

SENAMA  
COLECCIÓN ESTUDIOS

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

Investigación cualitativa en vejez y  
envejecimiento

Santiago de Chile, abril de 2015

SENAMA  
COLECCIÓN ESTUDIOS

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

Investigación cualitativa en vejez y  
envejecimiento

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

**Correctores:** Felipe Herrera Muñoz y Cristian Massad Torres.

Santiago de Chile, abril de 2015



Esta publicación debe citarse como:

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

Ediciones Servicio Nacional del Adulto Mayor  
Nueva York 52, piso 7 - Santiago de Chile  
[www.senama.cl](http://www.senama.cl)

Diseño y diagramación:

Gráfica LOM

Concha y Toro 25

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

Impreso en los Talleres de Gráfica LOM

Miguel de Atero 2888

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

Santiago de Chile, Abril de 2015

100 ejemplares

ISBN: 978-956-8846-07-7

Registro de propiedad intelectual: 251.378

Descriptores:

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

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

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

# ÍNDICE

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



## **PARTE II: RESULTADOS**

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

Pamela Soto Vergara

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

Josefina Correa Téllez

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

Rodrigo Lagos Gómez

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

Josefina Correa Téllez

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

Hugo Sir Retamales

## **PARTE III: DISCUSION DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES**

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

Gabriel Guajardo Soto y María Emilia Tijoux Merino

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



## CAPÍTULO 8

# EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA DESDE LA VISIÓN DE TRABAJADORAS Y TRABAJADORES REMUNERADOS

Josefina Correa Téllez

### Introducción

El presente capítulo presenta los resultados del análisis cualitativo del sub-campo institucional de los cuidados de las personas mayores con diagnóstico clínico de demencia conformado por los Establecimientos de Larga Estadía para el Adulto Mayor (ELEAM) y por los cuidados que se realizan remuneradamente en el espacio doméstico. Este sub-campo se ha reconstruido a partir de los discursos de quienes trabajan de manera directa en el cuidado de las personas mayores y que han sido definidos por la literatura como cuidadores formales.

Se realizaron entrevistas biográficas a cuidadores y cuidadoras formales de comunas urbanas de la Región Metropolitana, espacio territorial que concentra la mayor cantidad de ELEAM del país, utilizando un criterio muestral de representación estructural basado en los datos del último Catastro Nacional de ELEAM (SENAMA, 2013) que consideró tres dimensiones: el nivel socioeconómico de la comuna donde está ubicado el lugar de trabajo, el género del cuidador o cuidadora, y el tipo de establecimiento.

Si bien estos datos dan cuenta de una distribución territorial concentrada en comunas de sectores, medio, medio-alto y alto (Ñuñoa, Las Condes, San Miguel y Providencia) la muestra incorporó comunas de todos los niveles socioeconómicos (bajo, medio bajo, medio, medio alto y alto) con el fin de abarcar el sub-campo desde sus distintas situaciones materiales. De ahí que se decidiera realizar cinco entrevistas, una por nivel socioeconómico de la comuna donde está ubicado el lugar de trabajo del cuidador o cuidadora. Siguiendo la distribución por género del trabajo de cuidado directo, que según el catastro de SENAMA 93,3% sería realizado por mujeres, se definió entrevistar a cuatro mujeres y un hombre, teniendo en cuenta el carácter

feminizado de esta actividad. Finalmente, se intentó abarcar la diversidad existente entre tipos de establecimiento. Considerando que 77,3% corresponde a instituciones privadas con fines de lucro o a personas que trabajan de manera particular, y 22,7% a fundaciones o congregaciones religiosas sin fines de lucro, la muestra consideró incorporar dos ELEM privadas con fines de lucro, una casa particular, y dos ELEM sin fines de lucro.

Una vez definidos los criterios estructurales, se procedió a seleccionar la muestra según criterios de oportunidad y acceso a los casos. La muestra quedó conformada, finalmente, por cuatro casos debido a dificultades en el proceso de contacto y realización del terreno. La siguiente tabla resume las características de los casos de la muestra efectivamente lograda:

<b>Caso N°1</b>	Mujer, cuidadora remunerada en casa particular de NSE bajo
<b>Caso N°2</b>	Hombre, cuidador en ELEM con fines de lucro, NSE medio bajo
<b>Caso N°3</b>	Mujer, cuidadora en ELEM con fines de lucro, NSE medio
<b>Caso N°4</b>	Mujer, cuidadora en ELEM sin fines de lucro, NSE medio alto

El objetivo general del análisis buscaba comprender cómo estructuran y significan la realidad de la demencia los y las cuidadores(as) formales que hacen parte del sub-campo institucional, y en particular, si es que configuran un habitus, un saber hacer ligado al cuidado, conformado por elementos objetivos (como la posición que ocupan en el sub-campo institucional, posición de género, nivel socioeconómico del lugar de trabajo, entre otras) y subjetivos (esquemas de percepción, valoración, pensamiento y acción ligados al cuidado y a la demencia) y cruzado, a la vez, por distintos capitales (económico, cultural, social, simbólico) que se juegan en el sub-campo en que cuidadores y cuidadoras se insertan. Siguiendo a Bourdieu (2007) podemos definir el habitus como un sistema de disposiciones duraderas que da cuenta de pautas o esquemas de clasificación que orienta valoraciones, percepciones y acciones respecto a la realidad que los sujetos viven cotidianamente, y en este caso particular, de la realidad de la demencia en el sub-campo institucional de los cuidados.

Teniendo en cuenta lo anterior se indagó en los objetivos específicos del estudio que aludían a los significados que cuidadores y cuidadoras otorgaban a la demencia y a las actividades de cuidado, así como los efectos que este trabajo tenía en los ámbitos afectivo, familiar y laboral. A continuación se presentan de manera breve algunos antecedentes que permiten situar y definir este sub-campo en Chile y el lugar que en él tienen los cuidadores formales.

## **Antecedentes**

### **El sub-campo institucional como espacio de los cuidados formales**

El sub-campo institucional formado por los ELEAM corresponde al espacio de los cuidados formales hacia las personas mayores con demencia en Chile. El Ministerio de Salud define a este tipo de establecimientos como “aquellos en que residen personas de 60 años o más que por motivos biológicos, psicológicos o sociales, requieren de un medio ambiente protegido y cuidados diferenciados que allí reciben. Dichos cuidados tienen por objeto la prevención y mantención de su salud, la mantención y estimulación de su funcionalidad y el reforzamiento de sus capacidades remanentes” (Congreso Nacional de Chile, 2010). El ámbito de los cuidados formales de los ELEAM constituiría un espacio no doméstico y especializado en la provisión de cuidados, a saber, aquel conjunto de actividades, procesos y relaciones orientadas a proporcionar bienestar material, fisiológico, psicológico, cognitivo, emocional a personas con algún grado de dependencia, y que son necesarios para el mantenimiento y la reproducción de la vida (Laumate-Brisson, 2013). Este espacio considera, además, aquellos cuidados proporcionados de manera remunerada en casas particulares, es decir, en el ámbito doméstico. En resumen, se entenderá como cuidador(a) formal a la persona que trabaja en la atención directa de personas mayores con diagnóstico de demencia, que lo hace de manera remunerada tanto en establecimientos como en casas particulares, que tiene una jornada de trabajo y una serie de actividades asociadas a su rol o función, y que generalmente —aunque no necesariamente— posee algún tipo de capacitación para llevar a cabo estas labores.

Como se verá más adelante, desde el punto de vista de las actividades de cuidado es difícil establecer una separación tajante entre aquello que realiza un cuidador formal de lo que hace un cuidador informal o familiar, pues en ambos casos se trata de un tipo de trabajo orientado a la mantención y reproducción de la vida que involucra tanto el cuidado directo —acciones, procesos y tipo de relación específica con la persona bajo su cuidado— como aquellas actividades de soporte al cuidado, es decir, tareas básicas del trabajo doméstico como asear, cocinar, lavar, planchar, entre otras. (Laumate-Brisson, 2013). La mayor especificidad y diferenciación entre estos dos tipos de actividad dependerá, entre otras cosas, del lugar en que se realice el trabajo, bien se trate de distintos tipos de ELEAM o de casas particulares, o del tamaño y cantidad de personal del establecimiento.

Por otra parte, aunque la especificidad de las actividades de cuidado realizadas en el sub-campo institucional varíe y se aproxime en mayor o menor medida al trabajo realizado por cuidadores familiares, el carácter de empleo del cuidado formal —es decir, un trabajo realizado a cambio de un salario, que se realiza en un espacio y jor-



nada determinada, al que se le asocian funciones específicas— le otorga un estatus de “rol” o “función” del que los cuidadores formales son conscientes. Por el contrario, en el espacio de los cuidados informales o familiares dichas labores no adquieren tal estatus, pues se asumen de manera indiferenciada junto con las otras acciones ligadas al trabajo reproductivo y “naturalmente” femenino. En cualquier caso, en ambos espacios —el familiar de los cuidados informales y el institucional de los cuidados formales— se desarrollan como trabajos feminizados, que se realizan cara a cara entre el cuidador y el sujeto al que cuida, y que generan lazos de proximidad en una situación de dependencia pues una parte requiere de la otra para su bienestar y mantenimiento (Batthyány, 2011).

## **Caracterización de los ELEM en Chile y la Región Metropolitana**

Según el último Catastro Nacional de ELEM existirían 344 establecimientos en la Región Metropolitana que se concentrarían en las comunas de Ñuñoa, Las Condes, San Miguel y Providencia. De éstos, un 77,3% corresponde a instituciones privadas con fines de lucro o a personas que trabajan de manera particular, y un 22,7% a fundaciones o congregaciones religiosas sin fines de lucro. Dichas cifras superan el promedio nacional de 65,8% de ELEM de tipo privado con fines de lucro. A nivel nacional, dentro de aquellos establecimientos que no tienen fines de lucro, sobresalen las instituciones, fundaciones o congregaciones religiosas (31,5%), seguido de lejos por aquellos ELEM de derecho público (2,6%). Respecto a la modalidad de pago de arancel, se observa que sólo un 34,1% de los ELEM da facilidades de acceso y está a las personas mayores de estratos socio-económicos vulnerables, adecuando su estructura arancelaria para estos fines (SENAMA, 2013).

Relevante para nuestro estudio es conocer la situación general de los cuidadores formales en Chile. Respecto al nivel educativo, de formación y capacitaciones, se ha constatado que la mayor parte de los establecimientos (53%) exige como requisito mínimo para trabajar en contacto directo con personas mayores, el poseer al menos estudios técnicos completos en temáticas de adultos mayores, un 37% pide enseñanza media completa y un 8% exige solo enseñanza básica completa (SENAMA, 2013). Sin embargo, al contrastar estos datos con la contratación efectiva de personal, quedan en evidencia las dificultades de conseguir funcionarios. Estas dificultades radicarían más que en las calificaciones, en la necesidad de que el personal contratado cumpla con un perfil marcado por la “vocación de servicio”, pasando a segundo plano las calificaciones (SENAMA, 2007). En algunos casos “el personal se busca entre los participantes de comunidades cristianas de base, o personas conocidas o recomendadas, lo que de alguna manera aseguraría conseguir personas con calidad humana” (Ídem.: 113). Además, se preferirían a “personas maduras” que tengan ex-

perencia en el cuidado y que, en la práctica, roten menos que los funcionarios más jóvenes.

El Catastro 2012 constata lo anterior cuando advierte la importancia que tendría para las autoridades de los ELEAM el que los postulantes posean “afinidad con las personas mayores” (87,1%), seguido por “experiencia en labores de cuidado” y “buena salud física y/o psíquica” (65,4%). Asimismo, las exigencias de educación formal poseerían poca relevancia como requisito de contratación (SENAMA, 2013). Por lo tanto, si bien hay requisitos mínimos de capacitaciones para los cuidadores formales, en la práctica se tiende a privilegiar la contratación de personas que cumplan con un perfil “más maduro” y con “vocación de servicio”. Como se observará en el análisis, la presencia de este marco religioso-sacrificial del cuidado, asociado a la vocación de servicio y la calidad humana, tendrá gran relevancia en la conformación del habitus de estos cuidadores(as), funcionando como un componente de prestigio asociado a la actividad que realizan y que los diferencia de otros cuidadores, como de las familias de las personas mayores a las que cuidan.

Respecto al género, se observa la feminización en este tipo de trabajo, representando las mujeres un 93,3% del total. Asimismo, “los roles asociados al servicio de cocina y aseo se encuentran altamente feminizados, donde un 88,1% y 83,9% corresponden a mujeres, respectivamente” (SENAMA, 2013: 133). La feminización de los cuidados se reproduce por variados mecanismos, entre ellos, los criterios de selección y contratación que los propios ELEAM establecen, pues alrededor de la mitad éstos (53,4%) preferiría contratar a mujeres por sobre hombres, lo que da cuenta de una concepción generalizada que ve en el cuidado una actividad propiamente femenina.

## **Qué dicen los estudios sobre cuidadores(as) formales de personas mayores con demencia**

La literatura que existe sobre los cuidadores y cuidadoras formales es escasa en comparación con los trabajos que se han ocupado de la situación de los cuidados de personas mayores en el marco de la familia. Estos estudios provienen principalmente de disciplinas como la psicología social, la geriatría y la enfermería, centrando su interés en la dimensión subjetiva del cuidado, y en particular en el problema de la carga o sobrecarga del cuidador en el desempeño de su trabajo.

Bajo conceptos como síndrome del cuidador o burnout se identifican aspectos subjetivos y objetivos de la carga, y se agrupa una sintomatología específica sobre complicaciones físicas, mentales, emocionales y socio familiares que produciría el hecho de cuidar a personas mayores con demencia, en situaciones donde el cuidador

no posee las estrategias psicológicas adecuadas para enfrentar el estrés de este trabajo, enfatizando la descripción de un síndrome y su sintomatología (Zambrano et al., 2007; Martínez, 2010; Garro-Gil, 2011). Sin desconocer el interés que pueden tener estos estudios que visualizan en detalle los problemas de carga subjetiva y objetiva del trabajo con vistas a la intervención psicosocial y la mejora de calidad de vida, interesa analizar la experiencia desde un punto de vista que transite más allá de la dicotomía salud/enfermedad, observando dimensiones objetivas y subjetivas que configuran el habitus de cuidador(a) y la visualización de diferentes capitales que se cruzan en el espacio social en que se insertan estos agentes sociales (Bourdieu, 2007). Esto permitirá observar posiciones y disposiciones frente a las actividades del cuidado en un marco subjetivo y estructural que, por ejemplo, evidencia los mandatos de género y parentesco que lo fundamentan, el marco religioso-sacrificial desde el que es significado, los problemas de desigualdad estructural en la distribución sexual del trabajo, entre otros, que desprenden el análisis de su dimensión exclusivamente psicológica y lo sitúan en un eje de posiciones y disposiciones que amplía la comprensión y el análisis de determinadas experiencias cotidianas, en un marco subjetivo y estructural.

