sí hemos, tenemos gente, con así con, el mal de Diógenes...es que aquí, por ser, bueno aquí por ser yo, al menos yo no he sabido que haya gente con problemas mentales. Solamente, el caso de ella y otro caballero que junta, pero no sé, no sé cuántos años tendrá ese caballero, tendrá, parece que tienen como sesenta no sé, pero más allá no he sabido como de gente con... a parte la enfermedad mental es más de los, curaitos que esos se ven como siempre pero...” (Junta de Vecinos barrio de Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

No obstante, si se reconocen adultos mayores con problemas de salud físico y de adultos que viven solos.

“CATECU, es un sector con mucha gente mayor, porque es el barrio más antiguo de la comuna, muchos adultos mayores y más que nada, muchas mujeres mayores solas, no he detectado... a parte de un par de personas que ya fallecieron, no he detectado gente con problemas mentales... no, gente sola, gente adulta, con problema de salud, con problemas físicos, pero con problemas mentales como le digo, no!” (Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflor, 2013).

El hecho puede responder a que la demencia no sea parte de los temas y actividades concretas de las unidades vecinales o porque no hay una claridad al momento de identificar la demencia entre sus adultos mayores, lo que hace que las personas sea invisibles a los ojos de sus dirigentes. No ocurre lo mismo en el caso de Carabineros, quienes si deben tratar con adultos mayores con demencia. De manera más notoria se da en carabineros de Lo Hermida quienes indican que entre las personas mayores se encuentran varios casos de demencia.

“Si he tenido varios con demencia, por la experiencia la mitad de los adultos mayores, un poco menos, tienen problemas de demencia”.
(Carabineros barrio de Lo Hermida, Peñalolén ,2014)

Más allá del espacio inmediato de convivencia entre vecinos, se piensa que cuando la persona mayor con demencia sale de su barrio y de las calles por las que circula, y entran en otros espacios urbanos, sean estos del ámbito público (servicios públicos) o privada (supermercado) la tendencia es al rechazo, sobre todo de aquellos que presentan o se asemejan con persona en situación de calle (mal aseados y con frazadas en las espaldas).

“De hecho, yo te lo digo honestamente, si él entrara a un lugar público tendría un rechazo de mucha gente, es la verdad, tendría un rechazo de mucha gente que es penoso porque es una persona, es un ser humano y que yo que

a lo mejor me encuentro o creo encontrarme con mi razones bien, a lo mejor mañana me puede suceder lo mismo que tiene este caballero” (Carabinero barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

IV) Respuesta institucional pública

Incertidumbre: demencia

Respecto a la respuesta institucional no se logra una articulación clara de cuáles son las instituciones relacionadas con las personas mayores con demencia, y de cuál es la posición de ellos frente al tema. Por otro lado, lo que se sabe, es que es un tema de asistencia social del municipio, del consultorio, y de carabineros. Pero no de la forma es que es tratada y abordada desde estos campos institucionales.

“igual que los servicios de salud, nunca yendo al meollo, o sea, yo quiero saber por qué esta persona es así, no, es mejor lo que yo pienso, a lo mejor es más romántico, a lo mejor es más simpático, no sé...” (Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

Los vecinos no saben bien quién debe hacerse cargo de las personas mayores con demencia, y lo que hacen es tomar contacto con las instituciones de seguridad pública como Carabineros, pero se enteran que estas responsabilidades corresponden a otros actores, que Carabineros no es la instancia que deba intervenir.

“Mi hija habló con los carabineros, porque ellos arriendan en esa casa que tienen, pero es una pocilga, y se formaban peleas con los arrendatarios, y un día este caballero, además a esta señora, él la maltrata, mira la grita, si tiene una varilla, le da con la varilla, si tiene una tabla con la tabla, jen fin!, ya...entonces vinieron los carabineros, y mi hija habló del comportamiento de estos dos abuelitos, y entonces mi hija les dijo que ellos tienen que hacer algo, ustedes como autoridad de acá de Peñalolén, entonces ellos dijeron, bueno ustedes tienen que ir a la municipalidad, nosotros no tenemos nada que ver” (Adulta Mayor barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

“una persona decía, nosotros no tenemos centros médicos de referencia, tenemos que mandar a los loquitos a veces a la cárcel, no sé, o al revés, los presos al loquero, no son lugares, o sea yo creo que el país debería tener las instituciones bien diferenciadas, los delincuentes son delincuentes y tienen que estar en una cárcel... o la gente con problemas de salud mental tiene que estar en un recinto para personas con enfermedades mentales porque, con los profesionales adecuados que los traten, hay enfermedades que a lo

mejor, no sé pues, no sé si las enfermedades mentales..." (Adulta Mayor, barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

Por otro lado, y desde las juntas de vecinos se indica que ellos tienen ciertas claridades respecto a qué hacer en casos de enfrentarse a situaciones donde las familias deben tratar con casos de demencia. Se indica que entrevistan a las familias y luego asisten al departamento social de los municipios, y que son éstos quienes deben seguir los casos, ver si las personas requieren internación u otra forma de abordar el caso. Esto surge de manera práctica, no necesariamente por protocolos claros de atención que se manejen de forma estándar en las juntas de vecinos.

"...y en el caso que llegara, le llegara alguna familia a la junta de vecinos para ver, qué hacer con la persona mayor... nosotros tenemos bien claro cuál es nuestro proceder, nosotros entrevistamos a la familia y la ponemos en contacto con el departamento social del municipio, y el departamento social sigue los procedimientos regulares, ellos ven si hay posibilidades de internar, si hay posibilidades de tratarlo, de mandarlo al COSAM, eso ya escapa de la mano de uno, porque uno no tiene los medios, pero tiene los nexos" (Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

En Carabineros los procedimientos habituales son cuidar que las personas no se hagan daños a sí mismos y a las personas que se encuentren cerca de ellos. A su vez, se indica que frente a personas adultas que puedan llegar a las comisarías lo que se hace en primera instancia es ubicar a los familiares y llevarlos a sus domicilios. En caso de no encontrar un domicilio lo que se procede es llevarlos a instituciones que los puedan acoger, previo intentos de contactar a jueces para que estos indiquen el procedimiento y ordenen una internación de las personas mayores en condiciones de demencia. Todos estos procedimientos responden al accionar diario y con las experiencias del hacer de sus prácticas. En ningún caso a protocolos especializados.

"En el invierno me acuerdo lo encontramos con hipotermia, hace dos años atrás, y él aceptó dentro de su demencia estar en un lugar cálido donde se le diera el cariño, la atención que él necesita y él dentro de su demencia se sintió conforme en el lugar donde lo dejaron, ya después no sé si será problema de su mente que se escapa y no vuelve, prácticamente más allá nosotros como institución es bien poco lo que podemos, yo en mi caso personal, que puedo decirle a esta entidad, yo no puedo obligar a ellos a que lo reciban nuevamente, me imagino que ellos tienen sus normas, tienen sus reglas" (Carabineros barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

"...cuando alguien requiere este tipo de procedimientos que hay una persona con problemas que está agrediendo o golpeando o provocando daños o desórdenes, lo que sea, ya sea una persona adulta mayor con sus problemas de demencia son procedimientos que llegan al personal que trabaja en la calle, yo no voy a los procedimientos policiales, esa no es mi labor" (Carabineros barrio CATECU, Peñaflor, 2013).

En cuanto a la identificación de organismos, instituciones o autoridades que deberían, por un lado, hacerse cargo de las personas mayores, y por otro, generar un trabajo en red de atención, Carabineros refiere que la familia es la primera institución de la sociedad que debe hacerse cargo de sus personas mayores con problemas de demencia, luego se ven ellos, el Municipio, el Hospital y la Policía de Investigaciones (PDI).

"...de quién debería ser a juicio de usted, como carabinero, la preocupación de situaciones como la del Chuma, quiénes deberían preocuparse o hacer parte de su labor... primero los familiares directos, y después las autoridades locales... ¿Quiénes podrían ser las autoridades?...Dentro de las autoridades estamos nosotros, Carabineros, está el Municipio, está el Hospital, está Investigaciones" (Carabinero barrio CATECU, Peñaflor, 2013).

"...muchas veces para nosotros es, digamos, se nos complica, tu llegai al lugar y dices chuta que hago aquí, que hago con este anciano que necesita una atención inmediata, no es como el caso de los menores, que uno ve al menor vulnerado en sus derechos y da cuenta de inmediato al tribunal, el tribunal dice trasládese al menor a un hogar de menores, lo podemos sacar de la familia donde está el peligro, pero en este caso no, qué hacemos con los abuelitos, ahí está el problema" (Carabineros barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

"...porque la otra vez tuvimos otro caso, de un abuelito en situación de calle, y con el no pudimos hacer nada porque no habían hogares que lo recibieran... para los adultos mayores no había nada, eso es lo que pasa con los adultos mayores tanto con demencia y no" (Carabineros barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

"...se ve si tiene carnet de identidad, si se acuerda de su nombre, podemos ver en el biométrico, se refiere al Registro Civil, nosotros tenemos una línea con el Registro Civil, para ver el domicilio del abuelito, una vez detectado el domicilio, inmediatamente se manda a buscar un carro para ir a dejarlo a su domicilio, eso es lo más rápido, ahora si no hay nada, si el abuelito no sabe nada, Hogar de Cristo" (Carabineros barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

Los vecinos se acercan a Carabineros porque las personas mayores identificadas con demencia se arrancan de sus casas, gritan en las noches, estos temas son los que

movilizan a los vecinos a contactarse con Carabineros, no explícitamente por temas de maltrato o porque las personas tengan demencia, sino porque molestan con sus conductas.

“Los vecinos se quejan de cómo viven, del abandono que tienen los abuelitos, entonces los vecinos llaman a Carabineros, y Carabineros concurre al lugar, es por el maltrato, pero no por denuncias, sino porque se arrancan, no por la denuncia por maltrato, en mi sector yo he concurrido varias veces y los he denunciado al tribunal, pero hasta uno llega...asistía por que la vecina se quejaba porque sentía gritar a media noche a la abuelita, o al abuelito, que se arrancaba, y los vecinos veían eso, uno entraba a esa casa y estaban abandonados” (Carabineros barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

Desde el campo de la salud, la demanda a la cual se ven enfrentados con las personas mayores con demencia pasa por procedimientos comunes vinculados a la asistencia espontánea por urgencias.

“El procedimiento del Hospital sería un procedimiento común... Claro, en urgencias todas las urgencias que hay se derivan al psiquiátrico... ¿a dónde?... Al psiquiátrico del Félix Bulnes, tiene una unidad de salud mental, pero claro las urgencias para nosotros son unos “gallos” que vienen ya con síntomas suicidas o que simplemente ha tratado de suicidarse de frentón, para nosotros esas son las urgencias” (Hospital de Peñaflor, 2013).

“... el paciente que trae Carabineros viene con una descompensación base de algo, un paciente que viene muy, muy desorientado, deshidratado, que generalmente viene por la parte de urgencia. El caso de la municipalidad es el caso más social que también nos llega hartos, la municipalidad es más que carabineros” (CESFAM Lo Hermida Peñalolén, 2014).

A su vez, se menciona la falta de una política explícita en materia de atención de las personas mayores en el sistema de salud, quedando la atención en el campo de los procedimientos habituales de los servicios y que no tienen muchos elementos estandarizados para hacerse cargo de los casos de personas adultas con demencia, en tanto no cuentan con la coordinación directa con instituciones a las cuales recurrir para derivar este tipo de casos.

“Perfecto, haciendo un pequeño giro en la conversación, acá en el Hospital hay una política de atención a persona mayores con demencia...No, en este Hospital ni en ningún Hospital solo en el psiquiátrico, las unidades de Salud Mental, los COSAM” (Hospital de Peñaflor, 2013).

“...la verdad que aquí desde el punto de vista de salud mental no existe ninguna política, o sea tú con una persona que está abandonada o que quieres internarlo por cualquier patología, no existe política ni de adulto mayor, ni de salud mental, eso no existe, aquí tení que rascártela con lo que puedas, a menos que tengas un millón de pesos para pagar un hogar donde puedas mantenerlo, de lo contrario, el resto de los hogares la verdad es que para entrar tienes que sacarte la lotería, cuesta mucho meter a alguien” (Hospital de Peñaflo, 2013).

Desde el nivel primario de salud se indica que ellos reciben una demanda de atención en dos sentidos, uno vinculado a temas sociales frente a las personas mayores con demencia, referido a un hacerse cargo de las personas que se encuentran postradas en sus hogares bajo condiciones de riesgo de salud. Por otro lado, está la demanda de actividades directamente de apoyo a las personas mayores con demencia, como son talleres lúdicos y de memoria.

“yo diría que hay como dos líneas que nos piden a nosotros, uno que no tiene que ver con ellos si no con el cuidador, con el vecino, con el familiar, que es el que se preocupa de él, y que nos viene avisar, que hay un adulto mayor de 70, no son tan, tan mayores pero que están bastante deteriorados, y no se pueden trasladar acá, y que nos piden a nosotros una atención, y tenemos claro que nos piden una atención que va más allá de una atención de salud propiamente como tal, y va como un tema de hacerse cargo, no nos piden directamente eso, pero hay una preocupación de que el adulto mayor está solo, en una situación de riesgo, y como que alguien se haga cargo de esto. Por otro lado, el adulto mayor pide por ejemplo algunos talleres, cosas más lúdicas, más que el tema de salud propiamente tal, eso nos piden talleres de memoria” (CESFAM Lo Hermida, 2014).

Un tipo de oferta que se encuentra en el sistema primario de salud, asociado a la identificación de sus adultos mayores con problemas de demencia es la evaluación de la funcionalidad de estos.

“nosotros en el año hacemos la evaluación del EFAM, la evaluación de la funcionalidad del paciente, y en general parte por ahí la detección de estos pacientes, que están con algún grado de dependencia ya sea leve o más severa, pero nosotros intentamos que este procedimiento sea a todos los pacientes que podamos, por ahí entra la alerta de la demencia en las personas mayores” (CESFAM Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

Respecto al trabajo en red no se logra identificar un trabajo claro y definido, en particular con las instituciones del municipio y de salud.

“¿Con el programa de adulto mayor del municipio, le ha tocado generar trabajo?... Con el municipio nunca he visto un trabajo. ¿Con los consultorios?... No, con los consultorios, cuando hemos tenido procedimientos con abuelitos, pero no hemos tenido un trabajo en conjunto... ¿Con el COSAM?... no... ¿Hospital?...Procedimiento... ¿Con el Colegio?...Procedimiento, siempre generalmente procedimiento, es que si yo tuviera que trabajar con puros clubes de adulto mayor para mí sería fantástico” (Carabineros barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

La incertidumbre no solo está en función de las causantes de la enfermedad, también se relaciona con las dudas respecto a si es una enfermedad que tiene mejoría, si las personas son recuperables. Se enuncian ideas asociadas a posibles tratamientos de tipo ocupacional, que las personas se mantengan ocupadas en algo que les sirva para dejar de vivir esta enfermedad.

“... a lo mejor con un buen tratamiento, con una terapia adecuada la persona puede ser ocupada en labores que la desvíen de lo que está viviendo” (Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

Protocolos: demencia

Un punto sobre el cual se presenta una mirada común en los actores locales en los dos barrios es la falta de protocolos de atención a las personas mayores con demencia en la institucionalidad gubernamental (Consultorios, municipios, entre otros) sea esta del sistema de salud, del sistema de seguridad pública o de las organizaciones sociales de carácter territorial. A la falta de protocolos las personas indican que principalmente actúan siguiendo procedimientos de tipo rutinario y experiencial de sus servicios.

“No, así como protocolo exclusivo para la atención de personas con demencia no, no hay un protocolo establecido, hay protocolo que tiene que ver con temas de derivación, cuando se va a geriatría, cuando se queda con nosotros, pero en cuanto a un protocolo de atención, no, el cómo atenderla no” (CESFAM Lo Hermida, 2014).

“Lo que pasa es que no existe un protocolo de ese tipo, porque la persona se sale de todos los protocolos; aquí el protocolo es la persona que llega primero entra por atención primaria y si no la pueden resolver allá la deriva acá donde el psiquiatra, el psiquiatra ve acá y si es un problema mayor lo deriva al Félix Bulnes o al psiquiátrico” (Hospital de Peñaflo, 2013).

“Es que nosotros protocolo en sí no, pero si velamos por la salud y la integridad de esta persona, de que no vaya a atender contra su vida, que no vaya

a herir a alguien...pero más allá yo como oficina comunitaria no tengo, mis compañeros sí, son ellos los que ven directamente los procedimientos policiales de adulto mayor" (Carabineros barrio CATECU, Peñaflor, 2013).

"No existe un documento así como protocolo para personas mayores con demencia, lo que sí podemos hacer es trasladar a las personas a un recinto de asistencia...pero no como el tema de los menores que está súper ordenado" (Carabineros barrio Lo Hermida, Peñalolen, 2014).

Capacitaciones

Los actores territoriales y comunitarios, Carabineros, consultorios, hospital y junta de vecinos, indican que no han recibido una capacitación específica en materia de adultos mayores con demencia, en particular sobre sistemas de atención.

"A nosotros como vecinos nunca nos han invitado a alguna capacitación sobre los adultos mayores, realmente nunca nos ha llegado una invitación y nunca he ido a una charla de adulto mayores" (Comerciante barrio Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

"y dentro de estas redes ¿le ha tocado alguna vez que le hayan ofrecido alguna capacitación de salud mental de adultos mayores? sí, sí: de dónde vienen...: sí, se han hecho, una vez que nos hicieron de salud mental, pero hace mucho tiempo, ya ni me acuerdo en qué gobierno fue, venía del COSAM, ahora me ofrecieron a mí hace poco, hace como un año atrás me ofrecieron del CESFAM, una capacitación de salud mental, pero en terapia... enfocado a los adultos mayores, pero no se concretó al final, quedó de llamarnos el psicólogo, nos quedó de llamar y llamar y no sé qué pasó, a lo mejor no había dinero para el programa, uno no sabe la parte del presupuesto, nosotros no nos manejamos en eso, de repente los presupuestos están o se ocupan en otro lado y se acabó" (Presidenta Junta de Vecinos barrio CATECU, Peñaflor, 2013).

"Ustedes en particular como carabineros ¿reciben capacitaciones por ejemplo en términos cómo atender o qué hacer con personas mayores con demencia?... No, que yo sepa no, sí en atención de público... Pero así particularmente el grupo de adultos mayores... No, no hemos tenido" (Carabineros barrio CATECU, Peñaflor, 2014).

"Recibir capacitación del consultorio, del campo de la salud, algo que sepa, que carabineros sepa que hacer directamente con un adulto mayor con demencia, que sea algo que viene de una gestión de carabineros, que es algo que no está instruido, no hay sistema que uno diga llame a este número, derive, no existe. Se debería interactuar con salud que yo creo que

es lo principal, por los procedimientos de una abuelita que esta con demencia, si en el consultorio me va a atender" (Carabineros barrio CATECU, Peñaflo, 2013).

Si se identifica para el sector salud, que existe una instancia de capacitación a través de un diplomado sobre el tema de adultos mayores, en el cual se aborda el tema de las demencias. Por otro lado, se indica que esta tarea de capacitación se espera del sector salud, psicología o psiquiatría.

"En materia de demencia yo como director no, el equipo de salud mental y en enfermería que son los que más se vinculan con el adulto mayor tienen capacitaciones específicas, tanto con el adulto mayor en temas de maltrato y de demencia sí, sí ha habido de parte del servicio de salud, que son anuales. También se trabaja, hay un diplomado que van rotando los profesionales y que tengo entendido que en los contenidos está el tema demencia, yo diría que los equipos están actualizados con el tema..." (CESAM Lo Hermida, Peñalolén, 2014).

Consideraciones finales

La locura como núcleo de sentido para comprender la demencia

Esta asociación entre locura y demencia constituye un discurso dominante en los agentes sociales desde la perspectiva barrial. Aun cuando no se tiene una claridad de lo que es y por qué se produce la demencia desde una demanda a lo formal, entendido éste como conocimiento científico y normativo. No obstante, el fenómeno de la demencia aparece claramente en un saber propio asociado a lo popular, una suerte de conocimiento informal, el cual claramente ubica a la demencia en un campo de la razón, en el desorden mental, así las figuraciones sociales apuntan a la identificación de las conductas que están fuera de la coherencia y la normalidad de las personas, en tanto estas pierden una comunicación coherente, una mente marcada de locura.

El tema de la demencia se encuentra en un binomio de racional/irracional, mente/demente, coherencia/incoherencia. Estos son los binomios que están en juego en lo comunitario al momento de hablar sobre la demencia. Así, la presencia de figuraciones sociales como la "Loca" el que "Ralla la papa", "Enfermo mental" "se le escapan los enanos para el cerro" hacen sentido en los agentes sociales en los barrios estudiados. Así se constituyen significantes comunes: el "loco" o "loca". Estos significantes responden a conductas y comportamientos sociales que salen de las pautas tradicionales de relación entre las personas, sea en el espacio urbano como peri-urbano. Las formas son identificadas en la medida que pierden coherencia con lo que se espera hagan las personas en condiciones de normalidad. Este hecho hace que uno

de los principales atributos de la demencia sea la “incoherencia” en las personas y se establece un problema de tipo mental. Pasando así a ser entendidas y tratadas las personas con demencia como un enfermo mental. Quedando igualada la demencia con la locura.

El atributo de las personas de incoherencia va generando una alteración en las prácticas barriales, relaciones entre vecinos, produciéndose un distanciamiento cotidiano de trato, aumentando así el desconocimiento de la enfermedad, sus características, y por tanto la forma de abordarlas en lo comunitario y en el diario vivir. Esto se evidencia en los relatos, tanto peri-urbanos/rurales y urbanos, cuando se indica que no se sabe cómo van a reaccionar las personas con esta problemática en diversos momentos, ya que lo observado es que son personas que cambian de manera constante sus comportamientos, siendo muy explosivos en los espacios públicos. Otro elemento que se expresa en el discurso es la asociación entre demencia y pérdida del auto-control. Donde la demencia afecta en las personas el control de su mente y de su cuerpo, y que pueden ser afectadas por factores externos que controlarían sus pensamientos y acciones sociales.

Es aquí donde lo desconocido da curso a las explicaciones de orden popular, las que recaen en ideas de “males” generados por otros, sean personas o condiciones medio ambientales, como la influencia de la tierra y sus huellas históricas. En esta línea, se identifica que la demencia, produce un efecto en la comunidad, en un espacio enigmático, de incertidumbre referido a lo formal, normativo y científico de la demencia. Estas dudas, se desplazan, de las incertidumbres personales sobre su origen, causas y formas de tratamientos a lo institucional, donde no se identifican las formas de abordar y tratar a las personas con demencia, en particular a las personas mayores. La incertidumbre no queda en términos sólo perceptivos, ya que en las mismas instituciones públicas no se logra identificar con claridad las formas de abordarla, punto central, ya que estas instituciones, entendidas como aquellas de trato directo con las personas mayores (carabineros, consultorios, junta de vecinos) no cuentan con protocolos de abordaje frente a la demencia, y por consecuencia no están preparadas para tratar a las personas mayores con esta problemática. Situación que se presenta en la realidad peri-urbana y urbana que forma parte de este estudio.

Respecto a las personas mayores con demencia en el campo comunitario, cobra un sentido especial, en los actores entrevistados, el hecho de un efecto de solidaridad a estos en la medida que han sido parte de la historia de sus barrios, sus originarios y fundadores, situación que hace que estas incoherencia y problemas mentales, no sean efectos de distanciamientos entre sus vecinos y cercanos del barrio. A modo de un efecto protector se presenta este hecho comunitario, haciendo que las personas

mayores con demencia sean parte de la vida cotidiana en los barrios, en particular cobran respeto independiente de que sean referidas con asociaciones de demencia.

Cabe preguntarse, en qué medida, a partir de los dos barrios en estudio, cómo estas formas de interpretación y figuración de la demencia podrían constituir capitales culturales determinantes para su interpretación o son ya parte de los capitales sociales y los saberes populares o cotidianos que tienen una legitimidad para la experiencia de los sujetos y colectivos, a partir de elementos objetivos y subjetivos que permiten y posibilitan el acercamiento y reconocimiento de las personas mayores con demencia.

Referencias bibliográficas

- Certeau, M. (2000) *La invención de lo cotidiano I. Artes de Hacer*. Universidad Iberoamericana.
- Correa, M.J. (2013) *Historia de locura e incapacidad. Santiago y Valparaíso (1857-1900)*. Santiago: Acto editores.
- Goffman, E. (2012) *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gravano, A. (2003) *Antropología de lo barrial: estudios sobre producción simbólica de la vida urbana*. Buenos Aires: Espacio editorial.
- Guzmán, J.M.; Huenchuan, S. y V. Montes de Oca (2013) *Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual*. *Notas de Población*, Año XXX, No. 77, 35-70.
- Salazar, A. (2010) *Transformaciones socio-territoriales en la periferia metropolitana: la ciudad periurbana, estrategias locales y gobernanza en Santiago de Chile*. *Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*. [En línea]. Barcelona: Universidad de Barcelona, 1 de agosto de 2010, vol. XIV, nº 331 (47). <<http://www.ub.es/geocrit/sn/sn-331/sn-331-47.htm>> [ISSN: 1138-9788]

CAPÍTULO 8

EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA DESDE LA VISIÓN DE TRABAJADORAS Y TRABAJADORES REMUNERADOS

Josefina Correa Téllez

Introducción

El presente capítulo presenta los resultados del análisis cualitativo del sub-campo institucional de los cuidados de las personas mayores con diagnóstico clínico de demencia conformado por los Establecimientos de Larga Estadía para el Adulto Mayor (ELEAM) y por los cuidados que se realizan remuneradamente en el espacio doméstico. Este sub-campo se ha reconstruido a partir de los discursos de quienes trabajan de manera directa en el cuidado de las personas mayores y que han sido definidos por la literatura como cuidadores formales.

Se realizaron entrevistas biográficas a cuidadores y cuidadoras formales de comunas urbanas de la Región Metropolitana, espacio territorial que concentra la mayor cantidad de ELEAM del país, utilizando un criterio muestral de representación estructural basado en los datos del último Catastro Nacional de ELEAM (SENAMA, 2013) que consideró tres dimensiones: el nivel socioeconómico de la comuna donde está ubicado el lugar de trabajo, el género del cuidador o cuidadora, y el tipo de establecimiento.

Si bien estos datos dan cuenta de una distribución territorial concentrada en comunas de sectores, medio, medio-alto y alto (Ñuñoa, Las Condes, San Miguel y Providencia) la muestra incorporó comunas de todos los niveles socioeconómicos (bajo, medio bajo, medio, medio alto y alto) con el fin de abarcar el sub-campo desde sus distintas situaciones materiales. De ahí que se decidiera realizar cinco entrevistas, una por nivel socioeconómico de la comuna donde está ubicado el lugar de trabajo del cuidador o cuidadora. Siguiendo la distribución por género del trabajo de cuidado directo, que según el catastro de SENAMA 93,3% sería realizado por mujeres, se definió entrevistar a cuatro mujeres y un hombre, teniendo en cuenta el carácter

feminizado de esta actividad. Finalmente, se intentó abarcar la diversidad existente entre tipos de establecimiento. Considerando que 77,3% corresponde a instituciones privadas con fines de lucro o a personas que trabajan de manera particular, y 22,7% a fundaciones o congregaciones religiosas sin fines de lucro, la muestra consideró incorporar dos ELEM privadas con fines de lucro, una casa particular, y dos ELEM sin fines de lucro.

Una vez definidos los criterios estructurales, se procedió a seleccionar la muestra según criterios de oportunidad y acceso a los casos. La muestra quedó conformada, finalmente, por cuatro casos debido a dificultades en el proceso de contacto y realización del terreno. La siguiente tabla resume las características de los casos de la muestra efectivamente lograda:

Caso N°1	Mujer, cuidadora remunerada en casa particular de NSE bajo
Caso N°2	Hombre, cuidador en ELEM con fines de lucro, NSE medio bajo
Caso N°3	Mujer, cuidadora en ELEM con fines de lucro, NSE medio
Caso N°4	Mujer, cuidadora en ELEM sin fines de lucro, NSE medio alto

El objetivo general del análisis buscaba comprender cómo estructuran y significan la realidad de la demencia los y las cuidadores(as) formales que hacen parte del sub-campo institucional, y en particular, si es que configuran un habitus, un saber hacer ligado al cuidado, conformado por elementos objetivos (como la posición que ocupan en el sub-campo institucional, posición de género, nivel socioeconómico del lugar de trabajo, entre otras) y subjetivos (esquemas de percepción, valoración, pensamiento y acción ligados al cuidado y a la demencia) y cruzado, a la vez, por distintos capitales (económico, cultural, social, simbólico) que se juegan en el sub-campo en que cuidadores y cuidadoras se insertan. Siguiendo a Bourdieu (2007) podemos definir el habitus como un sistema de disposiciones duraderas que da cuenta de pautas o esquemas de clasificación que orienta valoraciones, percepciones y acciones respecto a la realidad que los sujetos viven cotidianamente, y en este caso particular, de la realidad de la demencia en el sub-campo institucional de los cuidados.

Teniendo en cuenta lo anterior se indagó en los objetivos específicos del estudio que aludían a los significados que cuidadores y cuidadoras otorgaban a la demencia y a las actividades de cuidado, así como los efectos que este trabajo tenía en los ámbitos afectivo, familiar y laboral. A continuación se presentan de manera breve algunos antecedentes que permiten situar y definir este sub-campo en Chile y el lugar que en él tienen los cuidadores formales.

Antecedentes

El sub-campo institucional como espacio de los cuidados formales

El sub-campo institucional formado por los ELEAM corresponde al espacio de los cuidados formales hacia las personas mayores con demencia en Chile. El Ministerio de Salud define a este tipo de establecimientos como “aquellos en que residen personas de 60 años o más que por motivos biológicos, psicológicos o sociales, requieren de un medio ambiente protegido y cuidados diferenciados que allí reciben. Dichos cuidados tienen por objeto la prevención y mantención de su salud, la mantención y estimulación de su funcionalidad y el reforzamiento de sus capacidades remanentes” (Congreso Nacional de Chile, 2010). El ámbito de los cuidados formales de los ELEAM constituiría un espacio no doméstico y especializado en la provisión de cuidados, a saber, aquel conjunto de actividades, procesos y relaciones orientadas a proporcionar bienestar material, fisiológico, psicológico, cognitivo, emocional a personas con algún grado de dependencia, y que son necesarios para el mantenimiento y la reproducción de la vida (Laumate-Brisson, 2013). Este espacio considera, además, aquellos cuidados proporcionados de manera remunerada en casas particulares, es decir, en el ámbito doméstico. En resumen, se entenderá como cuidador(a) formal a la persona que trabaja en la atención directa de personas mayores con diagnóstico de demencia, que lo hace de manera remunerada tanto en establecimientos como en casas particulares, que tiene una jornada de trabajo y una serie de actividades asociadas a su rol o función, y que generalmente —aunque no necesariamente— posee algún tipo de capacitación para llevar a cabo estas labores.

Como se verá más adelante, desde el punto de vista de las actividades de cuidado es difícil establecer una separación tajante entre aquello que realiza un cuidador formal de lo que hace un cuidador informal o familiar, pues en ambos casos se trata de un tipo de trabajo orientado a la mantención y reproducción de la vida que involucra tanto el cuidado directo —acciones, procesos y tipo de relación específica con la persona bajo su cuidado— como aquellas actividades de soporte al cuidado, es decir, tareas básicas del trabajo doméstico como asear, cocinar, lavar, planchar, entre otras. (Laumate-Brisson, 2013). La mayor especificidad y diferenciación entre estos dos tipos de actividad dependerá, entre otras cosas, del lugar en que se realice el trabajo, bien se trate de distintos tipos de ELEAM o de casas particulares, o del tamaño y cantidad de personal del establecimiento.

Por otra parte, aunque la especificidad de las actividades de cuidado realizadas en el sub-campo institucional varíe y se aproxime en mayor o menor medida al trabajo realizado por cuidadores familiares, el carácter de empleo del cuidado formal —es decir, un trabajo realizado a cambio de un salario, que se realiza en un espacio y jor-

nada determinada, al que se le asocian funciones específicas— le otorga un estatus de “rol” o “función” del que los cuidadores formales son conscientes. Por el contrario, en el espacio de los cuidados informales o familiares dichas labores no adquieren tal estatus, pues se asumen de manera indiferenciada junto con las otras acciones ligadas al trabajo reproductivo y “naturalmente” femenino. En cualquier caso, en ambos espacios —el familiar de los cuidados informales y el institucional de los cuidados formales— se desarrollan como trabajos feminizados, que se realizan cara a cara entre el cuidador y el sujeto al que cuida, y que generan lazos de proximidad en una situación de dependencia pues una parte requiere de la otra para su bienestar y mantenimiento (Batthyány, 2011).

Caracterización de los ELEM en Chile y la Región Metropolitana

Según el último Catastro Nacional de ELEM existirían 344 establecimientos en la Región Metropolitana que se concentrarían en las comunas de Ñuñoa, Las Condes, San Miguel y Providencia. De éstos, un 77,3% corresponde a instituciones privadas con fines de lucro o a personas que trabajan de manera particular, y un 22,7% a fundaciones o congregaciones religiosas sin fines de lucro. Dichas cifras superan el promedio nacional de 65,8% de ELEM de tipo privado con fines de lucro. A nivel nacional, dentro de aquellos establecimientos que no tienen fines de lucro, sobresalen las instituciones, fundaciones o congregaciones religiosas (31,5%), seguido de lejos por aquellos ELEM de derecho público (2,6%). Respecto a la modalidad de pago de arancel, se observa que sólo un 34,1% de los ELEM da facilidades de acceso y está a las personas mayores de estratos socio-económicos vulnerables, adecuando su estructura arancelaria para estos fines (SENAMA, 2013).

Relevante para nuestro estudio es conocer la situación general de los cuidadores formales en Chile. Respecto al nivel educativo, de formación y capacitaciones, se ha constatado que la mayor parte de los establecimientos (53%) exige como requisito mínimo para trabajar en contacto directo con personas mayores, el poseer al menos estudios técnicos completos en temáticas de adultos mayores, un 37% pide enseñanza media completa y un 8% exige solo enseñanza básica completa (SENAMA, 2013). Sin embargo, al contrastar estos datos con la contratación efectiva de personal, quedan en evidencia las dificultades de conseguir funcionarios. Estas dificultades radicarían más que en las calificaciones, en la necesidad de que el personal contratado cumpla con un perfil marcado por la “vocación de servicio”, pasando a segundo plano las calificaciones (SENAMA, 2007). En algunos casos “el personal se busca entre los participantes de comunidades cristianas de base, o personas conocidas o recomendadas, lo que de alguna manera aseguraría conseguir personas con calidad humana” (Ídem.: 113). Además, se preferirían a “personas maduras” que tengan ex-

perencia en el cuidado y que, en la práctica, roten menos que los funcionarios más jóvenes.

