

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Maestría en Psicología Social

Familia y organización geriátrica. Diálogo de perspectivas en un establecimiento

Maestranda: María Cristina de los Reyes

Directora: María Isolina Dabove

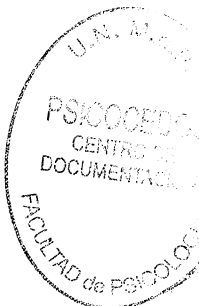
Mayo 2004



CLASIFICACION:	ADQUISICION:
T D	Donación María Cristina de los Reyes N° INVENTARIO
	928

INDICE

AGRADECIMIENTOS.....	4
RESUMEN.....	6
INTRODUCCION.....	7
FORMULACION DEL PROBLEMA.....	12
OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	13
INDICACION GENERAL DE LA NOVEDAD DEL TRABAJO Y SUS APORTES	
CAP. I . CARACTERIZACIÓN DEL ESTUDIO REALIZADO. METODOLOGÍA..	14
1.1 Metodología cualitativa, diálogo y calidad del estudio.....	14
1.2 Contexto personal y contexto de investigación.....	18
1.3 La selección del establecimiento. Características.....	19
1.4 Recolección de la información y criterios para la selección de participantes.....	22
1.5 Análisis de la información	25
CAPÍTULO II. CONTEXTO DE LA DECISIÓN DE INSTITUCIONALIZACIÓN DEL ANCIANO.....	28
2.1 Introducción.....	28
2.2 Significados de la institucionalización de larga estadía.....	29
2.2.1 Introducción. La construcción social del geriátrico.....	29
2.2.2 Significados Dominantes, Identidad y Prácticas de Cuidado.....	33
2.2.3 Información, Medios Masivos de Comunicación y Maltrato.....	36
2.2.4 El Geriátrico como “Negocio”: el Significado Ausente.....	40
2.2.5 Ausencia de imágenes.....	41
2.2.6 Defensa de la Identidad y Nuevos Significados.....	42
2.2.6.1 Defensores de la identidad resignados.....	43
2.2.6.2 Defensores de la identidad críticos.....	45
2.3 Problemas del Cuidado Familiar.....	47
2.3.1 Introducción. Cuidados a Largo Plazo y Cuidadores Informales.....	47
2.3.2 La Salud del Anciano.....	50
2.3.3 La Salud de los Cuidadores Familiares.....	52
2.3.4 Tiempo de Cuidados en el Hogar.....	53



2.3.5 Problemas Económicos.....	55
2.3.6 Problemas Laborales.....	58
2.3.7 Ayuda Familiar.....	57
2.3.7.1 Introducción. Apoyo Social y Ayuda Familiar.....	57
2.3.7.2 Género del Cuidador Familiar.....	59
2.3.7.3 Situación Familiar.....	62
2.3.7.4 Relaciones Familiares y Conflicto.....	65
2.3.8 Sentimiento de Incompetencia.....	68
2.4 Participantes en la Decisión de Institucionalización del Anciano.....	71
2.4.1 Introducción.....	71
2.4.2 Participación de Familiares.....	72
2.4.3 Participación de Profesionales.....	75
2.4.4 Participación del Anciano.....	79
Síntesis.....	85
CAPÍTULO III - IMPACTO DE LA DECISIÓN DE INSTITUCIONALIZACIÓN DEL ANCIANO.....	87
3.1 Introducción.....	87
3.2 Sentimientos del Cuidador Familiar.....	88
3.2.1 Sentimiento de Alivio.....	88
3.2.2 Sentimiento de Dolor.....	91
3.2.3 Sentimiento de Culpa.....	93
3.3 Cambios en la Vida Cotidiana del Cuidador Familiar Principal.....	96
3.4 Cambios en la Salud del Anciano.....	99
Síntesis.....	102
CAPÍTULO 4. PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN EL CONTEXTO FORMAL.....	104
4.1 Introducción.....	104
4.2 Contexto de la Participación Familiar.....	106
4.2.1 La Salud del Anciano Institucionalizado.....	106
4.2.2 Clima de los Encuentros con el Anciano.....	111
4.2.3 Apoyo Amigos y Vecinos.....	118
4.2.4 Factores Económicos en la Participación Familiar.....	121
4.3 Tipos de Participación Familiar.....	124

4.3.1 Apoyo Familiar Instrumental.....	124
4.3.2 Encuentros con el Anciano.....	130
4.3.3 Encuentros con Cuidadores Formales.....	142
4.3.4 Evaluación de la Atención.....	149
Síntesis y comentarios	164
CONCLUSIONES.....	168
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	172
NOTAS.....	184
ANEXOS	187
Anexo 1 . Análisis de contenido. Definiciones.....	188
Anexo 2. Guías de entrevistas.....	194
Guía de entrevista a familiares.....	194
Guía de entrevista a los cuidadores formales.....	195
Anexo 3. Guía de observaciones.....	197
Anexo 4. Copia del “Modelo de acta de compromiso”	

AGRADECIMIENTOS

Si bien no se exige rigurosidad científica en la página reservada a los agradecimientos, no puedo agradecer a unos pocos sin incurrir en deshonestidad intelectual. Los nombrados han sido co-autores en diversos grados de esta tesis. Tampoco deseo hacerlo sin exponer los motivos por los cuales integran la multiplicidad de voces que aportaron al proyecto original, al desarrollo de la investigación y a la construcción del texto.

Las dificultades iniciales en la concreción del proyecto de tesis en otros contextos organizacionales contrastan con la calidez y la honestidad demostradas por la trabajadora social y la encargada del establecimiento estudiado. A ellas por lo tanto les agradezco la posibilidad que me brindaron de profundizar en el conocimiento de la diversidad de perspectivas sobre la institucionalización de ancianos en un mismo contexto, y de ejercer una perspectiva ética de la investigación psicosocial que me permitió no soslayar ni ocultar mi propia visión sobre la realidad que analizábamos.

Les agradezco especialmente a los ancianos residentes en el establecimiento y sus familiares, al propietario, a los empleados y a los profesionales del establecimiento por compartir mi trabajo y permitirme compartir sus vidas.

El anonimato acordado con los participantes en la investigación para la publicación de estos resultados no me exime de responsabilidad por mis interpretaciones y las críticas efectuadas. En mi descargo deseo manifestar mi compromiso permanente con los que apuestan honestamente en la tarea de cuidar a nuestros viejos y aspiran a hacerlo mejor cada día. Espero poder demostrar ese compromiso en este trabajo y en los encuentros que ya comenzaron. para discutirlo con los participantes en la investigación.

A la Doctora María Isolina Dabove, le agradezco su apoyo, sus críticas y su confianza en la relevancia de la investigación de un tema escasamente explorado. Su trayectoria como

investigadora, su compromiso con la defensa de los derechos de los ancianos y la profundidad de sus análisis fueron y son ejemplos movilizadores y fuente de apertura intelectual.

Agradezco a los profesores Doctores Maritza Montero, Euclides Sánchez y Esther Wiesenfeld por las enseñanzas impartidas en la Maestría, los cursos de AUAPSI y sus publicaciones, y especialmente por el ejemplo de sus trayectorias comprometidas en la transformación de las condiciones de vida de los sectores más vulnerables.

Agradezco a mis padres, porque sus últimos años me permitieron resignificar la vida y estudiar una realidad tan relevante como negada socialmente. Pero esta tarea no hubiese sido posible si no mediaran sus ejemplos de valentía incorruptible y militancia por la vida.

A mi esposo y mis hijos, por el apoyo sin límites que me brindaron para que concretara este proyecto. A mi nieto, que con su luz me iluminó los días grises de trabajo.

A mi terapeuta, que se aventuró a leer los borradores y me alentó permanentemente con sus comentarios.

Finalmente, y con igual intensidad, agradezco a mis compañeras de la cátedra de Psicología Social en la Facultad de Psicología, a los investigadores del Grupo de Investigación Psicología Social para la Prevención en Salud y a las amigas y amigos que me incentivaron con su apoyo y sus palabras de aliento para que continuara en un contexto de vida y de trabajo especialmente difíciles.

RESUMEN

Esta investigación analiza la experiencia de participación familiar en los cuidados a ancianos residentes en un establecimiento de larga estadía de la ciudad de Mar del Plata. Mediante una metodología cualitativa basada en los lineamientos del muestreo teórico, el análisis del discurso y la metodología reflexiva abordó la citada participación desde la perspectiva de los cuidadores familiares, contrastando las mismas con las de los cuidadores formales y la bibliografía sobre el tema.

El análisis de las trayectorias de los cuidadores familiares principales en el cuidado de los ancianos permite distinguir tres etapas: la de los cuidados en el contexto familiar, la etapa inmediata al ingreso del anciano al establecimiento y la de la continuidad de los cuidados en el nuevo contexto. La participación familiar en el contexto formal está condicionada por las trayectorias de los cuidadores familiares y los procesos de significación que construyen la realidad de la institucionalización de larga estadía para ancianos. Los significados sociales dominantes asocian dicha realidad con el abandono de los ancianos por parte de los familiares. Otros significados asocian al geriátrico con la cárcel y la muerte. Estos significados, la salud de los ancianos, la situación familiar y económica, el clima de los encuentros con el anciano y la desmoralización de los cuidadores formales conforman al mismo tiempo el contexto de producción de vulnerabilidad de los ancianos y de los cuidadores familiares, de los conflictos entre cuidadores formales y familiares y de las escasas visitas a los ancianos.

INTRODUCCIÓN

La institucionalización de ancianos en nuestro país se ha convertido en una realidad socialmente relevante, y al mismo tiempo escasamente investigada. Las cifras del envejecimiento revelan en nuestro país, en consonancia con las tendencias a nivel mundial, el incremento de la población en la franjas de los mayores de sesenta años y el aumento de la longevidad. En este contexto poblacional la necesidad de cuidados entre los ancianos que superan los setenta y cinco años de edad ha originado en la segunda mitad del siglo XX el incremento de la institucionalización de larga estadía de ancianos (ILE) y de la oferta consiguiente de plazas en el área privada en establecimientos geriátricos (ELE).

Otros factores que concurren en la construcción de este fenómeno son los relacionados con los cambios en la composición de la familia; la ampliación de roles desempeñados por la mujer; los problemas habitacionales; y las limitadas o aún incipientes alternativas a esta carencia (Campos, 1999, Matusevich, 1998, Oddone, 1998, Rodríguez Rodríguez, 1999).

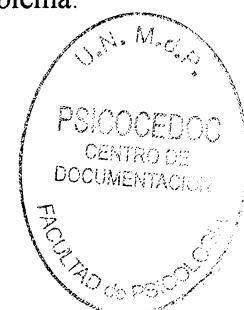
La particular vulnerabilidad de las personas ancianas, referida especialmente a situaciones de deterioro de la salud, aislamiento social, pobreza y discriminación por edad (Bazo, 1992; Dabove, 2002; Fericgla, 1994; Muchinik, 1993; Salvarezza, 2001) se inscribe en la sociedad contemporánea en un *“proceso de personalización impulsado por la aceleración de las técnicas, por la gestión de empresas, por el consumo de masas, por los medios masivos de comunicación, y los desarrollos de la ideología individualista”* (Lipovetsky, 1983:15).

Pero este proceso de personalización no es homogéneo, su avance es resistido y las tendencias homogeneizantes de la cultura globalizada producen efectos paradójicos. Estudios gerontológicos en América Latina han puesto de manifiesto la *“fortaleza y calidad de los lazos familiares”* (Sánchez Salgado, 2000:182) en este contexto. Esta característica cultural tiene su correlato en el bajo porcentaje de ancianos institucionalizados en nuestro país ¹, en mi

opinión demostrativa de un mayor compromiso de la familia en relación al cuidado de sus miembros ancianos. Este compromiso y la escasez de servicios alternativos a la institucionalización prolongará el tiempo de cuidados en el hogar aún más allá de lo necesario, conformando un factor de riesgo para los cuidadores y los ancianos. A la vulnerabilidad de los “viejos más viejos” como consecuencia de su dependencia se suma de este modo la vulnerabilidad de los cuidadores familiares, y entre estos últimos especialmente la de aquéllos que cuidan ancianos con déficits cognitivos y mentales (Biurrun Unzué, 2001; Florez Lozano, Adeba Cárdenas, García García y Gómez Martín, 1997; Matusevich, 1998 a).

La existencia de porcentajes crecientes entre residentes en establecimientos geriátricos de patologías invalidantes a las que se asocian los déficits citados no se corresponde con la capacitación geriátrica y gerontológica de los cuidadores formales, con sus consecuencias de inducción a la dependencia y maltrato a los ancianos (Castells, 1993; Dabove, 1999; Daichman, 1999; Matusevich, op.cit.; Salvarezza, 1999). La situación analizada impone rápidos cambios en relación a la capacitación de dichos cuidadores, así como de la construcción de un marco normativo de estas organizaciones superador de decretos y reglamentaciones que no tienen el mismo alcance de las leyes generales “*ni garantizan los derechos subjetivos de manera fuerte en el sistema*” (Dabove, 2000: 225).

Otro imperativo emergente de la bibliografía consultada es la necesidad de la participación familiar en el cuidado de los ancianos en el contexto formal, en tanto dicha participación contrarrestaría los efectos adversos de la institucionalización en los ancianos: aislamiento social, soledad, apatía, inactividad y surgimiento o reforzamiento de diversas patologías. Una parte de esta bibliografía atribuye la escasez de visitas a los ancianos institucionalizados al “abandono” de éstos por parte de sus familias, mientras que autores provenientes de diversas disciplinas aportarán una versión complejizadora de este problema.



Sin embargo no se encuentran publicaciones basadas en investigaciones psicosociales que den cuenta de los procesos de construcción de la vulnerabilidad familiar y de las características de la participación familiar en la continuidad de los cuidados desde la perspectiva de los cuidadores familiares. Significados y prácticas se dan por supuestos sin estudiar los procesos de construcción y deconstrucción de los mismos ².

Las consideraciones teóricas que se derivan del análisis de la bibliografía y los resultados de las investigaciones realizadas en esta ciudad orientaron mi interés hacia el estudio de los significados de la institucionalización de larga estadía y la participación familiar en el cuidado de ancianos en un establecimiento privado de la ciudad de Mar del Plata. Me propongo de esta forma aportar al conocimiento y la comprensión de fenómenos relativos a la institucionalización de ancianos que tienden a ser considerados naturales e inmodificables. Dos de estos fenómenos adquieren especial relevancia en el discurso de sentido común y el discurso científico:

- a) La *escasa participación de los cuidadores familiares*, a quienes se atribuye el “*abandono*” de los ancianos.
- b) La *despersonalización* y el *maltrato* de los ancianos atribuidas a las *prácticas de los cuidadores formales*.

El enfoque construccionista (Gergen, 1985, Ibáñez, 1989, Sánchez, 2000, Wiesenfeld, 2001) aplicado a la investigación de los procesos implicados en la institucionalización de ancianos permite dar cuenta de la multiplicidad de niveles y relaciones de la vida social que intervienen en su construcción y avanzar en el análisis de la interdependencia y co-responsabilidades de los diferentes actores en dichos niveles. Se amplía de esta manera la mirada desde las relaciones entre ancianos y familiares hacia la organización geriátrica, las instituciones y el Estado.

El reconocimiento de la relatividad de todas las formas del pensamiento social es una precondition para la instalaci3n del di3logo entre las diferentes perspectivas y la inclusi3n social de los actores vulnerables. En la direcci3n de este di3logo contrastar3 el discurso de los cuidadores familiares de ancianos entrevistados con el de los cuidadores formales, las versiones cient3ficas y mi propia perspectiva sobre el tema en estudio.

En el primer cap3tulo presento los fundamentos te3ricos de una metodol3gia cualitativa orientada al di3logo y la participaci3n de los actores implicados en el proceso de la institucionalizaci3n, describo las acciones realizadas para la complejizaci3n del an3lisis y expongo el contexto personal de la investigaci3n. Incluyo en este cap3tulo la descripci3n del contexto organizacional y la muestra de participantes seleccionados. Finalmente describo los pasos correspondientes al an3lisis de la informaci3n bas3ndome para ello en los fundamentos del muestreo te3rico, la metodol3gia reflexiva y el an3lisis del discurso.

El contexto conceptual del tema a investigar esbozado en parte en esta Introducci3n integra asimismo el contenido de los tres cap3tulos correspondientes al desarrollo de esta tesis para permitir la discusi3n relativa a las versiones cient3ficas sobre el tema en estudio y la contrastaci3n de dichas versiones con las de los entrevistados. En los cap3tulos 2, 3 y 4 analizo y describo tres etapas en la trayectoria de los cuidadores familiares principales: la de los cuidados previos al ingreso del anciano al establecimiento, la etapa inmediata posterior a dicho ingreso, y la etapa en la que la continuidad de los cuidados en el contexto formal implicar3 diversas modalidades de la participaci3n familiar.

El cap3tulo 2 describe el contexto de la toma de decisi3n de institucionalizaci3n del anciano. Dicho contexto comprender3 la construcci3n de significados relativos a la ILE, las pr3cticas y la identidad de los familiares como cuidadores familiares principales y las experiencias y problemas que estos cuidadores y los ancianos atravesaron antes del ingreso al

ELE. La etapa de cuidados en el contexto familiar incluye el proceso de toma de decisión de institucionalización del anciano, tema que abordo desde la dimensión participación.

El capítulo 3 refiere al impacto de la decisión de institucionalizar al anciano en la vida de los cuidadores familiares. Dicho impacto referirá a los sentimientos experimentados ante la nueva situación; los cambios en la vida cotidiana de estos cuidadores; y los cambios en la salud del anciano como consecuencia del ingreso al ELE. La experiencia afectiva relatada por los cuidadores familiares principales en esta etapa revela contradicciones lógicas en el contexto de cada situación y continuidades en la siguiente etapa.

El capítulo 4 desarrolla el análisis de los problemas actuales en la trayectoria del cuidador familiar principal y sus relaciones con las diversas formas que adopta la participación. Consideraciones teóricas relacionadas con el concepto de participación respaldan un enfoque de la misma como construcción social, compleja y múltiple en la que es posible distinguir grados variables de compromiso y diferentes formas de participación entre los familiares.

En el capítulo 4 y las conclusiones de este trabajo formulo, a partir del análisis de los déficits de la participación familiar y las limitaciones organizacionales, propuestas tendientes a evitar una mayor vulnerabilización de ancianos y cuidadores familiares mediante la participación de estos últimos y los cuidadores formales en la construcción y desarrollo de un programa institucional.

3 . FORMULACION DEL PROBLEMA

Existe un consenso en la bibliografía gerontológica sobre los beneficios de la participación familiar en los cuidados brindados al anciano en el contexto de los establecimientos geriátricos de larga estadía.

Algunas investigaciones señalan la existencia del sentimiento de culpa y de rechazo hacia la institucionalización de ancianos entre la población en general, especialmente entre las mujeres, así como la predominancia de una imagen de los establecimientos geriátricos asociada a los antiguos asilos para enfermos e indigentes. En relación a la participación familiar los estudios coinciden en la insuficiencia de la misma, expresándose en escasas visitas e insuficiente apoyo instrumental al anciano. Mientras que la perspectiva gerontológica complejiza el análisis de la participación familiar, investigadores de diversas disciplinas asocian las deficiencias en esa participación con el abandono del anciano por parte de sus familias.

Otras versiones posibles a investigar emergen de resultados de investigaciones propias y análisis de una parte de la bibliografía gerontológica relacionadas con la inexistencia de un diálogo entre los diversos actores implicados en el cuidado de ancianos institucionalizados que permita el fortalecimiento de los actores más vulnerables y el logro de una mejor calidad asistencial. En el establecimiento de dicho diálogo considero relevante el estudio de los significados de fenómenos y procesos relacionados con la institucionalización de larga estadía, los cuidados familiares previos a la institucionalización del anciano y las características de la participación familiar en el contexto de un establecimiento privado de la ciudad de Mar del Plata.

4 . OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo General

Estudiar los significados de la institucionalización de larga estadía y la participación familiar en el cuidado de ancianos desde la perspectiva de los cuidadores familiares principales de residentes en un establecimiento privado de la ciudad de Mar del Plata.

Objetivos Particulares

Analizar los significados de la institucionalización de larga estadía, los establecimientos y los cuidados informales en el contexto familiar.

Estudiar los significados y las prácticas de la participación familiar en el cuidado de ancianos en el contexto del establecimiento geriátrico.

CAPÍTULO I. CARACTERIZACIÓN DEL ESTUDIO REALIZADO: METODOLOGÍA

1.1 Metodología Cualitativa, Diálogo y Calidad del Estudio

Desde un marco conceptual que incluye los aportes de la *fenomenología social* (Taylor y Bogdan, 1986), la *hermenéutica* (Gadamer, 1988), el *construccionismo* (Ibáñez, 1995, Gergen, 1996), el *análisis del discurso* (Parker, 1991) y la concepción del *diálogo* estrechamente relacionada con estos aportes (Burbules, 1993; Guba, 1990), considero a la metodología cualitativa como la más adecuada para interpretar, comprender y describir los procesos sociales implicados en la ILE. Desarrollos recientes amplían los aportes citados hacia la práctica de una *metodología reflexiva*, que implica una interpretación cuidadosa de los datos, entendiendo la labor del investigador como una interpretación de interpretaciones; y una reflexión que dirige la atención hacia el interior del investigador, hacia la sociedad y las tradiciones intelectuales y culturales, prestando especial atención a la naturaleza del lenguaje y a la narrativa en el contexto de la investigación. Desde este enfoque se trata de problematizar acerca de la realidad expresada a través de las narraciones (Alvesson y Sköldberg, 2000).

La práctica investigativa en la metodología cualitativa está conformada por procesos dialógicos implícitos en los principios de adopción de roles ó perspectivas de los participantes; en el respeto por la diferencia y la valoración de toda perspectiva como importante; y en la prevención de no dar nada por supuesto, lo que implica el reconocimiento previo de supuestos del investigador en el diálogo interno de éste con las otras perspectivas. Estos principios permiten concebir el *diálogo* como *proceso comunicativo con implicancias éticas* desde la investigación en ciencias sociales (Guba, 1990).

Se ha señalado que *“el diálogo es un fenómeno del discurso, es una práctica, sensible al contexto y a propósitos que varían”* (Crowel, 1990; Swearingen, 1990, en Burbules, 1993: 30). Las características de participación abierta de los intervinientes, espíritu de descubrimiento, exploración e interrogación en las que la pregunta tiene una importancia fundamental – en tanto se desecha todo dogmatismo y se dejan en suspenso las propias convicciones (Gadamer, 1988, en Moralejo, 1998), así como el interés en el punto de vista del otro y el respeto por la diferencia son principios que guiaron mi práctica investigativa.

En tanto el diálogo *“representa un intercambio comunicativo continuo y evolutivo por medio del cual logramos una aprehensión más plena del mundo, de nuestra subjetividad y de los demás”* (Burbules, op.cit.: 32), posibilita la comprensión de una realidad compleja y diversa como la de los procesos psicosociales implicados en la ILE. Desde lo propuesto por Burbules, el diálogo *“supone un compromiso con el proceso mismo de intercambio comunicativo, una disposición a ‘llevar las cosas hasta el fin’ para llegar a entendimientos o acuerdos significativos entre los participantes”* (Burbules, op. cit.: 31). El compromiso en la investigación realizada implicó *hacer explícita mi propia perspectiva* desde el inicio, posibilitando una actitud crítica hacia la misma y la comprensión de perspectivas diferentes desde el contexto y el posicionamiento de los que las sustentan. Las comprensiones e intelecciones previas motivaron la formulación de determinados problemas y no de otros, al mismo tiempo que orientaron la búsqueda de alternativas a los mismos por considerarlos de relevancia social. Los supuestos de vulnerabilidad de familiares y ancianos descritos en la Introducción son un ejemplo de construcción de esa relevancia. El proceso de diálogo, que supone desconstrucción de los propios marcos de interpretación, - así como de las perspectivas de los otros - , transformará en parte dichos marcos aún cuando se mantenga el interés por el área de problemas delimitado.

El diálogo es *“habla a través, entre, mediante dos personas. Es un atravesar y un apartarse (...) es una relación de considerable tensión”* (Crapanzano, 1990, en Burbules, op. cit.: 41). En este sentido pueden interpretarse las incertidumbres y conflictos que experimenté en el proceso de investigación, al encontrarme con significaciones opuestas a las que inspiraron el proyecto, como las referidas a la participación familiar en el cuidado de los ancianos o a la evaluación de la atención en el ELE (de los Reyes, 2000). Sostiene Burbules:

“...El diálogo no es fundamentalmente una forma comunicativa específica de preguntas y respuestas, sino, en su núcleo, un tipo de relación social que compromete a los que participan en ella. Un diálogo logrado supone una asociación y cooperación voluntaria en vista de probables desacuerdos, confusiones, fallas y malentendidos” (Burbules, op. cit.: 45 y 46).

Las dificultades para establecer la *asociación y cooperación voluntaria* entre los participantes en la investigación se hicieron evidentes en el contexto de dos ELE en los que inicialmente procuré concretar el trabajo de campo en el que se basaría la presente tesis. A pesar de la apertura inicial de los propietarios de esos establecimientos en relación a los objetivos de investigación, la posibilidad de abordar las múltiples realidades y la participación de los actores de esos establecimientos en la discusión de los resultados fue escasa o nula, conclusión a la que arribé evaluando las implicancias de la negativa abierta o implícita de los propietarios a concretar encuentros para entrevistas, los retaceos para brindar información relacionada con los establecimientos, las respuestas evasivas de los profesionales y las dificultades para entrevistar a familiares de los residentes y empleados. Burbules afirma al respecto:

“También debemos prestar atención a los contextos institucionales e ideológicos que constituyen la situación de habla; no hace falta decir que esos factores suelen obstaculizar las posibilidades dialógicas de determinados participantes en situaciones

particulares, y que no siempre son remediables a pesar de la persistencia y de las buenas intenciones de los participantes. De todos modos, no hay que excluir del todo tales posibilidades” (Burbules, op.cit.: 41).

Las dificultades citadas están íntimamente relacionadas con las características de los establecimientos y los propósitos (Etkin y Schvarstein, 1992), objetivos (Mayntz, 1967) o fines reales (Etzioni, 1965) de sus propietarios. En el área privada muchas de las prácticas asistenciales se encuentran en el límite de lo socialmente aceptable como calidad de vida para los residentes, y el lucro como objetivo principal de los propietarios contribuye a la ausencia de formación gerontológica y la consecuente indefinición de sus objetivos, entre la concepción hotelera y la médico-asistencial (de los Reyes, 2002).

Sin embargo, las dificultades para la instalación de una relación dialógica en el proceso investigativo también provienen de la práctica investigativa (Wiesenfeld, 1999). En el transcurso de esta investigación, factores relacionados con una comprensión parcial del marco teórico y metodológico, la coexistencia de apertura y compromiso con posicionamientos dogmáticos en relación a los problemas que abordaba y hábitos de distanciamiento propios del enfoque positivista, entre otros, influyeron en una trayectoria difícil y al mismo tiempo estimulante en mi condición de investigadora.

Como una forma especial del diálogo, y a partir del enfoque deconstruccionista propuesto por Tomás Ibáñez Gracia para la Psicología Social (Ibáñez, 1995), mi tarea se desarrolló en permanente análisis e interpretación de los textos de autores que conceptualizan la vejez, la familia, la relación entre los géneros, el apoyo social, el cuidado de ancianos y la ILE. La contrastación de las diferentes versiones sobre el problema enunciado se corresponde con el sentido alternativo de la *triangulación* en la investigación cualitativa (Lincoln y Guba, 1985), orientada a la *complejización del análisis* mediante la *ampliación de las fuentes de datos y perspectivas diversas*. Para concretar este objetivo realicé las siguientes acciones:

1. Contrasté las perspectivas de los cuidadores familiares principales entre sí y entre éstas y las perspectivas de los cuidadores formales en el ELE.
2. Amplié el análisis de la participación familiar en el establecimiento realizando observaciones de las interacciones entre familiares, residentes y cuidadores formales.
3. Analicé registros brindados por la trabajadora social (TS) de la composición sociodemográfica y socioeconómica de la población total de residentes y sus familias, diagnósticos médicos de los residentes y evolución de ingresos y egresos.
4. Analicé las normativas que rigen la actividad del ELE a nivel municipal y provincial y de la obra social de jubilados
5. Contrasté las perspectivas de los participantes con las versiones teóricas y empíricas de los autores de la bibliografía y mi propia perspectiva.

1.2 Contexto personal y contexto de investigación

La motivación para la realización de este trabajo surge de una experiencia biográfica o *contexto personal* – la vejez avanzada de mis padres, los cuidados en el hogar y la institucionalización de uno de ellos hasta su fallecimiento – y de una experiencia investigativa ó *contexto conceptual* en el marco de los proyectos ya citados en la Introducción.

La *experiencia biográfica* me permitió el acercamiento privilegiado como cuidadora familiar principal a los problemas de los cuidadores directos de ancianos en contextos familiares y formales, al mismo tiempo que originó mi interés en un conocimiento más amplio de dichos problemas y de las versiones científicas sobre los mismos que posibilitaran la deconstrucción de discursos y prácticas y los cambios necesarios en este ámbito de la vida social.

La *experiencia investigativa* en el marco de los proyectos citados me brindó una aproximación a la diversidad de experiencias y versiones de los cuidadores directos en la ILE, los diferentes contextos organizacionales y las posibles proyecciones de la ILE en nuestro medio relacionadas con la calidad de los servicios disponibles, la normativa vigente y los factores demográficos, económicos y sociales. Esta experiencia estuvo atravesada por dificultades en el abordaje de las perspectivas y contextos estudiados, - en tanto diferían de los que personalmente había transitado - , por la fuerte implicación biográfica relacionada con dicho tema. Contribuyó a superar esta limitación el trabajo grupal en el desarrollo de los proyectos citados en la Introducción, en el transcurso del cual se produjo un análisis, reflexión y contrastación permanente sobre enfoques de los problemas a investigar y experiencias de los investigadores.

1.3 La Selección del Establecimiento. Características.

A partir de estas experiencias delimité el problema a investigar en la presente tesis, basándome para la elección del contexto de estudio y el tipo de participantes en la necesidad de profundizar el conocimiento de los significados atribuidos a la ILE y la participación familiar en un contexto organizacional particular. El análisis de las dificultades citadas encontradas en los ELE en los que inicialmente desarrollé el trabajo de campo me permitió seleccionar el establecimiento en estudio en base a la existencia de dos condiciones para el logro de los objetivos planteados: a) la posibilidad de profundizar el estudio del contexto de producción de significados y prácticas, y b) la participación abierta y comprometida de los integrantes del ELE en el análisis del problema y la reflexión sobre las posibilidades de superación del mismo.

Acordé con directivos y profesionales la conveniencia de mantener el *anonimato del establecimiento y de los participantes*, con el objetivo de lograr mayor libertad de expresión en el análisis de los problemas concernientes a las trayectorias de los cuidadores familiares y las relaciones con otros participantes, y facilitar una reflexión crítica sobre el contexto organizacional.

El ELE estudiado ³, con una capacidad de sesenta plazas⁴, tenía al mes de julio de 2003 una población de cincuenta y siete residentes beneficiarios de la obra social de jubilados. Sostiene su actividad desde la apertura a principios de la década del noventa mediante un convenio con la citada obra social para la prestación de servicios dirigidos a personas mayores de sesenta años autoválidas y dependientes en diversos grados sin patologías psiquiátricas. La caracterización edilicia corresponde a la de un edificio de dos plantas en una zona céntrica, con ampliaciones de su espacio físico y adaptaciones de la infraestructura original que responden a los requerimientos normativos. Las habitaciones albergan de dos a tres residentes, con placares compartidos y ventanas que permiten la entrada de suficiente luz solar. Los baños son compartidos entre varias habitaciones. La calefacción está instalada en los pasillos y las puertas de las habitaciones permanecen abiertas. Los pasillos son estrechos en relación a las necesidades de desplazamiento de residentes con discapacidades físicas en sus traslados rutinarios ó en actividades de rehabilitación, dificultando al mismo tiempo el tránsito del personal. Dos amplios salones cumplen funciones de comedor, lugar de encuentro de residentes con familiares y espacio para la realización de talleres y actividades sociales y recreativas. Cada salón tiene un televisor que está encendido durante todo el día en un canal de noticias que informa el resultado de los sorteos de lotería y quiniela. Sólo en un pequeño espacio con sillones se permite fumar a los residentes, cumpliendo funciones de sala de estar. Un espacio verde con difícil acceso desde uno de los pasillos para los que se desplazan en

sillas de ruedas dispone de tres mesas con sillas y sombrillas. Se observa limpieza en todos los sectores del ELE y mantenimiento adecuado en las instalaciones.

El ELE emplea a una encargada, cinco profesionales universitarios de acuerdo a lo establecido por la normativa de la obra social de jubilados: un médico, una trabajadora social, una terapeuta ocupacional, una nutricionista y una enfermera universitaria con funciones de supervisión del personal de atención directa a los ancianos. El total de empleados no profesionales distribuidos en tres turnos diarios asciende a dieciocho personas, entre las que sólo dos son varones. El ELE emplea personal de mantenimiento, cocina, mucamas y el personal de atención directa a los residentes. Este último está conformado por cinco auxiliares de enfermería y ocho asistentes geriátricos. A excepción de la encargada, la trabajadora social y la terapeuta ocupacional, los restantes profesionales y el personal no han participado de ninguna actividad que involucre capacitación específica para la atención de ancianos.

La distribución de los residentes según el año de ingreso y su *antigüedad en el ELE* en julio de 2003 es la siguiente:

1991 a 1993: 11 residentes. (10 a 12 años)

1994 a 1996: 4 residentes (7 a 9 años)

1997 a 1999: 28 residentes (4 a 6 años)

2000 a Julio 2003: 14 residentes (1 mes a tres años)

Los registros analizados permiten observar que un 75% de los residentes tiene más de cuatro años de antigüedad en el ELE, mientras que sólo el 25% se ubica entre los que aún no cumplieron cuatro años de residencia en el mismo.

La composición por *edades* de los residentes en el ELE a Julio 2003 presenta la siguiente distribución:

51 – 60 años: 7% (5)

61 –70 años: 12% (7)

71-80 años: 26% (15)

81-90: 44,5% (24)

91-100: 10% (6)

Predominan de acuerdo a estos datos las edades avanzadas entre los residentes, en tanto un 80% de los residentes tiene más de 71 años, y los mayores de 81 años conforman el 54,5% del total. En relación al *sexo* de los residentes, el 59% son mujeres y el 41 % son varones. El *nivel educativo* es mayoritariamente bajo: no recibieron instrucción el 8,3%; un 55,3% no completó la escuela primaria, el 28% la completó, un 6,6% cursó estudios secundarios (sólo el 3,3% los completó) y el 1,6% tiene estudios universitarios incompletos.

1.4 Recolección de la Información y Criterios para la Selección de Participantes

Los datos principales fueron obtenidos a partir de la realización de nueve entrevistas en profundidad semiestructuradas individuales a cuidadores familiares principales, en las que se utilizaron algunas preguntas descriptivas. Realicé el mismo tipo de entrevistas a tres profesionales, la encargada, el propietario y cinco integrantes del personal de atención directa.

Entre los profesionales considero informante clave a la trabajadora social, encargada de las relaciones entre el ELE y la familia y de las relaciones de esta última con los ancianos. Al mismo tiempo recopilé datos secundarios de los registros del ELE y analicé reglamentaciones. La realización de observación participante en el ELE me permitió registrar diversos tipos de interacciones entre familiares, residentes y cuidadores formales en una diversidad de situaciones: visitas, encuentros entre residentes, rutinas correspondientes al suministro de alimentos y medicamentos, prácticas de enfermería y elaboración de alimentos, así como el desarrollo de actividades sociales, religiosas, recreativas y talleres.