## Resultados

A continuación se presentan los resultados del estudio, que han sido organizados en cuatro secciones. La primera, da cuenta de una descripción de los ELEAM de la muestra. La segunda, se introduce en el saber hacer de los sujetos y las dimensiones que lo configuran. La tercera, analiza las acciones y procesos del cuidado, y las consecuencias que éste tiene para los sujetos a nivel de carga laboral, salud física y sus consecuencias afectivas o emocionales. Finalmente, se presentan algunas conclusiones.

### **Caracterización de los Establecimientos de Larga Estadía para el Adulto Mayor y trabajadoras de casa particular**

Si bien en este apartado no se pretende realizar un análisis exhaustivo de los establecimientos y sus dinámicas institucionales —algo que escapa de los objetivos de este estudio— la descripción de los lugares en que se desarrollan las actividades y procesos vinculados al cuidado de las personas mayores con demencias permite conocer, por una parte, las condiciones espaciales en que se lleva a cabo este trabajo y por otra, constatar algunos aspectos ligados al tipo de establecimiento, tamaño, distribución de los espacios, rutinas e interacciones que se producen en éstos, que entregan elementos de interés para comprender la conformación del habitus o saber hacer de los cuidadores formales.

De los cuatro lugares visitados, tres de ellos corresponden a ELEAM ubicados en comunas de nivel socioeconómico medio-alto, medio y medio-bajo, y uno de ellos a una casa particular ubicada en comuna de nivel socioeconómico bajo. De acuerdo a lo observado, es posible identificar dos tipos de ELEAM. El primero es un tipo de establecimiento de gran tamaño con una infraestructura construida como espacio de residencia y acogida, orientada hacia los cuidados de personas mayores con distinto grado de dependencia, con una capacidad que llega a las 35 o 40 camas y con alta dotación de personal. Instituciones privadas sin fines de lucro ligadas a congregaciones religiosas, pero también instituciones privadas con fines de lucro harían parte de este tipo de establecimientos. Respecto a los espacios, se observan habitaciones individuales distribuidas en diferentes pasillos que han sido calificados según la complejidad de los casos a atender; amplios espacios comunes para los residentes, entre los que cuentan el comedor, patios y otro tipo de salas de uso común además de la cocina, baños, recepción y oficinas para el personal directivo y administrativo.

La separación entre los espacios del personal y de los residentes es clara, y el movimiento de las personas mayores dentro del edificio está limitado según horarios establecidos, y bajo un control estricto del uso de los espacios. Hay personal específico encargado de la limpieza y cocina general, además de aquellos cuidadores formales que se encargan del cuidado directo de los ancianos y que, en ocasiones, también colaboran en dichas actividades. El tamaño y la distribución de los espacios se condice con la organización del personal que trabaja en el cuidado, dando cuenta de un sistema de turnos que organiza tiempos (rotación semanal y mensual de los turnos), lugares (según nivel de complejidad de los pasillos) y tareas (de alimentación o higiene):

“Nos vamos cambiando, somos tres las que estamos en la mañana, mi compañera esta semana está de cocina, a mí me toca la próxima semana estar en la cocina, son otros pacientes y son menos, y el corto es más complicado porque ahí son viejitas que son más delicaditas, y tú te demoras más en ese pasillo, pero ya como uno lleva tanto tiempo, ya no se te hace difícil” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

El segundo tipo corresponde a ELEAM de tamaño pequeño, ubicados en casas que han sido adaptadas posteriormente a su construcción para la residencia de personas mayores, utilizando los espacios propios de la infraestructura original pero con modificaciones (re-construcciones, ampliaciones y divisiones de piezas) según las necesidades del establecimiento. En general son de carácter particular y privado, y sus residentes presentan grados de dependencia variable. Tienen una menor capacidad de atención que el tipo de establecimiento anterior, principalmente por el espacio —con capacidad para diez o doce camas— y por lo tanto una menor dotación de

personal. A diferencia de los establecimientos de gran tamaño, se observa una menor distinción entre los espacios del personal y los espacios de los residentes. Asimismo, las actividades de cocina y aseo del lugar —que en el primer tipo de establecimiento están principalmente a cargo de personal específico— hacen parte también de las labores cotidianas de quienes se encargan del cuidado directo. Respecto al uso y distribución de los espacios, la mayoría de las habitaciones son compartidas por los residentes según el nivel de deterioro que presenten. Lo mismo ocurre con los servicios higiénicos. Hay espacios comunes, pero son pequeños: comedor, salas de estar, pasillos y en algunas ocasiones un patio. Existe un control menos estricto de la circulación de los residentes por los espacios del establecimiento, pudiendo estos recorrer las habitaciones con mayor libertad. De todas formas, al ser un espacio pequeño, la vigilancia de sus movimientos es más fácil.

Al tener menor espacio y cantidad de personal, el sistema de turnos presenta una organización diferente al primer tipo de ELEM, donde se observaba la rotación del personal según el tipo de tareas y lugares asignados durante las semanas del mes. En este caso, el trabajo de los cuidadores está menos diferenciado según actividades y la rutina presenta una variabilidad menor, lo que establece similitudes con el trabajo de cuidado que se realiza en los espacios familiares donde el cuidador principal se hace cargo a diario tanto de las actividades de soporte al cuidado (cocina, aseo, lavado, planchado) como del cuidado directo. Este tipo de distribución de tareas y de división del trabajo cotidiano sugiere menos posibilidades de elaborar sistemas de turnos respecto a las actividades de cuidado, organizando solamente los tiempos de trabajo en turnos de día, noche y fin de semana:

“De lunes a sábado; un turno de noche y un turno de día. Y ahí nos vamos rotando con los domingos porque también tiene que haber una niña el domingo. Entonces ahí la que viene el sábado no viene el domingo, la que viene el domingo no viene el sábado. Y así vamos intercalando” (Mujer, ELEM NSE medio).

Algo que destaca en estos establecimientos es el clima “familiar” y “cercano” que parece darse entre el personal y los residentes, lo que se ve favorecido por el tamaño del lugar así como por un uso menos delimitado del espacio. De manera explícita, y según se constata en las entrevistas, estos establecimientos intentan reproducir un hogar o un espacio familiar para las personas mayores que allí residen:

“Lo importante es que la abuelita no sufra por estar aquí, que la abuelita termine de hacer por esta su casa, su hogar, donde van a terminar sus días” (Mujer, ELEM NSE medio).

Si bien en ambos tipos de ELEAM encontramos un funcionamiento similar al que Goffman (2001) define para las instituciones totales, a saber “un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (pág. 13) y donde las etapas de las actividades diarias se encuentran programadas de manera estricta e integradas en un “plan racional, deliberadamente concebido para el logro de los objetivos propios de la institución” (pág. 20), en esta breve aproximación se observan diferencias en la dinámica interna de trabajo e interacción, que estarían mediadas por el tamaño del espacio y por la cantidad de personal que allí trabaja.

Se diferencia este tipo de establecimientos de lo que ocurre en casas particulares donde se contrata una persona, en general externa a la familia, para que realice las labores de cuidado con más o menos colaboración por parte de los miembros de ésta, con un horario más o menos determinado y una remuneración específica. Si bien no es posible generalizar a partir de los casos estudiados, podemos constatar que el trabajo del cuidador formal en este espacio es similar a lo que ocurre en el de los cuidadores informales, particularmente en la separación casi nula entre las actividades de soporte del cuidado y de cuidado directo que requiere de una labor de tiempo casi completo:

“Es que yo vivo aquí a la vuelta, a veces voy a la casa a hacer mis cosas y me devuelvo a las 2 de la mañana pa acá y duermo arriba, arriba duermo yo. Y tengo un poco de ropa aquí y uno en mi casa, porque no puedo traerme toda la ropa pa acá poh” (Mujer, Casa particular NSE bajo)

A la alta carga laboral se agrega el vínculo con la familia —algo que cuidadores de ELEAM enfrentan de modo indirecto— que en ocasiones se torna conflictiva, ya sea por una fiscalización constante del trabajo

“Después me fui a cuidar abuelos en casa, ahí es más complicado porque tienes que lidiar con el enfermo y la familia, esa carga es más, porque tienes que todos los días llegar y la familia se mete, es más pesada la carga que tú tienes” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

O porque los familiares no cooperan en las actividades y procesos de cuidado, dejando la mayor parte de las tareas en manos de la cuidadora formal, incluso sin facilitar condiciones laborales adecuadas:

“Aquí la D. y la señora nunca han dicho la vamos a bañarla, le vamos a cortar las uñas o le vamos a hacer un masaje o una cosa, no” “Yo estuve hospitalizada en el Padre Hurtado en navidad por un pre infarto y después porque

me contagié una bronconeumonía, y cuando llegué yo estaba el montón de ropa y tuve que lavarlo a mano y bajaron las frazadas de arriba, de la cama, y las lavé todas a mano, podrían haberlas lavado ellas, pero nada” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

## **El cuidado de las personas mayores con diagnóstico de demencia: conformación de un habitus o saber hacer**

A continuación se abordará el habitus o saber hacer ligado al cuidado, y las dimensiones que lo configuran. Primero, se indagará en el lugar de prestigio que adquieren las capacitaciones y el saber profesional asociado al trabajo de cuidado de enfermos o ancianos en la conformación de este saber hacer. Luego, se abordará el marco religioso-sacrificial del cuidado, y la valoración que se da a las motivaciones y conductas altruistas. Finalmente, la concepción del cuidado como una labor “naturalmente” femenina o como deber de hijos e hijas hacia los padres.

### **Capacitaciones y saber profesional: el capital cultural objetivado**

Se observa en los discursos la primacía que tienen las capacitaciones obtenidas —objetivadas en certificados y títulos— de las que las personas sienten orgullo. Este prestigio radica en la posesión misma de conocimientos sobre enfermería, cuidado de enfermos y cuidado de ancianos, del que se apropian subjetivamente y que, de algún modo, es legitimado por su vínculo con el sub-campo científico y profesional:

“De enfermería, por ejemplo tengo hartos diplomas con el doctor. Hicimos cursos de respiración, de hipertensión arterial, de diabetes, ósea que tengo hartos diplomas” (Hombre, ELEM NSE medio-bajo).

“Mi vocación es enfermería, porque yo tengo un cartón de enfermería, me fue súper bien a mí” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

La posesión de estos conocimientos ha significado retribución económica al abrir oportunidades laborales, pero también una instancia de profundización de aprendizajes y adquisición de mayores conocimientos sobre la propia actividad, una vez ya insertos en el sub-campo institucional:

“Yo hice un curso a través de la CEDEJ que era un curso para personas que no han trabajado, o sea que trabajan pero que necesitan estudiar algo rápido para tener, para poder trabajar. Ya, por intermedio de la municipalidad hice un curso de un año que es para trabajar con adultos mayores” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Yo estudié, para cuidar enfermos en geriatría, para cuidar viejitos, yo empecé en el hogar de Cristo a trabajar, o sea mi práctica la fui a hacer allá, cuidando viejitos que estaban abandonados (...) y ahí empecé yo a ir a otro hogar, después a un hogar de puros ancianos abandonados” (Mujer, ELEM NSE medio-alto).

“Aprendí de medicamentos, uno va aprendiendo, porque en esto uno tiene que ir aprendiendo, ir superándose un poquito también, estudiando un poquito, leyendo sobre geriatría, porque todo lo que puedas aprender va a ir en beneficio de ellas” (Mujer, ELEM NSE medio).

Este saber se consolida en un empleo que funciona identitariamente y en el que las personas se definen a partir de las capacitaciones obtenidas, ya sea como “enfermeras”, “cuidadoras” o “auxiliares”, donde la denominación de la actividad y/o profesión en cuanto tal se traduce en la afirmación de un rol o función que se tiene, pero que también se es:

“Yo soy una auxiliar, yo me considero una auxiliar muy responsable con lo que hago, con lo que digo [...] Tú trabajas a conciencia, con responsabilidad [...] Yo trabajo con responsabilidad, soy consciente de lo que estoy haciendo, y sé que si puse esa silla ahí la puse bien, con responsabilidad” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Es una vocación, un alivio para la persona y para uno, un relajo y además que se siente como en compañía, como dama de compañía, se acompaña al paciente y se acompañan ambas” (Mujer, Casa particular, NSE bajo).

Más que destacar las funciones asociadas al rol, en los discursos se enfatiza la dimensión moral de éste, es decir, el deber ser al que se asocia y que tiene que ver con ideas de vocación, objetivos o juramentos que le otorgan sentido, y que es necesario llevar a cabo de manera firme para hacer bien el trabajo y tener la satisfacción del deber cumplido. Investidos(as) de un rol, es necesario mantener la etiqueta, llevando a cabo los objetivos del trabajo que no están definidos de manera homogénea en los distintos discursos. A partir de esta noción, se establece una diferencia entre buenos y malos cuidadores, entre quienes sirven para el trabajo y quienes no:

“Cuidar a una persona es una actividad para mí, me sirve para aprender, para distraerme y un relajo para la persona que voy a cuidar y un relajo para mí. Y lo otro que ese es el deber, es uno que hace un juramento, si uno hace un juramento en enfermería, igual que un carabinero hace un juramento, uno tiene que cumplir” (Mujer, Casa particular NSE bajo).



“Sí, tenís que quererlo, porque hay mucha gente que dice ¡ah! yo entre comillas yo soy cuidadora, o éste es un hogar, pero resulta que no estás cumpliendo con el objetivo que se supone, que tú tienes un hogar porque vas a cuidar bien a la gente (...) Sí, porque si no no estaría aquí, no podría porque para qué, si tú no vas a lograr el objetivo de cuidar un abuelo viejo, de darle la comida, lavarlos, de ver que no estén mojados, sucios, ya no sirves tú, mejor buscar otro trabajo” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

Más allá del reconocimiento económico de la actividad —que como se verá se considera mal remunerada— y de las posibilidades de empleo que representa el tener capacitaciones, el prestigio de las éstas se alimenta de esta dimensión moral sobre el deber cumplido y que es reconocida por otros:

“Nunca me han reprochado, ni me andan sapeando lo que hago, qué le doy a la abuela porque saben que yo soy una mujer ya de 60 años, una mujer formal, vivida ya, con experiencia de cuidar muchos enfermos” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

## **Marco religioso-sacrificial del cuidado: la valoración de las motivaciones y conductas altruistas**

En segundo lugar, el prestigio de este saber hacer proviene de un marco sacrificial-religioso a partir del cual los sujetos significan el cuidado, y que los conceptos de motivación y conducta altruista podrían iluminar en algunos de sus aspectos. En su dimensión motivacional, el altruismo implica la satisfacción intrínseca o las recompensas psicológicas que obtiene el sujeto por intentar mejorar la satisfacción de una o más de unas personas. Dentro de los factores que explicarían esta motivación está la empatía, que se entiende como una habilidad cognitiva y afectiva que permite reconocer e interpretar sentimientos, pensamientos y puntos de vista de los demás y cierta capacidad de “ponerse en el lugar del otro” (Fuentes et al., 1993; Galán & Cabrera, 2002).

