

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

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

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Santiago de Chile, abril de 2015

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

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

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

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

Correctores: Felipe Herrera Muñoz y Cristian Massad Torres.

Santiago de Chile, abril de 2015



Esta publicación debe citarse como:

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

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

Diseño y diagramación:

Gráfica LOM

Concha y Toro 25

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

Impreso en los Talleres de Gráfica LOM

Miguel de Atero 2888

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

Santiago de Chile, Abril de 2015

100 ejemplares

ISBN: 978-956-8846-07-7

Registro de propiedad intelectual: 251.378

Descriptores:

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

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

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



ÍNDICE

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

PARTE II: RESULTADOS

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

Pamela Soto Vergara

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

Josefina Correa Téllez

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

Rodrigo Lagos Gómez

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

Josefina Correa Téllez

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

Hugo Sir Retamales

PARTE III: DISCUSION DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

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

Gabriel Guajardo Soto y María Emilia Tijoux Merino

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



PARTE III: DISCUSION DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

CAPÍTULO 10 DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES SOBRE LAS DEMENCIAS Y SUS CUIDADOS EN LAS PERSONAS MAYORES

Gabriel Guajardo Soto y María Emilia Tijoux Merino

El presente capítulo entrega los principales resultados y conclusiones del estudio que emergen de los cuatro sub-campos propuestos por la investigación y que se encuentran referidos al ámbito familiar, barrial-poblacional, institucional y al campo científico de las ciencias sociales, y en este último caso con un particular énfasis, en el Cono Sur de América Latina.

Los resultados obtenidos indican que estamos frente a un fenómeno social construido socialmente: la demencia, que no se agota, que es entendido desde un campo social único según el marco en que se dé y que adquiere proporciones que tienen efecto en las personas que la sufren en su propio cuerpo, como en aquellas que la rodean —en un amplio sentido—. Alrededor de la persona mayor con demencia se encuentran parientes, amistades, profesionales y técnicos del sector salud, vecinos y vecinas del barrio o en las instituciones de larga estadía los residentes o sus trabajador/a, entre otros actores que son posibles de mencionar y reconocer en este estudio. Sin duda los resultados, conclusiones y reflexiones que se derivan son una invitación a profundizar y someter a revisión en futuras investigaciones interdisciplinarias o disciplinarias de las ciencias sociales.

La demencia como acontecimiento

Desde el sub-campo social familiar, la demencia de la persona mayor se configura como un acontecimiento para la vida a partir del conocimiento del diagnóstico clínico, que instauro como categoría dominante el estatuto de paciente en el campo de la salud mental dada por lo tanto en una relación de doble dimensión: por una parte, con los profesionales del área y, por otra, con las familias en las cuales se concentran las funciones de cuidado.

Considerando al 'acontecimiento' como un concepto que advierte de una ruptura radical con el curso de las cosas, las personas significan al diagnóstico como un quiebre que afecta la biografía (Leclerc-Olive, 1997). La demencia 'llega' y 'les llega'

como un golpe que rompe con la trama de acciones que efectúan rutinariamente en sus vidas cotidianas, armada para el orden que precisan las interacciones y las relaciones sociales (Cefaï y Perreau, 2012).

El diagnóstico clínico paraliza a los parientes que lo resisten y lo niegan, pues desde su cotidianeidad, la demencia anuncia lo incomprensible. Finalmente, terminan aceptando el diagnóstico para progresivamente buscar los capitales que les permitan afrontar la nueva situación. Los encuentros familiares se concentrarán en buscar los medios económicos dados los costos que tiene el cuidado, pero el capital económico jamás alcanzará para ello. No llegamos hasta los sectores más privilegiados de las clases altas, pero pudimos observar en sectores altos y medios altos, que todo capital económico se agota. Con los capitales sociales ocurre algo similar. Puede que en un comienzo aparezcan amigos, colegas, cercanos o vecinos que contactan a la familia para cuidar o apoyar, pero lentamente se advierte que quienes cuidan, son los parientes directos y con ello el cuidado queda reducido a la familia cercana. Descapitalizadas económica y socialmente, las familias no tienen más que inventar la vida. Las tácticas para resolver la inmediatez de la enfermedad no son muy variadas y apuntan a las mujeres (esposas/parejas, hijas y hermanas) que deberán cumplir con ese mandato. Los capitales culturales quedan sujetos a los tiempos del cuidado y los lazos que ataban a la persona mayor con demencia a las prácticas culturales, se terminan. Las cuidadoras/es vivirán situaciones similares.

Es así que surge la necesidad de reorganizar esta nueva trama de la vida, obligada por la crisis que ha roto las rutinas. Los entrevistados —tanto individual como grupalmente—, dan cuenta de esta crisis como una ruptura, lo que implica un proceso entendido como la cuestión *absoluta* que desafía toda interpretación, creando un sentido nuevo frente a lo acontecido. La demencia no queda consignada solo al paciente, sino que “se apodera” del grupo familiar y en algunos casos del entorno. Poco a poco, el familiar o la familia verán y sentirán el alejamiento de amigos, colegas y personas con las que se veían regularmente, al mismo tiempo que, verán llegar (en menor proporción) a personas que los apoyarán y en ocasiones, cuidarán al paciente. Estas personas solidarias suelen ser algunos (o muy pocos) vecinos o familiares.

