

La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile

G. Guajardo; M. E. Tijoux; M. T. Abusleme, eds. (2015). Santiago: SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, Ediciones Servicio Nacional del Adulto Mayor

*Vivian Díaz**

Esta investigación nos sitúa frente a la temática de la demencia y da cuenta de las construcciones sociales que se tejen en relación a esta, considerando la vivencia y narrativas de quienes están en contacto cotidiano con los adultos mayores que han sido diagnosticados con esta enfermedad, como son los familiares, cuidadores, entornos comunitarios e institucionales. Se instala la pregunta: "¿cómo estructuran y significan la realidad de la demencia los agentes sociales que interactúan cotidianamente con las personas mayores con ese diagnóstico clínico?" (p. 30).

En relación a lo anterior, es importante precisar que la perspectiva planteada en la investigación observa la demencia más allá de su categoría diagnóstica, abriendo paso a las percepciones de quienes conviven con esta realidad a diario, y que construyen significados propios, lidiando con la incertidumbre que la demencia tiene en sus vidas. Es así como vemos que las comunidades van generando sentido ante aquello que aparece como disruptivo, distinto y atemorizante, y donde los discursos médicos se hacen insuficientes como contexto explicativo.

Como lo ilustran las experiencias a las cuales se les da voz en este libro, la demencia es una vivencia que fractura la realidad de quienes la padecen, así como su entorno más cercano, generando una crisis en las organizaciones previas de las familias. Sentimientos de extrañeza, miedo, confusión, vergüenza, son plasmados en los relatos, en los que se percibe la desesperanza, el aislamiento y sufrimiento de parte de familiares y protagonistas del cuidado. Hay una visión negativa y estigmatizada de la vejez, que a la vez alcanza en sus atribuciones a los cuidadores. Aparece una suerte de 'contagio' a la devaluación que se hace de la persona con demencia, la cual alcanza a su entorno familiar más cercano e influye en el proceso de marginación social de quienes son parte de este (pp. 95-189).

* Unidad Psicosocial del Instituto Chileno de Terapia Familiar. Correo electrónico: vdiazallendes@gmail.com.

Por otra parte, en el relato de los actores comunitarios se evidencia la falta de procedimientos y confusión frente a quienes quedan como responsables de manejar situaciones en las que existen personas identificadas con demencia en el espacio público. Entonces, se hace lo que se puede con los recursos disponibles, quedando expuesto que esta es una temática en la cual no hay claridad suficiente, preparación, ni dispositivos adecuados que puedan acoger las demandas de cuidado de adultos mayores con demencia, dejándolos muchas veces en situaciones de vulnerabilidad y desamparo (pp. 189-223).

A partir de estos relatos en torno a la demencia y su complejo entramado, es posible reflexionar acerca de la forma en que los individuos y sociedades nos relacionamos, dando cuenta de la organización de los cuidados y regímenes de género presentes en nuestro país, las ideas en torno a la vejez, la enfermedad y la dependencia, experiencias que están fuertemente atravesadas por las profundas desigualdades en las realidades materiales y culturales de Chile. Todo esto, estructurado en un contexto neoliberal que mercantiliza la enfermedad (p. 141) y en el cual la lógica de derechos ha quedado subordinada a una segmentación de los recursos, reproduciendo a la vez la idea de un país que se divide en quintiles, y en el que las ofertas de ayuda son enmarcadas desde discursos asistencialistas (Aguirre, 2011, pp. 90-91; Arriagada y Todaro, 2012, pp. 63-64; Arriagada, 2011, pp. 5-6).

Quisiera detenerme en torno a la temática del cuidado, que es uno de los protagonistas y ejes centrales de este libro. Preguntarse acerca de la organización de los cuidados conlleva observar la forma en la cual, desde los distintos sectores de la sociedad, este ha sido significado y distribuido, comprendiendo cuál es la participación del Estado, el mercado, las comunidades y las familias en este proceso, especialmente en los grupos que son considerados más dependientes, como es el caso de los adultos mayores diagnosticados con demencia (Lister et al., 2007, p. 2; Lutz, 2008, p. 2). El régimen de cuidados de una sociedad está conformado por las creencias y valoraciones asociadas a esta labor, incluyendo las expectativas relacionadas con la forma adecuada de proveerlo, las prácticas sociales existentes, los discursos dominantes, la historia en políticas públicas en la materia y las relaciones de poder que están insertas en la distribución del cuidado (Williams, 2010, p. 390).