En su dimensión externa, una conducta altruista se observará en diferentes signos, entre los cuales están: el beneficiar a otros, ser una conducta voluntaria, que haya una definición clara de la persona o personas beneficiadas, no anticipar beneficios externos inmediatos y suponer más costes externos que beneficios externos (Galán & Cabrera, 2002). La orientación al sacrificio y la vocación de servicio que manifiestan los sujetos entrevistados y que radicaría en su empatía con las personas con demencias, la constatación de las dificultades y sufrimientos que acarrea la decisión de trabajar en el cuidado y la satisfacción emocional que dicen experimentar al realizar bien su trabajo, entre otros, puede entenderse desde el punto de vista antes presentado.

Tal como se indicaba en la introducción a este capítulo, la mayoría de los directivos de ELEAM consideran la “vocación de servicio” como el aspecto principal que debiese tener una persona para ser contratada como cuidadora, llegando incluso a reclutar trabajadores desde comunidades y grupos cristianos o católicos, espacios donde predominaría este tipo de motivaciones y actitudes. De hecho, estudios constatan cómo la motivación religiosa es uno de los impulsos más fuertes para ejercer la acción voluntaria puesto que dentro de las religiones como el cristianismo y catolicismo, se la considera explícitamente como uno de sus valores centrales la ayuda gratuita a quien lo necesita (Thomson & Toro, 2000; Ramírez, 2013). Si bien el trabajo de los cuidadores formales no es en estricto rigor voluntariado, pues se trata de un empleo remunerado, se advierten similitudes de contenido entre el voluntariado y los significados que los cuidadores(as) le dan a su trabajo, al enfatizar en ambos casos conductas y motivaciones altruistas. Ahora bien, como indican Thomson & Toro (2000) además de la definición de este tipo de actividades bajo un prisma que enfatiza la sensibilización con las necesidades sociales, la solidaridad y el respeto por los seres humanos, es importante considerar el interés que los sujetos —de manera consciente o no— se juegan en este tipo de trabajos, como por ejemplo, cumplimiento de metas personales, satisfacción de las propias necesidades laborales, profesionales, adquisición de prestigio, ocupación del tiempo libre, entre otras.

En los discursos analizados se observa la importancia que tiene la vocación y el sacrificio por el otro —en este caso las personas mayores— ante la situación de abandono, maltrato y rechazo que viven en la sociedad chilena actual, identificándola como aquello que motivó el dedicarse a esta actividad:

“¿Cómo llegué a esto? Yo estaba en la parroquia San José y veo que el adulto mayor es muy maltratado, porque cuando uno tiene esta enfermedad ya no pasa a ser parte de la familia. A veces cuando nos tocaba visitar a abuelitos con la parroquia, ellos estaban arrinconados en una pieza que antes era su casa y llegó acá. A eso voy, al maltrato que les hace la familia a sus padres, teniendo esta enfermedad. Y de ahí yo empecé, después me tocó a mí cuidar a mi papá, pero yo nunca hice eso, mi papá donde estaba yo, él estaba [...] Yo he visto sufrimiento del adulto mayor, ene cantidad de cosas, de ahí nació esto, este hogar” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“Mira no sé, nació de repente porque tenía otras opciones de otra cosa y dije con los abuelitos que están más solos, decidí eso; los niños no, a ello no sirvo, me mata el hecho de ver un niño enfermo, porque por último un niño está recién empezando pero un abuelo ya está en su última etapa de su vida, por eso decidí por los abuelos, porque igual no a toda la gente le gustan los

abuelitos, no a toda la gente le gusta cuidar ancianos, les da como rechazo, es increíble pero la vejez..." (Mujer, ELEAM NSE medio-alto).

En particular, los entrevistados destacan el abandono y maltrato hacia las personas mayores por parte de sus familiares, cuando comienzan los signos de la demencia. Advierten este rechazo en el asco, recelo y miedo que éstos tendrían frente al cuerpo envejecido y que produce una distancia física con ellos y la ausencia de cariño:

"Ponte tú de verlos porque de repente empiezan a deteriorarse, no sé si será un rechazo, les dará un poco de asco, recelo, pero no atinan a acercarse a hacerle cariño, será porque ya están viejos, ya tienen heridas, su cuerpo ya está deforme, entonces no les gusta mucho y los niños en general se asustan cuando ven a un abuelo, como que se están olvidando de que uno va a ser viejo y todos vamos a llegar a ser viejos y no sabemos en qué condiciones y no sé por qué" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Por otro lado, se alude a la incompreensión que las familias tendrían ante la persona mayor con demencia, en particular de aquellas manifestaciones conductuales que alteran las normas del orden cotidiano: desvestirse, robar, gritar y pelear, hacer gestos obscenos, decir garabatos, y en general cualquier manifestación que entre en contradicción con el comportamiento que habitualmente su familiar había tenido. La incompreensión de los familiares se dejaría ver en la incomodidad y vergüenza que éstos sienten frente a las conductas de su familiar con demencia. En algunos casos, se interpreta dicho rechazo o esa vergüenza como temor al "qué dirán", es decir, al desprestigio social que produciría la demencia, sobre todo, en un contexto cultural y económicamente superior:

"A ellos les afecta y de repente me da la impresión más que nada en el qué dirán, porque son de otro nivel (...) A nosotros no porque ya estamos acostumbrados a que hablen solas o que anden jugando con una cosa que es de niños, o que de repente ellas se desabrochen la blusa o se quieran bajar los pantalones, o que de repente saquen cosas de otra mesa, de otro plato, o que griten o que peleen, porque ellas igual pelean, porque ellas igual pelean y ellas quedan así shockeadas, a nosotros nos da lo mismo porque estamos tan acostumbradas, pero a ellas no, o que se ensucien cuando comen, todas esas cosas" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Porque al ver que su mamá o papá tenga esta enfermedad y el entorno, que la gente diga, mira ya se enfermó, tiene esto. Porque la mayoría piensa lo que van a decir los demás, no lo que va a decir ella (...) Una cosa así, que digan "mira a lo que llegó" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“[Lo que avergüenza sería] el comportamiento del papá, no tanto la enfermedad sino el comportamiento, que se saquen la ropa, que hagan gestos nada que ver, los garabatos, hay hartas cosas, es que va por etapa” “Es difícil ver a los papás que esa enfermedad les haga, esto. Que se desvistan delante de sus nietos, que hagan cosas con sus genitales, es que la mayoría hace eso, es así” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Respecto a las demencias y sus manifestaciones, en general los sujetos tienen un discurso de carácter comprensivo y compasivo sobre las personas mayores que la padecen. Este discurso se afirma, por un lado, en cierta visión “objetiva” que los trabajadores tienen de ésta y en el distanciamiento afectivo que logran sostener con las personas a quienes cuidan, posiblemente por haberlas conocido ya con algún tipo de demencia, ser ajenos al grupo familiar y por tanto no participar de las crisis que ésta produce en dicho espacio. Se observa un conocimiento del otro que comprende las manifestaciones de demencia y sabe cómo enfrentarlas.

“Es que yo me río, cuando dicen garabatos me da risa, de repente dicen unos garabatos que ni yo los sé. De verdad, yo me río. Tengo una abuelita, la señora O., tengo que estar apartándola porque está enamorada. Ella está sentada con un abuelito al lado y lo tapa, pero por debajo está metiendo la mano donde no debe ser y yo la pillo, la saco de ahí y me echa a garabatos, tengo que estarla mirando, porque no sabe, al ratito yo le llamo la atención y no pesca, porque no sabe nada” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“La mayoría, pero no son violentos como ellos llegaron. Por ejemplo, la O. tiene Alzheimer con esquizofrenia, cuando a ella le dan los “turururu”, yo la tomo, la pongo aquí y como en cinco o diez minutos se le quitan. Pero si usted empieza a decirle cosas o a tomarla, se va a poner más violenta. Antes, cuando estudiábamos yo empecé a hacer esto, pero en la casa yo sé que le pegan los nietos, los hijos. Ella misma empieza hablar y yo no puedo escucharla y yo le digo “ah que bien”, porque no puedo llevarle la contraria porque es peor” (Hombre, ELEAM, NSE medio bajo).

“Y la saco a pasear en las tardes, la llevo a la plaza, la llevo donde las amigas, la llevo a mi casa y no hay ningún problema con la abuela, de repente se pone a transmitir pero yo al menos le llevo el amen” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Es un saber que denota un manejo sin cuestionamientos a las personas mayores, pues al estar enfermas no se podría esperar otra cosa de la enfermedad:

“No todas llegan bien, algunas tienen más Alzheimer, otras tienen más demencia, no todas son iguales, entonces ahí tienes que tener la capacidad de entenderlas, de entenderlas, de entenderlas que un día no están bien, al otro día están mejor” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Por otro lado, la compasión se vincula con una mirada infantilizadora de la vejez por parte de los cuidadores. Son concebidos como “niños-viejos”, personas que están “volviendo” a la niñez, que no saben lo que hacen, a los que hay que dar amor, y donde el vínculo con ellos es similar al de madre-hijo(a).

“Ponte tú, como cuidar a un cabro chico, una guagua, porque tú tenís que lavarlo, darle la comida, vestirlo, andar pendiente que no se caiga, igual como volver a ver a un niño chico, es como que yo voy a ser la mamá de ellos, porque ellos no hacen nada si tú no le haces nada, como cuando tienes una guagüita que si tú no le dai de comer ella se muere de hambre. Lo mismo un abuelito, es como volver a un niño, un niño viejo, es como que uno es la mamá de ellos, porque le haces todo lo que necesitan y ellos no hacen nada, ni siquiera ellos pueden ir al baño solos, si tú no les das las cosas y ni siquiera tú le dices coma, ellos no comen, si tú no le das puede todo el plato ahí todo el día y ellos no van a comer, uno pasa a ser como la mamá de ellos, porque los estoy criando para que después se vayan” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

“Es que la mayoría de la gente no quiere trabajar por eso aquí, porque el abuelo se hace cacú, se orina, pero nosotros vamos para allá. Yo se eso, que uno fue niño y va a llegar de nuevo a ser niño”... “Ellos necesitan amor, ellos no saben lo que va a hacer, no saben ni lo que dicen, ellos hablan y a veces más los hijos los echan al cajón” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“Es tanto o igual que trabajar con niños, porque ellas son en estos momentos como unos verdaderos niños, no miden consecuencias al hacer algo que tienen que hacer ¿te fijas? Ellas pueden tomar cosas que de repente no piensan que la pueden lastimar, es una responsabilidad bastante grande porque ahora si le sucede algo, tú que eres la auxiliar que estás a cargo vas a tener que responder por lo que le sucede a la abuelita, entonces tienes que tomártelo con mucha seriedad, con mucha responsabilidad [...] Es un trabajo que requiere ser responsable, ser cuidadoso” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Las personas mayores son, entonces, objetos de pena y compasión sobre los cuales el cuidador debe abocarse con vocación. La compasión, que tiene que ver con ponerse en el lugar de ellos y en la empatía que sienten ante la situación de las personas mayores con demencias, se observa en el sufrimiento que les causa el ver el deterioro de las personas mayores. En particular, los entrevistados destacan el antes y el

después producto del deterioro, ver en ellos el reflejo de sus padres o la propia vejez que se avecina de manera incierta:

“De la abuela me da pena que no tiene familia y a veces llora ella mucho en la noche, en las tardes, me cuenta cuando trabajaba, todo el sacrificio, cuando iba a médico, que no quería que le pusiera esa bolsita, pero ella si es alegre” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Hay que entenderla, pero nada se le puede decir, no se le puede retar, nada, porque la vida de ella es tan triste de estar en cama, ella no quiere tener esa bolsita, le duele su herida anti escaras, hay que entenderla, da pena, a mí me da pena, yo lloro, a veces lloro en la noche [...] A mí me da una pena tan grande porque uno se encariña, se encariña con las personas, da pena, da harta pena, pero bueno, hay que luchar no más, nosotros no sabemos si vamos a llegar a la vejez o no, como nos irá a pillar” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Muchos sentimientos, me da pena de verlos. Yo pienso que yo voy para allá y no sé cómo me van a tratar. Uno ya pasando cierta edad, rapidito se van los años. Yo ya tengo cincuenta y uno y va rápido” (Hombre, ELEAM NSE medio-bajo).

“A veces me da pena verla a ella, es como, me hace recordar como ver a mi mamá, ella lo que está sufriendo, cuando hay que cambiarle la bolsita, que le duele, cuando hay que despegarle las telas. Además sufre mucho por una herida muy grande” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Tú también te reflejas un poco en eso, en que puedes pensar que es tu mamá, que tu mamá también en un momento dado va a estar igual, entonces te dedicas, las cuidas, las escuchas” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Si bien predomina esta perspectiva infantilizadora y compasiva de la vejez, se observa también un discurso, poco común en los casos analizados, que valora la vejez como etapa, destacándola como una fuente de sabiduría que habría sido olvidada en la sociedad actual:

“Porque muchas tienen muchas historias que contar, las abuelas son como... que nos explicaban a nosotros cuando estudiábamos, que son como la sabiduría, antiguamente se aprendía mucho de los abuelos, los abuelos te daban enseñanza, muchas cosas, la vejez no es como ahora [...] Después los viejos pasaron a ser un estorbo para la sociedad [...] Los viejitos pasaron a ser... que la gente los vio como un desprecio, ya nadie aprendía de los adultos mayores” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Esta perspectiva, aprendida en los cursos de capacitación para el cuidado, se traduce en una valoración de la individualidad de cada persona mayor bajo su cargo, destacando la importancia de tratar a las personas de manera diferente, respetando la particularidad de carácter de cada una:

“Son mujeres de carácter, ellas fueron mujeres igual que nosotras, de carácter, dueñas de casa, que trabajaban, que mantenían hogares, con carácter como otras de carácter más... Entonces tú no puedes por así decirlo un pie encima porque ellas son igual que nosotras, igual, igual, igual, con sus manías, con sus cosas, entonces tenís que entenderlas, cada una es distinta, no podís echar a todos los abuelos al mismo saco. No puedes, porque cada uno es una persona, un individuo independiente del otro, tiene su carácter, tiene su forma de ser, uno no puede decir “ah, yo a todas las abuelitas las voy a tratar igual”, no puedo, yo trato a la Tina como la Tina, a la Elba como la Elba, cada una como la persona que es” (Mujer, ELEM NSE medio).