La demencia es nombrada como enfermedad mental, entendiendo de ésta un aspecto excepcional, a veces espectacular (cuando la persona se da en espectáculo) que la familia expresa como algo único que protagoniza la persona mayor, lo que afecta su biografía por la visibilidad de acciones que nunca antes realizara. En el sentido de Romano (1998) se trata del acontecimiento entendido como lo *acontecimental*, lo que se absuelve de toda causalidad antecedente, dado que después de su ‘llegada’: “nada será como antes”, lo que revela un estado presente y de posibles que se develan. Es la ruptura que produce un cambio, un vuelco de la vida que obliga a mo-

dificar el marco de referencia en que se ha vivido y a reinterpretar las experiencias pasadas. La demencia entendida como acontecimiento se inscribe en una relación con el tiempo y crea una sensación de inseguridad futura, debido a la no claridad de lo que ocurrirá, y, una resistencia respecto al “creer” en el diagnóstico. En cuanto a la persona afectada por el diagnóstico clínico, si bien lo significa como acontecimiento a partir del modo en que el quiebre le afecta, no puede, sola, calificarlo como tal, pues la significación que le otorgue, va atada al cambio que produce en su mundo y en el marco de referencia que tiene sobre él. Y en el plano colectivo, la demencia es un acontecimiento que se piensa y se mide por los efectos que pueda tener sobre un grupo y sobre la estructura de la sociedad.

En el sub-campo social territorial, la etnografía de las prácticas colectivas en el barrio o población, muestra la incertidumbre frente al diagnóstico clínico. La incertidumbre es un estado anímico que debe entenderse al interior de relaciones de poder que se dan sobre la capacidad que tiene un individuo o un grupo de actuar sobre otros y de cómo ello afecta concretamente el funcionamiento de la vida. Para un colectivo, la presencia de una persona mayor con demencia, produce una incertidumbre que incide en las relaciones sociales, logrando un sentimiento de inseguridad. Por eso se busca controlarla (Crozier, 1977), desde el manejo de alguna competencia particular que calme y/o mantenga la normalidad en las relaciones sociales. Este manejo depende del modo en que se trate la información respecto a lo que le sucede a la persona y de saber comunicarlo al resto. En razón de un diagnóstico que aunque marca no se comprende o bien, por la falta de diagnóstico, la locura suele explicar el estado de la persona. En este sentido, la locura ordena, porque responde a las preguntas que la sociedad se hace, al mismo tiempo que exime del juicio contra actos considerados ‘anormales’. Si la persona deambula por el barrio o sale de su casa, no es más que el “loco” o la “loca”, según sean las características del sector donde se mueve, y podrá o no ser aceptado como una persona que forma parte del lugar. La biografía y el amarre al lugar cuentan mucho y la persona con demencia podrá ser reconocida, no agredida y hasta defendida. La ‘locura’ de la persona mayor se presentará cargada de la *extrañeza* que implica ser un/a ‘alienado’, lo y que provoca también incertidumbre. Pero más allá de esta figura del ‘loco’, entendida como figura literaria que pone a la persona en un lugar distinto, dada su diferencia con el mundo, como de los mitos que se construyen en torno a ella, aun cuando haya reacciones amables y/o solidarias, la persona mayor que presenta demencia, está en la calle, sumándose a otros y otras provenientes del mundo de la pobreza y que allí residen por causas económicas o de salud, quedando en una posición desfavorecida respecto a esa otra gente de la calle, porque tampoco maneja completamente sus códigos.

La locura golpea y surge como un destino trágico, como un dolor que desestructura la vida personal y que hace estallar la vida profesional y/o cultural de una persona

que: "ya no es quien fue". La incertidumbre es producida por el diagnóstico, esa marca que llega de la experiencia médica que aun cuando no tenga certeza sobre lo que señala, en razón del status que el médico y la medicina tienen, etiqueta al paciente, a su familia y al barrio. Para la familia que no logra contener a la persona con demencia al interior del hogar, su exposición en la calle produce vergüenza en razón del estigma que provoca la demencia.

En los sub-campos sociales no familiares, como son los barrios populares y las instituciones que brindan cuidados en la modalidad de trabajo remunerado, encontramos que el espacio barrial se constituye en un lugar entre las familias y las instituciones. Esta particularidad que tiene el barrio popular o barrio-obrero, implica que la emergencia de la demencia puede ser significada, no como acontecimiento, sino como un hecho social protagonizado por las personas que hacen uso de la calle. En los dos casos de estudio de aproximación etnográfica, se constata el reconocimiento positivo de las personas mayores con demencias por parte de los habitantes y se actualizan prácticas de solidaridad y de respeto frente al estigma. El rechazo se produce sobre los/as que no tienen una historia local compartida.

En este contexto, la demencia es asociada a la 'locura' como enfermedad que vive un vecino y que en la mayoría de los casos se da en la incertidumbre frente a un diagnóstico clínico preciso, mientras en otros se carece de conocimiento de su estado de salud mental. Las explicaciones científicas y médicas aparecen inciertas pues ante los fenómenos de 'locura' estas pierden eficacia y más bien lo que circula socialmente son variadas explicaciones que pueden constituirse como leyendas locales: el ambiente es visto como un desencadenante de la enfermedad mental, la existencia de cementerios indígenas todavía no ubicados podrían ser la causa de esta suerte de "castigo" que es la locura o bien esta proviene como resultado de las pasiones descontroladas que puede vivir un sujeto.