El Catastro 2012 constata lo anterior cuando advierte la importancia que tendría para las autoridades de los ELEAM el que los postulantes posean “afinidad con las personas mayores” (87,1%), seguido por “experiencia en labores de cuidado” y “buena salud física y/o psíquica” (65,4%). Asimismo, las exigencias de educación formal poseerían poca relevancia como requisito de contratación (SENAMA, 2013). Por lo tanto, si bien hay requisitos mínimos de capacitaciones para los cuidadores formales, en la práctica se tiende a privilegiar la contratación de personas que cumplan con un perfil “más maduro” y con “vocación de servicio”. Como se observará en el análisis, la presencia de este marco religioso-sacrificial del cuidado, asociado a la vocación de servicio y la calidad humana, tendrá gran relevancia en la conformación del habitus de estos cuidadores(as), funcionando como un componente de prestigio asociado a la actividad que realizan y que los diferencia de otros cuidadores, como de las familias de las personas mayores a las que cuidan.

Respecto al género, se observa la feminización en este tipo de trabajo, representando las mujeres un 93,3% del total. Asimismo, “los roles asociados al servicio de cocina y aseo se encuentran altamente feminizados, donde un 88,1% y 83,9% corresponden a mujeres, respectivamente” (SENAMA, 2013: 133). La feminización de los cuidados se reproduce por variados mecanismos, entre ellos, los criterios de selección y contratación que los propios ELEAM establecen, pues alrededor de la mitad éstos (53,4%) preferiría contratar a mujeres por sobre hombres, lo que da cuenta de una concepción generalizada que ve en el cuidado una actividad propiamente femenina.

Qué dicen los estudios sobre cuidadores(as) formales de personas mayores con demencia

La literatura que existe sobre los cuidadores y cuidadoras formales es escasa en comparación con los trabajos que se han ocupado de la situación de los cuidados de personas mayores en el marco de la familia. Estos estudios provienen principalmente de disciplinas como la psicología social, la geriatría y la enfermería, centrando su interés en la dimensión subjetiva del cuidado, y en particular en el problema de la carga o sobrecarga del cuidador en el desempeño de su trabajo.

Bajo conceptos como síndrome del cuidador o burnout se identifican aspectos subjetivos y objetivos de la carga, y se agrupa una sintomatología específica sobre complicaciones físicas, mentales, emocionales y socio familiares que produciría el hecho de cuidar a personas mayores con demencia, en situaciones donde el cuidador

no posee las estrategias psicológicas adecuadas para enfrentar el estrés de este trabajo, enfatizando la descripción de un síndrome y su sintomatología (Zambrano et al., 2007; Martínez, 2010; Garro-Gil, 2011). Sin desconocer el interés que pueden tener estos estudios que visualizan en detalle los problemas de carga subjetiva y objetiva del trabajo con vistas a la intervención psicosocial y la mejora de calidad de vida, interesa analizar la experiencia desde un punto de vista que transite más allá de la dicotomía salud/enfermedad, observando dimensiones objetivas y subjetivas que configuran el habitus de cuidador(a) y la visualización de diferentes capitales que se cruzan en el espacio social en que se insertan estos agentes sociales (Bourdieu, 2007). Esto permitirá observar posiciones y disposiciones frente a las actividades del cuidado en un marco subjetivo y estructural que, por ejemplo, evidencia los mandatos de género y parentesco que lo fundamentan, el marco religioso-sacrificial desde el que es significado, los problemas de desigualdad estructural en la distribución sexual del trabajo, entre otros, que desprenden el análisis de su dimensión exclusivamente psicológica y lo sitúan en un eje de posiciones y disposiciones que amplía la comprensión y el análisis de determinadas experiencias cotidianas, en un marco subjetivo y estructural.

Resultados

A continuación se presentan los resultados del estudio, que han sido organizados en cuatro secciones. La primera, da cuenta de una descripción de los ELEAM de la muestra. La segunda, se introduce en el saber hacer de los sujetos y las dimensiones que lo configuran. La tercera, analiza las acciones y procesos del cuidado, y las consecuencias que éste tiene para los sujetos a nivel de carga laboral, salud física y sus consecuencias afectivas o emocionales. Finalmente, se presentan algunas conclusiones.

Caracterización de los Establecimientos de Larga Estadía para el Adulto Mayor y trabajadoras de casa particular

Si bien en este apartado no se pretende realizar un análisis exhaustivo de los establecimientos y sus dinámicas institucionales —algo que escapa de los objetivos de este estudio— la descripción de los lugares en que se desarrollan las actividades y procesos vinculados al cuidado de las personas mayores con demencias permite conocer, por una parte, las condiciones espaciales en que se lleva a cabo este trabajo y por otra, constatar algunos aspectos ligados al tipo de establecimiento, tamaño, distribución de los espacios, rutinas e interacciones que se producen en éstos, que entregan elementos de interés para comprender la conformación del habitus o saber hacer de los cuidadores formales.

De los cuatro lugares visitados, tres de ellos corresponden a ELEAM ubicados en comunas de nivel socioeconómico medio-alto, medio y medio-bajo, y uno de ellos a una casa particular ubicada en comuna de nivel socioeconómico bajo. De acuerdo a lo observado, es posible identificar dos tipos de ELEAM. El primero es un tipo de establecimiento de gran tamaño con una infraestructura construida como espacio de residencia y acogida, orientada hacia los cuidados de personas mayores con distinto grado de dependencia, con una capacidad que llega a las 35 o 40 camas y con alta dotación de personal. Instituciones privadas sin fines de lucro ligadas a congregaciones religiosas, pero también instituciones privadas con fines de lucro harían parte de este tipo de establecimientos. Respecto a los espacios, se observan habitaciones individuales distribuidas en diferentes pasillos que han sido calificados según la complejidad de los casos a atender; amplios espacios comunes para los residentes, entre los que cuentan el comedor, patios y otro tipo de salas de uso común además de la cocina, baños, recepción y oficinas para el personal directivo y administrativo.

La separación entre los espacios del personal y de los residentes es clara, y el movimiento de las personas mayores dentro del edificio está limitado según horarios establecidos, y bajo un control estricto del uso de los espacios. Hay personal específico encargado de la limpieza y cocina general, además de aquellos cuidadores formales que se encargan del cuidado directo de los ancianos y que, en ocasiones, también colaboran en dichas actividades. El tamaño y la distribución de los espacios se condice con la organización del personal que trabaja en el cuidado, dando cuenta de un sistema de turnos que organiza tiempos (rotación semanal y mensual de los turnos), lugares (según nivel de complejidad de los pasillos) y tareas (de alimentación o higiene):

“Nos vamos cambiando, somos tres las que estamos en la mañana, mi compañera esta semana está de cocina, a mí me toca la próxima semana estar en la cocina, son otros pacientes y son menos, y el corto es más complicado porque ahí son viejitas que son más delicaditas, y tú te demoras más en ese pasillo, pero ya como uno lleva tanto tiempo, ya no se te hace difícil” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

El segundo tipo corresponde a ELEAM de tamaño pequeño, ubicados en casas que han sido adaptadas posteriormente a su construcción para la residencia de personas mayores, utilizando los espacios propios de la infraestructura original pero con modificaciones (re-construcciones, ampliaciones y divisiones de piezas) según las necesidades del establecimiento. En general son de carácter particular y privado, y sus residentes presentan grados de dependencia variable. Tienen una menor capacidad de atención que el tipo de establecimiento anterior, principalmente por el espacio —con capacidad para diez o doce camas— y por lo tanto una menor dotación de

personal. A diferencia de los establecimientos de gran tamaño, se observa una menor distinción entre los espacios del personal y los espacios de los residentes. Asimismo, las actividades de cocina y aseo del lugar —que en el primer tipo de establecimiento están principalmente a cargo de personal específico— hacen parte también de las labores cotidianas de quienes se encargan del cuidado directo. Respecto al uso y distribución de los espacios, la mayoría de las habitaciones son compartidas por los residentes según el nivel de deterioro que presenten. Lo mismo ocurre con los servicios higiénicos. Hay espacios comunes, pero son pequeños: comedor, salas de estar, pasillos y en algunas ocasiones un patio. Existe un control menos estricto de la circulación de los residentes por los espacios del establecimiento, pudiendo estos recorrer las habitaciones con mayor libertad. De todas formas, al ser un espacio pequeño, la vigilancia de sus movimientos es más fácil.

Al tener menor espacio y cantidad de personal, el sistema de turnos presenta una organización diferente al primer tipo de ELEAM, donde se observaba la rotación del personal según el tipo de tareas y lugares asignados durante las semanas del mes. En este caso, el trabajo de los cuidadores está menos diferenciado según actividades y la rutina presenta una variabilidad menor, lo que establece similitudes con el trabajo de cuidado que se realiza en los espacios familiares donde el cuidador principal se hace cargo a diario tanto de las actividades de soporte al cuidado (cocina, aseo, lavado, planchado) como del cuidado directo. Este tipo de distribución de tareas y de división del trabajo cotidiano sugiere menos posibilidades de elaborar sistemas de turnos respecto a las actividades de cuidado, organizando solamente los tiempos de trabajo en turnos de día, noche y fin de semana:

“De lunes a sábado; un turno de noche y un turno de día. Y ahí nos vamos rotando con los domingos porque también tiene que haber una niña el domingo. Entonces ahí la que viene el sábado no viene el domingo, la que viene el domingo no viene el sábado. Y así vamos intercalando” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Algo que destaca en estos establecimientos es el clima “familiar” y “cercano” que parece darse entre el personal y los residentes, lo que se ve favorecido por el tamaño del lugar así como por un uso menos delimitado del espacio. De manera explícita, y según se constata en las entrevistas, estos establecimientos intentan reproducir un hogar o un espacio familiar para las personas mayores que allí residen:

“Lo importante es que la abuelita no sufra por estar aquí, que la abuelita termine de hacer por esta su casa, su hogar, donde van a terminar sus días” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Si bien en ambos tipos de ELEAM encontramos un funcionamiento similar al que Goffman (2001) define para las instituciones totales, a saber “un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (pág. 13) y donde las etapas de las actividades diarias se encuentran programadas de manera estricta e integradas en un “plan racional, deliberadamente concebido para el logro de los objetivos propios de la institución” (pág. 20), en esta breve aproximación se observan diferencias en la dinámica interna de trabajo e interacción, que estarían mediadas por el tamaño del espacio y por la cantidad de personal que allí trabaja.

Se diferencia este tipo de establecimientos de lo que ocurre en casas particulares donde se contrata una persona, en general externa a la familia, para que realice las labores de cuidado con más o menos colaboración por parte de los miembros de ésta, con un horario más o menos determinado y una remuneración específica. Si bien no es posible generalizar a partir de los casos estudiados, podemos constatar que el trabajo del cuidador formal en este espacio es similar a lo que ocurre en el de los cuidadores informales, particularmente en la separación casi nula entre las actividades de soporte del cuidado y de cuidado directo que requiere de una labor de tiempo casi completo:

“Es que yo vivo aquí a la vuelta, a veces voy a la casa a hacer mis cosas y me devuelvo a las 2 de la mañana pa acá y duermo arriba, arriba duermo yo. Y tengo un poco de ropa aquí y uno en mi casa, porque no puedo traerme toda la ropa pa acá poh” (Mujer, Casa particular NSE bajo)

A la alta carga laboral se agrega el vínculo con la familia —algo que cuidadores de ELEAM enfrentan de modo indirecto— que en ocasiones se torna conflictiva, ya sea por una fiscalización constante del trabajo

“Después me fui a cuidar abuelos en casa, ahí es más complicado porque tienes que lidiar con el enfermo y la familia, esa carga es más, porque tienes que todos los días llegar y la familia se mete, es más pesada la carga que tú tienes” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

O porque los familiares no cooperan en las actividades y procesos de cuidado, dejando la mayor parte de las tareas en manos de la cuidadora formal, incluso sin facilitar condiciones laborales adecuadas:

“Aquí la D. y la señora nunca han dicho la vamos a bañarla, le vamos a cortar las uñas o le vamos a hacer un masaje o una cosa, no” “Yo estuve hospitalizada en el Padre Hurtado en navidad por un pre infarto y después porque

me contagié una bronconeumonía, y cuando llegué yo estaba el montón de ropa y tuve que lavarlo a mano y bajaron las frazadas de arriba, de la cama, y las lavé todas a mano, podrían haberlas lavado ellas, pero nada” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

El cuidado de las personas mayores con diagnóstico de demencia: conformación de un habitus o saber hacer

A continuación se abordará el habitus o saber hacer ligado al cuidado, y las dimensiones que lo configuran. Primero, se indagará en el lugar de prestigio que adquieren las capacitaciones y el saber profesional asociado al trabajo de cuidado de enfermos o ancianos en la conformación de este saber hacer. Luego, se abordará el marco religioso-sacrificial del cuidado, y la valoración que se da a las motivaciones y conductas altruistas. Finalmente, la concepción del cuidado como una labor “naturalmente” femenina o como deber de hijos e hijas hacia los padres.

Capacitaciones y saber profesional: el capital cultural objetivado

Se observa en los discursos la primacía que tienen las capacitaciones obtenidas —objetivadas en certificados y títulos— de las que las personas sienten orgullo. Este prestigio radica en la posesión misma de conocimientos sobre enfermería, cuidado de enfermos y cuidado de ancianos, del que se apropian subjetivamente y que, de algún modo, es legitimado por su vínculo con el sub-campo científico y profesional:

“De enfermería, por ejemplo tengo hartos diplomas con el doctor. Hicimos cursos de respiración, de hipertensión arterial, de diabetes, ósea que tengo hartos diplomas” (Hombre, ELEM NSE medio-bajo).

“Mi vocación es enfermería, porque yo tengo un cartón de enfermería, me fue súper bien a mí” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

La posesión de estos conocimientos ha significado retribución económica al abrir oportunidades laborales, pero también una instancia de profundización de aprendizajes y adquisición de mayores conocimientos sobre la propia actividad, una vez ya insertos en el sub-campo institucional:

“Yo hice un curso a través de la CEDEJ que era un curso para personas que no han trabajado, o sea que trabajan pero que necesitan estudiar algo rápido para tener, para poder trabajar. Ya, por intermedio de la municipalidad hice un curso de un año que es para trabajar con adultos mayores” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Yo estudié, para cuidar enfermos en geriatría, para cuidar viejitos, yo empecé en el hogar de Cristo a trabajar, o sea mi práctica la fui a hacer allá, cuidando viejitos que estaban abandonados (...) y ahí empecé yo a ir a otro hogar, después a un hogar de puros ancianos abandonados” (Mujer, ELEM NSE medio-alto).

“Aprendí de medicamentos, uno va aprendiendo, porque en esto uno tiene que ir aprendiendo, ir superándose un poquito también, estudiando un poquito, leyendo sobre geriatría, porque todo lo que puedas aprender va a ir en beneficio de ellas” (Mujer, ELEM NSE medio).

Este saber se consolida en un empleo que funciona identitariamente y en el que las personas se definen a partir de las capacitaciones obtenidas, ya sea como “enfermeras”, “cuidadoras” o “auxiliares”, donde la denominación de la actividad y/o profesión en cuanto tal se traduce en la afirmación de un rol o función que se tiene, pero que también se es:

“Yo soy una auxiliar, yo me considero una auxiliar muy responsable con lo que hago, con lo que digo [...] Tú trabajas a conciencia, con responsabilidad [...] Yo trabajo con responsabilidad, soy consciente de lo que estoy haciendo, y sé que si puse esa silla ahí la puse bien, con responsabilidad” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Es una vocación, un alivio para la persona y para uno, un relajo y además que se siente como en compañía, como dama de compañía, se acompaña al paciente y se acompañan ambas” (Mujer, Casa particular, NSE bajo).

Más que destacar las funciones asociadas al rol, en los discursos se enfatiza la dimensión moral de éste, es decir, el deber ser al que se asocia y que tiene que ver con ideas de vocación, objetivos o juramentos que le otorgan sentido, y que es necesario llevar a cabo de manera firme para hacer bien el trabajo y tener la satisfacción del deber cumplido. Investidos(as) de un rol, es necesario mantener la etiqueta, llevando a cabo los objetivos del trabajo que no están definidos de manera homogénea en los distintos discursos. A partir de esta noción, se establece una diferencia entre buenos y malos cuidadores, entre quienes sirven para el trabajo y quienes no:

“Cuidar a una persona es una actividad para mí, me sirve para aprender, para distraerme y un relajo para la persona que voy a cuidar y un relajo para mí. Y lo otro que ese es el deber, es uno que hace un juramento, si uno hace un juramento en enfermería, igual que un carabinero hace un juramento, uno tiene que cumplir” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Sí, tenís que quererlo, porque hay mucha gente que dice ¡ah! yo entre comillas yo soy cuidadora, o éste es un hogar, pero resulta que no estás cumpliendo con el objetivo que se supone, que tú tienes un hogar porque vas a cuidar bien a la gente (...) Sí, porque si no no estaría aquí, no podría porque para qué, si tú no vas a lograr el objetivo de cuidar un abuelo viejo, de darle la comida, lavarlos, de ver que no estén mojados, sucios, ya no sirves tú, mejor buscar otro trabajo” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

Más allá del reconocimiento económico de la actividad —que como se verá se considera mal remunerada— y de las posibilidades de empleo que representa el tener capacitaciones, el prestigio de las éstas se alimenta de esta dimensión moral sobre el deber cumplido y que es reconocida por otros:

“Nunca me han reprochado, ni me andan sapeando lo que hago, qué le doy a la abuela porque saben que yo soy una mujer ya de 60 años, una mujer formal, vivida ya, con experiencia de cuidar muchos enfermos” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Marco religioso-sacrificial del cuidado: la valoración de las motivaciones y conductas altruistas

En segundo lugar, el prestigio de este saber hacer proviene de un marco sacrificial-religioso a partir del cual los sujetos significan el cuidado, y que los conceptos de motivación y conducta altruista podrían iluminar en algunos de sus aspectos. En su dimensión motivacional, el altruismo implica la satisfacción intrínseca o las recompensas psicológicas que obtiene el sujeto por intentar mejorar la satisfacción de una o más de unas personas. Dentro de los factores que explicarían esta motivación está la empatía, que se entiende como una habilidad cognitiva y afectiva que permite reconocer e interpretar sentimientos, pensamientos y puntos de vista de los demás y cierta capacidad de “ponerse en el lugar del otro” (Fuentes et al., 1993; Galán & Cabrera, 2002).

En su dimensión externa, una conducta altruista se observará en diferentes signos, entre los cuales están: el beneficiar a otros, ser una conducta voluntaria, que haya una definición clara de la persona o personas beneficiadas, no anticipar beneficios externos inmediatos y suponer más costes externos que beneficios externos (Galán & Cabrera, 2002). La orientación al sacrificio y la vocación de servicio que manifiestan los sujetos entrevistados y que radicaría en su empatía con las personas con demencias, la constatación de las dificultades y sufrimientos que acarrea la decisión de trabajar en el cuidado y la satisfacción emocional que dicen experimentar al realizar bien su trabajo, entre otros, puede entenderse desde el punto de vista antes presentado.

Tal como se indicaba en la introducción a este capítulo, la mayoría de los directivos de ELEAM consideran la “vocación de servicio” como el aspecto principal que debiese tener una persona para ser contratada como cuidadora, llegando incluso a reclutar trabajadores desde comunidades y grupos cristianos o católicos, espacios donde predominaría este tipo de motivaciones y actitudes. De hecho, estudios constatan cómo la motivación religiosa es uno de los impulsos más fuertes para ejercer la acción voluntaria puesto que dentro de las religiones como el cristianismo y catolicismo, se la considera explícitamente como uno de sus valores centrales la ayuda gratuita a quien lo necesita (Thomson & Toro, 2000; Ramírez, 2013). Si bien el trabajo de los cuidadores formales no es en estricto rigor voluntariado, pues se trata de un empleo remunerado, se advierten similitudes de contenido entre el voluntariado y los significados que los cuidadores(as) le dan a su trabajo, al enfatizar en ambos casos conductas y motivaciones altruistas. Ahora bien, como indican Thomson & Toro (2000) además de la definición de este tipo de actividades bajo un prisma que enfatiza la sensibilización con las necesidades sociales, la solidaridad y el respeto por los seres humanos, es importante considerar el interés que los sujetos —de manera consciente o no— se juegan en este tipo de trabajos, como por ejemplo, cumplimiento de metas personales, satisfacción de las propias necesidades laborales, profesionales, adquisición de prestigio, ocupación del tiempo libre, entre otras.

En los discursos analizados se observa la importancia que tiene la vocación y el sacrificio por el otro —en este caso las personas mayores— ante la situación de abandono, maltrato y rechazo que viven en la sociedad chilena actual, identificándola como aquello que motivó el dedicarse a esta actividad:

“¿Cómo llegué a esto? Yo estaba en la parroquia San José y veo que el adulto mayor es muy maltratado, porque cuando uno tiene esta enfermedad ya no pasa a ser parte de la familia. A veces cuando nos tocaba visitar a abuelitos con la parroquia, ellos estaban arrinconados en una pieza que antes era su casa y llegó acá. A eso voy, al maltrato que les hace la familia a sus padres, teniendo esta enfermedad. Y de ahí yo empecé, después me tocó a mí cuidar a mi papá, pero yo nunca hice eso, mi papá donde estaba yo, él estaba [...] Yo he visto sufrimiento del adulto mayor, ene cantidad de cosas, de ahí nació esto, este hogar” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“Mira no sé, nació de repente porque tenía otras opciones de otra cosa y dije con los abuelitos que están más solos, decidí eso; los niños no, a ello no sirvo, me mata el hecho de ver un niño enfermo, porque por último un niño está recién empezando pero un abuelo ya está en su última etapa de su vida, por eso decidí por los abuelos, porque igual no a toda la gente le gustan los

abuelitos, no a toda la gente le gusta cuidar ancianos, les da como rechazo, es increíble pero la vejez..." (Mujer, ELEAM NSE medio-alto).

En particular, los entrevistados destacan el abandono y maltrato hacia las personas mayores por parte de sus familiares, cuando comienzan los signos de la demencia. Advierten este rechazo en el asco, recelo y miedo que éstos tendrían frente al cuerpo envejecido y que produce una distancia física con ellos y la ausencia de cariño:

"Ponte tú de verlos porque de repente empiezan a deteriorarse, no sé si será un rechazo, les dará un poco de asco, recelo, pero no atinan a acercarse a hacerle cariño, será porque ya están viejos, ya tienen heridas, su cuerpo ya está deforme, entonces no les gusta mucho y los niños en general se asustan cuando ven a un abuelo, como que se están olvidando de que uno va a ser viejo y todos vamos a llegar a ser viejos y no sabemos en qué condiciones y no sé por qué" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Por otro lado, se alude a la incompreensión que las familias tendrían ante la persona mayor con demencia, en particular de aquellas manifestaciones conductuales que alteran las normas del orden cotidiano: desvestirse, robar, gritar y pelear, hacer gestos obscenos, decir garabatos, y en general cualquier manifestación que entre en contradicción con el comportamiento que habitualmente su familiar había tenido. La incompreensión de los familiares se dejaría ver en la incomodidad y vergüenza que éstos sienten frente a las conductas de su familiar con demencia. En algunos casos, se interpreta dicho rechazo o esa vergüenza como temor al "qué dirán", es decir, al desprestigio social que produciría la demencia, sobre todo, en un contexto cultural y económicamente superior:

"A ellos les afecta y de repente me da la impresión más que nada en el qué dirán, porque son de otro nivel (...) A nosotros no porque ya estamos acostumbrados a que hablen solas o que anden jugando con una cosa que es de niños, o que de repente ellas se desabrochen la blusa o se quieran bajar los pantalones, o que de repente saquen cosas de otra mesa, de otro plato, o que griten o que peleen, porque ellas igual pelean, porque ellas igual pelean y ellas quedan así shockeadas, a nosotros nos da lo mismo porque estamos tan acostumbradas, pero a ellas no, o que se ensucien cuando comen, todas esas cosas" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Porque al ver que su mamá o papá tenga esta enfermedad y el entorno, que la gente diga, mira ya se enfermó, tiene esto. Porque la mayoría piensa lo que van a decir los demás, no lo que va a decir ella (...) Una cosa así, que digan "mira a lo que llegó" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“[Lo que avergüenza sería] el comportamiento del papá, no tanto la enfermedad sino el comportamiento, que se saquen la ropa, que hagan gestos nada que ver, los garabatos, hay hartas cosas, es que va por etapa” “Es difícil ver a los papás que esa enfermedad les haga, esto. Que se desvistan delante de sus nietos, que hagan cosas con sus genitales, es que la mayoría hace eso, es así” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Respecto a las demencias y sus manifestaciones, en general los sujetos tienen un discurso de carácter comprensivo y compasivo sobre las personas mayores que la padecen. Este discurso se afirma, por un lado, en cierta visión “objetiva” que los trabajadores tienen de ésta y en el distanciamiento afectivo que logran sostener con las personas a quienes cuidan, posiblemente por haberlas conocido ya con algún tipo de demencia, ser ajenos al grupo familiar y por tanto no participar de las crisis que ésta produce en dicho espacio. Se observa un conocimiento del otro que comprende las manifestaciones de demencia y sabe cómo enfrentarlas.

“Es que yo me río, cuando dicen garabatos me da risa, de repente dicen unos garabatos que ni yo los sé. De verdad, yo me río. Tengo una abuelita, la señora O., tengo que estar apartándola porque está enamorada. Ella está sentada con un abuelito al lado y lo tapa, pero por debajo está metiendo la mano donde no debe ser y yo la pillo, la saco de ahí y me echa a garabatos, tengo que estarla mirando, porque no sabe, al ratito yo le llamo la atención y no pesca, porque no sabe nada” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“La mayoría, pero no son violentos como ellos llegaron. Por ejemplo, la O. tiene Alzheimer con esquizofrenia, cuando a ella le dan los “turururu”, yo la tomo, la pongo aquí y como en cinco o diez minutos se le quitan. Pero si usted empieza a decirle cosas o a tomarla, se va a poner más violenta. Antes, cuando estudiábamos yo empecé a hacer esto, pero en la casa yo sé que le pegan los nietos, los hijos. Ella misma empieza hablar y yo no puedo escucharla y yo le digo “ah que bien”, porque no puedo llevarle la contraria porque es peor” (Hombre, ELEAM, NSE medio bajo).

“Y la saco a pasear en las tardes, la llevo a la plaza, la llevo donde las amigas, la llevo a mi casa y no hay ningún problema con la abuela, de repente se pone a transmitir pero yo al menos le llevo el amen” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Es un saber que denota un manejo sin cuestionamientos a las personas mayores, pues al estar enfermas no se podría esperar otra cosa de la enfermedad:

“No todas llegan bien, algunas tienen más Alzheimer, otras tienen más demencia, no todas son iguales, entonces ahí tienes que tener la capacidad de entenderlas, de entenderlas, de entenderlas que un día no están bien, al otro día están mejor” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Por otro lado, la compasión se vincula con una mirada infantilizadora de la vejez por parte de los cuidadores. Son concebidos como “niños-viejos”, personas que están “volviendo” a la niñez, que no saben lo que hacen, a los que hay que dar amor, y donde el vínculo con ellos es similar al de madre-hijo(a).

“Ponte tú, como cuidar a un cabro chico, una guagua, porque tú tenís que lavarlo, darle la comida, vestirlo, andar pendiente que no se caiga, igual como volver a ver a un niño chico, es como que yo voy a ser la mamá de ellos, porque ellos no hacen nada si tú no le haces nada, como cuando tienes una guagüita que si tú no le dai de comer ella se muere de hambre. Lo mismo un abuelito, es como volver a un niño, un niño viejo, es como que uno es la mamá de ellos, porque le haces todo lo que necesitan y ellos no hacen nada, ni siquiera ellos pueden ir al baño solos, si tú no les das las cosas y ni siquiera tú le dices coma, ellos no comen, si tú no le das puede todo el plato ahí todo el día y ellos no van a comer, uno pasa a ser como la mamá de ellos, porque los estoy criando para que después se vayan” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

“Es que la mayoría de la gente no quiere trabajar por eso aquí, porque el abuelo se hace cacú, se orina, pero nosotros vamos para allá. Yo se eso, que uno fue niño y va a llegar de nuevo a ser niño”... “Ellos necesitan amor, ellos no saben lo que va a hacer, no saben ni lo que dicen, ellos hablan y a veces más los hijos los echan al cajón” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“Es tanto o igual que trabajar con niños, porque ellas son en estos momentos como unos verdaderos niños, no miden consecuencias al hacer algo que tienen que hacer ¿te fijas? Ellas pueden tomar cosas que de repente no piensan que la pueden lastimar, es una responsabilidad bastante grande porque ahora si le sucede algo, tú que eres la auxiliar que estás a cargo vas a tener que responder por lo que le sucede a la abuelita, entonces tienes que tomártelo con mucha seriedad, con mucha responsabilidad [...] Es un trabajo que requiere ser responsable, ser cuidadoso” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Las personas mayores son, entonces, objetos de pena y compasión sobre los cuales el cuidador debe abocarse con vocación. La compasión, que tiene que ver con ponerse en el lugar de ellos y en la empatía que sienten ante la situación de las personas mayores con demencias, se observa en el sufrimiento que les causa el ver el deterioro de las personas mayores. En particular, los entrevistados destacan el antes y el

después producto del deterioro, ver en ellos el reflejo de sus padres o la propia vejez que se avecina de manera incierta:

“De la abuela me da pena que no tiene familia y a veces llora ella mucho en la noche, en las tardes, me cuenta cuando trabajaba, todo el sacrificio, cuando iba a médico, que no quería que le pusiera esa bolsita, pero ella si es alegre” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Hay que entenderla, pero nada se le puede decir, no se le puede retar, nada, porque la vida de ella es tan triste de estar en cama, ella no quiere tener esa bolsita, le duele su herida anti escaras, hay que entenderla, da pena, a mí me da pena, yo lloro, a veces lloro en la noche [...] A mí me da una pena tan grande porque uno se encariña, se encariña con las personas, da pena, da harta pena, pero bueno, hay que luchar no más, nosotros no sabemos si vamos a llegar a la vejez o no, como nos irá a pillar” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Muchos sentimientos, me da pena de verlos. Yo pienso que yo voy para allá y no sé cómo me van a tratar. Uno ya pasando cierta edad, rapidito se van los años. Yo ya tengo cincuenta y uno y va rápido” (Hombre, ELEAM NSE medio-bajo).

“A veces me da pena verla a ella, es como, me hace recordar como ver a mi mamá, ella lo que está sufriendo, cuando hay que cambiarle la bolsita, que le duele, cuando hay que despegarle las telas. Además sufre mucho por una herida muy grande” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Tú también te reflejas un poco en eso, en que puedes pensar que es tu mamá, que tu mamá también en un momento dado va a estar igual, entonces te dedicas, las cuidas, las escuchas” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Si bien predomina esta perspectiva infantilizadora y compasiva de la vejez, se observa también un discurso, poco común en los casos analizados, que valora la vejez como etapa, destacándola como una fuente de sabiduría que habría sido olvidada en la sociedad actual:

“Porque muchas tienen muchas historias que contar, las abuelas son como... que nos explicaban a nosotros cuando estudiábamos, que son como la sabiduría, antiguamente se aprendía mucho de los abuelos, los abuelos te daban enseñanza, muchas cosas, la vejez no es como ahora [...] Después los viejos pasaron a ser un estorbo para la sociedad [...] Los viejitos pasaron a ser... que la gente los vio como un desprecio, ya nadie aprendía de los adultos mayores” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Esta perspectiva, aprendida en los cursos de capacitación para el cuidado, se traduce en una valoración de la individualidad de cada persona mayor bajo su cargo, destacando la importancia de tratar a las personas de manera diferente, respetando la particularidad de carácter de cada una:

“Son mujeres de carácter, ellas fueron mujeres igual que nosotras, de carácter, dueñas de casa, que trabajaban, que mantenían hogares, con carácter como otras de carácter más... Entonces tú no puedes por así decirlo un pie encima porque ellas son igual que nosotras, igual, igual, igual, con sus manías, con sus cosas, entonces tenís que entenderlas, cada una es distinta, no podís echar a todos los abuelos al mismo saco. No puedes, porque cada uno es una persona, un individuo independiente del otro, tiene su carácter, tiene su forma de ser, uno no puede decir “ah, yo a todas las abuelitas las voy a tratar igual”, no puedo, yo trato a la Tina como la Tina, a la Elba como la Elba, cada una como la persona que es” (Mujer, ELEM NSE medio).

En general, los cuidadores destacan el “don de cuidar” como un aspecto central para dedicarse a este trabajo:

“Uno nace con el don para cuidar a los enfermos, pa darles apoyo, darles amor, darles cariño cuando tienen pena y lo otro da pena porque uno también va para esos trotes, o sea donde está ella, esta abuelita, yo sé que uno también va para eso, pero no sabemos cómo nos espera la vida, así que ahora hay que esperar no más cuando dios diga hasta aquí, hasta aquí no más poh” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Incluso cuando se ve inicialmente como algo eminentemente laboral y con el objetivo de ganar dinero, el contacto cotidiano con las personas mayores “descubre” o devela la propia vocación:

“Como yo me encontraba sin trabajo y vi el papelito que decía si tú querías hacer un curso para trabajar con adultos mayores, voy. No, yo lo vi primeramente como laboral, o sea porque dije, ahí puedo trabajar, puedo ganar plata. Pero después que tu trabajas y todo, y te vas, y estas ahí donde las papas queman por así decirte te das cuenta que te gusta” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Nosotros lo vemos como trabajo porque es laboral y te remunera, cierto, te da cierta, te da remuneración, te da... ¿cierto? Pero también tiene que haber parte de cariño, te tiene que gustar hacer este trabajo. Porque de repente tú tienes que mudar y te vas a encontrar al mudar con muchas cosas, cierto, y puede que a la auxiliar no le guste y si no le gusta lo va a hacer mal, “qué

hiciste”, “por qué te ensuciaste”. Tiene que gustarte, tiene que haber un poco de amor por esto, la auxiliar que trabaje tiene que tener ese feeling, tiene que haber, cuando tú te pones en el otro, en la otra parte. Tú eres joven, pero tienes que aprender, tienes que ponerte en el lugar del adulto mayor porque tú no le puedes exigir “oye apúrate, come rápido” tienes que ser empático con ellas, tienes que ponerte en el lugar de él. Que un día amaneció feliz y contento pero al otro día anda insoportable, que tú no lo soportas porque todo reclama, grita, pelea, se saca la ropa o no quiere nada, pero no por eso tú lo vas a lastimar o lo vas a insultar” (Mujer, ELEAM NSE medio).