En general, los cuidadores destacan el “don de cuidar” como un aspecto central para dedicarse a este trabajo:

“Uno nace con el don para cuidar a los enfermos, pa darles apoyo, darles amor, darles cariño cuando tienen pena y lo otro da pena porque uno también va para esos trotes, o sea donde está ella, esta abuelita, yo sé que uno también va para eso, pero no sabemos cómo nos espera la vida, así que ahora hay que esperar no más cuando dios diga hasta aquí, hasta aquí no más poh” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Incluso cuando se ve inicialmente como algo eminentemente laboral y con el objetivo de ganar dinero, el contacto cotidiano con las personas mayores “descubre” o devela la propia vocación:

“Como yo me encontraba sin trabajo y vi el papelito que decía si tú querías hacer un curso para trabajar con adultos mayores, voy. No, yo lo vi primeramente como laboral, o sea porque dije, ahí puedo trabajar, puedo ganar plata. Pero después que tu trabajas y todo, y te vas, y estas ahí donde las papas queman por así decirte te das cuenta que te gusta” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Nosotros lo vemos como trabajo porque es laboral y te remunera, cierto, te da cierta, te da remuneración, te da... ¿cierto? Pero también tiene que haber parte de cariño, te tiene que gustar hacer este trabajo. Porque de repente tú tienes que mudar y te vas a encontrar al mudar con muchas cosas, cierto, y puede que a la auxiliar no le guste y si no le gusta lo va a hacer mal, “qué

hiciste”, “por qué te ensuciaste”. Tiene que gustarte, tiene que haber un poco de amor por esto, la auxiliar que trabaje tiene que tener ese feeling, tiene que haber, cuando tú te pones en el otro, en la otra parte. Tú eres joven, pero tienes que aprender, tienes que ponerte en el lugar del adulto mayor porque tú no le puedes exigir “oye apúrate, come rápido” tienes que ser empático con ellas, tienes que ponerte en el lugar de él. Que un día amaneció feliz y contento pero al otro día anda insoportable, que tú no lo soportas porque todo reclama, grita, pelea, se saca la ropa o no quiere nada, pero no por eso tú lo vas a lastimar o lo vas a insultar” (Mujer, ELEAM NSE medio).

El trabajo cotidiano pone a prueba la propia “vocación de servicio” en el sacrificio que implica, por ejemplo, curar heridas o trabajar con quienes más lo necesitan porque están solos o no tienen los recursos materiales suficientes:

“Es una experiencia muy buena, yo he cuidado hartos enfermos y todos de la tercera edad, hombres, mujeres, me ha tocado mudarlos, todo, me ha tocado como le dijera yo [...] Veo a veces, me da pena, como unas pruebas durísimas, de ver como sufren los hombres, las heridas en los codos, los tobillos, en los muslos y me ha tocado curarlos, sacarle toda esa carnecita muerta y echarle suero, ponerle venda y uno tiró toda la carne pa arriba, le he curado casi todas las heridas” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Yo de repente veía en la tele que había mucho viejito botado, que estaban indefensos y que no los cuidaban, y me gustó eso (...) Si a mí me dieran a elegir ir pa allá, yo voy pa’ allá [al Hogar de Cristo] porque se supone que el trabajo uno tiene que hacer con los que más lo necesitan. Eso son la gente que necesita que uno le ayude, la gente que no tiene a nadie, porque la ayuda no se da porque uno espere gracias, porque se da no más, y me gustaron más los abuelos no sé por qué” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Y el cuidado se trata, fundamentalmente, de dar amor y cariño:

“Aquí les estas dando a diario cariño, hasta cuando les alimentas, les preparas sus comidas, tienes que hacerlo con cariño, porque aquí no estai alimentando animales, estás alimentando seres humanos, porque en otros hogares les dan de todo, de todo, desde pan duro, te pelao, entonces tiene que pasar por una cosa de cariño” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Esta experiencia de trabajo que se basa en la empatía y el sacrificio, aspectos característicos de una motivación altruista, trae satisfacciones y recompensas de carácter emocional:



“Y descubrí que es algo que me gustaba mucho, es algo que me gusta mucho, que es como, me gusta atenderlas, me gusta saber que las puedes tener bien, que las puedes cuidar. Es un trabajo bastante demandante eso sí porque ellas te cansan, porque están todo el día, repiten todo el día algo o te exigen todo el día que quieren algo, entonces es un trabajo agotador, bastante agotador, pero tiene sus recompensas, es como... tiene recompensa emocional porque igual tú lo ves como... tú piensas que es como tu mamá, que podría ser tu mamá [...] A mí en particular, a mí me gusta mucho, a mí me ha llenado mucho de muchas cosas, de muchas... a veces uno se da cuenta, aquí uno se da cuenta como es la vejez, porque todos miramos la vejez desde lejos, uno nunca piensa que va a llegar [...] Pero aquí tú te das cuenta cómo se vive la vejez” (Mujer, ELEM NSE medio).

Además, trabajar en el cuidado de personas mayores con demencia entregaría una “enseñanza de vida”. Algo que desde el punto de vista de estos(as) cuidadores(as), las propias familias no percibirían al centrar su atención, por ejemplo, en el desprestigio social por los signos de la demencia:

“Cuando tu trabajas con gente enferma ya ves la vida de otra manera, ya no es tan superficial, ahora la gente es muy superficial, todo súper interesada en saber qué dirán, qué va a pasar, qué van a decir de mí. Que, si en un segundo la vida cambia, uno ya ve la vida de otra manera (...) Hoy día estas y mañana no estas, no estás, ves la otra cara de la moneda, no viendo lo puro lindo que es la vida, de viajes y gastar. Y llegan acá como que les choca, porque muchas que viajan, pasan viajando y ven que a la abuelita ya se les cae la saliva, que están con sus cabecitas gachas, claro les choca ver eso que ellas están viviendo algo lindo, pero no todo en la vida es tan lindo” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

“Ellas te quieren, te quieren, te quieren no más, a cambio de nada, como los niños, te quieren, te brindan afecto porque te brindan afecto no más, no esperan nada de ti, ni que les compres nada, no, ellas te quieren porque te quieren y tu igual, las quieres porque la abuelita te va a dejar su casa no, porque ellas te quieren porque tú las quieres igual, o sea, es como un dar y un recibir, entonces eso es como bonito, sí, me encantan ellas, y me emociona cuando hablo de ellas porque es un cariño muy bonito que ojalá todas las auxiliares lo sintieran, pensarán que es un trabajo tan bonito” (Mujer, ELEM NSE medio).

Sin embargo, desde la perspectiva de los entrevistados este trabajo no pueden realizarlo todas las personas. Podríamos decir que existiría para ellos(as) un modo de ser buen cuidador con requisitos específicos que permitirían, fundamentalmente, llevar a

cabo el objetivo del rol que se posee: el deber de cuidar con amor, sacrificio y vocación por el otro. Primero, las personas que sienten rechazo por esta actividad y que, en particular, sienten asco frente a los desechos corporales, no tendrían las condiciones para trabajar en el cuidado. De hecho, este tipo de trabajador deja el trabajo con facilidad o no lo hacen completo:

“Es que la mayoría de la gente no quiere trabajar por eso aquí, porque el abuelo se hace cacú, se orina, pero nosotros vamos para allá. Yo se eso, que uno fue niño y va a llegar de nuevo a ser niño. A mí no me da asco, como que mi nariz ya está habituada a esto. Yo lo veo, pero ya no siento el olor. A veces la gente dice esto no va conmigo, pero no importa, la cosa es así” (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

“También es así, uno que otro dicen que se aburrieron, que les da asco los viejos, pero es así, qué le voy a hacer. A veces tengo que hacerlo yo, porque que les da asco, que les da ganas de vomitar. Pero todos vamos para allá” (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

Segundo, serían fundamentalmente los jóvenes quienes no sabrían trabajar cuidando a personas con demencia debido a su incomprensión de la vejez. Desde la tensión vejez/juventud que articula sus discursos, los jóvenes se encontrarían todavía “lejos” de esta etapa lo que les impediría ponerse en el lugar de los más viejos y ser empáticos con la situación que viven:

“A mí me gustaría poner a trabajar a gente mayor, no a jóvenes, porque al joven le duele un dedo y no viene a trabajar, que la mamá murió y es mentira (...) En cambio la gente mayor, por ejemplo de cincuenta años, vienen a trabajar, porque nosotros ya estamos en esto. A las personas jóvenes les hacemos el quite, porque no les gustan los viejos, una cosa así y yo lo he visto. Que no les gusta la gente mayor ¿por qué? porque se hacen “cacú”, se orinan, que gritan, que llaman, que hace esto. A eso voy yo, en cambio la gente mayor es más tolerante con el adulto mayor, es más comprensiva” (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

“Tú eres joven, pero tienes que aprender, tienes que ponerte en el lugar del adulto mayor porque tú no le puedes exigir “oye apúrate, come rápido” tienes que ser empático con ellas, tienes que ponerte en el lugar de él” (Mujer, ELEM NSE medio).

Para concluir, diremos que el saber hacer de los cuidadores formales adquiere prestigio, fundamentalmente, por dos aspectos: primero, por las capacitaciones que dan cuenta tanto de un saber legítimo otorgado por el sub-campo científico y profesio-

nal y que se consolida en un empleo donde adquiere el estatus de rol, con un sentido moral que debe cumplirse en tanto vocación; segundo, y en vínculo con el anterior, está el marco religioso-sacrificial del cuidado que da cuenta de motivaciones y conductas altruistas, donde el sacrificio, la empatía y la “vocación de servicio” significan este trabajo, y donde las personas mayores con diagnóstico de demencia son objeto de compasión, comprensión pero a la vez infantilizadas. Ambos aspectos van configurando un saber hacer que entra en conflicto con el saber de los agentes del sub-campo familiar, frente a los que los cuidadores formales se posicionan en un rol pedagógico. Éste se expresa, por ejemplo, en la enseñanza que se les da a las familias sobre “dar amor” y “aprovechar el tiempo”:

“Yo le enseño a la gente que tienen que darle amor, ellos necesitan amor. Yo les dije hace poquito, cuando vienen los domingos a verlos, ahora aprovechen de decirles cosas a los papás. A mí me dice el doctor que son una vela, están prendiditos y se empiezan a apagar, no sé cuándo, porque pueden estar todos bien y de repente a un viejito le da un paro y se va un abuelito. Aprovechen ahora, díganle que los quieren, te voy a sacar a la plaza, te voy a sacar a dar una vuelta, pero no, nada...” “Yo tengo que pedirle a las familias que vengan, porque los van dejando abandonados. Es que he tenido hartos casos, que los abandonan, los dejan botados” (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

O en el rol mediador que tienen como cuidadores(as) entre la persona mayor y sus familiares:

“El auxiliar siempre tiene que estar ahí, para que las saquen, las regaloneen, las vengan a ver. Porque yo sé que la gente también trabaja, pero tiene que existir un pedazo de espacio para que vayas a ver a la que fue tu mamá, a la que te crió” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Siempre hay un contacto, tiene que haber un contacto. Tu pides a él que cada cierto tiempo la saque a dar una vuelta, la lleve un día y la traiga al otro día, fortaleces lazos entre el apoderado y el adulto mayor” (Mujer, ELEM NSE medio).

Esta visión pedagógica del cuidado proviene de la crítica que los entrevistados hacen respecto al modo en que se enfrenta la demencia en el sub-campo familiar, y especialmente sobre el abandono de las personas mayores luego llevarlas a vivir a una institución. Tras esto se constata una idea sobre el deber de los hijos con los padres, viendo en las familias la falta de interés por la situación de los más viejos:

“Yo que trabajo acá, hay abuelitos que le he visto dos veces familiares, hijos que se olvidan de sus padres, pagan la mensualidad, vienen a dejar sus

cosas y se van, de repente ni llaman pa venir a verlos, no sé si será el hecho de verlos tan deteriorados, no sé qué pasará en su mente, no sé, pero mejor verlos a que cuando ya no estén, llevar esa carga todo el resto de tu vida y que no fuiste buen hijo" (Mujer, ELEM NSE medio alto).

"Inmediatamente empieza el alejamiento, van alejándose de a poco, al principio vienen mucho o para ocasiones especiales, pero después ya ni para las ocasiones especiales vienen, después ya vienen a pagar y cómo está y si están enfermas tienen que llamarlos cuando están enfermas (...) No sé si será de desinterés de ellos o porque les afecta, no te sabría decir; para mí que ya no les interesa" (Mujer, ELEM NSE medio alto).

"A mí me afecta. Me afecta cuando veo cuando las familias no están ni ahí, que vienen fríamente. Se sientan y yo al rato voy y están durmiendo y vienen a ver a la familia, al paciente. A mí me da pena, ni siquiera los buscan, les hablan, nada (...) Cuando vienen yo los hago que participen, que les lleven el desayuno, les paso la bandejita a ellos para que le lleven el desayuno y viera cómo hacen, la bandeja queda ahí, ni siquiera eso le dan" (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

"No lo entiendo, yo sé que la gente trabaja, el tiempo es corto, la vida va rápido, todo es distinto, pero hay veces que existe ese desapego, porque es un desapego que existe, y como saben que están bien, que tienen su alimentación, tienen su cama, su ropa limpia, tienen la atención del auxiliar, está bien, ya, pero se olvidan del propio contacto de ellas. De ellas con su mamá, entonces eso es como difícil, que no entedís por qué no vienen a verlas" (Mujer, ELEM NSE medio).

Aun cuando los cuidadores formales trabajan en establecimientos, se constata en sus discursos la institucionalización como una especie de solución parcial frente al cuidado de la vejez; se trata de una perspectiva que ve en el grupo familiar el lugar privilegiado para asumir este tipo de labores. Llevar a los ancianos a este tipo de instituciones es signo de abandono y desamor de las familias, es "botarlos" o "tirarlos" como si fueran desechos:

"De verdad, yo siento que tú las venís a botar, que tú te estás deshaciendo de tu ser querido, porque a la final es tu papá o tu mamá, así como los padres se sacrifican por uno, uno también puede sacrificarse por los padres, más que el sacrificio, es cuestión de amor porque si yo hubiere tenido a mi mamá no la hubiere traído para acá. Ahora tengo a mi papá, pero si mi papá está enfermo, aunque uno no tuviera los medios [...] Pero no sé, para mí es como que te sacai un cacho de encima, sacarte un abuelo, es verdad que cuidar a una

persona enferma es complicado, me entendís, porque dejai de hacer cosas, pero no sé poh, por cariño por amor, yo prefiero dejar de hacer otras cosas y cuidar a tu papá o a tu mamá o a quien te toque cuidar, yo lo veo como una cuestión de abandono" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Y en la casa por qué no las tienen, porque hay veces en que las han llevado y la familia dice que no duerme, me puso todos estos peros y cómo con nosotros no. Yo le digo que tiene que disfrutar con su mamá, y me dice que no, que pelea con su marido y así empiezan las cosas. Cuando llegó aquí la abuelita la sacaban cuatro días a la semana, ahora la sacan medio día. Me la vienen a buscar en la mañana y a las tres ya está aquí" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Otros sostienen una posición más flexible respecto al tema, sobre todo en situaciones donde se hace difícil tener a la persona mayor con demencia en el hogar debido a conflictos familiares, o porque no hay tiempo para supervisarlo y cuidarlo durante el día:

"Si tu adulto mayor está bien de su cabeza, bien físicamente, no veo porque hay un impedimento de que lo puedas cuidar en tu casa. Si tu abuelito no interfiere en la vida, en el núcleo familiar, no produce estragos [...] Ahora, si la abuelita realmente necesita salir porque perjudica a otro grupo familiar, a veces hay problemas entre la pareja [...] Entonces yo pienso que ahí necesitan un lugar donde estén dedicadas a ellas, netamente a ellas" (Mujer, ELEAM NSE medio).