La determinación de la cantidad de entrevistados entre los *cuidadores familiares* estuvo guiada por la estrategia del *muestreo teórico*. Según los lineamientos enunciados por Glaser y Strauss el investigador selecciona conscientemente casos adicionales a estudiar de acuerdo con el potencial para el desarrollo de nuevas intelecciones o para el refinamiento y la expansión de las ya adquiridas. Los casos adicionales permiten comprobar si los descubrimientos realizados entre determinados sujetos con características y situaciones particulares son aplicables a otros con características y situaciones diferentes (Glaser y Strauss, 1967). Para estos autores el número de “casos” estudiados carece relativamente de importancia; lo importante es el potencial de cada “caso” para ayudar al investigador en el desarrollo de comprensiones teóricas sobre el área estudiada de la vida social. Establecí para la selección de los participantes algunos *criterios para satisfacer el máximo de diversidad y saturación*:

1. Los familiares entrevistados debían desempeñarse como cuidadores familiares principales. Se definió como tales a los que asumieron la responsabilidad principal en los cuidados al anciano, - previos y posteriores al ingreso de éste al ELE - , y en los cuidados posteriores en aquellos casos en los que fuese el anciano el responsable de ese ingreso.
2. La etapa de cuidados en el contexto del ELE debía ser superior al año.
3. Se buscó diversidad entre los cuidadores familiares principales en relación al carácter de autonomía o discapacidad mental de los ancianos receptores de cuidados.
4. Entre los entrevistados debían encontrarse diversos roles familiares prototípicos en el cuidado de ancianos: cónyuges, hijos y nueras.
5. Se buscó entre los entrevistados un máximo de diversidad en relación a la participación en la continuidad de los cuidados a los ancianos en el contexto del ELE.

6. La búsqueda de nuevas entrevistas entre los diversos tipos de cuidadores familiares no debía arrojar nuevos resultados que variaran en forma sustancial lo expresado por los anteriores.

La muestra de *cuidadores familiares principales* quedó integrada de la siguiente forma:

a) Cónyuges: tres mujeres (CF) y dos varones (CM)

CF1: 68 años

CM1: 74 años

CF2: 72 años

CM2: 79 años

CF3: 74 años

b) Hijos: dos mujeres (HF) y un varón (HM).

HF1: 60 años

HM: 35 años

HF2: 62 años

c) Nuera (N): 64 años

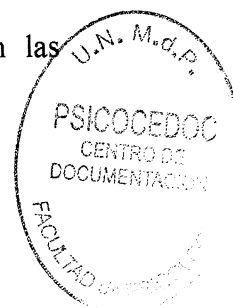
La realización de entrevistas entre los *cuidadores formales* no siguió los lineamientos del muestreo teórico por no constituir estos cuidadores el objetivo central en el estudio del problema delimitado. A pesar de ello procuré maximizar la información para satisfacer requisitos de la estrategia de triangulación en la investigación cualitativa, basada en la contrastación de diferentes tipos y fuentes de datos.

Integraron la muestra de los cuidadores formales: a) Directivos: El propietario y la encargada; Profesionales: Trabajadora social (TS); terapeuta ocupacional (TO) y supervisora de enfermería (SE); Personal de atención directa: Una auxiliar de enfermería y cuatro asistentes geriátricas.

1.5 Análisis de la Información

En el análisis e interpretación del texto de las entrevistas a los cuidadores familiares principales aplico lineamientos del *muestreo teórico*, criterios del *análisis del discurso* y la *metodología reflexiva*. La contrastación de las *perspectivas de los familiares* con las *proposiciones teóricas* relativas a la imagen de los ELE, la participación familiar en dicho contexto, el género, la identidad y las representaciones sociales orientó el análisis de contenido de las entrevistas a la búsqueda de similitudes o diferencias y relaciones entre ambas perspectivas. Las teorizaciones relativas a la *imagen de los ELE* y las características de la *participación familiar* presente en la bibliografía habían sido analizadas en el contexto de las investigaciones que desarrollé anteriormente a la realización de esta tesis, lo que me permitió una profundización en la crítica a ambos enfoques. Los aportes de *las teorías de género*, de la *identidad* y de las *representaciones sociales* me permitieron enriquecer el análisis de las diferentes versiones a través de la deconstrucción de las mismas y la aproximación a las condiciones y procesos de su construcción. Al mismo tiempo el análisis posibilitó la construcción de categorías y temas a partir de las particulares construcciones del discurso de los entrevistados no relacionadas con los temas abordados en la bibliografía ni con resultados de las investigaciones citadas. El análisis de los datos permitió de este modo el desarrollo de conceptos y proposiciones teóricas de acuerdo con el enfoque de la *teoría fundamentada* (Glaser y Strauss, 1967).

La construcción de temas y categorías resulta de una lectura repetida de las entrevistas y del agrupamiento de hechos relatados, sentimientos y prácticas que presentan características similares y no puedan ser incluidos en otros conjuntos. Esta búsqueda de rasgos comunes en los dichos estuvo precedida por la ubicación de palabras, frases o párrafos con sentido, o unidades de análisis. Al mismo tiempo que identificaba características comunes en las



unidades de análisis procedí a definir categorías y subcategorías. Una vez identificadas las categorías, algunas se transformarán en subcategorías para incluirlas en una categoría más general que las incluya. Las categorías se agrupan a su vez en temas y subtemas comunes. Las definiciones de los temas, subtemas, categorías y subcategorías figuran en el Anexo de esta tesis.

Los procedimientos descritos constituyen el análisis de *lo manifiesto* del discurso, o análisis de contenido. El *análisis del discurso* (Parker, 1991) y la metodología reflexiva citada orientan la actividad del investigador hacia la comprensión del contexto personal y social de ese discurso, las relaciones con otros discursos, la historicidad del mismo y las relaciones de poder expresadas en el texto. Los temas y categorías se modificaron por lo expuesto con el progreso del análisis de nuevas entrevistas y la contrastación de su contenido con las entrevistas a cuidadores formales, registros de observaciones y las perspectivas de los autores en la bibliografía.

El énfasis en el *carácter procesal* de la metodología cualitativa (Denzin y Lincoln, 1994, en Sánchez, 2000) adquiere especial relevancia en el presente trabajo, en tanto la comprensión del problema planteado inicialmente implicó analizar la construcción de significados y prácticas a través de diferentes etapas de las trayectorias como cuidadores principales de los familiares entrevistados citadas en la Introducción.

Los temas, categorías y subcategorías quedaron comprendidos en tres grandes temas o dimensiones que refieren a igual cantidad de etapas de las trayectorias citadas. Las denominaciones de dichas etapas responden a sus características principales ó tema central abordado por los cuidadores familiares.

6 - INDICACION GENERAL DE LA NOVEDAD DEL TRABAJO Y SUS APORTES

Los significados de la institucionalización de larga estada para ancianos y los establecimientos en los que ésta se desarrolla no han sido estudiados en sus procesos de construcción, reproducción y deconstrucción. Asimismo no se han realizado estudios cualitativos sobre la participación familiar en establecimientos geriátricos de larga estada desde las perspectivas de los familiares de ancianos institucionalizados. El presente trabajo aborda desde estas últimas el análisis de ambos fenómenos y su interdependencia.

Desde un enfoque construccionista social la participación familiar en la continuidad de los cuidados en el contexto formal es concebida como resultado de la interdependencia entre significados dominantes, trayectorias de los cuidadores familiares de ancianos y el contexto organizacional. Dicho enfoque presupone la historicidad del lenguaje y las prácticas, su dinamismo y las posibilidades de creación de nuevas relaciones, y por lo tanto, de nuevas realidades.

En relación a la metodología empleada, la estrategia investigativa está orientada a establecer un diálogo que exprese la diversidad de perspectivas, las múltiples realidades y la complejidad del fenómeno en estudio, privilegiando la profundización a la generalización de los resultados. Propongo al mismo tiempo el diálogo como estrategia en la construcción de proyectos participativos que incluyan a los familiares en calidad de integrantes de la organización.

CAPÍTULO II - CONTEXTO DE LA DECISIÓN DE INSTITUCIONALIZACIÓN DEL ANCIANO

2.1 Introducción

La primera etapa en la trayectoria de los cuidadores familiares principales entrevistados comprende los cuidados al anciano en el contexto familiar hasta la finalización del proceso de toma de decisión relativo a la institucionalización del anciano. Denomino a esta etapa “contexto de la decisión de institucionalización del anciano” por constituir la misma el suelo en el que un conjunto interdependiente de eventos, procesos y experiencias derivarán en la citada decisión y el consiguiente ingreso del anciano a un ELE.

Diversos condicionantes de la decisión adoptada influyen asimismo en la construcción de la *vulnerabilidad* del cuidador familiar principal y los ancianos en esta etapa. Los significados dominantes relativos a la vejez, la ILE, los ELE y la familia del anciano institucionalizado; los problemas de salud del anciano y el cuidador familiar principal; el tiempo de cuidados en el contexto familiar; los problemas económicos; el género del cuidador familiar principal y la situación familiar integran, entre otros factores, el contexto productor de vulnerabilidad.

Especialmente importante en la etapa de cuidados informales es el análisis de la pauta de interacción familiar y la construcción de la relación de cuidados entre el familiar y el anciano. La participación familiar en los cuidados al anciano en el contexto informal y en el proceso de toma de decisión de la institucionalización influirá en las características de la participación posterior en el contexto de los cuidados formales en el establecimiento geriátrico.

La experiencia del cuidador familiar principal previa a dicho ingreso atraviesa procesos de significación en los que dicho cuidador recrea y modifica los significados dominantes relativos a la vejez, la ILE, los ELE y la familia de los ancianos institucionalizados. A la luz de su experiencia actual, el cuidador familiar principal resignificará sus ideas previas a la experiencia de cuidar a un anciano dependiente acerca de los fenómenos citados, y construirá una versión de dicha experiencia y los problemas que tuvo que enfrentar con anterioridad al ingreso del anciano al ELE, los recursos empleados para superarlos y sus frustraciones. Conforma asimismo el contexto de la decisión de institucionalización la participación de los cuidadores familiares principales y otros integrantes del grupo familiar del anciano, los profesionales de la salud y el propio anciano en el proceso de toma de decisión.

2.2 Significados de la Institucionalización de Larga Estadía

2.2.1 Introducción. La construcción social del geriátrico

La asociación de los actuales establecimientos con los antiguos *asilos* para ancianos indigentes o abandonados es uno de los significados dominantes del geriátrico en diversos contextos (Contreras de Lehr, 1987; Muchnik, 1989; Yanguas y Leturia, 1999). Al mismo tiempo, lo esperable socialmente es que la propia familia se haga cargo del cuidado de sus ancianos (Aguas, 1999; De Jong, Basso y Paira, 2001; Salvarezza, 1991; Tapia Videla, 1994). Dicha expectativa conforma una característica central de la *identidad* socialmente atribuida y subjetivamente asumida de sus integrantes, especialmente entre las mujeres, tradicionalmente consideradas cuidadoras de la salud (de los Reyes, 1997; Firevicius y Nouzeilles, 1984; Jelin, 1998; Sánchez Salgado, 2000). El estudio de los significados de la ILE conduce de este modo

al análisis de la interdependencia entre los significados dominantes del geriátrico, la familia y la mujer, en tanto las familias, - y especialmente las mujeres que las integran - , al aceptar la residencia del anciano en un ELE promoverían el *abandono* del mismo. Es a partir del pensamiento socialmente dominante que el geriátrico se construye como “lugar de abandono”, los residentes en los ELE son categorizados como “viejos abandonados” y sus familias como “abandónicas”.

Diversos investigadores destacan la *escasez de visitas* a los ancianos institucionalizados como una de las características centrales de la ILE (Bellini, 2001; Castells, 1993; Matusevich, 1998; Rossjanski, 1989). Este fenómeno es conceptualizado como *abandono* (Bellini, 2001; Méndez González, 2002; Slutzky y otros, 2001), con prescindencia de un análisis interaccional que dé cuenta de la interdependencia entre las experiencias previas en la relación de cuidados entre el anciano y el cuidador familiar, la salud del anciano y del cuidador y la situación socio-económica y familiar entre otros condicionamientos del alejamiento por parte de la familia de su rol de cuidadora en el contexto de la ILE. De esta forma se reproduce acríticamente en el discurso científico la categoría “abandono”, que califica desde el conocimiento de sentido común a los familiares de ancianos institucionalizados. Afirma María Ester Bazo, gerontóloga de la Universidad del País Vasco:

La hipótesis del abandono de los deberes familiares es tan simplista como falsa es la idea de que la solidaridad familiar se basa únicamente en la existencia de la necesidad. Se entiende que la familia y sus miembros, así como el Estado y sus representantes, son actores en interdependencia. Tal interacción se ha complejizado con el tiempo, y ambas partes tienen que intentar conducir la situación de la mejor manera posible, siendo cambiante la forma de entender esa manera “mejor” de actuar (Bazo, 1992).

El análisis del contexto histórico, económico, político y normativo de la producción de abandono, maltrato y déficits en la calidad asistencial en los ELE (Dabove, 1999, 2000, 2004) y la distinción entre *cuidadores directos e indirectos* de ancianos (de los Reyes, Roosé, Berruti, Buzeki, 2000) entre otros aportes contribuyen a dar cuenta de la interdependencia y co-responsabilidad de la familia y el Estado a la que hace referencia la autora en el distanciamiento de la primera de los cuidados en el contexto formal. Se amplía de esta manera la mirada desde el contexto de relaciones sociales más próximas de los ancianos hacia los diversos actores implicados directa o indirectamente en el cuidado de ancianos dependientes.

Dos investigadoras en nuestro país han calificado la hipótesis de abandono como *mito* (Muchinik, 1989) o *creencia* (Firevicius, 1988, 1993), dando por superado el debate en la gerontología. Las tres autoras citadas precedentemente contribuyen a la *deconstrucción* necesaria *del pensamiento científico* y a la *construcción de nuevos significados, identidades y prácticas* que favorecen la participación activa y conciente de los actores implicados en el cuidado de ancianos.

Se encuentra reiteradamente en la bibliografía consultada la referencia a la presencia de *sentimientos de culpa* entre los familiares de ancianos que han decidido el ingreso a un ELE y de *rechazo a la institucionalización* entre estos últimos y población en general (Contreras de Lehr, 1987; Stefani, 1992; Firevicius, 1993; Matusevich, 1998; Muchinik, 1989; Yanguas y Leturia, 1999). Estos sentimientos estarían asociados para algunos de los autores citados, entre otros fenómenos psicosociales, a la predominancia de una imagen ⁵ de los establecimientos que remitiría a lugares de alojamiento destinados a personas sin familia o abandonados por la misma, indigentes y enfermos.

Desde la teoría de las representaciones sociales (RS) la imagen es un fenómeno representativo y por lo tanto, transformativo, en el que intervienen activamente lo imaginario social e individual, lo simbólico y lo inconciente. El aspecto de imagen, figurativo de la

representación, es inseparable de su aspecto significante (Jodelet, 1989). Según el relativo predominio de estas imágenes en el discurso de los integrantes de diversos grupos, las RS pueden categorizarse como *dominantes* o *resistentes*. Desde el análisis de Helene Joffe, diferentes grupos tienen diferentes RS, pero se posicionan en relación a las dominantes. Construir una representación diferente a la dominante es un ejercicio de poder, y ello implica una redefinición de identidades, sólo posible desde un cambio en las prácticas de los que resisten a una identificación o imagen socialmente desacreditable (Joffe, 1995). En el análisis que presento queda evidenciada la *interdependencia entre RS, identidad y prácticas* de los familiares de residentes en el ELE en sus trayectorias como cuidadores. La RS aún dominante entre familiares de residentes en establecimientos privados de la ciudad de Mar del Plata se construye a partir de conceptos tales como "depósitos de viejos", "lugar de abandono" y "negocio" (de los Reyes, 2001a). La prevalencia en el discurso cotidiano de conceptualizaciones acerca de los ancianos residentes en los ELE que los definen como *enfermos y/o dependientes*, y por ello *abandonados por la familia*, tiene aún su correlato en publicaciones científicas en las que la categoría "*abandónica*" se utiliza para clasificar a las familias de ancianos institucionalizados (Slutzky et al, op.cit.). Diversos autores consideran superado el debate sobre este tema en la gerontología, calificando de "mito", "creencia" o "simplismo" la caracterización de las conductas familiares hacia los ancianos como *abandono*. La tensión entre significados dominantes y resistentes se instala de este modo en el ámbito científico, influyéndose mutuamente el conocimiento proveniente de este último y el conocimiento de sentido común.

2.2.2 Significados Dominantes, Identidad y Prácticas de Cuidado

Desde la respuesta a la pregunta acerca de las ideas sobre el geriátrico previas a la experiencia de cuidados familiares al anciano (en Guía de Entrevista a Familiares, Anexo 2) aquél fué definido por los cuidadores familiares entrevistados utilizando conceptos y descripciones relativas a las características de los establecimientos, a la atención que se brinda y a los ancianos institucionalizados y su situación. Los conceptos citados y los que construyo a partir de la emergencia de significados del contenido de dichas entrevistas se transforman en el análisis que presento en categorías del discurso.

Las *categorías centrales* que interaccionan en la construcción de la *imagen o núcleo figurativo* (Abric, 1994) de la RS dominante del geriátrico corresponden a los conceptos utilizados por los entrevistados: “depósito”, “depósito de cadáveres”, “mal necesario”, “lugar no agradable”, “aislamiento”, “encierro” y “cárcel”; y a una categoría emergente o construída por la investigadora: “lugar de abandono”.

Otros conceptos ó categorías surgidos de las atribuciones realizadas por los entrevistados a la *atención de los residentes*, conforman los significados o *categorías periféricas* de la RS dominante en relación a las categorías centrales citadas: “deprimente”, “miseria”, “personas que no tienen familia”, “maltrato”, “trato como cosa” y “trato como no personas”. Los dos últimos conceptos me permitieron construir la categoría “despersonalización” referida a las prácticas de cuidado en los ELE en general.

Las categorías centrales *depósito*, *depósito de cadáveres* y *lugar de abandono* conforman la imagen dominante, asociándose entre sí en los siguientes dichos:

La realidad es que algunas veces se choca con ciertos principios que uno tiene, choca con el afecto que uno le tiene a las personas, que uno después deposita: porque es la realidad, en cierta manera es eso. CM2

Algunos dicen: “los geriátricos son depósitos de viejos”: ¡Son depósitos de viejos porque no van a verlos nunca!. CF1

Yo tenía la idea de que los geriátricos eran un lugar donde se metían a los viejos, y se dejaban depósitos de cadáveres, de personas. Yo decía: por qué los hijos los meten ahí y después no van más a visitarlos?. CM1

Yo siempre vengo, no porque uno la vaya a dejar ahí la deposita. N

Tenía otra imagen de lo que era, siempre pensé como que uno depositaba ahí una persona y nada más. Yo venía con esa imagen donde al asilo iban las personas que no tenían familia, y estaban ahí todo el día sin que nadie los vaya a visitar. CF1

Para mí el que pone un familiar ahí..., nosotros cuidamos de nuestros padres en la casa de ellos y éramos muchos hermanos y primos, a mis tíos también, hasta que murieron. CF2

En tanto el análisis de las características de los ELE conduce a los entrevistados a describirlo como un lugar en el que los ancianos son depositados o “metidos” y posteriormente no son visitados, la imagen del geriátrico se asocia al mismo tiempo con el abandono del anciano, del que serían responsables los familiares. En la entrevistada citada en último término la idea de los ELE está implícita, en tanto sugiere que el cuidado familiar de los padres ancianos es la única alternativa de cuidados de larga duración a los mismos, dejando entrever su rechazo a los familiares que deciden ingresar al anciano a un ELE. El geriátrico estaría de esta forma asociado al abandono de los familiares. La emergencia de este significado dominante en el discurso de los entrevistados, - coincidente con resultados de una investigación anterior entre familiares de ancianos institucionalizados en diversos ELE de la ciudad (de los Reyes, 2001) -, permite asociar el mismo con la categoría “lugar de abandono”.

La imagen de *depósito* también se asocia a las de *cárcel*, *encierro* y *aislamiento*, aceptadas o rechazadas por los familiares de acuerdo a diversas experiencias particulares:

Algunas personas dicen: Ay!, por qué está en el hogar, por qué lo pusieron en el hogar. Pero qué tiene de malo?. El hogar no es una cárcel!. CF2

Yo digo, no se dan cuenta, tras que están encerrados, les vienen a contar penas?, no!, contale cosas lindas!. Aunque les mientan, total ellos no van a saber. CM1

Jamás quisiera llegar, es algo que yo nunca quisiera, es sacar a una persona fuera de su casa. CF3

La versión de la primera entrevistada demuestra la tensión entre significados dominantes y resistentes, como producto de un proceso reflexivo originado en la experiencia de la institucionalización y la consiguiente implicación de los que deben asumir la responsabilidad por el ingreso del anciano a un ELE.

Una de las entrevistadas relata experiencias anteriores de su suegra en establecimientos geriátricos, describiendo características de la atención que se asocian a la *despersonalización* referida por algunos autores:

Hay geriátricos que al viejo lo tratan como que no es persona, como que es una cosa, que está ahí, y ellos cumplen ese trámite de darle de comer, de cambiarlos, o vestirlos, o bañarlos. N

“Despersonalización” es por lo tanto otra categoría emergente en este contexto de investigación, que a pesar de su débil presencia como significado atribuido al geriátrico entre los entrevistados forma parte de la imagen dominante. Lo que está en juego es una definición social del geriátrico originada en las prácticas históricamente dominantes del mismo como institución, en tanto experiencias de los usuarios y contenidos del discurso de sentido común y científico confirman que el geriátrico cosifica, despersonaliza y aísla (Castells, 1993; Flores Lozano, 1997; Fornós Esteve, 1998; Henry, 1970; Matusevich, 1998; Zolotow, 2002).

Las categorías analizadas significan y representan una realidad a través de una imagen que condensa significados sociales dominantes.

Otro de los significados que construye la imagen de los geriátricos entre los entrevistados es el de *maltrato*. Por su presencia frecuente en la bibliografía gerontológica y sus relaciones teóricas con el concepto de abandono, así como por la evidente influencia de los medios masivos de comunicación en la construcción de significaciones, analizo esta categoría central en el siguiente apartado.

2.2.3 Información, Medios Masivos de Comunicación y Maltrato

En el campo del sentido común, el discurso de los medios masivos de comunicación (MMC) construye realidades de *maltrato* y *abandono* de los ancianos institucionalizados que afectarán las ideas circulantes en el medio social y cultural. Al mismo tiempo, como puede constatarse en el discurso de los entrevistados, - y en parte del discurso científico sobre el tema -, los significados dominantes asociados a los ELE orientan la selección de la información difundida en los MMC. En algunos casos éstos últimos se nutren de informes oficiales que emiten estadísticas relacionadas con la *escasa presencia familiar* en los establecimientos (Clarín, 2001), y de denuncias acerca del *abandono* de los ancianos (La Capital, 2003) por parte de sus familiares.

El tratamiento de esta información no incluye la descripción del contexto en el cual se produce el hecho informado, tales como las características demográficas de los grupos familiares, la situación socioeconómica de los mismos, la salud de los ancianos y las experiencias de los familiares en el cuidado de los mismos previas al ingreso en un ELE. Paul Lazarsfeld, uno de los estudiosos más relevantes del siglo XX de los efectos de los MMC

afirmaba: *"El verdadero poder de los medios reside no tanto en lo que dicen, sino en lo que no dicen"* (Lazarsfeld y Merton, 1948, en Saperas, 1989).

Desde la teoría de la "agenda temática" (agenda-setting) de los MMC (Saperas, 1989), estos medios imponen los temas relevantes acerca de fenómenos considerados problemáticos sobre los que debe pensarse y hablarse, y no el "qué" se debe pensar en relación a los mismos. Sin embargo, la *circulación y reproducción de significados dominantes* relacionados con la ILE en el discurso de los entrevistados, en las perspectivas científicas analizadas y los contenidos de los MMC, y entre los diferentes discursos, quedan evidenciadas en su contrastación. De esta forma, los MMC no sólo imponen los temas a ser considerados, sino también sus contenidos, demostrando su poder de construcción social de la realidad y de los grupos sociales (Bourdieu, 1996).

He señalado en la Introducción de esta tesis como fenómenos de especial relevancia en el discurso de sentido común y el científico los relacionados con el supuesto abandono, despersonalización y maltrato hacia los ancianos institucionalizados, a lo que debería agregarse que su presencia en los MMC confirma esta relevancia, reproduciendo significados aún dominantes. La influencia de los MMC se pone de manifiesto en los argumentos de tres entrevistadas, posicionándose frente a los ELE desde la información que recibieron a través de los MMC, referida a situaciones de *maltrato*:

A mí no me gustaba la idea de que viviera en un geriátrico por las cosas que se veían en la televisión: decían que los trataban mal. Me parecía que no era bueno!. CF1

Y uno escuchaba en la televisión, que los maltratan. CF3

Siempre tuve ideas buenas, lo que uno ve en televisión es que a veces a esos viejitos, que los maltratan ... a veces a uno se le da por pensar. N

Se ha definido el *maltrato hacia el anciano* como "una situación no accidental en la cual una persona sufre un trauma físico, de privación de sus necesidades básicas o agresión

mental, como resultado de una acción u omisión por parte de la persona que lo cuida” (Valentine y Cash, 1986, en Aguas, 1999).

Al mismo tiempo el maltrato es una de las formas de la *violencia hacia el anciano*, junto a la *negligencia y el abandono*. El abandono ha sido definido como “*la no administración de los cuidados o supervisión necesarios respecto a alimentación, vestido, higiene, cobijo y cuidados médicos apropiados*” (Ruipérez Cantera y Llorente, 1996). Según estos autores es posible distinguir una negligencia o *abandono pasivo* y uno *activo*, dependiendo de si éste es producto del desconocimiento o incapacidad del cuidador, o cuando el acto se realiza intencionalmente. En esta diferenciación fundamentaré mi propia perspectiva sobre las responsabilidades compartidas por la totalidad de actores sociales implicados en el cuidado de los ancianos institucionalizados y la adopción de la perspectiva de los cuidadores familiares principales como posicionamiento ético en esta investigación.

Desde mi propia perspectiva *abandono* y *maltrato* están estrechamente relacionados en las prácticas de los cuidadores formales en la ILE, al producirse un daño físico y/o psicológico al anciano a través de prácticas negligentes. Los enfoques antropológicos y bioéticos de la relación de cuidados permiten ampliar el análisis desde la “*agresión mental*” comprendida en la definición citada de maltrato, hacia la presencia o ausencia de afecto, comprensión y respeto por la identidad del anciano como valores fundamentales en la relación de cuidado. “*Cuidar de alguien es ayudarlo a ser, pero a ser en su singularidad y especificidad*” afirma un filósofo catalán desde una perspectiva antropológica de los cuidados (Torralba i Roselló, 1998: 324). Su definición supone la presencia de una característica esencialmente humana en la relación de cuidado, que alude desde el interaccionismo simbólico a la capacidad de los participantes en la interacción de adoptar la perspectiva de los otros en un proceso de interpretación que guía la acción social (Blumer, 1962). La mediación en los cuidados formales del ELE del interés económico como objetivo principal de los

2.2.4 El Geriátrico como “Negocio”: el Significado Ausente

La búsqueda de la rentabilidad, objetivo legítimo en la empresa privada, se expresa en los ELE en la reducción de costos para la prestación del servicio, aún contraviniendo normas que rigen la actividad, a través de un déficit en la calidad de la atención que aparece naturalizado. El desconocimiento de los ancianos y sus familiares de los derechos que les asisten promueve prácticas de cuidado que implican maltrato hacia los primeros (de los Reyes, Roosé, Berruti y Buzeki, 2000; Firevicius, 1988; Salvarezza, 1998). En un trabajo sobre los servicios brindados por ELE privados en el país se afirma que *“no habiendo normas o reglamentos ni controles desde los niveles centrales, la organización y el estilo practicado resultan ser arbitrarios y casuales”*, así como *“a la falta de normas se agrega la falta de formación técnica de los equipos, una constante en las instituciones”* (Castells, 1993). La ausencia de una norma nacional que permita superar los vacíos normativos y las contradicciones entre las normas ya existentes ha sido analizada recientemente por María Isolina Dabove, investigadora de la Universidad Nacional de Rosario (Dabove, 2000 y 2004 e/p).

La percepción de los entrevistados en relación al tema, – y por lo tanto la imagen del geriátrico –, es diferente a la observada entre familiares de residentes en establecimientos sin convenio con la obra social de jubilados, quienes asocian el geriátrico a un *negocio* o *comercio* (de los Reyes, 2001, 2003). Algunos entrevistados manifiestan disconformidad con aspectos de la atención relacionados con la atención médica y la escasez de personal (en “Evaluación de la atención en el ELE”), pero en ningún caso se intentó una explicación que relacione estas deficiencias con el afán de lucro del propietario ni con manejos financieros de la obra social.

Esta diferencia puede estar relacionada con el contexto normativo e institucional del ELE estudiado, en tanto la prestación de servicios en establecimientos que tienen convenio con la obra social citada obliga a cumplir mínimas condiciones de calidad asistencial, haciendo aceptable la misma para los usuarios. Por otra parte, las características socio-económicas y culturales de familiares y residentes en el ELE objeto de estudio los ubica en *desventaja para evaluar servicios* en relación a usuarios de establecimientos privados. A esta limitación se agrega la dependencia del familiar y el anciano de las prestaciones de la obra social de jubilados, en tanto la misma decide quiénes habrán de ser beneficiarios de la ILE en función de requisitos no siempre constatables en su aplicación.

2.2.5 Ausencia de Imágenes

Entre los hijos de residentes se observa una *débil estructuración de la representación social* (Banchs,1986) del geriátrico, con escasas referencias explícitas al mismo como institución:

En realidad no pensaba casi, porque nunca había tenido un caso conocido, no había conocido a nadie que hubiese estado internado en geriátricos. HF2

Mal concepto de los geriátricos no tuve nunca, pero nosotros no la queríamos poner en un geriátrico por ponerla. HF1

No tenía idea. Como nunca nadie lo padeció ni lo necesitó... No es lo que uno querría, porque sinceramente si yo tuviera otra opción, no es lo que haría. HM

Estos entrevistados expresaron en sus entrevistas una *actitud negativa inicial* hacia la institucionalización del familiar anciano. En el caso del entrevistado citado en último término el rechazo continúa hasta el presente, a diferencia de las restantes entrevistadas.

Una explicación posible de la *ausencia de imágenes* o núcleo figurativo de la RS en el discurso sobre los ELE entre los hijos de residentes es la *diferencia en las experiencias que conforman la biografía* de estos últimos en relación a los cónyuges, desarrolladas en otro contexto histórico, cultural y social, en el que variaron las significaciones dominantes acerca de la vejez, la familia y la ILE, produciendo incertidumbre e indefiniciones en relación a temas cuyas definiciones sociales hasta unas décadas se consideraban absolutas.

El contexto productor del incremento de ancianos institucionalizados a partir de las transformaciones en la composición de la familia, el aumento de la longevidad y la aparición de patologías invalidantes en los ancianos, la elevación de los niveles de instrucción y ocupación de las mujeres y su inserción en las actividades respectivas fuera del hogar influirán en la creación de una racionalidad diferente a la dominante, que puja por imponerse en un marco previo de ideas adversas a la ILE y escasas experiencias sociales en este ámbito.

Esta situación particular del desarrollo de la ILE favorece la experimentación de sentimientos negativos hacia la misma aún en ausencia de una imagen ó RS estructurada acerca de los ELE, y al mismo tiempo el surgimiento de significados resistentes a los dominantes ó nuevos significados.

2.2.6 Defensa de la Identidad y Nuevos Significados

La estrecha relación entre significados dominantes, - del geriátrico y los familiares de ancianos institucionalizados -, e identidad se manifiesta en el discurso de los entrevistados a través de una *diversidad de versiones* sobre sus experiencias como cuidadores y diferentes respuestas implícitas a la identidad social de los familiares de residentes en ELE.

La *identidad subjetivamente asumida* por los cuidadores familiares principales es en todos los casos *resistente a la identidad atribuida a los familiares de ancianos*

institucionalizados. Como fenómeno especialmente complejo, la ILE es una construcción social histórica y culturalmente situada, que comprende significaciones referidas tanto a los ancianos institucionalizados como a los establecimientos que los alojan, a los familiares de los ancianos como a los cuidadores formales. La producción de significaciones comprende identificaciones con los actores de la ILE tanto como con sus prácticas, y entre los familiares entrevistados predomina la identificación con aquéllos que anhelan y brindan lo mejor para el anciano. Independientemente de la presencia o ausencia de RS . Las categorías del discurso analizadas en los apartados anteriores forman parte del discurso de todos los entrevistados, en tanto la construcción de una nueva identidad y nuevos significados del geriátrico implica resistencia a los significados dominantes en un determinado contexto histórico y cultural. Esta resistencia presupone el conocimiento común de los significados dominantes (Joffe, 1995).

Algunos entrevistados dan cuenta al mismo tiempo de la *construcción de nuevos significados* relacionados con los ELE. Según la existencia o inexistencia de dichos significados en el discurso de los cuidadores familiares distingo dos categorizaciones de los mismos: los *defensores de la identidad resignados* y los *defensores de la identidad críticos*.

2.2.6.1 Defensores de la identidad resignados

Algunos entrevistados manifiestan al mismo tiempo *rechazo hacia los ELE y los familiares que deciden la institucionalización del anciano y aceptación resignada de la situación particular*. No han variado su rechazo inicial hacia la ILE, aunque reconocen que el establecimiento presta servicios que ellos no pueden garantizar, y algunos manifiestan que se ven obligados a aceptar la situación, que modificarían de contar con recursos económicos y apoyo familiar:

Nunca me gustaron los geriátricos. La gente hablaba cosas, así, malas. No digo que sean todos iguales, la gente pudiente los puede llevar a otro lugar, no sé, a mí igual no me gustan. HF2

Yo al que pone los familiares ahí ... A mi mamá y a mi papá, hasta las transfusiones les hacíamos en mi casa, yo quedé sola y estábamos los seis hermanos para cuidarlos. Por eso yo no puedo entender: por qué tiene que ser así? CF2

No es lo mismo que esté en la casa, pero es el lugar donde mejor atendida está, y el lugar dentro de todo que uno puede. Si yo tuviera otra opción, no es lo que haría. Pero la otra opción sería que tenga una casa y poder pagarle una enfermera, una persona que esté veinticuatro horas con ella: imposible. HM

Yo no la quería internar para nada. No sabía cómo era, pero estar metido ahí adentro, ver tanta miseria, gente que ha estado tan bien, es deprimente. Si tuviera plata para pagarle a una señora, yo la saco de acá. Pero no tengo, con qué lo hago? CM2

A pesar de la persistencia del rechazo a la institucionalización del familiar anciano los entrevistados aceptan resignadamente la situación, al mismo tiempo que reclaman para sí una *identidad diferente como cuidadores familiares* a la que se construye asociada a los significados dominantes del geriátrico ya analizados. Ello se evidencia en el relato de la entrevistada que en el pasado cuidó a los padres en el contexto hogareño, y en las alternativas a la institucionalización de los ancianos descritas por dos de los entrevistados como posibles si su situación económica fuese favorable.