El trabajo cotidiano pone a prueba la propia “vocación de servicio” en el sacrificio que implica, por ejemplo, curar heridas o trabajar con quienes más lo necesitan porque están solos o no tienen los recursos materiales suficientes:

“Es una experiencia muy buena, yo he cuidado hartos enfermos y todos de la tercera edad, hombres, mujeres, me ha tocado mudarlos, todo, me ha tocado como le dijera yo [...] Veo a veces, me da pena, como unas pruebas durísimas, de ver como sufren los hombres, las heridas en los codos, los tobillos, en los muslos y me ha tocado curarlos, sacarle toda esa carnecita muerta y echarle suero, ponerle venda y uno tiró toda la carne pa arriba, le he curado casi todas las heridas” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Yo de repente veía en la tele que había mucho viejito botado, que estaban indefensos y que no los cuidaban, y me gustó eso (...) Si a mí me dieran a elegir ir pa allá, yo voy pa’ allá [al Hogar de Cristo] porque se supone que el trabajo uno tiene que hacer con los que más lo necesitan. Eso son la gente que necesita que uno le ayude, la gente que no tiene a nadie, porque la ayuda no se da porque uno espere gracias, porque se da no más, y me gustaron más los abuelos no sé por qué” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Y el cuidado se trata, fundamentalmente, de dar amor y cariño:

“Aquí les estas dando a diario cariño, hasta cuando les alimentas, les preparas sus comidas, tienes que hacerlo con cariño, porque aquí no estai alimentando animales, estás alimentando seres humanos, porque en otros hogares les dan de todo, de todo, desde pan duro, te pelao, entonces tiene que pasar por una cosa de cariño” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Esta experiencia de trabajo que se basa en la empatía y el sacrificio, aspectos característicos de una motivación altruista, trae satisfacciones y recompensas de carácter emocional:

“Y descubrí que es algo que me gustaba mucho, es algo que me gusta mucho, que es como, me gusta atenderlas, me gusta saber que las puedes tener bien, que las puedes cuidar. Es un trabajo bastante demandante eso sí porque ellas te cansan, porque están todo el día, repiten todo el día algo o te exigen todo el día que quieren algo, entonces es un trabajo agotador, bastante agotador, pero tiene sus recompensas, es como... tiene recompensa emocional porque igual tú lo ves como... tú piensas que es como tu mamá, que podría ser tu mamá [...] A mí en particular, a mí me gusta mucho, a mí me ha llenado mucho de muchas cosas, de muchas... a veces uno se da cuenta, aquí uno se da cuenta como es la vejez, porque todos miramos la vejez desde lejos, uno nunca piensa que va a llegar [...] Pero aquí tú te das cuenta cómo se vive la vejez” (Mujer, ELEM NSE medio).

Además, trabajar en el cuidado de personas mayores con demencia entregaría una “enseñanza de vida”. Algo que desde el punto de vista de estos(as) cuidadores(as), las propias familias no percibirían al centrar su atención, por ejemplo, en el desprestigio social por los signos de la demencia:

“Cuando tu trabajas con gente enferma ya ves la vida de otra manera, ya no es tan superficial, ahora la gente es muy superficial, todo súper interesada en saber qué dirán, qué va a pasar, qué van a decir de mí. Que, si en un segundo la vida cambia, uno ya ve la vida de otra manera (...) Hoy día estas y mañana no estas, no estás, ves la otra cara de la moneda, no viendo lo puro lindo que es la vida, de viajes y gastar. Y llegan acá como que les choca, porque muchas que viajan, pasan viajando y ven que a la abuelita ya se les cae la saliva, que están con sus cabecitas gachas, claro les choca ver eso que ellas están viviendo algo lindo, pero no todo en la vida es tan lindo” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

“Ellas te quieren, te quieren, te quieren no más, a cambio de nada, como los niños, te quieren, te brindan afecto porque te brindan afecto no más, no esperan nada de ti, ni que les compres nada, no, ellas te quieren porque te quieren y tu igual, las quieres porque la abuelita te va a dejar su casa no, porque ellas te quieren porque tú las quieres igual, o sea, es como un dar y un recibir, entonces eso es como bonito, sí, me encantan ellas, y me emociona cuando hablo de ellas porque es un cariño muy bonito que ojalá todas las auxiliares lo sintieran, pensarán que es un trabajo tan bonito” (Mujer, ELEM NSE medio).

Sin embargo, desde la perspectiva de los entrevistados este trabajo no pueden realizarlo todas las personas. Podríamos decir que existiría para ellos(as) un modo de ser buen cuidador con requisitos específicos que permitirían, fundamentalmente, llevar a

cabo el objetivo del rol que se posee: el deber de cuidar con amor, sacrificio y vocación por el otro. Primero, las personas que sienten rechazo por esta actividad y que, en particular, sienten asco frente a los desechos corporales, no tendrían las condiciones para trabajar en el cuidado. De hecho, este tipo de trabajador deja el trabajo con facilidad o no lo hacen completo:

“Es que la mayoría de la gente no quiere trabajar por eso aquí, porque el abuelo se hace cacú, se orina, pero nosotros vamos para allá. Yo se eso, que uno fue niño y va a llegar de nuevo a ser niño. A mí no me da asco, como que mi nariz ya está habituada a esto. Yo lo veo, pero ya no siento el olor. A veces la gente dice esto no va conmigo, pero no importa, la cosa es así” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“También es así, uno que otro dicen que se aburrieron, que les da asco los viejos, pero es así, qué le voy a hacer. A veces tengo que hacerlo yo, porque que les da asco, que les da ganas de vomitar. Pero todos vamos para allá” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Segundo, serían fundamentalmente los jóvenes quienes no sabrían trabajar cuidando a personas con demencia debido a su incomprensión de la vejez. Desde la tensión vejez/juventud que articula sus discursos, los jóvenes se encontrarían todavía “lejos” de esta etapa lo que les impediría ponerse en el lugar de los más viejos y ser empáticos con la situación que viven:

“A mí me gustaría poner a trabajar a gente mayor, no a jóvenes, porque al joven le duele un dedo y no viene a trabajar, que la mamá murió y es mentira (...) En cambio la gente mayor, por ejemplo de cincuenta años, vienen a trabajar, porque nosotros ya estamos en esto. A las personas jóvenes les hacemos el quite, porque no les gustan los viejos, una cosa así y yo lo he visto. Que no les gusta la gente mayor ¿por qué? porque se hacen “cacú”, se orinan, que gritan, que llaman, que hace esto. A eso voy yo, en cambio la gente mayor es más tolerante con el adulto mayor, es más comprensiva” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“Tú eres joven, pero tienes que aprender, tienes que ponerte en el lugar del adulto mayor porque tú no le puedes exigir “oye apúrate, come rápido” tienes que ser empático con ellas, tienes que ponerte en el lugar de él” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Para concluir, diremos que el saber hacer de los cuidadores formales adquiere prestigio, fundamentalmente, por dos aspectos: primero, por las capacitaciones que dan cuenta tanto de un saber legítimo otorgado por el sub-campo científico y profesio-

nal y que se consolida en un empleo donde adquiere el estatus de rol, con un sentido moral que debe cumplirse en tanto vocación; segundo, y en vínculo con el anterior, está el marco religioso-sacrificial del cuidado que da cuenta de motivaciones y conductas altruistas, donde el sacrificio, la empatía y la “vocación de servicio” significan este trabajo, y donde las personas mayores con diagnóstico de demencia son objeto de compasión, comprensión pero a la vez infantilizadas. Ambos aspectos van configurando un saber hacer que entra en conflicto con el saber de los agentes del sub-campo familiar, frente a los que los cuidadores formales se posicionan en un rol pedagógico. Éste se expresa, por ejemplo, en la enseñanza que se les da a las familias sobre “dar amor” y “aprovechar el tiempo”:

“Yo le enseñé a la gente que tienen que darle amor, ellos necesitan amor. Yo les dije hace poquito, cuando vienen los domingos a verlos, ahora aprovechen de decirles cosas a los papás. A mí me dice el doctor que son una vela, están prendiditos y se empiezan a apagar, no sé cuándo, porque pueden estar todos bien y de repente a un viejito le da un paro y se va un abuelito. Aprovechen ahora, díganle que los quieren, te voy a sacar a la plaza, te voy a sacar a dar una vuelta, pero no, nada...” “Yo tengo que pedirle a las familias que vengan, porque los van dejando abandonados. Es que he tenido hartos casos, que los abandonan, los dejan botados” (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

O en el rol mediador que tienen como cuidadores(as) entre la persona mayor y sus familiares:

“El auxiliar siempre tiene que estar ahí, para que las saquen, las regaloneen, las vengan a ver. Porque yo sé que la gente también trabaja, pero tiene que existir un pedazo de espacio para que vayas a ver a la que fue tu mamá, a la que te crió” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Siempre hay un contacto, tiene que haber un contacto. Tu pides a él que cada cierto tiempo la saque a dar una vuelta, la lleve un día y la traiga al otro día, fortaleces lazos entre el apoderado y el adulto mayor” (Mujer, ELEM NSE medio).

Esta visión pedagógica del cuidado proviene de la crítica que los entrevistados hacen respecto al modo en que se enfrenta la demencia en el sub-campo familiar, y especialmente sobre el abandono de las personas mayores luego llevarlas a vivir a una institución. Tras esto se constata una idea sobre el deber de los hijos con los padres, viendo en las familias la falta de interés por la situación de los más viejos:

“Yo que trabajo acá, hay abuelitos que le he visto dos veces familiares, hijos que se olvidan de sus padres, pagan la mensualidad, vienen a dejar sus

cosas y se van, de repente ni llaman pa venir a verlos, no sé si será el hecho de verlos tan deteriorados, no sé qué pasará en su mente, no sé, pero mejor verlos a que cuando ya no estén, llevar esa carga todo el resto de tu vida y que no fuiste buen hijo" (Mujer, ELEM NSE medio alto).

"Inmediatamente empieza el alejamiento, van alejándose de a poco, al principio vienen mucho o para ocasiones especiales, pero después ya ni para las ocasiones especiales vienen, después ya vienen a pagar y cómo está y si están enfermas tienen que llamarlos cuando están enfermas (...) No sé si será de desinterés de ellos o porque les afecta, no te sabría decir; para mí que ya no les interesa" (Mujer, ELEM NSE medio alto).

"A mí me afecta. Me afecta cuando veo cuando las familias no están ni ahí, que vienen fríamente. Se sientan y yo al rato voy y están durmiendo y vienen a ver a la familia, al paciente. A mí me da pena, ni siquiera los buscan, les hablan, nada (...) Cuando vienen yo los hago que participen, que les lleven el desayuno, les paso la bandejita a ellos para que le lleven el desayuno y viera cómo hacen, la bandeja queda ahí, ni siquiera eso le dan" (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

"No lo entiendo, yo sé que la gente trabaja, el tiempo es corto, la vida va rápido, todo es distinto, pero hay veces que existe ese desapego, porque es un desapego que existe, y como saben que están bien, que tienen su alimentación, tienen su cama, su ropa limpia, tienen la atención del auxiliar, está bien, ya, pero se olvidan del propio contacto de ellas. De ellas con su mamá, entonces eso es como difícil, que no entedís por qué no vienen a verlas" (Mujer, ELEM NSE medio).

Aun cuando los cuidadores formales trabajan en establecimientos, se constata en sus discursos la institucionalización como una especie de solución parcial frente al cuidado de la vejez; se trata de una perspectiva que ve en el grupo familiar el lugar privilegiado para asumir este tipo de labores. Llevar a los ancianos a este tipo de instituciones es signo de abandono y desamor de las familias, es "botarlos" o "tirarlos" como si fueran desechos:

"De verdad, yo siento que tú las venís a botar, que tú te estás deshaciendo de tu ser querido, porque a la final es tu papá o tu mamá, así como los padres se sacrifican por uno, uno también puede sacrificarse por los padres, más que el sacrificio, es cuestión de amor porque si yo hubiere tenido a mi mamá no la hubiere traído para acá. Ahora tengo a mi papá, pero si mi papá está enfermo, aunque uno no tuviera los medios [...] Pero no sé, para mí es como que te sacai un cacho de encima, sacarte un abuelo, es verdad que cuidar a una

persona enferma es complicado, me entendís, porque dejai de hacer cosas, pero no sé poh, por cariño por amor, yo prefiero dejar de hacer otras cosas y cuidar a tu papá o a tu mamá o a quien te toque cuidar, yo lo veo como una cuestión de abandono" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Y en la casa por qué no las tienen, porque hay veces en que las han llevado y la familia dice que no duerme, me puso todos estos peros y cómo con nosotros no. Yo le digo que tiene que disfrutar con su mamá, y me dice que no, que pelea con su marido y así empiezan las cosas. Cuando llegó aquí la abuelita la sacaban cuatro días a la semana, ahora la sacan medio día. Me la vienen a buscar en la mañana y a las tres ya está aquí" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Otros sostienen una posición más flexible respecto al tema, sobre todo en situaciones donde se hace difícil tener a la persona mayor con demencia en el hogar debido a conflictos familiares, o porque no hay tiempo para supervisarlo y cuidarlo durante el día:

"Si tu adulto mayor está bien de su cabeza, bien físicamente, no veo porque hay un impedimento de que lo puedas cuidar en tu casa. Si tu abuelito no interfiere en la vida, en el núcleo familiar, no produce estragos [...] Ahora, si la abuelita realmente necesita salir porque perjudica a otro grupo familiar, a veces hay problemas entre la pareja [...] Entonces yo pienso que ahí necesitan un lugar donde estén dedicadas a ellas, netamente a ellas" (Mujer, ELEAM NSE medio).

"Ahora si los hijos o la familia los trajó aquí, cada uno tiene su punto de vista por qué lo trajó, a lo mejor lo trajó porque no los pueden cuidar, porque no hay quien lo cuide, porque todos trabajan, porque ahora todos trabajan, porque no hay quien los cuide, tienen que ir a un lugar donde estén supervisados porque tú no puedes dejar a un abuelito a las ocho de la mañana para verlo a las siete de la tarde, porque un abuelo necesita supervisión casi las 24 horas, de día y de noche" (Mujer, ELEAM NSE medio).

Quien trabaja como cuidadora en casa particular es contraria, de manera tajante, a la institucionalización:

"Yo al menos ella no es nada mía y yo no dejaría que la internaran, porque en primer lugar pasan miasos como cuatro o cinco horas, no los mudan, en invierno los lavan con agua helada y tengo experiencia yo porque yo tuve un familiar y murió de eso" "He visto en la tele yo muchos dramas, entonces a

esta abuela yo no la dejaría en un hogar, no la tiraría, seguiría hasta cuando Dios la tenga viva" (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Posición de género y vínculo de parentesco

Finalmente, un tercer componente de este habitus o saber hacer corresponde a la posición de género y al vínculo de parentesco que, por un lado, ve como "naturales" las tareas de cuidado ligadas al género femenino, y por otro, enmarca las experiencias previas de cuidado que los sujetos tienen. Este componente del habitus parece ser transversal tanto en cuidadores formales e informales o familiares, mostrando cómo las actividades ligadas al cuidado asumirían un carácter "naturalmente" femenino. Se constata, en el caso de las mujeres, la experiencia previa de cuidado de los hijos y la idea de que "se nace" con el deseo de cuidar (idea de "vocación" que también aparece ligada a un marco religioso-sacrificial del cuidado y que cabría analizar en otros estudios en su dimensión religiosa y de género). Dicha naturalización, obvia el carácter social de tal imposición al cuidado:

"creo que uno nace con eso de querer cuidar a alguien o tú quieres estudiar algo, a ti te gusto lo que tu estudiaste, tu naciste con eso, yo antes igual estaba, ponte tú, estudié cosas que na que ver cuando era más joven, y nunca lo dejé así, y después mira lo que me empezó a gustar cuando yo era mamá, tenía mis hijos grandes. Podría haberlo hecho antes pero yo creo que esto se da, se da con el tiempo y se dio, a lo mejor siempre lo tuve pero no lo sentí mucho, o no lo di a conocer y ahora ya, me tocó y no me arrepiento y me gusta, porque si no, no lo estaría haciendo" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Me gusta la limpieza, me gusta el orden, me gusta la atención y me gusta, me encanta cocinar, me encanta planchar, yo soy de campo, yo soy una mujer de campo y cuando llegué acá, yo allá estudiaba enfermería de niñita, llegué acá a Santiago y seguí estudiando enfermería" (Mujer, Casa particular NSE bajo).

En este caso, el trabajo de cuidadora de personas mayores con demencia se realiza después que se ha cumplido dicha función en el espacio doméstico, otorgando además una nueva dimensión de realización en el ámbito del cuidado:

"Y además como yo... el padre de mis dos hijos... nació mi hija, tiene 20 años, ella ya no está en mi casa, mi hijo tiene 28, tampoco porque se casaron, y yo desde que nació mi niña yo me separé del padre de mis hijos, el lleva su vida y yo mi vida, entonces ¿a qué voy a llegar a mi casa? Sola, si ya mi hija no está, ni mi hijo, entonces ahí yo acompaño a la abuela. Hay veces que me voy

a mi casa cuando no quiero escuchar bulla, que al frente se ponen a tomar, a escuchar música” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

En el caso del hombre entrevistado, la “naturalización” del cuidado como actividad femenina no aparece, sino más bien se advierte el carácter natural e imperativo que tendría para los hijos e hijas cuidar a sus padres. Esto se observa, fundamentalmente, en la experiencia previa del entrevistado de haber cuidado de sus padres como motivación de la actividad laboral actual y donde el vínculo de parentesco —en este caso del hijo— obliga o “toca”:

“Después me tocó a mí cuidar a mi papá, pero yo nunca hice eso [abandonarlo] mi papá donde estaba yo, él estaba, porque esa es la casa de mis papás, yo por eso hice este hogar, por lo mismo, porque me basé en ellos”...
 “Esto nació con mis papas, porque a nadie le niego la entrada acá, un plato de comida o si me llaman a inyecciones, a cualquier cosa voy, porque yo ya lo sufrí. Por eso yo no quiero que la gente sufra” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Para concluir, diremos que la conformación de un habitus ligado al cuidado, en el caso de los agentes del sub-campo institucional que trabajan de manera remunerada en ELEAM o en casas particulares, se comprenderá como un saber hacer o un saber práctico que constituye —a diferencia de lo que ocurre con los agentes encargados del cuidado en el sub-campo familiar— una suerte de prestigio configurado en referencia y disputa con el saber que poseen los familiares de las personas mayores con demencia. Dicho prestigio deriva, en primer lugar, de las capacitaciones que éstos poseen en torno al cuidado de las personas mayores —capital cultural objetivado en diplomas y títulos— y que han obtenido en vínculo con el sub-campo científico y profesional, y en segundo lugar, de un tipo de actitud ligada a esta actividad que es necesario tener —que podríamos identificar como altruista— y que da cuenta de un marco sacrificial-religioso a partir del cual los sujetos comprenden su propio trabajo, y que legitima el saber que poseen frente a lo que las familias conocen, distanciándose de éstas. Finalmente, hace parte de este habitus el cuidado como labor “naturalmente” femenina o como deber de hijos e hijas hacia sus padres, y las experiencias previas de cuidado, tanto en el caso de las mujeres como del hombre entrevistado, dan cuenta de estos mandatos sociales.

Las acciones y procesos del cuidado: manejo del cuerpo y el tiempo del otro

La rutina de cuidados

Dentro de las acciones y el proceso de cuidado se observa el conocimiento constituido en rutina sobre los requerimientos de las personas mayores con demencia y el

modo de enfrentarlos en el trabajo diario. Así, la limpieza del cuerpo y vestimenta, orden y limpieza de los espacios, labores de cocina y alimentación, administración de medicamentos, compañía y vigilancia son aspectos, entre otros, que van tejiendo el día a día y que variarán en intensidad según el estado de avance de la demencia y el nivel de deterioro que las personas mayores presenten.

Un momento inicial de toda labor de cuidado será el proceso de conocimiento del cuerpo del otro. Si bien se declara explícitamente el no hacer juicios sobre la normalidad o anormalidad de las conductas de la persona con demencia, se conciben dichas manifestaciones como algo fuera de lo normal a lo que es necesario acostumbrarse, y que tras la rutinización de las actividades de cuidado las manifestaciones de demencia dejan de complicar o ser atemorizantes:

“Yo lo sé, yo lo enfrento como todos los días, yo sé que esta abuela tiene esto, esto es lo que está pasando, no me asusta ya” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“En estas actividades ya no se te complica nada, porque lo haces tanto y por tanto tiempo y todos los días que ya para ti no es complicado hacer nada” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

“Porque puede que te hayan dicho tiene que mudar a la abuelita, pero cuando la mudas y te das cuenta de que tiene fecas, que tiene orina, y si tú no estás acostumbrada a eso o te molesta eso... o esta abuelita te vomitó, o tienes que lavar placas, te fijas, cosas que para otra gente sería... no le gustaría. Entonces así me fui dando cuenta que era algo que me gustaba y que tenía capacidad para hacerlo, y que me manejaba bien y que me manejo todavía bien, me gusta mucho” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Dicho proceso de acostumbramiento será tanto del cuidador como de la persona mayor con demencia y pasa, por ejemplo, por conocer su estado físico y el grado de movilidad y fragilidad de su cuerpo:

“Cuando tu recién llegaste, el hecho de que tienes que conocer al paciente como para tratarlo, porque todos son diferentes, entonces tú tienes que aprender a ver como los tienes que ver, cómo son ellos, cuál es su patología, cómo están físicamente, los cuidados que tienes que darle, porque hay unos que son más fáciles y otros que son más difíciles porque tú los tocas y se ponen morados, entonces, pero una al principio cuesta porque tú tienes que conocer al paciente, pero después que ya lo conoces, todo cuesta al principio pero después se vuelve normal y no pasa nada” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Pero también es necesario que las personas mayores enfrenten el pudor que les produce el que otros las asean o vistan:

“Es que ya se acostumbran a uno. De primera, cuando entran, como que se cohíben, se tapa, porque ellas llevan eso metido y después ellas saben que uno las va a lavar si se hicieron cacú. Las llevamos al baño, las lavamos, las limpiamos, les echamos emulsionado en el popín todos los días, cuatro veces se hace lo mismo, porque hay que hacerlo. Y a veces se aburre la gente que viene a trabajar, pero tiene que ser así, si no se ponen hediondas, el adulto mayor se pone hediondo rápido y hay que evitar eso” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo)

Interesa hacer la distinción entre actividades de soporte al cuidado y actividades de cuidado directo, pues permite observar la distribución de las tareas en el marco de los cuidados formales en los distintos espacios donde se desarrolla dicho trabajo. Se sugiere que en instituciones de mayor tamaño, con una dotación de personal mayor es posible una programación racional de las labores que involucre una división y diferenciación entre ambos tipos de actividades en un sistema de turnos:

“Hay días que nosotras nos vamos turnando, unas semanas nos toca cocina y un pasillo corto, que es más complicado, cuando me toca, ponte tú, esta semana no estoy en cocina, pero estoy en pasillo largo” (Mujer, ELEAM NSE medio-alto).

En establecimientos más pequeños la posibilidad de mantener turnos con labores diferenciadas es menor, sobre todo si es a la vez el espacio de residencia del o la cuidador(a):

“Porque bastante trabajo, no tanto el trabajo físico sino el trabajo que haces tú con ellas que es emocional, esa parte es largo. Físico también porque estás todo el día que las lavas, que las aseas, que te preocupes que sus ropas estén bien, que toda la casa en sí funcione bien” (Mujer, ELEAM NSE medio).

“Todo el día, todos los días hago este trabajo, porque yo vivo aquí. Tengo que estar pendiente de la gente que está trabajando con el paciente, si lo dio vuelta, si está mojado, todo” (Hombre, ELEAM NSE medio-bajo).

Y en las casas particulares esta distinción prácticamente desaparecería, siendo la carga de trabajo mucho mayor, en una situación similar a los cuidadores familiares o informales:

“Yo me preocupo de las uñas de ella, de bañarla, de cambiar sábanas, de lavarle su ropa, del desayuno, del almuerzo, de todo, de todo, soy yo la que

llevo todo, me falta algo voy donde la D. [...] Nadie la encuentra hedionda ahora, todos me han felicitado en la iglesia, los que la conocían, su casa impecable" (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Las rutinas de trabajo son similares en los ELEAM, que en general comienzan a primera hora de la mañana con los procesos asociados a la higiene personal, alimentación, medicación y limpieza, y que continua con la preparación del almuerzo, momentos de recreación en espacios comunes y siesta, tratamientos médicos, cena y preparación para dormir, con vigilancia constante en todos los momentos del día y la noche:

"Yo llego temprano y empiezo a adelantar con mi trabajo, yo cuando llego hay una abuelita que ya está despierta, lo primero que hago yo la veo a ella, la levanto la ducho, la visto, después a ella le seco su pelo, le lavamos tres veces a la semana el pelo, tú le tienes que secar su pelo, la sientas, la vistes, y la dejas ahí listita para que después le demos el desayuno. Mi otra compañera está preparando el desayuno, después que ella prepara el desayuno, nosotras vamos acomodando a todas las chiquillas, a todas las que están en las piezas, las sentamos, si hay alguna que está orinada hay que sacarle la ropa y las dejas listitas para que se tomen el desayuno, las que se sientan bien, tú les subes la camita y todo, porque otras que hay que darles por sonda, y después que las acomodamos empezamos a repartirle el desayuno, les damos el desayuno a las que no toman y después de darle el desayuno, recogemos las tazas, dejamos todo listo, dejamos toda la cocina lista y de ahí cada una se va con sus abuelas, empiezo con las mías, a bañarlas, las baño, les seco el pelo a las que se lavan, las visto y las que se sientan en la silla, se sientan en la silla, se sacan al pasillo. Después seguís con las otras, lo mismo ducharlas, vestirlas, todo, y después estaríamos terminando como a las diez y media" (Mujer, ELEAM NSE medio-alto).

"En la mañana empezar a las cinco de la mañana, lavarlos, revisarlos, darlos vueltas. Después de eso, a las ocho, ocho y media o nueve viene el desayuno, después moverlos llevarlos al baño, porque nosotros igual a los postrados los llevamos al baño, porque si hacen sus necesidades, si no pueden, nosotros tenemos que ayudarlos y después de eso viene el almuerzo, el tratamiento, va todo ordenadito y así sucesivamente. Hasta llegar a la noche, que me toca el último con la gente que está de noche. Dejarlos ordenaditos, darlos vuelta. A las dos de la mañana, al que le toca dar vuelta a esa hora, igual. Pero igual dormimos, no le digo que no vamos a dormir" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Todos los procesos siguen una pauta que se repite diariamente y que son marcados, principalmente, por los momentos de alimentación. Como describe una entrevistada:

“Esta es una rutina de comida y baño” (Mujer, ELEM NSE medio).

Y que produce cansancio, pero también tedio y aburrimiento:

“En el transcurso del día tú vas ya, te vas dando cuenta que estás cansada, porque es como rápido” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Se hace todos los días lo mismo, igual es una rutina, yo creo que todas las rutinas son malas porque después como que te va aburriendo un poco el hecho que no cambias, nada diferente, todos los trabajos serán tediosos, yo creo que sí, uno hace lo mismo, no sé, pero esto después es como una rutina diaria de todos los días” (Mujer, ELEM NSE medio-alto).

El proceso es cotidiano, una rutina que se sigue día a día y a la que es necesario intervenir con pequeños quiebres que sirvan tanto para los adultos mayores residentes como para sus cuidadores:

“Esta es una rutina muy marcada, tratando de ir quebrándola de repente un poquito, no en la parte de alimentación pero sí en la parte después de las horas de comida, tratando de quebrar un poquito y haciendo otras cosas distintas. A veces compramos porotos granados y nos sentamos a desgranar porotos, a otras les gusta picar porotos verdes. Eso les gusta, hacen cosas” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Por ejemplo el día miércoles y sábado yo compro en la feria habas, arvejas, para que ellos se deshagan un poco de la tele y empiecen a desgranar. Yo los pongo a desgranar, para que ellos trabajen y me gusta, y así me dejan un poquito para yo descansar, sino no descansaría nada” (Hombre, ELEM NSE medio-bajo).

La demencia: explicaciones sobre sus causas y desarrollo

La rutina de cuidado, así como el conocimiento profesional proveniente de las capacitaciones, sirven para fundamentar creencias preexistentes sobre las demencias, así como a la elaboración de nuevas explicaciones respecto a sus causas y desarrollo.

Respecto a causas y desarrollo de la demencia, se advierten dos tipos de discursos. El primero, centrado fundamentalmente en las causas, las atribuye a cuestiones de carácter sociocultural, familiar o de personalidad. El segundo, centrado principalmente en las manifestaciones de las demencias, su desarrollo y prevención, lo hace desde un punto de vista médico, dando cuenta de la sintomatología y proceso de deterioro clínicamente observado que enfrenta la persona.

En el primer caso, se atribuye la demencia a la soledad que enfrentaría la persona tras la muerte de su pareja o se responsabiliza a los familiares por el abandono en que dejarían a las personas mayores.

“Yo creo que cuando al familiar se le muere su pareja, de ahí viene, a veces la misma familia empieza a dejar muy solos a los abuelitos. A veces nos preguntamos, ¿será que queda muy solo el paciente?” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

La causa de la demencia también recaería en la propia persona que “quiso dejar de querer vivir”. Una especie de abandono de sí mismo que incidiría en el desarrollo de la enfermedad.

“No sé qué pasó en sus vidas que quisieron dejar de querer vivir, y se fueron encerrando en su mundo y se empezaron a consumir y ahí empezaron a tener la razón mal y ahí se empezaron a enfermar” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

La demencia se explicará también por causas de tipo sociocultural vinculadas a la intensificación de ciertos aspectos ligados a la vida moderna: el estrés, el uso de tecnologías y el ritmo acelerado de la vida.

“Y en este mundo que estamos viviendo en estos momentos, tan rápido, tan tecnológico, a lo mejor a pasos acelerados vamos a ir teniendo Alzheimer, la gente vive estresada, todo el mundo vive ahora apurado, antes la vida era más tranquila” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Además, se observan dos perspectivas en que la demencia adquiere un carácter de inevitabilidad. En la primera, “la demencia llega sin avisar” enfatizando la incertidumbre sobre sus posibles causas y las dudosas posibilidades de prevenirla. Aunque se advierten, en el habla, ciertos conocimientos sobre cómo prevenir su desarrollo, centrados fundamentalmente en determinado estilo de vida, éstos serían insuficientes. Paradójicamente, la única certeza es que “la mente se enferma sin avisar”.

“Podría ser, no tomar tanto alcohol, no tomar medicamentos, más que nada ese tipo de cuidado. Pero qué otro cuidado le puedes dar, tu mente se enferma de repente sin avisar” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

En otros momentos, si bien se reconoce la importancia de “ejercitar la mente” como una acción preventiva, la experiencia muestra que la demencia se desarrolla de todos modos:

“Por más que dicen tienes que leer, de tener tu mente activa, hay gente acá que yo al menos por experiencia, hay gente acá que es muy culta, demasia-

do culta, entonces se contradice con lo que tú tienes que tener tu mente ocupada, de leer, de ejercitarla, en los que para las profesiones que ellas tienen, han tenido, la ocupan mucho la mente" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

En la segunda, la demencia se vincula de manera inevitable a la vejez, pues las personas llegarían a una edad y "se les declara la enfermedad".

"Y da pena porque antes uno conocía a esas personas como eran normalmente y después llegan a una edad y que se les declare esa enfermedad. Yo ya tengo 60 pero ojalá que no se me declare nada antes de los 65" (Mujer, casa particular NSE bajo).

Ambas perspectivas podrían vincularse a una de las consecuencias afectivas que existen sobre el trabajo de cuidado con personas mayores con demencias que, como se verá más adelante, se expresa en las reflexiones sobre el futuro y la propia vejez, donde esta última se visualiza con temor e incertidumbre ante la posibilidad de desarrollar algún tipo de demencia, y en las que demencia y vejez se visualizan como una etapa cruel.

El segundo tipo de discurso, que aparece en sólo dos de las entrevistas, se aproxima a la demencia también desde el punto de vista médico, explicando manifestaciones, desarrollo y prevención, dando cuenta de la sintomatología y el proceso de deterioro que enfrenta la persona con algún tipo de demencia, y los posibles manejos de las manifestaciones. En uno de ellos, Alzheimer o demencia senil se entienden como sinónimos, enfermedad de desarrollo rápido y progresivo:

"Yo hice un estudio hace poquito, lo que es el Alzheimer o la demencia senil, es que se va deteriorando su mente, se van haciendo surcos y ahí se va deteriorando más el paciente, que se nota en los rasgos físicos, en la cara, se van deteriorando más, porque el Alzheimer es progresivo, es rápido" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Se destaca un proceso de tres etapas que se iniciaría con los primeros signos de acciones de incoherentes, para continuar con un período de agresividad y finalizar con pérdida total del movimiento y de funciones corporales:

"La primera etapa es cuando empieza el Alzheimer, empiezan a hacer cosas incoherentes, a olvidarse de las cosas. En la segunda etapa va viene la agresividad. Hasta la última etapa que ya quedan postrados, usted los levanta con un dedo porque están tan tiececitos y se empiezan a deteriorar y a adelgazar y después quedan los puros huesitos" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Respecto a la prevención y manejo de las demencias, se indica la necesidad de mantener la mente activa, ya sea leyendo, viendo televisión o las interacciones sociales, proceso que de alguna forma podría retrasar la demencia senil. Cuando la enfermedad está ya en desarrollo, el aislamiento podría entenderse como un factor que aceleraría el deterioro:

“A lo mejor en un abuelito que no tiene contacto con otros abuelos, que no conversa, que no ve televisión, que no lee un diario puede que la demencia senil avance más rápido que una que está constantemente, aunque sea pa pelear como te digo, porque al pelear ya estás usando tu cabeza, estai pensando, estai ocupando energía en eso” (Mujer, ELEAM NSE medio).

En el caso de las cuidadoras y cuidadores formales entrevistados, las explicaciones socioculturales y personales de la demencia se expresan junto a elucidaciones de orden médico, lo que se entiende pues algunos de ellos poseen capacitaciones específicas en temas de cuidado a personas mayores. De todos modos interesa destacar que, al igual que en el caso de los cuidadores familiares o informales, la demencia es más bien una figura difusa e incierta, objeto de especulación, temores y cuestionamientos. Sería interesante indagar en futuros estudios el modo en que este conocimiento o teorías cotidianas⁴² sobre la vejez y la demencia inciden en el modo en que cuidadores(as) enfrentan el trabajo de cuidado —sus acciones, procesos y relaciones— y las consecuencias afectivas y emocionales que éste tiene. Si bien no es posible responder a esta pregunta en el presente capítulo, se deja abierta como problemática para futuras indagaciones, entendiendo que dichas teorías cotidianas de carácter dóxico (Bourdieu et al., 2003) son fundamentalmente prácticas, remiten a disciplinas corporales y al modo en que, de manera naturalizada e inconsciente, adquieren importancia central como saber hacer.

Consecuencias del cuidado: aspectos físicos, emocionales, laborales y familiares

El conjunto de acciones, procesos y relaciones que involucra el trabajo cotidiano de cuidado a personas mayores con demencia tiene una serie de consecuencias para los cuidadores(as). A continuación se detallan aspectos vinculados a la carga laboral, a los efectos en la salud física y las consecuencias afectivas del cuidado.

42 Las teorías cotidianas o también denominadas teorías implícitas desde la psicología social (Rodrigo *et al.*, 1993) hacen referencia a un conjunto de creencias que un individuo posee sobre cómo son las personas, la naturaleza humana y/o los grupos sociales. Están organizadas de manera relativamente consistente, permiten la predicción de ciertos fenómenos, son de carácter inductivo y buscan un conocimiento confirmatorio mediante la verificación de las creencias; no se basan en teorías formales y las personas no son necesariamente conscientes del impacto de estas creencias sobre su comportamiento (Estrada *et al.*, 2007). El carácter naturalizado, inconsciente y práctico de dichas creencias puede entenderse también bajo el concepto de *doxa* desarrollado por Bourdieu (2003), enfatizando la dimensión ideológica de estas teorías cotidianas.