Este conjunto de explicaciones forma parte de un saber popular que ubicaría a la demencia en el campo del sin sentido, es decir: ausencia de razón, desorden mental, incoherencia, cambios bruscos de comportamiento y anormalidad. Pero las explicaciones y narrativas en que se inserta el diagnóstico clínico pueden ser elementos estabilizadores. En los relatos de las familias, la información científica y médica no es cuestionada en sus categorías, ni tampoco lo es el lugar que ocupa en el campo de la salud mental. Más bien se demanda una mayor cercanía para su comprensión y lograr dar cuenta del sin-sentido que desencadena la enfermedad. Este requerimiento da cuenta que la información científica y médica no logra ubicarse como una fuerte única dispensadora de sentido (Holzapfel, 2005), sino que emergen las creencias religiosas y morales ante la enfermedad mental, la especulación de sus causas en la historia familiar, la búsqueda de indicios en las acciones desviadas o equivocadas hacia la propia vida, u otros.

Desde los actores de los barrios o poblaciones, las instituciones públicas no tienen protocolos establecidos para abordar las demencias en personas mayores. No obstante, espontáneamente se observa en personas no parientes y en un funcionariado público, ciertos apoyos y transferencias de orden material, instrumental, emocional y cognitivo dados hacia las personas mayores con demencias.

La demencia como enfermedad mental

Cuando los agentes sociales nombran a la demencia de la persona mayor como una enfermedad mental, es preciso saber que ésta inspira temor y tiene una connotación asociada a la vergüenza, debido a la atribución de una etiqueta negativa sobre la persona en el caso de este estudio. Este etiquetamiento contribuye a la creación de estereotipos sociales que suscitan el miedo. El diagnóstico produce en las personas una mezcla de emociones como: inquietud, compasión, enojo, frustración, ansiedad, tristeza, culpabilidad, entre otras. Estas emociones y estos sentimientos son reales para los sujetos y pueden provocar conflictos tanto al interior o al exterior de la familia, así como en los colectivos y territorios.

No podemos olvidar que la vejez y en particular la demencia, son estados mentales y corporales que provocan emociones y sentimientos en quienes rodean la persona con demencia. Abordadas por una diversidad de enfoques, las emociones han estado presentes desde los clásicos de la sociología. Entre los autores contemporáneos, destaca la *dramaturgia cotidiana* de Erving Goffman (Goffman, 1993), que describe las circunstancias que condicionan la percepción de la realidad y los compromisos que provocan la impresión de una realidad y que nos permite a nosotros señalar que la realidad con la demencia, se vuelve incierta y movediza y ello que implica diversas posibilidades de control de las situaciones, dado que accedemos directamente en las percepciones de quienes participan de una interacción social.

Sabemos, desde el teorema de Thomas (1928), que cuando una situación se define como real, ella es real en sus consecuencias, es decir que quienes participan en la interacción con la persona mayor, están de acuerdo para considerar en dicha interacción, las reglas culturales que se ponen en juego. Ello conduce a callar lo que parece impropio decir frente a la persona, a des-normalizar la relación con él/ella infantilizando, victimizando o tolerando sus acciones, o inversamente se le trata de olvidar al ocuparse solo de los aspectos más vitales requeridos por su cuerpo. La emoción se puede suscitar voluntariamente para incomodar y terminar con la normalidad de la interacción ("nada será como antes"). La demencia ingresa en el orden normal del desarrollo de las interacciones circunscritas en una situación y la perturbación se produce cuando la expresión de la emoción supera los límites en que debe darse, según las reglas culturales de aplicación. La vergüenza, un sentimiento muy

presente en este estudio, proviene de procesos de estigmatización que señalan al estigmatizado, (la persona 'vieja' y 'demente') como portador/a de una doble marca que lo etiqueta y desacredita. Entre el normal y el estigmatizado, se producen relaciones complejas que de un modo u otro buscan la 'normalidad' con el propósito de evitar las emociones que la desarmen (Goffman, 1998).

Los sentimientos (como la vergüenza) son realidades sociales y culturales insertas en un capitalismo que ha transformado las pautas emocionales (Illouz, 2010). La mercantilización de las relaciones sociales incide en los encuentros cotidianos y en las interacciones de la vida privada. Entonces el dolor se impone, cuando el individuo duda del valor que tiene —dado que los sentimientos atañen al yo y los otros—, quien porta o quienes rodean a un cuerpo envejecido y enfermo. El amor como un sentimiento fundamental, circula en el mercado económico como un bien atrapado en relaciones sociales concretas. La culpabilidad, el rechazo y la vergüenza, pueden entonces formar parte de lo simbólico, que precisa un examen mayor y detenido, sea en su forma de retribución simbólica, de violencia simbólica o de recurso simbólico. La demencia, tanto para la familia como para los cuidadores formales, desvaloriza. Y dado que no puede explicarse, los familiares buscan permanentemente explicaciones que puedan calmar su inquietud desde una información científica, las posibles enfermedades familiares que puedan ser la causa o, aquellas creencias religiosas y/o morales que sean referentes que les ayuden a comprender lo que les acontece.