2.2.6.2 Defensores de la identidad críticos

En cuatro entrevistados la nueva situación es considerada favorable en relación a sus ideas anteriores del geriátrico, haciendo explícita su satisfacción. Se diferencian de los que se posicionan desde el rechazo y la resignación por la madurez reflexiva relativa a los cambios favorables en la situación del anciano, la utilización de conceptos opuestos a los significados dominantes para definir al ELE y la anticipación de decisiones en su propia vida futura. El *rechazo inicial por la institucionalización* del anciano se transforma en *aceptación crítica* de la situación, y a una nueva visión de la institucionalización y los ELE se asocia implícitamente la defensa de una nueva identidad de los cuidadores familiares:

Yo pensé: "a mí nunca me va a llegar esto de dejar un padre". Mis padres nunca estuvieron en un geriátrico, murieron de muerte natural, pero hay muchos que no los pueden tener en la casa, porque es terrible. Yo tenía la idea de que los geriátricos eran un depósito de cadáveres. Ahora cada vez que vengo ella está tranquila, esto es un paraíso. CM1

Yo siempre tenía un preconceito muy arraigado, decía de esas cosas que uno dice sin pensar, o sin saber cuando le toca, ese dicho que si un padre cría cinco hijos, por qué cinco hijos no van a poder cuidar a un padre?. Y eso no tiene nada que ver con la realidad habrá casos en que sí , pero hay casos en que no: los hijos no pueden hacerse cargo de los padres. N

Yo soy conciente, el día de mañana, yo no puedo higienizarme, no puedo hacerme la comida, los mandados, qué voy a hacer?: si no tengo una persona que me cuide. Porque tampoco puedo cargar a mi nuera o a mi hija. De por sí , uno no quiere ser carga para los demás. CF1

*Yo veo que acá la cosa es muy familiar. Pienso que si pudiera, cuando sea vieja, me metería en un lugar así. No me gustaría vivir sola, y acá pienso que es el final de uno ... creo que es una compañía.*HF2

En estos entrevistados no sólo surge una *identidad resistente* a la construída socialmente como familias “abandónicas”, sino que adicionalmente se reflexiona sobre *nuevos significados de la ILE y los establecimientos* en los que residen ancianos. Dichos significados, más favorables a la idea de residir en un ELE cuando la situación lo hace necesario, denotan la construcción en ciernes de una RS e identidad resistente a los significados dominantes. En los dos últimos párrafos transcritos las entrevistadas se implican en forma personal en relación a la ILE, al considerarla como alternativa a la dependencia de familiares ó a la soledad, demostrando que nuevos significados, - diferentes a los significados que ellas describen como dominantes (“cárcel” para la primera y “lugar donde se maltrataban a los viejos” para la segunda) -, guían expectativas acerca de futuras prácticas en sus vidas.

En los tres primeros entrevistados citados las experiencias de cuidado en el hogar fueron altamente negativas por el agravamiento de las patologías de los ancianos y la situación de riesgo de los cuidadores, mientras que la última entrevistada no tuvo la experiencia de cuidar a su padre en el período previo al ingreso al ELE. A pesar de ello esta cuidadora manifestó su voluntad de ayudar al anciano desde el ingreso al ELE, firmando como responsable familiar del mismo en momentos en los que transitaba una experiencia particularmente dramática: la muerte de sus dos hijos. Los cuatro entrevistados tienen en común la escasez de recursos económicos y familiares y la experiencia de una prolongada estadía del anciano en el establecimiento. Sin embargo la característica común más importante que los diferencia de los restantes entrevistados parece ser la convicción de que la institucionalización de los ancianos y su residencia en este ELE en particular es *la mejor*

opción posible, por la situación creada en relación a la imposibilidad de cuidados familiares directos y la necesidad de una atención especializada.

Por diferentes circunstancias biográficas, los cuatro entrevistados asumen la responsabilidad de cuidadores familiares principales desde una posición activa de defensa de la institucionalización del anciano y de sus propias identidades como cuidadores comprometidos con el bienestar de aquél, y/o su propio futuro como adultos mayores independientes. El posicionamiento actual es el producto de una transformación en el sistema de pensamiento dominante, como resultado de una experiencia biográfica, las conversaciones cotidianas y el diálogo interno mediante el que interpretan, evalúan y modifican significados dominantes.

2.3 Problemas del Cuidado Familiar

2.3.1 Introducción. Cuidados a Largo Plazo y Cuidadores Informales

La dependencia originada en el deterioro físico, neurológico o psicológico dará lugar a la prestación de *cuidados familiares* hacia el anciano, y al desempeño del rol de *cuidador* por los integrantes de la familia. El cuidado de ancianos dependientes constituye un tipo especial de los *cuidados a largo plazo*, definidos como "*un conjunto de servicios de salud, atención personal y servicios sociales que reciben aquellas personas que tienen o siempre han tenido un grado significativo de limitación funcional*" (Kane y Kane, 1987:4).

Investigadores de diferentes contextos afirman que la red de apoyo más importante para el anciano está constituida de hecho por la familia (Bazo,1992, Díaz Veiga, 1992, Guillemard, 1992, Oddone, 1998, Sánchez Ayéndez, 1994, Sánchez Salgado, op.cit.). La

composición actual de las familias y el cambio de roles de las mujeres no modifican esta característica relacional de los ancianos.

En relación al *cuidador*, es “*la persona que asiste o cuida a otra persona de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales*” (Florez Lozano et al, op.cit.). Una de las dimensiones desde la que pueden distinguirse diferentes tipos de cuidadores es la de *formalidad de los cuidados*, dando lugar a las categorías de *cuidadores formales e informales*. La condición de *cuidadores formales*, a diferencia de los informales, presupone cierta capacitación, límite de horarios, y a excepción de los voluntarios, una retribución económica por los cuidados. En la investigación de los procesos de cuidados al anciano en el contexto de la ILE he incluido en la categoría de cuidadores formales a los propietarios, encargados, personal de atención directa y profesionales de establecimientos (de los Reyes, 2001).

Los cuidadores informales se caracterizan por “*su escasa o nula formación asistencial, porque no son remunerados y porque su jornada de trabajo no tiene límites establecidos*” (Florez Lozano et al, op.cit.). Según Philip y Young el *cuidador informal* es la persona, familiar, cónyuge o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario (Philip y Young, 1988, en Florez Lozano et al, op.cit.). Entre estos cuidadores alguien ocupará el rol de *cuidador principal*, por lo general desempeñado por el cónyuge o familiar femenino más próximo. Los cuidadores informales principales o *primarios* son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los *secundarios* no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos (Stone et al, 1987, en Flórez Lozano et al, op. cit.).

Las *ventajas de la familia* en su rol de cuidadora de ancianos han sido señaladas por tener generalmente como objetivos mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades y mayor intimidad, evitando al mismo tiempo los *problemas psicopatológicos de la institucionalización*: despersonalización, abandono, negligencias, confusión mental, medicalización exagerada, falta de afectos, etc. Las *desventajas* de la atención por parte del cuidador familiar estarían relacionadas con el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, la falta de apoyo informal y formal, los conflictos familiares que derivan en la sobrecarga del cuidador principal, la inadecuación de las viviendas para este tipo de cuidados y los problemas económicos (Florez Lozano et al, op. cit.).

Diversas investigaciones han arribado a resultados coincidentes en la consideración de la relevancia de los cuidados a los familiares viejos enfermos por las consecuencias individuales y sociales de los mismos, al producir en los cuidadores problemas de diversa índole (Buendía y Riquelme, en Salvarezza, 1998, Fernández Ballesteros y Zamarrón, en Salvarezza, 1998, Florez Lozano et al, op.cit., Fornós Esteve, op.cit.). Susana Aguas ha denominado al apoyo familiar "*protección social invisible*", en tanto su invisibilidad refiere a la naturalización de los cuidados familiares, a cargo de las mujeres principalmente (Aguas, 1999).

Entre los *factores de riesgo en la producción de abuso y maltrato hacia el anciano* en el cuidado familiar se han incluido los aspectos conductuales, déficit cognitivo y sensorial y problemas físicos del anciano, así como a un conjunto de situaciones laborales, sociales y familiares, de salud y afectivas en el cuidador (Daichman, 1997, en Aguas, op. cit.). En el análisis que realizo, los *factores de riesgo* – tanto del *maltrato* como de la *enfermedad* -, surgieron del análisis de los *significados del cuidado familiar desde las propias perspectivas de los familiares* entrevistados, entendiendo desde mi perspectiva a dichos factores como

dimensiones del contexto de cuidados familiares que construyen *situaciones de maltrato* en las que los *afectados son ambos actores de la relación de cuidado*, y no sólo el anciano.

En el contexto hogareño los cuidadores familiares entrevistados y los ancianos atravesaron situaciones de violencia psicofísica y/o simbólica, surgiendo del análisis de las entrevistas seis categorías referidas a los problemas de salud de ancianos y cuidadores, problemas económicos y problemas laborales del cuidador, ayuda de los otros integrantes de la familia y el sentimiento de incompetencia.

2.3.2 *La Salud del Anciano*

Los *problemas de salud del anciano* en el contexto de cuidados informales, - y las *conductas asociadas* a dichos problemas -, aparecen en todas las entrevistas realizadas como motivo o causa principal de la institucionalización del anciano. Esta relevancia puede inferirse del orden que ocupan en el discurso los problemas y conductas citados, y de la extensión que tienen los relatos respectivos en dicho discurso. Expresaban los entrevistados:

Cuando perdió la casa empezó a venirse abajo, hasta tocar fondo. Ella empezó a sufrir una demencia senil, muy grande ... Salía desnuda a la calle, pedía comida continuamente: decía que nadie le daba de comer, le lloraba a todo el que veía. Estuvo muy mal antes de entrar al geriátrico. N

El amenazaba con prender fuego la casa, no me dejaba salir a pasear ... Mi hija y yo vivíamos atemorizadas. CF3

No se le podía decir un no, estaba agresivo. A las tres de la mañana, a cualquier hora se quería levantar, afeitarse ... Con el segundo ACV él no perdió la movilidad, perdió la estabilidad. CF2



De golpe y porrazo empezó a hacer cosas incoherentes: se le quemaba la comida, dejaba la llave de gas abierta, me escondía la llave...Después tenía que atenderla para bañarla. Iba de cuerpo, se limpiaba y con el mismo papel se limpiaba la cara, imagínese lo que era para mí, es terrible!. Tenía demencia senil, la memoria empezaba a fallar. A veces estaba muy violenta!. Tenía incontinencia de orina.CM1

Tuvo un ACV, ella no podía ir de cuerpo, no podía comer, no podía mover las manos. Había que darle de comer en la boca, llevarla al baño, bañarla, todo. No hablaba.HM

Tuvo una hemorragia intestinal, y le tomó el estómago. Estuvo en el hospital, y dejó de caminar, en casa no puede estar sola!. No puede prender el gas, le duelen las manos, no puede hacer nada!. No tiene teléfono, porque el teléfono no lo atiende. En la casa está muy aislada. La he encontrado cincuenta veces caída!. HF1

Él estaba operado de la vista, y después se internó por que empezó a tener un poco de presión y no pudo salir más. HF2

Tenía una enfermedad a los riñones, estaba todo hinchado, no se podía levantar de la cama, necesitaba atención permanente, que yo no le podía dar. CF1

Los entrevistados coinciden en sus apreciaciones acerca del motivo principal de la decisión tomada: los *problemas de salud del anciano* y la *imposibilidad de brindarle una atención adecuada*. Esta imposibilidad está asociada a una multiplicidad de problemas analizados en las restantes categorías del presente tema, entre los que no existen relaciones jerárquicas inferibles del discurso de los entrevistados o de la frecuencia de aparición de dichos problemas en ese discurso. Analizo la percepción de incapacidad de afrontamiento de la atención al anciano en la categoría “Sentimiento de incompetencia”, de especial relevancia por su influencia en diferentes momentos de la trayectoria de los cuidadores familiares.

2.3.3 Salud de los Cuidadores Familiares

Los problemas de salud del cuidador familiar principal constituyen una *consecuencia de la tarea* desempeñada al mismo tiempo que un *factor de riesgo de maltrato al anciano*, que los entrevistados abordan describiendo situaciones de agotamiento, estrés y/o problemas de salud psicofísica:

Aparte mamá me llamaba, no podía dormir de noche. y a la mañana andaba hecha un zombi, me caía. No hay otra alternativa tampoco, porque lo otro sería: no me ocupo más de mi familia ni de mí, y me ocupo de ella: porque la tenés que cuidar permanentemente. HF1

El médico me dijo: si usted sigue cuidándolo, se va a morir primero usted, porque es una enferma del corazón. CF1

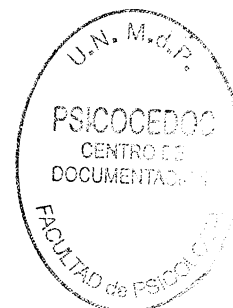
Cómo aguanté yo no sé, dormía una hora, una hora y media. Porque dios es grande aguanté!. CF2

Un tipo como yo que pesara cincuenta kilos es terrible!... estaba tan angustiado que no podía comer, estaba muy flaco. CM1

Y no fué fácil, tuve que ir a un psicólogo, que me fué preparando. Cosas que si una persona no está preparada se quiere morir. Tuve también otros problemas físicos, a causa de eso. Sufri un montón. CM2

Ella se ponía mala y había que levantarse y acostarse con ella para que hiciera los ejercicios. Yo le he llegado a gritar, hemos llegado a discutir mal!, porque uno se pone mal. HM

Yo me enfermé, se me bajaba la presión y un día me desmayé. No comía, comía un poquito y me parecía que iba a reventar. Me hicieron estudios y me dio que tenía



nervios al estómago. Y yo lo reconozco, a veces lo trataba mal, es que no podía más.

CF3

En relación a los problemas de salud, las restricciones sociales y al sufrimiento que los cuidadores experimentan, se ha denominado carga (*burden*) a las situaciones experimentadas por aquéllos (Montgomery, 1989, en Aguas, 1999). Diversos estudios demuestran que es la *sobrecarga de trabajo* de los cuidadores más que el deterioro en la salud del anciano la *causa principal de la institucionalización*. Esta sobrecarga se origina en los déficits en la red familiar y social del anciano, tanto como en la ausencia de políticas sociales y de salud dirigidas al fortalecimiento de dichas redes y el apoyo a los cuidadores familiares y el anciano para evitar institucionalizaciones prematuras. (Matusevich, 1998, Sánchez Salgado, op.cit.).

El análisis que realizo en este trabajo acerca de la salud de los ancianos previa y posterior al ingreso de los ancianos al ELE en estudio, los datos de investigaciones previas en la ciudad y de patologías de los ingresantes coinciden en señalar los *problemas de salud* del anciano como *desencadenantes de la institucionalización*, en el contexto de una situación en la cual interactúan recíprocamente los problemas percibidos como causa principal y otros problemas, así como los significados socialmente dominantes relativos a actores, procesos y organizaciones relacionadas con la ILE.

2.3.4 Tiempo de Cuidados en el Hogar

El tiempo de cuidados en el contexto familiar es considerado en la bibliografía como uno de los *factores de riesgo* para el cuidador familiar en tanto exceda las posibilidades de este último para una atención adecuada al anciano (Firevicius, 1993, Florez Lozano et al, 1997, Muchnik, 1989). Los entrevistados relacionaron en forma directa la *extensión del periodo* en el que se cuidó al anciano en el hogar y la *decisión de ingreso al ELE*:

Si bien hace veinte años que tiene cáncer de próstata, pasó un año aproximadamente en casa antes de internarse en el que empezó a ponerse violento y amenazar con prender fuego la casa. CF3

Hace cinco años le tomó un ACV, y fué tremendo, especialmente en los últimos tiempos ... Recién hace un año que lo interné. CF2

Yo la tuve todo el invierno en casa hasta que la internamos. Antes yo iba todos los días a la casa, durante tres años, más o menos. HF1

Hace diez o doce años le agarró una depresión, la llevé a tratarse, y anduvo un tiempito bien, pero después se fué cayendo de a poquito. Y desde que le diagnosticaron demencia senil la cuidé un año más o menos en casa. CM2

De la enfermedad hasta que la internamos habrá estado un año en casa. Yo me había quedado sin trabajo y entonces pude cuidarla, hasta que empecé con el negocio, y mi esposa trabaja también, tenemos los chicos. HM

Ya llevaba un año y medio así, y además cuando la internamos hacía una semana que yo no dormía. HF1

Sólo un entrevistado refirió un tiempo de cuatro meses de cuidados a su esposa, al mismo tiempo que describía numerosas dificultades en la tarea de cuidar a su esposa con demencia senil. Sus experiencias previas en el cuidado de los padres por períodos prolongados y el deterioro de la salud de amigos que transitaron experiencias similares con sus esposas conformaron aspectos centrales de su argumentación sobre los motivos de la decisión de ingresar a la anciana a un ELE. A excepción de esta experiencia, todos los entrevistados dan cuenta de períodos de cuidados familiares que oscilan entre *uno y cinco años*.

El período en el que se brindan cuidados familiares en el contexto hogareño puede considerarse prolongado y excesivo en relación a las posibilidades de los cuidadores, teniendo

en cuenta las situaciones descritas relativas a la salud en las anteriores categorías. Algunos autores explican las motivaciones para la continuidad de los cuidados familiares en el contexto del hogar, a pesar del costo que los mismos originan en los cuidadores, por la existencia de la devoción, definida como *“lazo emocional entre dos personas”* (Steinmetz, 1992, en Aguas, 1999). El rechazo a la institucionalización del anciano y la culpa como sentimientos prevalecientes en nuestro contexto (de los Reyes, 1999, 2000, 2001a, 2003, de los Reyes, Aroza y Tarrío, 2000) contribuyen a prolongar aún más de lo necesario y conveniente el tiempo de cuidados informales por parte de la familia. El análisis de las versiones sobre la relación de cuidados anciano-cuidador familiar principal en el contexto hogareño sugiere que la extensión del período en el que se brindarán dichos cuidados es el resultado de una situación compleja en la que intervienen factores relativos a la salud del anciano y al contexto social, familiar y personal del cuidador familiar principal.

2.3.5 Problemas Económicos

Los problemas económicos son relevantes entre los cuidadores familiares de ancianos residentes en los ELE que tienen convenio con la obra social de los jubilados, deducibles de las condiciones que la misma establece para ser beneficiario de servicios de cuidados a largo plazo en establecimientos privados. Dichas condiciones contemplan la existencia de déficits del anciano en la salud e incapacidad para realizar las AVD, los ingresos del anciano, la imposibilidad de los hijos o cónyuges de brindar cuidados de larga duración al anciano por sus obligaciones laborales y sus bajos ingresos, o la no existencia de familiares directos que puedan hacerse cargo de dichos cuidados.

Según datos brindados por la trabajadora social extraídos de registros del ELE estudiado, los residentes tenían un ingreso promedio de ciento sesenta y cinco pesos

mensuales (datos de Julio 2003). Si bien la mayoría cobraba doscientos pesos, la obra social retiene una parte de los sueldos de los residentes para destinarlos al pago de las prestaciones del ELE. No hay razones para suponer que este ingreso y el nivel socioeconómico del anciano y su familia hayan variado sustancialmente desde el ingreso del anciano al ELE, por lo que tomo como indicadores de los problemas económicos en la etapa de cuidados al anciano en el contexto familiar los datos construídos a partir de la información brindada por la trabajadora social. El *nivel socio-económico* estimado por la profesional para el grupo familiar del anciano es *bajo* en veinticuatro familias (42%); *medio-bajo* en veintiuno de los grupos (38%), y *medio* en trece grupos (20%). Un 80% de los grupos familiares, según estos cálculos, se caracteriza por *niveles socioeconómicos bajos y medio-bajos*. La estimación se basa centralmente en las ocupaciones (tipo de empleo y cantidad de personas ocupadas en la familia) y la procedencia de los ingresos (ocupación laboral, jubilación o pensión, planes sociales o ayudas familiares). Como referencia de la construcción de niveles socioeconómicos por la trabajadora social describo aquí los indicadores utilizados para estimar el nivel socioeconómico medio-bajo. El mismo estaría conformado por aquellos grupos familiares en los que uno de los miembros de la familia del cuidador familiar principal es pequeño comerciante, empleado u obrero calificado, más de un integrante de la familia tiene algún tipo de ingreso, o el grupo familiar recibe adicionalmente ayuda de integrantes que residen en el exterior.

El atravesamiento de la situación previa al ingreso del anciano al ELE por los problemas económicos queda demostrado por la contrastación del precedente análisis con observaciones realizadas durante las entrevistas en las viviendas de los entrevistados, problemas relatados por estos últimos en las entrevistas y versiones de empleados y residentes. La muestra de cuidadores familiares seleccionada reflejó, - coincidentemente con

la composición socio-económica de los grupos familiares analizada - , la predominancia de los niveles bajo y medio-bajo entre los entrevistados.

Algunos autores se han referido a la decisión de institucionalizar al anciano como *“la forma más barata de resolver el problema”* (Matusevich, 1998:122), en tanto el ingreso del anciano al ELE se produce en un contexto socio-sanitario en el que no existen ayudas formales a domicilio accesibles desde el costo de esos servicios. En la versión de los familiares los problemas económicos refieren tanto a la carencia de recursos monetarios como humanos, dependiendo estos últimos de los primeros:

Y poner una mujer, hay que ponerle dos, no una...porque quién la aguanta día y noche!. Imposible. HF1

Pero yo tampoco la podía tener así acá, porque si uno tuviera medios como para decir: tengo una persona las veinticuatro horas. En ese entonces yo no tenía trabajo, ni el negocio. Y vivía como podíamos. Con lo que cobraba ella [se refiere a la madre], que es nada, y mi señora que es profesora. HM

No era por la falta de comodidades, no: era falta de dinero. CF2

Decidimos meterla en un geriátrico, acá a poquitas cuadras. Más o menos el precio que podía pagar. Pero ya hace dos años que no se pudo pagar más. Hice los trámites para traerla acá, y acá está. CM1

Los problemas económicos referidos a la búsqueda de alternativas a la institucionalización también estuvieron presentes en los dichos ya analizados en el apartado “Identidad y representación social resistente” en tanto explicaciones y justificaciones de la decisión tomada.

2.3.6 Problemas Laborales

La preocupación constante y la tensión que origina el cuidado del anciano, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico, repercute en el desarrollo normal de las actividades laborales (de los Reyes, 2001).

Los cónyuges varones en mayor medida que las mujeres, y los hijos de ambos sexos en todos los casos, experimentaron en la etapa de cuidados previa al ingreso del anciano al ELE *problemas laborales* sumados a los problemas familiares, de salud y económicos:

Y a veces hago algunos trabajitos, entonces me era imposible cuidarla. HF1

Yo tenía que trabajar porque si no, quién me sostenía a mí? CM1

Yo tenía que trabajar, cuando uno trabaja es muy difícil mantener a alguien así, bien.

CF1

No podía trabajar si la cuidaba a ella, porque necesitaba atención permanente. HM

No es por deslindarse de la persona que uno quiere. Pero uno tiene que trabajar, tiene su vida y tiene que entrar y salir. HF2

Problemas económicos y laborales se encuentran entrelazados en el discurso de cinco de los entrevistados referido a la etapa de cuidados al anciano previa al ingreso de este último al ELE, en tanto los primeros aumentan por las limitaciones que impone el desempeño del rol de cuidador principal en actividades laborales.

La institucionalización del anciano permitirá normalizar las actividades de la vida cotidiana de los cuidadores, entre ellas las laborales. Entre los aspectos analizados en las dos etapas posteriores al ingreso del anciano al ELE se encuentran percepciones y sentimientos asociados con el retorno a la rutina laboral en “Sentimiento de alivio”, “Cambios en la vida cotidiana del cuidador familiar principal” y “Factores económicos en la participación familiar”.

formal, en el que ambos aspectos emergen del discurso de los cuidadores familiares referidos al *apoyo familiar al anciano*.

El apoyo social es por lo expuesto un fenómeno complejo, que juega un *papel central en el mantenimiento de la salud* de las personas implicadas en la relación de cuidado, al facilitar conductas adaptativas en situaciones de estrés (Castro, Campero y Hernández, op. cit.).

La carga o *sobrecarga física y emocional* a la que refieren los entrevistados está relacionada con la cantidad y calidad de las *ayudas recibidas* en la tarea de cuidar al anciano, la *condición de género* de los cuidadores familiares principales, la *situación familiar*, las particulares *situaciones biográficas de sus integrantes* y las *relaciones* entre esos integrantes. Estos aspectos conforman subcategorías emergentes del análisis de contenido de las entrevistas, análisis que profundizo mediante la versión de la trabajadora social del ELE y los datos extraídos de los registros del ELE.

La estrecha relación e interdependencia de las versiones de los entrevistados acerca de las ayudas recibidas con la *condición de género del cuidador* posibilitan un análisis conjunto de ambas subcategorías en “Género del Cuidador Familiar”.

También se encuentran relacionadas la situación biográfica y las relaciones entre los miembros de la familia, por lo que he considerado conveniente la construcción de la subcategoría *relaciones familiares y conflicto* para describir ambos aspectos. La *situación de la familia* es otra de las subcategorías emergentes del análisis de entrevistas que pudo ser contrastada con registros del ELE, comprendiendo la descripción de la composición de los núcleos familiares de los ancianos en su conformación actual, relaciones parentales y lugares de residencia de los distintos miembros.

3.2.1.1 Género del Cuidador Familiar

La *vulnerabilidad de los cuidadores* y los trastornos psicosomáticos se relacionan con la escasez de ayuda recibida, la percepción de inexistencia de ayuda y la soledad en la tarea de cuidar, dificultades que se acentúan en los procesos demenciales del anciano (Aguas, 1999, Matusevich, 1998, Salvarezza, 1998). Sólo un entrevistado refiere haber recibido ayuda formal a través de la asistencia a su madre en un centro diurno de la ciudad fundado por una organización no gubernamental ⁶.

Si bien todos los integrantes de la familia con capacidad para cuidar prestan por lo común asistencia al anciano y/o al cuidador principal, en la mayoría de los casos es una sola persona la que asumirá la responsabilidad principal. Sólo tres entrevistadas informan haber recibido apoyo por parte de alguno de sus familiares directos:

Yo iba y le hacía - con mi hermano - los mandados, le cocinaba, la bañaba, le atendía todo, iba todos los días, lloviera, tronara. Después me la traje a casa. HF1

La mayor de mis hijas nunca me ayudó a cuidar al padre. La más chica me ayudaba cuando él estaba en casa. HF2

Estaba con mi cuñada, la que se encargaba más de ella en forma directa. En esa época no sé lo que yo hubiera hecho si tenía que enfrentar todo sola. Durante cuatro años que ella iba al psiquiatra, ella vivía un poco con nosotros, y otro poco con la hija. N

Condición de género de los cuidadores y *ayudas recibidas* son dos aspectos del cuidado familiar que se implican mutuamente en el discurso de algunos entrevistados, en tanto referirse a la ayuda recibida implicó hablar de la propia condición de género. Al mismo tiempo el género explica la aceptación del rol en las expresiones de dos cuidadoras familiares principales:

Por qué me ocupaba yo y no mi marido?. Lo que pasa es que en la familia, por tener la bandera esa, cuando me casé , entonces ya él, es como que esa parte... No sólo con mi suegra: con mis hijos, todo eso, lo que sea médicos, llevarlos, traerlos, sacarlos ... Por ahí para el hijo [esposo de la entrevistada] también es más difícil aceptarlo, entonces es más fácil dejar que el otro haga. N

Mi hermana dice: “Yo no te puedo ayudar”. Mi hermano varón, qué va a ayudar!: en una época le cambiaba los pañales, todo, pero el hombre se cansa también!, no puede estar haciendo eso. Si yo le digo a mi hermano alguna cosa, dentro de lo que él puede, lo hace. Pero siempre son más las mujeres con las cosas. HF1

La influencia del género del cuidador también está presente en el relato del cónyuge citado en la categoría “Tiempo de cuidados en el hogar” por ser el único entrevistado que cuidó a su esposa en el hogar por un corto lapso de tiempo:

Bañar a una mujer, es terrible!. Limpiarle la cola, me encontraba en otro mundo. Que bañarla a ella, que cambiarle los pañales..., para un varón es bravo!. CM1

En su caso, la composición del grupo familiar del entrevistado, con un solo hijo varón casado y hermanos y cuñados de edades avanzadas, definió en breve tiempo la única opción posible desde su perspectiva: ingresar a su esposa a un ELE. Los restantes entrevistados varones recibieron ayuda familiar femenina, de la hija en uno de los casos y de la esposa en otro, circunstancia que probablemente posibilitó una mayor extensión de tiempo de los cuidados en el hogar, al mismo tiempo que explica la ausencia de referencia a la condición de género en el relato referido a los problemas originados en la tarea de cuidar al anciano.

La trabajadora social por su parte da cuenta de la abnegación en el cuidado a su padre de la hija de un residente recién ingresado al ELE, y de su resistencia a aceptar los cuidados formales en el contexto de un ELE, al mismo tiempo que reclama para sí el rol de cuidadora familiar principal centrado en su condición de mujer:

La hija de M. tuvo presión familiar para internarlo, muestra mucha culpa, tenía problemas con el marido por el cuidado del padre. No podía salir por temor a accidentes, porque el padre no prendía la luz si ella no iba, sufrió varias caídas. Ella dice: “Mi hermano es muy bueno, pero..., yo soy la hija mujer”.

Los dichos de estos entrevistados son esclarecedores acerca de los procesos dialécticos de construcción de la realidad social y las interacciones en la vida cotidiana, en tanto expresan la interdependencia e influencia mutua entre el conocimiento objetivado o socialmente dominante, el conocimiento internalizado y la respectiva construcción de identidades, y las prácticas sociales o externalización de conocimiento e identidad (Berger y Luckmann, 1968).

La internalización de modelos femeninos por los que todos “saben” (*aspectos cognoscitivos* de los contenidos internalizados como realidad subjetiva) lo que una mujer hace, y al mismo tiempo tienen conocimiento de lo que “debe” realizar (*aspectos normativos* de los contenidos citados) se expresa en los dichos reproducidos como rechazo a un tipo de cuidados tradicionalmente reservados a las mujeres y como auto-imposición de las cuidadoras familiares principales relacionada con el desempeño de ese rol. En este último aspecto de la feminización de los cuidados se basa la reproducción de las condiciones de los mismos dentro del sistema de relaciones históricamente construido. Tres argumentos que ilustran esas condiciones entre las entrevistadas son los que justifican el cuidado de ancianos por las mujeres: la nuera de una anciana “*siempre*” se hizo cargo de lo relacionado con la salud de la familia y justifica al esposo que no realiza cuidados directos porque siendo el hijo le “*es más difícil*” cuidar a la madre; otra entrevistada justifica la personalización de los cuidados a su padre porque “*soy la hija mujer*”; y la hija de una anciana explica una situación similar argumentando que “*el varón se cansa, no puede estar haciendo eso*”.

Esta *naturalización de las prácticas* y del *rol asignado* a las mujeres en la tarea de cuidar familiares ancianos *incrementa la vulnerabilidad* de los cuidadores principales y los

ancianos, extensiva a los cuidadores varones en los casos de familias en las que la ausencia de mujeres obliga a aquéllos a hacerse cargo de la tarea.

Investigaciones realizadas en diferentes contextos (Aguas, op. cit.; OMS, 2001) y en nuestra ciudad (de los Reyes, 1999, 2000, 2001; de los Reyes, Aroza y Tarrío, 2000) evidencian que los cuidadores principales de ancianos en la familia son predominantemente las hijas mujeres, esposas y nietas, cumpliendo también un papel importante las nueras (Florez Lozano et al, op. cit.; Zavala Gutiérrez, Castro Salas y Vidal Gutiérrez, 2001). Las mujeres históricamente han internalizado como una de las prescripciones del rol femenino el cuidado de la salud de la familia (Castro, Campero y Hernández, op.cit; de los Reyes, 1997; Firevicius y Nouzeilles, 1985; Jelin, 1998; Sánchez Salgado, 2000; Schmukler, 1997; Stefani, 1992), y a pesar de los cambios en su nivel educativo y su participación en diversos empleos, se encuentra naturalizada la responsabilidad por dicho cuidado. Evangelina Dorola, desde una perspectiva de género como construcción social, analiza la *violencia simbólica* que deviene de la *naturalización de los roles* en la familia, correspondiéndole a la mujer los roles de ama de casa, madre, socializadora y mediadora, productora y reproductora de lo cotidiano. Esta asignación implica *relaciones de poder y dominación*, sostenida desde la coerción y el castigo, o desde conductas de subordinación expresadas en la cotidianeidad de la vida familiar con mayor o menor conciencia de las mismas, logrando consenso a partir de considerarlas como “naturales”, lo que las convierte en violencia invisible (Dorola, 1992).

3.2.1.2 Situación Familiar

La situación de las familias nucleares de los ancianos condicionó en la etapa de cuidados previos al ingreso del anciano al ELE el apoyo recibido por el cuidador principal y

el anciano y la continuidad de aquellos cuidados, de acuerdo al análisis de los datos brindados por la trabajadora social y los relatos de los entrevistados.

Los cincuenta y siete grupos familiares de los residentes registrados al mes de julio 2003 pueden categorizarse según sus *características sociodemográficas*; la *capacidad de cuidar al anciano* de sus integrantes; el *lugar de residencia*; la *existencia o inexistencia de relaciones* de los integrantes de la familia nuclear con el anciano; y la presencia de *familiares responsables* al momento del ingreso.

Las *características sociodemográficas* estudiadas incluyen la situación de pareja del residente; la edad de los cónyuges; la existencia de hijos y la edad de estos últimos.

De acuerdo a su *situación de pareja*, el total de ancianos *sin pareja* es del 83%: cuarenta y siete residentes. El 52% de los residentes son viudos, un 26% son solteros y el 5% están separados. Sólo el 17 % de los residentes, - diez ancianos - , *tiene pareja*, con unión legal en todos los casos.

En relación a la *edad de los cónyuges*, la mitad tiene más de ochenta años, y nueve de los diez tienen más de setenta años. La avanzada edad se asocia con problemas de salud impidiéndoles *participar en el cuidado de los ancianos*: la mitad de los cónyuges padece enfermedades invalidantes, encontrándose uno de ellos institucionalizado en el mismo ELE.

Treinta y siete residentes, - 65 % del total - , *tienen hijos*. El 64% de los hijos *tiene más de cuarenta* años, correspondiendo a la franja de 41 a 50 años un 31% (11 grupos); de 51 a 60 años un 25% (9 grupos) y más de 60 años un 13% (8 grupos). En once casos los residentes tenían *uno de sus hijos con imposibilidad de asistirlos*: uno de ellos está preso; otro está internado en un establecimiento psiquiátrico; uno tiene síndrome de Down; dos residen en otro país; cinco residen en otra ciudad – en los cinco casos quedaron otros hijos residiendo en Mar del Plata -; y un residente tiene todos los hijos fuera de la ciudad.

En cuanto a la *existencia o inexistencia de relaciones* de los residentes con sus familiares directos, cinco de los residentes que antes de ingresar al ELE *no vivían en pareja*, estaban además *desvinculados de sus hijos*.

No tienen hijos el 25% de los residentes: veinte residentes en total, solteros y viudos.

Cinco de esos veinte residentes no tienen un *familiar responsable* que desempeñe dicho rol, el cual se halla instituido por las prácticas de los establecimientos públicos y privados y es un requisito de la obra social de los jubilados para la admisión de ancianos. En estos casos es el ELE el que asume ese rol.

El análisis de los datos precedentes y las entrevistas realizadas describen un contexto difícil para los cuidados informales o familiares en el hogar, y la imposibilidad de continuar los mismos en dicho contexto. A los problemas ya analizados se suma la particular composición de las familias, caracterizada por la *escasez de integrantes de la familia nuclear* en el período de cuidados, la *inexistencia de pareja del anciano*, las *edades de los cónyuges* en el caso de los que aún están en pareja, las *edades y el sexo de los hijos*. Adicionalmente influirá en la decisión del ingreso al ELE y en la posterior participación familiar el *lugar de residencia* de los familiares directos.