Sobre la carga laboral: tiempo de trabajo y tiempo de descanso

En los discursos se constata que los cuidadores(as) destinan gran parte del día a su trabajo, sintiéndose cansados a nivel físico y emocional. Se define como un trabajo demandante y agotador, debido al trato diario y la exigencia que involucra lidiar con las manifestaciones de las demencias: el que las personas “repitan todo el día algo” o “exijan todo el día que quieren algo”, donde los gritos, las necesidades diversas, las incomodidades, los movimientos son distintos aspectos a los que deben atender diariamente y que se ven como factores que afectan de manera emocional.

“Es un trabajo bastante demandante eso sí porque ellas te cansan, porque están todo el día, repiten todo el día algo o te exigen todo el día que quieren algo, entonces es un trabajo agotador, bastante agotador” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Es que no es fácil, es que no son personas que están en sus cinco sentidos, entonces tú tienes que ver que una grita, que la otra quiere esto, que la otra esta incómoda, que la otra se quiere parar, entonces son todos factores que van influyendo, entonces tu cabeza de repente empieza a agotarse, bueno es lógico que uno se canse porque trabajar con personas que no están bien entre comillas igual a uno le afecta” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

El carácter demandante de este trabajo, y el cansancio que manifiestan, responde también a la jornada de trabajo (8 o 12 horas según contrato) que muchas veces se extiende más allá de las definiciones contractuales, debido a las características propias de las personas a las que cuidan:

“Por el hecho de los horarios, porque de repente tenemos que estar todo el día, y se te acorta y este trabajo te requiere mucho tiempo, para estar no es un trabajo que tú digas basta” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Se supone que a las seis me voy, pero nunca me voy a las seis, porque son impredecibles, hay días que comen muy bien y hay días que no quieren (...) Exactamente, entonces nunca es un horario que tú dices: a las seis en punto tú te puedes ir, pero no porque ellos son igual que los niños, entonces no quieren no comen, y eso, y al otro día es lo mismo y así” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

Las personas declaran no tener tiempo libre. El ser un trabajo exigente desde un

punto de vista físico y emocional, un “trabajo que te consume”, no deja espacio para otro tipo de actividad, como por ejemplo, compartir con la familia:

“Entonces no tienes tiempo y llegas tan cansada, porque igual te cansas tanto física como psicológicamente. Entonces, ya, de repente el tiempo que tienes lo compartes poco, pero siempre estás pensando, igual uno está pendiente y aunque no quiera me tengo que hacer un tiempo para ellos, pero de repente no hay tiempo, por más que tú quieras hacértelo, no hay, es que este trabajo te consume, te consume mucho” (Mujer, ELEM NSE medio-alto).

Por otra parte, cuando se llega al hogar, las mujeres siguen trabajando en labores asociadas al cuidado en el espacio doméstico, por lo que el tiempo que destinan a sí mismas, prácticamente no existe:

“En casa: es un tiempo tuyo pero es un tiempo de la casa también. Nosotras las mujeres llegamos a hacer cosas, no llegamos como decir “ya, llegué a mi casa, este tiempo es mío”. Tienes que ocuparte de tu familia” (Mujer, ELEM NSE medio).

Durante la jornada de trabajo, los momentos libres de cuidadores(as) se hacen coincidir con el tiempo destinado a la siesta o recreación de los ancianos residentes, y siempre son compartidos con ellos. En el caso de la casa particular, ocurre lo mismo:

“No hay tiempos libres propios tuyos, sino que los tiempos libres son compartidos con ellas, es el tiempo libre que tu compartes con ellas, que te puedes sentar un rato a ver televisión, a conversar, a escuchar música [...] Así propiamente que yo diga esta hora es mía y no veo abuelas, no. El mismo espacio que te vas dando al mismo tiempo lo vas compartiendo con ellas” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Me siento a conversar con la abuela o traigo unos géneros y voy bordando y la abuela me va enrollando el hilo, así las dos, y a ella le digo si quiere tejer y me dice que bueno pero me aburrí me dice [...] Y cuando no, nos gusta a las dos ver la jueza (programa de TV). Y eso hicimos de descanso, no es tanta la pega, no” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Los entrevistados destacan, además, que se trata de un trabajo mal remunerado respecto a la cantidad de trabajo que desarrollan:

“Es además un trabajo que no es tan bien remunerado, no estamos mal pero debería ser bien remunerado porque es un trabajo que demanda mucho de tu tiempo y mucho de tu parte física, psicológica, todo” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Estar de la mañana a las once de la noche o doce de la noche, ninguna persona le hace estar por casi los cinco mil pesos diarios. Y pa como yo tengo a la abuela, todas sus sábanas lavás, el baño...” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

La extensa jornada de trabajo y la carga laboral que éste involucra, limita el tiempo para dedicar a las propias familias, y esto es una preocupación sobre todo en aquellas mujeres que todavía se encuentran en periodo de “crianza”:

“Afecta el círculo familiar porque este trabajo en horario es muy demandante, demasiado, tiene horarios muy largos este trabajo, tú trabajas doce horas, entonces pierdes un poco el contacto, afecta un poco lo que es tu otra parte porque tu dejas mucho aquí, mucha parte de ti, yo diría que de un cien estás dejando casi un ochenta. Entonces lo que queda para tu casa es poco, porque tienes poco tiempo, llegas más bien agotada, llegas cansada, porque bastante trabajo, no tanto el trabajo físico sino el trabajo que haces tú con ellas que es emocional, esa parte es largo [...] Tú llegas a tu casa, igual llegas un poco cansada y dejas poco tiempo, en realidad en mi caso no sé en otros, para atender a tu propia familia” (Mujer, ELEAM NSE medio).

“De repente tenemos que estar todo el día, y se te acorta y este trabajo te requiere mucho tiempo para estar, no es un trabajo que tú digas basta que te enfermes, entonces no tienes tiempo y llegas tan cansada, porque igual te cansas tanto física como psicológicamente, un poco como parte. Entonces ya de repente el tiempo que tienes lo compartes poco, pero siempre estar pensando, igual uno está pendiente y aunque no quiera me tengo que hacer un tiempo para ellos, pero de repente no hay tiempo, por más que tú quieras hacértelo, no hay, es que este trabajo te consume, te consume mucho (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Finalmente, las necesidades para hacer mejor el trabajo tienen que ver en la mayoría de los casos, con reducir la jornada laboral o incorporar más personal:

“Más gente, para enseñarles yo y para aliviarme un poco la carga. Para no estar tan, yo creo que estoy más del 90% aquí” (Hombre, ELEAM NSE medio alto).

“Lo difícil no son las actividades concretas sino la carga de trabajo. Es que no se trata del cuidado, porque es bueno, es cuidado, para que andamos con cosas, nosotras cuidamos bien, las compañeras hay buenas y malas como en todo lugar, unas hacen bien y otras no, pero en trabajo están bien cuidadas. Lo que a mí me gustaría es menos trabajo” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

“A mí no me ayuda nadie, nadie a bañarla, yo necesito a una persona que siquiera me ayude el día domingo [...] Tengo que hacerlo sola no más, como me están pagando, qué le vamos a hacer” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Efectos del cuidado en la salud física

Dentro de las consecuencias físicas que produce el trabajo de cuidado, aquellas más mencionadas son los problemas a la columna, agudización de enfermedades preexistentes, hernias lumbares, etc., principalmente por el hecho de cargar, mover, levantar a personas que tienen una movilidad reducida:

“Por eso que a lo mejor la gente trabaja en esto y se retira pronto, porque aquí te enfermas de la espalda a veces, te enfermas de muchas cosas porque estás trabajando con gente que prácticamente no mueve sus piernas, no mueve sus manos, ya algunas están postradas” (Mujer, ELEM NSE medio).

“A mí la que me cuesta es cuando la mudo, porque yo tengo artrosis en la columna. Es la muda y la lavá de ropa, y la curación del popito. Hacerle la muda, agacharme me duele mucho la cola, y al tomarla en brazos, subirla allá arriba o acomodarla, sentarla es lo que... la columna no más, duele poh, pero qué le vamos a hacer, es un trabajo” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Son muy pesados, para trasladarlos de la cama ahí estoy yo, también ando apenas porque me operaron de una hernia lumbar por lo mismo, porque hice fuerza, pero a ellos les cuesta más” (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

Consecuencias afectivas del cuidado a personas mayores con demencia

Una de las consecuencias afectivas que más se destaca en los discursos tiene que ver con la muerte de las personas a quienes cuidan y el proceso de duelo. A diferencia de lo que ocurre en el caso del sub-campo familiar, en que el duelo se centra en la “pérdida ambigua” que se produce al enfermar la persona de demencia, el proceso de duelo en el caso de los cuidadores formales considera el deterioro progresivo y la muerte de la persona mayor.

Observar el deterioro progresivo afecta emocionalmente, en especial por el sufrimiento de las personas mayores quienes se darían cuenta, en algún punto, de lo que están viviendo:

“Porque tú la viste bien, tú la viste caminar, hablarte, y de repente las ves acostadas y te empieza a dar como pena, porque tú las conociste bien y de

repente tú ya no puedes conversar con ella y ella dice cosas sin sentido, y ella igual sufre, porque de repente te miran a los ojos y tienen lágrimas, entonces te dicen: “me está doliendo”, sufren, porque ellas antes estaban bien y ahora ya no son las mismas y eso también te afecta” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

“Entonces todo eso a uno como que la va acongojando, pero qué le vamos a hacer, la realidad de la vida es así [...] Y da pena porque antes uno conocía a esas personas cómo eran normalmente y después llegan a una edad y que se les declare esa enfermedad” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Luego, el impacto de la muerte y el duelo se expresa, en ocasiones, como tristeza y culpa, sentir que no se hizo lo suficiente por ellos o ver el modo en que las familias enfrentan la muerte:

“Quedamos mal nosotros, porque yo estoy día y noche pendiente del abuelito, lo que hace, lo que no hace y se va, como que me queda la sensación de que algo hice mal, por qué se fue. Le digo a la doctora y me dice ¿qué más va a hacer? no se puede, cuando llega su hora llega su hora. Quedo mal yo, me da pena porque la familia viene a buscarlos como tan fríamente, hay gente que llora, pero yo no le creo, yo digo lágrimas de cocodrilo” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

En otros, como depresión y sensación de pérdida, debido al lazo formado durante el proceso de cuidado:

“Tu psicológicamente te encariñas, incluso ellas con uno, porque a estas alturas del partido ellas quieren más a uno que a sus propias familias, y ellas donde están enfermas nosotros llegamos a otra etapa en su vida, y ellas la ven a uno como que uno es parte de su familia, yo la misma abuelita que cuidó particular ponte tu ella me quiere más a mí que a sus hijas, ella no las reconoce tanto como me reconoce a mí, eso va a pasando a lo largo del tiempo, y el cariño es para atenderlas a todas, porque te encariñas sin querer, el hecho de verlas todos los días, de cuidarlas, de lavarlas, de darles la comida, entonces ella se acostumbra y el cariño va creciendo [...] y después cuando se mueren sufre mucho uno, al menos tengo ese mal, yo pienso que es un mal que me encariño con la gente, también caí en depresión porque el hecho que se murieran” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Es por eso, que uno de los aprendizajes y componentes de este saber hacer son las distintas estrategias que permiten manejar la carga emocional del trabajo. Una de ellas implica asumir que “la enfermedad es así”, comprendiendo que las diferentes

conductas y manifestaciones vinculadas al proceso de deterioro de las personas mayores con demencia hacen parte del desarrollo normal de la enfermedad y no son responsabilidad de los cuidadores(as):

“Pero por ejemplo, cuando entran al principio [los(as) cuidadores(as)] les afecta, porque toman lo que dicen los abuelitos y lloran y lloran. Yo trato de hablar con ellos, les explico que esta enfermedad es así, pasa esto. Que no nos echemos la culpa nosotros, que pasa eso porque no los atendimos bien, no, la enfermedad está ya y va avanzando, no es culpa de quien está cuidando” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“Si tu logras un poco separar que la abuelita está enferma, es parte de su enfermedad, es más fácil” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Una segunda estrategia consiste en aprender a “no encariñarse”:

“Sí, los sufrimos harto. Antes llorábamos, ahora no lloramos tanto, no estamos tan llorones. Pero de primera sí, la llorábamos. Por eso yo les digo a las chiquillas no se encariñen, en el sentido de que no nos cerremos tanto a ellos, porque a ellos ya les queda poquito. Están en una etapa en que no sabemos cuándo, si hoy o mañana” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Otra estrategia que mencionan tiene que ver con no entregar el cien por ciento de sí en el trabajo:

“Hay una cosa que a mí me parece, que tú siempre tienes que dejar como un espacio, porque si tú entregas tampoco entregas el cien por ciento, porque cuando las abuelitas fallecen te afecta pero no tiene que afectarte al cien por ciento porque si no nunca vas a poder hacer tu trabajo, porque en los hogares muchas abuelitas terminan sus días aquí con nosotras. Entonces tú entregas pero también tienes que dejar esa ventanita como de escape en el momento en que ellas fallecen, porque se te murió la abuelita y no podés seguir trabajando. O sea, tú das pero también tienes que estar consciente de que ellas en un momento dado van a partir” (Mujer, ELEAM NSE medio).

El contacto cotidiano con personas mayores con demencia lleva a los(as) cuidadores(as) a reflexionar en torno a la propia vejez y la posibilidad de la enfermedad, surgiendo a veces la incertidumbre respecto al futuro y la posibilidad de la demencia:

“A mí en particular, a mí me gusta mucho, a mí me ha llenado mucho de muchas cosas, de muchas... a veces uno se da cuenta, aquí uno se da cuenta como es la vejez, porque todos miramos la vejez desde lejos, uno nunca

piensa que va a llegar [...] Pero aquí tú te das cuenta cómo se vive la vejez" (Mujer, ELEAM NSE medio).

"Lo primero que dicen que no quieren llegar a esto, quieren morirse antes, siempre dicen lo mismo, yo también soy partidaria, que yo he trabajado y visto tanto abuelitos enfermos, lo que dicen que no han sido tan malos en su vida como para estar en esas condiciones, eso es lo que dicen ellos, a mí también me daría miedo llegar a una vejez así, como la que yo veo o en otros lugares que he visto, a mí tampoco me gustaría y a ellos tampoco le gusta" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Me duele saber a qué los lleva esta enfermedad, a no saber nada de nuestro cuerpo, de sacarse la ropa sin pensar que hay otra persona. A veces me cuestiono ¿así voy a ser yo?" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

La vejez se visualiza con temor e incertidumbre, sobre todo por el tema del abandono:

"Temor, miedo, porque yo los miro a ellos y me reflejo yo en ellos (...) De llegar a viejo, que a uno lo tiren a un lado" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Se expresa también el temor de la demencia, significando la vejez y la demencia como una etapa cruel:

"Y da pena porque antes uno conocía a esas personas como eran normalmente y después llegan a una edad y que se les declare esa enfermedad. Yo ya tengo 60 pero ojalá que no se me declare nada antes de los 65" (Mujer, Casa particular NSE bajo).

"Y es cruel, es muy cruel, a la gente que lo vive todos los días y verlas a ellas cómo se van apagando, es como que te vas sintiendo, y después llega el momento que están en una cama y que no son capaz de sostenerse para estar sentadas en una silla y ahí quedan en la cama, esa es la ley, mejor morirse joven, llegar a una edad, para que sufrir tanto" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Yo igual no me veo tan a futuro acá, porque igual las cosas se van agotando, entonces después a la larga yo me voy a enfermar de lo mismo que están ellas, entonces me gusta mucho, pero yo no quiero pasar el tiempo que me queda de vida acá, no me veo otro hogar tampoco, porque yo creo que en un tiempo más me quiero dedicar a cosas que no me he dedicado, (mujer, ELEAM NSE medio alto).

Otra consecuencia afectiva relevante, tiene que ver con la sensación de estar postergando a la propia familia y a los hijos, producto de este trabajo:

“Ahora, si quisiera tendría que buscar otro trabajo, que fuera de lunes a viernes con un horario más corto, pero a mí me gusta lo que hago, esa es la verdad de las cosas, que a mí me gusta esto que hago. Yo creo que eso es lo que más echo de menos, de poder compartir más en mi casa, porque de verdad yo llego, uno llega bastante cansada entonces poco tiempo más para compartir. Entre lo que llega a hacer, ver a tu gente, te acuestas y al otro día partimos de nuevo” (Mujer, ELEM NSE medio).

Y la imposibilidad de recuperar el tiempo perdido con ellos, que se convierte en una de las principales razones para pensar en dejar dicho trabajo:

“En la casa afecta porque tú pasas más tiempo en el trabajo que en tu casa, entonces uno ahí va perdiendo etapas de los hijos, que de repente no podís ir a una reunión, las navidades las vives poco, porque en este trabajo no tenís fiestas ni nada, si te toca te toca trabajar, si es sábado, si cae año nuevo, pascua, si te toca trabajar tenís que venir a trabajar, en ese aspecto perdís algo de tu familia” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

“Como yo antes no trabajaba yo los crié muy apegados a mí, somos muy de piel, igual ellos han sentido que la mamá se ha ido alejando por su trabajo, cuando uno se acostumbra a que sus hijos estén siempre con ellos, que tú vas a las reuniones, que tú ibas a todos lados con ellos y que de repente que tu mamá cambie de trabajo, igual les afecta a ellos, y por todo eso no quiero pasar mucho tiempo acá tampoco, no quiere decir que el trabajo yo no lo quiero ver para más largo, si no que cuando yo sienta que yo hasta aquí no más llegué, hasta aquí no más voy a llegar” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

Conclusiones

Con el objetivo de realizar una aproximación al fenómeno de las demencias desde el punto de vista de quienes trabajan de manera remunerada en ELEM o en casas particulares a cargo del cuidado de personas mayores con diagnóstico clínico en deterioro cognitivo, y en específico para responder a la pregunta sobre si se configura un habitus ligado al cuidado e identificar los aspectos que lo conforman, se realizó una investigación cualitativa basada en entrevistas biográficas a tres trabajadoras y un trabajador en cuidados, de cuatro comunas urbanas de la Región Metropolitana. Tal como se expuso en el texto, es posible hablar de un habitus o saber hacer asociado a este tipo de trabajo, que en el caso de los denominados “cuidadores formales” comprendería tres elementos básicos.

En primer lugar, el prestigio que sugiere el tener capacitaciones en temas de enfermería, geriatría, cuidado de enfermos o cuidado de ancianos, que se consolida en la

posesión de un empleo vinculado a éstas, que no sólo se transforma en fuente de remuneración sino, principalmente, de afirmación subjetiva. En segundo lugar, el marco religioso-sacrificial desde el que se comprende el trabajo ligado al cuidado, que da cuenta de motivaciones y conductas altruistas en quienes lo desarrollan, transformándose en fuente de prestigio desde una dimensión moral, y que a su vez posiciona a las personas mayores con demencia en el lugar de la compasión y la infantilización. En tercer lugar, las experiencias previas de los sujetos en el cuidado (ya sea de los hijos o de los padres) y los mandatos sociales que llevan a comprender la labor de cuidado como propiamente femenina, como algo con lo que “se nace”, o como un deber de los hijos(as) hacia sus padres.

Los dos primeros aspectos de este habitus serían específicos de estos trabajadores, compartiendo con los “cuidadores informales o familiares” los mandatos sociales que vinculan el cuidado a una labor femenina o a un deber de los hijos hacia los padres. Respecto a estos dos primeros aspectos, se advierte que la posesión de capacitaciones —conocimientos específicos entregados por el sub campo científico y profesional sobre enfermería, geriatría y cuidado de ancianos— y el marco religioso-sacrificial con que significan su rol de cuidadores, enfatiza la vocación, el sacrificio y el servicio hacia los demás, lo que marcaría la diferencia frente a lo que podríamos definir, a partir de los discursos de los entrevistados, como malos cuidadores. Estos serían aquellos que “no sirven” para el trabajo principalmente por su juventud o falta de vocación; si bien podrían realizar algunas acciones y procesos de cuidado, no cumplirían con el requisito fundamental que es el carácter moral del rol que se ha asumido. Dicha diferenciación no estaría mediada por el género, sino principalmente por la edad y la dimensión vocacional de la actividad que se realiza.

Junto con las capacitaciones, el marco religioso-sacrificial es capital simbólico, fuente de prestigio que permite a quienes trabajan en este sub-campo definirse frente —y contra— el saber hacer que tendrían las familias respecto al cuidado. La propia actividad —en tanto rol o función del que se apropian subjetivamente— se configura en contraste a las familias y la forma en que éstas llevarían a cabo las acciones, procesos y relaciones ligados al cuidado directo. De hecho, hay una valoración negativa sobre el modo en que los familiares enfrentan esta enfermedad, pues en lugar de “comprender” a las personas con demencias, optarían por el abandono, la indiferencia, el desapego, dejándolos a cargo de instituciones en las que los visitarían con una frecuencia cada vez menor. Aquí surge, entonces, el rol que se cumple en las instituciones u hogares como una figura que vendría a hacerse cargo, aunque de modo parcial, de la situación que enfrentarían los ancianos en la sociedad chilena. Ahora bien, interesa destacar que si bien hay una conciencia del propio rol y una apropiación subjetiva de éste en base a las capacitaciones obtenidas y al carácter moral de dicho trabajo, en ninguno de los casos analizados éste responde a la categoría de “cuidador

formal", modo en que han sido definidos por la literatura y las políticas sociales. Más bien se entienden a sí mismos como "auxiliares", "enfermeras(os)" o simplemente como "cuidadores(as)".

Respecto a la categoría "cuidador formal", la idea de formalidad radicaría, fundamentalmente, en ser una actividad que se desarrolla en el mercado del trabajo por lo que estaría más o menos regulada de manera contractual tanto en las actividades que involucra —el cuidado directo—, las capacitaciones que exige, como en el espacio y jornada en que se desarrolla, a diferencia del trabajo de cuidado en el espacio familiar donde este trabajo se entiende como parte de las actividades propias de la reproducción social en el ámbito doméstico, no involucra capacitaciones, no posee jornada de trabajo, remuneración, seguridad social vinculada a un contrato, y no establece una distinción clara entre actividades de soporte al cuidado (como asear, lavar, planchar, cocinar, entre otras) y de cuidado directo.

Sin embargo, a la luz del análisis realizado, vale la pena tensionar la categoría de cuidador formal, no sólo porque las personas no se autodenominan como tales, sino principalmente porque el carácter de "formalidad" debe ser flexibilizado. En primer lugar, la distinción entre aquellas actividades ligadas al cuidado que se desarrollan en el ámbito de lo informal o familiar y las que se realizan en un espacio laboral como ELEM variará de acuerdo al tamaño de la institución y la cantidad de personal que en ella trabaje. Si bien en establecimientos de gran tamaño es posible una división de tareas y funciones entre el personal que asume las actividades de soporte al cuidado y aquel encargado del cuidado directo, esto no es necesariamente así en instituciones de menor tamaño caracterizadas por un ambiente "más familiar", que tienen menor dotación de personal, y donde éste se hace cargo indistintamente de ambos tipos de actividades, similar a lo que ocurre en el espacio doméstico o "informal". Esto es aún más claro en el caso de trabajadoras remuneradas que trabajan en casas particulares, donde las actividades que realizan confunden el soporte al cuidado y el cuidado directo, y la jornada de trabajo es similar al tiempo que destinan cuidadores(as) familiares a esta labor.

En segundo lugar, la noción de "formalidad" del trabajo sugiere una relación contractual, jornada de trabajo, capacitaciones, seguridad social y delimitación de actividades vinculadas al rol que se asume. Sin embargo, en la práctica no necesariamente existe este nivel de formalidad: no siempre media una relación contractual —sobre todo en el caso de cuidadoras en casa particular— lo que tiene consecuencias en términos de seguridad social del trabajador(a); si bien hay jornada de trabajo establecida, en ocasiones ésta no se respeta ni tampoco es remunerada como trabajo extra; el nivel de capacitaciones es variable, y tal como se indicó en los antecedentes éstas son más bien un "requisito en el papel" pues al momento de la contratación se

prefiere a mujeres de mayor edad, de preferencia con “vocación de servicio”, quedando las capacitaciones en un segundo plano. Finalmente, las actividades ligadas al cuidado pueden involucrar tanto aquellas de soporte al cuidado (propias del “espacio doméstico”) como de cuidado directo.

A continuación interesa retomar los objetivos específicos del estudio que atañen directamente a este capítulo y que planteaban, primero, conocer desde el discurso de los cuidadores, formales la evolución de la demencia en las personas mayores, dimensionando la propia carga laboral, afectiva y sus efectos en la calidad de las relaciones familiares. Respecto a las acciones concretas del cuidado, se describe en los discursos una rutina de trabajo de gran carga laboral y afectiva, con consecuencias personales y familiares que dicen relación con el exceso de trabajo, el duelo, el temor a la vejez y por sobre todo, el abandono del cuidado de la propia familia por este trabajo. Este último punto afectaría, principalmente, a mujeres que se encuentran en proceso de “crianza” de los hijos y que deben repartir el tiempo entre su empleo y el desarrollo de labores domésticas.

Desde la perspectiva de las cuidadoras, serían los hijos quienes se ven más afectados por el trabajo de sus madres, labor que no comprenden del todo y demandan más tiempo del que éstas pueden darles cotidianamente. Por su parte, estas mujeres sienten culpa principalmente por verse postergando a sus familias y sentir que no podrán recuperar el tiempo perdido con ellos. En el caso del hombre entrevistado, la situación particular de haber cuidado a sus padres, la muerte de la esposa y el no tener hijos, lo sitúa en una posición en que el mandato social vinculado al deber de los hijos de cuidar a sus padres es lo que predomina, y en particular, el ámbito de realización personal que declara tener en el espacio donde trabaja y el que demanda, según sus palabras, el noventa por ciento de su tiempo.

Un segundo objetivo pretendía caracterizar el perfil de los cuidadores formales que prestan cuidados a las personas mayores con demencia. Dicho perfil puede comprenderse, en términos generales, a partir de algunos elementos objetivos y subjetivos. Respecto a los componentes objetivos, se trata de un tipo de trabajador(a) remunerado(a), en un empleo altamente feminizado, que trabaja en ELEAM o en casas particulares y que tiene cierto nivel de capacitaciones, vinculadas principalmente a la enfermería, geriatría y cuidado de adultos mayores. Las actividades asociadas a su empleo estarán determinadas por el tamaño y cantidad de personal del establecimiento en el que trabaja, y si es que trabaja en ELEAM o en casa particular. A partir de estos elementos, se advierte si es que las actividades asociadas a su rol son de cuidado directo o también involucran actividades de soporte del cuidado. La carga de trabajo estará asociada, además, a si es que se encuentra en periodo de “crianza” de hijos y/o si luego del trabajo debe abocarse al trabajo doméstico. Respecto a los

aspectos subjetivos, basa su prestigio en las capacitaciones y fundamentalmente en el carácter moral de la actividad que realiza, donde la vocación y el sacrificio pueden entenderse como motivaciones y conductas altruistas. Asimismo, comprende el cuidado como una labor principalmente femenina o como un deber de los hijos(as) hacia sus padres.

Un tercer y cuarto objetivos pretendía identificar los requerimientos de cuidado de las personas mayores con demencia y generar una definición de cuidado desde el discurso de los propios cuidadores. A partir de sus discursos, se identifica una definición de cuidado que enfatiza, principalmente, la dimensión religiosa-sacrificial de éste. Si bien se identifican una serie de actividades y procesos orientados a asegurar el bienestar de las personas mayores con demencia ligadas al soporte del cuidado (limpieza, cocina, lavado, planchado, entre otras) y al cuidado mismo (higiene, alimentación, medicación y tratamientos, vestimenta, vigilancia, apoyo emocional, entre otros) y que variará según el espacio de trabajo y el modo en que en las instituciones o casas particulares se distribuyen ambos tipos de tarea, es el componente del sacrificio, la empatía, comprensión y sobre todo entrega de amor y cariño hacia las personas mayores con demencia aquello que se resalta como esencial del cuidado. Asimismo, la importancia que adquiere su rol pedagógico y mediador con las familias a las que, de alguna forma, enseñan dicha perspectiva moral del cuidado.

Para finalizar, interesa destacar algunos aspectos estructurales del sub-campo institucional de los cuidados de las demencias. En un contexto nacional y regional con una mayoría de ELEM privados con fines de lucro, menor proporción de establecimientos públicos y tan sólo un tercio de instituciones que otorgan facilidades de acceso, la estructura del sub-campo institucional de los cuidados formales en Chile da cuenta y profundiza el carácter doméstico de las actividades ligadas al cuidado y la salud, siguiendo la tendencia del sistema de salud chileno (Díaz et al., 2006; Reca et al., 2008). Evidentemente, esta situación afecta en mayor medida a familias y personas mayores con demencias de estratos socioeconómicos bajos, quienes tienen menores oportunidades materiales de acceso a este tipo de establecimientos. Además de estas limitaciones materiales, habrá que reconocer la dimensión simbólica que acompaña, fundamenta y profundiza esta estructura y que tiene que ver con lo que podríamos denominar una "cultura familista del cuidado" y en particular con la valoración negativa que se tiene de la institucionalización producto del "deber" que tendrían las familias de cuidar a sus miembros envejecidos. Dicha "cultura familista", que parece ser transversal a la sociedad chilena, es también parte del discurso de las propias familias que asumen el cuidado de las personas mayores con demencia y de los cuidadores formales.

Alcance y limitaciones

Con el objeto de reconstruir el sub-campo institucional del cuidado de las personas mayores con demencias desde el punto de vista de quienes trabajan de manera remunerada en el cuidado directo, se optó por una metodología cualitativa de enfoque biográfico llevada a cabo a través de entrevistas biográficas a tres cuidadoras y un cuidador de cuatro comunas urbanas de la Región Metropolitana. Se utilizó un criterio muestral de representación estructural basado en los datos del último Catastro Nacional de ELEM (SENAMA, 2013) que consideró tres dimensiones: el nivel socioeconómico de la comuna donde está ubicado el lugar de trabajo, el género del cuidador o cuidadora, y el tipo de establecimiento. Se decidió realizar una muestra de cinco casos, una por nivel socioeconómico (bajo, medio bajo, medio, medio alto y alto). Contemplando cuatro mujeres y un hombre, dos que trabajasen en instituciones privadas con fines de lucro, dos en instituciones sin fines de lucro y una en casa particular. Luego de la definición de las cuotas y el proceso de selección de la muestra según la oportunidad y el acceso a los contactos, y algunas dificultades que se presentaron en dicho proceso, la muestra real quedó conformada por cuatro casos (descritos en la introducción de este capítulo).

Para completar las cuotas según los criterios establecidos se utilizaron dos vías de acceso a los casos. Primero, al listado de ELEM entregado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor donde pudieron encontrarse datos de contacto de cada uno de los establecimientos por comuna. Segundo, a los contactos que establecimos con las Oficinas del Adulto Mayor pertenecientes a los Municipios de las comunas seleccionadas para la muestra. En dos de los casos (ELEM de nivel socioeconómico medio bajo y ELEM de nivel socioeconómico medio alto) fue posible acceder a la entrevista por medio del llamado telefónico y la visita al establecimiento sin mediación de funcionarios municipales que facilitaran el contacto. En los tres casos restantes fue necesario acceder a los establecimientos y casas particulares directamente por medio de las Oficinas del Adulto Mayor. De estos tres casos, sólo dos de ellos se concretaron efectivamente (ELEM de Nivel socioeconómico medio y cuidadora de casa particular nivel socioeconómico bajo), siendo imposible acceder a alguna casa particular o ELEM en la comuna de nivel socioeconómico alto seleccionada, ya fuera por la vía de la visita directa previo contacto telefónico o por la mediación de funcionarios del municipio. Finalmente se desistió de la última entrevista de la muestra pues pese a la aprobación inicial de concretar la entrevista a una funcionaria por parte de las autoridades del establecimiento, finalmente la institución no concretó la fecha pese a los intentos por parte del equipo de investigación y la colaboración del Servicio Nacional del Adulto Mayor.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante considerar que dado el limitado tamaño de la muestra cualitativa, el análisis expuesto no es generalizable a todos los casos, siendo fundamentalmente hipótesis de trabajo que requieren ser profundizadas en futuros estudios.

Referencias bibliográficas

- Batthyány, Karina (2011). Bienestar social, trabajo no remunerado y cuidados. En: X Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo: Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, UDELAR.
- Bourdieu, Pierre (2007) El sentido práctico. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Bourdieu, Pierre & Eagleton, Terry (2003). "Doxa y vida cotidiana: una entrevista" en Zizek, Slavoj (Comp.) Ideología. Un mapa de la cuestión. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Chile. Congreso Nacional (2010, 24 de febrero) Decreto que aprueba reglamento de Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores. Decreto 14, Artículo N°2. En: Biblioteca del Congreso Nacional [En línea]. Recuperado el 21 de mayo de 2014, de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1015936>
- Díaz, Ximena, Maura, Amalia y Medel, Julia (2006) Cuidadoras de la vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Santiago: Centro de Estudios de la Mujer.
- Estrada, Claudia, Yzerbyt, Vincent y Oyarzún, Miriam (2007) "Teorías Implícitas y Esencialismo Psicológico: Herramientas Conceptuales Para el Estudio de las Relaciones Entre y Dentro de los Grupos" en Psykhe, Vol.16, N° 1, págs.111-121.
- Fuentes, María Jesús, López, Félix, Etxebarria, Itziar, Ledesma, Ana Rosa, Ortíz, María José y Apocada, Peyo (1993) "Empatía, role-taking y concepto de ser humano como factores asociados a la conducta prosocial/altruista" en Infancia y aprendizaje, N°61, págs. 73-87.
- Hernández, Zoila (2006) "Cuidadores del adulto mayor residente en asilos" en Índice de Enfermería, Vol. 15, N°52. Granada: Fundación Índice.
- Galán, E. y Cabrera, P (2002) "Características personales y madurez del voluntariado". En: Revista de psicodidáctica. N°14, Universidad del País Vasco.
- Garro-Gil, Nuria (2011) "Análisis del 'síndrome del cuidador' en los casos de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico" en: Pérez, M.C. y Gázquez, J.J. (2011) Envejecimiento y demencia. Un enfoque multidisciplinar. Almería: Editorial GEU.
- Goffman, Erving (2001). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu.
- Laumate-Brisson, Nathalie (2013) "Redistribuir el cuidado: para un nexo de políticas públicas" en Calderón, Coral (Coord.) Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas, Santiago: CEPAL. Págs. 69-126.

- Martínez, Anabella (2010) "El síndrome de burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión" en Vivat Academia, N°112.
- Ramírez, Jorge (2013) "La retórica católica sobre el trabajo voluntario a la luz de los discursos de Benedicto XVI" en Época II Volumen 1, N°1.
- Reca, Inés, Álvarez, Madelin y Tijoux, María Emilia (2008). "Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar: estudio de casos en Chile". En: Organización Panamericana de la Salud. La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. Washington, D.C.: OPS, págs. 179-194.
- Rodrigo, M., Rodríguez, A. & Marrero, J. (1993). Las teorías implícitas: Una aproximación al conocimiento cotidiano. Madrid: Visor.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2007) Estudio para el diseño de un sistema y plan de mejoramiento de calidad del servicio que ofrecen los hogares o establecimientos de larga estadía para adultos mayores, ELEAM. Santiago: SENAMA, Gobierno de Chile.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2013). Informe final catastro ELEAM nacional 2012. Santiago: SENAMA, Gobierno de Chile.
- Thompson, Andrés; Toro, Olga Lucia. (2000) "El voluntariado social en América Latina: Tendencias, influencias, espacios y lecciones aprendidas". Buenos Aires. s/ed.
- Zambrano, Renato y Ceballos, Patricia (2007) "Síndrome de carga del cuidador" en Revista Colombiana de Psiquiatría, Vol. XXXVI, Suplemento N°1, págs. 26-39.