"Ahora si los hijos o la familia los trajó aquí, cada uno tiene su punto de vista por qué lo trajó, a lo mejor lo trajó porque no los pueden cuidar, porque no hay quien lo cuide, porque todos trabajan, porque ahora todos trabajan, porque no hay quien los cuide, tienen que ir a un lugar donde estén supervisados porque tú no puedes dejar a un abuelito a las ocho de la mañana para verlo a las siete de la tarde, porque un abuelo necesita supervisión casi las 24 horas, de día y de noche" (Mujer, ELEAM NSE medio).

Quien trabaja como cuidadora en casa particular es contraria, de manera tajante, a la institucionalización:

"Yo al menos ella no es nada mía y yo no dejaría que la internaran, porque en primer lugar pasan miasos como cuatro o cinco horas, no los mudan, en invierno los lavan con agua helada y tengo experiencia yo porque yo tuve un familiar y murió de eso" "He visto en la tele yo muchos dramas, entonces a

esta abuela yo no la dejaría en un hogar, no la tiraría, seguiría hasta cuando Dios la tenga viva" (Mujer, Casa particular NSE bajo).

## Posición de género y vínculo de parentesco

Finalmente, un tercer componente de este habitus o saber hacer corresponde a la posición de género y al vínculo de parentesco que, por un lado, ve como "naturales" las tareas de cuidado ligadas al género femenino, y por otro, enmarca las experiencias previas de cuidado que los sujetos tienen. Este componente del habitus parece ser transversal tanto en cuidadores formales e informales o familiares, mostrando cómo las actividades ligadas al cuidado asumirían un carácter "naturalmente" femenino. Se constata, en el caso de las mujeres, la experiencia previa de cuidado de los hijos y la idea de que "se nace" con el deseo de cuidar (idea de "vocación" que también aparece ligada a un marco religioso-sacrificial del cuidado y que cabría analizar en otros estudios en su dimensión religiosa y de género). Dicha naturalización, obvia el carácter social de tal imposición al cuidado:

"creo que uno nace con eso de querer cuidar a alguien o tú quieres estudiar algo, a ti te gusto lo que tu estudiaste, tu naciste con eso, yo antes igual estaba, ponte tú, estudié cosas que na que ver cuando era más joven, y nunca lo dejé así, y después mira lo que me empezó a gustar cuando yo era mamá, tenía mis hijos grandes. Podría haberlo hecho antes pero yo creo que esto se da, se da con el tiempo y se dio, a lo mejor siempre lo tuve pero no lo sentí mucho, o no lo di a conocer y ahora ya, me tocó y no me arrepiento y me gusta, porque si no, no lo estaría haciendo" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Me gusta la limpieza, me gusta el orden, me gusta la atención y me gusta, me encanta cocinar, me encanta planchar, yo soy de campo, yo soy una mujer de campo y cuando llegué acá, yo allá estudiaba enfermería de niñita, llegué acá a Santiago y seguí estudiando enfermería" (Mujer, Casa particular NSE bajo).

En este caso, el trabajo de cuidadora de personas mayores con demencia se realiza después que se ha cumplido dicha función en el espacio doméstico, otorgando además una nueva dimensión de realización en el ámbito del cuidado:

"Y además como yo... el padre de mis dos hijos... nació mi hija, tiene 20 años, ella ya no está en mi casa, mi hijo tiene 28, tampoco porque se casaron, y yo desde que nació mi niña yo me separé del padre de mis hijos, el lleva su vida y yo mi vida, entonces ¿a qué voy a llegar a mi casa? Sola, si ya mi hija no está, ni mi hijo, entonces ahí yo acompaño a la abuela. Hay veces que me voy

a mi casa cuando no quiero escuchar bulla, que al frente se ponen a tomar, a escuchar música” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

En el caso del hombre entrevistado, la “naturalización” del cuidado como actividad femenina no aparece, sino más bien se advierte el carácter natural e imperativo que tendría para los hijos e hijas cuidar a sus padres. Esto se observa, fundamentalmente, en la experiencia previa del entrevistado de haber cuidado de sus padres como motivación de la actividad laboral actual y donde el vínculo de parentesco —en este caso del hijo— obliga o “toca”:

“Después me tocó a mí cuidar a mi papá, pero yo nunca hice eso [abandonarlo] mi papá donde estaba yo, él estaba, porque esa es la casa de mis papás, yo por eso hice este hogar, por lo mismo, porque me basé en ellos”... “Esto nació con mis papas, porque a nadie le niego la entrada acá, un plato de comida o si me llaman a inyecciones, a cualquier cosa voy, porque yo ya lo sufrí. Por eso yo no quiero que la gente sufra” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Para concluir, diremos que la conformación de un habitus ligado al cuidado, en el caso de los agentes del sub-campo institucional que trabajan de manera remunerada en ELEAM o en casas particulares, se comprenderá como un saber hacer o un saber práctico que constituye —a diferencia de lo que ocurre con los agentes encargados del cuidado en el sub-campo familiar— una suerte de prestigio configurado en referencia y disputa con el saber que poseen los familiares de las personas mayores con demencia. Dicho prestigio deriva, en primer lugar, de las capacitaciones que éstos poseen en torno al cuidado de las personas mayores —capital cultural objetivado en diplomas y títulos— y que han obtenido en vínculo con el sub-campo científico y profesional, y en segundo lugar, de un tipo de actitud ligada a esta actividad que es necesario tener —que podríamos identificar como altruista— y que da cuenta de un marco sacrificial-religioso a partir del cual los sujetos comprenden su propio trabajo, y que legitima el saber que poseen frente a lo que las familias conocen, distanciándose de éstas. Finalmente, hace parte de este habitus el cuidado como labor “naturalmente” femenina o como deber de hijos e hijas hacia sus padres, y las experiencias previas de cuidado, tanto en el caso de las mujeres como del hombre entrevistado, dan cuenta de estos mandatos sociales.

## **Las acciones y procesos del cuidado: manejo del cuerpo y el tiempo del otro**

### **La rutina de cuidados**

Dentro de las acciones y el proceso de cuidado se observa el conocimiento constituido en rutina sobre los requerimientos de las personas mayores con demencia y el

modo de enfrentarlos en el trabajo diario. Así, la limpieza del cuerpo y vestimenta, orden y limpieza de los espacios, labores de cocina y alimentación, administración de medicamentos, compañía y vigilancia son aspectos, entre otros, que van tejiendo el día a día y que variarán en intensidad según el estado de avance de la demencia y el nivel de deterioro que las personas mayores presenten.

Un momento inicial de toda labor de cuidado será el proceso de conocimiento del cuerpo del otro. Si bien se declara explícitamente el no hacer juicios sobre la normalidad o anormalidad de las conductas de la persona con demencia, se conciben dichas manifestaciones como algo fuera de lo normal a lo que es necesario acostumbrarse, y que tras la rutinización de las actividades de cuidado las manifestaciones de demencia dejan de complicar o ser atemorizantes:

“Yo lo sé, yo lo enfrento como todos los días, yo sé que esta abuela tiene esto, esto es lo que está pasando, no me asusta ya” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“En estas actividades ya no se te complica nada, porque lo haces tanto y por tanto tiempo y todos los días que ya para ti no es complicado hacer nada” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

“Porque puede que te hayan dicho tiene que mudar a la abuelita, pero cuando la mudas y te das cuenta de que tiene fecas, que tiene orina, y si tú no estás acostumbrada a eso o te molesta eso... o esta abuelita te vomitó, o tienes que lavar placas, te fijas, cosas que para otra gente sería... no le gustaría. Entonces así me fui dando cuenta que era algo que me gustaba y que tenía capacidad para hacerlo, y que me manejaba bien y que me manejo todavía bien, me gusta mucho” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Dicho proceso de acostumbramiento será tanto del cuidador como de la persona mayor con demencia y pasa, por ejemplo, por conocer su estado físico y el grado de movilidad y fragilidad de su cuerpo:

“Cuando tu recién llegaste, el hecho de que tienes que conocer al paciente como para tratarlo, porque todos son diferentes, entonces tú tienes que aprender a ver como los tienes que ver, cómo son ellos, cuál es su patología, cómo están físicamente, los cuidados que tienes que darle, porque hay unos que son más fáciles y otros que son más difíciles porque tú los tocas y se ponen morados, entonces, pero una al principio cuesta porque tú tienes que conocer al paciente, pero después que ya lo conoces, todo cuesta al principio pero después se vuelve normal y no pasa nada” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).



Pero también es necesario que las personas mayores enfrenten el pudor que les produce el que otros las asean o vistan:

“Es que ya se acostumbran a uno. De primera, cuando entran, como que se cohíben, se tapa, porque ellas llevan eso metido y después ellas saben que uno las va a lavar si se hicieron cacú. Las llevamos al baño, las lavamos, las limpiamos, les echamos emulsionado en el popín todos los días, cuatro veces se hace lo mismo, porque hay que hacerlo. Y a veces se aburre la gente que viene a trabajar, pero tiene que ser así, si no se ponen hediondas, el adulto mayor se pone hediondo rápido y hay que evitar eso” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo)

Interesa hacer la distinción entre actividades de soporte al cuidado y actividades de cuidado directo, pues permite observar la distribución de las tareas en el marco de los cuidados formales en los distintos espacios donde se desarrolla dicho trabajo. Se sugiere que en instituciones de mayor tamaño, con una dotación de personal mayor es posible una programación racional de las labores que involucre una división y diferenciación entre ambos tipos de actividades en un sistema de turnos:

“Hay días que nosotras nos vamos turnando, unas semanas nos toca cocina y un pasillo corto, que es más complicado, cuando me toca, ponte tú, esta semana no estoy en cocina, pero estoy en pasillo largo” (Mujer, ELEAM NSE medio-alto).

En establecimientos más pequeños la posibilidad de mantener turnos con labores diferenciadas es menor, sobre todo si es a la vez el espacio de residencia del o la cuidador(a):

“Porque bastante trabajo, no tanto el trabajo físico sino el trabajo que haces tú con ellas que es emocional, esa parte es largo. Físico también porque estás todo el día que las lavas, que las aseas, que te preocupes que sus ropas estén bien, que toda la casa en sí funcione bien” (Mujer, ELEAM NSE medio).

“Todo el día, todos los días hago este trabajo, porque yo vivo aquí. Tengo que estar pendiente de la gente que está trabajando con el paciente, si lo dio vuelta, si está mojado, todo” (Hombre, ELEAM NSE medio-bajo).

Y en las casas particulares esta distinción prácticamente desaparecería, siendo la carga de trabajo mucho mayor, en una situación similar a los cuidadores familiares o informales:

“Yo me preocupo de las uñas de ella, de bañarla, de cambiar sábanas, de lavarle su ropa, del desayuno, del almuerzo, de todo, de todo, soy yo la que

llevo todo, me falta algo voy donde la D. [...] Nadie la encuentra hedionda ahora, todos me han felicitado en la iglesia, los que la conocían, su casa impecable" (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Las rutinas de trabajo son similares en los ELEAM, que en general comienzan a primera hora de la mañana con los procesos asociados a la higiene personal, alimentación, medicación y limpieza, y que continua con la preparación del almuerzo, momentos de recreación en espacios comunes y siesta, tratamientos médicos, cena y preparación para dormir, con vigilancia constante en todos los momentos del día y la noche:

"Yo llego temprano y empiezo a adelantar con mi trabajo, yo cuando llego hay una abuelita que ya está despierta, lo primero que hago yo la veo a ella, la levanto la ducho, la visto, después a ella le seco su pelo, le lavamos tres veces a la semana el pelo, tú le tienes que secar su pelo, la sientas, la vistes, y la dejas ahí listita para que después le demos el desayuno. Mi otra compañera está preparando el desayuno, después que ella prepara el desayuno, nosotras vamos acomodando a todas las chiquillas, a todas las que están en las piezas, las sentamos, si hay alguna que está orinada hay que sacarle la ropa y las dejas listitas para que se tomen el desayuno, las que se sientan bien, tú les subes la camita y todo, porque otras que hay que darles por sonda, y después que las acomodamos empezamos a repartirle el desayuno, les damos el desayuno a las que no toman y después de darle el desayuno, recogemos las tazas, dejamos todo listo, dejamos toda la cocina lista y de ahí cada una se va con sus abuelas, empiezo con las mías, a bañarlas, las baño, les seco el pelo a las que se lavan, las visto y las que se sientan en la silla, se sientan en la silla, se sacan al pasillo. Después seguís con las otras, lo mismo ducharlas, vestirlas, todo, y después estaríamos terminando como a las diez y media" (Mujer, ELEAM NSE medio-alto).

"En la mañana empezar a las cinco de la mañana, lavarlos, revisarlos, darlos vueltas. Después de eso, a las ocho, ocho y media o nueve viene el desayuno, después moverlos llevarlos al baño, porque nosotros igual a los postrados los llevamos al baño, porque si hacen sus necesidades, si no pueden, nosotros tenemos que ayudarlos y después de eso viene el almuerzo, el tratamiento, va todo ordenadito y así sucesivamente. Hasta llegar a la noche, que me toca el último con la gente que está de noche. Dejarlos ordenaditos, darlos vuelta. A las dos de la mañana, al que le toca dar vuelta a esa hora, igual. Pero igual dormimos, no le digo que no vamos a dormir" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Todos los procesos siguen una pauta que se repite diariamente y que son marcados, principalmente, por los momentos de alimentación. Como describe una entrevistada:

“Esta es una rutina de comida y baño” (Mujer, ELEM NSE medio).

Y que produce cansancio, pero también tedio y aburrimiento:

“En el transcurso del día tú vas ya, te vas dando cuenta que estás cansada, porque es como rápido” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Se hace todos los días lo mismo, igual es una rutina, yo creo que todas las rutinas son malas porque después como que te va aburriendo un poco el hecho que no cambias, nada diferente, todos los trabajos serán tediosos, yo creo que sí, uno hace lo mismo, no sé, pero esto después es como una rutina diaria de todos los días” (Mujer, ELEM NSE medio-alto).

El proceso es cotidiano, una rutina que se sigue día a día y a la que es necesario intervenir con pequeños quiebres que sirvan tanto para los adultos mayores residentes como para sus cuidadores:

“Esta es una rutina muy marcada, tratando de ir quebrándola de repente un poquito, no en la parte de alimentación pero sí en la parte después de las horas de comida, tratando de quebrar un poquito y haciendo otras cosas distintas. A veces compramos porotos granados y nos sentamos a desgranar porotos, a otras les gusta picar porotos verdes. Eso les gusta, hacen cosas” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Por ejemplo el día miércoles y sábado yo compro en la feria habas, arvejas, para que ellos se deshagan un poco de la tele y empiecen a desgranar. Yo los pongo a desgranar, para que ellos trabajen y me gusta, y así me dejan un poquito para yo descansar, sino no descansaría nada” (Hombre, ELEM NSE medio-bajo).

