

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

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

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Santiago de Chile, abril de 2015

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

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

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

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

Correctores: Felipe Herrera Muñoz y Cristian Massad Torres.

Santiago de Chile, abril de 2015



Esta publicación debe citarse como:

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

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

Diseño y diagramación:

Gráfica LOM

Concha y Toro 25

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

Impreso en los Talleres de Gráfica LOM

Miguel de Atero 2888

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

Santiago de Chile, Abril de 2015

100 ejemplares

ISBN: 978-956-8846-07-7

Registro de propiedad intelectual: 251.378

Descriptores:

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

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

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

ÍNDICE

Agradecimientos	9
Presentación	11
Rayen Inglés Hueche	
Presentación	13
Ángel Flisfisch Fernández	
Prólogo.....	15
Claudia Cáceres Pérez	
PARTE I: PROBLEMATIZACIÓN Y ANTECEDENTES	
Capítulo 1. Introducción	21
María Emilia Tijoux Merino, María Teresa Abusleme Lama y Gabriel Guajardo Soto	
Capítulo 2. Antecedentes epidemiológicos de las demencias en las personas mayores en Chile y América Latina.....	35
Nilton Custodio y Andrea Slachevsky	
Capítulo 3. Políticas públicas en demencias en Chile: entre la agenda sistémica y la agenda institucional	63
Alberto Larraín Salas	
Capítulo 4. Marco metodológico de la investigación	79
Gabriel Guajardo Soto	



PARTE II: RESULTADOS

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

Pamela Soto Vergara

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

Josefina Correa Téllez

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

Rodrigo Lagos Gómez

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

Josefina Correa Téllez

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

Hugo Sir Retamales

PARTE III: DISCUSION DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

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

Gabriel Guajardo Soto y María Emilia Tijoux Merino

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



CAPÍTULO 6

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

Josefina Correa Téllez³²

Introducción

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Resultados:

Situación de familias y cuidadores principales

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La sospecha: primeros signos de demencia y diagnóstico médico

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La demencia como crisis familiar

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Rutinas de cuidado, sobrecarga de trabajo y tiempo de descanso

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

O en dejar de lado el propio cuidado:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Significaciones de la demencia y el cuidado

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Y se asume el cuidado desde una actitud de resignación:

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

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

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

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

Cabe destacar el “lugar de la madre” que pese a ser una figura conflictiva, luego de la aparición de la demencia y de asumir el cuidado por parte del grupo familiar, el vínculo conflictivo asiste a una transformación. El resentimiento, odio y rabia, mediado por un ejercicio de perdón, se convierte en lástima, compasión, pena por la madre, asumiendo el cuidado como una tarea pedagógica y de redención de la persona mayor con demencia.

“Me decía cosas muy feas, muy fuertes, sí, a mí me calumnio mucho mi madre pero yo la perdoné. Yo al principio yo a mi mamá le tenía odio, le deseaba la pura muerte, yo le decía a mi marido ‘yo quiero que se muera la vieja porque me tiene harta, me tiene harta, quiero que se muera, no, no quiero que siga viviendo’ y le pedía a Dios a veces ‘señor por favor llévatela, no, no la quiero en mi casa no la quiero conmigo, ella fue mala conmigo’. Pero sabe que después, personas que yo le conversaba eso me decían, no, usted está mal, usted no debe desear eso, es su madre y como haya sido, es su madre, su madre haya sido una, una ramera, una prostituta, no importa, es su madre, y la madre hay que quererla, respetarla, porque simplemente fue la que la trajo al mundo, que importa cómo sea, hay que perdonarla. Y después yo ya me afirmé del evangelio pidiéndole a Dios que me sacara eso de mi corazón (...) Desde que empecé a pedirle a Dios, y Dios me sacó de eso, y ya gracias a Dios a estas altura ya a mi madre ya la perdoné y lo único que siento por ella es amor, pena y lástima” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

