

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
---	-----



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 cotidianeidad 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). *Stigmaté. 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.