## **La demencia: explicaciones sobre sus causas y desarrollo**

La rutina de cuidado, así como el conocimiento profesional proveniente de las capacitaciones, sirven para fundamentar creencias preexistentes sobre las demencias, así como a la elaboración de nuevas explicaciones respecto a sus causas y desarrollo.

Respecto a causas y desarrollo de la demencia, se advierten dos tipos de discursos. El primero, centrado fundamentalmente en las causas, las atribuye a cuestiones de carácter sociocultural, familiar o de personalidad. El segundo, centrado principalmente en las manifestaciones de las demencias, su desarrollo y prevención, lo hace desde un punto de vista médico, dando cuenta de la sintomatología y proceso de deterioro clínicamente observado que enfrenta la persona.

En el primer caso, se atribuye la demencia a la soledad que enfrentaría la persona tras la muerte de su pareja o se responsabiliza a los familiares por el abandono en que dejarían a las personas mayores.

“Yo creo que cuando al familiar se le muere su pareja, de ahí viene, a veces la misma familia empieza a dejar muy solos a los abuelitos. A veces nos preguntamos, ¿será que queda muy solo el paciente?” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

La causa de la demencia también recaería en la propia persona que “quiso dejar de querer vivir”. Una especie de abandono de sí mismo que incidiría en el desarrollo de la enfermedad.

“No sé qué pasó en sus vidas que quisieron dejar de querer vivir, y se fueron encerrando en su mundo y se empezaron a consumir y ahí empezaron a tener la razón mal y ahí se empezaron a enfermar” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

La demencia se explicará también por causas de tipo sociocultural vinculadas a la intensificación de ciertos aspectos ligados a la vida moderna: el estrés, el uso de tecnologías y el ritmo acelerado de la vida.

“Y en este mundo que estamos viviendo en estos momentos, tan rápido, tan tecnológico, a lo mejor a pasos acelerados vamos a ir teniendo Alzheimer, la gente vive estresada, todo el mundo vive ahora apurado, antes la vida era más tranquila” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Además, se observan dos perspectivas en que la demencia adquiere un carácter de inevitabilidad. En la primera, “la demencia llega sin avisar” enfatizando la incertidumbre sobre sus posibles causas y las dudosas posibilidades de prevenirla. Aunque se advierten, en el habla, ciertos conocimientos sobre cómo prevenir su desarrollo, centrados fundamentalmente en determinado estilo de vida, éstos serían insuficientes. Paradójicamente, la única certeza es que “la mente se enferma sin avisar”.

“Podría ser, no tomar tanto alcohol, no tomar medicamentos, más que nada ese tipo de cuidado. Pero qué otro cuidado le puedes dar, tu mente se enferma de repente sin avisar” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

En otros momentos, si bien se reconoce la importancia de “ejercitar la mente” como una acción preventiva, la experiencia muestra que la demencia se desarrolla de todos modos:

“Por más que dicen tienes que leer, de tener tu mente activa, hay gente acá que yo al menos por experiencia, hay gente acá que es muy culta, demasia-

do culta, entonces se contradice con lo que tú tienes que tener tu mente ocupada, de leer, de ejercitarla, en los que para las profesiones que ellas tienen, han tenido, la ocupan mucho la mente" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

En la segunda, la demencia se vincula de manera inevitable a la vejez, pues las personas llegarían a una edad y "se les declara la enfermedad".

"Y da pena porque antes uno conocía a esas personas como eran normalmente y después llegan a una edad y que se les declare esa enfermedad. Yo ya tengo 60 pero ojalá que no se me declare nada antes de los 65" (Mujer, casa particular NSE bajo).

Ambas perspectivas podrían vincularse a una de las consecuencias afectivas que existen sobre el trabajo de cuidado con personas mayores con demencias que, como se verá más adelante, se expresa en las reflexiones sobre el futuro y la propia vejez, donde esta última se visualiza con temor e incertidumbre ante la posibilidad de desarrollar algún tipo de demencia, y en las que demencia y vejez se visualizan como una etapa cruel.

El segundo tipo de discurso, que aparece en sólo dos de las entrevistas, se aproxima a la demencia también desde el punto de vista médico, explicando manifestaciones, desarrollo y prevención, dando cuenta de la sintomatología y el proceso de deterioro que enfrenta la persona con algún tipo de demencia, y los posibles manejos de las manifestaciones. En uno de ellos, Alzheimer o demencia senil se entienden como sinónimos, enfermedad de desarrollo rápido y progresivo:

"Yo hice un estudio hace poquito, lo que es el Alzheimer o la demencia senil, es que se va deteriorando su mente, se van haciendo surcos y ahí se va deteriorando más el paciente, que se nota en los rasgos físicos, en la cara, se van deteriorando más, porque el Alzheimer es progresivo, es rápido" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Se destaca un proceso de tres etapas que se iniciaría con los primeros signos de acciones de incoherentes, para continuar con un período de agresividad y finalizar con pérdida total del movimiento y de funciones corporales:

"La primera etapa es cuando empieza el Alzheimer, empiezan a hacer cosas incoherentes, a olvidarse de las cosas. En la segunda etapa va viene la agresividad. Hasta la última etapa que ya quedan postrados, usted los levanta con un dedo porque están tan tiececitos y se empiezan a deteriorar y a adelgazar y después quedan los puros huesitos" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Respecto a la prevención y manejo de las demencias, se indica la necesidad de mantener la mente activa, ya sea leyendo, viendo televisión o las interacciones sociales, proceso que de alguna forma podría retrasar la demencia senil. Cuando la enfermedad está ya en desarrollo, el aislamiento podría entenderse como un factor que aceleraría el deterioro:

“A lo mejor en un abuelito que no tiene contacto con otros abuelos, que no conversa, que no ve televisión, que no lee un diario puede que la demencia senil avance más rápido que una que está constantemente, aunque sea pa pelear como te digo, porque al pelear ya estás usando tu cabeza, estai pensando, estai ocupando energía en eso” (Mujer, ELEM NSE medio).

En el caso de las cuidadoras y cuidadores formales entrevistados, las explicaciones socioculturales y personales de la demencia se expresan junto a elucidaciones de orden médico, lo que se entiende pues algunos de ellos poseen capacitaciones específicas en temas de cuidado a personas mayores. De todos modos interesa destacar que, al igual que en el caso de los cuidadores familiares o informales, la demencia es más bien una figura difusa e incierta, objeto de especulación, temores y cuestionamientos. Sería interesante indagar en futuros estudios el modo en que este conocimiento o teorías cotidianas<sup>42</sup> sobre la vejez y la demencia inciden en el modo en que cuidadores(as) enfrentan el trabajo de cuidado —sus acciones, procesos y relaciones— y las consecuencias afectivas y emocionales que éste tiene. Si bien no es posible responder a esta pregunta en el presente capítulo, se deja abierta como problemática para futuras indagaciones, entendiendo que dichas teorías cotidianas de carácter dóxico (Bourdieu et al., 2003) son fundamentalmente prácticas, remiten a disciplinas corporales y al modo en que, de manera naturalizada e inconsciente, adquieren importancia central como saber hacer.

## **Consecuencias del cuidado: aspectos físicos, emocionales, laborales y familiares**

El conjunto de acciones, procesos y relaciones que involucra el trabajo cotidiano de cuidado a personas mayores con demencia tiene una serie de consecuencias para los cuidadores(as). A continuación se detallan aspectos vinculados a la carga laboral, a los efectos en la salud física y las consecuencias afectivas del cuidado.

42 Las teorías cotidianas o también denominadas teorías implícitas desde la psicología social (Rodrigo *et al.*, 1993) hacen referencia a un conjunto de creencias que un individuo posee sobre cómo son las personas, la naturaleza humana y/o los grupos sociales. Están organizadas de manera relativamente consistente, permiten la predicción de ciertos fenómenos, son de carácter inductivo y buscan un conocimiento confirmatorio mediante la verificación de las creencias; no se basan en teorías formales y las personas no son necesariamente conscientes del impacto de estas creencias sobre su comportamiento (Estrada *et al.*, 2007). El carácter naturalizado, inconsciente y práctico de dichas creencias puede entenderse también bajo el concepto de *doxa* desarrollado por Bourdieu (2003), enfatizando la dimensión ideológica de estas teorías cotidianas.

## Sobre la carga laboral: tiempo de trabajo y tiempo de descanso

En los discursos se constata que los cuidadores(as) destinan gran parte del día a su trabajo, sintiéndose cansados a nivel físico y emocional. Se define como un trabajo demandante y agotador, debido al trato diario y la exigencia que involucra lidiar con las manifestaciones de las demencias: el que las personas “repitan todo el día algo” o “exijan todo el día que quieren algo”, donde los gritos, las necesidades diversas, las incomodidades, los movimientos son distintos aspectos a los que deben atender diariamente y que se ven como factores que afectan de manera emocional.

“Es un trabajo bastante demandante eso sí porque ellas te cansan, porque están todo el día, repiten todo el día algo o te exigen todo el día que quieren algo, entonces es un trabajo agotador, bastante agotador” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Es que no es fácil, es que no son personas que están en sus cinco sentidos, entonces tú tienes que ver que una grita, que la otra quiere esto, que la otra esta incómoda, que la otra se quiere parar, entonces son todos factores que van influyendo, entonces tu cabeza de repente empieza a agotarse, bueno es lógico que uno se canse porque trabajar con personas que no están bien entre comillas igual a uno le afecta” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

El carácter demandante de este trabajo, y el cansancio que manifiestan, responde también a la jornada de trabajo (8 o 12 horas según contrato) que muchas veces se extiende más allá de las definiciones contractuales, debido a las características propias de las personas a las que cuidan:

“Por el hecho de los horarios, porque de repente tenemos que estar todo el día, y se te acorta y este trabajo te requiere mucho tiempo, para estar no es un trabajo que tú digas basta” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Se supone que a las seis me voy, pero nunca me voy a las seis, porque son impredecibles, hay días que comen muy bien y hay días que no quieren (...) Exactamente, entonces nunca es un horario que tú dices: a las seis en punto tú te puedes ir, pero no porque ellos son igual que los niños, entonces no quieren no comen, y eso, y al otro día es lo mismo y así” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

Las personas declaran no tener tiempo libre. El ser un trabajo exigente desde un

punto de vista físico y emocional, un “trabajo que te consume”, no deja espacio para otro tipo de actividad, como por ejemplo, compartir con la familia:

“Entonces no tienes tiempo y llegas tan cansada, porque igual te cansas tanto física como psicológicamente. Entonces, ya, de repente el tiempo que tienes lo compartes poco, pero siempre estás pensando, igual uno está pendiente y aunque no quiera me tengo que hacer un tiempo para ellos, pero de repente no hay tiempo, por más que tú quieras hacértelo, no hay, es que este trabajo te consume, te consume mucho” (Mujer, ELEM NSE medio-alto).

Por otra parte, cuando se llega al hogar, las mujeres siguen trabajando en labores asociadas al cuidado en el espacio doméstico, por lo que el tiempo que destinan a sí mismas, prácticamente no existe:

“En casa: es un tiempo tuyo pero es un tiempo de la casa también. Nosotras las mujeres llegamos a hacer cosas, no llegamos como decir “ya, llegué a mi casa, este tiempo es mío”. Tienes que ocuparte de tu familia” (Mujer, ELEM NSE medio).

Durante la jornada de trabajo, los momentos libres de cuidadores(as) se hacen coincidir con el tiempo destinado a la siesta o recreación de los ancianos residentes, y siempre son compartidos con ellos. En el caso de la casa particular, ocurre lo mismo:

“No hay tiempos libres propios tuyos, sino que los tiempos libres son compartidos con ellas, es el tiempo libre que tu compartes con ellas, que te puedes sentar un rato a ver televisión, a conversar, a escuchar música [...] Así propiamente que yo diga esta hora es mía y no veo abuelas, no. El mismo espacio que te vas dando al mismo tiempo lo vas compartiendo con ellas” (Mujer, ELEM NSE medio).

“Me siento a conversar con la abuela o traigo unos géneros y voy bordando y la abuela me va enrollando el hilo, así las dos, y a ella le digo si quiere tejer y me dice que bueno pero me aburrí me dice [...] Y cuando no, nos gusta a las dos ver la jueza (programa de TV). Y eso hicimos de descanso, no es tanta la pega, no” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Los entrevistados destacan, además, que se trata de un trabajo mal remunerado respecto a la cantidad de trabajo que desarrollan:

“Es además un trabajo que no es tan bien remunerado, no estamos mal pero debería ser bien remunerado porque es un trabajo que demanda mucho de tu tiempo y mucho de tu parte física, psicológica, todo” (Mujer, ELEM NSE medio).



“Estar de la mañana a las once de la noche o doce de la noche, ninguna persona le hace estar por casi los cinco mil pesos diarios. Y pa como yo tengo a la abuela, todas sus sábanas lavás, el baño...” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

La extensa jornada de trabajo y la carga laboral que éste involucra, limita el tiempo para dedicar a las propias familias, y esto es una preocupación sobre todo en aquellas mujeres que todavía se encuentran en periodo de “crianza”:

“Afecta el círculo familiar porque este trabajo en horario es muy demandante, demasiado, tiene horarios muy largos este trabajo, tú trabajas doce horas, entonces pierdes un poco el contacto, afecta un poco lo que es tu otra parte porque tu dejas mucho aquí, mucha parte de ti, yo diría que de un cien estás dejando casi un ochenta. Entonces lo que queda para tu casa es poco, porque tienes poco tiempo, llegas más bien agotada, llegas cansada, porque bastante trabajo, no tanto el trabajo físico sino el trabajo que haces tú con ellas que es emocional, esa parte es largo [...] Tú llegas a tu casa, igual llegas un poco cansada y dejas poco tiempo, en realidad en mi caso no sé en otros, para atender a tu propia familia” (Mujer, ELEAM NSE medio).

“De repente tenemos que estar todo el día, y se te acorta y este trabajo te requiere mucho tiempo para estar, no es un trabajo que tú digas basta que te enfermes, entonces no tienes tiempo y llegas tan cansada, porque igual te cansas tanto física como psicológicamente, un poco como parte. Entonces ya de repente el tiempo que tienes lo compartes poco, pero siempre estar pensando, igual uno está pendiente y aunque no quiera me tengo que hacer un tiempo para ellos, pero de repente no hay tiempo, por más que tú quieras hacértelo, no hay, es que este trabajo te consume, te consume mucho (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Finalmente, las necesidades para hacer mejor el trabajo tienen que ver en la mayoría de los casos, con reducir la jornada laboral o incorporar más personal:

“Más gente, para enseñarles yo y para aliviarme un poco la carga. Para no estar tan, yo creo que estoy más del 90% aquí” (Hombre, ELEAM NSE medio alto).