La demencia y sus cuidados: las mujeres como protagonistas

En los tres sub-campos abordados, ya sea en términos formales o informales, la persona que cuida es la mujer, aunque ocasionalmente puede ser un hombre (como el hijo entrevistado que cuida a su madre). El tema del cuidado permite diferenciar y reconocer por parte de los miembros de los grupos familiares, entre cuidados copresenciales y directos, y los apoyos que se transfieren por parte de otros parientes y no parientes. Los cuidados implican una permanencia sostenida en el tiempo respecto a una relación corporal dada entre quien cuida y la persona cuidada. Se trata de una interacción recíproca que involucra ajustes (también recíprocos), respecto a la organización conjunta de un curso de acción donde hay operaciones de comprensión, interpretación y comunicación no siempre verbales. Es una comunicación particular, opuesta a las más sistémicas y funcionales de la vida cotidiana: organización de las comidas, la higiene, las idas al baño, vestirse, entre otras, entre las miles de interacciones entre la persona que cuida y la persona cuidada que hace su unidad.

Es en esta suerte de insignificancia no considerada, que se teje una relación que ata minuto a minuto, las vidas de estas personas. Podríamos decir con Simmel (1909) que

allí se teje el lazo fundamental del “puente y puerta”, donde el puente es la imagen del lazo, de la puesta en relación y, la puerta, la de la separación, porque cierra el espacio sobre sí mismo en medio de la infinitud. La cuidadora es el puente, un lugar de lo social inalterablemente presente en la interacción. En las formas de intercambios que se organizan cotidianamente, hay una suerte de economía que se produce en relación con el cuidado, la persona con demencia se entiende como un sujeto, hombre o mujer, que carece del sentido necesario para su autonomía y por ello, se encuentra bajo el control de quien cuida y en su trasfondo, por el grupo familiar.

Es la mujer quien cuida. Su vida se ata a la de la persona mayor con demencia, al punto de quedar sometida completamente a su cuidado. No solamente en lo que atañe a las tareas al interior del hogar, sino también al exterior, vale decir los trámites médicos y administrativos necesarios. Las entrevistadas declaran una carga excesiva del cuidado, que se agrega a las diversas tareas domésticas que llevan a cabo en el hogar. En estas condiciones se va quedando atrapada en las urgencias de cuidar a la persona mayor que corre en distintos momentos diversos riesgos, en la solución de problemas y en labores del hogar que ya realizaba o debe realizar. Para organizarse establece rutinas que comienzan por aprender sobre la enfermedad y los modos de cuidado que debe tener con la persona diagnosticada con demencia. Cuando se trata de organizar con la familia, si bien se aprecian divisiones de tareas y de funciones que los miembros de la familia suelen aceptar, estos son sólo un apoyo al cuidado que lleva a cabo la principal responsable del mismo.

La cuidadora va perdiendo el lugar que tenía en el mundo. Dicha pérdida se da como un proceso rápido que implica dejar de lado el trabajo, la profesión o actividad que realizaba, los hijos, las parejas, los amigos y amigas. Des-socializada del mundo, la cuidadora puede considerar también que solo ella es capaz de cuidar y desconocer los apoyos o reemplazos que le puedan ser ofrecidos. Otras se quejan de la persona cuidada y del trato constantemente recibido. Un doble sentimiento se puede advertir: el de rechazo a la persona cuidada, que puede estar acompañado de culpa, y, el de un apego también culpable, pues se advierte en todos los casos el deseo de huida.

Si bien son mayoritariamente las mujeres quienes asumen el cuidado, debido a los mandatos de género y a la división sexual del trabajo, en el caso de los hombres que cuidan, se mantiene la función de cuidado que conserva el lugar imaginario y simbólico de la mujer. El cuidado es una expresión del vínculo de parentesco que se actualiza en su práctica cotidiana y rutinaria. Sólo podemos estar de acuerdo con Marcela Lagarde (2003) cuando refiere a la enajenación que el cuidar implica, dado que en un mundo donde impera el capital, el cuidado implica una gratificación afectiva y simbólica que valora una labor particularmente ingrata. El uso del tiempo se agota y se detiene en este otro/a, al mismo tiempo que la educa para estar alerta a cada

llamado que se le hace. Jerárquicamente quedan en una posición de inferioridad que se agrava aún más cuando el cuidado o la cuidada no es un niño o un joven, sino un adulto mayor que padece demencia, una doble condición ya etiquetada negativamente que incide en esta inferioridad y en su desvalorización. Así es como el cuidado está en el centro de las contradicciones de género entre mujeres y hombres y aparece como un deber de género que necesita ser cuestionado y examinado.

En lo que atañe a los cuidados podemos establecer que en todos los niveles socioeconómicos abordados la figura de la mujer que cuida está presente. Para los sectores sociales medios altos, medios-altos y medios hay transferencias de dinero que se producen entre los familiares directos de la persona diagnosticada. En el nivel alto se advierte sobre la necesidad de apoyo material para los cuidados específicos de la demencia, principalmente gastos médicos y medicamentos. En el nivel medio-alto también hay transferencias de dinero entre los familiares directos de la persona diagnosticada con demencia pero no aparecen las necesidades de otros apoyos. Para los niveles medio y medio-bajo también se llevan a cabo las transferencias de dinero por parte de los familiares directos, pero se declara la necesidad de apoyo para los gastos médicos, los medicamentos y la infraestructura de la casa que precisa readecuarse. Se alude al hecho que el Estado debe involucrarse en el apoyo económico de las familias, al igual que lo solicitan las personas del nivel bajo, para quienes sólo es el trabajo la fuente que permite enfrentar los gastos que involucra la demencia de las personas mayores.