En consonancia con los datos analizados, las *posibilidades de ayuda familiar* al cuidador principal en la tarea de cuidar al anciano fueron *escasas o nulas* en el relato de entrevistados con *grupos familiares reducidos*, *miembros envejecidos* o *ausentes* por lugar de residencia:

Me las tuve que arreglar solo, para todas las cosas!. De la familia de ella, me dijeron que iban a venir: nunca vinieron. Aunque mi cuñada también está mal. Tengo un hermano, pero hace tres años que no lo veo. Y mi hijo no me podía ayudar. CM1

Yo tengo mi marido con la vista muy delicada. Por ahora no puede trabajar. O sea que yo tengo que atender a mi mamá y un poco a mi marido... Tengo dos hijos casados y ninguno vive acá. Cuando hay un problema, a veces tengo que viajar. HF1

El no tiene a nadie, necesitaba atención médica y controles diarios, y yo estoy enferma del corazón. Tiene una sola hermana ya muy mayor. CF1

Mi suegra tiene otra hija que está en EEUU y tiene setenta y seis años, muy enferma. N

3.2.1.3 Relaciones Familiares y Conflicto

En tres entrevistados las relaciones familiares y experiencias biográficas de los miembros de la familia fueron fuente de *conflicto* y *negación de ayuda al cuidador familiar principal y/o al anciano* en la etapa previa al ingreso al ELE:

Cuando mamá se enfermó la cuidaba yo. No hubo colaboración de mi otro hermano, Estamos distanciados desde que mi mamá se enfermó. Yo lo hablé con él, me dijo: “Quedate tranquilo que la vamos a sacar adelante”. Después no vino más [a la casa del entrevistado en la que cuidó a la madre] HM

Un día la hija le sacó un turno en una clínica psiquiátrica [la entrevistada es la segunda esposa del anciano] cuando él ya estaba muy mal. La hija habló primero, y cuando nos tocó a nosotros [se refiere a ella y su esposo] la doctora me dice: “En estos casos, no se puede perturbar todo el ámbito familiar. Ud. es la pareja, la que tiene que hacerse cargo, no se puede perturbar al resto de la familia” ... Yo solita y mi alma, los hijos se borraron completamente. Nadie me ayudó a hacer los mandados, nadie. La hija nunca venía, venía cada quince días ... Querían verme muerta. CF2

Tenía dos casas él, repartió una casa y mis hermanos se pelearon por la casa. Mi papá alquiló una casilla y hace diez años, cuando tenía ochenta y tres años, - a mí se me habían muerto los dos hijos -, un amigo lo convenció de que se internara acá.HF2

Los conflictos narrados se asemejan por su estructura relacional con los originados en la condición de género ya analizados, al formar parte de la “*lucha por el poder*” que se libra entre familiares (Jelin, 1998). El relato de la trabajadora social acerca de la situación familiar de un residente en el ELE cuyos familiares no fueron entrevistados es también ilustrativo de este fenómeno:

A este residente le pasó que quiso venir a vivir a Mar del Plata con el hijo, y la convivencia con él después de muchos años de no verlo, se hizo insoportable para la niera.

Los conflictos inherentes a la vida familiar tienden a agravarse en el proceso de cuidados a los ancianos, haciendo más intensa y difícil la tarea para el cuidador familiar principal. Otros problemas familiares que afectan a la continuidad de los cuidados en el contexto familiar fueron analizados en “Situación familiar”, y en la etapa posterior al ingreso del anciano al ELE el relato de los conflictos se amplía con las versiones analizadas sobre el apoyo instrumental y los encuentros con el anciano en “Tipos de participación familiar”.

2.3.8 Sentimiento de Incompetencia

Los diversos problemas que sufren los cuidadores familiares en un contexto de insuficiente apoyo o ausencia del mismo origina el sentimiento de incompetencia, inferible de la mayoría de las diversas expresiones hasta el momento analizadas. El cuidado del anciano imposibilitado de resolver las actividades de la vida diaria produce en muchos casos disfunciones o desequilibrios en todos los miembros de la familia. La carga emocional es

mucho mayor entre los cuidadores de familiares ancianos con demencia que en los casos de incapacidad física, conduciendo al riesgo de ruptura total de la familia (Bengston y Kuypers, 1985; Espín, 2003; Florez Lozano et al, 1997).

Dicha ruptura ha sido conceptualizada como ciclo de ruptura familiar, en tanto un suceso crítico pone en evidencia la vulnerabilidad de la familia, entendida esta última como idea de que la familia es incapaz de hacer frente a la crisis. A esta idea corresponde el surgimiento del sentimiento de incompetencia, junto a sentimientos hostiles entre miembros de la familia por la influencia de las creencias acerca de la responsabilidad ineludible de cuidar. La falta de operatividad de la familia para afrontar los cuidados adecuados a las necesidades del anciano es una consecuencia de la indefensión inducida por aquellas ideas, sentimientos y creencias. Los autores denominan atrofia de las capacidades familiares de afrontamiento a una combinación de prácticas y mecanismos psicológicos entre los que enumeran: estrategias ineficaces, negación, evitación y dependencia de ayuda externa. Al sentimiento de incompetencia sucederá la construcción de la creencia en la propia incompetencia, que aumentará la vulnerabilidad ante futuras crisis (Bengston y Kuypers, 1985).

La mayor parte de los argumentos empleados por los cuidadores familiares entrevistados para explicar la situación que condujo a la institucionalización del anciano están relacionados con los procesos descritos anteriormente:

Ella se había puesto mala, y yo le llegué a gritar: es que estaba todo el día con ella!.HM

Tantas cosas pasé, ya llegó un punto que yo no lo podía mover, yo ya tengo casi setenta y tres años. “Es un cuerpo pesadísimo”: me dicen las chicas”... “Díganmelo a mí que ustedes están ocho horas y son jóvenes, pero yo...”. No podía más, me lo decían los médicos. Eran una ojeras..., yo no sé cómo aguanté. CF2

Cuando ya vimos que no la podíamos manejar, que era imposible, porque se levantaba a la noche, la acostaba... Le daba de comer a las ocho, yo no había terminado de cenar, antes de las diez y pico me llamaba, a las doce me llamaba... No caminaba, yo no podía salir porque mi marido no la iba a llevar al baño!. Después ya se puso insoportable, viste como son los viejitos: a cada rato... Con pañales, la comida especial que me dió el médico en el hospital, la ropa...: para mí era mucho. Eran seis cuabras hasta la casa, pero las corridas que me he llevado!. Por ahí hacía un mandado y me decía: "Me olvidé ésto, andá a buscarlo". La casa..., todo no se puede. No se puede!. HF1

Yo hice lo que más pude, hacía lo imposible, pero yo no estaba preparado tampoco!. Después no la pude tener más, porque me era una cosa imposible!. Yo estaba tan angustiado que no podía comer, estaba muy flaco. Entonces mi hijo me dijo: "No te aflijas, vamos a conseguir un lugar para ponerla" cuando me di cuenta que ya no podía más. CM1

En la casa tenía que hacerlo todo yo. Cuando la internaron, se bañaba sola todavía. Pero yo estaba al lado, tenía miedo que se cayera o se patinara. Mi hija y mi sobrino me dijeron: "Cada vez va a ser peor, va a llegar un momento que vos no la vas a poder bañar". No hubiera podido salir para nada. CM2

Es muy doloroso. La rehabilitación se hizo en casa hasta donde se pudo. Yo sentía que no la podía tener en mi casa porque mi núcleo familiar, nadie me decía nada, pero era un sufrimiento, no?. Así que bueno, la internamos. Uno siente que lo mejor que puede hacer es estar con la madre, pero en realidad no, porque vos no la podés cuidar. HM

Los entrevistados cuyos dichos se transcriben en los dos primeros lugares y el último relataron en otros tramos de la entrevista el surgimiento de sentimientos hostiles entre los integrantes de la familia producidos por la decisión de institucionalización del anciano.

Algunos de estos relatos se analizan en los apartados “Participación de familiares” y “Encuentros con el anciano”.

Los tres dichos restantes reflejan la intervención familiar, explícita o implícita, a favor de la institucionalización del anciano. Estas intervenciones estaban estrechamente relacionadas con el sentimiento de incompetencia expresado por el cuidador familiar y la *creencia en la incapacidad de éste por parte de la familia*.

2.4 Participantes en la Decisión de Institucionalización del Anciano

2.4.1 Introducción

Por su ubicación temporal analizo el proceso de la toma de decisión relativa a la institucionalización del anciano como integrante del contexto de la decisión de institucionalización del anciano. El mencionado proceso implica el paso a la segunda etapa en las trayectorias de los cuidadores familiares principales, implicando por ese motivo una experiencia trascendental: la delegación de los cuidados del anciano en un establecimiento del que se espera se hará cargo de dichos cuidados en forma permanente.

En el análisis de la toma de decisión cobra particular importancia la participación del anciano y los problemas que afectan a la misma. Entre estos últimos se encuentra la capacidad de decidir su ingreso a un establecimiento geriátrico, lo que implica el conocimiento de su capacidad mental para tomar dicha decisión, y por lo tanto presupone la existencia de un diagnóstico médico a partir del cual discernir aquella posibilidad. Analizaré en “Participación del anciano” esta dimensión del problema.

Las evidencias que emanan de los versiones analizadas anteriormente acerca de la inevitabilidad de la institucionalización del anciano no eximen de considerar la perspectiva de

este último en tanto conserve la capacidad de decidir acerca de dicha institucionalización. Aún cuando dicha capacidad se encuentre cuestionada o la situación del anciano legitime por sí misma su institucionalización, la toma de decisión por parte del familiar no puede soslayar la participación del anciano. Su participación permitirá aliviar la angustia de la separación residencial a ambos integrantes de la relación de cuidados, así como el sentimiento de incompetencia y de culpa del cuidador familiar por no poder continuar la tarea de cuidar personalmente al anciano. Pero sobre todo permitirá una mejor integración del anciano al nuevo entorno residencial, posibilitando una mejor calidad de vida para éste.

La participación de los familiares en la continuidad de los cuidados en el contexto formal, objetivo principal de investigación en esta tesis, se verá influida tanto por la experiencia de cuidados previa al ingreso del anciano al ELE como por las características del proceso de toma de la decisión relacionada con dicho ingreso.

2.4.2 Participación de Familiares

Todos los cuidadores familiares entrevistados participaron en el proceso de la toma de decisión de la institucionalización del anciano, aún cuando la decisión final haya sido tomada por este último u otros familiares. La normativa vigente referida al ingreso de ancianos a los ELE obliga a este último al registro de un familiar como responsable del anciano en el momento del ingreso. El compromiso asumido por el familiar que registra su firma en estas condiciones es dispar. En algunos casos, según relata la trabajadora social, el familiar que toma la decisión por el anciano firma pero no presta apoyo posterior en los cuidados, mientras que otros familiares registrados como responsables brindarán dicho apoyo ocupando el lugar de cuidador principal a pesar de no haber tomado la decisión final. En las condiciones de estos últimos se encuentran dos de las entrevistadas. Una de ellas compartió la tarea de cuidados a

su suegra con la cuñada hasta que esta última falleció, continuando como responsable hasta la actualidad. La otra entrevistada asumió ante el ELE el rol de familiar responsable de su padre sin haberse desempeñado previamente como cuidadora, en el momento en que transitaba el duelo por la muerte de sus dos hijos y sus dos hermanos permanecían apartados de la responsabilidad a asumir con el anciano. A estas dos entrevistadas corresponden los dichos transcritos a continuación:

Lo decidieron los hijos con los que vivía: mi cuñada y mi marido. N

Un vecino le ayudó a hacer los trámites, me dijo que se internaba y se vino para acá ... No, no fué cosa mía, nunca se me hubiese ocurrido tampoco!. HF2

Los demás entrevistados asumieron la responsabilidad por la decisión tomada, independientemente de quien tuvo la iniciativa en el proceso de toma de decisión y del apoyo familiar en dicho proceso:

Yo no lo podía atender, y tampoco lo podía dejar tirado, así que le dije a él [se refiere al cónyuge ahora institucionalizado] y estuvo de acuerdo. CF1

Mi hermano dijo que no estaba de acuerdo, entonces yo dije: "Si no está de acuerdo, que venga, que venga y buscamos una solución". Porque ni siquiera a mí me lo dijo: es muy fácil decir que no es lo correcto. De repente mi mamá se enojaba por algo y decía: ustedes me internaron acá!/: por nosotros. HM

Mi hermana no podía ayudarme y mi hermano ya se había cansado. Decidimos los tres, porque estuvimos de acuerdo todos. HF1

Mi hijo me dice: "No, papi, te vas a morir vos primero que ella, porque estas enfermedades son muy largas". Entonces decidimos meterla en un geriátrico. CM1

Entonces mi hija me dijo: "Bueno papá, internala en un lugar, porque vos...". Y bueno, decidimos internarla. CM2

La internación la decidimos yo y mi hija más chica que siempre vivió conmigo, y mi hija mayor durante un año no me habló después de internarlo. CF3

Los hijos no aportaron nunca, así que la decisión la tomé yo. CF2

La entrevistada cuyos dichos se transcriben en primer lugar da cuenta de una *decisión compartida* con el cónyuge, ya que la necesidad de atención se debía a una patología orgánica crónica, sin trastornos cognitivos ni incapacidad mental y el anciano se encontraba en condiciones de decidir su lugar de residencia. Reunía las mismas condiciones la madre del entrevistado citado en segundo término, quien no estuvo de acuerdo con la institucionalización, por lo que puede categorizarse esta situación como *toma de decisión no compartida por el anciano*. Esta categorización emergente del análisis de la participación familiar en la institucionalización remite a una diferenciación previa de los residentes según su capacidad de participar en la decisión de ingreso al ELE y/o decidir el mismo.

En los restantes casos *tomaron la decisión los cuidadores familiares* entrevistados por *no encontrarse los ancianos en condiciones de decidir* su ingreso a un ELE. Esta decisión fue tomada *en forma personal* o *sin apoyo familiar* por ausencia de otros familiares directos, - una entrevistada -, o por conflicto con los mismos, - en el caso de tres de los entrevistados -, y *con apoyo de otros familiares* los restantes casos.

La *responsabilidad principal en la toma de decisión* en la mayoría de los casos, según la trabajadora social, es asignada a - y asumida por - los *cuidadores familiares principales* independientemente del apoyo familiar recibido en esta decisión. Expresaba al respecto:

Generalmente está depositada la responsabilidad en una sola persona: el cuidador familiar responsable, que viene con el antecedente de cuidarlo en su casa o de ser un apoyo importante para que esa persona haya podido seguir hasta este momento en su casa. El resto de la familia delega en esa persona esta responsabilidad: el que decide



es esa persona, que legitima con todo lo que ha hecho por el viejo la decisión de internarlo.

El análisis de las trayectorias de los familiares entrevistados y las observaciones realizadas en el ELE permite acordar con estas afirmaciones, en tanto el apoyo de otros familiares o cuidadores familiares secundarios en la toma de la decisión no implicó un cambio de la participación de los mismos en los cuidados al anciano institucionalizado en relación a la etapa anterior. Analizo las versiones acerca de esta participación en el tema "*Tipos de participación familiar*".

2.4.3 Participación de Profesionales

Si bien la bibliografía consultada refiere a los procesos de decisión de la familia en relación a la internación del anciano en un ELE describiendo la aparición de sentimientos de ambivalencia, confusión y culpa (Firevicius, 1993, Firevicius y Nouzeilles, 1985; Matusevich, 1998; Muchnik, 1989; Yanguas y Leturia, 1999) y las situaciones caracterizadas por el agotamiento, estrés y creencia en la incompetencia, la orientación profesional a los cuidadores familiares previa al ingreso al ELE ha sido escasamente analizada.

Los profesionales de la salud, especialmente los médicos, tienen un papel relevante en el proceso de cuidados familiares al anciano en tanto la aparición de problemas en dichos cuidados hará insostenible la situación para el cuidador. La orientación profesional surge de la búsqueda explícita de la misma por parte de los cuidadores familiares o fuera de ella, en el marco de la atención de la salud del anciano como en el de la atención de la salud del cuidador. En dichos encuentros algunos profesionales darán sus opiniones sobre las *alternativas a la continuidad de los cuidados al anciano en el contexto familiar.*

Seis de los nueve entrevistados relataron la intervención de médicos u otros profesionales de la salud en la decisión de institucionalizar al anciano fundada en la necesidad de una mejor atención de éste y/o para posibilitar la prevención de enfermedades o agravamientos de las ya existentes en el cuidador:

El psiquiatra que lo atendía desde hacía dos años me dijo que había que internarlo. CF3

Nosotros al principio hicimos muchas charlas con el psiquiatra, entonces uno lo fué tomando como más normal. El nos dijo: tienen que internarla porque les va a desequilibrar la familia.. N

Las enfermeras [del establecimiento hospitalario donde el anciano estuvo internado] me decían que no podía llevármelo a mi casa. El médico de cabecera, la psiquiatra, me hicieron todo [se refiere a los diagnósticos que la entrevistada presentará ante la obra social para solicitar el ingreso del anciano al ELE]. Y ellos me decían: "No, no, usted. no puede más así". CF2

Yo hacía lo que podía, pero el médico dijo que mi esposo necesitaba un lugar especializado. Un neurólogo me llamó aparte y me dijo que haga los trámites para internarlo porque yo no podía atenderlo. CF1

Hacia un mes que estaba así, y la doctora me dijo: "Entonces tenela un tiempo en tu casa, para ver como reacciona". La llevé un día y dice: "No, tiene demencia senil, lo que tenés que hacer es iniciar los trámites para internarla en un geriátrico, porque ahí la van a atender bien, le van a hacer lo que tienen que hacer, así te salvás vos

No pude otra cosa que hacer lo que me decía la doctora.. CM1

La terapeuta ocupacional me aconsejó de que la internáramos porque la recuperación llegaba hasta cierto punto y después venía un deterioro en la salud, y que era una

persona que necesitaba tener cerca una enfermera. Toma siete, ocho medicamentos mamá. HM

En todos los casos la *participación* de estos profesionales en la decisión del ingreso es *indirecta*, a través de opiniones, consejos e indicaciones de los pasos a seguir para la institucionalización del anciano. A pesar de ello esta participación es interpretada por algunos entrevistados como un argumento inapelable. En las palabras de uno de los entrevistados citados, no se puede hacer otra cosa que lo que dice el médico. La relevancia que en el discurso de estos entrevistados adquieren las indicaciones profesionales puede inferirse desde los argumentos ya analizados en el tema “Problemas del cuidado familiar” que significan y describen situaciones de difícil resolución, condicionadas por los significados dominantes relativos a la ILE y los familiares de residentes en geriátricos. Por otra parte la palabra del profesional de la salud se percibe como inapelable en nuestro contexto por el aún incipiente desarrollo de servicios especializados de orientación a familiares de ancianos dependientes en establecimientos de atención de la salud u organizaciones no gubernamentales en los que aquéllos familiares participen como cuidadores, compartiendo conocimientos y prácticas relacionadas con sus experiencias.

Otros aspectos que explican la relevancia de la participación profesional en la decisión del ingreso al ELE desde las perspectivas de los entrevistados están relacionados en primer lugar con la *búsqueda de una explicación y justificación de la decisión a tomar* que alivie el peso del sentimiento de culpa y la carga de una responsabilidad asignada socialmente y asumida en forma excluyente por el cuidador familiar principal. En segundo lugar, esta búsqueda de argumentación permite la apelación al conocimiento científico, conocimiento legítimo por excelencia en nuestro contexto socio-histórico, y por lo tanto a un *principio de autoridad que respalda la decisión tomada*. El profesional, como portador del conocimiento especializado brinda explicaciones acerca de los riesgos del anciano y el cuidador en el

contexto de cuidados informales, prediciendo el deterioro irreversible de la salud del anciano, - y en algunos casos también del cuidador - , si los mismos continúan.

Otras explicaciones de los entrevistados apelando a la palabra del profesional médico relacionadas con el sentimiento de alivio, el sentimiento de culpa y los cambios posteriores al ingreso al ELE en la situación familiar y laboral son analizadas en el tema “Impacto de la decisión de institucionalizar al anciano”.

En relación con el asesoramiento o intervención del médico, la trabajadora social afirmaba:

Es muy común escuchar [se refiere a la familia del anciano] que el ingreso a la institución se lo indicó el médico. Es como el médico de cabecera: indica un remedio para la hipertensión, también indica una internación en un geriátrico. Entonces pienso que de alguna manera hace que la culpa se diluya un poco, porque no es uno el que tomó la decisión sino que: “bueno, lo dijo el médico, es una indicación del médico”. Es bastante común escucharlo acá.

La reflexión de la profesional pone de manifiesto la importancia de una intervención adecuada de los profesionales de la salud en la etapa previa al ingreso del anciano al ELE para aliviar la carga de la responsabilidad que en forma excluyente experimentan los cuidadores. La importancia de la intervención de los profesionales de la salud en esta etapa está relacionada de este modo con la *prevención del malestar* creado entre los familiares por el temor a la sanción familiar y social al decidir el ingreso del anciano a un ELE, el consiguiente sentimiento de culpa y reforzamiento de la creencia en su propia incompetencia.

Asimismo la intervención profesional deberá contemplar el asesoramiento a los familiares en relación a la necesidad de garantizar en la toma de decisión el derecho del ejercicio de la autonomía de los ancianos para decidir su futuro lugar de residencia, en tanto los familiares pueden interpretar la orientación que brinda el profesional como la única opción

posible e imponer la misma al anciano en los casos en que éste tenga capacidad de decidir por sí mismo.

2.4.4 Participación del Anciano

Una escasa proporción de los ancianos institucionalizados toma la iniciativa en la decisión de residir en un geriátrico en nuestro contexto. Los proyectos de investigación desarrollados en esta ciudad confirman estos resultados en establecimientos privados con y sin convenio con la obra social de los jubilados, relacionándose dichos resultados con la incidencia de problemas cognitivos y demencias entre los ancianos institucionalizados anteriormente descriptos. En la categoría “Participación familiar” el análisis de las entrevistas a la trabajadora social y los cuidadores familiares principales posibilitó categorizar a los ancianos según estén “en condiciones de decidir” el ingreso a un ELE ó “no encontrarse en condiciones de decidir” el mismo basándome para la diferenciación en las patologías que presentaban al momento del ingreso, en coincidencia con los criterios utilizados en la bibliografía gerontológica.

La responsabilidad primera por el ingreso de los ancianos en este establecimiento se adjudica a la obra social de jubilados a través de la cual se prestan los servicios a dichos ancianos, toda vez que es dicha obra social la que realiza el proceso de admisión como ingresantes al sistema de institucionalización. Del mismo modo es esa institución la que derivará al anciano al establecimiento en el que ingrese, habida cuenta de las versiones de los familiares entrevistados en relación a las escasas posibilidades que tuvieron de elegir el mismo. De esta forma el ELE en estudio está eximido del cumplimiento de la disposición municipal relativa al consentimiento por escrito de los ingresantes ⁷, y no registra entre los

residentes ningún caso en el que no existiera al momento del ingreso un familiar responsable o apoderado.

En una obra próxima a publicarse se plantea la situación jurídica de los ancianos residentes en geriátricos en la Argentina, y las consecuencias del vacío normativo relativo al ejercicio de los derechos de estos ancianos, entre los que se encuentra el *derecho a ejercer la autonomía* :

En el Derecho Argentino, los Geriátricos no cuentan con normas claras que sirvan de encuadre general e integral para su organización y funcionamiento (dimensión normológica). Las normas vigentes en esta materia, no garantizan el respeto cierto de los derechos humanos de los ancianos residentes en Geriátricos (dimensiones normológica y sociológica), ni de los principios biojurídicos de autonomía, beneficencia y justicia (dimensión dikelógica). La falta de consentimiento informado del anciano durante el ingreso, estadia y egreso de la Institución, en particular, atenta contra el ejercicio de la autonomía de la voluntad del residente. En suma, contra su condición de "sujeto de derecho" (normo-socio-dikelógicamente). (Dabove, 2004)

En el establecimiento estudiado, de acuerdo a lo informado por la trabajadora social en relación al conjunto de los residentes, cuatro de ellos ingresaron por propia decisión representando el siete por ciento del total de los ingresos. Los cuatro residentes son varones. Dos de ellos tomaron la decisión sin consultar con sus familiares por estar distanciados afectivamente y vivir solos, habiendo tomado la iniciativa y acompañado al anciano en la gestión ante la obra social de jubilados los amigos en un caso y el vecino en otro. Los dos restantes tomaron la decisión con el acuerdo de los hijos, en ambos casos varones, los que eludieron posteriormente el apoyo a sus padres.

Resultados de una encuesta realizada en España entre personas mayores de sesenta y cinco años que no viven en una residencia de ancianos demuestran que serían dos las razones

para elegir vivir en ella: psicosocial, ó sentirse solos, y funcional, si no pudieran valerse por sí mismos (Fernández Ballesteros, 1996). Las dos razones están presentes en los cuatro casos citados, de acuerdo a las versiones recogidas por la trabajadora social.

En todos los ingresos e independientemente de quién o quiénes gestionen el mismo, como quedó explicitado en la categoría “Participación familiar”, se necesita la firma de un familiar que pasará a ser el responsable ante el ELE, con diversos resultados en relación al apoyo posterior que este último brindará al anciano. No es exigible sin embargo la conformidad del anciano que ingresa, lo cual posibilita la institucionalización de personas con autonomía mental que, - de existir condiciones favorables para ello -, no prestarían el consentimiento para hacerlo por no acordar con la decisión familiar. A excepción del anciano cuya esposa compartió con él la decisión del ingreso al ELE (en “Participación familiar”) y del anciano que tomara por sí mismo esa decisión sin consultar con su hija, los restantes residentes familiares de los cuidadores entrevistados no participaron en la decisión final.

Algunos entrevistados describieron diversas formas de participación de los ancianos en relación al proceso de decisión que culminó con una determinación unilateral:

Mi hija le dijo [se refiere a una conversación mantenida entre la hija del entrevistado y su esposa] que la tenían que traer acá por un tiempo. Pero ahora ya se está dando cuenta de que no va a salir. CM2

Parecía un tontito: conocerlo lo que era él!... Me decía: “Que no tenga que quedarme acá” [la entrevistada se refiere a dichos del esposo en otro ELE donde concurrió sólo para una revisión médica], y se persignaba.. CF2

Ella misma decía: “No, yo quiero ir a algún lado, porque estoy muy solita también”; ella pedía, porque se daba cuenta que le dolían las manos y no podía hacer nada. HF1
Por lo que yo veía, ella no quería saber nada, ella quería quedarse en su casa [se refiere a su madre antes del ingreso al ELE]. HM

Estos entrevistados refieren a situaciones ocurridas en el proceso de toma de decisión en las que el anciano era *conciente plenamente o parcialmente del tema acerca del cual debía tomarse una decisión*. La anciana a la cual refieren los dichos transcritos en último término gozaba de autonomía mental al momento del ingreso, a pesar de tener severas secuelas de ACV que la incapacitaban físicamente. El carácter inconsulto de la decisión tomada derivó en los reclamos de la anciana hacia el hijo que se desempeñó como cuidador principal hasta el momento del ingreso. El caso al cual refieren los dichos reproducidos en tercer lugar es el opuesto al anterior, en tanto los familiares tomaron la decisión conociendo de antemano el deseo de la anciana de ingresar a un establecimiento geriátrico, por lo que a pesar de no ser consultada en la decisión final, la anciana – con deterioro cognitivo pero conciente de la situación –, se mostró conforme posteriormente. En los restantes casos los ancianos fueron informados de la decisión que se estaba tomando, pero el carácter de sus patologías – Mal de Alzheimer en la anciana y ACV en el anciano – y el deterioro cognitivo provocado por las mismas justificaba que los familiares tomaran la decisión por ellos.

La insuficiencia de los diagnósticos médicos entre los ancianos no permite sin embargo considerar absolutas las categorías establecidas en relación a la presencia o ausencia de autonomía entre los ingresantes al ELE. Prueba de ello son las afirmaciones de los dos primeros entrevistados en relación al conocimiento que los cónyuges demostraron tener de la posibilidad de ingreso a un ELE y de la permanencia en el mismo.

La entrevistada cuyo padre tomó la decisión sin consultar con su familia (situación descrita en la categoría “Participación familiar”) explica los motivos del ingreso del anciano al ELE, desresponsabilizándose al mismo tiempo de aquella decisión:

Él se internó solo, y quiso estar acá porque estaba solo, porque él vivía solo. Pienso que fué por eso. A mí no me gustaban los geriátricos, por las cosas que contaban creía que no era bueno. Yo no hubiera tomado esa decisión. HF2

Aún en el caso de este anciano la participación en la toma de decisión es parcial, en tanto ha sido el producto de la iniciativa de un vecino, en un contexto de dependencia física y debilitamiento de la red familiar de apoyo. El presente análisis y el correspondiente a la participación de familiares y profesionales indica que *ninguna situación de ancianos ingresantes a un ELE es simple*. La toma de decisión por el anciano de ingresar a un ELE que implica el ejercicio pleno de la autonomía según los deseos y la voluntad de los ancianos se encuentra condicionada por diversos factores del contexto.

Los ancianos convivientes con la familia y con posibilidad de decidir resignan sus preferencias en la convicción de no poder satisfacerlas sin agravar la situación familiar y su propia situación. En el caso de la decisión tomada en contradicción con la voluntad de la anciana, el entrevistado se encontraba en el dilema entre no poder trabajar para atender a su madre con discapacidad motora por secuelas de un ACV y el conflicto con la misma y con su hermano que nunca asumió responsabilidades en el cuidado directo.

Tomando como referencia su práctica profesional en ILE algunos autores afirman que los ancianos con capacidad de tomar decisiones en relación a sus vidas no han sido consultados cuando los miembros de su familia comienzan la búsqueda del establecimiento (Rossjanski, 1989. op.cit.), como así también que en la etapa de ingreso al ELE gran parte de los residentes no han sido consultados ni informados previamente de su situación (Fornós Esteve, op.cit.). Desde estos análisis, sería diferente la situación de ancianos con discapacidad mental y las correspondientes responsabilidades de los familiares en la decisión de ingresar a aquéllos a un ELE, al estar justificada la decisión por las consecuencias desfavorables para el anciano de la continuidad de los cuidados en el contexto familiar y la opinión favorable de los médicos hacia esta alternativa.

La trabajadora social del ELE sostiene la necesidad de que los familiares comuniquen a los ancianos el objetivo del ingreso:

No siempre las personas que llegan saben que se van a quedar. A veces el temor del familiar se traduce en comunicarle al anciano que “viene por un tiempo”, una cosa muy inespecífica, muy amplia....Que sí, que viene para recuperarse”, una cosa así muy light...Y la persona ni sabe a veces que va a venir y generalmente, en el noventa y siete por ciento de los casos vienen para quedarse, no tiene pensado la familia llevarlo de nuevo... Si soy yo la que los atiende, indago si el paciente ya sabe. Si no sabe le digo que trate de decirle, porque yo me pongo un minuto en el lugar de esa persona, que su vida va a cambiar radicalmente y encima no sabe ni dónde va a estar ni por cuánto tiempo ni nada.

Inspirada en una formación profesional respetuosa de la autonomía y los derechos de los ancianos a ser consultados e informados, la trabajadora social describe prácticas habituales en su desempeño, favorables al desarrollo de un diálogo con los futuros residentes y sus familiares que permitirá la continuidad de la participación de estos últimos en el nuevo contexto. En la situación de ingreso del anciano al ELE el desempeño de directivos y profesionales que realizan la admisión puede contribuir a reducir los efectos de una toma de decisión unilateral por parte de los familiares mediante la orientación a estos últimos acerca del marco ético y legal en el que debe desarrollarse la institucionalización.

La gerontóloga Haydée Andrés sostiene refiriéndose al maltrato hacia los ancianos:

Maltrato es separarlo de la decisión de conductas o estrategias que tienen que ver con su propio destino y su propia vida. De decidir sobre su salud, su enfermedad, sobre dónde debe vivir, sobre qué tipo de vida debe hacer cuando está en condiciones de hacerlo. Pero también es maltrato no tomar las decisiones por él cuando él no puede hacerlo. (Andrés, 1991)

Desde esta definición de maltrato pueden analizarse las complejas situaciones anteriormente descritas y el tipo de participación esperable de los diferentes actores en el contexto del proceso de toma de decisión del ingreso del anciano a un ELE.

Síntesis

He abordado en este capítulo el análisis de los procesos de cuidado al anciano en el contexto familiar como la primera etapa en la trayectoria de los cuidadores familiares entrevistados. El análisis de sus versiones acerca de dichas experiencias permite distinguir diversos niveles o dimensiones desde las que resultará comprensible la toma de decisión de institucionalización del anciano. En la perspectiva de los entrevistados los problemas relativos a la salud del anciano y sus consecuencias en la propia salud, la vida familiar y la situación económica fueron determinantes de la decisión tomada. En el proceso de esta última intervienen otros familiares y profesionales de la salud. Un hecho destacado en el análisis de los problemas afrontados en el contexto familiar es la sobrecarga de los cuidadores familiares principales por sus relaciones con las demandas y riesgos que la tarea plantea, - en especial entre los cuidadores de ancianos con deterioro cognitivo y demencias -, la debilidad de la red de apoyo familiar, los condicionamientos de género y la inexistencia de otras ayudas.

Esta situación conducirá a la experimentación de la incapacidad por parte del cuidador de continuar los cuidados, analizada en la bibliografía como sentimiento de incompetencia. Las opiniones y orientaciones de otros familiares y de los profesionales médicos legitiman, en consonancia con la percepción de los cuidadores familiares, una decisión en la que son escasas las posibilidades de participación de los ancianos con autonomía mental.

Los procesos de significación implicados en la construcción de las realidades de los cuidadores familiares entrevistados en las diversas situaciones de sus trayectorias cobran en

esta etapa una importancia fundamental al inducir a los mismos a continuar los cuidados informales más allá de lo conveniente para el resguardo de la salud de ambos integrantes de la relación de cuidado. Los significados atribuidos al geriátrico y la familia de los ancianos institucionalizados constituyen el marco en el que se inscribe una decisión resistida, que implica reconocer la incapacidad citada y que conduce a no afrontar el diálogo con el anciano acerca del alcance de dicha decisión. El desconocimiento del derecho a decidir por sí mismos de los ancianos y el sentimiento de culpa experimentado por los cuidadores de ancianos preparan el terreno sobre el cual se edificará la participación familiar en el contexto formal.

CAPÍTULO III - IMPACTO DE LA DECISIÓN DE INSTITUCIONALIZACIÓN DEL ANCIANO

3.1 Introducción

Denomino *impacto de la decisión de institucionalizar al anciano* a la percepción de los cuidadores familiares principales de dicha experiencia en el período inmediato a la institucionalización. Entre los efectos percibidos del ingreso del anciano al ELE analizo los *sentimientos experimentados* y la *percepción de los cambios en la vida cotidiana de los entrevistados*. Conforman además el impacto de la institucionalización las versiones de los entrevistados sobre los *cambios en la salud* y el *estado de ánimo* del anciano.

El período inmediato posterior al ingreso del anciano a un ELE integra la segunda etapa relevante en la trayectoria de los cuidadores familiares principales. Esta etapa reviste las características de la socialización secundaria, en tanto el geriátrico constituye un submundo institucional desconocido y diferente al mundo internalizado en la socialización primaria (Berger y Luckmann, 1968, op.cit.). La institucionalización del anciano se produce en el contexto de una *situación inesperada y evaluada desfavorablemente*. Las características de esta situación conforman, junto a los fenómenos que se describen en la tercera etapa de las trayectorias de los cuidadores, el contexto de producción de *vulnerabilidad* de los mismos tanto como de los ancianos.

El ingreso a submundos en los que se desarrolla la educación, el trabajo, las relaciones familiares y la atención de la salud entre otros aspectos son secuencias biográficas esperables socialmente en nuestro contexto. No sucede lo mismo con la *vejez* y la *muerte*, experiencias rechazadas o más precisamente negadas socialmente (Dabove, 2002; Matusevich, 1998 a,b;

Méndez González, 2002; Trilla, 1997; Muchnik, 1984; Monchetti, 2000; Rodríguez, 1994; Zolotow, op. cit.).

En tanto la vejez y la muerte son fenómenos considerados marginales socialmente, la institucionalización de ancianos se construye socialmente a través de discursos y prácticas basadas en significaciones que asocian la vejez con la enfermedad, el deterioro y la muerte, y al geriátrico con el abandono, el encierro y el maltrato hacia los ancianos. Los sentimientos y percepciones de los entrevistados se originan en este contexto de significados y en las experiencias particulares que condujeron a la transformación de la relación de cuidados.