CAPÍTULO 9

PRODUCTIVIDAD DE LAS CIENCIAS SOCIALES SOBRE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES EN EL CONO SUR, ESPAÑA Y ORGANISMOS INTERNACIONALES ENTRE 2003 Y 2013

Hugo Sir Retamales⁴³

Introducción

A continuación se presentan los resultados del estudio de la productividad científica respecto a los cuidados de la demencia de las personas mayores en el Cono Sur de América Latina, España y organismos internacionales entre 2003 y 2013. El objetivo de investigación que orientó el estudio del sub-campo científico de ciencias sociales fue conocer el estado de su producción, incluida la gerontología social y su evolución en el período entre los años 2003 y 2013. Los principales medios de información fueron los catálogos electrónicos en idioma español; con ello se buscó determinar la productividad científica visible y de acceso gratuito.

La cobertura geográfica comprende el Cono Sur, España y las instituciones, en particular los organismos internacionales. A través de este panorama general, se pretende también reflexionar sobre las oportunidades que la experiencia demuestra relevante para incentivar y consolidar la investigación sobre la temática en nuestro país. El criterio temporal, se basa en la realización de la Primera Conferencia Regional Inter-gubernamental sobre Envejecimiento, en la ciudad de Santiago de Chile, y el año en el cual se realizó el estudio, esto es, el año 2013. Además, permite una temporalidad comparable con el estudio de productividad científica realizado para el tema del maltrato de las personas mayores, en el año 2012 (Abusleme & Guajardo (ed.) 2013).

En lo referente a las áreas de producción seleccionadas, se trata de tres criterios. Primero, para el Cono Sur, se constata un patrón común de envejecimiento acelerado (Engler & Peláez, 2002). Aun cuando, se trate de un rasgo generalizado en la región latinoamericana (Vidal, et. al., 2008), se hace especialmente notorio en Uruguay,

43 Sociólogo, Magíster en Sociología de la Universidad de Chile. E-mail: hugo.sir.r@gmail.com.

Argentina y Chile (Alanis, 2009). En segundo lugar, España y los organismos internacionales generan regularmente insumos para la elaboración de políticas públicas, dado el prestigio de determinadas instituciones y su avance en las temáticas de vejez. Finalmente, se trata de un criterio compartido con la investigación anterior (Sir, 2013)⁴⁴, por lo tanto, también permite establecer comparaciones, que aunque no sean explicativas, sí logran ilustrar los estados sobre ambos temas.

El concepto de productividad científica, engloba la parte más cuantificable y medible, por tanto visible, de la producción científica general, en este caso en las ciencias sociales. Esto en contraposición a la llamada literatura gris, que proviene de una producción que queda opaca al análisis, dado su almacenamiento como documentos de trabajo, informes no publicados, consultorías y asesorías profesionales que tocan el tema. Por esta razón, esta investigación se centra en publicaciones de rigor científico, con los criterios de los que se puede disponer y que se exponen más adelante. No obstante, la producción que forma parte de la literatura gris contiene investigaciones que podrían enriquecer el conocimiento de ciencias sociales en vejez y envejecimiento, y para ello se requerirían estrategias de búsqueda bibliográfica de mayor complejidad y costo.

Lo anterior significa que la productividad científica contempla específicamente los elementos publicados, accesibles y gratuitos de investigaciones empíricas o teóricas a través de medios electrónicos. Este concepto alude a la cantidad de publicaciones que produce un autor o autora, una institución o un país de terminado, permitiendo caracterizar la "forma a través de la cual se expresa el conocimiento resultante del trabajo intelectual mediante investigación científica en una determinada área del saber, perteneciente o no al ámbito académico, publicado o inédito; que contribuye al desarrollo de la ciencia como actividad social" (Piedra y Martínez, 2007: 34).

Junto a la oportunidad manifiesta de medición, el estudio que se expone a continuación da cuenta de la forma en que la demencia y sus cuidados son abordados, las palabras con que son clasificadas personas, enfermedades, familias, las condiciones que adquiere la producción del conocimiento con mayor visibilidad electrónica, el rol y la relación que los organismos públicos y privados mantienen con la generación de conocimiento en esta temática, etc. Se pretende, entonces, no solamente presentar resultados, sino también dar cuenta de necesidades, desafíos y oportunidades a los que se enfrenta el sub-campo de las ciencias sociales respecto a la construcción de un sentido común científico acerca de los cuidados de la demencia.

44 Cuando nos referimos al "estudio anterior"; o "estudio de maltrato"; o "estudio de 2012", nos referimos a Sir, H. (2013) "Producción científica sobre el maltrato a las personas mayores en el período 2003 y 2012 en el Cono Sur, España y Organismos Internacionales" (pp. 53-77). En: Guajardo, Gabriel y Abusleme, María Teresa (eds.) *El maltrato hacia las personas mayores en la Región Metropolitana, Chile*. Santiago, Chile: SENAMA-FLACSO Chile.

El capítulo se organiza de la siguiente manera: primero (I) se presenta la metodología y el procedimiento para la búsqueda y selección de las publicaciones. Luego (II) se da cuenta de la perspectiva teórica de la observación. En un tercer apartado se detallan los resultados. Finalmente (IV) se exponen consideraciones finales.

Metodología

La metodología empleada en este estudio fue de carácter exploratorio y descriptivo, destinada a la búsqueda, identificación, acceso y selección de investigaciones con rigor científico y que, en sus metodologías, tuvieron diseños cualitativos y/o cuantitativos. Todo ello, con la finalidad de abordar investigaciones de alto nivel acerca de la demencia y sus cuidados en personas mayores en las instituciones y países antes mencionados.

Las disciplinas consideradas fueron las siguientes: sociología, antropología, psicología y gerontología social. Para la recolección de los textos, se utilizaron diversos buscadores, todos ellos de carácter electrónico, por lo que la producción abordada se restringe a aquella que es posible acceder vía web. Esto dado que las diversas distancias geográficas obligan a que un criterio de comparabilidad; su disponibilidad vía web. Se hace necesario señalar que Chile, Argentina y Uruguay, se ubican en un índice de desarrollo de Tecnologías de la Información (IDT), desde 2007, cercano a 4. Actualmente, los tres países superan el 5 de puntaje, mientras que España se ubica por sobre el IDT 6,6 (Guerra & Jordán, 2007; Unión Internacional de Telecomunicaciones, 2013).

El período de búsqueda y recolección, se extendió en una primera instancia entre el 13 de agosto y el 27 de septiembre de 2013. Luego, hubo una segunda fase de corrección entre el 19 y el 31 de enero de 2014, donde se completó la muestra de 134 publicaciones. El idioma de búsqueda fue el español. El listado de descriptores utilizado en la búsqueda bibliográfica es el siguiente, el cual se dispuso en diversas combinaciones:

- Adulto(s)
- Anciano(s)
- Autonomía/dependencia
- Cuidadores(as)
- Cuidado(s)
- Demencia(s)
- Demencia senil
- Deterioro cognitivo
- Demenciado(a)

- Discapacidad cognitiva
- Envejecimiento
- Interdicto(a)
- Mayor(es)
- Personas mayores
- Tercera edad
- Vejez
- Viejo(s)

El análisis de la información se realizó en dos pasos. Primero el fichaje mediante el programa Excel, y luego la construcción de una base de datos para el análisis cuantitativo, utilizando el paquete estadístico SPSS 20. Con ello se pretendía conseguir exhaustividad en el tratamiento de la información obtenida.

Las plataformas de búsqueda consideradas, en total, fueron las siguientes: Scielo; Latindex; Redalyc; Dialnet; EBSCO; FLACSO; CLACSO; DOAJ (Directory of Open Access Journal); CSIC (Consejo Superior de Investigaciones, España); BIUR (Bibliotecas de la Universidad de la República). También se indagó en Centros académicos independientes; Portales estatales e institucionales; el Portal Tesis Chilenas; el Portal Tesis Latinoamericanas; y Redes del adulto mayor disponibles. A continuación, a modo de orientar la lectura según los alcances y limitaciones de la muestra, se presenta el resumen de la cantidad neta de publicaciones por área de publicación⁴⁵.

Tabla 1: Muestra total⁴⁶

Tipo de publicación	Lugar de publicación					Total
	Chile	Argentina	Uruguay	España	Organismos internacionales	
Artículo Académico	10	19	4	81	3	117
Libro y Capítulo de Libros	3	1	5	0	2	11
Tesis Doctoral	1	1	0	4	0	6
Total	14	21	9	85	5	134

Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

45 En lo que sigue, y salvo excepciones, se trabaja con porcentajes que hacen posible un mejor tratamiento de los datos, en tanto ilustran las comparaciones.

46 El universo corresponde al total de las publicaciones disponibles en línea, en los lugares y en el período indagado.

Perspectiva teórica

La presente investigación es atravesada por los conceptos de campo y de habitus. En efecto, como se aprecia en los capítulos del libro el análisis de la productividad, en tanto esbozo de un estado del arte, se inserta en un aspecto particular llamado sub-campo científico y que da forma al campo de la salud mental del cuidado de personas mayores con demencia. El presente apartado, tiene la única pretensión de mostrar que desde la perspectiva que adopta este estudio, dar cuenta de la forma en que es nombrado, y desde dónde esto es posible, no implica solamente un trabajo descriptivo neutralizante, sino que tiene un peso teórico y heurístico relevante, en tanto entrega elementos para la descripción del estado actual de la lucha simbólica, de las luchas por las clasificaciones, por ejemplo, entre lo viejo y lo nuevo, lo lento y lo veloz, lo activo y lo pasivo, lo óptimo y lo deteriorado, entre otros (Bourdieu, 2007; 1999).

Es ampliamente reconocido en las investigaciones en ciencias sociales respecto a la vejez, el modo en que afectan a los mayores, los estereotipos, las imágenes, las ideas, en definitiva, la forma en que se construye semánticamente la vejez (Osorio, 2006; 2007; Sánchez, 2004). Frente a esto es elemental considerar que estos enunciados, no circulan arbitrariamente en el mundo social, no son construidos por cualquiera. El estereotipo, en tanto tal, debe examinarse en aquello que lo compone, y que le confiere su eficacia simbólica. En el fondo, existe una organización social del privilegio de la palabra, y que por tanto, los estereotipos aunque cueste aceptarlo, no son principalmente resabios de un conocimiento anterior, sino una articulación mucho más compleja entre los agentes en su contexto, y los discursos dominantes, es decir, aquellos que pueden comunicarse no sólo por los canales más prestigiosos, sino por lo más difundido.

Lo anterior quiere decir que no todo lo dicho en el ámbito académico, que es lo que principalmente recogemos para este capítulo, llega a constituir directamente parte de los estereotipos difundidos por los medios masivos. No obstante, el estado del sub-campo de las ciencias sociales, sí posibilita vislumbrar los principios que constituyen el estado de la lucha por las clasificaciones, y por tanto, analizar por ejemplo qué disciplinas y qué aproximaciones logran conformar un sentido común científico respecto a la temática (Bourdieu, 2001; 2005).

Lo fundamental desde esta perspectiva, entonces, no es únicamente los adjetivos negativos, con los que los individuos mayores terminan describiendo y viviendo sus propias vidas, sino la correspondencia con un orden social, es decir, cómo el conocimiento legitimado, transformado en categorías cognitivas, justifica una cierta organización económico-política. Por ello para Bourdieu, los sistemas simbólicos nunca

son simplemente instrumentos de conocimiento, sino que son al mismo tiempo, sin perder su especificidad, instrumentos de dominación (Bourdieu & Wacquant, 2005). La cierta independencia del ámbito del conocimiento, es un asunto relevante, pues marca una decisiva diferencia con las sociedades tradicionales, en donde el conformismo moral que permiten las categorías cognitivas ya había sido descrita por Durkheim y Mauss (1996; Bourdieu, 2007).

En las sociedades avanzadas que han diferenciado campos relativamente autónomos para actividades antes explícitamente fusionadas, existen estructuras educativas que se encargan de asegurar —por su propio funcionamiento, sin necesidad de un ente maquiavélico— la reproducción de las divisiones, de las clasificaciones, de las definiciones del espacio y los “problemas” sociales, que mejor reafirma y se reafirman con la realidad social producida activamente en las luchas políticas (Bourdieu & Wacquant, 2005). En otras palabras, la definición del conocimiento legítimo, de sus conceptos y sus preceptos, es clave en tanto principio de universalización, o sea, de desconocimiento de la arbitrariedad que instituye. Esto conforma el poder simbólico del que habla el autor francés, la capacidad de los dominantes de imponer clasificaciones cognitivas favorables al modo de vida que los hace dominantes, y la complicidad tácita con esta arbitrariedad, mediada por la aceptación extorsionada por la aparente neutralidad del sentido común científico. Todo ello que se conoce como violencia simbólica (Bourdieu, 1999).

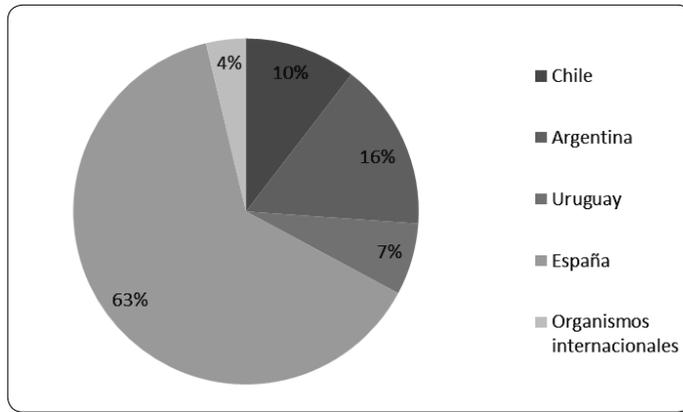
Se hace relevante la realización de un capítulo de esta índole, más allá de los intereses coleccionistas, precisamente porque puede brindar algunos elementos respecto a la constitución de un sentido común científico, en relación a las disciplinas, a las autorías, a los modos de denominar, entre otros fenómenos. En ese sentido, aportar a la desnaturalización de las categorías más arraigadas en las definiciones expertas, sancionadas legítimas por los mecanismos institucionales de las revistas, las universidades, los órganos del estado o los organismos internacionales, que son las concepciones que más probabilidades tienen de atravesar los muros de lo “netamente” académico, dada la fuerza de la repetición. Si los estereotipos y las imágenes negativas sobre las personas mayores, es decir el sentido común “lego”, puede influir decisivamente en cómo se construye la demencia y sus cuidados, y en definitiva, en cómo se experimenta la prolongación de la vida, se debe a que puede afirmarse aunque sea en una comprensión superficial, precaria, o derechamente en una mala comprensión, de aquello que constituye el sentido común científico, y que de la mano de este análisis de la productividad científica, pretendemos contribuir a delinear.

Resultados

a) Panorama de la productividad científica acerca de la demencia y sus cuidados en las personas mayores

El total de publicaciones de ciencias sociales en torno a las demencias y sus cuidados en las personas mayores, es de 134 para el período 2003 y 2013, según los criterios establecidos. El gráfico 1, muestra la manera en que se reparten según área de publicación:

Gráfico 1: Publicaciones por área de publicación. [N=134] (FLACSO Chile & SENAMA, 2013)



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Un elemento que llama inmediatamente la atención, en relación a la investigación anterior, es la escasa presencia de publicaciones específicas sobre demencia de los organismos internacionales, dada su gran preponderancia en el tema del maltrato, como se aprecia en el gráfico 2, que ha sido construido con los datos ajustados de aquel estudio⁴⁷. A modo de hipótesis de trabajo, esto apuntaría a que el fenómeno de la demencia y sus cuidados por sí mismo, todavía no aparece como una clasificación tan relevante en las preocupaciones interregionales, como lo es el maltrato, lo cual no excluye que se haya tocado tangencialmente, sino que señala que la producción no es sensible a los descriptores más directamente involucrados con la demencia y los cuidados.

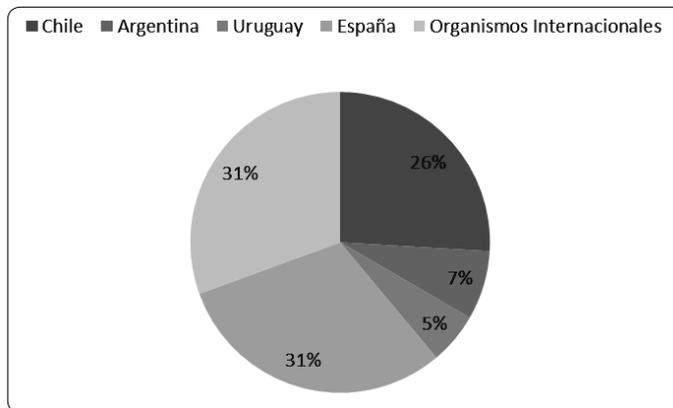
⁴⁷ Para todo uso de los datos de la investigación anterior, desarrollada por las mismas instituciones principales del presente trabajo, se han adaptado las variables para su comparabilidad. Específicamente se han excluido disciplinas y tipos de publicaciones que la presente entrega no consideraban. El total de publicaciones sobre maltrato en las personas mayores, ha quedado así en 108.

Es significativo que en el año 2013 el Informe Mundial de la Salud, publicado por la OMS, y la OPS para Latinoamérica, esté dedicado a la demencia y lleve por título "Demencia: Una prioridad de salud pública"⁴⁸. Además, este informe se presenta como heredero de una preocupación iniciada en 2008 con el nacimiento de un "Programa de acción mundial para superar las brechas en salud mental", que repercute en la elaboración de guías de intervención, antes que en investigación que cumplan con el carácter científico de la muestra. Esta inquietud respecto a la demencia en general, y en relación al envejecimiento en particular, tiene un nuevo hito en 2011, con la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas, que declara lo siguiente: "la carga mundial de las enfermedades no transmisibles constituye uno de los mayores retos para el desarrollo en el siglo veintiuno" (OMS & OPS, 2013).

Sin embargo, recién en 2013 se produce una publicación de carácter científico en español, que intenta acordar las bases para la comprensión de la demencia, y luego para su intervención, yendo más allá de las "guías", pretendiendo oficializar un conocimiento sobre la demencia⁴⁹. Esto mostraría que el ingreso de la demencia en las personas mayores como preocupación internacional, tanto de producción de conocimiento como de intervención, tiene una instalación más reciente que el tema del maltrato.

Por su parte, España presenta un volumen relevante igual que en la investigación anterior. A su vez, destaca la producción en Argentina.

Gráfico 2: Publicaciones por área de publicación, estudio maltrato. [N=108]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

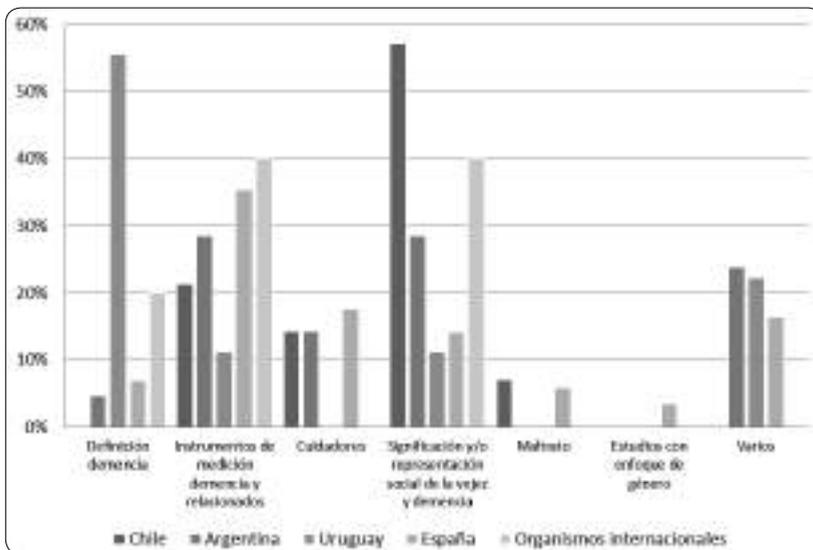
48 Se escoge incluir esta versión del informe en la muestra, y no la original en inglés de 2012, por el idioma en que se han recogido las publicaciones en general.

49 Es interesante resaltar, de cara al análisis ulterior, que si bien esta publicación entra en el marco de lo "interdisciplinarios" la disciplina dominante es la psicología, acompañada de la epidemiología, y la economía, como darían cuenta sus descriptores declarados.

Otro elemento que llama la atención en el panorama general, es el predominio de temas específicos respecto a la demencia y sus cuidados en las personas mayores. Así, las publicaciones que abordan la “definición de demencia”; los “instrumentos de medición de la demencia y relacionados”; y la problemática de los “cuidadores”, representan la mayoría con un 55,9% del total. En contraste, en lo referente al maltrato representaban un 46% de la muestra total. Una hipótesis que se explorará más adelante, es la influencia de las publicaciones de psicología que establecen la fijación semántica de las demencias, dado su campo de estudio, en desmedro de las consideraciones deconstructivas de otras disciplinas de las ciencias sociales. Esto pues, en el caso de la investigación anterior, una de las primeras constataciones daba cuenta del predominio de una visión que desplazaba el fenómeno específico del maltrato hacia las consideraciones societales de sus causas, especialmente en el Cono Sur.

La forma en que se distribuyen las temáticas entre los países (gráfico 3), da cuenta del predominio que tiene la “significación social de la vejez y la demencia” en Chile, cuestión que podríamos considerar periférica en relación a las otras temáticas, y que es consistente con lo que sucedía respecto al maltrato. Otro elemento destacable, es la presencia de Uruguay en la “definición de la demencia”, a pesar de un menor número de publicaciones disponibles que se hallaron en la búsqueda.

Gráfico 3: Tema general por área de publicación. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

La hipótesis de observación que refería a la influencia determinante de la psicología sobre el fenómeno, puede complementarse, señalando que esta alta presencia podría generar un desincentivo para el tratamiento del fenómeno desde perspectivas que recogen aristas sociales generales, es decir, lo que el estudio marco del presente trabajo llama "construcción social de la demencia".

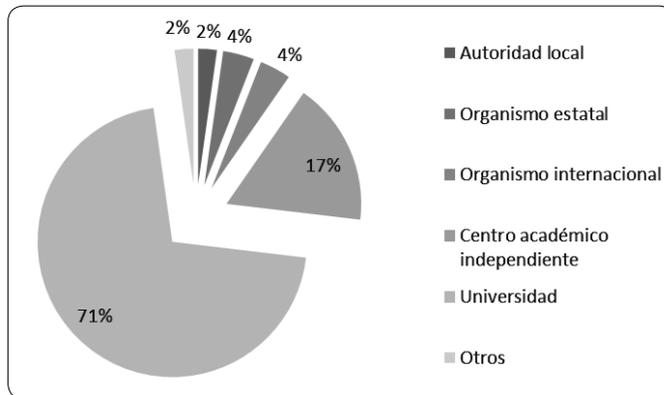
b) Condiciones de producción

En este apartado se describen el tipo de institución responsable de la publicación y autoría. Estos elementos son fundamentales para distinguir quién publica y desde qué marco institucional lo hace.

-Institucionalidad

La principal institución responsable detrás de las publicaciones, son las universidades, por una amplia diferencia, alcanzando aproximadamente un 71% del total (gráfico 4). Sólo la categoría otros tipos de institución supera el 10% de la muestra, luego los centros académicos independientes tienen un 17% y "organismo estatal" e "internacional" con un 4%. Finalmente, tanto "autoridad local", como "otros" llegan apenas al 2%. Esta última categoría contiene fuentes privadas de financiamiento que no constituyen centros académicos formales.

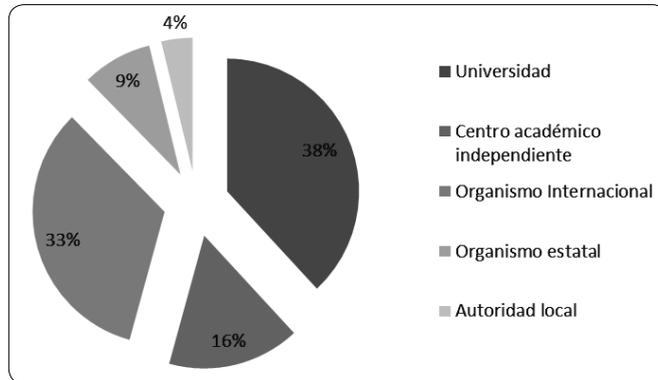
Gráfico 4: Tipo de institución responsable. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Al igual que para el fenómeno del maltrato, predomina el perfil académico-profesional, pero de una manera aún más marcada, ya que en total para la investigación anterior “universidad” alcanzaba un 44,4% del total, y con la muestra ajustada incluso desciende al 37% (gráfico 5). Además, se observó mayor presencia de los organismos internacionales.

Gráfico 5: Tipo de institución responsable. Estudio maltrato



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

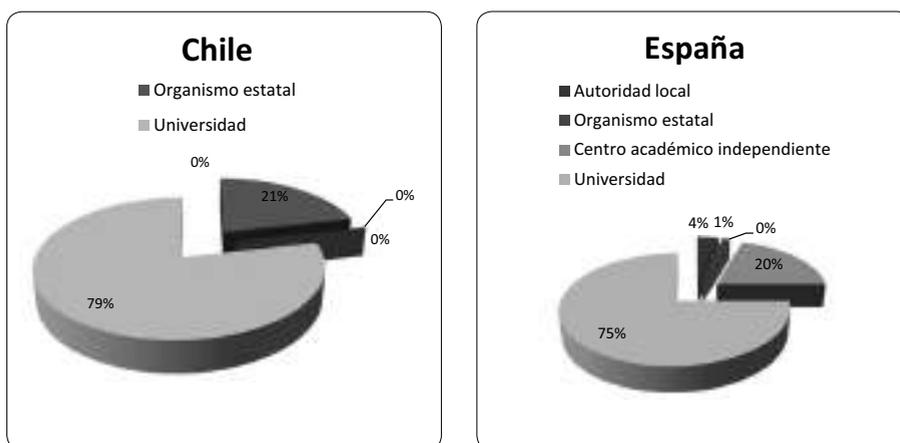
La gran diferencia en la presencia de los organismos internacionales, en conjunto con el estudio referido al maltrato de 2013, puede significar la concreción de una inquietud por visibilizar la demencia en general y particularmente en relación al envejecimiento poblacional, como un problema de salud pública. En consecuencia correspondería a una temática de agenda de instituciones internacionales y estados nacionales, que logra una instalación posterior al maltrato, al menos desde el punto de vista de las publicaciones disponibles en línea.

La hipótesis de trabajo anterior permitiría explicar la mayor presencia académica-universitaria, muy por sobre organismos estatales y autoridades locales. Ahora bien, esto no implica necesariamente una desconexión entre los desarrollos que surgen en el ámbito universitario, y las políticas públicas y sociales que se implementan, que puede tomarse como una primera hipótesis. También puede referir a una relación de subordinación, entre por un lado la generación de conocimiento especializado, y por otro, la ejecución de medidas en consonancia con estas verdades surgidas en contextos de producción radicalmente distintos a los de aplicación de aquel saber. Otra hipótesis, es que con base a estos insumos se constituye la guía para la intervención en salud mental de 2008⁵⁰. De todos modos, la comprobación de una u otra hipótesis requería de una investigación más especializada.

50 La estructura de la Guía, que pasa rápidamente de la definición —en un lenguaje notoriamente cercano a la biología— de diversos problemas cognitivos (entre ellos la demencia en los mayores), a las indicaciones para la evaluación, manejo e intervención, hace pensar en la plausibilidad de esta hipótesis. La publicación *no incluida en la muestra del presente estudio*, puede revisarse acá: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789243548067_spa.pdf?ua=1

En la investigación anterior, la diversificación de las instituciones responsables, y por ende de las fuentes de financiamiento que existía en España, se relacionaba con su especificidad temática, y en ese sentido, se podía plantear que la presencia de centros de producción más cercanos a los contextos de aplicación de los saberes generados, permitía una mayor especialización. Al repetir la experiencia (gráfico 6), podemos notar que si bien, en ambos, “universidad” supera el 70% de los subtotales, España da cuenta de todas formas de una mayor diversificación, con la presencia de centros académicos independientes y autoridades locales.

Gráfico 6: Tipo institución responsable Chile [N=14] y España [N=85]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Lo anterior podría vincularse con la relativa mayor presencia de España en los temas específicos, con un 46% en “definición demencia”, un 71,4% en “instrumentos de medición de la demencia y relacionados”, y 75% en “cuidadores”, frente al 41,4% al que llega en “significación y representación social de la vejez y demencia”.

Tabla 2: Distribución temas entre áreas de publicación. [N=134]

Tema General	Lugar de publicación					Total
	Chile	Argentina	Uruguay	España	Organismos internacionales	
Definición demencia	-	7,7%	38,5%	46,2%	7,7%	100%
Instrumentos de medición demencia y relacionados	7,1%	14,3%	2,4%	71,4%	4,8%	100%
Cuidadores	10%	15%	-	75%	-	100%
Significación y/o representación social de la vejez y demencia	27,6%	20,7%	3,4%	41,4%	6,9%	100%
Maltrato	16,7%	-	-	83,3%	-	100%
Estudios con enfoque de género	-	-	-	100%	-	100%
Varios	-	23,8%	9,5%	66,7%	-	100%
Total	10,5%	15,8%	6,8%	63,9%	3,0%	100%

Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

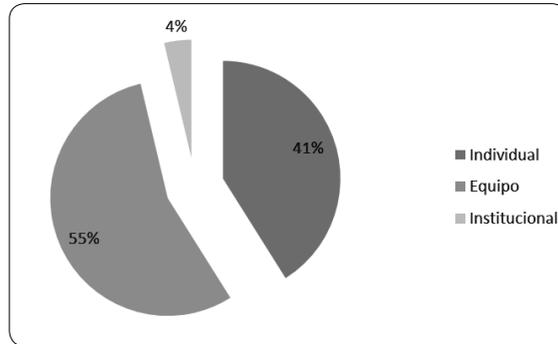
Por lo tanto, esto sería coherente con lo planteado, en la medida en que existe una mayor diversidad se incrementa la especificidad. Sin embargo, no se debe ir muy lejos con esta aseveración, dado el extraordinario predominio de la producción académico-universitaria sobre el tema. Ante la distribución tan desigual de la muestra, el peso de la variedad de las instituciones disminuye, por lo que, si bien sería consistente con los resultados del estudio de 2013, esto no genera de ningún modo pruebas concluyentes de una vinculación causal. Respecto a los temas ausentes según espacio geográfico de publicación llama la atención que en Chile no se registren textos que en este nivel intentan dar una definición agotada de demencia. En segundo lugar, la falta de la perspectiva de género en todas las áreas, menos España, podría indicar ciertos límites autoimpuestos a la investigación en ciertas regiones. En tercer lugar, la relativamente baja presencia del maltrato como tema general, presentándose sólo en Chile y España, es un dato ambivalente, pues puede indicar tanto especificación temática, subsunción de temas (el maltrato como parte de una consideración general sobre la demencia, con lo cual se naturaliza), o bien, realmente su ausencia.

-Autoría

Como puede apreciarse en el gráfico 7, la autoría grupal ("equipos"), es el tipo que predomina (55,2%), seguida por "individual" (41%), e "institucional" (4%). Esto marca un nuevo contraste con los resultados respecto al fenómeno del maltrato. En aquella oportunidad, primaba la autoría individual, no obstante al ajustar la base, la "autoría grupal" pasa a primer lugar con 40,7%, seguida de "individual" (38,9%) e

“institucional” (20,4%). Esto significa que la diferencia se da fundamentalmente en esta última categoría que desciende notoriamente, y que por tanto, estaría vinculado con la escasa presencia de los organismos internacionales, que es el área donde mayormente se encontraron las autorías institucionales en el estudio pasado.

Gráfico 7: Tipo de autor. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Cuando se divide la presencia de los modos de autoría por las áreas de producción, constatamos que los organismos internacionales no registran publicaciones institucionales. Esto reafirmaría la idea de que el cuidado de la demencia en las personas mayores, no se ha consolidado como un problema global que deba ser abordado por instituciones del mismo orden, y más bien queda a disposición de iniciativas de investigadores/as o grupos de investigación.

Tabla 3: Tipo de autor según área de publicación. [N=134]

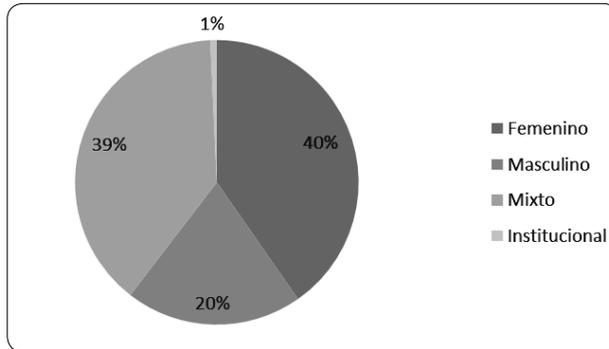
Tipo de autor	Lugar de publicación					Total
	Chile	Argentina	Uruguay	España	Organismos internacionales	
Individual	42,9%	47,6%	55,6%	36,5%	60,0%	41,4%
Equipo	57,1%	42,9%	44,4%	61,2%	20,0%	55,6%
Institucional		9,5%		2,4%	20,0%	3,0%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Es relevante que la autoría de equipos tenga una presencia relevante en todas las áreas, excepto en los organismos internacionales, lo que podría indicar que a nivel de países, la temática ha conseguido una instalación más avanzada en grupos académicos, lo que será interesante retomar cuando abordemos la distribución de las disciplinas.

En cuanto al sexo⁵¹ de las autorías (gráfico 8), se aprecia una leve primacía de la composición femenina (40%), seguida por trabajos mixtos (39%), frente a la exclusividad masculina que llega al 20%. La autoría institucional aparece sólo con una publicación (el Informe Mundial de 2013), alcanzando un 0,7% de la muestra. Esto apuntaría a una temática medianamente feminizada, llegando a un 80% del total de los trabajos en donde participa al menos una mujer, con escaso trabajo a nombre de instituciones.