Vale señalar que en el sector alto es generalmente una mujer miembro de la familia quien se encarga de cuidar. Los gastos que ello involucra los asume la familia quien apoya además a la cuidadora a partir de una organización del tiempo que busca darle tiempos de descanso. Hay acá una preocupación emocional que da cuenta de un cierto reconocimiento a esta labor y ello se completa con intercambios de experiencias, con información, sugerencias y consejos sobre la enfermedad. En el sector medio-alto encontramos que los cuidados especiales son dados por enfermeras y asesoras del hogar y la familia más bien cumplen funciones de apoyo emocional sin que se detengan en intercambios de experiencias o de información. En el sector medio, como en el medio-bajo y el bajo quienes cuidan son los familiares directos. Las iglesias tienen un papel en los consejos hacia las familias y los familiares que buscan información en Internet y en las organizaciones dedicadas a personas diagnosticadas con demencia.

En cuanto al barrio los principales tipos de apoyo que se buscan provienen de instituciones de salud, carabineros y juntas de vecinos que realizan apoyos como la derivación a hogares, visitas al domicilio, contactos para encuentro cuando hay extravíos y apoyos específicos de alimentación y ropa de abrigo cuando se precisa. En estos

casos se advierte de ciertos desplazamientos dados según la experiencia pero sin que exista una formación especializada al respecto. En cuanto a los lazos emocionales que se tejen con las personas diagnosticadas o con sus familiares, ellos se dan en espacios comunitarios y en torno a cuestiones como el respeto que implica la condición de vecinos o de compañía cuando la soledad provoca sentimientos de culpa. No hay una detención frente a la demencia misma sino en torno a una solidaridad de vecindario.

Formalidad e informalidad del cuidado y los apoyos que circulan

La distinción formal/informal adquiere sentido sólo desde un plano analítico del equipo de investigación pero no en los actores sociales, en otras palabras las personas y colectivos no definen su labor o su trabajo bajo esta distinción. No obstante, si tenemos presente la formalidad del trabajo realizado por cuidadoras formadas o no tan formadas para esta labor, la remuneración es una diferencia importante con la cuidadora familiar, sin embargo las consecuencias de cuidar por mucho tiempo a una persona mayor con demencia no es tan distinta en estas mujeres que tienen una sobrecarga laboral dada por la enfermedad. Las mujeres cuidadoras formales realizan extensas horas de trabajo, deben hacer cuidar a sus propios hijos y las rutinas de cuidado de la demencia se pega a sus cuerpos debido al apego que se produce con la persona cuidada. Las interacciones extremadamente cercanas con las personas cuidadas las convierten en unas 'expertas' de este cuidado particular y adquieren un saber que se capitaliza como 'capital cultural' que entrega importantes claves para conocer más sobre los modos de cuidar. Este conocimiento tanto por parte de los familiares que cuidan como de las trabajadoras remuneradas contiene muchos elementos que a lo largo del tiempo han conseguido resolver tácticamente los problemas.

El predominio de la objetivación de las demencias y la separación entre sujeto/objeto

En el sub-campo de las ciencias sociales que han abordado el tema de las demencias y sus cuidados encontramos un patrón definido en términos del predominio epistemológico en el positivismo y post-positivismo, sin observarse en la producción analizada una diversidad paradigmática que es posible encontrar en otros ámbitos de estas disciplinas. Se comparte que las demencias corresponden con un fenómeno epidemiológico y de salud pública cuyos temas dominantes son los instrumentos de medición de las demencias y en el caso de la investigación de la sociología y antropología, predominan los temas de las significaciones y representaciones sociales de la demencia.

La configuración de un *habitus* en los cuidadores/as de las personas mayores diagnósticas con demencia

Como bien advierte Bourdieu, una de las preguntas centrales sobre el mundo social es saber por qué y cómo dura, a la vez que perpetúa el orden. Para conseguir una reflexión más profunda, es necesario ir más allá de las visiones estructuralistas y etnometodológicas y buscar los signos de sumisión subjetiva que hay frente a la dominación, como también la relación objetiva dominante se impone.

El estudio que presentamos deja ver situaciones que existen hace mucho tiempo pero que van transformándose el ritmo impuesto por el capitalismo. En lo que nos atañe, ha conseguido dividir por sexo, edad, clase, entre otras tantas categorías. En este marco, la “persona mayor” se hace, desde un lugar jurídico dado por el campo de la edad. Los 60 años ponen la línea divisoria con un adulto productivo, requerido por su capacidad de trabajo como por el modelo corporal que propone. La demencia de la persona mayor cuestiona la vida social, al mismo tiempo que los discursos sobre la vida proliferan y la voz médica surge como verdad, aunque la demencia está estrechamente ligada al modo de vida actual en Chile, a las características del Estado, a la economía y la política neoliberal que predomina. Vale decir, no puede desligarse de sus condiciones subjetivas y objetivas de producción.