“Lo difícil no son las actividades concretas sino la carga de trabajo. Es que no se trata del cuidado, porque es bueno, es cuidado, para que andamos con cosas, nosotras cuidamos bien, las compañeras hay buenas y malas como en todo lugar, unas hacen bien y otras no, pero en trabajo están bien cuidadas. Lo que a mí me gustaría es menos trabajo” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

“A mí no me ayuda nadie, nadie a bañarla, yo necesito a una persona que siquiera me ayude el día domingo [...] Tengo que hacerlo sola no más, como me están pagando, qué le vamos a hacer” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

## Efectos del cuidado en la salud física

Dentro de las consecuencias físicas que produce el trabajo de cuidado, aquellas más mencionadas son los problemas a la columna, agudización de enfermedades preexistentes, hernias lumbares, etc., principalmente por el hecho de cargar, mover, levantar a personas que tienen una movilidad reducida:

“Por eso que a lo mejor la gente trabaja en esto y se retira pronto, porque aquí te enfermas de la espalda a veces, te enfermas de muchas cosas porque estás trabajando con gente que prácticamente no mueve sus piernas, no mueve sus manos, ya algunas están postradas” (Mujer, ELEM NSE medio).

“A mí la que me cuesta es cuando la mudo, porque yo tengo artrosis en la columna. Es la muda y la lavá de ropa, y la curación del popito. Hacerle la muda, agacharme me duele mucho la cola, y al tomarla en brazos, subirla allá arriba o acomodarla, sentarla es lo que... la columna no más, duele poh, pero qué le vamos a hacer, es un trabajo” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

“Son muy pesados, para trasladarlos de la cama ahí estoy yo, también ando apenas porque me operaron de una hernia lumbar por lo mismo, porque hice fuerza, pero a ellos les cuesta más” (Hombre, ELEM NSE medio bajo).

## Consecuencias afectivas del cuidado a personas mayores con demencia

Una de las consecuencias afectivas que más se destaca en los discursos tiene que ver con la muerte de las personas a quienes cuidan y el proceso de duelo. A diferencia de lo que ocurre en el caso del sub-campo familiar, en que el duelo se centra en la “pérdida ambigua” que se produce al enfermar la persona de demencia, el proceso de duelo en el caso de los cuidadores formales considera el deterioro progresivo y la muerte de la persona mayor.

Observar el deterioro progresivo afecta emocionalmente, en especial por el sufrimiento de las personas mayores quienes se darían cuenta, en algún punto, de lo que están viviendo:

“Porque tú la viste bien, tú la viste caminar, hablarte, y de repente las ves acostadas y te empieza a dar como pena, porque tú las conociste bien y de

repente tú ya no puedes conversar con ella y ella dice cosas sin sentido, y ella igual sufre, porque de repente te miran a los ojos y tienen lágrimas, entonces te dicen: “me está doliendo”, sufren, porque ellas antes estaban bien y ahora ya no son las mismas y eso también te afecta” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

“Entonces todo eso a uno como que la va acongojando, pero qué le vamos a hacer, la realidad de la vida es así [...] Y da pena porque antes uno conocía a esas personas cómo eran normalmente y después llegan a una edad y que se les declare esa enfermedad” (Mujer, Casa particular NSE bajo).

Luego, el impacto de la muerte y el duelo se expresa, en ocasiones, como tristeza y culpa, sentir que no se hizo lo suficiente por ellos o ver el modo en que las familias enfrentan la muerte:

“Quedamos mal nosotros, porque yo estoy día y noche pendiente del abuelito, lo que hace, lo que no hace y se va, como que me queda la sensación de que algo hice mal, por qué se fue. Le digo a la doctora y me dice ¿qué más va a hacer? no se puede, cuando llega su hora llega su hora. Quedo mal yo, me da pena porque la familia viene a buscarlos como tan fríamente, hay gente que llora, pero yo no le creo, yo digo lágrimas de cocodrilo” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

En otros, como depresión y sensación de pérdida, debido al lazo formado durante el proceso de cuidado:

“Tu psicológicamente te encariñas, incluso ellas con uno, porque a estas alturas del partido ellas quieren más a uno que a sus propias familias, y ellas donde están enfermas nosotros llegamos a otra etapa en su vida, y ellas la ven a uno como que uno es parte de su familia, yo la misma abuelita que cuidó particular ponte tu ella me quiere más a mí que a sus hijas, ella no las reconoce tanto como me reconoce a mí, eso va a pasando a lo largo del tiempo, y el cariño es para atenderlas a todas, porque te encariñas sin querer, el hecho de verlas todos los días, de cuidarlas, de lavarlas, de darles la comida, entonces ella se acostumbra y el cariño va creciendo [...] y después cuando se mueren sufre mucho uno, al menos tengo ese mal, yo pienso que es un mal que me encariño con la gente, también caí en depresión porque el hecho que se murieran” (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

Es por eso, que uno de los aprendizajes y componentes de este saber hacer son las distintas estrategias que permiten manejar la carga emocional del trabajo. Una de ellas implica asumir que “la enfermedad es así”, comprendiendo que las diferentes

conductas y manifestaciones vinculadas al proceso de deterioro de las personas mayores con demencia hacen parte del desarrollo normal de la enfermedad y no son responsabilidad de los cuidadores(as):

“Pero por ejemplo, cuando entran al principio [los(as) cuidadores(as)] les afecta, porque toman lo que dicen los abuelitos y lloran y lloran. Yo trato de hablar con ellos, les explico que esta enfermedad es así, pasa esto. Que no nos echemos la culpa nosotros, que pasa eso porque no los atendimos bien, no, la enfermedad está ya y va avanzando, no es culpa de quien está cuidando” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

“Si tu logras un poco separar que la abuelita está enferma, es parte de su enfermedad, es más fácil” (Mujer, ELEAM NSE medio).

Una segunda estrategia consiste en aprender a “no encariñarse”:

“Sí, los sufrimos harto. Antes llorábamos, ahora no lloramos tanto, no estamos tan llorones. Pero de primera sí, la llorábamos. Por eso yo les digo a las chiquillas no se encariñen, en el sentido de que no nos cerremos tanto a ellos, porque a ellos ya les queda poquito. Están en una etapa en que no sabemos cuándo, si hoy o mañana” (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Otra estrategia que mencionan tiene que ver con no entregar el cien por ciento de sí en el trabajo:

“Hay una cosa que a mí me parece, que tú siempre tienes que dejar como un espacio, porque si tú entregas tampoco entregas el cien por ciento, porque cuando las abuelitas fallecen te afecta pero no tiene que afectarte al cien por ciento porque si no nunca vas a poder hacer tu trabajo, porque en los hogares muchas abuelitas terminan sus días aquí con nosotras. Entonces tú entregas pero también tienes que dejar esa ventanita como de escape en el momento en que ellas fallecen, porque se te murió la abuelita y no podés seguir trabajando. O sea, tú das pero también tienes que estar consciente de que ellas en un momento dado van a partir” (Mujer, ELEAM NSE medio).

El contacto cotidiano con personas mayores con demencia lleva a los(as) cuidadores(as) a reflexionar en torno a la propia vejez y la posibilidad de la enfermedad, surgiendo a veces la incertidumbre respecto al futuro y la posibilidad de la demencia:

“A mí en particular, a mí me gusta mucho, a mí me ha llenado mucho de muchas cosas, de muchas... a veces uno se da cuenta, aquí uno se da cuenta como es la vejez, porque todos miramos la vejez desde lejos, uno nunca

piensa que va a llegar [...] Pero aquí tú te das cuenta cómo se vive la vejez" (Mujer, ELEAM NSE medio).

"Lo primero que dicen que no quieren llegar a esto, quieren morirse antes, siempre dicen lo mismo, yo también soy partidaria, que yo he trabajado y visto tanto abuelitos enfermos, lo que dicen que no han sido tan malos en su vida como para estar en esas condiciones, eso es lo que dicen ellos, a mí también me daría miedo llegar a una vejez así, como la que yo veo o en otros lugares que he visto, a mí tampoco me gustaría y a ellos tampoco le gusta" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Me duele saber a qué los lleva esta enfermedad, a no saber nada de nuestro cuerpo, de sacarse la ropa sin pensar que hay otra persona. A veces me cuestiono ¿así voy a ser yo?" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

La vejez se visualiza con temor e incertidumbre, sobre todo por el tema del abandono:

"Temor, miedo, porque yo los miro a ellos y me reflejo yo en ellos (...) De llegar a viejo, que a uno lo tiren a un lado" (Hombre, ELEAM NSE medio bajo).

Se expresa también el temor de la demencia, significando la vejez y la demencia como una etapa cruel:

"Y da pena porque antes uno conocía a esas personas como eran normalmente y después llegan a una edad y que se les declare esa enfermedad. Yo ya tengo 60 pero ojalá que no se me declare nada antes de los 65" (Mujer, Casa particular NSE bajo).

"Y es cruel, es muy cruel, a la gente que lo vive todos los días y verlas a ellas cómo se van apagando, es como que te vas sintiendo, y después llega el momento que están en una cama y que no son capaz de sostenerse para estar sentadas en una silla y ahí quedan en la cama, esa es la ley, mejor morirse joven, llegar a una edad, para que sufrir tanto" (Mujer, ELEAM NSE medio alto).

"Yo igual no me veo tan a futuro acá, porque igual las cosas se van agotando, entonces después a la larga yo me voy a enfermar de lo mismo que están ellas, entonces me gusta mucho, pero yo no quiero pasar el tiempo que me queda de vida acá, no me veo otro hogar tampoco, porque yo creo que en un tiempo más me quiero dedicar a cosas que no me he dedicado, (mujer, ELEAM NSE medio alto).

Otra consecuencia afectiva relevante, tiene que ver con la sensación de estar postergando a la propia familia y a los hijos, producto de este trabajo:

“Ahora, si quisiera tendría que buscar otro trabajo, que fuera de lunes a viernes con un horario más corto, pero a mí me gusta lo que hago, esa es la verdad de las cosas, que a mí me gusta esto que hago. Yo creo que eso es lo que más echo de menos, de poder compartir más en mi casa, porque de verdad yo llego, uno llega bastante cansada entonces poco tiempo más para compartir. Entre lo que llega a hacer, ver a tu gente, te acuestas y al otro día partimos de nuevo” (Mujer, ELEM NSE medio).

Y la imposibilidad de recuperar el tiempo perdido con ellos, que se convierte en una de las principales razones para pensar en dejar dicho trabajo:

“En la casa afecta porque tú pasas más tiempo en el trabajo que en tu casa, entonces uno ahí va perdiendo etapas de los hijos, que de repente no podís ir a una reunión, las navidades las vives poco, porque en este trabajo no tenís fiestas ni nada, si te toca te toca trabajar, si es sábado, si cae año nuevo, pascua, si te toca trabajar tenís que venir a trabajar, en ese aspecto perdís algo de tu familia” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

“Como yo antes no trabajaba yo los crié muy apegados a mí, somos muy de piel, igual ellos han sentido que la mamá se ha ido alejando por su trabajo, cuando uno se acostumbra a que sus hijos estén siempre con ellos, que tú vas a las reuniones, que tú ibas a todos lados con ellos y que de repente que tu mamá cambie de trabajo, igual les afecta a ellos, y por todo eso no quiero pasar mucho tiempo acá tampoco, no quiere decir que el trabajo yo no lo quiero ver para más largo, si no que cuando yo sienta que yo hasta aquí no más llegué, hasta aquí no más voy a llegar” (Mujer, ELEM NSE medio alto).

## Conclusiones

Con el objetivo de realizar una aproximación al fenómeno de las demencias desde el punto de vista de quienes trabajan de manera remunerada en ELEM o en casas particulares a cargo del cuidado de personas mayores con diagnóstico clínico en deterioro cognitivo, y en específico para responder a la pregunta sobre si se configura un habitus ligado al cuidado e identificar los aspectos que lo conforman, se realizó una investigación cualitativa basada en entrevistas biográficas a tres trabajadoras y un trabajador en cuidados, de cuatro comunas urbanas de la Región Metropolitana. Tal como se expuso en el texto, es posible hablar de un habitus o saber hacer asociado a este tipo de trabajo, que en el caso de los denominados “cuidadores formales” comprendería tres elementos básicos.

En primer lugar, el prestigio que sugiere el tener capacitaciones en temas de enfermería, geriatría, cuidado de enfermos o cuidado de ancianos, que se consolida en la

posesión de un empleo vinculado a éstas, que no sólo se transforma en fuente de remuneración sino, principalmente, de afirmación subjetiva. En segundo lugar, el marco religioso-sacrificial desde el que se comprende el trabajo ligado al cuidado, que da cuenta de motivaciones y conductas altruistas en quienes lo desarrollan, transformándose en fuente de prestigio desde una dimensión moral, y que a su vez posiciona a las personas mayores con demencia en el lugar de la compasión y la infantilización. En tercer lugar, las experiencias previas de los sujetos en el cuidado (ya sea de los hijos o de los padres) y los mandatos sociales que llevan a comprender la labor de cuidado como propiamente femenina, como algo con lo que “se nace”, o como un deber de los hijos(as) hacia sus padres.

Los dos primeros aspectos de este habitus serían específicos de estos trabajadores, compartiendo con los “cuidadores informales o familiares” los mandatos sociales que vinculan el cuidado a una labor femenina o a un deber de los hijos hacia los padres. Respecto a estos dos primeros aspectos, se advierte que la posesión de capacitaciones —conocimientos específicos entregados por el sub campo científico y profesional sobre enfermería, geriatría y cuidado de ancianos— y el marco religioso-sacrificial con que significan su rol de cuidadores, enfatiza la vocación, el sacrificio y el servicio hacia los demás, lo que marcaría la diferencia frente a lo que podríamos definir, a partir de los discursos de los entrevistados, como malos cuidadores. Estos serían aquellos que “no sirven” para el trabajo principalmente por su juventud o falta de vocación; si bien podrían realizar algunas acciones y procesos de cuidado, no cumplirían con el requisito fundamental que es el carácter moral del rol que se ha asumido. Dicha diferenciación no estaría mediada por el género, sino principalmente por la edad y la dimensión vocacional de la actividad que se realiza.

Junto con las capacitaciones, el marco religioso-sacrificial es capital simbólico, fuente de prestigio que permite a quienes trabajan en este sub-campo definirse frente —y contra— el saber hacer que tendrían las familias respecto al cuidado. La propia actividad —en tanto rol o función del que se apropian subjetivamente— se configura en contraste a las familias y la forma en que éstas llevarían a cabo las acciones, procesos y relaciones ligados al cuidado directo. De hecho, hay una valoración negativa sobre el modo en que los familiares enfrentan esta enfermedad, pues en lugar de “comprender” a las personas con demencias, optarían por el abandono, la indiferencia, el desapego, dejándolos a cargo de instituciones en las que los visitarían con una frecuencia cada vez menor. Aquí surge, entonces, el rol que se cumple en las instituciones u hogares como una figura que vendría a hacerse cargo, aunque de modo parcial, de la situación que enfrentarían los ancianos en la sociedad chilena. Ahora bien, interesa destacar que si bien hay una conciencia del propio rol y una apropiación subjetiva de éste en base a las capacitaciones obtenidas y al carácter moral de dicho trabajo, en ninguno de los casos analizados éste responde a la categoría de “cuidador

formal", modo en que han sido definidos por la literatura y las políticas sociales. Más bien se entienden a sí mismos como "auxiliares", "enfermeras(os)" o simplemente como "cuidadores(as)".