Chile y Latinoamérica han sido caracterizados como regímenes de cuidados 'familistas'. Esto significa que las familias y, al interior de estas las mujeres, han sido históricamente las responsables de la provisión de cuidados en la sociedad (p. 141). Como podemos ver, desde los distintos subcampos investigados en este libro, el protagonismo del cuidado queda en manos de las mujeres, situación que es transversal en todas las clases sociales, en las llamadas cuidadoras formales e informales, incluso en quienes participan en este campo desde la producción

científica. Sin embargo, esto aparece como una realidad que no es cuestionada en los discursos, observándose desde el relato de los sistemas familiares que el lugar del cuidador está prescrito (p. 107), y que resulta en una especie de continuidad de las labores previas que eran realizadas por una mujer del grupo familiar.

El modelo de familia tradicional, conformado por el hombre proveedor y la mujer madre y dueña de casa, discurso realzado desde la arena política (Molano Mijangos, Robert y Domínguez, 2012, p. 17; Sunkel, 2007, pp. 175-176; Jelin, 2007, pp. 97-98), se ve reflejado en la forma en que las familias asumen el cuidado del adulto mayor con demencia, siendo las mujeres quienes tienen el rol de cuidadoras y los hombres de proveedores, distribuciones que se encuentran naturalizadas en los relatos de los entrevistados.

Por otra parte, la devaluación del cuidado como un trabajo natural e intrínsecamente femenino (p. 29), se ha trasladado al mercado del trabajo, con precarización y bajos salarios en el rubro de las cuidadoras formales, definición de formalidad, que como se señala en el libro invita a ser cuestionada dadas las condiciones expuestas. En los relatos puede dimensionarse el grado de demandas y exigencias que esta labor requiere, y el desgaste físico y emocional que ella conlleva. Se observa, además, un carácter sacrificial del cuidado en los familiares, lo que se traspa a quienes ejercen esta labor de forma pagada, respecto de quienes se espera una 'vocación de servicio', más allá de conocimientos específicos de las tareas que aquel implica (pp. 223-271). De esta forma se invisibilizan y devalúan las dificultades y grado de expertiz que se requieren para ejercer la labor de cuidado. Esto resulta muy conveniente en una lógica neoliberal de mercantilización de la salud (p. 141), ya que podemos hacer más 'eficientes' los servicios si lo que requerimos es un mano de obra barata, no calificada, es decir, mujeres haciendo lo que saben hacer por naturaleza: *cuidar*.

Desde las experiencias expuestas, se concluye que el Estado y sus instituciones no son visibilizadas como una red de apoyo por parte de quienes conviven con la demencia en los entornos familiares, salvo proyectos concretos que aparecen como excepciones (p. 122). Junto con esto, la opción de institucionalización es devaluada, y existe una imagen negativa de los establecimientos de larga estadía, expresándose la creencia de que la familia es la que debe hacerse cargo del cuidado del adulto mayor con demencia, incluso por parte de quienes realizan esta labor dentro de las mismas instituciones.

Esto nos invita a cuestionarnos respecto de la forma en que concebimos y actuamos frente a la vejez y la enfermedad, y en relación al cuidado de quienes quedan señalados como dependientes. Resulta fundamental dar espacio a que emerjan las experiencias de quienes se han sentido marginados, invisibilizados y

desempoderados frente a las formas en que nos organizamos como sociedad ante la vejez y la enfermedad. A la vez, es necesario preguntarse cómo conectar estas realidades de quienes están en este contacto cotidiano, con la llamada 'agenda institucional', volviéndola una discusión que se abre al ámbito político, y no se queda restringida a la esfera familiar y femenina, reproduciendo las dicotomías de lo público y privado.