El Estado está ausente, las instituciones intentan resolver en parte un problema desconsiderado y la sociedad voltea la cara. Ante esta ausencia generalizada y el abandono político que involucra, el vacío es llenado por las cuidadoras y los cuidadores.

Al inicio de esta investigación, nos preguntamos por como estructuraban y significaban la realidad de la demencia los agentes sociales que interactúan cotidianamente con las personas mayores con ese diagnóstico clínico. Y para ello dos eran las principales preguntas abordadas: ¿Se logra configurar un *habitus* en los cuidadores/as de las personas mayores que experimentan demencia en la Región Metropolitana en Chile? y ¿Cuáles son los elementos objetivos y subjetivos que constituyen dicho *habitus*?

Entendiendo desde Bourdieu que el *habitus* es lo social (la historia) incorporado, todas las cuidadoras/es, formales o no, independientemente del sector social donde actúen, configuran efectivamente un *habitus* que implica descapitalización/capitalización. La descapitalización, dado el tiempo pasado en un trabajo no remunerado o precario y por lo tanto, el alejamiento del mundo al que estaban habituadas/os, implica pérdida de trabajos, de amigos, de parejas, de lazos comunitarios e incluso de parientes cercanos con los que convivían. Se vacía parte de una historia y ello las aleja del mundo, muchas veces alienándolas. Considerar que se cuida a un otro sin

sentido, implica estar frente al otro de la incoherencia, colocado en el lugar de la sin-razón, cuyo extremo es la locura. Y es con él/ella, con quien comparte el espacio, la palabra, los gestos, y principalmente el cuerpo. Y ello implica capitalización por incorporación de estos nuevos elementos subjetivos que la obligan a inventar. Así se conforman nuevos lenguajes que contienen nuevas palabras y nuevos conocimientos que la/o van convirtiendo en una 'experta' del cuidado de la demencia, sin que haya sido formada para ello.

Los elementos objetivos están dados principalmente por el contacto con un cuerpo que ya no responde al individuo que lo contiene y que va procesualmente dependiendo completamente de la/el cuidadora. Deberá administrar fecas, orinas, vómitos, saliva, como también inyectar, limpiar, mudar, alimentar, entre múltiples actos que mantienen al cuerpo en el estado que los familiares, vecinos, amigos *esperan*. Su hexis corporal, como conjunto de disposiciones prácticas y maneras de tener al propio cuerpo, será un habitus que se construirá socialmente *con* la persona mayor diagnosticada con demencia. Buscará también modos de comunicarse, ordenar, conversar y mantener la interacción social, como también velar por la permanencia, impidiendo huidas y acompañando salidas. Hay un sentido práctico situado en el hacer, dado en las acciones rituales gobernadas por una lógica simbólica que se arma en este lazo particular entre cuidadora/or y paciente.

En suma, la cuidadora *entra en el juego* dado en Chile, en el campo de la demencia. Porque entrar en el juego implica adherir al campo y a sus reglas, aun cuando ellas sean completamente arbitrarias. Se trata de una adhesión que puede objetivarse en un cuasi-contrato, que valida el trabajo no remunerado y/o el trabajo precarizado, repleto de cargas que para cualquiera tornaría la vida insoportable, pero que sostenido como vocación, obligación, sacrificio, amor, mandato, etc., es entendido como *trabajo* continuamente evaluado y observado que precisa de un reconocimiento. De Dios o de los familiares. Luego, la naturalización que hace de la mujer una cuidadora, sigue manteniendo la estructura potente de lo dominante masculino puesto en la política, la ciencia y la vida familiar, sin que por ello estemos tan seguros que la cuidadora haya naturalizado esta experiencia de superexplotación y profundo sufrimiento. Sigue estando presente una división sexual del trabajo de cuidar a personas mayores diagnosticadas con demencia que se produce en todas las clases sociales en nuestro país y que probablemente aumentará con un envejecimiento que tocará a toda la sociedad chilena.

Esperamos que este libro, a pesar de limitaciones que solo podrían resolverse con un estudio mayor, contribuya a la implementación de políticas públicas que consideren la palabra y el trabajo de investigadores/as de las ciencias sociales, el trabajo transdisciplinario que arme un campo comprensivo que permita la expresión científica en

todos sus niveles y principalmente la consideración de la experiencia y del conocimiento aportado por estas cuidadoras/es de personas mayores diagnosticadas con demencia, a nivel nacional.

Referencias bibliográficas

- Bourdieu, P. (1994) "Stratégies de reproduction et modes de domination", en Actes de la recherche en sciences sociales, vol. 105, pp. 3-12.
- Cefaï, D., y Perrau L. (2012) Goffman et l'ordre de l'interaction. Paris : Ed. PUF.
- Crozier, M., y Friedberg, E. (1981) L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective. Paris: Seuil.
- Goffman, Erving (1993) La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- Goffman, E. (1998) Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- Holzapfel, C. (2005) A la búsqueda del sentido. Santiago: Editorial Sudamericana.
- Illouz, E. (2010) La salvación del alma moderna. Terapias, emociones y la cultura de la autoayuda. Buenos Aires: Ed. Katz,
- Lagarde, M. (2003) "Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción", en Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado, Ciudad de México: Emakunde.
- Leclerc-Olive, M. (1997) Le dire de l'événement (biographique), Villeneuve D'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.
- Romano, C. (1998) L'événement et le monde. Paris: PUF
- Simmel, G. (1909) La tragédie de la culture et Autres Essais. Paris : Rivages.
- Thomas, W. (1928) The child in America: Behavior problems and programs. Knopf: New York