Si bien la socialización es un proceso permanente, considero el primer año de residencia del anciano en el establecimiento como el período en el cual este último y el cuidador familiar principal han internalizado aspectos cognoscitivos, normativos y afectivos necesarios para identificarse con - y ser identificados por - los otros significativos en ese contexto particular. Este fué el período de antigüedad mínima considerado en la elección de los cuidadores familiares principales a entrevistar, con el objetivo de rastrear en las trayectorias de éstos la experiencia inmediata y posterior de la institucionalización. En el presente capítulo analizaré la experiencia inmediata al ingreso del anciano al ELE del cuidador familiar como paso previo al análisis de las diversas modalidades de la participación familiar en la continuidad de los cuidados.

3. 2 Sentimientos del Cuidador Familiar

3.2.1 *Sentimiento de Alivio*

La percepción de sobrecarga en la tarea de cuidados a un anciano (carga o *burden* en la bibliografía) y el sentimiento de incompetencia originados en la relación de cuidados en el

contexto familiar tienen su contrapartida en la experimentación de un relativo *alivio* cuando el anciano ingresa al ELE. Los dichos que se transcriben son ejemplificadores de este sentimiento:

Cuando uno ve que no tiene otros caminos, lo resuelve y después se da cuenta que hizo bien: también es más normal. El psiquiatra nos explicó: “Miren, ustedes van a alterar todo, van a dejar todo desarmado y ella no es por eso que va a estar mejor, al contrario...Cuando ella se estabilice y se quede bien van a ver que ustedes van a disfrutar mucho”. Y así fué!. N

Yo personalmente me sentí aliviada: no se cayó más y no tengo que arrastrarlo. CF3
Sentí tranquilidad, por un lado sentí tranquilidad, porque mi mamá estaba atendida por un lado, y yo necesitaba trabajar. HM

Yo pienso si estaría conmigo, cómo haría: para bañarla...Después si tengo que salir por algo, para hacer una compra: me quedo con el corazón en la boca. CM2

Ando bastante bien yo, porque sé que acá está bien. Esta bien atendida, entonces yo estoy más tranquilo. Trabajo mejor! CM1

En la perspectiva de los cuidadores familiares principales el sentimiento de alivio se origina en una situación en la que ambos integrantes de la relación de cuidado participan de los beneficios del ingreso al ELE del anciano. En relación a la *situación personal*, los entrevistados experimentan *alivio físico* por el esfuerzo que los cuidados familiares representaban para ellos, *tranquilidad* por la tensión originada en la percepción de riesgos y la sobrecarga de la tarea, *mejora del sueño* como resultado de esa tranquilidad y *mejora de la actividad laboral*. La intervención médica a favor del ingreso de la anciana a un ELE en el primer caso origina adicionalmente en la entrevistada un alivio de la carga por la responsabilidad asumida en dicho ingreso, aspecto analizado en “Participación profesional”. Dicho alivio puede inferirse del empleo de la expresión “*también es más normal*” para

referirse a la seguridad que este consejo médico le brinda en relación a “haber hecho las cosas bien”.

Los beneficios percibidos por los entrevistados relacionados con la *situación del anciano* se relacionan con la *estabilidad*, la *seguridad* y la *higiene personal*. En “Cambios en la salud del anciano” otras expresiones dan cuenta de los beneficios en la salud del anciano que contribuyeron a la experimentación de alivio entre seis de los entrevistados.

La predominancia del sentimiento analizado entre los cuidadores familiares principales coincide con resultados de uno de los proyectos desarrollados con anterioridad en esta ciudad. En el análisis de dichos resultados destacábamos la necesidad del cuidador familiar de reiniciar su vida normal (de los Reyes, 1999), y la influencia que esta necesidad tiene en el tipo de evaluación que realizará de la atención al anciano en el contexto formal de los cuidados.

La supervisora de enfermería infiere del cambio observado en las prácticas iniciales de los cuidadores familiares la experimentación posterior de éstos de un sentimiento de *confianza* hacia los cuidadores formales:

Hay una resistencia durante el primer mes al trato, una situación como muy severa, que cambia a una situación totalmente opuesta, de confianza, después de un tiempo.

Al principio suele ser de gran demanda: “Y?...les van a hacer las cosas?”, “Le van a dar los medicamentos?”: hay toda una situación de querer saber si va a estar bien.

SE

A pesar de la ansiedad inicial de los cuidadores en relación al tipo de cuidados que el anciano recibirá en el ELE referida por la profesional, aquéllos percibirán los beneficios de la delegación de los cuidados principales con la recuperación del tiempo empleado en el mismo y el alivio consiguiente de la carga experimentada en la etapa anterior. La experimentación de la “confianza” citada se asociará al sentimiento de alivio antes descrito.

3.2.2 Sentimiento de Dolor

La experimentación de dolor por los cuidadores familiares con el ingreso del anciano al ELE puede asociarse con el sentimiento de rechazo a los geriátricos analizado extensamente en la bibliografía, en tanto este último agrega al dolor de la separación de un ser querido el sufrimiento de estos cuidadores por sentirse responsables del mencionado ingreso y consecuentemente, culpables de una decisión rechazada socialmente.

La interdependencia entre significados dominantes del geriátrico, los viejos institucionalizados y sus familias, y el sentimiento de rechazo hacia la ILE ha sido analizada por una gerontóloga con brillantez:

Ursula Lehr (1980) sostiene que existe en la población un prejuicio o actitud negativa hacia el hogar o residencia geriátrica y que una posible explicación de este rechazo es la existencia generalizada en la sociedad de una imagen o estereotipo negativo respecto de esta clase de establecimientos. La comunidad percibe a la institución geriátrica como la última e irrevocable estación de la vida, en la que habitan ancianos enfermos o minusválidos rechazados por su familia y que el hecho de ingresar al mismo implica la ruptura de los lazos familiares con el consecuente abandono del anciano institucionalizado. (Stefani, 1992: 156).

El sentimiento de dolor experimentado con el ingreso del familiar anciano al establecimiento se manifestó en cinco de los nueve entrevistados, asociado a diferentes significados de la institucionalización. Diversos conceptos utilizados en el discurso: dolor, llanto, pena, golpes duros, injusticia y calvario, referidos a una etapa relativamente abierta que se extiende hasta el presente en la mayoría de los dichos:

Lo que más cuesta es esa primera decisión. Es eso que a uno le parece, que “cómo los va a dejar en el geriátrico!”. Duele, horrores, esto también me costó a mí, a mi

cuñada pienso porque además era la madre. Yo tuve con ella un trato como si hubiese sido mi madre: no podía responder de otra forma [aparecen lágrimas en los ojos de la entrevistada]. N

Cuando él ingresó acá, yo me quedé llorando afuera. Y a los dos o tres días vine y él estaba tan contento. HF2

Lloraba todos los días yo. Me costó, me costó un mes, dos meses. CM2

Yo he recibido golpes duros con lo de mi esposa. Yo digo, qué injusta la vida, porque ahora que podría estar tranquila, disfrutar de los nietos, le gustaba ir a los bailes, tiene que estar sentada en un geriátrico hasta que le llegue la muerte. CM1

Pero tengo la pena de que tiene que estar acá ... No me gustaría estar en lugar de él, por eso trato de llevarlo lo mejor posible. Me rompía el alma cuando yo me iba y lo veía saludarme por la ventana. Mil veces prefería que se muriera. Era un calvario todos los días para irme del geriátrico. CF3

Los dichos de los dos entrevistados reproducidos en último término asocian dolor por la institucionalización del anciano con la muerte, inevitable desde la perspectiva del cónyuge en el primer caso, y citada como alternativa al sufrimiento del anciano desde los argumentos de la esposa del residente en el segundo. En los dos casos puede asociarse el sentimiento de los cuidadores al concepto de *muerte social* (Henry, 1970, op.cit., Matusevich, 1998 b, Slavsky, 1998), en tanto la nueva situación del anciano implicaría inactividad, aislamiento del hogar, de sus seres queridos y de la vida social, y en consecuencia, imposibilidad de desempeñar los roles socialmente esperables y subjetivamente asumidos como normales.

En relación a la *muerte física*, su presencia como significado dominante asociado a la ILE desde la perspectiva de los familiares entrevistados fué analizada en el tema “Significados de la institucionalización de larga estadía”. Muerte física y social constituyen

significados dominantes asociados al sentimiento de rechazo hacia los ELE desde la perspectiva científica (Matusevich, op.cit.) y en el discurso de sentido común.

3.2.3 Sentimiento de Culpa

En relación a la toma de decisión de ingresar al anciano a un ELE una gerontóloga portorriqueña ha afirmado:

En general, las familias que internan sus miembros ancianos en las instituciones de larga duración han agotado todas las opciones, padecen toda clase de crisis (económicas, sociales y personales) en este proceso, y tomaron la decisión final con una gran resistencia (Sánchez Salgado, 2000: 183).

He analizado los procesos citados por la autora en los temas correspondientes a la primera etapa de las trayectorias de los cuidadores familiares entrevistados. Interesa destacar que la “resistencia” - o rechazo a la institucionalización del anciano -, a la que alude la autora está asociada al sentimiento de culpa de los cuidadores familiares, expresión afectiva personal de los significados socialmente dominantes relativos a la mujer, la familia y el geriátrico. Otro análisis necesario es el que se deriva de observar en los relatos de los cuidadores familiares la estrecha relación entre el sentimiento de rechazo hacia los geriátricos y la ILE, inferidos de los significados dominantes de la ILE y las actitudes negativas hacia la misma, y los sentimientos de dolor y culpa, discriminados en esta tesis sólo a los efectos de una mayor profundización del análisis del discurso.

Según resultados de una investigación realizada en la ciudad de Buenos Aires y Gran Buenos Aires en población en general, las mujeres creen con mayor intensidad que los hombres que si bien al internar a un anciano en un geriátrico la familia soluciona el problema de su cuidado, se siente culpable por haberlo internado y será criticada por otros familiares,

amigos o vecinos (Stefani, 1992). Los resultados de esta investigación han sido confirmados por las investigaciones previas realizadas en la ciudad de Mar del Plata (de los Reyes, 2003).

La experimentación de la culpa reconoce diferentes momentos en la trayectoria de los entrevistados, desde el proceso de cuidados en el hogar – su origen fue analizado en la categoría “Tiempo de cuidados en el hogar” - hasta el presente. La existencia de dicho sentimiento se manifiesta explícitamente en el entrevistado citado en primer término, y en forma implícita en las restantes expresiones transcritas:

Y después me sentí mal, sentí un poco de cargo de culpa, porque la decisión la había tenido que tomar yo, y mi hermano había dicho que estaba en desacuerdo. Yo quería que se quede en mi casa, con una persona. Sentí mucha culpa por eso, porque no era lo que quería hacer. Y ella me decía, me recordaba, me recordaba... HM

Realmente parecía espantoso tener que sacar a mi madre de la casa y tener que internarla. HF1

Yo por momentos pienso a veces que lo que hice está mal hecho. Yo sé que a él nunca le causó mucha gracia de que yo lo hubiese internado. CF2

Cuando él quería volver a casa, la encargada me dijo que si él lo hacía, PAMI no volvería a darle el servicio. ¡No iba a ser yo la culpable de que muriera por falta de atención!. Estoy entre la espada y la pared. CF1

La culpa es experimentada por varones y mujeres cuidadores familiares del anciano, y en coincidencia con los resultados de la investigación citada realizada por Dorina Stefani, este sentimiento es más acentuado entre las mujeres entrevistadas. La condición de género de los cuidadores familiares principales en el cuidado de ancianos ya analizada, la ausencia del Estado en el apoyo a las familias de los ancianos dependientes mediante ayudas económicas y prestación de servicios adecuados, y la vigencia de significados dominantes relativos a la mujer, la familia y la vejez integran el contexto de producción del sentimiento de culpa.

Omnipresente como fenómeno subjetivo analizado en la bibliografía (Firevicius y Nouzeilles, 1985, Matusevich, 1998, Yanguas y Leturia, 1999), este sentimiento se origina en la percepción de incumplimiento de la norma social que obliga al cuidado familiar de los ancianos sin reparar en costos ni situaciones (Firevicius, 1993, Muchinik, 1989), y se reafirma en un contexto cultural en el que los denominados genéricamente geriátricos son percibidos como lugares de abandono.

La creencia que asocia institucionalización de ancianos con abandono operará en algunos casos como *profecía autocumplidora* (Watzlawick, 1981,1993). La influencia de los significados dominantes y el sentimiento de culpa correspondiente en las prácticas se manifestará a partir de la toma de decisión de los cuidadores familiares en diversas conductas de éstos: a) en el momento del ingreso al ELE, con el *ocultamiento al anciano de la decisión tomada*; b) con posterioridad al ingreso, en la *escasez de visitas* y en la *brevedad* de las mismas (Lopapa, 1993, Matusevich, 1998), y c) en prácticas de *control, presencia permanente y reclamos* que, en algunos casos, interfieren negativamente en la tarea de los cuidadores formales (Nallim, 1993, Slutzky y otros, 2001).

La trabajadora social y la encargada del establecimiento confirman la asociación entre significados, sentimientos y prácticas de los cuidadores familiares principales:

Al principio están muy encima, hasta que después van conociendo como es el manejo y van teniendo un poco más de confianza. Sienten temor, porque las instituciones de este tipo generalmente no tienen..., el mensaje social no es muy positivo. Surge en muchos casos la culpa, porque una cosa es decir que a alguien se lo va a internar y otra cosa es tomar la decisión, hacer los papeles, y venir con la persona y dejarla ya en el geriátrico ... Por más que están desbordados o no pueden, por su situación laboral ó familiar, sumado a que no tienen recursos económicos ... Lo ven como una

salida, pero no saben muy bien cómo y generalmente las personas [ancianos] vienen acá sin saber a veces que van a quedar internadas. TS

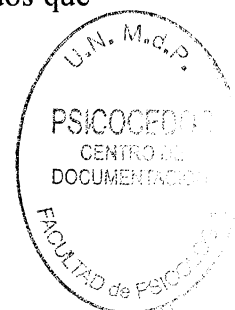
Las visitas disminuyen con el tiempo. Al comienzo hay control por la culpa que origina la internación y el desconocimiento del lugar. E

En los dichos de ambas entrevistadas dos tipos de prácticas de los cuidadores familiares son atribuidas al sentimiento de culpa: el ocultamiento al anciano de la decisión tomada en relación a su institucionalización, y los reclamos por diversos aspectos de la atención.

Un aspecto que no se ha analizado en la bibliografía es el surgimiento de la *confianza* como resultado de la comprobación por parte de los cuidadores familiares de que los ancianos se encuentran bien atendidos. Dicha confianza podría generar entre dichos cuidadores un desentendimiento de la continuidad de los cuidados, en tanto el geriátrico no convoca periódicamente a los familiares para informarles acerca del estado de salud y la evolución en general de los cuidados formales, no contempla actividades de reflexión y capacitación para promover la continuidad de los cuidados ni los consulta en relación a las prácticas que realiza.

3.3 Cambios en la Vida Cotidiana del Cuidador Familiar Principal

La intervención de los profesionales de los ELE dirigida a la familia del anciano es considerada fundamental en la bibliografía gerontológica en la etapa previa y la inmediata posterior a la admisión del anciano en relación a la comprensión de la experiencia de cuidados en el contexto familiar (Altschul y Savio, 1979; Bengston y Kuypers, 1985; Rossjanski, 1989). Dicha comprensión permitirá evaluar los problemas relativos a la participación de los cuidadores familiares en la continuidad de los cuidados en el contexto de los significados que



estos cuidadores atribuyen a sus experiencias previas (Yanguas y Leturia, 1999, op. cit.). Al respecto afirmaba la trabajadora social:

No se ha pensado mucho el tema de hacer algo más intermedio para facilitar un poco más la integración del anciano y el familiar a una dinámica institucional ... Cuando el paciente se interna veo cuál era la circunstancia anterior a la internación, qué es lo que motivó a esa persona a decidir ir a PAMI un día a decir: “yo no me puedo hacer cargo de esto, vengo a pedir una internación en un hogar”.

Para la profesional los cambios en la vida de los cuidadores familiares producidos por la institucionalización del anciano se producen en un contexto difícil y complejo, acerca del cual afirma:

Los familiares tienen problemas en todos los ámbitos y esferas de la vida, y bueno, este es uno más, es algo más a toda esa inmensidad de cosas que hay que ir resolviendo.

Los cambios percibidos por los cuidadores familiares principales en sus propias vidas a partir del ingreso del anciano al ELE están relacionados con la salud, el trabajo y la vida social, según las siguientes expresiones:

Hasta ahora, yo de noche no duermo bien, me despierto, porque me cambió el sueño ... Y pude volver a trabajar. HF1

Gracias a Dios no he tenido problemas de salud. Me alimento bien. Muchos dejan de alimentarse. CF2

Necesité atención médica: un psiquiatra!. Estuve casi un mes yendo a las consultas que hacía este doctor. Y después, se me fué pasando, y ahora ya estoy casi normal ...

Yo sentí tranquilidad, porque la veo bien, y puedo trabajar. CM1

Me siento bien, más relajada, más tranquila. CF1

Yo ahora puedo trabajar. HM

La vida me cambió un montón. No sé que hubiera sido de mi vida si seguía viviendo con mi mujer así ... porque yo puedo hacer otras cosas, que si estuviera en mi casa, estaría las veinticuatro horas cuidando a mi señora. CM2

Voy a veces con unas amigas, pero estoy con la cabeza en él. Y pienso qué tonta, ahora que podría hacer mi vida, salir. CF3

Podría señalarse que la percepción de los cambios difiere según el tiempo transcurrido desde el ingreso del anciano al ELE, encontrándose mayor aceptación de la institucionalización entre los cuidadores familiares de ancianos institucionalizados con mayor antigüedad en el ELE. Las expresiones de la entrevistada citada en primer lugar confirman esta observación, en tanto aún sufre trastornos del sueño por el estrés originado en su desempeño como cuidadora principal de la madre hasta hace sólo un año, fecha en la que la esta última ingresó al ELE. Una excepción a lo afirmado la constituye la entrevistada cuyos dichos se transcriben en último término, quien a pesar de los seis años transcurridos desde el ingreso de su esposo al ELE sigue experimentando una intensa angustia y problemas físicos relacionados con la misma.

Dos de los hijos y uno de los cónyuges con posibilidades de trabajar valoran la recuperación del tiempo destinado al trabajo a partir del ingreso del anciano al ELE.

La percepción de los cambios ocurridos en la perspectiva de los cuidadores familiares se produce en un contexto biográfico en el que un hecho inesperado y crítico como el del deterioro de la salud del anciano irrumpió en la vida personal y familiar trastornando sus ritmos, sus relaciones sociales y su salud psicofísica. La delegación de los cuidados al anciano en los cuidadores de un ELE permite un respiro en la trayectoria del cuidador y la experimentación de un bienestar relacionado tanto con la normalización de su vida cotidiana como con la percepción de que el anciano se encuentra atendido en el mejor lugar posible.

El análisis de las expresiones transcritas y el texto de cada entrevista personal permiten afirmar que los entrevistados acuerdan en destacar las ventajas de la institucionalización en relación al cuidado del anciano en el contexto familiar, especialmente por la mejoría o estabilización de la salud de los ancianos como consecuencia de la atención brindada en el establecimiento. Ello no obstante el dolor por la situación actual del anciano, que se hace evidente en las lágrimas de los hijos y nuera que acompañan a sus dichos en el transcurso de las entrevistas y en las expresiones verbales ya analizadas como “Sentimientos del cuidador familiar principal”.

3 . 4 Cambios en la Salud del Anciano

Incluyo en el análisis del impacto de la decisión de institucionalización la percepción de los cuidadores familiares en relación a los cambios que experimentara el anciano desde el ingreso al ELE por la influencia que los mismos tienen en los cuidadores familiares principales. El ingreso del anciano al ELE no sólo permite a los cuidadores el restablecimiento de las actividades de la vida cotidiana anteriores a su desempeño como cuidadores del anciano, sino que contribuye a superar situaciones de estrés y agotamiento producidos por ese desempeño ya analizadas en “Problemas del cuidado familiar”. Los entrevistados expresaron en relación al tema:

*Cuando ella entró acá, no dormía de noche. Ahora sí, y yo la veo más tranquila.*CM1

*Hace cuatro años que él está y ha recuperado el ochenta por ciento. El ahora está mejor que cuando se internó, porque se ponía nervioso, se peleaba con el compañero de habitación. Fue en el primer año. Yo lo entiendo, él estaba habituado conmigo.*CF1

*Cuando el entró acá pensé que duraría dos meses. Mejoró su estado de salud, aunque estuvo deprimido y de mal humor. Ya no tuvo las caídas que tenía..*CF3

Ella estuvo muchos años realmente bien, que salía y compartía con mucho agrado y mucho gusto todo, y nos tenía presentes a todos. Ahora anda bastante mal. Pero la doctora dice: si hace veinte años que ella está así, no es extraño que vuelva a tener esas recaídas. Son noventa y siete años...N

Ella más o menos sigue igual!, lo que pasa es que a veces los caprichos los tiene. Vino acá y empezó a caminar, porque no quería caminar. Yo la veo mejor, mi hermano dice que está bárbara, mi hermana también la encuentra mucho mejor. Mi nuera cuando viene a verla me dice: “Está bien la abuela!”. HF1

Mi esposa siguió igual, no tuvo cambios negativos ni positivos. CM2

Y no, se fué adaptando. El ya está acostumbrado ahí, es su casa, las conoce a todas. CF2

Cuando la cuidaba yo la hacía caminar todos los días, en el geriátrico no caminó más porque ella necesita alguien que la lleve y le haga hacer los ejercicios, que le tenga paciencia porque es muy difícil. HM

Necesitaba atención, con los problemas de la vista y de la presión necesitaba que le hicieran la comida y le controlaran la medicación, así que mejoró. El cuando vino acá estaba muy contento, salía, iba para la costa ... y conversaba más, jugábamos a las cartas. HF2

Al igual que los cambios percibidos por el cuidador familiar en relación a su propia vida, los cambios percibidos por aquél en relación a la salud del anciano varían según refieran a diferentes momentos de la residencia en el ELE. Los cuatro entrevistados citados en primer término reflejan estos diferentes momentos en los cambios percibidos. Entre ellos, los tres primeros dan cuenta de los efectos de la institucionalización inmediatos al ingreso al ELE analizados en la bibliografía como problemas psicopatológicos originados en dicha

institucionalización, a los cuales me he referido en la introducción al tema “Problemas del cuidado familiar”.

La trabajadora social compara la integración del familiar con la del anciano, concluyendo que es este último el que deberá afrontar una mayor cantidad de cambios:

Y tratamos de integrarlo al familiar al lugar, aunque ya sabemos que el impacto del geronte que se interna puede ser mayor quizás que el del familiar, porque es el que realmente vive el cambio, un montón de cosas cambian.

El impacto de la institucionalización en los ancianos es uno de los fenómenos relacionados con la ILE más estudiado, en tanto la etapa del ingreso y la consiguiente “adaptación” a las rutinas del establecimiento es clave para los directivos de los establecimientos. En nuestra ciudad hemos observado que la función reservada a los profesionales, – implícita en la mayor parte de los establecimientos –, es centralmente la de *evitar la alteración de las rutinas* en los mismos mediante la persuasión y la legitimación de las mismas ante el anciano y los familiares.

Los dichos transcriptos reflejan distintas realidades en la percepción de los entrevistados, desde la no modificación de las conductas y la salud física del anciano hasta la resistencia opuesta por éste a la nueva situación mediante protestas explícitas o desórdenes en su conducta. Los cambios incluyeron también la aceptación y el agrado por el nuevo lugar de residencia en el caso del anciano que ingresó por su propia decisión.

Independientemente del impacto inmediato que el ingreso al ELE produjo en los ancianos, los problemas originados en el cuidado de éstos en el contexto familiar, la participación de otros integrantes de la familia y profesionales, - y el propio anciano en algunos casos –, en la toma de decisión hacen irreversible la misma. El análisis efectuado por la trabajadora social, de acuerdo a los dichos de la misma transcriptos en “Participación del anciano”, refleja el carácter que reviste la decisión tomada por los cuidadores familiares. La

vida debe continuar, y el cuidador familiar privilegiará su propio bienestar y el de su familia a la continuidad del cuidado del anciano en las condiciones desfavorables que conformaron el contexto de la institucionalización. La decisión adoptada no implicará por ello el olvido del anciano, aún cuando no lo visite y delegue el apoyo a la atención del anciano en otro familiar, como en el caso del entrevistado que lamenta la discontinuidad en los ejercicios de rehabilitación de su madre en el contexto formal.

Síntesis

La etapa del ingreso del anciano al ELE produce sentimientos y percepciones contradictorias en cada uno de los cuidadores familiares entrevistados y entre los mismos, predominando a pesar de ello las expresiones que denotan cambios favorables en relación a la etapa de cuidados informales.

Los cambios percibidos en sus vidas cotidianas y en la salud y el estado de ánimo de los ancianos por los cuidadores familiares principales originaron el sentimiento de alivio de estos últimos, indicativo de los beneficios percibidos por la nueva situación.

Al mismo tiempo los entrevistados experimentaron dolor por la nueva situación del anciano, reflexionando sobre la salud y el estatus de persona normal perdidos en el caso de uno de los cónyuges, y sobre una decisión tan resistida como inevitable en los restantes casos.

El sentimiento de dolor se asocia a otro sentimiento que acompaña la trayectoria de los familiares cuidadores de ancianos, especialmente entre las mujeres: el sentimiento de culpa. Ambos sentimientos están asociados a su vez al rechazo por los geriátricos, originado este último en los significados dominantes en nuestro contexto relacionados con la vejez, la ILE y el cuidado de ancianos. Las mujeres suman al sentimiento de incompetencia por sentirse

incapaces de continuar los cuidados en el contexto informal, el sentimiento de culpa por no responder a la expectativa social relacionada con el cuidado de ancianos a cargo de las mujeres de la familia.

En la base de diversos fenómenos considerados indeseables en la institucionalización de ancianos como el *ocultamiento al anciano de la decisión tomada*, la *escasez y brevedad de las visitas*, el *malestar psicológico* y en ocasiones *físicos* del cuidador familiar y/o los *reclamos y controles permanentes* por diversos aspectos de la atención se encuentra el sentimiento de culpa que experimenta el cuidador familiar, con especial intensidad en esta etapa de su trayectoria.

CAPÍTULO 4. PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN EL CONTEXTO FORMAL

4.1 Introducción

La denominación del presente capítulo refiere a una dimensión central desde la que analizo la continuidad de los cuidados familiares al anciano en el contexto formal, o tercera etapa de la trayectoria de los cuidadores familiares. Esta dimensión es la *participación familiar*, y su centralidad es inferida del supuesto aún presente en el pensamiento social dominante que construye la realidad de la ILE responsabilizando a la familia del anciano del “abandono” que sufre este último.

En “Significados de la institucionalización de larga estadía” analicé las categorías “maltrato” y “abandono” entre los significados atribuidos al geriátrico y los familiares de ancianos institucionalizados desde una perspectiva crítica de las mismas y sus relaciones. La deconstrucción de significados y prácticas en la etapa de los cuidados formales implicará el análisis del contexto productor de prácticas abandono y de las diversas modalidades de participación familiar.

Asimismo me propongo relacionar la participación familiar en la continuidad de los cuidados al anciano en el contexto formal con las prácticas de los cuidadores formales y otros factores organizacionales. El análisis de estos últimos destacará su carácter de productores de vulnerabilidad y maltrato hacia el anciano y el cuidador familiar principal, así como la naturalización de las prácticas que originan dicha vulnerabilidad y maltrato.

La inclusión de la *evaluación* que los cuidadores familiares entrevistados realizan de la atención en el ELE como uno de los aspectos de la participación familiar responde a un enfoque de la participación comprensivo de las relaciones de poder que horizontalizan o verticalizan dicha participación. Como veremos la participación familiar no constituye una

estrategia del establecimiento sino un objetivo a lograr desde las versiones analizadas en las entrevistas de algunos cuidadores formales.

Aquí se hace necesaria una aproximación al análisis de los significados de la participación desde la perspectiva científica. El análisis de la participación realizado por diversos autores desde la Psicología Social Comunitaria aporta definiciones y conceptos aplicables a la misma en el contexto organizacional. Eneiza Hernández define este concepto como *“Ser parte, tener parte, tomar parte. Tres condiciones que resumen la involucración, el compromiso y sentido de identidad a ella relacionado, la co-gestión o colaboración y el beneficio tanto individual cuanto colectivo”* (Hernández, en Montero, 1994: 211).

Con referencia al *compromiso* y sus diferentes enfoques, Maritza Montero sostiene que *“El proceso de participación supone la presencia de algún grado de compromiso y ese grado de compromiso supone la intensidad y cantidad de participación”* (Montero, en Montero et al, 1996: 13).

Alipio Sánchez Vidal desde el mismo campo disciplinar relaciona participación y distribución del poder: *“El objetivo – e indicador – último de la participación debería ser el grado en que – a través de ella – se tiene acceso al poder, se comparte ese poder en un grupo social ... En última instancia, la participación relevante remite pues al empowerment, potenciación y desarrollo de las personas”* (Sánchez Vidal, 1991: 276). Al abordar las relaciones entre participación y organizaciones, el autor sostiene que la organización es imprescindible y deseable para la acción social eficaz, pero no para la participación.

Desde este último análisis de las relaciones entre participación y organizaciones se puede afirmar que los procesos participativos en establecimientos geriátricos en el área privada se caracterizarán por la tensión entre un poder centralizado en los intereses de los propietarios y los objetivos de rentabilidad que guían las decisiones de éste, y las expectativas sociales relativas a una participación de ancianos y familiares que permita asemejar el

geriátrico a un “hogar”. Subyacente a la dinámica de los procesos estudiados en esta tesis se encuentra de este modo la contradicción entre organización geriátrica y familia.

Euclides Sánchez afirmará respecto a la participación que la misma “*no es ‘algo’ de carácter universal, sino una construcción social, múltiple, sujeta a valores y circunstancias contextuales que surgen en un determinado momento*” (Sánchez, 2000: 41). Desde dicho enfoque es adecuado incluir en los procesos participativos estudiados la evaluación de la atención que realizan los cuidadores familiares, y especialmente pertinente el análisis de la interdependencia e influencia del contexto social – significados dominantes –, contexto familiar y contexto organizacional.

Lo planteado en este capítulo como características de la participación familiar en el ELE intenta demostrar la estrecha relación de las mismas con los procesos previos de cuidados, el impacto de la institucionalización y el contexto inmediato de la atención brindada al anciano. La inmersión en dicho contexto me permite afirmar que los problemas del cuidador familiar cambian y se complejizan en el nuevo escenario de cuidados, expresándose en significados y prácticas particulares relacionadas con su participación en dicho escenario.

4.2 Contexto de la Participación Familiar

4.2.1 *La Salud del Anciano Institucionalizado*

El análisis del discurso permite descubrir entre los cuidadores familiares principales la relevancia otorgada por los entrevistados a los *problemas en la comunicación* asociados a la percepción de la salud psicofísica de los ancianos, por la cantidad y extensión de expresiones referidas a los mismos.

Algunos de los problemas relacionados con la salud del anciano institucionalizado derivan en *conductas inesperadas y riesgosas*:

Le dicen que no se levante y se levanta igual. Se levantó y se cayó...se había hecho un tajo. Después la ataban, le pusieron barandas, se levantó por arriba de la baranda.

Yo tengo miedo que al tener un poquito el efecto de la pastilla, se caiga. HF1

Es muy variable, inclusive con las personas que tiene al lado, como la compañera de habitación: se enoja con ella si me cuenta algo a mí. CM2

El otro día J. [se refiere a una residente] me contó que se arrastraba por el piso.

[Mientras dice esto la entrevistada solloza] CF3

El es buenito, pero cuando se enchincha es inaguantable, la llama a la madre. CF1

Sólo dos de las entrevistadas afirman en relación a sus madres que estas últimas no han perdido la "lucidez":

Si mi mamá hay algo que no perdió, fué la lucidez, creo que es mas lúcida que nosotros. HM

Sí, está bastante lúcida. Siempre se acuerda las fechas, me pregunta por mis hijos si vinieron ... No, en eso de la cabeza sí, la tiene bastante bien. Tiene problemas que no se le entiende mucho lo que habla, y no es de conversar mucho. HF1

Los profesionales del ELE coinciden en señalar el *predominio de problemas mentales y cognitivos* cuando caracterizan a los residentes según sus problemas de salud:

Un alto porcentaje, un setenta por ciento está con deterioro cognitivo, demencia senil, con un estado de severo a grave. El tema de la adaptación es lo que trabajamos mucho acá. Cuando ingresan con esta patología sobre la marcha se va sosteniendo esto, desde una coherencia muestra hacia una incoherencia de ellos, buscando un punto medio de sostén, no?. SE

Hace seis o siete años, se internaba el abuelo que estaba con su función cognitiva bien, con algo muy leve, en general independiente o semidependiente para las AVD, y más que nada porque no tenía vivienda, o la familia no se podía ocupar de él. Era un abuelo más independiente, un paciente con resto para un montón de cosas. Después cada vez se fue dando el aumento de pacientes con demencia, en ocasiones desde lo físico muy enteritos, pero cognitivamente muy desgastados y con un deterioro ya moderado a avanzado de demencia, que incapacita para todo el resto de las cosas, y eso ha ido mucho en aumento en los últimos años. Y durante el último año y medio pacientes terminales también, con internaciones a veces de pocos meses. TS

En la caracterización de la supervisora de enfermería y la trabajadora social aparecen las tendencias de la vejez institucionalizada relacionadas con el *incremento de la dependencia y la prevalencia de la discapacidad mental*. De acuerdo a resultados de una investigación realizada en Mar del Plata entre dieciocho establecimientos geriátricos del ámbito privado, un setenta por ciento de los ancianos necesitan apoyo para la realización de las AVD, por lo que son categorizados como dependientes, y entre ellos un ochenta y uno por ciento presenta deterioro cognitivo o demencias (Pássera et al, 1998).

Entre los residentes en el ELE en estudio un 95% presentaban pluripatología al mes de marzo de 2003. Las enfermedades registradas en las historias clínicas y agrupadas en categorías por la trabajadora social presentan la siguiente distribución: demencias y Alzheimer 32%; accidentes cerebro-vasculares (ACV) 12,5%; artrosis 14,2%; diabetes 14,2%; cáncer 14,2% (12,5% de los residentes padecen cáncer de próstata); insuficiencia cardíaca 17,8%; hipertensión 52%; 12% otras patologías, como Mal de Parkinson, hipoacusia, alcoholismo, amputación de miembros inferiores y patología psiquiátrica.

Las diferencias entre lo afirmado por los profesionales del ELE y los porcentajes de diagnósticos registrados en las historias clínicas en relación a la discapacidad mental (inferida

de la presencia de trastornos cognitivos, secuelas de ACV, demencia senil y Alzheimer) se deben a las prácticas médicas en este contexto, de acuerdo al análisis que realiza la trabajadora social:

La actualización de diagnósticos se realiza cada seis meses, pero la reevaluación a veces es formal. El médico del geriátrico tiene que respetar lo que dice el de cabecera, o los especialistas. Si no figura en ningún lado, no puede poner un diagnóstico que sospeche, porque como no puede pedir estudios, ni laboratorio... Puede sugerir, pero queda ahí. Generalmente cuando tienen diagnóstico de demencia es algo bastante tardío, tiene años de evolución, no es algo que puedan diagnosticar fácilmente. En general demora, cuando el médico dice que una persona tiene demencia está muy instalada la enfermedad.