Respecto a la categoría "cuidador formal", la idea de formalidad radicaría, fundamentalmente, en ser una actividad que se desarrolla en el mercado del trabajo por lo que estaría más o menos regulada de manera contractual tanto en las actividades que involucra —el cuidado directo—, las capacitaciones que exige, como en el espacio y jornada en que se desarrolla, a diferencia del trabajo de cuidado en el espacio familiar donde este trabajo se entiende como parte de las actividades propias de la reproducción social en el ámbito doméstico, no involucra capacitaciones, no posee jornada de trabajo, remuneración, seguridad social vinculada a un contrato, y no establece una distinción clara entre actividades de soporte al cuidado (como asear, lavar, planchar, cocinar, entre otras) y de cuidado directo.

Sin embargo, a la luz del análisis realizado, vale la pena tensionar la categoría de cuidador formal, no sólo porque las personas no se autodenominan como tales, sino principalmente porque el carácter de "formalidad" debe ser flexibilizado. En primer lugar, la distinción entre aquellas actividades ligadas al cuidado que se desarrollan en el ámbito de lo informal o familiar y las que se realizan en un espacio laboral como ELEM variará de acuerdo al tamaño de la institución y la cantidad de personal que en ella trabaje. Si bien en establecimientos de gran tamaño es posible una división de tareas y funciones entre el personal que asume las actividades de soporte al cuidado y aquel encargado del cuidado directo, esto no es necesariamente así en instituciones de menor tamaño caracterizadas por un ambiente "más familiar", que tienen menor dotación de personal, y donde éste se hace cargo indistintamente de ambos tipos de actividades, similar a lo que ocurre en el espacio doméstico o "informal". Esto es aún más claro en el caso de trabajadoras remuneradas que trabajan en casas particulares, donde las actividades que realizan confunden el soporte al cuidado y el cuidado directo, y la jornada de trabajo es similar al tiempo que destinan cuidadores(as) familiares a esta labor.

En segundo lugar, la noción de "formalidad" del trabajo sugiere una relación contractual, jornada de trabajo, capacitaciones, seguridad social y delimitación de actividades vinculadas al rol que se asume. Sin embargo, en la práctica no necesariamente existe este nivel de formalidad: no siempre media una relación contractual —sobre todo en el caso de cuidadoras en casa particular— lo que tiene consecuencias en términos de seguridad social del trabajador(a); si bien hay jornada de trabajo establecida, en ocasiones ésta no se respeta ni tampoco es remunerada como trabajo extra; el nivel de capacitaciones es variable, y tal como se indicó en los antecedentes éstas son más bien un "requisito en el papel" pues al momento de la contratación se



prefiere a mujeres de mayor edad, de preferencia con “vocación de servicio”, quedando las capacitaciones en un segundo plano. Finalmente, las actividades ligadas al cuidado pueden involucrar tanto aquellas de soporte al cuidado (propias del “espacio doméstico”) como de cuidado directo.

A continuación interesa retomar los objetivos específicos del estudio que atañen directamente a este capítulo y que planteaban, primero, conocer desde el discurso de los cuidadores, formales la evolución de la demencia en las personas mayores, dimensionando la propia carga laboral, afectiva y sus efectos en la calidad de las relaciones familiares. Respecto a las acciones concretas del cuidado, se describe en los discursos una rutina de trabajo de gran carga laboral y afectiva, con consecuencias personales y familiares que dicen relación con el exceso de trabajo, el duelo, el temor a la vejez y por sobre todo, el abandono del cuidado de la propia familia por este trabajo. Este último punto afectaría, principalmente, a mujeres que se encuentran en proceso de “crianza” de los hijos y que deben repartir el tiempo entre su empleo y el desarrollo de labores domésticas.

Desde la perspectiva de las cuidadoras, serían los hijos quienes se ven más afectados por el trabajo de sus madres, labor que no comprenden del todo y demandan más tiempo del que éstas pueden darles cotidianamente. Por su parte, estas mujeres sienten culpa principalmente por verse postergando a sus familias y sentir que no podrán recuperar el tiempo perdido con ellos. En el caso del hombre entrevistado, la situación particular de haber cuidado a sus padres, la muerte de la esposa y el no tener hijos, lo sitúa en una posición en que el mandato social vinculado al deber de los hijos de cuidar a sus padres es lo que predomina, y en particular, el ámbito de realización personal que declara tener en el espacio donde trabaja y el que demanda, según sus palabras, el noventa por ciento de su tiempo.

Un segundo objetivo pretendía caracterizar el perfil de los cuidadores formales que prestan cuidados a las personas mayores con demencia. Dicho perfil puede comprenderse, en términos generales, a partir de algunos elementos objetivos y subjetivos. Respecto a los componentes objetivos, se trata de un tipo de trabajador(a) remunerado(a), en un empleo altamente feminizado, que trabaja en ELEAM o en casas particulares y que tiene cierto nivel de capacitaciones, vinculadas principalmente a la enfermería, geriatría y cuidado de adultos mayores. Las actividades asociadas a su empleo estarán determinadas por el tamaño y cantidad de personal del establecimiento en el que trabaja, y si es que trabaja en ELEAM o en casa particular. A partir de estos elementos, se advierte si es que las actividades asociadas a su rol son de cuidado directo o también involucran actividades de soporte del cuidado. La carga de trabajo estará asociada, además, a si es que se encuentra en periodo de “crianza” de hijos y/o si luego del trabajo debe abocarse al trabajo doméstico. Respecto a los

aspectos subjetivos, basa su prestigio en las capacitaciones y fundamentalmente en el carácter moral de la actividad que realiza, donde la vocación y el sacrificio pueden entenderse como motivaciones y conductas altruistas. Asimismo, comprende el cuidado como una labor principalmente femenina o como un deber de los hijos(as) hacia sus padres.

Un tercer y cuarto objetivos pretendía identificar los requerimientos de cuidado de las personas mayores con demencia y generar una definición de cuidado desde el discurso de los propios cuidadores. A partir de sus discursos, se identifica una definición de cuidado que enfatiza, principalmente, la dimensión religiosa-sacrificial de éste. Si bien se identifican una serie de actividades y procesos orientados a asegurar el bienestar de las personas mayores con demencia ligadas al soporte del cuidado (limpieza, cocina, lavado, planchado, entre otras) y al cuidado mismo (higiene, alimentación, medicación y tratamientos, vestimenta, vigilancia, apoyo emocional, entre otros) y que variará según el espacio de trabajo y el modo en que en las instituciones o casas particulares se distribuyen ambos tipos de tarea, es el componente del sacrificio, la empatía, comprensión y sobre todo entrega de amor y cariño hacia las personas mayores con demencia aquello que se resalta como esencial del cuidado. Asimismo, la importancia que adquiere su rol pedagógico y mediador con las familias a las que, de alguna forma, enseñan dicha perspectiva moral del cuidado.

Para finalizar, interesa destacar algunos aspectos estructurales del sub-campo institucional de los cuidados de las demencias. En un contexto nacional y regional con una mayoría de ELEAM privados con fines de lucro, menor proporción de establecimientos públicos y tan sólo un tercio de instituciones que otorgan facilidades de acceso, la estructura del sub-campo institucional de los cuidados formales en Chile da cuenta y profundiza el carácter doméstico de las actividades ligadas al cuidado y la salud, siguiendo la tendencia del sistema de salud chileno (Díaz et al., 2006; Reca et al., 2008). Evidentemente, esta situación afecta en mayor medida a familias y personas mayores con demencias de estratos socioeconómicos bajos, quienes tienen menores oportunidades materiales de acceso a este tipo de establecimientos. Además de estas limitaciones materiales, habrá que reconocer la dimensión simbólica que acompaña, fundamenta y profundiza esta estructura y que tiene que ver con lo que podríamos denominar una "cultura familista del cuidado" y en particular con la valoración negativa que se tiene de la institucionalización producto del "deber" que tendrían las familias de cuidar a sus miembros envejecidos. Dicha "cultura familista", que parece ser transversal a la sociedad chilena, es también parte del discurso de las propias familias que asumen el cuidado de las personas mayores con demencia y de los cuidadores formales.

## Alcance y limitaciones

Con el objeto de reconstruir el sub-campo institucional del cuidado de las personas mayores con demencias desde el punto de vista de quienes trabajan de manera remunerada en el cuidado directo, se optó por una metodología cualitativa de enfoque biográfico llevada a cabo a través de entrevistas biográficas a tres cuidadoras y un cuidador de cuatro comunas urbanas de la Región Metropolitana. Se utilizó un criterio muestral de representación estructural basado en los datos del último Catastro Nacional de ELEAM (SENAMA, 2013) que consideró tres dimensiones: el nivel socioeconómico de la comuna donde está ubicado el lugar de trabajo, el género del cuidador o cuidadora, y el tipo de establecimiento. Se decidió realizar una muestra de cinco casos, una por nivel socioeconómico (bajo, medio bajo, medio, medio alto y alto). Contemplando cuatro mujeres y un hombre, dos que trabajasen en instituciones privadas con fines de lucro, dos en instituciones sin fines de lucro y una en casa particular. Luego de la definición de las cuotas y el proceso de selección de la muestra según la oportunidad y el acceso a los contactos, y algunas dificultades que se presentaron en dicho proceso, la muestra real quedó conformada por cuatro casos (descritos en la introducción de este capítulo).

Para completar las cuotas según los criterios establecidos se utilizaron dos vías de acceso a los casos. Primero, al listado de ELEAM entregado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor donde pudieron encontrarse datos de contacto de cada uno de los establecimientos por comuna. Segundo, a los contactos que establecimos con las Oficinas del Adulto Mayor pertenecientes a los Municipios de las comunas seleccionadas para la muestra. En dos de los casos (ELEAM de nivel socioeconómico medio bajo y ELEAM de nivel socioeconómico medio alto) fue posible acceder a la entrevista por medio del llamado telefónico y la visita al establecimiento sin mediación de funcionarios municipales que facilitaran el contacto. En los tres casos restantes fue necesario acceder a los establecimientos y casas particulares directamente por medio de las Oficinas del Adulto Mayor. De estos tres casos, sólo dos de ellos se concretaron efectivamente (ELEAM de Nivel socioeconómico medio y cuidadora de casa particular nivel socioeconómico bajo), siendo imposible acceder a alguna casa particular o ELEAM en la comuna de nivel socioeconómico alto seleccionada, ya fuera por la vía de la visita directa previo contacto telefónico o por la mediación de funcionarios del municipio. Finalmente se desistió de la última entrevista de la muestra pues pese a la aprobación inicial de concretar la entrevista a una funcionaria por parte de las autoridades del establecimiento, finalmente la institución no concretó la fecha pese a los intentos por parte del equipo de investigación y la colaboración del Servicio Nacional del Adulto Mayor.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante considerar que dado el limitado tamaño de la muestra cualitativa, el análisis expuesto no es generalizable a todos los casos, siendo fundamentalmente hipótesis de trabajo que requieren ser profundizadas en futuros estudios.

## Referencias bibliográficas

- Batthyány, Karina (2011). Bienestar social, trabajo no remunerado y cuidados. En: X Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo: Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, UDELAR.
- Bourdieu, Pierre (2007) El sentido práctico. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Bourdieu, Pierre & Eagleton, Terry (2003). "Doxa y vida cotidiana: una entrevista" en Zizek, Slavoj (Comp.) Ideología. Un mapa de la cuestión. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Chile. Congreso Nacional (2010, 24 de febrero) Decreto que aprueba reglamento de Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores. Decreto 14, Artículo N°2. En: Biblioteca del Congreso Nacional [En línea]. Recuperado el 21 de mayo de 2014, de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1015936>
- Díaz, Ximena, Maura, Amalia y Medel, Julia (2006) Cuidadoras de la vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Santiago: Centro de Estudios de la Mujer.
- Estrada, Claudia, Yzerbyt, Vincent y Oyarzún, Miriam (2007) "Teorías Implícitas y Esencialismo Psicológico: Herramientas Conceptuales Para el Estudio de las Relaciones Entre y Dentro de los Grupos" en Psykhe, Vol.16, N° 1, págs.111-121.
- Fuentes, María Jesús, López, Félix, Etxebarria, Itziar, Ledesma, Ana Rosa, Ortíz, María José y Apocada, Peyo (1993) "Empatía, role-taking y concepto de ser humano como factores asociados a la conducta prosocial/altruista" en Infancia y aprendizaje, N°61, págs. 73-87.
- Hernández, Zoila (2006) "Cuidadores del adulto mayor residente en asilos" en Índice de Enfermería, Vol. 15, N°52. Granada: Fundación Índice.
- Galán, E. y Cabrera, P (2002) "Características personales y madurez del voluntariado". En: Revista de psicodidáctica. N°14, Universidad del País Vasco.
- Garro-Gil, Nuria (2011) "Análisis del 'síndrome del cuidador' en los casos de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico" en: Pérez, M.C. y Gázquez, J.J. (2011) Envejecimiento y demencia. Un enfoque multidisciplinar. Almería: Editorial GEU.
- Goffman, Erving (2001). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu.
- Laumate-Brisson, Nathalie (2013) "Redistribuir el cuidado: para un nexo de políticas públicas" en Calderón, Coral (Coord.) Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas, Santiago: CEPAL. Págs. 69-126.

- Martínez, Anabella (2010) "El síndrome de burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión" en Vivat Academia, N°112.
- Ramírez, Jorge (2013) "La retórica católica sobre el trabajo voluntario a la luz de los discursos de Benedicto XVI" en Época II Volumen 1, N°1.
- Reca, Inés, Álvarez, Madelin y Tijoux, María Emilia (2008). "Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar: estudio de casos en Chile". En: Organización Panamericana de la Salud. La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. Washington, D.C.: OPS, págs. 179-194.
- Rodrigo, M., Rodríguez, A. & Marrero, J. (1993). Las teorías implícitas: Una aproximación al conocimiento cotidiano. Madrid: Visor.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2007) Estudio para el diseño de un sistema y plan de mejoramiento de calidad del servicio que ofrecen los hogares o establecimientos de larga estadía para adultos mayores, ELEAM. Santiago: SENAMA, Gobierno de Chile.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2013). Informe final catastro ELEAM nacional 2012. Santiago: SENAMA, Gobierno de Chile.
- Thompson, Andrés; Toro, Olga Lucia. (2000) "El voluntariado social en América Latina: Tendencias, influencias, espacios y lecciones aprendidas". Buenos Aires. s/ed.
- Zambrano, Renato y Ceballos, Patricia (2007) "Síndrome de carga del cuidador" en Revista Colombiana de Psiquiatría, Vol. XXXVI, Suplemento N°1, págs. 26-39.