NOTA BIOGRAFICA DE AUTORAS Y AUTORES

María Teresa Abusleme Lama

Socióloga y Licenciada en Estética de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Magíster en Política y Gobierno, grado académico impartido la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile y la Universidad de Concepción. Coaching Ontológico por Newfield Consulting. Diplomada en Psicogerontología Educativa y Social, en Gerontología Social, en Prevención y Abordaje del Maltrato hacia las Personas Mayores y en Administración y gestión de Servicios Sociales por la Pontificia Universidad Católica de Chile. Formación Superior en Dirección y Gestión de Servicios Sociales impartido por la Organización Iberoamericana de Seguridad Social. Ha desarrollado una línea de investigación social, diseño, implementación y evaluación de programas y proyectos sociales en el campo de la vejez y envejecimiento. En el período comprendido entre los años 2011 y 2014 fue Jefe de la Unidad de Estudio del Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA, del Gobierno de Chile. Se ha desempeñado en la gestión y coordinación de políticas públicas en torno a la seguridad ciudadana, consumo y tráfico de drogas, superación de la pobreza y fomento económico. En el sector privado trabajó con población indígena y comunidad en general desde el marco de la Responsabilidad Social Empresarial

Josefina Correa Téllez

Socióloga de la Universidad de Chile, profesora de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano e investigadora en el Departamento de Sociología de la Universidad de Chile. En los últimos años se ha centrado en el problema de la conformación de la otredad en la sociedad chilena, en particular en el marco de los procesos de inmigración reciente proveniente de países latinoamericanos. Actualmente sus intereses versan sobre el conocimiento del racismo como forma de conocimiento político y el lugar que tiene el racismo en los procesos históricos de configuración nacional y de clase en Chile.

Nilton Custodio

Médico Neurólogo, graduado como médico neurólogo en Facultad de Medicina Humana de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos en 2001, con sede de formación en el Hospital Militar Central (HMC). Ha concluido el Master Internacional de Neurociencias por Universidad Europea Miguel de Cervantes en 2013, y cursa el último año del Magister en Medicina, por Universidad de San Martín de Porres. Desde sus inicios, ha tenido interés por la investigación de las enfermedades neurodegenerativas, sobre todo de aquellas relacionadas al envejecimiento, con particular énfasis en demencia. En 2002 fundó la Unidad de Diagnóstico de Deterioro Cognitivo y Prevención de Demencia (UDDCPD), con sede en el HMC, impulsando y desarrollando los primeros estudios epidemiológicos en demencia en Lima, Perú. A partir del 2005, desarrolla las actividades de UDDCPD en clínica Internacional, realizando validación de pruebas cognitivas breves en enfermedad de Alzheimer y demencia fronto-temporal. Desde Octubre 2013, como director médico del Instituto Peruano de Neurociencias, dirige estudios de evaluación de pruebas cognitivas breves en individuos de bajo nivel de instrucción y demencia de inicio en edades tempranas. Ha publicado más de 60 artículos de investigación en revistas con revisión por pares, las 12 últimas indexadas en Pub Med.

Gabriel Guajardo Soto

Licenciado en Antropología Social, Universidad de Chile. Magíster en Psicología, mención Teoría y Clínica Psicoanalítica en la Universidad Diego Portales. Es investigador asociado a la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede académica de Chile, FLACSO-Chile y miembro del Programa Inclusión Social y Género en la institución. En su experiencia laboral y académica ha desarrollado los siguientes ámbitos de investigación: familias, ciclo de vida y edades desde una perspectiva antropológica y psicoanalítica; atención primaria de salud, enfermedades transmisibles y salud mental desde la perspectiva antropológica; gestión de personas, comunicaciones corporativas y organizaciones del sector privado y público. Estos campos de trabajo han sido abordados preferentemente desde la investigación cualitativa socio-hermenéutica y con atención a los procesos creatividad e innovación. Profesor de metodología de investigación cualitativa de los programas de postgrado del Doctorado de Lingüística de la Pontificia Universidad Católica de Chile; Magíster en Psicología de la Universidad Diego Portales; Magíster de Política y Gobierno de la Universidad de Concepción.

Rodrigo Lagos Gómez

Sociólogo, Magister en Sociología[®] de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Co-investigador en FLACSO Chile en los estudios; “Estudio sobre el fenómeno del maltrato hacia las personas mayores en la Región Metropolitana” FLACSO SENAMA; “Estudio cualitativo sobre inclusión y exclusión de las personas mayores en la región Metropolitana” 2013, y en el “Estudio de la construcción social de la demencia de las personas mayores”. Consultor en estudio “Percepciones de autoridades universitarias y gubernamentales sobre la inclusión social y la equidad en las instituciones de educación superior en América Latina y el Caribe” MISEAL-FLACSO Chile. En materia de políticas públicas en salud dirigió proyectos en la Comisión Nacional del Sida (CONASIDA), y participó en la Unidad de estudios del Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud. En materia de pobreza, asesoró al programa de SSCC de la Fundación Nacional Para la Superación de la Pobreza (FUNASUP). En el campo académico se ha sido profesor de la Universidad Diego Portales (UDP), en las carreras de sociología y psicología en cátedras de desigualdad social e investigación cualitativa. En la Universidad Santo Tomás (UST) en las cátedras de Problemas Sociales Contemporáneos, Pensamiento Social Moderno y Análisis de datos cualitativos.

