

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](http://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	
<b>PARTE I: PROBLEMATIZACIÓN Y ANTECEDENTES</b>	
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 II: RESULTADOS DE INVESTIGACION

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

Pamela Soto Vergara<sup>14</sup>

#### 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 amplios<sup>15</sup>, 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-psíquico<sup>16</sup>.

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 posible<sup>17</sup>. 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 tradicional<sup>18</sup>, 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 trabajo<sup>19</sup> 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 fratría<sup>20</sup>. 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 estructural<sup>21</sup>. 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)<sup>22</sup> 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 internet<sup>23</sup>. 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 iglesias<sup>24</sup> (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 pérdida<sup>25</sup> 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 cuidador<sup>26</sup>, 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 salud<sup>27</sup> 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 diagnóstico<sup>28</sup>, 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 cargo<sup>29</sup>.

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):

<b>Tipo de apoyo NSE</b>	<b>Materiales</b> (dinero, alojamiento, comida, ropa, pagos o servicios)	<b>Instrumentales</b> (cuidado, transporte, labores del hogar)	<b>Emocionales</b> (afectos, compañía, empatía, reconocimiento, escuchar)	<b>Cognitivos</b> (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, déjenla 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 investigaciones<sup>31</sup>. 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.