Gráfico 8: Sexo autoría. [N=134]

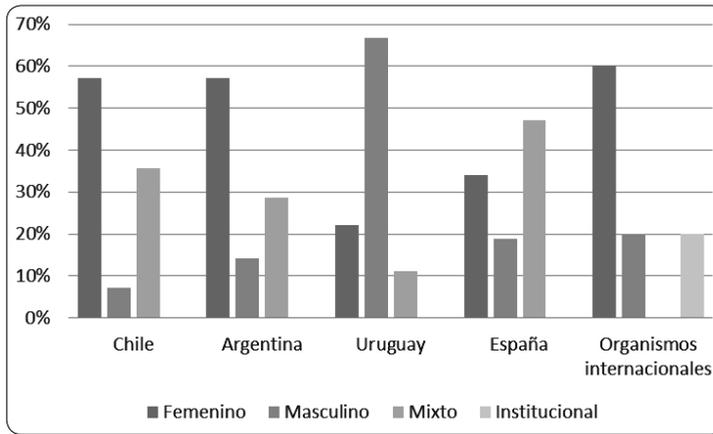


Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Cuando se descomponen por área de publicación (gráfico 9), nos percatamos de que en la mayoría prima la autoría femenina, con excepción de España y Uruguay. En Uruguay, la presencia es marcadamente masculina (66,7%), mientras que en el país ibérico, predomina la producción en equipos mixtos (47,1%), seguido de la autoría femenina (34,1%), los hombres rozan el 19%. Un elemento a considerar es que la alta presencia masculina en Uruguay, no puede restringirse a la autoría individual, puesto que alcanza sólo a un 55,6% de los mismos datos, no obstante es un factor a considerar. Como ya se ha mencionado la única publicación de autoría institucional se da en la Organización Mundial de la Salud.

51 Se debe hacer notar que hablamos de "sexo", y que se identifica con base a la autoría que se declara en la publicación. Es un indicador específico que no agota las diferencias y desigualdades de género en las ciencias sociales.

Gráfico 9: Sexo por área de publicación. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Al observar el sexo en la autoría, podemos apreciar otra arista de esta asociación feminizada, que es la relación con el tipo de publicación (tabla 4). Podemos ver que dentro de los artículos y las tesis doctorales, sobresale la autoría femenina, aunque en artículos los equipos mixtos obtienen el mismo porcentaje. Lo anterior significa que en un 82% de los artículos académicos de la temática, está involucrada al menos una mujer, los autores sólo llegan a un 17,9%. Mientras que los libros y los capítulos del libro se reparten equitativamente entre autorías masculinas y mixtas (36,4%), seguida de las autoras con un 18,2%. Se registra un 9,1% de autoría institucional. La importante mayoría de las autoras en la escrituras de tesis doctorales sobre la temática, apunta nuevamente a la forma en que se clasifican los agentes y las temáticas, reforzando la vinculación del envejecimiento, la demencia y sus cuidados, con lo femenino.

Tabla 4: Tipo de publicación por sexo de autoría. [N = 134]

Tipo de publicación	Sexo de la autoría				Total
	Femenino	Masculino	Mixto	Institucional	
Artículo Académico	41,0%	17,9%	41,0%	-	100,0%
Libro y Capítulo de Libros	18,2%	36,4%	36,4%	9,1%	100,0%
Tesis Doctoral	66,7%	33,3%	-	-	100,0%
Total	40,3%	20,1%	38,8%	0,7%	100,0%

Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

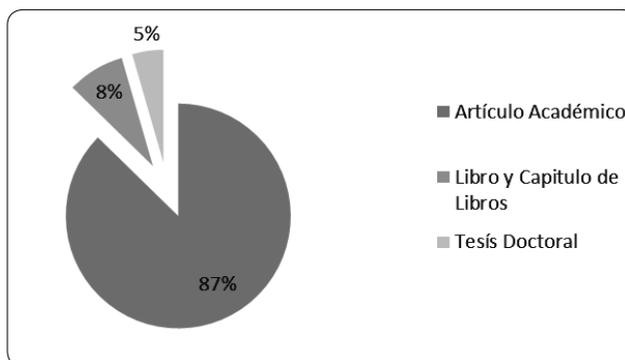
En síntesis, según los datos obtenidos, las demencias se trata de un tema relativamente feminizado, pues a pesar de la alta presencia de la autoría grupal, éstos estarían compuestos mayoritariamente por mujeres, con la excepción de Uruguay. Además, son relevantes la alta presencia femenina en los artículos dado el volumen de ellos que dan vida al campo, y su mayor peso en las tesis doctorales, que apuntan a una continuación de la tendencia en la renovación del campo. Se requeriría profundizar la investigación para determinar con mayor exactitud las causas del predominio masculino en Uruguay.

Esta exploratoria representación del sub-campo de las ciencias sociales, da cuenta de que las condiciones de producción de quiénes están autorizados por el rigor científico para hablar del cuidado de la demencia en las personas mayores, son principalmente grupos de académicos en universidades, y que aquellos grupos son principalmente compuestos por mujeres, que publican artículos en revistas indexadas. Si bien la alta presencia de equipos de trabajo, no permite hablar de una temática incipiente en la academia, como era el caso del maltrato, que dada también su feminización daba la impresión de una devaluación simbólica (Bourdieu, 2007), respecto a este tema es posible aventurar una relativa instalación institucional feminizada. A su vez, se encontraría en proceso de visibilización por parte de la OMS, organismo internacional directamente vinculado con la temática, y sus oficinas regionales.

c) Sobre las publicaciones

Una manera de indagar en la distribución disciplinar de la producción científica, es a través de la inscripción de las publicaciones. Por ende en primera instancia conviene explorar la forma en que se dispersan los tipos de textos, cómo varían a lo largo del tiempo, y luego adentrarnos en la clasificación disciplinar.

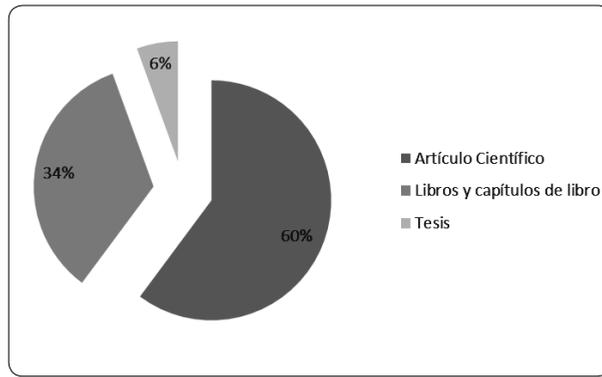
Gráfico 10: Tipo de publicación. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Como era de esperarse, y reafirmando la intuición de la relativa institucionalización académica, el tipo de publicación predominante en general, es el artículo académico (87,3%), seguida con bastante distancia, con un 8% aproximado, por el formato de libro y por capítulos de libros. Formato por excelencia de la industria actual del conocimiento. En efecto, ante la misma observación en el caso de la muestra ajustada del fenómeno del maltrato, vemos que, si bien, el artículo sigue siendo predominante (alrededor de un 60%), la categoría "libros y capítulos de libros" alcanza el 34%.

Gráfico 11: Tipo de publicación. Estudio maltrato. [N=108]

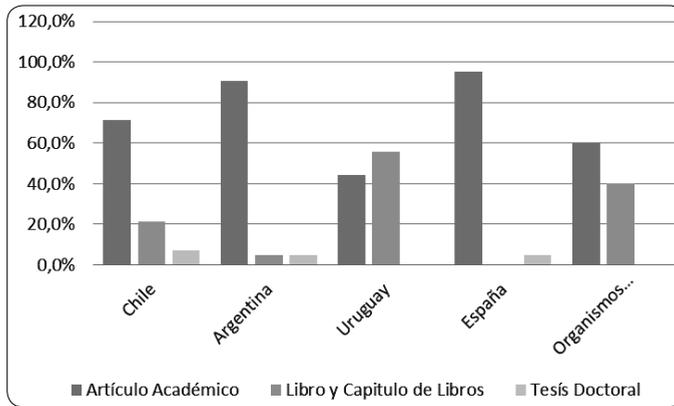


Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Cuando descomponemos estas cifras por área de publicación (gráfico 12), nos percatamos de que para el caso de la temática de las demencias y sus cuidados, la primacía del artículo académico, se dan en todos los países salvo en Uruguay, lo que también sucedía en el estudio anterior⁵². Incluso en España donde constatábamos una mayor diversidad de instituciones responsables, el tipo de publicación ampliamente dominante es el artículo científico. Esto podría vincularse, por la misma forma en que se gesta la lógica del campo, que da prioridad a la neutralidad científica como principio de prestigio y legitimidad de la palabra, y por ende, a pesar de que los contextos de producción y aplicación del conocimiento sean más próximos en España que en otros países, el formato elegido sea el mismo.

52 Las anomalías que presenta Uruguay en relación al cono sur, e incluso al general de la muestra, requerirían de una investigación posterior, de mayor duración y con acceso a otro tipo de formatos, para evaluar factores causales.

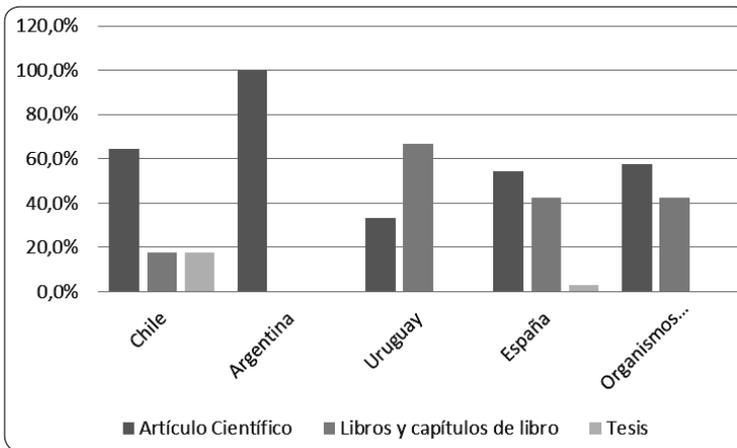
Gráfico 12: Tipo de publicación según área de publicación. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

En efecto, esto no se daba de igual modo en el caso del maltrato, en donde, si bien en todas las áreas primaba el artículo salvo Uruguay, en España y los organismos internacionales, esta diferencia disminuía (gráfico 13).

Gráfico 13: Tipos de publicación según área de publicación

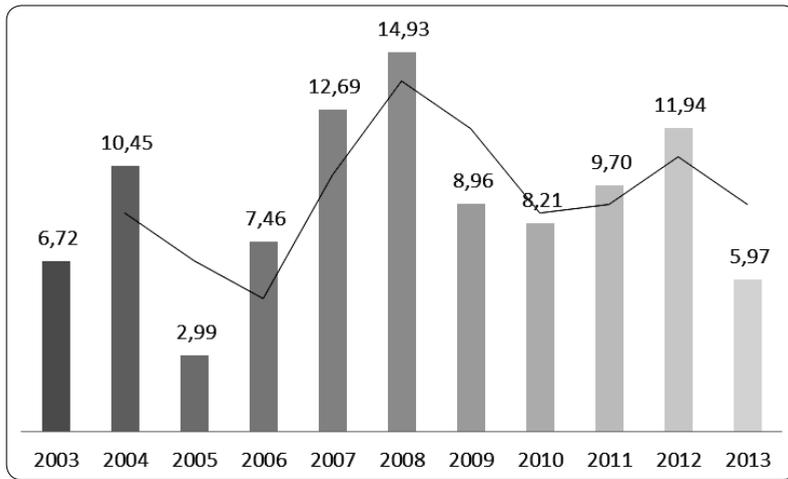


Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

-Productividad en el tiempo

Un elemento de importancia en la forma que toma la lógica de este campo temático, es la manera en que se comportan las publicaciones en el tiempo.

Gráfico 14: Productividad en el tiempo. [N=134]

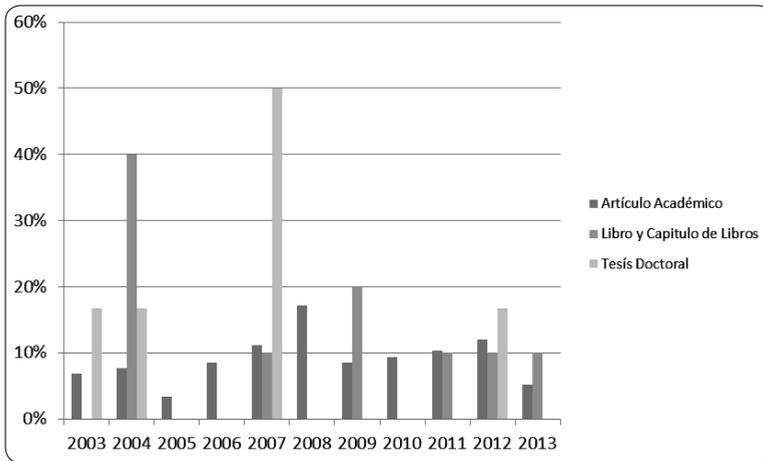


Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

En el gráfico 14 se presentan tres períodos de cifras altas. El primero en 2004. Luego una escalada pronunciada desde 2006 a 2008. Finalmente, una subida de menor intensidad entre 2010 y 2012, cuyo punto cumbre, de hecho, lo alcanza el de 2008 que bordeó el 15% del total de las publicaciones. Esto no se encontraría directamente relacionado con las variaciones experimentadas en el caso del maltrato con la muestra corregida, que se registran en 2006 y 2010, en este último año se llega casi al 18% del total. El año de mayor concentración de publicaciones es 2008, lo que coincide con el lanzamiento del programa de la OMS, sin embargo, se puede apreciar un indicio de ciclos de 4 años (2004-2008-2012). Por último, es interesante que desde 2006, el mínimo no baja de 10 publicaciones por año, con la excepción de 2013.

Cuando se desagrega esta variabilidad por tipo de publicación (gráfico 15), se puede apreciar que el peso de la cifra más alta se lo lleva por completo el artículo, mientras que en 2004 sobresale la categoría "libros y capítulo de libros", y en 2012 las tesis doctorales, aunque hay en general una concentración importante de publicaciones.

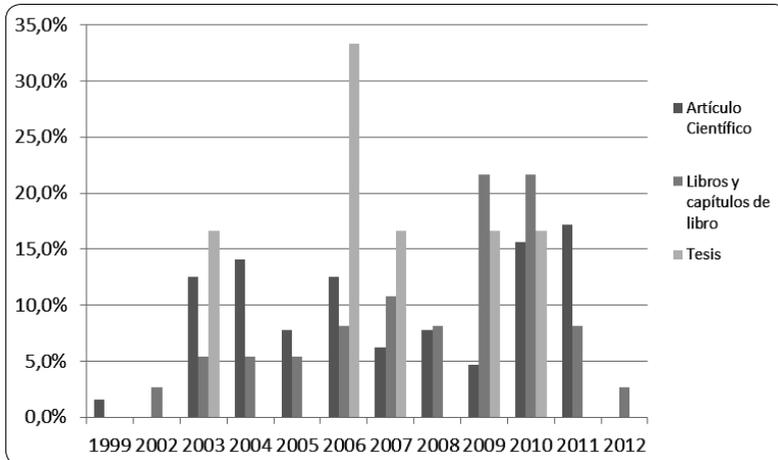
Gráfico 15: Productividad en el tiempo según tipo de publicación. [N=134]⁵³



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

En general, y aunque acompañado por otros tipos de publicaciones, lo que marca la tendencia global es lógicamente el artículo científico o académico, fenómeno que era matizado en el caso del maltrato (gráfico 16).

Gráfico 16: Productividad en el tiempo según tipo de publicación. Estudio maltrato [N=108]

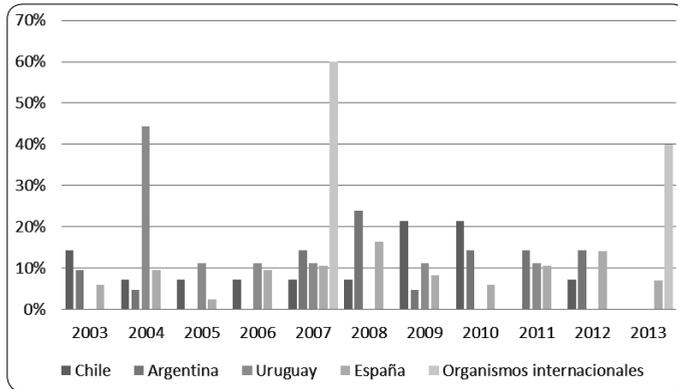


Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

53 En la lectura de este gráfico se debe considerar que los porcentajes son "entre los tipos de publicación", por esa razón los porcentajes relativo de "artículo académico" son más bajos en ocasiones que los de las otras publicaciones. Esto se realiza porque es ilustrativo de sus variaciones internas.

Cuando vemos la variación según área de publicación (gráfico 17), se observa que Uruguay destaca en 2004 y las publicaciones aparecidas vía organismos internacionales en 2007, y también en 2013 específicamente por el Informe Mundial de la OMS. Es interesante que en Chile las publicaciones sean sostenidas en el tiempo hasta 2010, reapareciendo sólo en 2012 con aproximadamente un 7%.

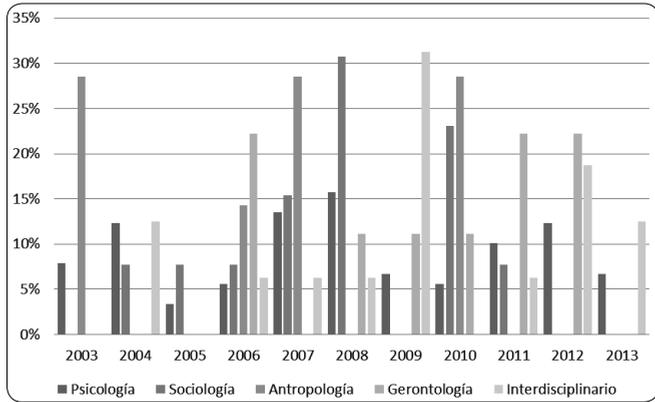
Gráfico 17: Productividad en el tiempo según área de publicación. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

En relación con la variabilidad según la disciplina, se aprecia por un lado la presencia constante de la psicología, pero a su vez, una explicación de los puntos de mayor productividad que no se asocia únicamente a su aporte en volumen. En 2004 se complementa con una participación importante de los estudios interdisciplinarios (12,5%), mientras que el 2008 (gráfico 18), la sociología bordea el 31% de su participación. El 2012 la gerontología obtiene uno de sus puntos más altos (22,2%), y los estudios interdisciplinarios llegan a un 20% de su total. De todas maneras, la fluctuación interna que tiene la psicología, que es la que más se asemeja a la distribución general, siendo un importante elemento para comprender la variación global, exige para su ponderación internarse en el examen de las disciplinas.

Gráfico 18: Productividad en el tiempo según disciplina. [N=134]

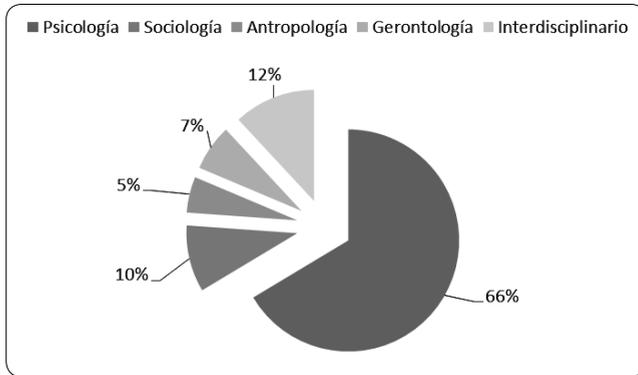


Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

-Disciplinas

Como se aprecia en el gráfico 19, las publicaciones inscritas en el campo disciplinario de la psicología son claramente preponderantes llegando a un 66,4%. Entre las demás, sólo aquellos textos publicados adscritos a una interdisciplinariedad y a la sociología alcanzan el 10% o más.

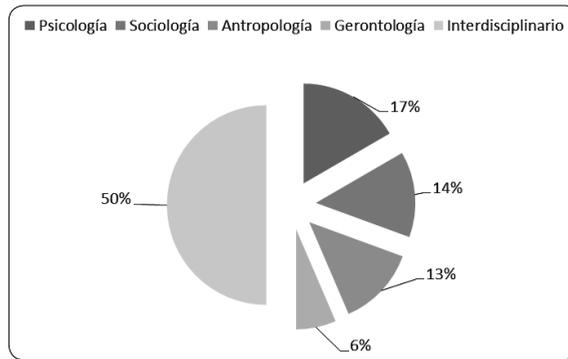
Gráfico 19: Distribución entre las disciplinas. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Esta repartición difiere de forma bastante evidente con lo que acontecía en la temática del maltrato, en donde utilizando la base ajustada (gráfico 20), las publicaciones que se consideraban interdisciplinarias ocupaba un 50% del total, mientras que psicología llegaba a un 17%, y sociología a un 14%.

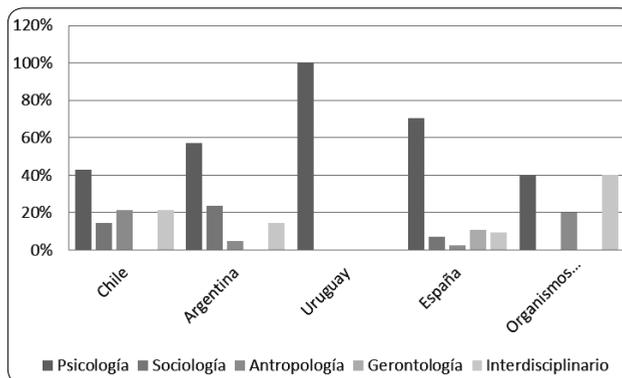
Gráfico 20: Distribución entre las disciplinas. Estudio maltrato. [N=108]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

De modo que lo que veníamos señalando se reafirma, y encontramos un campo en formación de carácter predominantemente académico-universitario, dominado por la psicología como abordaje por excelencia, fundamental en los primeros desarrollos en los organismos internacionales, como la guía de intervención publicada en 2008. En efecto, dentro de todas las áreas de publicación (gráfico 21), la psicología es mayoritaria, siendo un hecho a considerar la escasa presencia de otras disciplinas que presenta España. La especificidad posible de la temática, estaría relacionada también a una disciplina específica, que da indicios, por tanto, de un sentido común experto. Interesante es que los últimos desarrollos de los organismos internacionales, y específicamente la publicación de 2013, logre equiparar lo interdisciplinario con la psicología, aunque se requiere un análisis más profundo del texto recogido para sopesar el peso específico del sentido común científico, que decanta de la alta presencia de los desarrollos de la psicología.

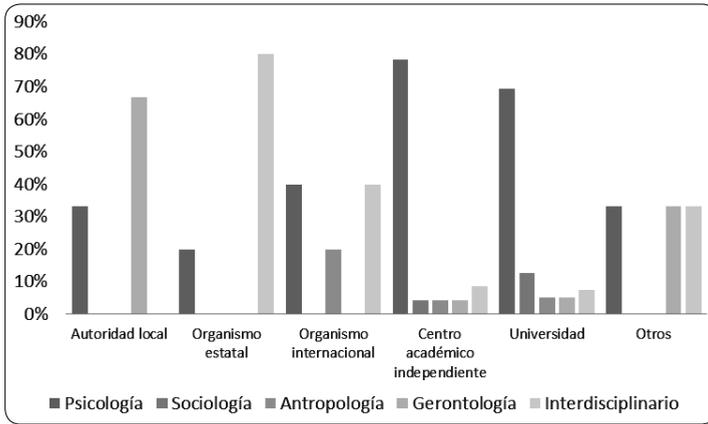
Gráfico 21: Disciplinas según área de publicación. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Al mirar los datos según el tipo de institución responsable, sólo en dos de éstas predomina una disciplina distinta a la psicología. Una es la autoridad local donde destaca la gerontología, y otros son los organismos estatales, en donde se instala la modalidad interdisciplinaria (gráfico 22). Como señalamos, en el caso de los organismos internacionales coincide la presencia de la psicología y de estudios interdisciplinarios.

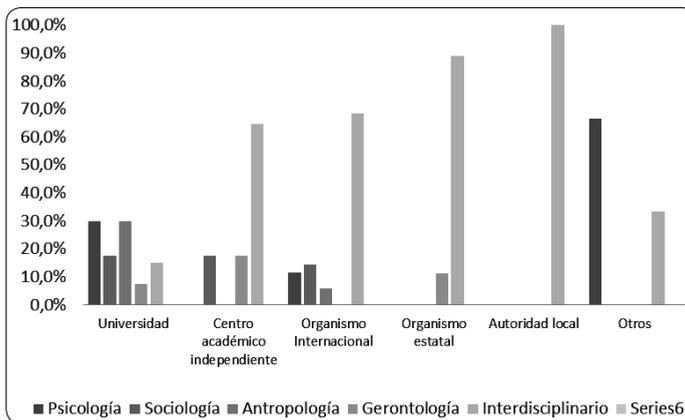
Gráfico 22: Disciplina según tipo de institución responsable. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

El vínculo entre lo interdisciplinario y las formaciones de equipos de investigación no esté asociado al mismo nivel que en el caso de los estudios del maltrato, en donde los trabajos interdisciplinarios primaban en autoridades locales, organismos internacionales y estatales (gráfico 23).

Gráfico 23: Disciplina según institución responsable. Estudio maltrato. [N=108]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Los aspectos dominantes del campo son: equipos de investigación, afiliación académico-universitarios y de la psicología.

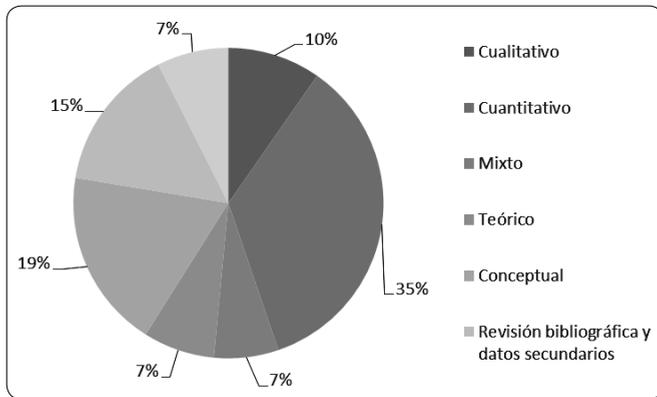
d) Modos de construcción de objeto de estudio

Un panorama acerca del tema de la demencia y la construcción de objetos de estudio se completa a través de la descripción de las metodologías de investigación, el tipo de investigación predominante, y los temas específicos abordados, o mejor dicho, las maneras de nombrar el fenómeno.

-Metodologías de investigación

El enfoque metodológico que tiene primacía en la muestra, es el cuantitativo con un 35,1% del total de publicaciones (gráfico 24). Le siguen los desarrollos teóricos-conceptuales, que en conjunto equivalen aproximadamente a un 26% de la muestra. Aquellos textos que se nutren de análisis de datos secundarios y revisiones bibliográficas alcanzan un 15%, mientras que la investigación cualitativa, llega solamente al 10%. Finalmente, las investigaciones teóricas y de métodos mixtos alcanzan el 7%, igualmente la categoría "otros", que contiene fundamentalmente investigaciones vinculadas de diversas maneras con intervención en la población.

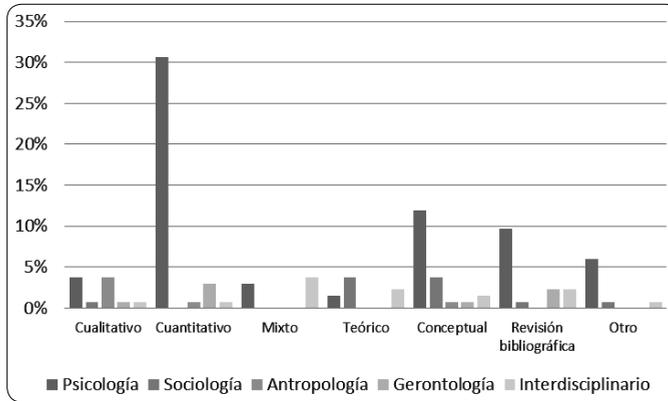
Gráfico 24: Distribución aproximaciones metodológicas. [N=134] (FLACSO Chile & SENAMA, 2013)



La primacía de la aproximación cuantitativa, se vincula directamente con el predominio de la psicología, a tal punto que este tipo de investigación en la disciplina en cuestión, representa un 87,6% del total de investigación cuantitativa y un 30,6% del total de todas las respuestas. Esto apunta a que el predominio de la psicología en el campo, es el predominio de un tipo particular de investigación psicológica, que recoge los términos más cuantificables, que por tanto contribuye a la idea de una lógica

del campo basada en el predominio de la psicología con estatuto científico⁵⁴. Este contexto contribuye a comprender la relativa escasez de las otras disciplinas con epistemologías y metodologías distintas.

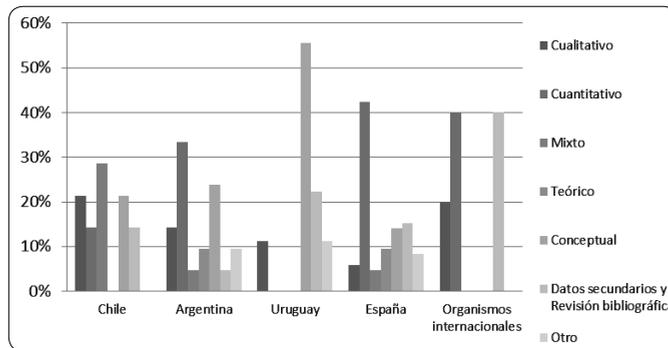
Gráfico 25: Aproximación metodológica según disciplina. [N=133]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Al analizar por área geográfica de publicación (gráfico 26), observamos que la investigación cuantitativa predomina en Argentina y España, mientras que en los organismos internacionales se iguala con la utilización de datos secundarios y revisión bibliográfica. En el caso de Chile predominan las aproximaciones metodológicamente mixtas, y en Uruguay, los artículos de definición conceptual. De modo que, el volumen de las publicaciones españolas influye directamente en la lógica cuantitativa mencionada.

Gráfico 26: Aproximación metodológica según área de publicación. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

54 El mayor peso de las metodologías cuantitativas en psicología se vincula con una noción de neutralidad científica, en la medida en que predominan las aproximaciones desde corrientes de la psicología no interpretativas, que adoptan la forma de la cuantificación, reconocida como legítima desde los cánones clásicos de la ciencia natural (Bourdieu, 2001; Bourdieu & Wacquant, 2005).

La categoría de demencia tiene distintas maneras de ser nombrada, que se grafica en la ilustración 1. Lo que aquí se puede apreciar es el campo semántico más estrechamente ligado en torno a la demencia como categoría, se excluyen los descriptores de envejecimiento. El recurso de la nube de las palabras en internet referidas a un tema, permite visualizar mediante el tamaño de las letras el mayor es el número de veces que se repite como descriptor. Este ejercicio tiene la finalidad de ilustrar una manera típica en que se escribe en ciencias sociales, que constituye un elemento de un sentido común científico o experto, sin en ningún caso agotar su descripción, para lo cual se requerirían nuevas y más profundas investigaciones.

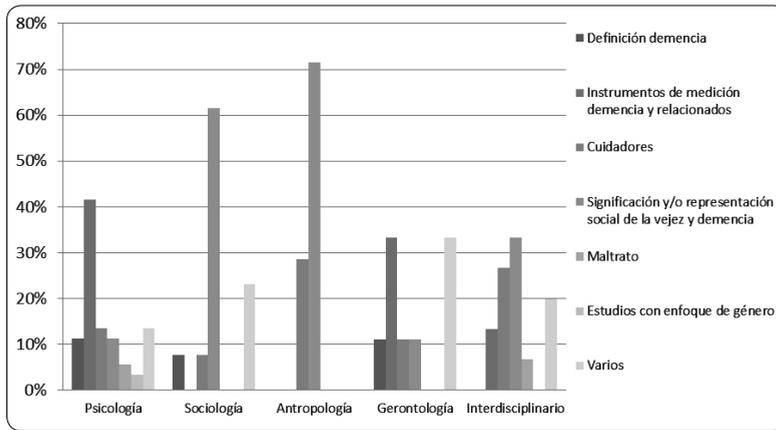
Ilustración 1: Nube de palabras demencia



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Cuando indagamos en la distribución de los temas según las disciplinas, podemos completar el panorama exploratorio respecto a los componentes elementales del campo de la demencia en las áreas revisadas. En la disciplina predominante, que inunda por tanto el sentido común experto, es decir, la psicología, con énfasis en los “instrumentos de medición de la demencia y relacionadas” que involucra la medición de patologías en cuidadores, superando el 40% dentro de la disciplina. Los otros temas en esta disciplina ninguno alcanzan al 15%. En gerontología también se registra una alta presencia de esta temática, que se iguala con “varios” (principalmente temas de intervención), superando el 30%. Luego, tanto en sociología, antropología, como en los temas interdisciplinarios predominan las temáticas de “significación representación social de la vejez y la demencia”.

Gráfico 28: Temáticas generales según disciplina. [N=134]



Fuente: Flacso Chile, Senama, IChTF, 2014

Reflexiones finales

El sub-campo científico que se ha intentado delinear se ha hecho a partir de áreas de publicación que tienen distinto cariz. Por un lado, se trata de lógicas internas de estados-naciones, con sus dinámicas de publicación, sus formatos de difusión, sus relaciones de poder específicas, entre otras cosas. Por otro lado, se encuentran organismos internacionales, especialmente enfocados en la materia, que responden a agendas propias y tienen presencia en distintos países.

Lo anterior, involucra una imagen muy general de las materias, que invitan a realizar nuevas investigaciones, que pudiendo enfocarse en áreas de publicación más específicas, permitan una descripción acabada de aquello que componen las lógicas internas. Asimismo, los países que se incluyen en la muestra tienen realidades muy distintas entre sí, que no podemos evitar mencionar a la hora de reflexionar sobre los alcances de esta investigación. No obstante, la gran influencia de España y los organismos internacionales en políticas de vejez, hacen interesante la exploración de los elementos generales que conforman las principales maneras de aproximarse a la temática.

Las principales características que podemos distinguir en el sub-campo son: En primer lugar, se trata de un campo ampliamente dominado por la producción española y la psicología. Su lugar predominante es bastante indiscutible como tuvimos ocasión de ver, y en ese sentido sus aproximaciones definen el sub-campo que pudimos reconstruir.

La lógica fundamental de publicación es así, el artículo científico o académico, que da la impresión de la relevancia del aspecto académico-científico, entre quienes tienen el privilegio de la palabra legitimada sobre la demencia y sus cuidados. Este carácter de la forma en que se aborda el fenómeno, se ve reforzado por la constatación de lo predominante del enfoque cuantitativo, que alcanzaba un 35% del total, pero sobre todo de lo importante que era dentro de la psicología, que superaba el 80% de la investigación cuantitativa total. La investigación cuantitativa ha sido generalmente asociada con el polo más positivista y en ese sentido, con una comprensión de la científicidad más clásica dentro de las ciencias sociales (Bourdieu, 2007; Canales, 2006).

La investigación cualitativa en psicología sobre las demencias llega a un 5%, mientras que, por ejemplo, en sociología este enfoque no se registra. El peso de antropología y los enfoques interdisciplinario en metodología cuantitativa es bajo. La conquista de la palabra y la aproximación legítima sobre la demencia y los cuidados de la demencia, va de la mano con el carácter científico más clásico de las publicaciones, y en ese sentido, más cercano a las ciencias duras, especialmente dado el caso a las ciencias biomédicas. De ahí que no sea extraño que el tema que predomine sea sobre los instrumentos de medición de la demencia (sobre el 31% del total de la muestra), puesto que es además el tema dominante de la disciplina dominante.