Otros problemas de salud están asociados en el discurso de los entrevistados a la vulnerabilidad física de los ancianos:

Muchas veces se le lastima, porque tiene la piel como un papelito de seda. Hay veces que tiene los ojos que casi ni los abre. Pero es por que está toda así, a veces parece como agotada de vivir, da esa sensación. A mí me da muchísima pena como está. N Les digo “vayan a verla porque el día menos pensado no la ven más!”. Porque una vez que se enferman, una bronquitis o un resfriado grande, se van. Son unas palomitas, es como sacar un pájaro afuera. CM1

Yo sé que él no tiene vuelta, cada semana un poco peor. CF2

Toma siete, ocho medicamentos mamá. Sin ir mas lejos, el mes pasado la tuvimos que llevar a internar. HM

El análisis de la evolución de los ingresos y egresos en los últimos doce años en el ELE permite comprobar además el dramatismo de los cambios descritos por la trabajadora social en las características de la población ingresante, en tanto ha sido progresiva la cantidad

de egresos por fallecimiento, mientras que no ha variado con el mismo ritmo la proporción de residentes de mayor antigüedad (cfr. antigüedad de los residentes en “Caracterización del estudio. Metodología”). Los porcentajes de fallecimientos sobre el total del período observado aumentan significativamente a partir de 1996, y especialmente desde enero del 2000 hasta marzo de 2003:

1990 a 1992: 4 óbitos (9%)

1993 a 1995: 1 óbitos (2%)

1996 a 1999: 11 óbitos (25%)

2000 a 2003 (marzo): 28 óbitos (64%)

TOTAL: 44 (100%)

La *percepción de la salud* de los ancianos entre los cuidadores familiares principales en la etapa posterior al ingreso del anciano al ELE, especialmente de los problemas que afectan la salud mental, los problemas en la comunicación y los *sentimientos* originados en dichos problemas *condicionan la participación familiar*, influyendo en el clima de los encuentros y en la presencia de otros familiares, amigos y vecinos en dichos encuentros. Como veremos, el contexto de la participación familiar está conformado por aspectos interdependientes que influyen en las diversas modalidades de participación.

4.2.2 *Clima de los Encuentros con el Anciano.*

El clima de las visitas al anciano en el ELE y de los encuentros con aquél en el contexto hogareño está condicionado por los significados dominantes asociados a la vejez y la ILE como la discapacidad, la enfermedad, la muerte, el aislamiento y el abandono, en tanto estos últimos refieren a realidades similares a las percibidas por los cuidadores familiares principales en su experiencia como tales.

Las *dificultades en la comunicación* originadas en las afecciones mentales, y la escasez de familiares, amigos y vecinos que se relacionan con los ancianos institucionalizados contribuyen a experimentar negativamente los encuentros con los residentes:

La verdad, no me agrada nada que tenga que estar así ella ... Me quedo poco porque después me empiezo a deprimir yo, y me voy hecho pelota ... Es una mujer que nunca estuvo enferma, de golpe y porrazo, no tenía un resfriado, nada! Era muy hacendosa, muy buena compañera. Era muy inteligente, en asuntos laborales, en tejido, una belleza. La mala suerte, ella que podría estar divirtiéndose en la fiesta, ahora tiene que estar sentada en un lugar como éste. CM1

Antes si no venía un día, me reprochaba diciendo que hacía una semana. CF3

Anda con una compañera que tiene una lucidez bárbara, tiene la edad de ella, hay días que le molesta que ella le hable, que me cuente lo que le pasa. Como mamá tiene problemas para hablar, no se le entiende. HF1

Porque ella tiene ratos donde tiene un poco más de lucidez, y se acuerda de la familia, se acuerda de todos. Al hijo [esposo de la entrevistada] muchas veces lo confunde, confunde a mis hijos con él. En casa no pasa de las tres o cuatro horas. Se empieza a cansar, se quiere acostar, por eso es que la llevo al geriátrico. Al final muchas veces uno los fuerza a traerlos a la casa. N

En el grupo familiar conformado por el cónyuge cuyos dichos se transcriben en primer término, su hijo y la familia de este último, el único que visita a la anciana frecuentemente es el esposo. El hijo la visita ocasionalmente, y en la última oportunidad se retiró llorando - de acuerdo al relato recogido en una de las observaciones de una residente que presenció la escena -, porque su madre no lo reconoció. La escena descrita demuestra las implicancias del estado de salud del anciano en la participación familiar, especialmente entre los cuidadores familiares de ancianos institucionalizados por su discapacidad mental. El

olvido de la residente frente a su hijo produce el llanto de éste a pesar de que la anciana ya ha transcurrido cuatro años de residencia en dos ELE con diagnóstico de demencia senil.

La *escasez ó ausencia de visitas* a los demás residentes aumenta la sensación de malestar experimentada por tres entrevistados cuidadores familiares de ancianos con discapacidad mental:

Nadie sabe lo que yo siento cuando lo voy a ver ... Yo voy y veo que alguno está medio bajoneado y ya me vengo preocupada. Porque yo digo: nadie los va a ver, nadie?.

CF2

A la mañana, cuando vengo, no veo a ningun familiar acá. Me dijo la señora: "Los tenemos que andar llamando a los familiares para que vengan a verlos". Acá me provoca mucha tristeza. CM1

A veces me pregunto: "Soy yo el único que vengo?". A la mañana nunca viene nadie a ver a los abuelos? CM2

Entre los cuidadores familiares se manifiestan también procesos de *identificación con la necesidad de afecto y atención de los residentes* que comparten los espacios comunes en los encuentros con el anciano en el ELE, que generan *sentimientos de tristeza* y en algunos casos *conductas solidarias* hacia ellos:

Veo a todos los abuelos que estan ahí, uno tiene esto, el otro tiene otra cosa, pensar que son gente que estaba bien, que tienen su sano juicio y ahora están tirados en una silla ... A veces me siento el hijo de todos, de todos los abuelos. Me saludan todos, siento mucho por los abuelos, me encantan. El otro día les traje un kilo de yerba para cada una de las compañeras de ella. CM1

Yo me considero que soy un poco del geriátrico. Entonces voy, entro, saludo. Además me saludan todas las viejitas: es porque me ven muchas veces.N

Hay personas sanas, y no porque los hayan llevado ahí..., porque me comentaban cómo estaba compuesta la familia: “Tengo tantos hijos, tengo tantos nietos...”, como que te dan a entender: “...Pero estoy acá!”. O era una sensación mía, no sé, como mi mamá no se puede expresar así. HF1

El día anterior fue el día de la madre, y varias lloraban porque el hijo no venía, porque hay cada dramas. Les di un beso a todas y les dije: mañana festejamos el día de C. [nombra a su esposo] y el de la madre. CF2

Dos de los entrevistados expresan su bienestar durante las visitas al anciano, al mismo tiempo que destacan sentimientos de tristeza y lástima *al retirarse* del ELE:

Y yo vengo contento porque la veo a ella. Me entretengo acá. Ya le digo, me da pena cuando me voy, pero... CM2

Durante las visitas me siento bien. Cuando me voy, a veces me da lástima porque ya lo veo que está viejo. Pero no porque esté mal atendido, sino porque está viejito. Y tengo mentalizado que no creo que le quede mucho, no porque esté mal: mucha vida por la edad que tiene. HF2

El sentimiento de “lástima” tiene un motivo explícito en la segunda entrevistada, asociado a la edad avanzada del residente: su padre de noventa y tres años, y la *percepción del establecimiento como última morada* del mismo. Si bien sólo esta entrevistada refiere explícitamente a una realidad que es común a todos los entrevistados, dicha percepción puede inferirse de los relatos de estos últimos acerca de los motivos de la institucionalización del anciano, las edades de los residentes y sus expectativas relacionadas con la salud de los mismos. He analizado las asociaciones entre el sufrimiento y el dolor por la institucionalización con la muerte en el apartado “Sentimiento de dolor”.

En los dichos transcritos en primer término la causa de la “tristeza”, junto al dolor por la separación residencial de la esposa del la entrevistada, puede asociarse al carácter

principal que tiene en la vida de este cónyugue el desempeño del rol de cuidador, que hace más notoria la percepción de su soledad cuando finaliza la visita. La edad avanzada del cuidador familiar principal cuando éste es el cónyugue del anciano institucionalizado favorece el carácter de exclusividad del rol desempeñado. La ausencia del rol laboral en la mayoría de los casos y el carácter secundario de otros roles familiares en la vida cotidiana convertirán al nuevo rol en el rol principal del cónyugue, conformando el mismo una *identidad social* aceptable para los otros, y por lo tanto para el cuidador⁸. Esta nueva identidad refuerza el *sentimiento de ternura* y la *devoción* por el cónyugue, permitiendo una *fuerte implicación afectiva* del mismo en la atención al anciano. La trabajadora social analiza la participación de los cónyugues en los cuidados al anciano afirmando:

Hay familiares, como el cónyugue que es mayor también, suelen venir diariamente. Un poco pasa a ser el sentido de la vida de ese cónyugue. Vienen diariamente, un compromiso diario, y generalmente son las personas que más tiempo se quedan. Pasan a ser por un rato un abuelo más que está internado, porque pasan varias horas acá adentro.

El compromiso de los cinco cónyugues entrevistados emana de los relatos relacionados con la cantidad de encuentros (analizadas en “Encuentros con el anciano”), y el significado que atribuyen a la continuidad de los cuidados en el ELE:

Nunca la abandoné yo. Para mí sigue siendo mi señora. No quiero ir lejos por si me llegan a necesitar. O sea que estoy atado a ella. CM1

Lo quiero ahora más que antes, porque antes me hizo hacer mucha mala sangre, mucho berrinche. Cuando entró acá llevábamos cincuenta y tres años juntos ... y estoy siempre con la cabeza pensando en él. CF3

Las observaciones en el ELE me permitieron confirmar el carácter comprometido de la continuidad de los cuidados al anciano por parte de los cónyugues entrevistados que se

traduce en una presencia diaria de dos o más horas en tres de los casos. Uno de los entrevistados trabaja, por lo cual visita a su esposa dos o tres veces a la semana.

El clima de las visitas desde la perspectiva de los cuidadores familiares está conformado de esta manera por significados que condensan conocimientos y sentimientos relativos al estado de salud, el cambio de estatus social y la situación familiar de los ancianos.

Los dichos transcritos confirman la relevancia de la participación familiar en la continuidad de los cuidados hacia el anciano en el contexto de la institucionalización, y las dificultades subjetivas de los cuidadores familiares para hacer efectiva dicha continuidad. A los problemas ya señalados de comunicación con el anciano y la conciencia de sus discapacidades, la percepción del ELE como última morada y la escasa presencia de familiares durante las visitas, se suman las escasas posibilidades de compartir realidades entre cuidadores y ancianos cuando estos últimos gozan de autonomía mental, por la condición de institucionalizados de estos últimos que los margina del mundo de la vida cotidiana.

A la conciencia de esa marginación se asocia el *sentimiento de culpa*, analizado anteriormente como integrante del impacto de la institucionalización del anciano entre los cuidadores familiares. Daniel Matusevich analiza los procesos subjetivos motivados por la presencia de dicho sentimiento en los familiares y sus consecuencias en relación a las visitas:

Es frecuente que durante la visita de los familiares se susciten situaciones de gran tensión e incomodidad. Habitualmente, las mismas se generan por el sentimiento de culpa con el que generalmente se quedan los familiares al visitar al viejo, y que tiene que ver con la impresión de que una vez finalizada la visita se lo devuelve a su soledad. Las visitas no pueden llenar el vacío derivado del sentimiento de marginación de la corriente de vida del propio grupo de pertenencia. Así, la molestia que provoca esta tensión sumada al hecho de que la visita implica tiempo, tienen

como consecuencia que la distancia entre una y otra vaya aumentando. (Matusevich, 1998: 128)

Dos dificultades adicionales son las que tienen su origen en la planificación, - o ausencia de la misma -, de los servicios y el marco organizacional en el que se desenvuelven las relaciones establecidas por el ELE con las familias, contribuyendo a la creación de un clima adverso a los encuentros con los ancianos en ese contexto. Una de ellas se relaciona con la existencia de un *horario fijo para las visitas* – dos horas por la mañana y dos por la tarde -, que a pesar de la imposibilidad de imposición del mismo por la evidente contradicción que se crearía entre la imagen que el ELE desea mantener en relación a la transparencia de sus prácticas y la prohibición de acceso a los familiares en determinados horarios, constituye una limitación a la participación familiar. La segunda dificultad relacionada con la primera es la *inadecuación de los espacios físicos* en los que se producen esos encuentros. En relación a ambas dificultades reflexiona la trabajadora social:

Los horarios estaban antes de que yo ingresara, pero nunca es rígido, eh?. Porque yo estoy en horarios que no son de visitas y hay familiares igual. En el almuerzo está pensado por el tema de servir las mesas del personal. Por que es el horario en que uno se sienta, sirven la comida, y se hace difícil a veces el tema del personal de estar sirviendo, que estén los familiares en el medio ... Son dos salones nada más, lo que faltaría quizás es un lugar, una sala más de estar, donde estos horarios no molestaran de ninguna manera porque no hay ni que poner la mesa ni que servir ni que nada, quizás favoreciera que el abuelo pueda estar en un lugar más cómodo con sus familiares ... y reciben las visitas muchos de ellos en la habitación, les da también un poco más de intimidad llegado el momento, porque no es lo mismo estar charlando con alguien enfrente de un montón de gente que el familiar a veces no conoce, a estar con el familiar a solas.

Adicionalmente debiera considerarse como una dificultad proveniente del contexto organizacional para la promoción de la participación familiar en el ELE la *inexistencia de un espacio de encuentro de familiares de residentes con problemas cognitivos, demencias o Mal de Alzheimer* en el que puedan intercambiar experiencias entre sí y ser apoyados por profesionales, procurando potenciar recursos para afrontar el cuidado de los ancianos y su propio cuidado de la salud.

4.2.3 Apoyo Amigos y Vecinos

Analizo el apoyo de amigos y vecinos como integrante del contexto de la participación familiar en el ELE en tanto el discurso de familiares y la trabajadora social reveló su importancia en la construcción del fortalecimiento de ancianos y cuidadores familiares entrevistados en la continuidad de los cuidados en dicho contexto.

Los entrevistados afirman que los ancianos no reciben visitas de amigos y/o vecinos en siete de los casos, recibiendo algunas visitas al año de una vecina la madre de un entrevistado, y de un amigo el padre de otra entrevistada. En estos dos casos los ancianos no presentaban *problemas de comunicación* con sus visitantes, a diferencia de los restantes residentes cuyos familiares fueron entrevistados, situación que es contemplada por la trabajadora social entre otras causas de ausencia de visitas por parte de amigos o vecinos:

Una de las cosas que a mí más me han llamado la atención es que pierden los vínculos de amistad. Por que han dejado de verse con sus amigos, o porque han muerto. Recae todo, en el mejor de los casos, cuando existe, en el familiar. Después el resto de los vínculos, con ex – compañeros, con amigos, con vecinos, pareciera que se cortan. No sé si es una cuestión cultural o personal, no se le da demasiada importancia tampoco, a que la persona siga activa después de la jubilación y no se

quede en su casa. Muchas veces es su estado que impide interactuar, capaz que algún amigo ha ido alguna vez y ve cómo está: el vínculo no es de ida y vuelta y entonces es como que no hay comunicación.

Desde este enfoque el debilitamiento de la red de apoyo de amigos y vecinos puede analizarse como resultado de una *limitada vida social de los ancianos*, el *fallecimiento de amigos, vecinos y conocidos* y la *incidencia de déficits cognitivos y demencias* en la posibilidad de encuentros en el contexto formal.

Las posibilidades de un mayor contacto social, reducidas desde la etapa de cuidados informales por las limitaciones que la misma impone, disminuyen por las *pérdidas afectivas* que representan los fallecimientos de familiares, vecinos, amigos y conocidos (Dabove, 2002:290).

La trabajadora social destaca una excepción entre los residentes en relación a la presencia de amigos, al referirse a la situación de un residente que no recibe visitas de familiares:

Hay un señor que no tiene atención de la familia, porque él reconoce en relación a la única hija que tiene: "Yo no le puedo exigir nada a mi hija, me separé cuando era chica y dejé de verla". Se siente en desventaja en ese sentido, pero al mismo tiempo tiene amigos de cuando era chico, un código de lealtad muy fuerte. Va a cenar con ellos, vienen a verlo, y para él ya son más hermanos que amigos. Pero son casos excepcionales, no es lo común.

Los amigos de los residentes tienen en su mayoría edad avanzada, y a los problemas del traslado hasta el ELE originados en el *deterioro de la salud y problemas económicos* se agrega la incomodidad como característica del clima de las visitas al anciano ya analizado.

Los familiares entrevistados hicieron escasas referencias a amistades de los ancianos, coincidiendo los que lo hicieron, en su inexistencia por *fallecimiento* o al *alejamiento* de los mismos:

Mi papá tenía un vecino muy amigo que lo venía a visitar, pero ya falleció. HF2

A ella la visita de vez en cuando una vecina. HM

El tenía muchos amigos, pero con la enfermedad se fueron alejando, y uno que venía a visitarlo dejó de venir porque se sentía muy mal de verlo así. CF2

Los amigos de cónyuges, hijos o nueras podrían constituir otra posibilidad de apoyo social para los cuidadores familiares y los ancianos. Dicha posibilidad integra las perspectivas de algunos entrevistados, originando el *enojo* de una cuidadora familiar con su amiga y el *reconocimiento* de un cónyuge referido a los amigos comunes de la pareja:

Tengo una amiga, pero cuando él se enfermó [se refiere al esposo de la entrevistada], ella no vino a verlo. CF3

Y algunos amigos que teníamos a veces me llaman a mi casa, para saber cómo anda.

CM1

Las potencialidades de la red social más amplia en situaciones particulares se infieren de una de las versiones de la trabajadora social:

Y muchas veces algunos se internan y no tienen familiares, y los vecinos un apoyo bárbaro!. Nos ha pasado, mejor a veces que muchos familiares.

Lo analizado demuestra la importancia del apoyo de otros integrantes de la red social del anciano y el cuidador familiar principal en el fortalecimiento de ambos actores y la prevención de una mayor vulnerabilidad.

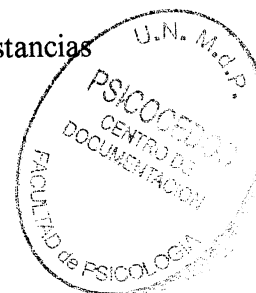
4.2.4 Factores Económicos en la Participación Familiar

Los factores económicos condicionan la participación familiar en el ELE en sus *aspectos materiales y afectivos*. Estos aspectos, señalados como dimensiones desde las que puede analizarse la calidad asistencial y las prácticas de cuidado en el contexto formal (Cifuentes Cáceres et al, 1992), constituyen al mismo tiempo dos de las dimensiones estudiadas del apoyo recibido por el anciano (cfr. “Introducción. Apoyo social y ayuda familiar”).

Los *aspectos materiales* del apoyo brindado por los cuidadores familiares comprenden principalmente en el contexto estudiado la provisión de medicamentos y pañales, productos para la higiene personal, alimentación y vestimenta. Como veremos, los aspectos materiales integran el apoyo instrumental junto a otras ayudas al anciano, consistentes en la realización de trámites necesarios para la continuidad de la atención en el contexto de los servicios de la obra social de jubilados, el acompañamiento al anciano en la atención de la salud fuera del establecimiento y el seguimiento de esos y otros aspectos de la atención con los cuidadores formales. Analizo estos componentes del apoyo instrumental en el apartado correspondiente a dicha categoría y en “Encuentros con cuidadores formales”.

Los *aspectos afectivos* de la participación comprenden los encuentros con el anciano, llamados telefónicos y participación de los cuidadores familiares en las actividades sociales organizadas por el ELE.

A los problemas económicos ya analizados en la etapa de cuidados en el hogar se asocian los descriptos como propios del contexto de permanencia en el ELE. La situación socioeconómica de los ancianos y sus familias analizada en la primer etapa es explicativa de los problemas que en las versiones de los familiares y la trabajadora social atraviesan la continuidad de los cuidados. Algunos de estos problemas se relacionan con las distancias



entre el establecimiento y el lugar de vivienda de los cuidadores, y los consiguientes costos del traslado del cuidador y del anciano:

Si consiguiera una casa para cuidar que estuviera más cerca de este lugar, todos los días vendría ... El iba a casa los fines de semana. Pero ahora no quiere ir, porque tiene que gastar mucho para pagar el taxi, en colectivo no puede ir. CF1

Vivo lejos, me lleva treinta, treinta y cuatro minutos el colectivo. CM1

La importancia de los *costos de traslado* para visitas es percibida por la trabajadora social y descritos como uno de los innumerables problemas de los cuidadores para la continuidad de la asistencia al anciano en el ELE:

El familiar tiene dificultades laborales, y problemas económicos como falta de dinero para el colectivo cuando quieren visitarlo: de hecho la hija de M. viene caminando y son cincuenta cuadras.

Otros problemas económicos son descritos por los entrevistados en relación a sus bajos ingresos, la ocupación y la sobreocupación laboral relacionada con los primeros:

Yo gasto lo menos posible. La comida me la hago yo, pago los impuestos!. Todo pago la mitad, hice los trámites por sueldo bajísimo. En la casa de mi hijo trabajo, si no hago esto... CM1

Mi hija entra a las siete de la mañana y sale a las dos de la tarde. Aparte alquiló un consultorio para atender los martes. A veces tiene pacientes, a veces no tiene nada, tiene dos hijas y está separada. CM2

Uno a veces quisiera estar más con ella, no se puede, porque yo estoy acá todo el día [se refiere al negocio]. HM

La trabajadora social confirma las situaciones descritas, asociando *bajos ingresos* y *sobreocupación* como condicionantes del escaso tiempo que los cuidadores familiares dedican a la continuidad de los cuidados:

Se está pasando por un momento difícil en general, los familiares suelen estar con muchas horas laborables, por lo cual no tienen demasiado tiempo para hacerse cargo de estas cosas [se refiere a diversos aspectos del apoyo instrumental].

Los costos de atención de la salud para los familiares resultan onerosos o imposibles de afrontar, influyendo especialmente en la posibilidad de acceso a interconsultas o búsqueda de atención complementaria a la de la obra social de jubilados, traslados en ambulancia para asistir a los centros de salud y compra de medicamentos, según los dichos de los familiares entrevistados y la TS:

Un día vino la psiquiatra, le dió un remedio, sabe cuánto valía?. Cómo va a recetarle un remedio de doscientos pesos a una persona que está en un geriátrico! CM2

Para lograr que mi hermano le compre los medicamentos una vez por mes, - que no los paga los medicamentos mi hermano, lo paga mi mamá con su dinero!, y lo que no le alcanza de su dinero lo pagamos nosotros ... A nosotros no nos sobra el dinero, somos seis de familia y nos defendemos como podemos!. HM

Y a veces la situación económica también es complicada, no disponen de dinero para pagarle a alguien que los vaya a acompañar [se refiere a las consultas médicas fuera del ELE]. Las jubilaciones de ellos son muy bajas, y por estar internados a los jubilados les descuentan la mitad. Si necesitan pañales son cincuenta, sesenta pesos fijos mensuales y aparte la medicación. Y muchas veces no llegan ellos mismos con su jubilación a cubrir los gastos que tienen, y es cuando fundamento en un informe, y pido a PAMI que le achiquen el margen de descuento que le hacen por estar internados para que les quede resto y hacerse cargo de estas cosas. Las ambulancias tampoco están cubiertas ahora, sólo están cubiertas las urgencias. TS

La firma de un *acta de compromiso* (en Anexos) como requisito para la institucionalización del anciano en los ELE con convenio con la obra social de jubilados

obliga actualmente al responsable legal del anciano a hacerse cargo, entre otros aportes materiales, de la provisión de medicamentos. Esta obligación fué establecida en mayo de 2002 como parte del recorte progresivo efectuado en los últimos años en los servicios prestados por la obra social.

4.3 Tipos de Participación Familiar

4.3.1 Apoyo Familiar Instrumental

El apoyo instrumental al anciano como una de las formas de la participación familiar en el ELE es llevado a cabo con exclusividad por el cuidador familiar principal de acuerdo a lo expresado por los familiares entrevistados. Entre éstos, sólo uno retacea este tipo de apoyo de acuerdo a lo informado por la propietaria en el momento de la selección de la muestra. El entrevistado es el hijo de la anciana que él mismo cuidó en su casa un año antes de ingresarla al ELE. Delega el apoyo instrumental y las visitas en su esposa, por lo que su madre recibe ambos tipos de apoyo de la nuera. La anciana se queja en el transcurso de las observaciones que realicé en el ELE de que su hijo no la visita, rompiendo en llanto a menudo por su ausencia. En la entrevista el hijo argumenta en una defensa implícita de sus conductas – y por lo tanto de su identidad –, destacando la etapa de cuidados previos a la institucionalización, criticando la conducta de alejamiento de la madre por parte de su hermano, y describiendo las situaciones en las que ha apoyado a su madre ya institucionalizada en forma personal. Explica que:

Ella [esposa del entrevistado] es la que está muchísimo con mi mamá, porque mi mamá se apoya en ella: “Decile a C. que me compre esto, decile a C. que me compre lo otro”. Con el doctor lo mismo, a veces yo me quedo en el negocio y va ella. Le

compramos los medicamentos. Se le paga el lavadero, yo hoy estuve hablando con la asistente social, me llamó para recordarme que hay que llevarla al médico de nuevo. Siempre estamos, se hace todo lo que se puede. HM

A pesar de lo expresado, la trabajadora social sostiene que debe llamar varias veces al entrevistado para que satisfaga las demandas instrumentales de atención de la anciana. El resto de los entrevistados responde a los requerimientos del ELE en ese plano, de acuerdo a sus descripciones y a la opinión de profesionales y directivos:

Vengo una vez al mes que le vengo a cobrar, vengo a buscar los documentos y después le traigo la plata. Después si me necesitan vuelvo. Muchas veces no vengo porque tengo trabajo, tengo un quiosquito que tengo que atender. HF2

Le traigo los elementos necesarios para la higiene, traigo los medicamentos y pago los pañales. Los medicamentos si no los tenemos hoy los compramos mañana. CM1

Acá está todo cubierto, yo compro los medicamentos y los pañales. CF3

Tenia una dieta especial, y ahí sí, iba mañana y tarde, porque tenía que tomar una colación él. Yo siempre le llevo ricota, queso, una manzana asada. A veces lo afeitado y le hago masajes con una crema. CF2

Yo, cualquier cosa que no pueda venir, la llamo a mi hermana, y si mi hermana está ocupada, mi hermano: siempre somos tres. A veces un pan casero le traigo, galletitas, caramelos, todas esas cosas. Le lavo la ropa, y cuando necesita cosas de perfumería, le traigo. HF1

El apoyo instrumental se encuentra reglamentado por la obra social de jubilados, constando las obligaciones del responsable legal del anciano en el acta citada en “Factores económicos en la participación familiar”. Esta obligación brinda un marco legal al ELE y sus representantes en las relaciones con la familia de los residentes, de acuerdo a lo expresado por la trabajadora social:

Los familiares firman un acta de compromiso cuando el paciente está internado acá, de alguna manera se trató con esa acta de clarificarle al familiar cuáles eran las responsabilidades, a pesar de que el paciente esté internado en una institución. Muchos piensan: “Bueno sí, yo vengo acá, ustedes lo sacan a pasear, ustedes lo llevan al médico”... “No, mire, así no es, siéntese que yo le explico cómo es” [refiere a las respuestas habituales que la profesional da a los familiares]. Está un poco ese mito de cuando uno interna a alguien, en el lugar se hacen cargo de todo.

Los diversos tipos de participación familiar se encuentran afectados por las características socioeconómicas y la composición de las familias de los residentes, pero especialmente dichas características influirán en el apoyo instrumental al anciano. La extensión del tema en la entrevista de la trabajadora social demuestra la relevancia que el mismo tiene para los representantes del ELE:

Los más allegados, los hermanos, suelen ser gente viuda o soltera, y que no han tenido hijos, entonces la red se achica demasiado. Y suelen ser personas que tienen muchos años de internación, y familiares también de sus mismos años: sus hermanos capaz, a los pocos años mueren. Entonces se quedan solos. Son las personas que pasan a estar a cargo del geriátrico. Nos ha pasado que tienen los poderes para cobrar la jubilación, y no hacerse cargo después de todo un montón de cosas los familiares que no tienen un vínculo tan directo, o que no han conocido casi a esa persona. Y es perjudicial, por que no vienen. O sea, de lo que cobran no le dejan las cosas básicas necesarias, ningún tipo de compromiso, entonces se genera toda una cuestión que no favorece en nada a la persona que está internada acá adentro. Yo he tenido que hacer informes y pedir a la obra social un montón de veces que se revoquen los poderes porque el familiar no nos daba el recibo de cobro que es lo que

se necesita para continuar la internación. No le dejaban los pañales si usaba, para los elementos de higiene, ropas jamás, visitas nunca. Entonces, realmente...

El análisis del discurso permite descubrir las relaciones entre temas y categorías emergentes, en tanto los problemas del apoyo instrumental se relacionan en la perspectiva de la entrevistada con la escasez de visitas y el *abuso* de algunos familiares.

Otras situaciones de abuso económico son descritas por una asistente geriátrica entrevistada, cuyos dichos transcribo y analizo en “Encuentros con el anciano”. Ninguna de estas situaciones atraviesa a los cuidadores familiares entrevistados, conformando una cantidad de casos minoritaria en relación al conjunto de la población de residentes en el ELE.

La *importancia del apoyo instrumental para los directivos y profesionales* queda evidenciada en las entrevistas por la utilización del concepto de “*colaboración*” para clasificar a los cuidadores familiares según su predisposición a brindar este tipo de apoyo. De esta forma los cuidadores familiares principales son considerados “*colaboradores*”, “*poco colaboradores*” o “*no colaboradores*”. La trabajadora social aporta adicionalmente datos estadísticos de la proporción estimada que representa cada categoría sobre el total de los responsables legales de los residentes, correspondiendo el cincuenta por ciento a los colaboradores; un veinte por ciento a los poco colaboradores y un veinte por ciento a los no colaboradores. El diez por ciento restante correspondería a los residentes que no tienen familiares directos, y de los cuales es responsable legal el ELE. De acuerdo a este análisis, *sólo un treinta por ciento de los residentes no recibe apoyo instrumental*. Pero este tipo de apoyo recibido no implica necesariamente la atención de las necesidades afectivas de los ancianos por parte de los familiares, de acuerdo al análisis que presento en “Encuentros con el anciano”.

Los *problemas originados en la responsabilización por los cuidados a uno de los cuidadores familiares* en el contexto hogareño seguirán influyendo en la etapa de la

institucionalización del anciano, incidiendo en las diversas formas de la participación familiar. Esta realidad es bien conocida por la trabajadora social, quien trata de evitar sus consecuencias en el apoyo instrumental mediante intervenciones dirigidas al grupo familiar:

Yo intento, casi siempre, cuando cito a más familiares, no quedarme solamente con el familiar responsable, tratar de que sea más en común, que se coordinen un poco: “Bueno, capaz que este mes vos te podés ocupar más de los pañales...”, “Vos podés ir este mes a visitarlo”... Yo siempre insisto con que los acompañen [a los ancianos a las consultas médicas fuera del ELE] porque sirve para que la familia esté al tanto de qué es lo que está pasando, qué es lo que dice el médico, porque si no después es como que “Uy, yo no sabía nada”. En las urgencias, depende de la característica que tenga, a veces los acompañan los familiares si los localizamos. Si no se va con personal de acá, se los acompaña a la guardia y se le avisa al familiar ... Y hay familiares, por más que uno insista en que tengan un protagonismo en la situación, a veces uno insiste y no vienen, o no responden, y bueno, por ejemplo con las órdenes de consulta, o de interconsulta, yo aviso dos veces a los familiares. Si el familiar en esas dos veces que yo aviso no viene, voy yo al lugar, pido el turno y después le aviso y trato de que lo acompañe, o si no puede, sentarnos a ver cómo puede hacer ese día para que la persona vaya, que es importante.

El análisis de la trabajadora social sobre la *responsabilización a los cuidadores principales* por parte del grupo familiar evoca el enfoque construccionista psicosocial, aportando una visión crítica que amplía y enriquece las interpretaciones realizadas en relación al “Género del cuidador familiar”. La profesional apunta desde este enfoque a co-responsabilizar a los integrantes de la familia de sus obligaciones en el cuidado del anciano, agregando a la descripción de su intervención profesional una explicación relacional de los

motivos por los cuales el cuidador familiar principal no responde a las expectativas de los otros en la continuidad de los cuidados:

Resulta difícil que familiares un poco más alejados se hagan cargo, porque depositan todo en esa persona. Y que esa persona delegue también, muchas veces se escucha la cosa de queja, queja por todo lo que tengo que hacer, pero también es cierto que esa persona es bastante incapaz de delegar responsabilidades en el otro. Debe ser capaz porque lo viene haciendo hace no sé cuantos años y es un hábito, una costumbre de hacerlo. Pero me parece, que es más por una cuestión de agotamiento ... Y realmente están cansados, lo común es que sea un familiar se haga cargo de todo, es un familiar el que se ocupa de irle a cobrar a la persona, de manejarle el dinero, de comprarle los pañales, de ir a la farmacia, de visitarlo, de contenerlo, de sacarle los turnos. Entonces, yo soy conciente también, esto el familiar lo viene haciendo desde antes de que la persona estuviera acá en el geriátrico, y generalmente es esa misma persona la que se sigue haciendo cargo después de la internación. Entonces pienso que el gran motivo es el tema del agotamiento, y que estamos pasando todos una situación difícil.

El análisis efectuado da cuenta del atravesamiento en la relación de cuidados de los diversos niveles de la interacción social significativa (individual, interindividual, institucional y macrosocial) y sus expresiones en la situación psicofísica y las prácticas de los cuidadores familiares principales. En la expresión “estamos pasando todos una situación difícil” la profesional sintetiza la definición de una situación que comprende los *condicionantes de la decisión del ingreso* del anciano al ELE y los problemas propios del *contexto de la participación familiar* en el ELE ya analizados.

4.3.2 Encuentros con el Anciano

La construcción de esta categoría permite abordar el análisis de las diversas formas en las que los familiares realizan sus contactos cara a cara con los ancianos en esta etapa, ampliando el análisis desde el simple recuento de “visitas” – sobre el que gira el enfoque de la participación familiar en una parte de la bibliografía, los MMC y el discurso de sentido común -, hacia la diversidad citada y sus características.

A los efectos del análisis los relatos de cada entrevistado se ubican en el mismo orden según correspondan a las *visitas* y/o a *otro tipo de encuentros*. Las *visitas* son protagonizadas por los *propios entrevistados* y/o *otros familiares*, y en ese orden se ubican las unidades de información transcritas en el caso de los entrevistados que cuentan con otros integrantes de la familia con posibilidades de visitar al anciano. En tercer lugar los entrevistados describen las *modalidades* y *circunstancias* en las que se producen *otros tipos de encuentros* con los ancianos.