“Yo sufrí del síndrome del niño golpeado. Tengo marcas en mi cabeza, marcas en la espalda, marcas en mi cara que tú puedes ver que tengo cicatrices (...) Mi mamá estaba muy arrepentida de haberme parido (...) Entonces claro, en esta cuestión de cuidar a mi mamá puede haber una cuestión psicológica, una especie de pago para que... Pero no es tan así, ahora pienso de una forma distinta, mi mamá tenía sus razones para todas las cosas que hacía y yo tengo mis razones también para hacerla. De alguna u otra forma hay que enseñar a la gente” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Ante el sufrimiento de una madre uno prefiere retardar un poco lo de uno a lo de ella” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Consecuencias del cuidado y necesidades de cuidadores/as principales

A continuación se indaga en los efectos o consecuencias que tiene cuidar a PMDD para las personas encargadas de las principales labores de cuidado en el espacio familiar. Se destacan, principalmente, consecuencias económicas, laborales y emocionales.

Consecuencias en carga de trabajo y el impacto económico de la demencia:

El impacto que el cuidado de una persona mayor con demencia tiene a nivel de carga de trabajo en quien asume las principales labores del cuidado tendrá que ver, principalmente, con la sobrecarga derivada del modo de distribuir el cuidado en el espacio familiar, más que con la evolución de la demencia y el progresivo deterioro que ésta conlleva (que igualmente afecta la carga de trabajo)

“Se descompagina todo con eso, todo, todo, todo, no se duerme bien, porque no yo me acuesto como a las una, dos, a veces cuando por ejemplo mañana me toca trabajar, hoy tengo que saber, porque a veces mi mamá se le pasa el pipí, hay que cambiarle todo, lavar todo porque tampoco se puede dejar todo ahí tirado, porque se pone mal olor, entonces... me acuesto tarde, me acuesto tarde, me acuesto tarde, me tengo que levantar temprano, me tengo que levantar temprano y no puedo andar bien yo, porque yo me ando quedando dormida en las micros, paso de largo de una parada, tengo que bajarme y allá me pongo a planchar y estoy cabeceando ahí planchando, entonces, me perjudica en todo, en todo, el todo, el hecho de no poder tener un descanso” (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

No tengo tiempo pa' mí, para ir al médico. Y después cuando uno está enferma: “Chuta que mi mami está enferma, que esto aquí, que esto allá...” entonces, a mí nadie me ayuda (Nuera, 62 años, NSE bajo).

A la sobrecarga de trabajo es necesario agregar el impacto económico que conlleva el cuidado de una persona con demencia para el grupo familiar, reduciendo el capital económico tanto de quien cuida como del hogar. Por una parte, aparece la imposibilidad de trabajar que provoca o acentúa los problemas económicos ya existentes:

“Yo gracias a dios trabajaba muy bien en el colegio alemán, 40 años, ya con cargo directivo así que tenía buen sueldo, no tenía problema. Pero ya con todo el descalabro que él tenía me tuve que endeudar para poder pagar” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“El año 2011 yo noté que estaba bastante mejor, así que tomé la decisión de volver a trabajar. Grave error. Duré exactamente 12 días donde estaba y tuve que dejar el trabajo botado. Llegaba a limpiar, estamos hablando de limpiar desde, sin exagerar, desde el dormitorio hasta la cocina, baño, bañera (...) Finalmente tuve que renunciar y volver a lo que estoy haciendo ahora desde ese tiempo que es tratar de no dejarla sola en ningún momento” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Lo mismo se observa en el caso del hijo que asume el cuidado principal de su madre con Alzheimer, quien declara como costo principal de esta “decisión” la pérdida de capital social y capital económico, ubicándose en el espacio doméstico y “feminizándose”:

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

La disminución del capital económico influirá en la posibilidad de acceder, por ejemplo, a remedios específicos para la demencia de la persona mayor, lo que evidencia, además, el valor de los tratamientos en el ámbito privado y público de la salud:

“Hablé con la Dra. S., le hizo un diagnóstico y dijo que tenía un Alzheimer incipiente. Y con el antecedente de que tenía a sus dos papás entonces teníamos que preocuparnos y empezamos con los tratamientos. Carísimos. Cada cajita de pastillas 70 lucas” (Esposa, 62 años, NSE alto).

