

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 |
|-----------------------------------------------|-----|



CAPÍTULO 4 MARCO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

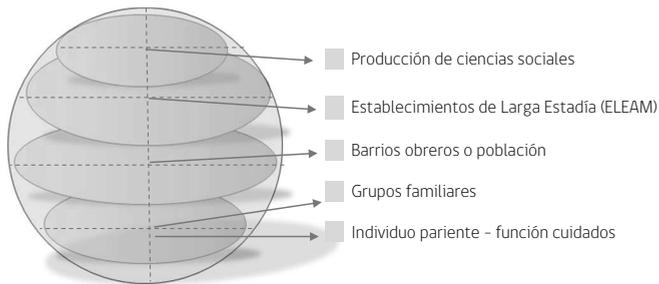
Gabriel Guajardo Soto

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

Etapa 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.

Etapa 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 |

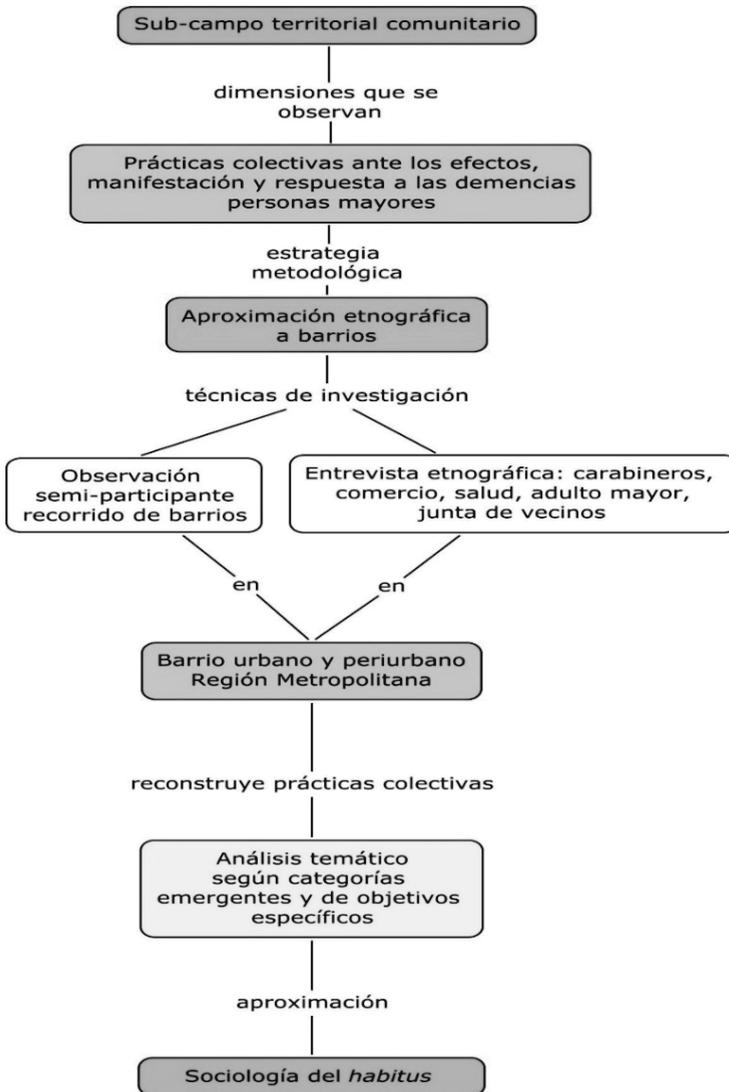
Registro de la información

- 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.

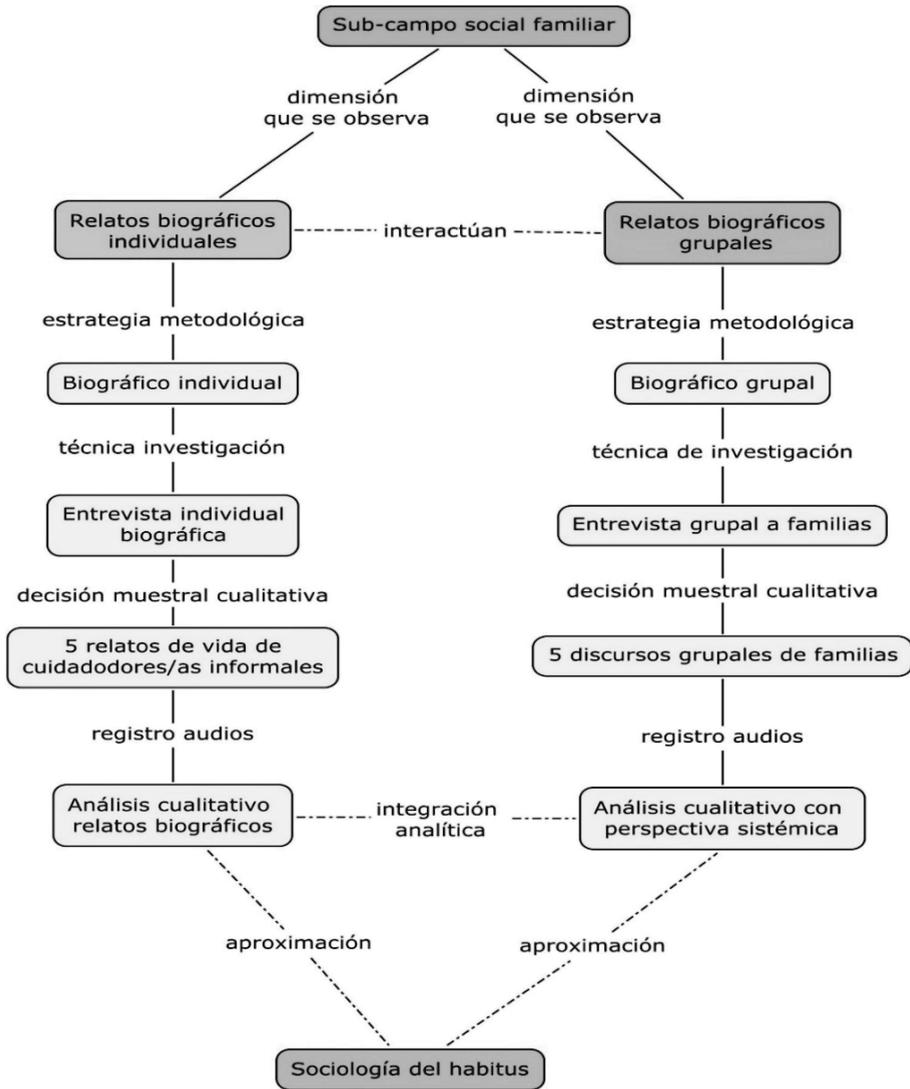
Análisis e interpretación de la información cualitativa individual y grupal

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).