Los descriptores que más estrechamente se vinculan a la demencia la configuración como una enfermedad definitivamente establecida. Sin embargo, la investigación cualitativa desarrollada sobre todo en sociología y antropología, sitúa la otra cara de esta temática en las "significaciones y representaciones sociales" de la demencia (21% del total).

Sería interesante en este sentido, fomentar investigaciones interdisciplinarias que vincularan los enfoques con el fin de desnaturalizar el carácter marcadamente positivista de la investigación académica-científica del área psicológica, que puede tender a sustancializar, es decir, a dar como un hecho en sí y por sí mismo a la demencia en la vejez, e incluso a quienes deben hacerse cargo, evitando el diálogo social y sociológico que debe acompañar a un fenómeno cuya visibilidad crece, en la acelerada medida en que envejecen nuestras poblaciones.

Al igual que en el caso del maltrato, se requiere de una diversificación de fuentes de financiamiento, que permitan articular equipos interdisciplinarios que puedan producir conocimiento, en contextos cercanos a sus ámbitos de aplicación, con el objetivo de incrementar la diversidad de aproximaciones sin perder la especificidad de la temática. Es decir, que permita una mayor vinculación entre aparentes opuestos estructurales, como son la investigación cuantitativa v/s la cualitativa; la medición v/s la interpretación, entre otras dicotomías.

En la disciplina dominante, encontramos, también un rasgo característico de la muestra en general, la primacía de la autoría femenina (40% del total), y más ampliamente, de la participación de mujeres en la temática, dado que la segunda mayoría la tienen las publicaciones de equipos mixtos (39% del total). La presencia de equipos, y a la vez de mujeres, nos daba indicaciones de una temática con un cierto nivel de instalación académica-universitaria, y con alta presencia de mujeres. Esto no es inmediatamente asimilable a inequidades de género, pues se requeriría de una investigación de otra índole y de una conceptualización que no se limitara al “sexo” de quienes firman las publicaciones. No obstante, sí marca un rasgo a nivel general que es la feminización de la temática con excepciones en Uruguay y España.

Dentro de las publicaciones halladas, si bien, en varias hay revisiones de literatura, ninguna plantea sistemáticamente una reconstrucción del estado del arte, ni nacional, ni regionalmente. Finalmente, un elemento a destacar es la preocupación que parece ir calando en los organismos internacionales especializados, y que se refleja específicamente en la publicación en 2013 de un Informe Mundial en Salud, dedicado a la demencia, que incluye por supuesto, la dimensión de los cuidadores/as.

Dados los alcances y limitaciones de esta investigación, sería relevante su profundización, ampliando quizás las disciplinas, pero reduciendo las áreas de búsqueda, con el fin de poder incorporar sistemáticamente diversos formatos, y complementarlos con otros métodos y técnicas de investigación social, como son las entrevistas a especialistas, que permitieran penetrar en este campo en una doble dimensión, por un lado, ponderar hasta qué punto estructuran la manera de describir y construir el fenómeno los rasgos generales mencionados, y por otro lado, adentrarse en el contenido para dar cuenta de las zonas de luz y oscuridad, y la relevancia social del sentido común científico, que hasta ahora hemos podido sólo delinear en sus elementos más generales.

Referencias bibliográficas

- Bourdieu, P. (1999) *Meditaciones Pascalianas*, Barcelona: Editorial Anagrama.
- Bourdieu, P. (2001) *El oficio de sociólogo*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Bourdieu, P. (2005) *Capital cultural, escuela y espacio social*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico*, Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Bourdieu, P. & Wacquant, L. (2005) *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Canales, M. (2006) *Metodologías de investigación social*. Santiago de Chile: LOM.
- Durkheim, E. & Mauss, M. (1996) *Sobre algunas formas primitivas de clasificación. Contribución al estudio de las representaciones colectivas*. Barcelona: Ariel.
- Osorio, P. (2006) "Exclusión generacional: La tercera edad". *Revista MAD. Revista del magíster en análisis sistémico aplicado a la sociedad*, 14.
- Osorio, P. (2007) "Construcción social de la vejez y expectativas ante la jubilación en mujeres chilenas". *Universum (Talca)*, 22(2): 194-212.
- Sánchez, C. (2004) *Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas*. Málaga: Universidad de Málaga.
- Sir, H. (2013) "Producción científica sobre el maltrato a las personas mayores en el período 2003 y 2012 en el Cono Sur, España y Organismos Internacionales" (pp. 53-77). En: Guajardo, Gabriel y Abusleme, María Teresa (eds.) *El maltrato hacia las personas mayores en la Región Metropolitana, Chile*. Santiago, Chile: SENAMA-FLACSO Chile.

ANEXO: BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA DE CIENCIAS SOCIALES SOBRE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES (2003-2013)

Hugo Sir Retamales

Las referencias bibliográficas que se presentan fueron la base para el estudio de productividad científica de ciencias sociales sobre las demencias en las personas mayores, que se aborda en este libro:

- Albala, Cecilia & Sánchez, Hugo (2012) Caracterización de los cuidadores de las personas mayores con dependencia funcional e identificación de los factores protectores y de riesgo antes la dependencia funcional. Santiago de Chile: SENAMA.
- Albala, Cecilia et. al. (2009) Situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial. Santiago de Chile: SENAMA-INTA.
- Álvarez-Hernández, Joaquín; Aguilar-Parra, José Manuel; Mercader-Rubio, Isabel. (2012). "Cognición y autonomía en personas mayores dependientes", en *Anales de Psicología* 28(3): 946-953.
- Amico, Lucía del Carmen (2009). "Envejecer en el siglo XXI. 'No siempre Querer es Poder'. Hacia la de construcción de mitos y la superación de estereotipos en torno a los adultos mayores en sociedad", en *margin* 55: 1-30.
- Arriola, María Jesús & Setién, María Luisa (2004). "Cuidadores de ancianos dependientes. demandas y estrategias de apoyo", en *Portularia*, (4): 327-338.
- Baqués, Josep; Sáiz, Dolores; Sáiz, Milagros (2003). "Medida de la memoria retrógrada a través de un cuestionario sobre recuerdo de personajes y sucesos del pasado", en *Psicothema* 15(2): 241-246.

- Barrera, María Laura de la; Donolo, Danilo; Rinaudo, María Cristina. (2010). "Riesgo de demencia y niveles de educación: Cuando aprender es más saludable de lo que pensamos", en *Anales de Psicología* 26(1): 34-40.
- Barrio Cantalejo Inés M^a, Molina Ruiz Adoración, Ayudarte Larios M^a Luisa, Simón Lorda Pablo, Abad Corpa Eva, Gasull Vilella María et al. (2008) "Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor", en *Gerokomos* 19(2): 22-32.
- Bazo, María; Ancizu, Iciar (2004). "El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada", en *Reis*, 105(4): 43-77.
- Bendicho, Javier (2012) "Una reflexión sobre las terapias no farmacológicas y su aplicación desde la experiencia: 20 años del 'Programa de Atención a Afectados de Alzheimer' de la Asociacion COTLAS", en *Información Psicológica* 4(104): 84-99.
- Berriel Tano, Fernando; Perez Fernández Robert (2007) *Alzheimer y psicoterapia: Clínica e investigación*. Chile: Psicolibros Universitario.
- Biurrun Unzué, Ana (2003). Voluntariado en la enfermedad de Alzheimer, en *Psychosocial Intervention* 12(3): 353-361.
- Bruna, Olga (2011) *Procesos de evaluación, rehabilitación e intervención neuropsicológica de personas*. España: Elsevier Masson.
- Caetano, C. & Pardo, V. (2009) "Intervenciones psicosociales y de soporte básico en la demencia en la enfermedad de Alzheimer", en *Revisión Psiquiatría Uruguay*, 73(2): 169-184.
- Calero, M^a Dolores y Navarro, Elena (2012). "Envejecimiento óptimo: marcadores psicosociales de la evolución cognitiva en personas mayores de 80 años", en *Información Psicológica* 4(104): 13-28.
- Calodolce, Florencia; Politis, Daniel; Moyano, Paula. (2008) "Relación entre el feedback emocional, feedback cognitivo-verbal y percepción emocional en la variante frontal de demencia frontotemporal resultados preliminares", en *Anuario de Investigación [Online]* 15: 25-32.
- Cameron, Claire; Moss, Peter (2007). "La atención a personas dependientes en Europa: conceptos actuales y perspectivas futuras", en *Intervención Psicosocial*, 16(1): 7-22.

- Carbajo, M^a Del Carmen (2009). "Mitos y estereotipos sobre la vejez. propuesta de una concepción realista y tolerante", en *Ensayos*, 24: 87-96.
- Castellano Fuentes, Carmen; Miguel Negredo, Adelia (2010). "Estereotipos viejistas en ancianos: actualización de la estructura factorial y propiedades psicométricas de dos cuestionarios pioneros", *International Journal of Pshychology and Psychological Therapy* 10(2): 259-278.
- Celdrán, Montserrat; Triadó, Carme; Villar, Feliciano (2009). "Nietos adolescentes con abuelos con demencia: ¿La enfermedad cambia la naturaleza de la relación?" *Anales de psicología* 25(1): 172-179.
- Celdrán, Montserrat (2013). "La violencia hacia la mujer mayor: revisión bibliográfica", *Papeles del Psicólogo*, 34(1): 57-64.
- Ciano, Natalia y Gavilan, Mirta (2010) "Elaboración de proyectos en adultos mayores: aportes de la orientación". *Orientación y Sociedad* [Online] 10.
- Clemente, María (2003). "Redes sociales de apoyo en relación al proceso de envejecimiento humano", *Interdisciplinaria* 20(1): 31-60.
- Contador-Castillo, Israel; Fernández-Calvo, Bernardino; Ramos Campos, Francisco; Cacho Gutiérrez, Laureano Jesús; Rodríguez Pérez, Roberto (2009). "Deterioro de la memoria no verbal en la demencia tipo Alzheimer: ¿olvido o adquisición?", *Psicothema* 21(1): 15-20.
- Costa, Maria; Costa, Márcia; Oliveira, Mónica; Rodrigues Pedro; Correia Ricardo (2007). "Anciano que cuida a anciano". *Gerokomos* 18(3): 127-134.
- Cuéllar Isabel y Sánchez M^a Pilar (2012) "Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes". *Clínica y salud* 23(2): 141-152.
- Dávila de León, M^a Celeste; Díaz-Morales, Juan (2009). "Voluntariado y tercera edad". *Anales de Psicología* 25(2): 375-389.
- De Haro, Alejandro (2010). "La ética del cuidado entre las personas mayores. Un estudio etnográfico en una institución residencial". *Gazeta de Antropología*, 27(1): Online.
- Díaz, Ma. del Carmen; Peraita, Herminia (2008). "Detección precoz del deterioro cognitivo ligero de la tercera edad". *Psicothema* 20(3): 438-444.

- Domínguez, María (2013). Coordinación sociosanitaria y evaluación integral en demencias: el rol de las asociaciones de familiares de enfermos de alzheimer, *Papeles del Psicólogo*, 34(2): 123-131.
- Duero, Dante; Limón, Gilberto (2007). "Relato autobiográfico e identidad personal: un modelo de análisis narrativo". *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana* 2(2): 232-275.
- Esandi, Nuria; Canga-Armayor, Ana (2011) "Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica". *Gerokomos [online]*, 22(2)
- Escobar, Miguel; Botigué, Teresa; Jürschik, Pilar; Nuin, Carmen; Blanco, Joan (2013) "Sintomatología depresiva en ancianos. La influencia del género", en *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 48(2): 59-64.
- Farriols, C. (2012) "Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down", en *Revista médica internacional sobre el síndrome de Down* 16(1): 3-10.
- Félix, Aurora; Aguilar, Rosa; Aguilar M^a. Luz; Avila, Hermelinda; Vázquez, Laura; Gutiérrez, Gustavo (2012). "Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género", en *Cultura de los cuidados* 16(33): 81-88.
- Fernández, Juan (2003). "Ayudando al cuidador del anciano: un programa televisivo para llegar a cada casa", en *Psychosocial Intervention* 12(3): 345-352.
- Fernández-Calvo, Bernardino; Rodríguez-Pérez, Roberto; Contador, Israel; Rubio-Santorum, Alicia; Ramos, Francisco (2011). "Eficacia del entrenamiento cognitivo basado en nuevas tecnologías en pacientes con demencia tipo Alzheimer", en *Psicothema* 23(1): 44-50.
- Fernández-Lansac Violeta, Crespo L. María (2011) "Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión." *Clínica y Salud* 22(1): 21-40.
- Fernández, Alicia (2004) "Acercamiento a la demencia. La enfermedad del Alzheimer", en Giró, Joaquín (Coord.), *Envejecimiento y sociedad. Una perspectiva pluridisciplinar*. España: Universidad de la Rioja.
- Fernandez, Jorge (2012). "Descripción de un nuevo concepto en el campo de la neuropsicología: Estado premórbido de la cognición", en *Subjetividad y procesos cognitivos* 16(2): 17-27.

- Fontan, Luis (2007) "Demencia vascular", *Tendencias en medicina* [online]: 89-96.
- Freixas, Anna (2008). "La vida de las mujeres mayores a la luz de la investigación gerontológica feminista", en *Anuario de Psicología* 39(1): 41-57.
- Froufe, Manuel; Cruz, Isabel; Sierra, Benjamín (2009). "(Dis) Función ejecutiva en personas mayores con y sin Alzheimer: Actuación estratégica basada en expectativas". *Psicológica* 30(1): 119-135.
- Garay, Mariana (2007) "Relación entre depresión y deterioro cognitivo". Tesis para optar al grado de Especialista en Psiquiatría y Psicología Médica. Universidad Nacional de La Plata, Argentina.
- García, José; Muiños, Rubén; Ferrer-García, Marta; Tous, Josep (2012). "La ansiedad como estigma: el estereotipo de la persona ansiosa en la población clínica, sanitaria y general". *Anuario de Psicología* 42(1): 113-127.
- Gázquez, José; Pérez, María del Carmen; Lucas, Francisca; Yuste, Nazario. (2008). "Prevalencia de los trastornos mentales en la población mayor". *Anales de Psicología* 24(2): 327-333.
- Gázquez-Linares, José; Pérez-Fuentes, M^a del Carmen; Mercader-Rubio, Isabel; Molero-Jurado, M^a del Mar (2011). "Prevalencia de la dependencia funcional en personas mayores". *Anales de Psicología* 27(3): 871-876.
- Gazquez, JÓse; Pérez-Fuentes, M Carmen; Fernández, Mercedes; Gonzáles, Lorena; Ruiz, Isabel; Díaz, Alejandro (2009). "Estereotipos sobre la vejez y su relación con la formación en gerontología: un estudio intergeneracional", en *Journal of Education and Psychology*, 2(3): 263-273.
- Gomez, Pablo y Politis, Daniel (2011) "Disociaciones en el rendimiento práxico en pacientes con demencia tipo alzheimer: Imitación de gestos transitivos, intransitivos y no familiares", en *Interdisciplinaria* 28(1): 5-16.
- Gontier, Jorge (2004). "Memoria de Trabajo y Envejecimiento". *Revista de Psicología* 13: 111-124.
- González, Francisco et. al. (2009) *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. Santiago de Chile: SENAMA-INTA.
- Grasso, Lina; Peraita, Herminia (2011) "Adaptación de la batería de Evaluación de la Memoria Semántica en la Demencia de tipo Alzheimer (EMSDA) a la población de la ciudad de Buenos Aires", en *Interdisciplinaria* 28(1): 37-56.

- Guillón, Marta (2003) "Caracterización de la disfunción ejecutiva en la demencia cuestionable". Tesis para optar al grado de doctor en psicología. Tutor: Saavedra, María de los Ángeles. Universidad de Chile.
- Hanzeliková, Alica (2006). "El sida y las personas mayores". Gerokomos 17(2): 82-88.
- Huenchuan, Sandra (2013) "Perspectivas globales sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores, 2007-2013". Colección Documentos de Proyecto, CEPAL Online.
- Iacub, Ricardo (2008) "Sobre la construcción de juicios en la erótica de la vejez", en Revista Argentina de Sociología 6(10): 170-183.
- Iborra, Isabel (2009). "Factores de riesgo del maltrato de personas mayores en la familia en población española", Zerbitzuan 45: 49-57.
- Jauregui, Inmaculada (2008). "Vejez y depresión: una visión sociocultural. Zerbitzuan". Revista de Servicios Sociales, (43): 133-142.
- Jorquera, Pamela (2010). "Vejez y envejecimiento: Imaginarios sociales presentes en los textos escolares oficiales del Ministerio de educación chileno.", en Revista Mad. Revista del Magíster en Análisis Sistemico Aplicado a la Sociedad, 22: 132-165.
- Krzemien, Deisy; Urquijo, Sebastián; Monchietti, Alicia (2004). "Aprendizaje social y estrategias de afrontamiento a los sucesos críticos del envejecimiento femenino.", en Psicothema, 16(3): 350-356.
- Krzemien, Deisy (2007). "Estilos de Personalidad y Afrontamiento Situacional Frente al Envejecimiento en la Mujer". Interamerican Journal of Psychology, 41(2): 139-150.
- Krzemien, Deisy (2012). "Sabiduría y envejecimiento: Una revisión conceptual y operacional del constructo sabiduría y su relación con la edad", en Anales de Psicología, 120-138.
- Larrinoa, Pedro; Martínez, Silvia; Ortiz, Nuria; Carrasco, María; Solabarrieta, Josu; Gómez, Ignacio (2011). "Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga". Psicothema, 23(3): 388-393.

- León Aguado, Antonio; Alcedo, María Ángeles (2004). "Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad", *Psicothema* 16(2): 261-269.
- Letelier, Azucena (2005). "Maltrato en la Vejez. Revista de Psicología", en *Universidad de Chile*, 14(1): 99-112.
- Leturia, Francisco (2007). "Experiencia en la intervención con personas mayores en situación de dependencia en la Fundación Matia", en *Psychosocial Intervention*, 107-124.
- Limón, M^a Rosario; Berzosa, Gonzalo (2006). "Siglo XXI, envejecimiento y solidaridad." *Revista Galega do Ensino*, (48), 59-88.
- Lojo-Seoane, Cristina; Facal, David; Juncos-Rabadán, Onésimo (2012) "¿Previene la actividad intelectual el deterioro cognitivo? Relaciones entre reserva cognitiva y deterioro ligero", en *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 47(6): 270-278.
- Lombardo, Enrique; Krzemien, Deisy (2008). "La Psicología del curso de vida en el marco de la Psicología del Desarrollo." *Revista argentina de sociología [online]*, 6(10): 111-120.
- López, Jaiver; Márquez, María; Romero, Rosa; Losada, Andrés (2013). "Espiritualidad y religiosidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato.", en *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41: 402-423.
- López, Javier; Crespo, María (2007). "Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión.", en *Psicothema*, 19(1): 72-80.
- López, R.; López, J.; Castrodeza, J.; Tamames, S. (2009) "Prevalencia de demencia en pacientes institucionalizados". *Revista española de geriatría y gerontología: Órgano de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología*, 44(1): 5-11.
- Losada, Andrés; Moreno-Rodríguez, Ricardo; Cigarán, Margarita; Peñacoba, Cecilia; Montorio, Ignacio (2006). "Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia", en *Informaciones Psiquiátricas*, 184: 173-186.
- Lucero, Rosana & Casali, Giannina (2006) "Trastornos afectivos en el adulto mayor". *Revista Psiquiatría Uruguaya*, 70(2): 151-166.

- Lurbe Puerto, Katia (2005). "La enajenación de las otras. Estudio sociológico sobre el tratamiento de la alteridad en la atención a la salud mental en Barcelona y Paris.", en Athenea Digital, 7.
- Madrigal, Ana (2007). "Familias ante la parálisis cerebral", en Psychosocial Intervention, 16(1): 55-68.
- Manso Martínez, M^a Esperanza; Sánchez López, M^a del Pilar; Cuéllar Flores, Isabel (2013). "Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural". Clínica y Salud, 24(1): 37-45.
- Martínez-Cuitino, Macarena; Barreyro, Juan Pablo (2010) "¿Pirámides y palmeras o pirámides y faraones?: Adaptación y validación de un test de asociación semántica al español rioplatense" en Interdisciplinaria, 247-260.
- Massone, Francisca; Valdebenito, Ximena y Vogge, Natalia (2010). "Observaciones de la vejez en familia. Una aproximación desde la correspondencia intergeneracional" en Gazeta Antropológica, 26(1): 1-10.
- Meléndez-Moral, Juan Carlos; Sanz-Álvarez, Teresa; Navarro-Pardo, Esperanza (2012). "Deterioro cognitivo leve: método y procedimiento de clasificación". Anales de Psicología, 604-610.
- Meléndez, Juan; Sales, Alicia & Mayordomo, Teresa (2013) Reserva cognitiva, compensación y potencial de aprendizaje: relación entre medidas. Revista Información Psicológica, 6(105): 29-41.
- Millán, José (2011). "Envejecimiento y calidad de vida", en Revista Galega de Economía, 20:1-13.
- Miralles, Ivana (2010). "Vejez productiva. El reconocimiento de las personas mayores como un recurso indispensable en la sociedad.", en Kairos, 14(26): 1-14
- Molina, Cristina; Meléndez, Juan Carlos; Navarro, Esperanza (2008). "Bienestar y calidad de vida en ancianos institucionalizados y no institucionalizados", en Anales de Psicología, 24(2): 312-319.
- Molina, María Ángeles; Chettini, Rocío, López-Bravo, María Dolores; Zamarrón, María Dolores y Fernández-Ballesteros, Rocío (2011) "Actividades cognitivas y funcionamiento cognitivo en personas muy mayores", en Revista Española de Geriatría y Gerontología, 46(6): 297-302.

- Montero, Inmaculada y Bedmar, Matías (2010). "Ocio, tiempo libre y voluntariado en personas mayores.", en *Polis* 9(26): 61-84.
- Montolíu, Martín (2008) "Psicoterapia en la edad tardía.", en *Clínica y Salud*, 19(1): 101-120.
- Montorio, Ignacio; Márquez, María; Losada, Andrés; Fernández de Trocóniz, María (2003). "Barreras para el acceso a los servicios de intervención psicosocial por parte de las personas mayores", en *Psychosocial Intervention*, 12(3): 301-324.
- Montorio, Ignacio (2007). "Intervenciones psicológicas en la prevención y atención a la dependencia", en *Psychosocial Intervention*, 6(1): 43-54.
- Moreno, Julia (2004). "Mayores y calidad de vida", en *Portularia: Revista de Trabajo Social*, 4, 187-198.
- Mulet, Begoña; Sánchez-Casas, Rosa; Arrufat, M. Teresa; Figuera, Lidia; Labad, Antonio; Rosich, Marcel (2005). "Deterioro cognitivo ligero anterior a la enfermedad de Alzheimer: tipologías y evolución" en *Psicothema*, 17(2): 250-256.
- Navarro, Elena; Calero, María Dolores; López, Ángel; Gómez, Ana; Torres, Isabel; Calero M. José (2008). "Nivel de independencia en la vida diaria y plasticidad cognitiva en la vejez", en *Escritos de Psicología-Psychological Writings*, 2(1): 74-84.
- Olivares, M. ^a Eugenia; Cruzado, Juan (2008) "Evaluación psicológica del dolor", en *Clínica Y Salud*, 19(3): 321-341.
- OMS-OPS (2013) Demencia. Una prioridad de salud pública. Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. Disponible online.
- Osorio, Paulina (2007). "Construcción Social de la Vejez y Expectativas ante la Jubilación en Mujeres Chilenas" *Universum* (Talca), 22(2): 194-212.
- Osorio, Paulina; Torrejón, María José; Vogel, Natalia (2008). "Aproximación a un concepto de calidad de vida en la vejez. Escuchando a las personas mayores", en *Revista de Psicología*, 17(1) 101-108.
- Osorio, Paulina (2006). "Exclusión Generacional: La Tercera Edad", en *Revista Mad. Revista del Magíster en Análisis Sistemico Aplicado a la Sociedad*, 14: 47-52.

- Osorio, Paulina (2006). "La longevidad: más allá de la biología. Aspectos socioculturales", en Papeles del CEIC, 1-28.
- Otero, Lorenzo; Fontán, Jorge y Scheitler Luis (2004). "Fundamentos de Neuropsicología Clínica", en Revista Argentina de Neuropsicología, 4: 41-42.
- Paz-Rodríguez, Francisco; Sánchez-Guzmán, María (2011). "Maltrato en pacientes neurológicos", en Anales de Psicología, 27(1): 256-264.
- Peraita, Herminia; Moreno, Francisco (2006). "Análisis de la estructura conceptual de categorías semánticas naturales y artificiales en una muestra de pacientes de Alzheimer", en Psicothema, 18(3): 492-500.
- Pérez-Rojo, Gema; Izal, María; Montorio, Ignacio; Nuevo, Roberto (2008) "Identificación de factores de riesgo de maltrato hacia personas mayores en el ámbito comunitario", en International Journal of Clinical and Health Psychology, 8(1): 105-117.
- Pérez, Robert (2004) "La intervención familiar dentro del dispositivo de abordaje psicológico combinado de las demencias", en Revista de Psicogerontología Tiempo (electrónica), 15.
- Pérez, Robert (2005) Adultos mayores: Participación e inclusión social. Un recorrido de once años en extensión universitaria.
- Pochintesta, Paula (2012) "De cuerpos envejecidos: un estudio de caso desde el discurso publicitario. Pensar la Publicidad", en Revista Internacional de Investigaciones Publicitarias, 6(1): 163-181.
- Redolat, Rosa (2012). "La estimulación mental como factor potenciador de la reserva cognitiva y del envejecimiento activo", en Información Psicológica 4(104): 72-83.
- Rizo, Ana (2007). "Tercera Edad: Diferentes percepciones y necesidad de relaciones basadas en una nueva Ética Social", en Kairos, 11(20): 1-14.
- Rodríguez, Marina; Sánchez, Juan Luis (2004). "Reserva cognitiva y demencia", en Anales de Psicología, 20(2): 175-186.
- Rodríguez, Nélica (2003). Estrés familiar y ancianidad en Buenos Aires. Scripta Ethnologica, 25: 49-55.

- Rojas, M. J.; Toronjo, A.; Rodríguez, C.; Rodríguez, J.B.(2006) "Autonomía y estado de salud percibidos en ancianos institucionalizados", en Gerokomos [online], 17(1): 08-23.
- Sáez, Juan; Pinazo, Sacramento; Sánchez, Mariano (2008). "La construcción de los conceptos y su uso en las políticas sociales orientadas a la vejez: la noción de exclusión y vulnerabilidad en el marco del envejecimiento", en Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración, (75), 75-93.
- Sanchez, Concepción (2004). Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas. Málaga: Universidad de Málaga.
- Sánchez, Silvia (2008). "La importancia de la perspectiva de género en la psicología del ocio", en Anales de Psicología, 6: 64-76.
- Schade, Nieves; Gutiérrez, Berta; Uribe, Marcela; Sepúlveda, Claudia; Reyes, Carolina (2003). "Comparación entre Adultos Mayores y Adultos: Emoción, Nivel Socio-cultural, Percepción de la Capacidad de la Memoria y Ejecución en Tareas de Memoria", en Revista de Psicología, 97-110.
- Serrani, Daniel (2012) "Construcción y validación de escala para evaluar las actitudes hacia los pacientes con enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados", en Revista Española de Geriátría y Gerontología, 47(1): 5-14.
- Solé, Cristina; Clemente, Imma; Bartrés, David (2004). "Marcadores genéticos relacionados con el déficit cognitivo en el envejecimiento", en Anales de Psicología, 12: 187-204.
- Sotto, M.; Ribeiro, O.; Paul, C. (2008). "Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con AVC", en Revista Latino-Americana de Enfermagem, 17(5): 620-624.
- Tabernero, María; Politis, Daniel (2011) "Reconocimiento facial de emociones básicas y complejas en una población de pacientes con demencia frontotemporal variante frontal." Anuario de Investigación [online], 18: 311-315
- Tabueña, Mercedes(2006) "Los malos tratos y vejez: un enfoque psicosocial", en Psychosocial Intervention, 15(3): 275-292.
- Tamer, Norma (2008). "La perspectiva de la longevidad: un tema para repensar y actuar", en Revista Argentina de Sociología [online]. 6(10): 91-110.

- Tarrés, Sol (2003). "Vejez y sociedad multicultural", en *Gazeta de Antropología*, 18: 1-12.
- Tartaglini, María; Clemente, María; Stefani, Dorina (2007). "Apoyo social y sentimiento de sobrecarga. un recurso psicosocial diferencial en cuidadoras de cónyuges con demencia en estadio leve y moderado", en *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 16(3): 231-237.
- Tartaglini, María; Ofman, Silvia; Stefani, Dorina (2010). "Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia", en *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3): 221-226.
- Torres, Javier (2007). *Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés: (un estudio en población socio-sanitaria)*. Huelva, España: Universidad de Huelva.
- Vallejo, J. y Rodríguez, M. (2010) "Prevalencia del deterioro cognitivo leve en mayores institucionalizados", en *Gerokomos*, 21(4): 153-157.
- Vásquez, Adolfo (2011). "Antipsiquiatría. deconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica de la razón psiquiátrica", en *Nómadas*, 31.
- Vásquez, Mariela (2007). "Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad", en *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1): 64-71.
- Vázquez, Fernando; Otero, Patricia; López María, Blanco Vanessa, Torres Ángela (2010). "Un Programa Breve Basado en la Solución de Problemas para la Prevención de la Depresión en Cuidadores Informales de Pacientes con Demencia: Un Estudio Piloto", en *Clínica y Salud*, 59-76.
- Vega Quiroga, Saturio (2003) *Prevalencia de demencia en personas mayores de 60 años en población rural: valoración evolutiva del diagnóstico*. Tesis Doctoral.
- Ventura, Roberto (2004). *Descripción y manejo terapéutico no farmacológico de los trastornos no cognitivos en la demencia*. Montevideo: Universidad de la República.
- Villar, Feliciano; Triadó, Carme; Solé, Carme; Osuna, Ma. José (2006). "Patrones de actividad cotidiana en personas mayores: ¿es lo que dicen hacer lo que desearían hacer?" *Psicothema*, 18(1): 149-155.

- Zamarrón, Ma. Dolores; Tárraga, Luis; Fernández-Ballesteros, Rocío (2008). "Plasticidad cognitiva en personas con la enfermedad de Alzheimer que reciben programas de estimulación cognitiva", en *Psicothema*, 20(3): 432-437.

PARTE III: DISCUSION DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

CAPÍTULO 10 DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES SOBRE LAS DEMENCIAS Y SUS CUIDADOS EN LAS PERSONAS MAYORES

Gabriel Guajardo Soto y María Emilia Tijoux Merino

El presente capítulo entrega los principales resultados y conclusiones del estudio que emergen de los cuatro sub-campos propuestos por la investigación y que se encuentran referidos al ámbito familiar, barrial-poblacional, institucional y al campo científico de las ciencias sociales, y en este último caso con un particular énfasis, en el Cono Sur de América Latina.

Los resultados obtenidos indican que estamos frente a un fenómeno social construido socialmente: la demencia, que no se agota, que es entendido desde un campo social único según el marco en que se dé y que adquiere proporciones que tienen efecto en las personas que la sufren en su propio cuerpo, como en aquellas que la rodean —en un amplio sentido—. Alrededor de la persona mayor con demencia se encuentran parientes, amistades, profesionales y técnicos del sector salud, vecinos y vecinas del barrio o en las instituciones de larga estadía los residentes o sus trabajador/a, entre otros actores que son posibles de mencionar y reconocer en este estudio. Sin duda los resultados, conclusiones y reflexiones que se derivan son una invitación a profundizar y someter a revisión en futuras investigaciones interdisciplinarias o disciplinarias de las ciencias sociales.

La demencia como acontecimiento

Desde el sub-campo social familiar, la demencia de la persona mayor se configura como un acontecimiento para la vida a partir del conocimiento del diagnóstico clínico, que instaura como categoría dominante el estatuto de paciente en el campo de la salud mental dada por lo tanto en una relación de doble dimensión: por una parte, con los profesionales del área y, por otra, con las familias en las cuales se concentran las funciones de cuidado.

Considerando al 'acontecimiento' como un concepto que advierte de una ruptura radical con el curso de las cosas, las personas significan al diagnóstico como un quiebre que afecta la biografía (Leclerc-Olive, 1997). La demencia 'llega' y 'les llega'

como un golpe que rompe con la trama de acciones que efectúan rutinariamente en sus vidas cotidianas, armada para el orden que precisan las interacciones y las relaciones sociales (Cefaï y Perreau, 2012).

El diagnóstico clínico paraliza a los parientes que lo resisten y lo niegan, pues desde su cotidianeidad, la demencia anuncia lo incomprensible. Finalmente, terminan aceptando el diagnóstico para progresivamente buscar los capitales que les permitan afrontar la nueva situación. Los encuentros familiares se concentrarán en buscar los medios económicos dados los costos que tiene el cuidado, pero el capital económico jamás alcanzará para ello. No llegamos hasta los sectores más privilegiados de las clases altas, pero pudimos observar en sectores altos y medios altos, que todo capital económico se agota. Con los capitales sociales ocurre algo similar. Puede que en un comienzo aparezcan amigos, colegas, cercanos o vecinos que contactan a la familia para cuidar o apoyar, pero lentamente se advierte que quienes cuidan, son los parientes directos y con ello el cuidado queda reducido a la familia cercana. Descapitalizadas económica y socialmente, las familias no tienen más que inventar la vida. Las tácticas para resolver la inmediatez de la enfermedad no son muy variadas y apuntan a las mujeres (esposas/parejas, hijas y hermanas) que deberán cumplir con ese mandato. Los capitales culturales quedan sujetos a los tiempos del cuidado y los lazos que ataban a la persona mayor con demencia a las prácticas culturales, se terminan. Las cuidadoras/es vivirán situaciones similares.

Es así que surge la necesidad de reorganizar esta nueva trama de la vida, obligada por la crisis que ha roto las rutinas. Los entrevistados —tanto individual como grupalmente—, dan cuenta de esta crisis como una ruptura, lo que implica un proceso entendido como la cuestión *absoluta* que desafía toda interpretación, creando un sentido nuevo frente a lo acontecido. La demencia no queda consignada solo al paciente, sino que “se apodera” del grupo familiar y en algunos casos del entorno. Poco a poco, el familiar o la familia verán y sentirán el alejamiento de amigos, colegas y personas con las que se veían regularmente, al mismo tiempo que, verán llegar (en menor proporción) a personas que los apoyarán y en ocasiones, cuidarán al paciente. Estas personas solidarias suelen ser algunos (o muy pocos) vecinos o familiares.