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

La disminución de capital económico tiene un efecto a nivel material, pero también afecta la posesión de capital simbólico al producir cambios en el estilo de vida del grupo familiar:

“Dios sabrá lo que hace y justo, él ya sin consulta yo ya sin trabajo, la nana viene un día a la semana ahora, antes era puertas adentro. Entonces los cambios son pero salvajes” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Efectivamente teníamos un estilo de vida distinto al que tenemos actualmente. Yo por ejemplo tengo, yo de repente veo la tele, veo amigos compañeros de curso que están ahí en la cámara de diputados y digo ‘pucha, yo, donde podría estar yo y estos gallos están ahí cuando eran más porros que yo’ por ejemplo. Y yo estoy aquí metido en lugar de estar ocupando una gerencia, una agencia por último y yo estoy aquí metido, encerrado” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“Tenía un estilo de vida que cambió completamente a este estilo de vida que tenemos ahora donde tenemos que vivir con esos 140 mil pesos que tenemos ahora más un adicional que conseguí, que al final hace la suma como de 180 mil pesos y que gracias a mis conocimientos en administración los hago durar, chicle” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Consecuencias emocionales

Al indagar en las consecuencias afectivas que tiene el cuidar a una PMDD en el hogar, se advierten distintas dimensiones. Por una parte, encontramos en los discursos una serie de sentimientos: sentirse sobrepasada y agobiada por una situación que no tiene solución y que aumenta la desesperanza. Se busca incluso respuestas en profesionales que tampoco vislumbran una salida:

“Uno no puede ya más con ella poh y, ese es el problema que tengo yo ahora. Yo le he dicho, le he explicado a la señorita C., he llegado a llorar, y ella me dice ‘Qué vamos a hacer, si ya hemos hecho todo ya’... “No sé, yo le he explicado a la psicóloga, a la psiquiatra, qué hago, qué hago.... lo único que me dicen es que la enfermedad es así. Pero para uno, para mí, es tremendo, porque yo tengo muchos problemas. Ya demasiados. Ahora es mucho problema” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Se va acumulando en quien cuida un “cansancio interno” del que no es posible recuperarse y que en ocasiones produce insomnio pese al agotamiento físico:

“Es como si con pala me estuvieran tirando para abajo” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Sobrepasada. Estoy sobrepasada, porque ni el día domingo uno tiene descanso [...] Yo en la noche le duermo a lo más dos horas, porque si él, si a mi

marido le suena la máquina, tengo que prender la luz... Y es muy poco lo que duermo. Porque pienso y pienso" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

"Pero en general yo veo, por toda la gente que cuida, es un agobio interno, así, un cansancio interno que no te recuperai, al contrario, se va acumulando" (Esposa, 62 años, NSE alto).

También está quien se siente alterada por la situación vivida y quien tiene rabia con la familia por la falta de apoyo. En ambos casos se constata la sobrecarga de trabajo y la necesidad de "escapar", "desaparecer" o volverse insensibles por un momento:

"De repente me gustaría que me dieran un par de pastillas para relajarme, para que no me importe nada de nada, por último no sé, pero yo me doy cuenta que este último tiempo he estado muy alterada, muy alterada, con los niños, con él con todo, eso es toda mi problema más grande eso" (Esposa, 63 años, NSE medio-alto).

"Esa es la rabia que a mí me da que no tengo apoyo de nadie, me da rabia a mí también. A veces me dan ganas de mandarme a cambiar, pescar a mi cabra chica e irme lejos...donde nadie sepa de mí, pero, después pienso, y... me pongo a llorar sola. Me encierro en el baño y ahí me pongo a llorar, porque es tremendo, lo que yo estoy pasando" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

La frustración y la angustia frente a una enfermedad que empeora y una situación que se extiende en el tiempo, que se asume con resignación y la noción de estar "luchando" con la demencia en una batalla ya perdida.

"Yo estoy aquí metido en lugar de estar ocupando una gerencia, una agencia por último y yo estoy aquí metido, encerrado. O sea es una frustración también para uno ¿te fijas? Porque realmente yo mandé por la borda todo. Y mi mamá obviamente no puedo conversar estas cosas con ella porque mi mamá no las entiende" (Hijo, 49 años, NSE medio).