Vengo todos los días, a eso de las diez de la mañana, y me quedo hasta la hora del almuerzo. Lo afeitado, para mí es como un mimo que le hago, le hago masajes en las orejas, las manos, que le están quedando duras ... Él [se refiere a su esposo] tiene dos nietas, una de quince, podría visitarlo al abuelo, y un nene de tres años. La hija vino una sola vez, después no vino más. Cuando el hermano le avisó que estaba en el geriátrico, ella dijo que para nada iba a participar porque cuando ella quiso internarlo estuvieron en contra ... Tiene dos hermanas, una de ochenta y otra de ochenta y cinco. Van a veces, se quejan que no pueden caminar, yo les digo: “Por lo menos ustedes pueden andar”.CF2

Vengo todos los días, martes y jueves voy a gimnasia, pero al final llego. Me quedo una hora y media o dos. La más chica de mis hijas viene una vez por semana, o cada

quince días, ella trabaja. La más grande viene menos, fue siempre muy rebelde, tiene dos hijos, y se lleva mal con el marido. Si yo le discuto se pone mal, cuando lo internamos pasó un año sin hablarme, pero ahora no viene tampoco ... Antes lo sacaba todos los días, lo llevaba a mi casa a tomar mate. Los domingos todo el día, y no decía de quedarse en casa, volvía bien. Hace un año y pico que no lo puedo llevar más porque no camina solo. Mi hermano venía a llevarlo a pasear caminando, antes de que se quebrara. CF3

Yo muchas veces no he ido, de vago!. Porque lo digo, es así: nunca se dejó a mamá de lado. Va ella [se refiere a la esposa]. “Llevaste esto?” [entrevistado]; “Uh!, no, me olvidé” [esposa]; “Bueno, lo llevo yo” [entrevistado]. Uno a veces quisiera estar más con ella, no se puede porque yo estoy todo el día acá [se refiere al negocio] ... Mi mamá pregunta mucho por él [se refiere a su hermano] porque es su preferido. Y no me molesta eso, ojo!. Pero ella sufre, y yo le he dicho: “Andá una vez a la semana, tomá mate veinte minutos con ella!. Si no te pide plata, nada. Simplemente tu presencia, que estés ahí!”. Esta última vez que estuvo internada, ni la fué a ver... Antes la traíamos más [a la casa del entrevistado] pero ella caminaba, y ahora no camina, se cayó un par de veces. HM

A veces vengo dos veces en la semana, a veces vengo una, depende con lo que me encuentre. Y me quedo media hora. Yo todas las veces que pueda venir, a la mañana o a la tarde, quiero saber como está ... A la hermana de mi esposa, como no podía caminar, es mayor que ella, no la traían ... Tenemos un hijo sólo, que tiene cuatro hijos. El más chico de mis nietos viene con el padre a verla. Los demás, tengo una de dieciocho, una de doce y el otro de ocho, pero siempre vengo yo. Después mi hijo viene poco por el asunto del trabajo. Mi nuera hace cuatro años que no viene a verla!

... A veces la llevamos a la casa de mi hijo, a los cumpleaños y los fines de año, y se adapta enseguida. CM1

Dos veces al mes sé venir. Ahora como ser, vine, cobré y le traje, lo llevé al doctor. El que viene poco es mi hermano. Si ha venido dos veces, es mucho ... Antes salía a pasear, ahora ya no puede porque no ve bien. Y si él iba a visitarnos, iba a mi casa, a la casa de mi hermano no. Con la que más trato tiene es conmigo. HF2

Yo vengo una vez o dos al mes, viene cada media hora el colectivo. No vengo mucho de tarde, porque él no quiere que me agarre la noche, vengo temprano ... El tiene una prima muy viejita que no puede venir A la casa ya no quiere ir, él se siente bien acá. CF1

Yo vengo dos o tres días en la semana y los domingos, más o menos a la cinco de la tarde, porque a esa hora ya está levantada. Después me quedo hasta las siete y media, cuando empiezan a poner los vasos para la cena. Mi hermano viene entre semana, cuando puede, y mi hermana también. A veces vienen mis nietos y juegan a las cartas con ella ... Mi hermana vive de alto, no la puede llevar, y mi hermano esta separado de la mujer. Yo la llevaba antes, ahora tengo la casa alquilada, pero en marzo la puedo llevar de nuevo ... Inclusive mi nuera decía, la abuela, por ahí, algún día la podemos sacar a dar una vuelta. HF1

Yo vengo todos los días a eso de las diez y a las doce me voy ... Y, mi hija viene una vez por semana. A veces viene cada quince días, trabaja todos los días, y además está cursando una especialidad médica. Tiene dos hijas y está separada ... Muchas veces caminamos hasta X [recreo a cuatro cuadras del ELE], la hago sentar un ratito y después seguimos caminando ... Cuando cumplió años lo festejamos en la casa de mi hija, y para el cumpleaños de los nietos, de mi sobrina, siempre la llevamos. Cuando

es a la noche, se queda a dormir en el departamento conmigo. Después al otro día la traigo a la mañana. CM2

Yo la traigo a mi casa todos los sábados, nunca la voy a visitar allá, a menos que no pueda salir por alguna enfermedad que se lo impida ... Lo que pasa es que nosotros no hemos tenido el hábito de ir al geriátrico, como la sacábamos mucho, sólo íbamos a llevarla o a traerla, pero no la hemos visitado nunca en el geriátrico. Porque ella es una persona que nunca ha estado ni en cama, ni postrada, ni nada de eso. Hubiese sido muy distinto si ella hubiese estado postrada, que uno no la puede sacar, entonces a nosotros no nos hubiese molestado visitarla ahí. Si nosotros la sacábamos dos o tres veces a la semana a pasar el día, ya los demás días no la veíamos. N

Los dichos transcritos revelan en relación al tipo de visitantes, cantidad y duración de las visitas al anciano en el ELE una presencia diaria de cuatro entrevistados, - tres cónyuges y una hija -, así como las visitas de otros familiares de éstos. Estos visitantes permanecen entre dos y dos horas y media cada día.

Entre los cinco restantes, sólo tres entrevistados visitan a los ancianos en el establecimiento, con frecuencia de una vez al mes una cónyuge y una hija, y dos o tres veces a la semana un cónyuge. Las dos primeras no dieron precisiones acerca de la duración de las visitas, mientras el cónyuge reconoce permanecer media hora en el ELE. El único hijo varón entre los entrevistados elude precisar cuándo visita a la anciana, reconoce que no lo hace frecuentemente y justifica su conducta con la delegación de responsabilidades a su esposa y las críticas a la ausencia de su hermano. La nuera de otra residente sólo concurre al establecimiento por requerimientos del mismo en la atención de su suegra y para trasladar a la misma hasta su casa una vez por semana.

Los registros de *veinticinco observaciones* realizadas en diferentes días y horarios y en un lapso superior a las dos horas en cada oportunidad – dentro y fuera del horario de visitas establecido por el ELE –, me posibilitaron confirmar lo expresado por los entrevistados acerca de la escasez de visitas en general. Adicionalmente corroboré lo afirmado por los entrevistados en relación a sus encuentros con los residentes, y en especial mi presunción de las prácticamente inexistentes visitas realizadas a su madre del entrevistado cuyos dichos se transcriben en tercer término.

En relación a la presencia de familiares de residentes en general, en seis observaciones pude constatar visitas a cuatro ancianos; en cuatro observaciones constaté tres visitas; en once observaciones son dos los residentes visitados; y en las cuatro oportunidades restantes no observé ninguna visita.

Los dichos transcriptos en último término describen una perspectiva única entre los entrevistados⁹. El estado de salud de la anciana no es un argumento suficiente para explicar que los encuentros de los familiares con aquella sólo se producen en la casa familiar, especialmente si se tiene en cuenta el relato de la entrevistada transcripto en “Clima de los encuentros con los ancianos” referido a las muestras de cansancio de la suegra durante dichos encuentros. Una interpretación posible del lugar de encuentro surge del análisis del vínculo familiar de la entrevistada con la anciana, el hecho de ocupar el lugar de familiar responsable ante el ELE a pesar del mismo, de su condición de género. Analicé esta particular situación en “Género del cuidador familiar”. Probablemente por esta situación los encuentros en el contexto del hogar sean funcionales a las necesidades de todos los integrantes de la familia. Una parte de la familia se encuentra eximida de concurrir al ELE y justifica su cuota de apoyo a la anciana compartiendo una vez por semana su presencia en el hogar, mientras que la entrevistada logra en esos encuentros una cuota de apoyo para continuar asumiendo su responsabilidad en los cuidados. Los argumentos referidos al lugar de encuentro, así como los

relacionados con los motivos de su desempeño como cuidadora familiar principal (estos últimos analizados en “Género del cuidador familiar”), son ejemplificadores de una *visión naturalizada* de las relaciones familiares. Desde su perspectiva ella “debe” cuidar a su suegra, y es “natural” el hecho de que su esposo e hijos no concurran al ELE.

A excepción de la entrevistada citada en primer término, - sin familiares que la apoyen ni posibilidades físicas del anciano de trasladarse - , todos los entrevistados comparten o han compartido encuentros en el hogar o en casas de otros familiares con el anciano. Los problemas de salud de los ancianos, especialmente motores, y el avance de la edad con sus consecuencias de aumento de la fragilidad limitan la posibilidad de trasladarlos hasta sus hogares.

La trabajadora social cree que los *encuentros* del anciano con la familia son *beneficiosos en ambos contextos*, marcando las resistencias de los residentes a salir del ELE:

De alguna manera la institución es la casa de ellos, es su terreno y es donde ellos se sienten cómodos, en su casa. Entonces es bueno para ellos que los vengan a ver acá. Y también es bueno que vayan a la casa de algún familiar, que salgan a pasear a algún lado, pero son bastante reacios también a salir.

Los *conflictos* de los tres entrevistados citados en primer término *con familiares directos del anciano* tienen su origen en el proceso de toma de decisión del ingreso de este último al ELE, con consecuencias explícitas, – según los dichos transcritos - , en la frecuencia de los encuentros de esos familiares con el anciano. Otros dos entrevistados demuestran *enojo* con sus familiares más cercanos por el alejamiento de éstos del ELE, y a excepción de una entrevistada, todos manifiestan la existencia de diversos problemas que limitan o impiden el encuentro de otros familiares con los ancianos. Aunque algunos de estos problemas están relacionados con impedimentos laborales y de salud, los entrevistados no ocultan su *malestar* cuando se refieren a los familiares que no visitan al anciano.

Sostengo que el malestar por la ausencia de acompañamiento y sostén de otros familiares del anciano, condiciona, - junto al clima de las visitas ya descrito y los problemas económicos, laborales y de salud del cuidador familiar principal -, el alejamiento de este último del ELE.

En ocasiones una participación regular tiene su correlato en el *deterioro de la salud psicofísica*. Una entrevistada relacionó explícitamente problemas de salud asociados a la institucionalización del anciano con la disminución de la frecuencia de visitas a su esposo:

Antes venía todos los días, pero ando mal del corazón y me decaigo mucho. Me recomendaron gimnasia, por eso estoy yendo. Ahora tengo problemas de presión, insomnio, y una válvula tapada. Voy a tener que ir al psiquiatra, porque me siento mal. CF3

Si bien la institucionalización del anciano resuelve los problemas más acuciantes del cuidador familiar ya analizados, la escasez de apoyo familiar como una constante en la trayectoria de dicho cuidador afectará en diferentes grados la salud psicofísica del mismo (de los Reyes, 2003 b)

Adicionalmente, la trabajadora social aporta una reflexión sobre las *indicaciones médicas* invocadas por algunos cuidadores familiares principales en relación a las visitas al anciano en el ELE:

Muchas veces converso con los familiares y les digo: “Me llama la atención que no has venido”. Me dicen que el médico les ha dicho que al principio vengan lo menos posible. Suelen como asesorar, yo no siempre pienso igual que lo que piensa el médico en estas cosas: el acompañamiento de las personas cuando llegan es importante, de la familia, de la gente que les es significativa.

La profesional confirma su posición en relación a la importancia de las visitas de los familiares a partir de la adopción del punto de vista de los ancianos con el ingreso al ELE:

Buscamos que la familia apoye y contenga a esa persona que viene y es todo nuevo, pares nuevos, un montón de personal nuevo, un lugar físico que no conoce, ruidos que son nuevos. Me imagino que me saquen de mi casa, y de golpe estar en un lugar, lo que más me gustaría pienso yo sería tener la compañía de la gente que yo quiero.

La *situación familiar* de los ancianos analizada anteriormente es otro de los factores importantes en la producción de la escasez de visitas en general observada en el ELE. La trabajadora social refiere a la situación familiar afirmando:

Acá lo que yo se bien, es que hay pacientes que son los que están más tiempo, con más años de internación, que no los visita nadie, o porque no tienen familiares, en muchos casos los familiares han fallecido, y los familiares a veces que quedan no tienen una historia en común, no han compartido demasiado, entonces se corta un poco el vínculo.

El análisis efectuado en “Situación familiar” destaca la edad avanzada de los cónyuges de residentes con pareja y los problemas de salud de los mismos, la reducida cantidad de integrantes de la familia por situaciones legales, incapacidad y residencia fuera de la ciudad y la existencia de solteros, viudos y sin hijos entre los residentes, circunstancias que reducen la cantidad de visitas observables.

De esta forma, el análisis del discurso permite descubrir diversos condicionantes de la escasez de visitas y encuentros en general con los ancianos, complejizando la visión de la participación familiar en la continuidad de los cuidados a partir de la deconstrucción del concepto “abandono” utilizado para caracterizar dicha participación. En “Sentimiento de culpa” he destacado la influencia de dicho sentimiento en la escasez y brevedad de las visitas. Al mismo tiempo señalaba que la *confianza* surgida a partir de la percepción del cuidador familiar principal y otros familiares de una prestación de servicios adecuada a las necesidades del anciano genera una menor presencia y distanciamiento progresivo. Posteriormente analicé

en “Clima de los encuentros con el anciano” la influencia de dicho clima en la disminución de los encuentros por el malestar originado en el sentimiento de culpa y los problemas del anciano y otros residentes en la comunicación con los visitantes.

No es posible determinar la *cantidad de visitas* ocurridas en el ELE desde los *registros* que la *obra social de jubilados* solicita. Estos registros, consistentes en un cuaderno en el que los familiares deben asentar en forma manuscrita su presencia, no son confiables por el incumplimiento de los familiares de la norma establecida. Al respecto informa la trabajadora social:

Hay un registro, un cuaderno donde tiene que poner la fecha, a qué paciente viene a ver, y el parentesco que tiene con esa persona, si es un familiar, un amigo, o un vecino. No siempre firman. Hay familiares que ya lo tienen bien internalizado, son los que vienen con regularidad y pasan más horas en el geriátrico. Y a veces los que vienen con más discontinuidad son los que hay que andar siguiéndolos que se acuerden de firmar el cuaderno.

La importancia de la presencia familiar en los ELE y del control por parte de estos últimos a través de registros diarios ha sido analizada en otros contextos:

La continuidad de las relaciones entre el anciano y su familia o amistades es fundamental para el bienestar del individuo, de ahí la importancia de llevar un control de la frecuencia de las visitas del anciano (Banda Arévalo y Salinas Martínez, 1992).

Desde mi perspectiva, el “control” debiera integrar un *programa de participación institucional* que posibilite el diálogo y la construcción de estrategias para la mejora de la calidad asistencial. Se trata de *horizontalizar las relaciones y garantizar la participación en el planeamiento y las decisiones de todos los actores de la vida organizacional*, incluyendo a los residentes con autonomía mental y los familiares.

Una fuente de datos que permite aproximaciones al análisis del comportamiento de los familiares la conforman las *entrevistas realizadas a empleados de atención directa*. Dos asistentes geriátricas analizan con mayor detalle la presencia familiar, sus características y efectos. Una de ellas, con diez años de antigüedad en el ELE, expresa que a pesar de haber disminuído la cantidad de casos de residentes cuyos familiares se desentendían de los mismos después del ingreso, la *frecuencia y duración de las visitas sigue siendo escasa*:

Las visitas son escasas. No es que se toman, por ejemplo toda una tarde, y decir, “Bueno, me voy a pasar la tarde con mi mamá, con mi papá o mi abuelo”. Vienen un ratito y se van! ... Y mucha gente no le gusta venir, eso es lo que ellos dicen. Yo les digo: tienen que hacer tripa corazón y venir y pasar con ellos un rato. Lo que no les gusta es el estado general de los abuelos. Verlos así, durmiendo, el otro ahí sentado. Y bueno, es un lugar de abuelos que están enfermos, no?. No quiero ser tan dura, es verdad que no pueden venir, que les hace mal, pero no acepto eso de que no vengan ... Yo noto de verdad, que cuando viene la familia, aunque ellos no los conozcan, se sienten mejor. Así que tenemos que hacer lo imposible para que la familia venga. Al

Los familiares que no brindan ningún tipo de apoyo a los residentes constituyen una minoría: diez ancianos se encuentran en esta situación de acuerdo a los datos brindados por la trabajadora social. Esta ausencia total de apoyo cobra relevancia – junto a la escasez de participación de los restantes familiares –, en tanto representa un problema que el discurso social dominante autonomizará de sus condiciones de producción, generalizándolo como problema de toda la vejez institucionalizada.

Al mismo tiempo *la escasez de visitas observada no puede asociarse a la ausencia de apoyo instrumental*, en tanto de acuerdo a lo analizado el setenta por ciento de los residentes reciben este tipo de apoyo (cfr. “Apoyo instrumental”).

Entre los residentes que no reciben este tipo de apoyo, o el mismo es deficiente, la asistente citada relata situaciones de *abuso económico* de ancianos – uno de ellos ya no reside en el geriátrico - por parte de los familiares (Aguas, 1999, Bellini, 2002). Estas situaciones aparecen asociadas en dos casos a la *ausencia total de visitas*, y en los dos restantes a *visitas esporádicas* de estos familiares:

Él es viudo, sí, me contaba que tenía un hijo que le sacó todo. Casi siempre pasa eso con los que vienen acá adentro. En Buenos Aires tenía una casa y vivía con el hijo, que le sacó todo y lo echó. El se quedó con la hija, y la hija está sola, no tiene marido, es joven y tiene que hacer su vida ... Tenía otro caso de una señora, que era solita y también, un sobrino que le sacó todo, le sacó el departamento y la encerró acá ... El caso de X, el papá le pasó todo al hijo: los camiones, la casa, todo lo que tenía!. El me contaba con las lágrimas que le corrían en la cara: “Me trajo un día acá, me dijo que a la tarde me venía a buscar, nunca más, se borró” ... Y tiene un solo hijo. Es viuda, y cobraba la jubilación, él venía y ella le daba toda la plata, recién ahora que está mal él le compra las cosas que a ella le gustaban, postres, y esas cosas ... Y hubo una época que teníamos mucha de esa gente. Al

Desde el relato de la asistente abuso y abandono se encuentran asociados en la conducta de tres familiares, mientras que el cuarto mantiene con su madre los encuentros.

En uno de los casos relatados por la asistente, – el del padre que cedió sus propiedades al hijo - , una de las hijas desempeña actualmente el rol de cuidadora familiar principal, y su versión del ingreso del padre al ELE difiere notablemente de la versión transcrita. A su vez la trabajadora social aportó información relacionada con la experiencia biográfica del anciano que lo caracteriza como esposo y padre desvinculado de la familia desde que sus hijos eran pequeños. Las versiones de la hija del residente y la trabajadora social, contradictorias con la de la asistente, no permiten afirmar la inexistencia de abuso económico por parte del hijo, ni

disminuyen desde mi perspectiva el daño sufrido por el anciano. En mi opinión la diversidad de versiones contribuye a demostrar la existencia de *situaciones complejas en la institucionalización* de una parte de los residentes, en las que son *diversos los condicionantes de la escasez o ausencia de participación familiar* en la continuidad de los cuidados.

En el caso en el que las versiones de la asistente y la hija del residente se contradicen no puede calificarse la conducta de la hija que visita una vez por mes al anciano como “abandono” ni “abandono parcial”. A pesar de la desvinculación familiar histórica del padre, los problemas económicos y su dramática situación por el fallecimiento de los dos hijos, la entrevistada desempeña voluntariamente el rol de cuidadora familiar principal a partir del ingreso del anciano al ELE.

En relación a los *efectos de las visitas en los residentes*, los dichos de la asistente son representativos del conjunto de entrevistas realizadas al personal de atención directa, en tanto este último se identifica en todos los casos con los ancianos y su necesidad de afecto. Esta identificación conduce a la asistente a no aceptar “que no vengan” los familiares, a pesar de entender que “les hace mal”. Otra asistente expresaba en relación a las visitas:

Para las visitas hay algunos que ya son por demás, otros que no se ocupan y otros que vienen lo justo, cuando los llamás. Entonces en eso tenés impotencia con la familia. Decís cómo, no están en el momento que ellos los precisan, no están para darles cariño. Lo que ellos precisan es cariño. A2

En estos dichos se pone de relevancia la heterogeneidad entre los familiares del grado de participación familiar referido a las visitas, en un panorama que incluye a los que “son por demás”, los que “vienen lo justo”, y los que “no se ocupan”. Desde la visión de la asistente los primeros parecen incurrir en *exceso de visitas*, y los restantes *no quieren visitarlos*. La percepción de los familiares a través de estos *estereotipos hostiles* influirá en las

comunicaciones y en las prácticas de los cuidadores formales, afectando a la participación de los cuidadores familiares.

La caracterización realizada responde a datos comprobables por las observaciones y entrevistas realizadas, tanto como a la *desmoralización del personal de atención directa* en este tipo de establecimientos, originada en las exigencias de una cantidad estresante de tiempo y atención a ancianos sobredependientes y la responsabilización por el bienestar de los mismos. Al respecto encontramos en la bibliografía diversos análisis (Botella García del Cid, op.cit.; Cifuentes Cáceres, op. cit.; Zolotow, op.cit.), entre los que resulta de particular interés la siguiente cita:

Trabajar con personas ancianas en el entorno de un centro geriátrico (sea privado o público) puede resultar una fuente de estrés que acabe produciendo un estado de desmoralización generalizada entre los profesionales que componen el personal asistencial ... La desmoralización del personal se traduce, básicamente, en una disminución de la calidad de la asistencia y la eficacia de ésta. (Botella, 1991: 56)

Lo expuesto demuestra la interdependencia entre las diversas categorías del discurso analizadas, así como la influencia mutua entre los diversos procesos de cuidado desde la perspectiva de los autores. Un enfoque relacional en el estudio de los procesos de la institucionalización permite realizar un análisis en profundidad de la participación familiar, al mismo tiempo que permite la aproximación a discursos y prácticas de cuidado de los cuidadores formales y el análisis de la calidad asistencial en un establecimiento geriátrico.

4.3.3 Encuentros con Cuidadores Formales

No existen espacios de encuentro formalizados en el ELE entre familiares y cuidadores formales, entendiendo por estos últimos a los cuidadores que en ese contexto

perciben beneficios económicos por la atención a los ancianos, incluyendo al propietario y la encargada, los profesionales y el personal. A excepción de los trámites obligatorios a cargo de los familiares y llamados específicos de la trabajadora social para resolver problemas de competencia de la familia, los encuentros entre familiares y cuidadores formales sólo se producen cuando los primeros realizan reclamos por la atención, o informalmente en ocasión de las visitas a los ancianos.

De acuerdo a lo analizado el proceso de cuidados previos al ingreso al ELE, el debilitamiento de la red de apoyo, los problemas económicos y el impacto de la institucionalización entre otros factores, producen en el cuidador familiar sentimientos de alivio y al mismo tiempo de dolor, culpa e incompetencia. En el contexto formal de cuidados la participación familiar se verá afectada por estos sentimientos, la escasez o ausencia de apoyo familiar y social al cuidador familiar principal y al anciano, la continuidad de los problemas económicos y el clima de las visitas.

En “Encuentros con el anciano” analicé la desmoralización del personal como consecuencia de la sobrecarga en la atención de los ancianos, quienes sufren niveles crecientes de dependencia psicofísica y escaso apoyo familiar, demandando atención permanente de los cuidadores formales. La desmoralización incrementará el prejuicio hacia los familiares originado en los significados socialmente dominantes, y en consecuencia, pautas de comunicación que reproducen relaciones de poder desventajosas para ambos. Esta desventaja se relaciona con el debilitamiento de ambos actores en la tarea de cuidadores, en tanto no se conseguirá el apoyo del otro en la continuidad de los cuidados, el cuidador familiar reforzará su creencia en la incompetencia y los cuidadores formales incrementarán la sobrecarga de sus tareas.

Los familiares entrevistados manifestaron en relación a sus contactos con los cuidadores formales que en el caso de consultas o reclamos se comunican con la trabajadora

social, la encargada, la supervisora de enfermería y/o el personal que atiende a los ancianos diariamente:

Cuando vengo, hablo con uno, con otro, todos me tratan bien, no he tenido problemas con nadie, hasta ahora.. CF2

Por cualquier cosa yo hablo con la encargada, a veces con la asistente social. O con las mismas chicas cuando tengo algo que preguntar. CF1

Según con qué problema, yo hablo con la asistente social o con la encargada, pero tengo más contacto con las chicas y la enfermera. HF2

En algún momento que nos iban a sacar, hubo todo un despliegue y firmamos todos unos papeles, pidiendo que no los movieran, porque yo eso ya lo sabía, a ellos les hace mucho daño ... Yo me meto mucho, si a mí me dicen: "Hay que llevarla", yo pregunto por qué, dónde, cómo, cuándo. No voy así, a lo que me dicen, yo sé también que eso depende de uno. N

Nosotros si tenemos que decirles algo que no nos gusta se lo decimos, no tenemos problemas en hablar, a la encargada o a la asistente social. HM

Los dos entrevistados citados en último término esbozan un posicionamiento independiente en relación al ELE poniendo de manifiesto que ejercen el derecho propio a informarse y reclamar por problemas en la atención. Este posicionamiento generaría participación en tanto el familiar se comunica con los cuidadores formales en lugar de apartarse, conformando sus conductas un recurso para la participación que un programa institucional debiera capitalizar. La cuidadora que relata su participación en reclamos efectuados a la obra social en defensa del ELE demuestra además su compromiso en la continuidad de los cuidados a la anciana.

El contacto de los cuidadores familiares con la trabajadora social y la encargada se ve facilitado por la presencia diaria de ambas en horarios amplios, pero especialmente por la actitud favorable y explícita de la primera relacionada con estos encuentros:

Las demandas de los familiares tienen que ver con esto a veces de no poder acompañar, entonces lo que yo hago por ejemplo, cuando un médico viene y deja una orden, llamo al familiar y veo que se pida un horario de acuerdo a las posibilidades que él tenga. Siempre trato de que estén en la situación, de no dejarlos apartados ... Aparte de ver al familiar cuando recién llegan, cada dos meses, depende de la situación, a veces cada tres meses, vuelvo a citar al familiar. Porque una cosa es cuando recién llega y después cuando cambia la dinámica, para ver qué cosas van surgiendo ... Siempre trato de que sepan que estamos acá para darles una mano, que se acuerden que estamos, porque a veces es difícil, entonces insisto con esto de que se sepa que acá hay gente, que pueden contar, que cualquier inconveniente, cualquier duda, que nos avisen que estamos para darles una mano, que llamen que ponemos un horario para reunirnos.

Desde la perspectiva de los cuidadores formales entrevistados ya analizada en relación al “Sentimiento de culpa” como impacto de la institucionalización, la experimentación de este sentimiento motivaría entre los familiares el ocultamiento al anciano de la decisión tomada en relación a su institucionalización y los reclamos por diversos aspectos de la atención.

Diversas versiones entre los cuidadores familiares principales fueron recogidas en relación a los encuentros con cuidadores formales para efectuar reclamos relacionados con la atención de la salud:

En el geriátrico hubo una desinteligencia, le dejaron de dar las hormonas para las tiroides, y me decían que estaba hinchada, que tenía problemas y resulta que después no le estaban dando el medicamento. Fui y miré, y estaba la caja llena de pastillas,

estaba cerrada, no le habían dado ni una!. En el hogar me dijeron que a la persona responsable la habían echado. Pero yo le dije muy claro a la encargada que para mí no era así. Que la persona responsable era el médico del hogar. Y yo, eso se lo transmití a la encargada. HM

Cuando ahora pasó por ejemplo que PAMI no pagaba los medicamentos, entonces me llamó la encargada y me dijo que tenía que pagar los medicamentos. Yo sabía que ella no tenía que tomar más el calcio: pasó un año más que seguía tomando ese calcio, fui al médico de cabecera y se lo suspendió. Nunca había tenido problemas de diabetes y me pedían que comprara la cinta para medir el azúcar. Si en ese momento yo me quedo con lo mismo que me dicen y acepto, voy y pago los remedios. N

Después del problema que tuvo con el asistente, que según dicen mi marido le pegó una trompada, viene la enfermera con un montón de recetas. “Esto qué es?”, le digo. “Sabés que pasa, estuvo el psiquiatra” ... Y le dió otro antipsicótico, estaba como un tonto, yo fui a hablar con el médico después. No era lo convenido: por qué llamaron al psiquiatra? ... Además cuando fué el médico, entró la encargada y cerraron la puerta. Yo siempre estuve acostumbrada a ir con mi marido al médico. Por qué cierran la puerta? Por qué no puedo estar al lado?, si yo no soy una beba. Yo tengo todo el derecho, y aparte estos cinco o seis años lo cuidé yo sola hablando con todos los médicos. CF2

En relación a lo afirmado por la esposa del residente citado en último término, la supervisora de enfermería brinda una versión diferente de los motivos que condujeron a directivos y profesionales del ELE a convocar al psiquiatra:

En el caso que suponga que esté mal medicado, se habla con el médico y tenemos una reunión los tres. Si es un psiquiatra se pide turno, el psiquiatra viene acá y el familiar habla con el médico. Ese fue el caso de la señora que decía que su marido estaba mal

denunciar distintas cosas, tuve que hablarle, que decirle. “Pero a mi marido no le toman nunca la presión”. Hay cincuenta y pico además de “mi papá”, “mi abuela”, parecería que al familiar le cuesta enfocar que están los otros. Solamente piensa que está su familiar. Claro, hay que ver la visión que trae ese familiar, no?. Tendría que saber que las auxiliares están distribuidas, que los pacientes están distribuidos. Lo que pasa es que esas son cosas muy internas que a veces la gente no tiene por qué saber, esas son las cosas a tratar con los familiares, no?. También la contención que le puede dar al irse con una información más precisa. Porque intuyo que sienten, o tienen dentro de su cabecita qué es lo que pasa acá en las horas que ellos no están.

Otros reclamos de los cuidadores familiares fueron realizados a los cuidadores formales involucrando aspectos materiales de la atención en el ELE y el trato al anciano:

El problema es con las enfermeras, porque tiene ropa, la mejor ropa se la traje acá, y a veces parece una pordiosera como la visten. Pero tiene ropa buena: porqué no la visten con la ropa buena!. Vengo yo y está con un pantalón todo descosido, les digo pero no me hacen caso. CM1

Cuando la otra vez le robaron un pullover, unas prendas, fué ella a hablar [se refiere a su esposa]. Y después le compraron lo que le faltaba. HM

Con el que no andaba era con el enfermero: cuando lo tenía que cambiar me cerraba la puerta. Y como no podía con él..., un día voy y estaba con la cabeza sangrando, justo pasaba la encargada y le mostré. Le preguntó qué había pasado y el enfermero [se refiere a un asistente geriátrico] dijo que fué contra la aleta del botiquín. Yo no quiero que lo atienda más, no quiero represalias y le dije a la encargada que lo atienda F. [una asistente]. Ella coincidió, quedamos así, con el cambio. CF2

La no existencia de un programa institucional que promueva la participación de todos los integrantes del ELE convierte la comunicación entre los mismos en azarosa, originando

malentendidos y versiones contradictorias como las analizadas, y diferentes resultados en relación a la satisfacción de los reclamos producidos por los familiares.

Sólo cuando surgen problemas en la atención el encuentro con los cuidadores formales de los familiares será *intencional*, dando lugar a un intercambio que no siempre revestirá las características del diálogo. Entre los profesionales y directivos es la trabajadora social la que mayor cantidad de encuentros mantiene con los familiares, demostrando un conocimiento profundo de los problemas originados en la relación de cuidados a ancianos dependientes y la implementación de estrategias para promover la participación de los cuidadores familiares. La supervisora de enfermería se orienta así mismo a comprender los reclamos de los familiares en un contexto organizacional de decisiones verticales y no participativas, reconociendo la necesidad de encuentros periódicos con los mismos.

El análisis de los reclamos y las versiones encontradas de familiares y cuidadores formales demuestra la importancia de la construcción de espacios participativos en el ELE en el que ambos actores encuentren apoyo y fortalecimiento en la relación de cuidado con los ancianos.

4.3.4 Evaluación de la Atención

Desde una concepción más amplia de la participación familiar, la evaluación que los cuidadores familiares principales entrevistados realizan de la atención es al mismo tiempo indicativa de su participación, en tanto revela satisfacciones y expectativas relacionadas con los recursos materiales y humanos del ELE y la posibilidad de participar en las decisiones relativas a la organización y distribución de los mismos.

Incluyo en el análisis de los *aspectos materiales* los referidos a la satisfacción de necesidades básicas de los residentes: nutrición, higiene y arreglo personal, seguridad, limpieza, abrigo e infraestructura. Sobre estos aspectos afirman los entrevistados:

Come lo que tiene que comer, le dan la atención que tiene que recibir y se acabó la milonga ... Acá pueden tomar mate [se refiere a diferencias con el anterior ELE en el que residió] CM1

Anda más prolija, porque acá le ponen esto y se lo tiene que poner. En casa le compraba zapatillas y al rato andaba en chancletas. Yo me doy cuenta: está comida, está limpia, está arreglada ... Uno piensa, si le pasan las cosas de noche, siempre tiene alguien al lado, la levanta, la acuesta. Cuando no camina la llevan al baño, la traen. Le hacen la comida. Está como en un hotel! ... Ella se entretenía mucho con la televisión, pero acá [se refiere al ELE] está muy arriba. Tendrían que ponerlo más abajo, porque ella no puede mirar. HF1

El médico [médico externo al ELE] le preguntó si comía bien, y él le dijo que sí. HF2
La única vez que nosotros estuvimos más con la comida fué cuando ella estuvo operada, que necesitaba alimentación especial, pero creo que le dan bien de comer. N
Cuando él va a casa, dice: "Vieja, yo acá ya no voy a venir a vivir". La casa es muy chiquita, no tiene ninguna comodidad para él, que se acostumbró a la comodidad de acá [se refiere al ELE] y a la atención. CF1

Me perdieron ropa, entonces la lavaba yo, y ahora una chica de ahí [se refiere a una asistente del ELE] me está lavando la ropa [el ELE no presta este servicio, por lo que el trato es individual y la entrevistada le paga por ello]. CF2

Lo único de que se queja ella es que le dan muy seguido arroz, y después le cuesta mover el vientre. CM2

En el contexto de evaluación del *trato del personal de atención directa*, dos esposas de residentes describieron situaciones de maltrato en las que sus cónyuges se vieron implicados. Una de ellas sospechó maltrato ejercido hacia su esposo por parte de un asistente geriátrico, encontrando su reclamo (transcripto en “Encuentros con cuidadores formales”) eco en la encargada del ELE que destinó a otra asistente al cuidado del anciano. La restante entrevistada relata una situación de maltrato originada en la conducta de su esposo con demencia senil:

El estuvo cuatro meses arriba, por pelearse. Los que están peor están arriba. Lo pusieron en penitencia, y yo no entiendo cómo estando así pueden castigarlo!. Cuando no pudo subir más lo bajaron. CF3

El relato de la entrevistada permite reflexionar sobre la imposición de decisiones desde arriba de la organización con el objetivo de preservar el orden institucional, y el consiguiente perjuicio para el anciano que no es respetado en sus idiosincrasias ni en su estado de salud.

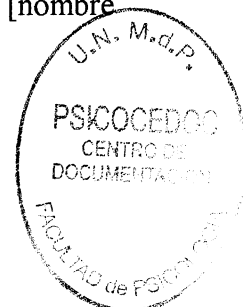
Estas entrevistadas expresaron al mismo tiempo que, - a excepción de los problemas relatados -, el *personal de atención directa* demuestra tener *buen trato* con los ancianos.