La demencia es nombrada como enfermedad mental, entendiendo de ésta un aspecto excepcional, a veces espectacular (cuando la persona se da en espectáculo) que la familia expresa como algo único que protagoniza la persona mayor, lo que afecta su biografía por la visibilidad de acciones que nunca antes realizara. En el sentido de Romano (1998) se trata del acontecimiento entendido como lo *acontecimental*, lo que se absuelve de toda causalidad antecedente, dado que después de su ‘llegada’: “nada será como antes”, lo que revela un estado presente y de posibles que se develan. Es la ruptura que produce un cambio, un vuelco de la vida que obliga a mo-

dificar el marco de referencia en que se ha vivido y a reinterpretar las experiencias pasadas. La demencia entendida como acontecimiento se inscribe en una relación con el tiempo y crea una sensación de inseguridad futura, debido a la no claridad de lo que ocurrirá, y, una resistencia respecto al “creer” en el diagnóstico. En cuanto a la persona afectada por el diagnóstico clínico, si bien lo significa como acontecimiento a partir del modo en que el quiebre le afecta, no puede, sola, calificarlo como tal, pues la significación que le otorgue, va atada al cambio que produce en su mundo y en el marco de referencia que tiene sobre él. Y en el plano colectivo, la demencia es un acontecimiento que se piensa y se mide por los efectos que pueda tener sobre un grupo y sobre la estructura de la sociedad.

En el sub-campo social territorial, la etnografía de las prácticas colectivas en el barrio o población, muestra la incertidumbre frente al diagnóstico clínico. La incertidumbre es un estado anímico que debe entenderse al interior de relaciones de poder que se dan sobre la capacidad que tiene un individuo o un grupo de actuar sobre otros y de cómo ello afecta concretamente el funcionamiento de la vida. Para un colectivo, la presencia de una persona mayor con demencia, produce una incertidumbre que incide en las relaciones sociales, logrando un sentimiento de inseguridad. Por eso se busca controlarla (Crozier, 1977), desde el manejo de alguna competencia particular que calme y/o mantenga la normalidad en las relaciones sociales. Este manejo depende del modo en que se trate la información respecto a lo que le sucede a la persona y de saber comunicarlo al resto. En razón de un diagnóstico que aunque marca no se comprende o bien, por la falta de diagnóstico, la locura suele explicar el estado de la persona. En este sentido, la locura ordena, porque responde a las preguntas que la sociedad se hace, al mismo tiempo que exime del juicio contra actos considerados ‘anormales’. Si la persona deambula por el barrio o sale de su casa, no es más que el “loco” o la “loca”, según sean las características del sector donde se mueve, y podrá o no ser aceptado como una persona que forma parte del lugar. La biografía y el amarre al lugar cuentan mucho y la persona con demencia podrá ser reconocida, no agredida y hasta defendida. La ‘locura’ de la persona mayor se presentará cargada de la *extrañeza* que implica ser un/a ‘alienado’, lo y que provoca también incertidumbre. Pero más allá de esta figura del ‘loco’, entendida como figura literaria que pone a la persona en un lugar distinto, dada su diferencia con el mundo, como de los mitos que se construyen en torno a ella, aun cuando haya reacciones amables y/o solidarias, la persona mayor que presenta demencia, está en la calle, sumándose a otros y otras provenientes del mundo de la pobreza y que allí residen por causas económicas o de salud, quedando en una posición desfavorecida respecto a esa otra gente de la calle, porque tampoco maneja completamente sus códigos.

La locura golpea y surge como un destino trágico, como un dolor que desestructura la vida personal y que hace estallar la vida profesional y/o cultural de una persona

que: "ya no es quien fue". La incertidumbre es producida por el diagnóstico, esa marca que llega de la experiencia médica que aun cuando no tenga certeza sobre lo que señala, en razón del status que el médico y la medicina tienen, etiqueta al paciente, a su familia y al barrio. Para la familia que no logra contener a la persona con demencia al interior del hogar, su exposición en la calle produce vergüenza en razón del estigma que provoca la demencia.

En los sub-campos sociales no familiares, como son los barrios populares y las instituciones que brindan cuidados en la modalidad de trabajo remunerado, encontramos que el espacio barrial se constituye en un lugar entre las familias y las instituciones. Esta particularidad que tiene el barrio popular o barrio-obrero, implica que la emergencia de la demencia puede ser significada, no como acontecimiento, sino como un hecho social protagonizado por las personas que hacen uso de la calle. En los dos casos de estudio de aproximación etnográfica, se constata el reconocimiento positivo de las personas mayores con demencias por parte de los habitantes y se actualizan prácticas de solidaridad y de respeto frente al estigma. El rechazo se produce sobre los/as que no tienen una historia local compartida.

En este contexto, la demencia es asociada a la 'locura' como enfermedad que vive un vecino y que en la mayoría de los casos se da en la incertidumbre frente a un diagnóstico clínico preciso, mientras en otros se carece de conocimiento de su estado de salud mental. Las explicaciones científicas y médicas aparecen inciertas pues ante los fenómenos de 'locura' estas pierden eficacia y más bien lo que circula socialmente son variadas explicaciones que pueden constituirse como leyendas locales: el ambiente es visto como un desencadenante de la enfermedad mental, la existencia de cementerios indígenas todavía no ubicados podrían ser la causa de esta suerte de "castigo" que es la locura o bien esta proviene como resultado de las pasiones descontroladas que puede vivir un sujeto.

Este conjunto de explicaciones forma parte de un saber popular que ubicaría a la demencia en el campo del sin sentido, es decir: ausencia de razón, desorden mental, incoherencia, cambios bruscos de comportamiento y anormalidad. Pero las explicaciones y narrativas en que se inserta el diagnóstico clínico pueden ser elementos estabilizadores. En los relatos de las familias, la información científica y médica no es cuestionada en sus categorías, ni tampoco lo es el lugar que ocupa en el campo de la salud mental. Más bien se demanda una mayor cercanía para su comprensión y lograr dar cuenta del sin-sentido que desencadena la enfermedad. Este requerimiento da cuenta que la información científica y médica no logra ubicarse como una fuerte única dispensadora de sentido (Holzapfel, 2005), sino que emergen las creencias religiosas y morales ante la enfermedad mental, la especulación de sus causas en la historia familiar, la búsqueda de indicios en las acciones desviadas o equivocadas hacia la propia vida, u otros.

Desde los actores de los barrios o poblaciones, las instituciones públicas no tienen protocolos establecidos para abordar las demencias en personas mayores. No obstante, espontáneamente se observa en personas no parientes y en un funcionariado público, ciertos apoyos y transferencias de orden material, instrumental, emocional y cognitivo dados hacia las personas mayores con demencias.

La demencia como enfermedad mental

Cuando los agentes sociales nombran a la demencia de la persona mayor como una enfermedad mental, es preciso saber que ésta inspira temor y tiene una connotación asociada a la vergüenza, debido a la atribución de una etiqueta negativa sobre la persona en el caso de este estudio. Este etiquetamiento contribuye a la creación de estereotipos sociales que suscitan el miedo. El diagnóstico produce en las personas una mezcla de emociones como: inquietud, compasión, enojo, frustración, ansiedad, tristeza, culpabilidad, entre otras. Estas emociones y estos sentimientos son reales para los sujetos y pueden provocar conflictos tanto al interior o al exterior de la familia, así como en los colectivos y territorios.

No podemos olvidar que la vejez y en particular la demencia, son estados mentales y corporales que provocan emociones y sentimientos en quienes rodean la persona con demencia. Abordadas por una diversidad de enfoques, las emociones han estado presentes desde los clásicos de la sociología. Entre los autores contemporáneos, destaca la *dramaturgia cotidiana* de Erving Goffman (Goffman, 1993), que describe las circunstancias que condicionan la percepción de la realidad y los compromisos que provocan la impresión de una realidad y que nos permite a nosotros señalar que la realidad con la demencia, se vuelve incierta y movediza y ello que implica diversas posibilidades de control de las situaciones, dado que accedemos directamente en las percepciones de quienes participan de una interacción social.

Sabemos, desde el teorema de Thomas (1928), que cuando una situación se define como real, ella es real en sus consecuencias, es decir que quienes participan en la interacción con la persona mayor, están de acuerdo para considerar en dicha interacción, las reglas culturales que se ponen en juego. Ello conduce a callar lo que parece impropio decir frente a la persona, a des-normalizar la relación con él/ella infantilizando, victimizando o tolerando sus acciones, o inversamente se le trata de olvidar al ocuparse solo de los aspectos más vitales requeridos por su cuerpo. La emoción se puede suscitar voluntariamente para incomodar y terminar con la normalidad de la interacción ("nada será como antes"). La demencia ingresa en el orden normal del desarrollo de las interacciones circunscritas en una situación y la perturbación se produce cuando la expresión de la emoción supera los límites en que debe darse, según las reglas culturales de aplicación. La vergüenza, un sentimiento muy

presente en este estudio, proviene de procesos de estigmatización que señalan al estigmatizado, (la persona 'vieja' y 'demente') como portador/a de una doble marca que lo etiqueta y desacredita. Entre el normal y el estigmatizado, se producen relaciones complejas que de un modo u otro buscan la 'normalidad' con el propósito de evitar las emociones que la desarmen (Goffman, 1998).

Los sentimientos (como la vergüenza) son realidades sociales y culturales insertas en un capitalismo que ha transformado las pautas emocionales (Illouz, 2010). La mercantilización de las relaciones sociales incide en los encuentros cotidianos y en las interacciones de la vida privada. Entonces el dolor se impone, cuando el individuo duda del valor que tiene —dado que los sentimientos atañen al yo y los otros—, quien porta o quienes rodean a un cuerpo envejecido y enfermo. El amor como un sentimiento fundamental, circula en el mercado económico como un bien atrapado en relaciones sociales concretas. La culpabilidad, el rechazo y la vergüenza, pueden entonces formar parte de lo simbólico, que precisa un examen mayor y detenido, sea en su forma de retribución simbólica, de violencia simbólica o de recurso simbólico. La demencia, tanto para la familia como para los cuidadores formales, desvaloriza. Y dado que no puede explicarse, los familiares buscan permanentemente explicaciones que puedan calmar su inquietud desde una información científica, las posibles enfermedades familiares que puedan ser la causa o, aquellas creencias religiosas y/o morales que sean referentes que les ayuden a comprender lo que les acontece.

La demencia y sus cuidados: las mujeres como protagonistas

En los tres sub-campos abordados, ya sea en términos formales o informales, la persona que cuida es la mujer, aunque ocasionalmente puede ser un hombre (como el hijo entrevistado que cuida a su madre). El tema del cuidado permite diferenciar y reconocer por parte de los miembros de los grupos familiares, entre cuidados copresenciales y directos, y los apoyos que se transfieren por parte de otros parientes y no parientes. Los cuidados implican una permanencia sostenida en el tiempo respecto a una relación corporal dada entre quien cuida y la persona cuidada. Se trata de una interacción recíproca que involucra ajustes (también recíprocos), respecto a la organización conjunta de un curso de acción donde hay operaciones de comprensión, interpretación y comunicación no siempre verbales. Es una comunicación particular, opuesta a las más sistémicas y funcionales de la vida cotidiana: organización de las comidas, la higiene, las idas al baño, vestirse, entre otras, entre las miles de interacciones entre la persona que cuida y la persona cuidada que hace su unidad.

Es en esta suerte de insignificancia no considerada, que se teje una relación que ata minuto a minuto, las vidas de estas personas. Podríamos decir con Simmel (1909) que

allí se teje el lazo fundamental del “puente y puerta”, donde el puente es la imagen del lazo, de la puesta en relación y, la puerta, la de la separación, porque cierra el espacio sobre sí mismo en medio de la infinitud. La cuidadora es el puente, un lugar de lo social inalterablemente presente en la interacción. En las formas de intercambios que se organizan cotidianamente, hay una suerte de economía que se produce en relación con el cuidado, la persona con demencia se entiende como un sujeto, hombre o mujer, que carece del sentido necesario para su autonomía y por ello, se encuentra bajo el control de quien cuida y en su trasfondo, por el grupo familiar.

Es la mujer quien cuida. Su vida se ata a la de la persona mayor con demencia, al punto de quedar sometida completamente a su cuidado. No solamente en lo que atañe a las tareas al interior del hogar, sino también al exterior, vale decir los trámites médicos y administrativos necesarios. Las entrevistadas declaran una carga excesiva del cuidado, que se agrega a las diversas tareas domésticas que llevan a cabo en el hogar. En estas condiciones se va quedando atrapada en las urgencias de cuidar a la persona mayor que corre en distintos momentos diversos riesgos, en la solución de problemas y en labores del hogar que ya realizaba o debe realizar. Para organizarse establece rutinas que comienzan por aprender sobre la enfermedad y los modos de cuidado que debe tener con la persona diagnosticada con demencia. Cuando se trata de organizar con la familia, si bien se aprecian divisiones de tareas y de funciones que los miembros de la familia suelen aceptar, estos son sólo un apoyo al cuidado que lleva a cabo la principal responsable del mismo.

La cuidadora va perdiendo el lugar que tenía en el mundo. Dicha pérdida se da como un proceso rápido que implica dejar de lado el trabajo, la profesión o actividad que realizaba, los hijos, las parejas, los amigos y amigas. Des-socializada del mundo, la cuidadora puede considerar también que solo ella es capaz de cuidar y desconocer los apoyos o reemplazos que le puedan ser ofrecidos. Otras se quejan de la persona cuidada y del trato constantemente recibido. Un doble sentimiento se puede advertir: el de rechazo a la persona cuidada, que puede estar acompañado de culpa, y, el de un apego también culpable, pues se advierte en todos los casos el deseo de huida.

Si bien son mayoritariamente las mujeres quienes asumen el cuidado, debido a los mandatos de género y a la división sexual del trabajo, en el caso de los hombres que cuidan, se mantiene la función de cuidado que conserva el lugar imaginario y simbólico de la mujer. El cuidado es una expresión del vínculo de parentesco que se actualiza en su práctica cotidiana y rutinaria. Sólo podemos estar de acuerdo con Marcela Lagarde (2003) cuando refiere a la enajenación que el cuidar implica, dado que en un mundo donde impera el capital, el cuidado implica una gratificación afectiva y simbólica que valora una labor particularmente ingrata. El uso del tiempo se agota y se detiene en este otro/a, al mismo tiempo que la educa para estar alerta a cada

llamado que se le hace. Jerárquicamente quedan en una posición de inferioridad que se agrava aún más cuando el cuidado o la cuidada no es un niño o un joven, sino un adulto mayor que padece demencia, una doble condición ya etiquetada negativamente que incide en esta inferioridad y en su desvalorización. Así es como el cuidado está en el centro de las contradicciones de género entre mujeres y hombres y aparece como un deber de género que necesita ser cuestionado y examinado.

En lo que atañe a los cuidados podemos establecer que en todos los niveles socioeconómicos abordados la figura de la mujer que cuida está presente. Para los sectores sociales medios altos, medios-altos y medios hay transferencias de dinero que se producen entre los familiares directos de la persona diagnosticada. En el nivel alto se advierte sobre la necesidad de apoyo material para los cuidados específicos de la demencia, principalmente gastos médicos y medicamentos. En el nivel medio-alto también hay transferencias de dinero entre los familiares directos de la persona diagnosticada con demencia pero no aparecen las necesidades de otros apoyos. Para los niveles medio y medio-bajo también se llevan a cabo las transferencias de dinero por parte de los familiares directos, pero se declara la necesidad de apoyo para los gastos médicos, los medicamentos y la infraestructura de la casa que precisa readecuarse. Se alude al hecho que el Estado debe involucrarse en el apoyo económico de las familias, al igual que lo solicitan las personas del nivel bajo, para quienes sólo es el trabajo la fuente que permite enfrentar los gastos que involucra la demencia de las personas mayores.

Vale señalar que en el sector alto es generalmente una mujer miembro de la familia quien se encarga de cuidar. Los gastos que ello involucra los asume la familia quien apoya además a la cuidadora a partir de una organización del tiempo que busca darle tiempos de descanso. Hay acá una preocupación emocional que da cuenta de un cierto reconocimiento a esta labor y ello se completa con intercambios de experiencias, con información, sugerencias y consejos sobre la enfermedad. En el sector medio-alto encontramos que los cuidados especiales son dados por enfermeras y asesoras del hogar y la familia más bien cumplen funciones de apoyo emocional sin que se detengan en intercambios de experiencias o de información. En el sector medio, como en el medio-bajo y el bajo quienes cuidan son los familiares directos. Las iglesias tienen un papel en los consejos hacia las familias y los familiares que buscan información en Internet y en las organizaciones dedicadas a personas diagnosticadas con demencia.

En cuanto al barrio los principales tipos de apoyo que se buscan provienen de instituciones de salud, carabineros y juntas de vecinos que realizan apoyos como la derivación a hogares, visitas al domicilio, contactos para encuentro cuando hay extravíos y apoyos específicos de alimentación y ropa de abrigo cuando se precisa. En estos

casos se advierte de ciertos desplazamientos dados según la experiencia pero sin que exista una formación especializada al respecto. En cuanto a los lazos emocionales que se tejen con las personas diagnosticadas o con sus familiares, ellos se dan en espacios comunitarios y en torno a cuestiones como el respeto que implica la condición de vecinos o de compañía cuando la soledad provoca sentimientos de culpa. No hay una detención frente a la demencia misma sino en torno a una solidaridad de vecindario.

Formalidad e informalidad del cuidado y los apoyos que circulan

La distinción formal/informal adquiere sentido sólo desde un plano analítico del equipo de investigación pero no en los actores sociales, en otras palabras las personas y colectivos no definen su labor o su trabajo bajo esta distinción. No obstante, si tenemos presente la formalidad del trabajo realizado por cuidadoras formadas o no tan formadas para esta labor, la remuneración es una diferencia importante con la cuidadora familiar, sin embargo las consecuencias de cuidar por mucho tiempo a una persona mayor con demencia no es tan distinta en estas mujeres que tienen una sobrecarga laboral dada por la enfermedad. Las mujeres cuidadoras formales realizan extensas horas de trabajo, deben hacer cuidar a sus propios hijos y las rutinas de cuidado de la demencia se pega a sus cuerpos debido al apego que se produce con la persona cuidada. Las interacciones extremadamente cercanas con las personas cuidadas las convierten en unas 'expertas' de este cuidado particular y adquieren un saber que se capitaliza como 'capital cultural' que entrega importantes claves para conocer más sobre los modos de cuidar. Este conocimiento tanto por parte de los familiares que cuidan como de las trabajadoras remuneradas contiene muchos elementos que a lo largo del tiempo han conseguido resolver tácticamente los problemas.

El predominio de la objetivación de las demencias y la separación entre sujeto/objeto

En el sub-campo de las ciencias sociales que han abordado el tema de las demencias y sus cuidados encontramos un patrón definido en términos del predominio epistemológico en el positivismo y post-positivismo, sin observarse en la producción analizada una diversidad paradigmática que es posible encontrar en otros ámbitos de estas disciplinas. Se comparte que las demencias corresponden con un fenómeno epidemiológico y de salud pública cuyos temas dominantes son los instrumentos de medición de las demencias y en el caso de la investigación de la sociología y antropología, predominan los temas de las significaciones y representaciones sociales de la demencia.

La configuración de un *habitus* en los cuidadores/as de las personas mayores diagnósticas con demencia

Como bien advierte Bourdieu, una de las preguntas centrales sobre el mundo social es saber por qué y cómo dura, a la vez que perpetúa el orden. Para conseguir una reflexión más profunda, es necesario ir más allá de las visiones estructuralistas y etnometodológicas y buscar los signos de sumisión subjetiva que hay frente a la dominación, como también la relación objetiva dominante se impone.

El estudio que presentamos deja ver situaciones que existen hace mucho tiempo pero que van transformándose el ritmo impuesto por el capitalismo. En lo que nos atañe, ha conseguido dividir por sexo, edad, clase, entre otras tantas categorías. En este marco, la “persona mayor” se hace, desde un lugar jurídico dado por el campo de la edad. Los 60 años ponen la línea divisoria con un adulto productivo, requerido por su capacidad de trabajo como por el modelo corporal que propone. La demencia de la persona mayor cuestiona la vida social, al mismo tiempo que los discursos sobre la vida proliferan y la voz médica surge como verdad, aunque la demencia está estrechamente ligada al modo de vida actual en Chile, a las características del Estado, a la economía y la política neoliberal que predomina. Vale decir, no puede desligarse de sus condiciones subjetivas y objetivas de producción.

El Estado está ausente, las instituciones intentan resolver en parte un problema desconsiderado y la sociedad voltea la cara. Ante esta ausencia generalizada y el abandono político que involucra, el vacío es llenado por las cuidadoras y los cuidadores.

Al inicio de esta investigación, nos preguntamos por como estructuraban y significaban la realidad de la demencia los agentes sociales que interactúan cotidianamente con las personas mayores con ese diagnóstico clínico. Y para ello dos eran las principales preguntas abordadas: ¿Se logra configurar un *habitus* en los cuidadores/as de las personas mayores que experimentan demencia en la Región Metropolitana en Chile? y ¿Cuáles son los elementos objetivos y subjetivos que constituyen dicho *habitus*?

Entendiendo desde Bourdieu que el *habitus* es lo social (la historia) incorporado, todas las cuidadoras/es, formales o no, independientemente del sector social donde actúen, configuran efectivamente un *habitus* que implica descapitalización/capitalización. La descapitalización, dado el tiempo pasado en un trabajo no remunerado o precario y por lo tanto, el alejamiento del mundo al que estaban habituadas/os, implica pérdida de trabajos, de amigos, de parejas, de lazos comunitarios e incluso de parientes cercanos con los que convivían. Se vacía parte de una historia y ello las aleja del mundo, muchas veces alienándolas. Considerar que se cuida a un otro sin

sentido, implica estar frente al otro de la incoherencia, colocado en el lugar de la sin-razón, cuyo extremo es la locura. Y es con él/ella, con quien comparte el espacio, la palabra, los gestos, y principalmente el cuerpo. Y ello implica capitalización por incorporación de estos nuevos elementos subjetivos que la obligan a inventar. Así se conforman nuevos lenguajes que contienen nuevas palabras y nuevos conocimientos que la/o van convirtiendo en una 'experta' del cuidado de la demencia, sin que haya sido formada para ello.

Los elementos objetivos están dados principalmente por el contacto con un cuerpo que ya no responde al individuo que lo contiene y que va procesualmente dependiendo completamente de la/el cuidadora. Deberá administrar fecas, orinas, vómitos, saliva, como también inyectar, limpiar, mudar, alimentar, entre múltiples actos que mantienen al cuerpo en el estado que los familiares, vecinos, amigos *esperan*. Su hexis corporal, como conjunto de disposiciones prácticas y maneras de tener al propio cuerpo, será un habitus que se construirá socialmente *con* la persona mayor diagnosticada con demencia. Buscará también modos de comunicarse, ordenar, conversar y mantener la interacción social, como también velar por la permanencia, impidiendo huidas y acompañando salidas. Hay un sentido práctico situado en el hacer, dado en las acciones rituales gobernadas por una lógica simbólica que se arma en este lazo particular entre cuidadora/or y paciente.

En suma, la cuidadora *entra en el juego* dado en Chile, en el campo de la demencia. Porque entrar en el juego implica adherir al campo y a sus reglas, aun cuando ellas sean completamente arbitrarias. Se trata de una adhesión que puede objetivarse en un cuasi-contrato, que valida el trabajo no remunerado y/o el trabajo precarizado, repleto de cargas que para cualquiera tornaría la vida insostenible, pero que sostenido como vocación, obligación, sacrificio, amor, mandato, etc., es entendido como *trabajo* continuamente evaluado y observado que precisa de un reconocimiento. De Dios o de los familiares. Luego, la naturalización que hace de la mujer una cuidadora, sigue manteniendo la estructura potente de lo dominante masculino puesto en la política, la ciencia y la vida familiar, sin que por ello estemos tan seguros que la cuidadora haya naturalizado esta experiencia de superexplotación y profundo sufrimiento. Sigue estando presente una división sexual del trabajo de cuidar a personas mayores diagnosticadas con demencia que se produce en todas las clases sociales en nuestro país y que probablemente aumentará con un envejecimiento que tocará a toda la sociedad chilena.

Esperamos que este libro, a pesar de limitaciones que solo podrían resolverse con un estudio mayor, contribuya a la implementación de políticas públicas que consideren la palabra y el trabajo de investigadores/as de las ciencias sociales, el trabajo transdisciplinario que arme un campo comprensivo que permita la expresión científica en

todos sus niveles y principalmente la consideración de la experiencia y del conocimiento aportado por estas cuidadoras/es de personas mayores diagnosticadas con demencia, a nivel nacional.

Referencias bibliográficas

- Bourdieu, P. (1994) "Stratégies de reproduction et modes de domination", en Actes de la recherche en sciences sociales, vol. 105, pp. 3-12.
- Cefaï, D., y Perrau L. (2012) Goffman et l'ordre de l'interaction. Paris : Ed. PUF.
- Crozier, M., y Friedberg, E. (1981) L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective. Paris: Seuil.
- Goffman, Erving (1993) La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- Goffman, E. (1998) Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- Holzapfel, C. (2005) A la búsqueda del sentido. Santiago: Editorial Sudamericana.
- Illouz, E. (2010) La salvación del alma moderna. Terapias, emociones y la cultura de la autoayuda. Buenos Aires: Ed. Katz,
- Lagarde, M. (2003) "Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción", en Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado, Ciudad de México: Emakunde.
- Leclerc-Olive, M. (1997) Le dire de l'événement (biographique), Villeneuve D'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.
- Romano, C. (1998) L'événement et le monde. Paris: PUF
- Simmel, G. (1909) La tragédie de la culture et Autres Essais. Paris : Rivages.
- Thomas, W. (1928) The child in America: Behavior problems and programs. Knopf: New York

NOTA BIOGRAFICA DE AUTORAS Y AUTORES

María Teresa Abusleme Lama

Socióloga y Licenciada en Estética de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Magíster en Política y Gobierno, grado académico impartido la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile y la Universidad de Concepción. Coaching Ontológico por Newfield Consulting. Diplomada en Psicogerontología Educativa y Social, en Gerontología Social, en Prevención y Abordaje del Maltrato hacia las Personas Mayores y en Administración y gestión de Servicios Sociales por la Pontificia Universidad Católica de Chile. Formación Superior en Dirección y Gestión de Servicios Sociales impartido por la Organización Iberoamericana de Seguridad Social. Ha desarrollado una línea de investigación social, diseño, implementación y evaluación de programas y proyectos sociales en el campo de la vejez y envejecimiento. En el período comprendido entre los años 2011 y 2014 fue Jefe de la Unidad de Estudio del Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA, del Gobierno de Chile. Se ha desempeñado en la gestión y coordinación de políticas públicas en torno a la seguridad ciudadana, consumo y tráfico de drogas, superación de la pobreza y fomento económico. En el sector privado trabajó con población indígena y comunidad en general desde el marco de la Responsabilidad Social Empresarial

Josefina Correa Téllez

Socióloga de la Universidad de Chile, profesora de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano e investigadora en el Departamento de Sociología de la Universidad de Chile. En los últimos años se ha centrado en el problema de la conformación de la otredad en la sociedad chilena, en particular en el marco de los procesos de inmigración reciente proveniente de países latinoamericanos. Actualmente sus intereses versan sobre el conocimiento del racismo como forma de conocimiento político y el lugar que tiene el racismo en los procesos históricos de configuración nacional y de clase en Chile.

Nilton Custodio

Médico Neurólogo, graduado como médico neurólogo en Facultad de Medicina Humana de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos en 2001, con sede de formación en el Hospital Militar Central (HMC). Ha concluido el Master Internacional de Neurociencias por Universidad Europea Miguel de Cervantes en 2013, y cursa el último año del Magister en Medicina, por Universidad de San Martín de Porres. Desde sus inicios, ha tenido interés por la investigación de las enfermedades neurodegenerativas, sobre todo de aquellas relacionadas al envejecimiento, con particular énfasis en demencia. En 2002 fundó la Unidad de Diagnóstico de Deterioro Cognitivo y Prevención de Demencia (UDDCPD), con sede en el HMC, impulsando y desarrollando los primeros estudios epidemiológicos en demencia en Lima, Perú. A partir del 2005, desarrolla las actividades de UDDCPD en clínica Internacional, realizando validación de pruebas cognitivas breves en enfermedad de Alzheimer y demencia fronto-temporal. Desde Octubre 2013, como director médico del Instituto Peruano de Neurociencias, dirige estudios de evaluación de pruebas cognitivas breves en individuos de bajo nivel de instrucción y demencia de inicio en edades tempranas. Ha publicado más de 60 artículos de investigación en revistas con revisión por pares, las 12 últimas indexadas en Pub Med.

Gabriel Guajardo Soto

Licenciado en Antropología Social, Universidad de Chile. Magíster en Psicología, mención Teoría y Clínica Psicoanalítica en la Universidad Diego Portales. Es investigador asociado a la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede académica de Chile, FLACSO-Chile y miembro del Programa Inclusión Social y Género en la institución. En su experiencia laboral y académica ha desarrollado los siguientes ámbitos de investigación: familias, ciclo de vida y edades desde una perspectiva antropológica y psicoanalítica; atención primaria de salud, enfermedades transmisibles y salud mental desde la perspectiva antropológica; gestión de personas, comunicaciones corporativas y organizaciones del sector privado y público. Estos campos de trabajo han sido abordados preferentemente desde la investigación cualitativa socio-hermenéutica y con atención a los procesos creatividad e innovación. Profesor de metodología de investigación cualitativa de los programas de postgrado del Doctorado de Lingüística de la Pontificia Universidad Católica de Chile; Magíster en Psicología de la Universidad Diego Portales; Magíster de Política y Gobierno de la Universidad de Concepción.

Rodrigo Lagos Gómez

Sociólogo, Magister en Sociología[®] de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Co-investigador en FLACSO Chile en los estudios; “Estudio sobre el fenómeno del maltrato hacia las personas mayores en la Región Metropolitana” FLACSO SENAMA; “Estudio cualitativo sobre inclusión y exclusión de las personas mayores en la región Metropolitana” 2013, y en el “Estudio de la construcción social de la demencia de las personas mayores”. Consultor en estudio “Percepciones de autoridades universitarias y gubernamentales sobre la inclusión social y la equidad en las instituciones de educación superior en América Latina y el Caribe” MISEAL-FLACSO Chile. En materia de políticas públicas en salud dirigió proyectos en la Comisión Nacional del Sida (CONASIDA), y participó en la Unidad de estudios del Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud. En materia de pobreza, asesoró al programa de SSCC de la Fundación Nacional Para la Superación de la Pobreza (FUNASUP). En el campo académico se ha sido profesor de la Universidad Diego Portales (UDP), en las carreras de sociología y psicología en cátedras de desigualdad social e investigación cualitativa. En la Universidad Santo Tomás (UST) en las cátedras de Problemas Sociales Contemporáneos, Pensamiento Social Moderno y Análisis de datos cualitativos.

Alberto Larraín Salas

Médico y Magíster en bioética de la Universidad de Chile, Doctorando de Salud Pública con Especialidad en Psiquiatría de la misma Universidad. Dentro de sus publicaciones destaca libro Principios éticos del sistema chileno de protección social en salud publicado por editorial UC. El año 2013 coordinó la implementación de la primera estrategia comunitaria en el abordaje específico de las Demencia, mientras se desempeñaba como el encargado de Salud Mental de la Comuna de Peñalolén, y ejercía el rol de Director del Centro de Salud Mental Comunitario de la Comuna. Actualmente se desempeña como asesor de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud, coordinando entre otras materias el futuro Plan Nacional de Demencias.

Hugo Sir Retamales

Sociólogo de la Universidad Alberto Hurtado. Magíster en Ciencias Sociales, Universidad de Chile. En la actualidad, es parte es consultor externo del Programa de Inclusión Social y Género de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile; y miembro de la línea Cuerpo, Salud y Política, del Núcleo de Sociología del Cuerpo y las Emociones de la Universidad de Chile. Sus temas de investigación han abarcado el mercado del trabajo, la migración, la salud y el envejecimiento, atrave-

sados por la pregunta sobre las formas contemporáneas de gobierno. Si se han de ubicar áreas de interés, serían las siguientes: Sociología política, sociología del cuerpo, y teoría social y política.

Andrea Slachevsky Chonchol

Realizó sus estudios de Medicina en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y de especialización en neurología en el Hospital del Salvador. Posteriormente, efectuó una formación en neurología cognitiva y neuropsicología en el Centre du Langage et Neuropsychologie Fédération de Neurologie Hôpital de Pitié-Salpêtrière, un DEA ("Diplôme d'Etudes Approfondies") Nacional de Neuropsicología. Universidad Claude Bernard- Lyon y un Doctorado (PhD) en Sciences de la Vie et de la Santé, Neuroscience, Mention Neuropsychologie. Universidad Pierre et Marie Curie. Paris VI-Francia. En Chile es Profesora Asociada de la Facultad de Medicina e investigadora asociada del Centro de Investigación Avanzada en Educación (CIAE) Universidad de Chile. Es coordinadora de la Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias del Servicio de Neurología del Hospital del Salvador. Servicio Salud Metropolitano Oriente y neuróloga de la Clínica Alemana. Es vicepresidente de Coprad (Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias). Es coautora del libro Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias. Guía para Familiares y cuidadores. Editorial LOM y coeditora de los libros Neurobiología de los Procesos Mentales. Editorial Mediterráneo y Tratado de Neuropsicología Clínica del Adulto. Librería Akadia, Editorial Buenos Aires, Argentina. Es columnista de la Revista Que Pasa. Ha publicado más de 40 artículos científicos en revistas indexadas.

Pamela Soto Vergara

Psicóloga de la Universidad Central. Magíster en Derecho de Infancia Adolescencia y Familia, con mención en Políticas Públicas, de la Universidad Diego Portales. Terapeuta Familiar y de Parejas del Instituto Chileno de Terapia Familiar. Desde un paradigma sistémico relacional y socioconstruccionista, se ha interesado en la relación entre la intervención psicosocial y los procesos de construcción socio-histórica de las categorías infancia, adolescencia, vejez y familias. En la actualidad es Académica de la Universidad Diego Portales y del Magíster en Estudios Sistémicos Relacionales de la Familia y la Pareja, que ofrece la Universidad Alberto Hurtado. También es miembro titular del Instituto Chileno de Terapia Familiar, interesándose en este espacio, primero, en la intervención clínica familiar con configuraciones familiares diversas y -actualmente- en la intervención familiar y su relación con sistemas amplios.

María Emilia Tijoux Merino

Doctora en Sociología de la Universidad Paris 8. Académica e investigadora del Departamento de Sociología de la Facultad de Ciencias sociales de la Universidad de Chile. Coordinadora del Doctorado en Ciencias Sociales de la misma universidad. Coordinadora del Núcleo Sociología del Cuerpo y las Emociones. Imparte la cátedra de Teoría Sociológica II en pregrado y de metodología y teoría social en programas de postgrado. Sus principales temas de investigación abordan al cuerpo y las emociones y a la exclusión social, la pobreza y la miseria. También trabaja temáticas vinculadas a las violencias de la sociedad actual, en particular aquellas que refieren al racismo y la xenofobia en Chile. Ha sido Investigadora y co-investigadora de Proyectos Fondecyt sobre problemas de la inmigración actual en Chile y actualmente dirige el proyecto Fondecyt 1130203: "Inmigrantes "negros" en Chile: prácticas cotidianas de sexualización-racialización". Ha participado y participa en diversas actividades nacionales e internacionales relativas a la inmigración y al racismo, como también en lo que atañe al castigo y a la represión contra personas, grupos y barrios de sectores marginados. Las tesis que ha dirigido y que dirige, tanto en postgrado como en pregrado, refieren a las temáticas antes señaladas.



Fono Mayor:
800 400 035

www.senama.cl