"Está entrando demasiado en un hoyo profundo del que no va a poder salir y yo estoy luchando, porque obviamente no quiero que entre en ese hoyo o que se meta más allá, estoy luchando, no le quiero soltar la mano, estoy tratando de sacar arriba porque esto de las alucinaciones que de repente ella presenta de una u otra forma significa esquizofrenia (...) Y uno trata de hacerlo posible por tratar de sacarla de ahí, pero yo lo veo difícil, lo veo difícil que uno logre hacerlo porque uno finalmente se va involucrando tanto que comienzan las frustraciones, y acompañado de las frustraciones comienza la depresión" (Hijo, 49 años, NSE medio).

Se advierten también sentimientos de infelicidad que ya se han incorporado, tras un sufrimiento de años frente al que, por otro lado, se tiene resignación:

“Yo no soy infeliz con mi marido ni con mis hijos, yo soy infeliz con la vida que traigo con mi madre, con eso, eso es lo que a mí me perjudica, porque toda la vida sufriendo con ella, toda mi vida, y, y antes podía llorar, y ahora estoy más dura, entonces ya, ahí está el nudo, pero no lloro porque digo, ya si esto es lo que me tocó, tengo que enfrentarlo, de alguna forma y ser fuerte nomás po, tener coraje, porque tengo que vivirlo hasta que, no sé, Dios se apiade de una de las dos po, o se apiade de mí para que pueda descansar un poquito, de toda la situación que estamos viviendo” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Importante en los discursos es la sensación de soledad y aislamiento que ha traído consigo el abocarse al cuidado de una PMDD. Se contrasta el antes y el después de la situación vivida, advirtiendo la pérdida del espacio público y de vínculos sociales como consecuencia de este trabajo:

“Me quedaba hasta la una dos de la mañana cosiendo, haciendo paños, bordando, y arreglando cosas que me mandaba la gente, entonces de repente si la gente no podía venir a buscar las cosas ‘ya yo te las voy a dejar’. Iba a un grupo de autoayuda que estaba aquí en el consultorio, y hacíamos muchas cajas, cosas manuales, y después nos poníamos en la exposición ahí en Pedro de Valdivia [...] Íbamos de paseo con todo el grupo, se celebraban los cumpleaños del mes que íbamos con las chiquillas con todas las cosas [...] Tenía una vida muy, no digo que ahora no esté activa, pero hacía muchas más cosas, no tenía a L., que ahora estoy, de repente estoy con el cuello largo mirando pa afuera si alguien va y me puede traer pan por favor” (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

“Yo de repente pienso muy seriamente en internarla porque la presión es demasiado fuerte, es demasiado fuerte porque uno se siente solo, o sea, no tienes a una mujer al lado, no tienes un amigo con quien conversar, no tienes vida social [...] Hacer algo que sea contacto con otro ser humano. De repente mis caseros, cuando voy a comprar, me pongo a conversar con ellos, es la conversación directa que tengo” (Hijo, 49 años, NSE medio).

“La he tomado así, con cariño, con esto, pero veo que me he limitado de muchas cosas, me he privado de muchas otras, he ido perdiendo a mi círculo de amistades porque la amistad también se tiene que fomentar, se tiene que cultivar” (Esposa, 62 años, NSE alto).

Esta soledad, también se experimenta dentro del mismo espacio familiar, en el que no se siente comprensión ni apoyo por parte de otros miembros de la familia:

“Porque yo no puedo conversarlo con nadie. Porque no le puedo decir a mi hija, pienso esto, porque ‘Ay mami, es que usted piensa puras cuestiones’, le digo a él, y me dice ‘Andai puro jodiendo, pensando cuestiones malas’. Pero es lo que yo pienso y nadie me entiende lo que yo pienso” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

La incertidumbre es, tal vez, aquella consecuencia que aparece con mayor frecuencia en los discursos en torno a la demencia, la vejez y el futuro. La incertidumbre sobre la demencia, y en específico, el temor que el familiar a cargo de su cuidado tiene de presentar la misma enfermedad, se manifiesta como un temor al contagio que, en parte, se alimenta de la información insuficiente que dicen tener sobre el desarrollo de la demencia y sus efectos:

“O de repente a mí se me olvidan las cosas, se me olvida algo y digo oh, no, dios mío, me estoy contagiando” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Me da miedo de llegar a vieja o de tener la misma enfermedad que mi suegra igual me da miedo...pero trato de no pensar en eso. Trato de no pensar de pensar cualquier cosa, cuando se me viene esa cuestión, trato de pensar en otra cosa y así se me va la onda después, pero no trato de pensar en eso, en ese momento que pueda llegar, sé que va a llegar, pero no sé qué pensar” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Se constata el hecho de comenzar a manifestar los mismos síntomas y hay una búsqueda de signos de la demencia en la persona que cuida como en los familiares:

“Pero la enfermedad te absorbe. O sea, tú no eres el enfermo pero muchas veces los síntomas los tenís tú” (Hombre, NSE medio, hijo).

“Lo que sí se me hace difícil, no me pesa pero es algo que me frustra de repente porque, mi memoria, mi memoria me está fallando (...) Mi mamá empezó así y eso me preocupa también, porque yo digo Dios mío no voy a terminar igual que mi mamá, digo así yo eso, mi mamá es así porque la golpearon, y a Dios gracias que nunca me ha tocado un viejo golpeador” (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

“Porque hay veces que a mi marido se le olvidan las cosas también, se le olvida donde deja las cosas... entonces yo me imagino que también a lo mejor no sé, pero varias veces lo he pensado, que pueda tener eso y que esté empezando a hacer ese problema, pero no creo sí, a veces no quiero creer tampoco” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Me da susto. De repente me dicen las niñas, ya me lo contaste mamá. Por favor si me estoy repitiendo díganmelo, díganmelo por favor (...) Puede ser normal de la edad, o que se yo, o que me está llegando la ésta, no sé, no sé, y no me he ido tampoco a evaluar” (Esposa, 62 años, NSE alto).

Por su parte, la vejez se concibe desde dos aspectos. En el primero, se asume la demencia como la única vejez posible:

“Digo yo todavía no me ha llegado porque tengo mil cosas en la cabeza y las hago y sé cuándo esto y qué se yo, no. Espero que no, espero que no” (Esposa, 62 años, NSE alto).

“Yo sé que voy rapidito para allá pero no sé cómo voy a ser, si voy a ser más tranquila, o voy a ser más agresiva, yo creo que según el tiempo y lo que vaya pasando uno también con el tiempo, porque una no está segura tampoco de lo que pueda o no pasar” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

En el segundo, aparece la incertidumbre y la desesperanza frente a la vejez, que tiene que ver con la posibilidad de abandono por parte de la familia y por parte del Estado.

“Yo creo que voy a estar pasando no sé si tranquilidad, o más problemas, o no sé porque no sé... realmente no sé... (...) ojalá me cuiden mis hijos, no me vayan a decir que estorbo, porque ha pasado que la mamá estorba, porque cuando está vieja no les sirve para nada...la mamá es cuando les sirve no más, y después pasaron los años y con problemas la mamá les molesta. Eso pienso... durante estos cinco años...que me quedan...” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Uno esté bien o no esté bien, para la sociedad —y está demostrado— uno viejo es un cacho, estamos hablando para la sociedad chilena (...) Tú eres un estorbo, que no sirves para nada, que eres un cacho, que disfrazan todo diciendo “filas para adulto mayor” o “preferencia para el adulto mayor” que se yo, pero eso es un disfraz, en realidad lo que te están diciendo es pase rápido y váyase luego”... “Yo con desesperanza enfrentaría la vejez, la enfrentaría con desesperanza porque el medio no te da las posibilidades de que enfrentes algo con esperanza” (Hijo, 49 años, NSE medio).

Respecto a cómo se ve el futuro, cabe destacar tres aspectos. En primer lugar, se ve como una prolongación de la situación actual en que ésta sigue igual o empeora.

“Me veo cuidando a mi mamá y no con mucha proyección y no por una cuestión depresiva sino más bien porque es lo que tengo en estos momentos. Es difícil proyectarse, porque proyectar significa renunciar a mi mamá y mi

mamá para mi es lo más importante" (Hijo, 49 años, NSE medio).