Si bien en el libro se ilustra que existen esfuerzos en esta línea, estando en construcción un Plan para las Demencias en Chile para este año 2015 (pp. 63-78), se vuelve relevante que las intervenciones que emerjan de estas políticas públicas aparezcan vinculadas a las realidades materiales, de información y apoyo, que son expresadas por quienes conviven con la demencia a diario. Junto a esto, necesitamos políticas públicas que no sean neutrales a las diferencias estructurales que están insertas en nuestra sociedad, y que no sigan recreando segmentaciones sociales y reproduciendo desigualdades de género (Williams, 2001, p. 487).

Por lo tanto, es necesario mirar el cuidado en su contexto de relaciones, visibilizándolo como una actividad significativa e indispensable para un desarrollo sustentable. Requiere cuestionar el régimen de cuidado actual, así como las políticas públicas existentes, que desde su acción u omisión excluyen a ciertos grupos y favorecen a otros. Además, resulta indispensable considerar las dimensiones materiales que caracterizan la provisión de cuidados, lo cual implica importantes esfuerzos en términos de tiempo y recursos financieros (Williams, 2001, p. 487). Por último, se necesita enfatizar la relevancia de desprivatizar el cuidado, y volverlo un asunto de interés público y prioridad política, respecto del cual se considere tanto a las personas dependientes, y sus cuidadores, especialmente en aquellas materias ligadas a la protección social, los sistemas de salud y servicios sociales (Williams, 2001, p. 487).

Para finalizar, quisiera enfatizar que este libro representa una forma de conectar entre la llamada 'agenda sistémica' y la 'agenda institucional' (pp. 63-78). Nos permite mirar desde la perspectiva de quienes generalmente quedan marginados de los discursos dominantes, y cuestionar y desnaturalizar los órdenes actuales. El tema de la vejez, la demencia y el cuidado, constituyen una realidad que nos alcanza a todos, tarde o temprano, por lo cual este libro se convierte en una interesante invitación a observar y reflexionar en torno a las narrativas y creencias que se construyen en nuestra sociedad frente a estas experiencias.

Referencias bibliográficas

- Aguirre, R. (2011). El reparto del cuidado en América Latina. En Duran, M. (coord.), *El trabajo de cuidado en América Latina y España* (pp. 89-104). Madrid: Fundación Carolina, Documento de trabajo.
- Arriagada, I. (2011). *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile*. Santiago: ONU MUJERES, CEM (Centro de Estudios de la Mujer).
- Arriagada, I., Todaro, R. (2012). *Cadenas globales de cuidados: El papel de las migrantes peruanas en la provisión de cuidados en Chile*. Santiago: ONU MUJERES, CEM (Centro de Estudios de la Mujer).
- Jelin, E. (2007). Capítulo IV: Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales. En Arriagada, I. (coord.), *Familia y políticas públicas en Latino América: una historia de desencuentros* (pp. 93-124). CEPAL UNFPA Santiago: Naciones Unidas.
- Lister, R., Williams, F., Anttonen, A., Bussemaker, J., Gerhard, U., Heinen, J., Johansson, S., Leira, A., Siim, B., Tobio, C., Gavanas, A. (2007). *Gendering Citizenship in Western Europe: New Challenges for Citizenship Research in a Cross-National Context*. Bristol: The Policy Press.
- Lutz, H. (2008). Introduction: Migrant Domestic Workers in Europe. En H. Lutz. (ed.), *Migration and Domestic Work: A European Perspective on a Global Theme* (pp. 1-10). Farnham and Burlington: Ashgate Publishing Company.
- Molano Mijangos, A., Robert, E., García Domínguez M. (2012). *Cadenas globales de cuidados: síntesis de resultados de nueve estudios en América Latina y España*. Santo Domingo, República Dominicana: Onu Mujeres.
- Sunkel, G. (2011). Capítulo VII: Regímenes de bienestar y políticas de familia en América Latina. En I. Arriagada (coord.), *Familia y políticas públicas en Latinoamérica: una historia de desencuentros* (pp. 171-184). Santiago: CEPAL-UNFPA, Naciones Unidas.
- Williams, F. (2001). In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy* 21, 467-493.
- (2010). Migration and Care: Themes, Concepts and Challenges. *Social Policy and Society* 9 (3), 385-396.