Alberto Larraín Salas

Médico y Magíster en bioética de la Universidad de Chile, Doctorando de Salud Pública con Especialidad en Psiquiatría de la misma Universidad. Dentro de sus publicaciones destaca libro Principios éticos del sistema chileno de protección social en salud publicado por editorial UC. El año 2013 coordinó la implementación de la primera estrategia comunitaria en el abordaje específico de las Demencia, mientras se desempeñaba como el encargado de Salud Mental de la Comuna de Peñalolén, y ejercía el rol de Director del Centro de Salud Mental Comunitario de la Comuna. Actualmente se desempeña como asesor de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud, coordinando entre otras materias el futuro Plan Nacional de Demencias.

Hugo Sir Retamales

Sociólogo de la Universidad Alberto Hurtado. Magíster en Ciencias Sociales, Universidad de Chile. En la actualidad, es parte es consultor externo del Programa de Inclusión Social y Género de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile; y miembro de la línea Cuerpo, Salud y Política, del Núcleo de Sociología del Cuerpo y las Emociones de la Universidad de Chile. Sus temas de investigación han abarcado el mercado del trabajo, la migración, la salud y el envejecimiento, atrave-

sados por la pregunta sobre las formas contemporáneas de gobierno. Si se han de ubicar áreas de interés, serían las siguientes: Sociología política, sociología del cuerpo, y teoría social y política.

Andrea Slachevsky Chonchol

Realizó sus estudios de Medicina en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y de especialización en neurología en el Hospital del Salvador. Posteriormente, efectuó una formación en neurología cognitiva y neuropsicología en el Centre du Langage et Neuropsychologie Fédération de Neurologie Hôpital de Pitié-Salpêtrière, un DEA ("Diplôme d'Etudes Approfondies") Nacional de Neuropsicología. Universidad Claude Bernard- Lyon y un Doctorado (PhD) en Sciences de la Vie et de la Santé, Neuroscience, Mention Neuropsychologie. Universidad Pierre et Marie Curie. Paris VI-Francia. En Chile es Profesora Asociada de la Facultad de Medicina e investigadora asociada del Centro de Investigación Avanzada en Educación (CIAE) Universidad de Chile. Es coordinadora de la Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias del Servicio de Neurología del Hospital del Salvador. Servicio Salud Metropolitano Oriente y neuróloga de la Clínica Alemana. Es vicepresidente de Coprad (Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias). Es coautora del libro Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias. Guía para Familiares y cuidadores. Editorial LOM y coeditora de los libros Neurobiología de los Procesos Mentales. Editorial Mediterráneo y Tratado de Neuropsicología Clínica del Adulto. Librería Akadia, Editorial Buenos Aires, Argentina. Es columnista de la Revista Que Pasa. Ha publicado más de 40 artículos científicos en revistas indexadas.

Pamela Soto Vergara

Psicóloga de la Universidad Central. Magíster en Derecho de Infancia Adolescencia y Familia, con mención en Políticas Públicas, de la Universidad Diego Portales. Terapeuta Familiar y de Parejas del Instituto Chileno de Terapia Familiar. Desde un paradigma sistémico relacional y socioconstruccionista, se ha interesado en la relación entre la intervención psicosocial y los procesos de construcción socio-histórica de las categorías infancia, adolescencia, vejez y familias. En la actualidad es Académica de la Universidad Diego Portales y del Magíster en Estudios Sistémicos Relacionales de la Familia y la Pareja, que ofrece la Universidad Alberto Hurtado. También es miembro titular del Instituto Chileno de Terapia Familiar, interesándose en este espacio, primero, en la intervención clínica familiar con configuraciones familiares diversas y -actualmente- en la intervención familiar y su relación con sistemas amplios.

María Emilia Tijoux Merino

Doctora en Sociología de la Universidad Paris 8. Académica e investigadora del Departamento de Sociología de la Facultad de Ciencias sociales de la Universidad de Chile. Coordinadora del Doctorado en Ciencias Sociales de la misma universidad. Coordinadora del Núcleo Sociología del Cuerpo y las Emociones. Imparte la cátedra de Teoría Sociológica II en pregrado y de metodología y teoría social en programas de postgrado. Sus principales temas de investigación abordan al cuerpo y las emociones y a la exclusión social, la pobreza y la miseria. También trabaja temáticas vinculadas a las violencias de la sociedad actual, en particular aquellas que refieren al racismo y la xenofobia en Chile. Ha sido Investigadora y co-investigadora de Proyectos Fondecyt sobre problemas de la inmigración actual en Chile y actualmente dirige el proyecto Fondecyt 1130203: "Inmigrantes "negros" en Chile: prácticas cotidianas de sexualización-racialización". Ha participado y participa en diversas actividades nacionales e internacionales relativas a la inmigración y al racismo, como también en lo que atañe al castigo y a la represión contra personas, grupos y barrios de sectores marginados. Las tesis que ha dirigido y que dirige, tanto en postgrado como en pregrado, refieren a las temáticas antes señaladas.