"Yo creo que yo voy a estar muy mal, trato siempre me digo, le pido a Dios todos los días que me de mucha fuerza, que me de mucha fortaleza de la que él tuvo, porque yo soy creyente y digo yo, para estar bien, para poderlo apoyar para poder estar ahí porque de repente pienso que si yo estoy mal o me pasa algo no creo que nadie vaya a tener la paciencia con él, y capaz que llegue a algún lado" (Esposa, 63 años, NSE medio alto).

"Me ha servido mucho la profesión mía [profesora], entonces lo he tomado de otra manera, de otra manera. Yo me siento conforme de estar haciéndolo lo mejor que puedo, ojalá que dure lo más que se pueda, pero esto va en picada pa abajo" (Esposa, 62 años, NSE alto).

En segundo lugar, el futuro se ve como una situación distinta a la actual marcando esta diferencia la muerte de la persona mayor con demencia.

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

"Lo que estoy viviendo ahora, en carne propia nomás, hasta que se muera ella. Yo creo que ahí voy a descansar, a lo mejor no, pero bueno, sólo Dios sabe las cosas nomás" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Si bien ésta se considera dolorosa, es también vista como la posibilidad de realizar un cambio en la vida y de 'vivir la propia vida':

"Yo creo que voy a estar como lo que pasó con el papá cuando falleció, que estuve como un mes con un bajón tremendo (...) Tienes que tener en consideración que yo renuncié a todo (...) Nadie me puso una pistola en el pecho para que renunciara, yo tomé una decisión apostando a algo, yo aposté de que mi mamá estuvo bien, mi mamá ahora va a estar bien (...) Va a ser una cuestión grotesca, pero grotesca, yo sé que va a ser así y yo sé también que voy a estar solo" (Hijo, 49 años, NSE medio).

"Yo creo que este año no pasa mi madre, porque ya la veo mal (...) Ya va ser para mí como diciendo ya voy a estar viejita, así que dedicarme a vivir con mi viejito no más, y a vivirla tranquila lo que no pude vivir tranquila antes (...) ya no hay vuelta que darle, o sea, mi familia me consumió, perdí el resto de, de poca juventud que me queda, que podía ser algo, que podía ser algo por

mi (...) vamos a quedar ahí no más, estancados como viejitos cuidándonos unos con otros" (Hija, 45 años, NSE medio bajo).

Consecuencias familiares

Finalmente se observan, aunque en menor medida, los conflictos familiares que se desarrollan en el espacio doméstico por la presencia de una PMDD. Se observa esta situación particularmente en viviendas de nivel socioeconómico bajo y medio bajo, donde conviven distintos familiares y sobre todo cuando la cuidadora principal se encuentra en periodo de crianza de sus propios hijos:

"Yo tengo peleas todo el tiempo con mi marido. Llegó el momento de decirle, la otra vez cuando peleamos también por lo mismo, porque tampoco quería internarla, porque tampoco quería hacer nada, le dije yo: 'Si tú no quieres hacer eso, sencillamente usted se arrienda una pieza con su mamá y se va con su mamá porque yo no tengo paciencia, a mí ya la paciencia se me le está agotando, porque son 62 años que tengo, y de los que yo llevo aquí, siempre pa la casa, siempre pa la casa, que esto que esto que esto otro'" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

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

Las necesidades: información y apoyo emocional y económico

Se advierten tres tipos de necesidades en los discursos. Las primeras son necesidades de información, que aparecen en cuidadores que llevan menos tiempo cuidando a la PMDD y que desconocen las manifestaciones conductuales de la enfermedad y el modo de enfrentarlas.

"Más información para saber más cómo reaccionar ante una crisis, porque yo he sabido controlarla, pero necesito más información, para saber qué hacer si tiene una crisis más fuerte" (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Pero yo quiero, cada cosa que él me pregunte, cada cosa que él, tener como la palabra adecuada contestarle lo justo y necesario y no ser mala por decirlo así, no sé qué palabra puedo usar, que me pregunte y yo le conteste bien, ósea nunca le contesto mala pero la palabra adecuada, o desviarlo de algo cuando él diga me quiero ir, no sé poh, salir con otra cosa, decirle otra cosa, que no lo lleve a que no sé sienta mal” (Esposa, 63 años, NSE medio-alto).

La segunda necesidad es el apoyo emocional y comprensión de la familia.

“Yo necesito que aquí, en el momento que uno les está diciendo, sobre todo mi marido, que me entienda, que me escuche, pero él no me escucha na a mí. Entonces es súper incómoda esta enfermedad” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

Y finalmente, la tercera demanda es el apoyo económico de la municipalidad:

“Necesitaría que me ayudaran más... de cuidados no tanto, yo sé cuidarla, pero necesitaría que la municipalidad me ayudara con los medicamentos porque son muy caros” (Nuera, 62 años, NSE bajo).

“Porque yo hasta aquí no, no he tenido ayuda, si porque yo he visto que la ayuda aquí, le ayuda allá y, yo hasta aquí no he tenido ayuda ni como le digo hasta lo de la municipalidad no, es la nada misma” (Hija, 45 años, NSE medio-bajo).

Consideraciones finales

El análisis cualitativo de los relatos de vida de cuidadores y cuidadoras principales de PMDD en el espacio familiar da cuenta, principalmente, del impacto afectivo que tiene la demencia y el cuidado para ellos y que es significada de modos distintos, dependiendo del vínculo de parentesco que se tenga con la persona con demencia, de la relación que tenían con ella previo al diagnóstico de la enfermedad, a las significaciones sobre la demencia y el deber del cuidado, el modo en que se distribuyen las tareas de cuidado en el espacio familiar y de la valoración subjetiva que se le otorga al aporte de cuidado que hacen los otros integrantes del grupo familiar.

La demencia aparece como un hito que requiere la reorganización de las rutinas cotidianas desde el momento en que es diagnosticada por el saber médico, pese a haber tenido algunas manifestaciones previamente. Antes del diagnóstico ésta es resistida, luego del diagnóstico se producirá cierto “sometimiento” a la enfermedad. Sin embargo, pese a aportar certeza, el diagnóstico implicará además un hito que marca el antes y el después en la vida familiar y en particular en la vida de quien cuida de manera directa.

Podemos hipotetizar que este diagnóstico entrega certezas, por un lado, porque da un nombre a las manifestaciones que rompían cotidianamente la vida, sin embargo la noción de demencia —difusa en su contenido— se instaura con propiedad en el grupo familiar, legitimada por este saber médico que, sin embargo, no entrega certidumbres sobre sus manifestaciones ni tampoco la información adecuada que éstos parecen requerir. Aun así, la demencia es una certeza, sea lo que signifique el tener dicha enfermedad.

Entonces, además de las informaciones científicas sobre el desarrollo de la enfermedad y sus posibles síntomas, aparece la demencia como estigma, como atributo desacreditador que se une a la noción de vejez. Familiares sienten vergüenza por el desprestigio que producen sus manifestaciones conductuales y evitan situaciones sociales que pudiesen desacreditar al familiar con demencia o al grupo en su conjunto. Por otro lado, se advierten teorías cotidianas sobre la demencia que intentan explicar sus causas desde un marco religioso, viéndola como el pago de una culpa por no llevar una “buena vida”, o como consecuencia de los malos tratos de los otros.

El cuidado entonces adquiere una dimensión sacrificial, de perdón y expiación de la culpa de quien tiene demencia, que se agrega a los mandatos de género y de parentesco que “obligan” a mujeres e hijos asumir el cuidado de cónyuges, padres y madres. Entonces, el cuidado no sólo significará —en algunos casos— una carga de trabajo que se agrega a las tareas domésticas cotidianas, sino también la renuncia al espacio público y a los propios trabajos, con la consecuente pérdida de capital social, que se agrega a la falta de tiempo propio, y el impacto emocional que ésta produce siendo frecuentes sentimientos de raba, tristeza, angustia, agobio, incertidumbre y temor sobre la demencia, la vejez y el futuro.

El cuidado concreto da cuenta de una serie de actividades que se realizan en el espacio doméstico ligadas al cuidado en salud y al cuidado en general, además de actividades de soporte al cuidado. Se advierte el conocimiento, improvisado al comienzo, y luego constituido en rutina, sobre aquellos requerimientos de la persona mayor con demencia y el modo de enfrentarlos.

Así, requerimientos de cuidado en salud, tales como cuidados profesionales específicos (tratamientos, curaciones, controles cotidianos, apoyo en el desarrollo intelectual, etc.), cuidados de apoyo (alimentación, limpieza del cuerpo, administración de medicinas, limpieza y organización de los espacios de la PMDD, etc.), de acompañamiento ya sea en el hogar o fuera de éste, de vigilancia; van tejiendo el día a día, y variando según el estado de avance de la demencia y el nivel de deterioro que la persona mayor presente. El saber sobre el otro, que tiene que ver con un poder sobre

la vida del otro, denotará un conocimiento sobre el organismo de la PMDD y sus rutinas, que permitirá el manejo del tiempo y el cuerpo de ésta.

¿Es posible hablar de un habitus de cuidador o cuidadora principal? A diferencia de lo que ocurre con los cuidadores formales en el sub-campo institucional de los ELEM, donde el conjunto de actividades y procesos de cuidado son agrupados bajo un concepto de rol del que éstos se apropian subjetivamente y que se transforma en un “saber hacer” en tanto “rol de cuidador/a”; en el caso del sub-campo familiar se advierte un conjunto de acciones no son significadas por los propios agentes bajo los conceptos de “cuidador/a” y “cuidador/a principal” o “cuidador/a informal” y desde ese punto de vista, no adquiere su actividad el estatuto de “rol” —en el sentido de una serie de funciones agrupadas bajo una posición que se define como tal en el marco de una institución— sino más bien constituyen un grupo de acciones, procesos y representaciones que conformarían un habitus ligado al cuidado, en que el vínculo de parentesco y la posición de género aparecen como fundantes.

Desde este punto de vista, podemos hablar de un habitus, pero de manera distinta al habitus de cuidador formal, en la medida que éste no se concibe como una actividad específica, como una función o un rol que se consolida en un empleo, sino como un saber hacer ligado al cuidado en general y que no se advierte específico en temas de salud.

Referencias bibliográficas

- Batthyány, Karina (2011). Bienestar social, trabajo no remunerado y cuidados. Ponencia presentada en X Jornadas de Investigación de la FCS. Montevideo: Facultad de Ciencias Sociales, UDELAR.
- Bourdieu, Pierre (2007) El sentido práctico. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Díaz, Ximena, Maura, Amalia y Medel, Julia (2006) Cuidadoras de la vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Santiago: Centro de Estudios de la Mujer.
- Espín, Ana Margarita (2008). “Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia” En Revista Cubana de Salud Pública, Vol. 34, N°3. La Habana: Sociedad Cubana de Administración en Salud.
- Fernández, Pedro, Martínez, Silvia, Ortiz, Nuria, Carrasco, María, Solabarrieta, José y Gómez, Ignacio (2011) “Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga” En Psicothema, Vol. 11, N°3, pp. 388-393

- García-Calvente, María, del Río, María y Marcos, Jorge (2011) "Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España" En Gaceta Sanitaria, N°25, pp. 100-107.
- García-Calvente, M. y La Parra D. (2007) "La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género". En Borrel C. y Artazcoz L. (Coord.). 5ª. Monografía SEE: Investigación en género y salud. Cataluña: Sociedad Española de Epidemiología. Pags. 97-118.
- García-Calvente, María, Mateo, Inmaculada y Maroto, Gracia (2004) "El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres" En Gaceta Sanitaria, N°18, pp. 83-92.
- Gómez, Elsa (2008). "La Valoración del trabajo no remunerado: una estrategia clave para la política de igualdad de género" En: Organización Panamericana de la Salud La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. Washington, D.C.: OPS.
- Goffman, E. (2001). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores
- Laumate-Brisson, Nathalie (2013) "Redistribuir el cuidado: para un nexo de políticas públicas" en Calderón, Coral (Coord.) Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas, Santiago: CEPAL. Págs. 69-126.
- Peinado, Ana Isabel y Garcés, Enrique (1998) "Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido" En Anales de psicología, Vol. 14, N°1, pp. 83-93. Murcia: Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia
- Reca, Inés, Álvarez, Madelin y Tijoux, Maria Emilia (2008). "Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar: estudio de casos en Chile". En: Organización Panamericana de la Salud. La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. Washington, D.C.: OPS, págs. 179-194.