Los empleados son amorosos, las chicas, las enfermeras. CF3

Hay un geriátrico que tiene ascensor y todo, mucha luz, pero no sé después el trato como es, hay que ver si vale más el cariño. En éste hay un grupo de chicas que son maravillosas. CF2

Los restantes cuidadores familiares coinciden en esta apreciación sobre el trato a los residentes:

Acá nos gustaba mucho porque ellos, si nosotros teníamos algún tipo de problema, pongámosle por ejemplo que fuese la ropa, que por ahí se perdía una camisa, un pantalón, estaba compensado con el trato muy humano. Muy de : “Hola D. [nombre de la anciana], cómo estás”, todo eso que a ella la hace sentir mejor. N



El trato de ellos es muy bueno, son muy accesibles, no tuve nunca ningún problema. HF1

A ella no hay que maltratarla, ni presionarla. Ella se da cuenta rápido cuando la tratan mal. Dentro de sus cosas, de su anormalidad que tiene, se da cuenta. A la noche en el otro geriátrico se levantaba una o dos veces. Acá no se levanta más. Esta más tranquila, quiere decir que ella se siente cómoda acá. CM1

A ella la atienden bastante bien. CM2

Hay muchas cosas que uno ve y no gustan. No es lo mismo que esté en la casa. Pero es el lugar donde mejor atendida está, y el lugar dentro de todo que uno puede. HM

Pero es necesario diferenciar el relato de los entrevistados que refiere a conductas pasivas y no problemáticas de los ancianos de los relatos analizados anteriormente referidos a las consecuencias de las conductas inesperadas y de riesgo del anciano. Estas *conductas características de los ancianos con problemas cognitivos y demencias* ya analizadas en “Salud del anciano” tienden a ser percibidas por el personal, los profesionales y responsables de algunos ELE observados en la ciudad, como *dificultades a resolver mediante sanciones al anciano, tratamiento farmacológico, y en ocasiones mediante el traslado del anciano a otro establecimiento*. Además de las situaciones analizadas anteriormente, en el transcurso del trabajo de campo realizado en el ELE en estudio algunas observaciones confirmaron la ocurrencia de algunas de esas prácticas. Durante la entrevista que realizo a la supervisora de enfermería una asistente interrumpe la misma para preguntar dónde se encuentra un psicofármaco, expresando:

Dónde está el Rivotril de X? [nombra al residente por el apellido], porque está pegando!.

La supervisora le informa donde ubicar el medicamento, me mira y mientras sonrío repite las últimas palabras de la asistente: “*Está pegando...*”. Si bien la medicación buscada

podía corresponder a la dosis ordinaria que el residente debía tomar, la reflexión acerca de una asociación cotidiana y riesgosa realizada por los cuidadores formales en estos establecimientos es ineludible: la agresividad de los ancianos se contiene con medicación. En el transcurso de las observaciones que realicé no observé sin embargo ancianos somnolientos o visiblemente dopados, a diferencia de observaciones realizadas en otros ELE de la ciudad.

Al respecto puede citarse la opinión de un destacado médico geriatra de nuestro país, que afirmaba: *“Si se llega a tener más de sesenta y cinco años y la desgracia de presentar conductas atípicas, la orfandad asistencial se vuelve dramática”* (Strejilevich, 1983, en Castells, 1998). Si bien este especialista escribía desde un contexto en el cual aún era incipiente el desarrollo de la atención geriátrica, la ausencia de capacitación en este campo sigue siendo un motivo de constante preocupación en la bibliografía gerontológica y entre diferentes actores relacionados con la ILE (Monk, 1997, en Abramovich, 2002).

Otro aspecto que es evaluado por los entrevistados es el de las *actividades dirigidas a la prevención de enfermedades y la rehabilitación*, así como a la *recreación* y el consiguiente bienestar de los ancianos. Diversos autores sostienen que la ILE no permite la rehabilitación de los ancianos en los casos en que ello es posible y por el contrario frecuentemente aísla y disminuye las capacidades de integración social (Castells, 1993; Matusevich, 1998; Rossjanski, 1989; Zolotow, 2002). La escasez de personal y la consiguiente sobrecarga en las tareas limita la posibilidad de realizar actividades de rehabilitación y apoyo a los residentes para el mantenimiento de su independencia. Este déficit es percibido por algunos familiares de ancianos con problemas de movilidad:

Le dije: “No te quedes toda la tarde sentada, caminá. Hacete cuatro, cinco, lo que mas puedas andar acá, así no se te entumecen las piernas”. Y camina. Claro, tal vez tendría que tener un poco mas de atención de profesionales, que tienen bastante poco

tiempo acá. Horas, para hacerla caminar, porque los empleados tal vez no tienen tiempo. CM2

Las chicas están ocupadas. Cómo hacen para servir dos personas a treinta o más?, que a varios hay que darles en la boca. El no espera, le quiere sacar la comida al que tiene al lado, y cuando se sirve se le cae la comida encima, hay que ayudarlo. CF2

El otro día lo tuvieron que atar porque estaba muy impaciente. Y eso que hay un grupo de chicas que es muy bueno, pero hay poca gente. HF1

La atención no es la misma ahora, cuando estaba en casa yo me ocupaba todo el día de hacerle hacer los ejercicios. Ella necesita que le estén al lado. HM

Los profesionales del ELE, y especialmente la supervisora de enfermería, incentivan la movilidad y la independencia de los residentes. Afirmaba la supervisora:

Caminan, en verano aprovechamos el jardín. Yo los saco, los incentivo a estar en el jardín, abrimos la sombrilla, que estén sentados ahí. Y hay otros que son muy inquietos, pero desde lo cognitivo no pueden comprender que pueden quedarse más quietos, y tratamos de ver que no caigan, que no se golpeen, pero los dejamos deambular.

A pesar de los límites que plantea la escasez de este personal, en uno de los casos permitió la recuperación de un anciano intervenido quirúrgicamente. La esposa del residente relataba:

Se quebró la cadera y el fémur el año pasado y está caminando ahora. Las enfermeras lo empezaron a levantar y se recuperó. CF3

Los profesionales también tienen horarios reducidos de trabajo en relación a las necesidades de los residentes. La supervisora de enfermería cumple medio turno, y la terapeuta ocupacional asiste tres veces por semana, al igual que el médico. Informaba la supervisora en relación a la tarea de este último:

El médico tiene la especialidad en clínica. Tiene varias ocupaciones, en varias instituciones, y acá viene tres veces por semana durante tres horas cada día. Tratamientos especiales no sugiere, lo que hace puntualmente es atenderlos, continuar el tratamiento que les indican los médicos de cabecera, la medicación, todo eso.

Las *actividades recreativas* consisten básicamente en el festejo conjunto de los cumpleaños, y en paseos realizados con los residentes que pueden movilizarse por sus propios medios. Estos últimos se produjeron en dos oportunidades en el período del estudio, consistiendo en una caminata con participación de ocho residentes y un paseo en combi con la participación de dieciocho residentes.

El establecimiento festeja los cumpleaños de los residentes cada dos meses, en una fiesta colectiva que se desarrolla en alguno de los dos salones comedores. El espacio físico plantea una limitación a la participación de los residentes y sus familias, ya que el encuentro supone la presencia de la totalidad de residentes, - que habitualmente se distribuyen en dos espacios diferentes -, en uno de los espacios. La encargada contrata músicos para estos festejos, al igual que para el brindis de fin de año, y algunos residentes y familiares bailan. Una residente de noventa y cinco años que fue maestra rural suele recitar poesías. Los festejos observados, al igual que las actividades de taller organizadas por la trabajadora social y la terapeuta ocupacional, se desenvuelven en un clima predominante de apatía. Según los dichos de la trabajadora social, los talleres que más interés han despertado son los de elaboración de masitas, - “porque después se las comen” -, y el juego de lotería.

En una de las observaciones realizadas en el comedor más amplio un grupo de residentes conversaba con entusiasmo sobre deportes, demostrando conocimiento sobre diversas actividades deportivas. Varones y mujeres entre los residentes demuestran especial

interés por los juegos de azar, a los que apuestan diariamente a través de la compra de boletas o billetes que efectúa por ellos uno de los ancianos.

En relación con el análisis efectuado en la “Salud del anciano” se torna relevante la *ausencia de diagnósticos de depresión* entre los residentes en el establecimiento, explicable en parte por la ausencia en este último de profesionales de la psicología y la psiquiatría, como así también por las prácticas médicas de los servicios dependientes de la obra social de jubilados. De acuerdo a lo expresado por la trabajadora social dichas prácticas contemplan atención especializada cuando los síntomas de los ancianos – “agresividad, excitación, insomnio y alucinaciones” son citados por la profesional - hacen pensar en una patología psiquiátrica, limitándose posteriormente a un control de medicación y a frecuentes derivaciones de la atención en el médico clínico y/o neurólogo.

Los trastornos depresivos son ampliamente citados en la bibliografía nacional e internacional sobre vejez institucionalizada (Altschul y Savio, 1979; Buendía y Riquelme, 1998; Szurek, González Felipe, Soler de Lara y Lozoya Molina, 1994) y la ausencia de este diagnóstico puede indicar la *naturalización* de la depresión entre los residentes, así como la *funcionalidad* de sus síntomas a los intereses de los que se benefician con la ILE. Los residentes con autonomía mental que padecen depresión no presentan problemas de atención en tanto disminuye su capacidad de demanda de cuidados adecuados, así como la capacidad de evaluar en general la calidad asistencial.

Los cuidadores formales del anciano en el contexto de la ILE esperan corrección en las conductas de aquél por la influencia en la percepción de los significados dominantes de la vejez institucionalizada. Esta expectativa resulta funcional al desempeño del personal de atención directa en tanto éste debe cumplir con una tarea percibida como agobiante por la carga física y psicológica que representa. Una investigación realizada en Mar del Plata sobre la RS de la vejez entre cuidadores de ELE¹⁰ revela que estos cuidadores “*exhiben un tipo de*

representación asociada a la incapacidad, a la enfermedad e incompetencia, observándose entre los mismos una gran dificultad en concebir que los ancianos institucionalizados puedan aprender, mejorar o rehabilitarse” (Buzeki, 2003).

El desinterés en la atención adecuada de diversas patologías frecuentes entre los residentes en ELE por parte de los responsables institucionales a diversos niveles puede resultar paradójico si se tienen en cuenta las consecuencias de la desatención de esas patologías para la calidad de vida del anciano y su autonomía, así como los costos que la atención sanitaria de personas de edad avanzada enfermas representa, tanto en recursos humanos como económicos. Julia Castells reflexiona sobre los resultados de sus investigaciones en ELE:

“En Argentina la posición favorable a la ILE es sostenida por el sector privado de la salud con un perimido modelo basado en un estado caritativo en donde priva el asistencialismo y la beneficencia y a quienes no conviene que se cierre una industria incipiente basada en el clientelismo y la improvisación, en donde no existe aún la conciencia de la prevención ni de que el futuro próximo será cada vez más compuesto por generaciones de menos jóvenes y más `viejos jóvenes’” (Castells, 1998).

Al mismo tiempo, la ausencia de prácticas de diagnóstico y tratamiento adecuado de patologías psiquiátricas coexiste con el interés por incluir en la categoría de caso “psiquiátrico” a los residentes según la conveniencia de los directivos de ELE. Estas prácticas pueden ser inferidas de las expresiones de la encargada del ELE en estudio a partir de una observación en la que una residente manifestó conductas disruptivas para la continuidad de las rutinas del personal. La residente preguntaba reiteradamente a quienes le contestaban y a quienes parecían no oírla si le quedaba bien la ropa que vestía. Adicionalmente insistía en subir por las escaleras, - a pesar de las advertencias en contrario de la encargada - a las habitaciones del primer piso. La encargada se dirigió a mí afirmando: *“Va a un psiquiátrico,*

ya no se puede más con ella, hay que sedarla, no es para acá". En una investigación previa realizada sobre el tema¹¹ constaté la tendencia de los directivos a asociar conductas agresivas o disruptivas de las rutinas en los establecimientos con patologías psiquiátricas, sin mediar el diagnóstico médico correspondiente. Algunos dichos recogidos fueron:

Si hay pacientes que son muy psiquiátricos no se aceptan, automáticamente están uno o dos días y se pasan a un psiquiátrico, el que corresponda. (Propietaria ELE con doce años de actividad)

Le pegó a la mucama, para mí no tiene Alzheimer, para mí es psiquiátrico. (Propietaria ELE con cinco años de actividad)

Lo único que evitamos son pacientes agresivos, que uno no pueda controlar, que no estén bien medicados, o que hagan problema de convivencia con las demás. En general la población es tranquila, no hay problemas. Lo que puede haber es un alteración psiquiátrica. Si están bien medicados no hay ningún tipo de problema en la convivencia. Nos han tocado algunos que tienen desequilibrio, de violencia y eso, y le pedimos a los familiares que lo retiren. (Propietario ELE con nueve años de actividad)

Aún cuando por sus características algunos residentes pudiesen revestir peligrosidad para ellos mismos y para los demás integrantes del establecimiento en relación a la capacidad de este último para su atención, sorprende la utilización de la categoría psiquiátricos para denominar a los residentes que representan un problema para los cuidadores. La ubicación de los residentes en dicha categoría justifica prácticas discriminatorias. Especialmente paradójicas resultan las expresiones de la propietaria citada en primer término acerca de las particularidades de patologías que se supone conforman el objetivo central de la atención en el ELE a su cargo, destinado a la ILE con especialización en psiquiatría. En el contexto de la normativa exigida por la obra social de jubilados con la que tiene convenio la propietaria contrata profesionales con especialización en psiquiatría y neurología. Sin embargo, estos

profesionales cumplen reducidos horarios según el mínimo establecido, no se realiza una tarea de formación de directivos y personal para adecuar las prácticas de cuidado, y la propietaria tiene la última palabra en las decisiones relativas a la atención de ancianos.

En el ELE en estudio, las recurrentes *conductas de silencio, inactividad manifiesta y aislamiento*, la *apatía generalizada en la comunicación* con los otros residentes, con los empleados o con sus familiares y el *desinterés en las actividades recreativas* adquieren un estatus de *normalidad no cuestionada* en tanto estas conductas no contradigan la planificación centralizada de la atención. Un médico geriatra de nuestro país interroga sobre la salud de los ancianos institucionalizados: “*Quién sabe cuánto del deterioro cerebral de un viejo es producto simplemente del silenciamiento de su entorno, más que de su enfermedad intrínseca*” (Hitzig, 1993:125).

Las observaciones realizadas en el ELE y resultados de investigaciones locales, nacionales y extranjeras (Botella, 1991; Cifuentes Cáceres, Merchán Maroto y Suárez Gayo, 1992; de los Reyes, Aroza y Tarrío, 2000; Zolotow, 2002) indican que la mayor carga en el cuidado de los ancianos se deposita en el personal de atención directa, entre los que aumentan las patologías y las renunciadas por la excesiva demanda de los ancianos y la cantidad, intensidad y diversidad de tareas que realizan. En el ELE en estudio se produjeron cuatro renunciadas en un período de seis meses, mientras que entre las restantes cuidadoras existían diversas patologías producidas por el esfuerzo físico.

No existe en el establecimiento un espacio de reflexión para los cuidadores formales sobre las prácticas de cuidado implementadas y sus consecuencias, por lo que las preocupaciones entre los profesionales por conductas asociadas a los “normales” surgidas en el transcurso de las entrevistas no llegan a conformar objetivos de trabajo grupales para la superación de esas conductas. Ejemplos de estas preocupaciones son las conversaciones del supervisor de enfermería con los ancianos, relacionadas con el deseo de morir de un residente

con una enfermedad crónica, ó con el deseo de ver los árboles y los espacios verdes de una residente muy longeva; la negativa de los residentes sin problemas motores a participar de las caminatas que organiza la trabajadora social, y el desinterés en los talleres de lectura coordinados por la terapeuta ocupacional. Lo expresado por estos profesionales da cuenta de la *frustración* experimentada *por el fracaso en las estrategias* empleadas para modificar las realidades de los residentes, compartiendo en este punto la desmoralización del personal de atención directa.

El malestar por la apatía de los residentes conduce a la terapeuta ocupacional a realizar una *atribución de causa a las características culturales de los residentes* del establecimiento, - de un nivel diferente al de los residentes de otro ELE en el que ella trabaja -, en el que según manifiesta, ingresan ancianos de nivel socioeconómico alto, entre los que se encuentran profesionales universitarios. De esta forma, una condición social se transforma en la causa de la apatía de los residentes en los talleres de lectura, y el resultado de este análisis o atribución causal será la frustración y la desmoralización en tanto no se puede actuar sobre una “causa”.

A excepción de la participación reciente de la encargada, la trabajadora social y la coordinadora de enfermería en cursos dictados en la Universidad Nacional de Mar del Plata, la capacitación en temas geriátricos o gerontológicos de los cuidadores formales es inexistente. En relación a la *formación específica en enfermería* y la *cantidad de personal de atención directa* afirmaba la supervisora de enfermería:

Auxiliares con título son cinco. Los demás son asistentes geriátricos, con formación o sin formación, pero son ocho asistentes geriátricos, y estarían bajo mi supervisión también. Para mi consideración, tendría que haber alguien más, no?.

La perspectiva del propietario y la encargada en relación al número de empleados es opuesta a la de la supervisora, fundándose ambas en *razones de rentabilidad*.

Me parece que tendría que haber menos personal. A lo mejor la gente tiene que estar, pero por ahí vos tenés diez abuelos menos y vos seguís teniendo la misma cantidad de gente. (Propietario)

En otros geriátricos se las arreglan con menos personal, acá todavía tenemos mucho. (Encargada)

La supervisora de enfermería ha comenzado una actividad de capacitación con el personal de atención directa que implica reuniones quincenales por turno, con el apoyo de una carpeta a disposición de los empleados para consulta del material referido a distintos aspectos de la atención médica y enfermera. No existe desde los directivos del ELE otra iniciativa relacionada con la promoción de la capacitación, no destinándose permisos especiales para la asistencia a cursos ni fondos para posibilitar la misma. En este contexto la exigencia de capacitación del propietario hacia los profesionales es contradictoria:

Yo pretendo que los profesionales que tenemos se capaciten. En realidad, para nosotros esto es un comercio, es un negocio. Entonces vos la gente que tenés, tiene que estar capacitada, y eso es por ahí lo que vos exigís. (Propietario)

El propietario delega la organización y supervisión de todas las actividades a la encargada, manifestando que se reúne con la misma sólo cuando existe algún problema legal o contable. El ELE es uno más entre varios “negocios” de los cuales es responsable, según sus dichos.

Los espacios de encuentro formalizados en el ELE en estudio se reducen a la reunión mensual del equipo de profesionales fijada por el reglamento de la obra social para esta actividad. Afirma al respecto la supervisora de enfermería:

médicos con los socio-económicos, los familiares, los personales, la falta de información, las culpas y justificaciones. (de Bernardi, 1993: 86)

De acuerdo a la perspectiva de la especialista la incapacidad de evaluar la calidad asistencial de los ELE entre los familiares se relaciona con la *confusión* y el *desconocimiento* de diversos aspectos intervinientes en la experiencia de la institucionalización. Dicha confusión y desconocimiento pueden inferirse del discurso de los familiares entrevistados, en un contexto de la institucionalización del anciano en el que las experiencias previas a la aparición de problemas de salud de este último se caracterizaron por la inexistencia de contactos directos con personas implicadas en la ILE. Al mismo tiempo el conocimiento de otros establecimientos por los que transitaran los ancianos en dos de los casos y las trayectorias prolongadas de la mayoría de los entrevistados como cuidadores no implicó en ninguno de los casos su participación en actividades de formación ni espacios de reflexión junto a otros familiares y cuidadores formales.

La autora refiere asimismo al sentimiento de culpa como emergente de “situaciones críticas”. En relación a la influencia de dicho sentimiento en la capacidad de evaluar la atención, - no explicitada en estos dichos -, sostengo que el familiar de un anciano institucionalizado se encuentra en desventaja en relación a los representantes del geriátrico por diversos motivos, entre los que se encuentra su *vulnerabilidad social* al pertenecer a un grupo social estigmatizado socialmente. Significados dominantes y estereotipos acerca de la familia de ancianos institucionalizados identifican a los integrantes de las mismas como “abandónicos”, y a pesar de sus trayectorias y los esfuerzos realizados en la continuidad de los cuidados la identidad social deteriora sus identidades personales, afectando la posibilidad de sostener una mirada crítica acerca de la atención recibida por el anciano y la legitimidad como “evaluadores” desde la mirada de los representantes del geriátrico.

Otra desventaja de los cuidadores familiares principales es la relacionada con el *ejercicio del poder*, en tanto los cuidadores formales desempeñan sus prácticas de cuidado en un contexto de decisiones centralizadas y programación vertical de las actividades. Dicho contexto producirá el debilitamiento de la identidad del cuidador familiar principal, que imposibilitado de participar en el proceso de toma de decisiones relativas a los cuidados que se brindan al anciano adoptará conductas defensivas ó se desentenderá de dichos cuidados. La marginación del cuidador familiar de la planificación y ejecución de prácticas de cuidado y de la vida del anciano en el ELE como consecuencia de la delegación de los cuidados en los cuidadores formales permiten caracterizar la *relación con los cuidadores formales* como *asimétrica*.

Síntesis y comentarios

Entre los factores que condicionan el tipo y grado de participación familiar en el ELE se encuentran la salud de los ancianos, el clima de los encuentros, el apoyo social y los problemas económicos. La salud de los ancianos, considerada como el motivo principal para el ingreso del anciano al ELE por los familiares, es asimismo relevante en esta etapa de las trayectorias de los cuidadores familiares por su influencia en la construcción del clima de los encuentros entre ancianos y familiares, en el debilitamiento del apoyo al anciano y en los reclamos que los cuidadores familiares efectuarán a los cuidadores formales.

La red de apoyo que comprende a todos aquéllos con los que el anciano estableció diversos tipos de contacto fuera de su familia se encuentra debilitada por el tamaño de la misma – muchos de ellos han fallecido -, la composición en relación a la edad, los problemas de salud y el riesgo de enfermar que limita los contactos sociales. Asimismo el distanciamiento del anciano de sus amistades y las actividades sociales con anterioridad a la

institucionalización contribuirán a la ausencia o escasez de apoyo social en el contexto formal.

El apoyo instrumental es la modalidad de participación familiar más requerida por los profesionales y directivos del ELE, en torno a la cual la trabajadora social despliega su intervención en las familias. La escasez de recursos económicos de ancianos y familiares influye en las diversas formas que adopta la participación familiar en el contexto formal, pero especialmente en las posibilidades de los cuidadores familiares de brindar apoyo instrumental. Este tipo de participación es al mismo tiempo el menos rehuído por los familiares de residentes, sin implicar igual compromiso en los encuentros de estos últimos con el anciano.

De las características de los encuentros entre familiares y residentes nos informan los relatos transcritos, así como de las dificultades para su concreción. Dichos encuentros son diversos en cantidad, duración y lugares en los que éstos se producen. Mientras que cuatro de ellos los visitan diariamente, una de las entrevistadas y su familia han elegido a su propio hogar como lugar de encuentro sin concurrir nunca a visitarla al establecimiento, un cónyuge visita a la esposa una o dos veces por semana, dos entrevistadas visitan al esposo y al padre en cada uno de los casos una vez al mes, y un entrevistado acude cuando lo llaman desde el ELE, delegando las visitas en su esposa. A excepción de una entrevistada cuyo esposo no se encuentra en condiciones físicas de traslado desde el ingreso, todos los entrevistados han compartido encuentros en sus hogares con los ancianos. El deterioro físico del anciano es la causa principal para que este tipo de encuentros se descarte en la actualidad en tres casos. También la salud de los cuidadores familiares principales puede deteriorarse en el transcurso de los cuidados al anciano en el contexto formal, de acuerdo a lo expresado por una entrevistada. La duración de las visitas es asimismo heterogénea entre los entrevistados, permaneciendo por más tiempo con los ancianos los cónyuges de mayor edad y las hijas.

La presencia de visitantes observada en el establecimiento en diferentes horarios y días de la semana es escasa, en tanto dicha presencia no superó en cada una de las observaciones realizadas la cantidad de cuatro visitantes.

En relación al conjunto de los residentes en el ELE, la situación familiar, el lugar de residencia de algunos de sus integrantes, los problemas económicos y los problemas de salud de los cónyuges de residentes de edad avanzada contribuyen a mantener una escasa presencia de visitas en el ELE. Otras dificultades provienen de las experiencias biográficas de ancianos y familiares y las pautas previas de relación entre ambos. El condicionamiento de género en el cuidado de ancianos y el conflicto creado por la decisión del ingreso entre integrantes de la familia repercutirán asimismo en la participación posterior de estos últimos, conformando la lucha por el poder, el sentimiento de culpa y el enojo por la escasez de apoyo familiar y social el escenario en el que se despliega la participación familiar en la continuidad de los cuidados.

Las situaciones descriptas conforman el contexto de producción de vulnerabilidad de los cuidadores familiares principales en la etapa de cuidados formales y el consiguiente riesgo de incremento de la vulnerabilidad de los ancianos.

Los significados prevalecientes relativos a la vejez institucionalizada, la familia de los ancianos y los establecimientos influyen en esta etapa en la construcción del clima de las visitas, el distanciamiento del ELE por parte de los cuidadores familiares y la desmoralización del personal de atención directa y los profesionales. La estigmatización de la que son objeto los familiares de residentes permite asociar la escasa participación promovida por el ELE y su correlato en la protesta inconducente o el silencio con la vulnerabilidad social de aquéllos. Una percepción negativa de los familiares queda evidenciada en el análisis de categorizaciones empleadas por los cuidadores formales que remiten a una visión

estereotipada de los primeros, y a la desmoralización experimentada por la frustración en sus objetivos de mejorar la salud, la comunicación y la participación de los ancianos.

Los problemas en la atención de los ancianos generan reclamos de algunos entrevistados, mientras que los restantes realizan evaluaciones negativas sobre aspectos materiales, la atención médica y el trato de los ancianos sin haberse traducido estas evaluaciones en reclamos. En ambos casos los entrevistados evalúan favorablemente el trato al anciano por parte del personal de atención directa, atribuyendo los problemas surgidos a descuidos, errores en las decisiones o a características personales de los cuidadores implicados.

Entre los cuidadores formales la desmoralización produce confrontaciones abiertas o implícitas con los familiares, contribuyendo a las mismas la ausencia de espacios institucionales para la construcción de estrategias comunes de afrontamiento de los problemas originados en el cuidado de ancianos.

Diversos factores organizacionales refuerzan la vulnerabilidad social de los cuidadores familiares principales y la creencia en la incompetencia de éstos en relación a la posibilidad de continuar la tarea de cuidados al anciano. En un contexto en el que sus trayectorias, su afectividad y sus competencias no serán reconocidas traduciéndose dicho reconocimiento en espacios y estrategias formalizadas para facilitar su participación, se reforzará la asimetría entre cuidadores familiares y formales en relación a la atención del anciano.

CONCLUSIONES

Comprender la participación familiar en la continuidad de los cuidados al anciano en un establecimiento geriátrico de larga estadía desde la perspectiva de los cuidadores familiares principales permite evitar una *visión moralista* de dicha participación. La utilización de la categoría “abandono” en el discurso científico relacionado con la institucionalización de ancianos responde a dicha visión en tanto no explica los procesos que originan dicho fenómeno ni la heterogeneidad y multiformidad de la participación familiar.

La interpretación del abandono remitirá desde dicha visión a la acepción vulgar del término y sus connotaciones morales. Olvido, ausencia de afectos positivos, desinterés y aislamiento del anciano de sus seres queridos son algunos de los significados atribuidos desde el conocimiento de sentido común a la conducta de los familiares que deciden o consienten la institucionalización de los ancianos.

Otras versiones desde la gerontología dan por superado el debate acerca del empleo de dicha categoría desde un *enfoque complejizador* de la participación familiar en los cuidados. Sin embargo las voces de los cuidadores familiares y sus propias visiones sobre la institucionalización de ancianos no son analizadas en la bibliografía científica. El caleidoscopio de las versiones familiares se reemplazará de esta forma por las inferencias teóricas realizadas desde la perspectiva de los investigadores.

La comprensión de la participación familiar a través de las diferentes etapas de las trayectorias de los familiares como cuidadores permite analizar la producción de *vulnerabilidad de los cuidadores familiares principales y los ancianos*, al mismo tiempo que revela las posibilidades de *construcción de nuevos significados y prácticas*. Vulnerabilidad y participación familiar se implican mutuamente, y ambos procesos pueden analizarse desde cuatro dimensiones: social, sanitaria, económica, y organizacional

La *dimensión social* está conformada por la interpretación de los significados sociales dominantes y los diversos procesos sociales en los que la relación de cuidados se encuentra inmersa. Entre dichos procesos los cuidadores familiares entrevistados refieren al debilitamiento de la red de apoyo social, destacando la escasez o ausencia de ayuda por parte de los integrantes de la familia, la responsabilización a un mismo integrante de la familia del cuidado del anciano y los condicionamientos de género en dicho cuidado. El análisis de los significados atribuidos a la experiencia de cuidados al anciano en el contexto familiar destaca la influencia de los significados dominantes del geriátrico, los ancianos institucionalizados y la familia de estos últimos. La interpretación de dichos significados permite distinguir dos

versiones diferentes en la defensa de la identidad de los cuidadores familiares principales según acepten resignadamente la institucionalización del anciano o promuevan la crítica a los significados dominantes desde un posicionamiento favorable a dicha institucionalización.

La vulnerabilidad social de los cuidadores familiares remite en el contexto formal de los cuidados a su estigmatización y los ecos de la misma se constatan en los discursos y las prácticas de los cuidadores formales, especialmente entre los integrantes del personal de atención directa.

La participación familiar en el establecimiento es alentada por los profesionales en diversos grados, destacándose el papel protagónico de la trabajadora social en la búsqueda de estrategias que consoliden dicha participación. Pero dicha búsqueda no obtiene los resultados esperados al no poder sostenerse en un programa institucional basado en la participación de todos los integrantes del establecimiento.

La investigación demuestra que *son escasas las visitas de familiares en el establecimiento*, dando cuenta al mismo tiempo de la existencia de otras formas de apoyo a los ancianos y de la influencia en el alejamiento de la familia de *factores organizacionales*. Estos últimos incluyen el espacio físico en el que se producen los encuentros, el horario de visitas, la cantidad de personal y los horarios limitados de los profesionales, la percepción del personal de atención directa de la participación familiar y la desmoralización de dicho personal.

La comunicación y participación de los familiares en este contexto sufre las consecuencias de una crisis económica, política y social que afecta especialmente a las personas y grupos más vulnerables. El personal de atención directa, los profesionales y directivos desarrollan sus prácticas en una realidad atravesada por la insuficiencia o ausencia de capacitación gerontológica, las contradicciones e insuficiencias en la normativa legal que rige la actividad, la improvisación en las prácticas de cuidado, el interés centrado en la rentabilidad por parte del propietario, la crisis de la principal obra social de jubilados y el deterioro general de las condiciones de vida de la población a la que atienden.

Un contexto adverso para el buen trato, el respeto por la dignidad, y la promoción de la independencia y la salud psicofísica de los ancianos no excluye la *abnegación y el sacrificio del personal de atención directa* que se identifica con la situación de los residentes, generando esta identificación y la sobrecarga de la tarea sentimientos hostiles hacia los familiares. El *discurso y las prácticas de los profesionales* entrevistados son coherentes con sus *objetivos de logro de una mejor calidad asistencial*. A pesar de ello, la inexistencia de un diálogo que potencie las capacidades de ancianos, familiares y cuidadores formales a través

de la construcción de estrategias participativas para la capacitación y la integración deriva en la frustración, la desmoralización y la producción de diversos conflictos.

La *dimensión sanitaria* de la vulnerabilidad y la participación familiar refiere especialmente a los problemas de salud del anciano, entre los que predominan déficits cognitivos y procesos demenciales ocasionados en diversas patologías. Estos problemas acarrearán a los cuidadores familiares y ancianos diversos riesgos y conflictos entre los integrantes de la familia, así como el agotamiento de los cuidadores por estrés y sobrecarga en la tarea de cuidar y los consiguientes problemas de salud. En coincidencia con los análisis realizados en la bibliografía los entrevistados perciben la imposibilidad de continuar con los cuidados en las condiciones en las que estos perduraron, dando lugar a la experimentación del sentimiento de incompetencia. La situación derivará en la decisión de institucionalización del anciano con la consiguiente experimentación de sentimientos contradictorios, entre los que predominará el alivio por la delegación de los cuidados en los cuidadores formales.

La *dimensión económica* de la vulnerabilidad refiere a los problemas relacionados con ingresos escasos y problemas laborales ocasionados por el tiempo dedicado a la tarea de cuidar al anciano en el contexto familiar. Algunos entrevistados justificarán la decisión tomada posteriormente por no contar con recursos para optar por un servicio de apoyo domiciliario, mientras que los mismos motivos explican en sus relatos las dificultades para la provisión de apoyo instrumental y visitas en el contexto formal.

Abandono y maltrato al anciano como resultado de las prácticas familiares y formales de cuidado no conforman conciente ni intencionalmente las prácticas de cuidado, y su ocurrencia es el resultado de situaciones complejas en las que intervienen actores directos e indirectos de la atención a los ancianos dependientes.

En el campo de la gerontología diversos autores han analizado la tendencia social dominante a la responsabilización de las familias en el cuidado de los ancianos dependientes y sus consecuencias en la calidad de los cuidados y la salud de ancianos y cuidadores. El análisis que realiza la trabajadora social del establecimiento de la situación atravesada por las familias de los ancianos residentes remite a la *necesidad de un enfoque que comprenda los diversos niveles de la vida social y su interdependencia en la construcción de la realidad* que nos ocupa, desde el nivel intrapsíquico ó individual hasta el nivel interinstitucional, comprendiendo este último la producción de la ideología y el papel de las instituciones y el Estado en su reproducción.

Es precisamente la responsabilidad del Estado en la producción de exclusión de los sectores más vulnerables y la ausencia de políticas sociales de protección de la vejez el

aspecto “olvidado” en las diversas formas del pensamiento social dominante. Considero de fundamental importancia el análisis de la trabajadora social por las implicancias del mismo en su práctica profesional y las potencialidades de su posicionamiento en la construcción participativa de estrategias institucionales desculpabilizadoras de los familiares e integradoras de los mismos.

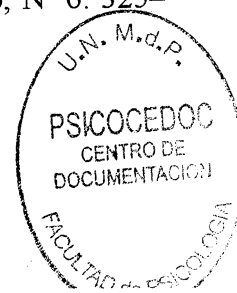
En relación con el análisis precedente propongo la construcción de espacios participativos en los establecimientos de larga estadía para ancianos en los que se incluya la reflexión acerca de los resultados de investigaciones psicosociales y la profundización en los mismos a partir de las nuevas interpretaciones surgidas en esos espacios.

La capacitación de los cuidadores formales, una adecuada supervisión y el aumento en la dotación de personal es, desde mi perspectiva, una de las claves de la calidad asistencial en los ELE. La necesidad del diseño de un *programa institucional participativo* que permita establecer estrategias eficaces en la atención de los residentes permitiría aliviar la carga que esta última origina en los cuidadores formales, al mismo tiempo que promovería la participación de los cuidadores familiares y los ancianos, y en consecuencia una mejor calidad de vida de todos los actores.

Al mismo tiempo, una estrategia institucional que promueva la participación familiar posibilitaría la creación de espacios físicos adecuados para los encuentros con el anciano, el acceso al ELE sin limitaciones horarias, la adecuación de las rutinas a las características y necesidades de los residentes y el funcionamiento de espacios de reflexión e información para familiares. La construcción de esta estrategia transformaría las resistencias actuales en fortalecimiento y mayor presencia de los familiares, así como contribuiría a aliviar la sobrecarga de los cuidadores formales, promoviendo la cooperación entre ambos grupos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguas S. (1999): Una protección social invisible, en *Hechos y Derechos*, op. cit.
- Altschul C. y Savio A.M.(1979): Admisión a Hogares de Ancianos: una propuesta terapéutica, ponencia II *Congreso Argentino de Gerontología y Geriatria*, Buenos Aires.
- Alvesson M. y Sköldbberg K. (2000): Introduction, en *Reflexive Methodology*, London: Sage.
- Andrés H. (1991): Violencia en la vejez, *Geriatría Práctica*, Vol. I, N° 2, en Zolotow D., op. cit.
- Banda Arévalo J.P. y Salinas Martínez R. (1992): Problemas identificados mediante la evaluación geriátrica en un asilo. *Revista de Salud Pública*, México, N 34: 546-553.
- Bazo M. T. (1992): Nueva sociología de la vejez. Cap. 1 en *La ancianidad del futuro*. Fundación Caja de Madrid. 1997. Barcelona, SG Editores S.A.
- Beauchemin J. (1990): *La violence envers les personnes âgées*, La Reveu de Geriatric, París, en Aguas S., Una protección social invisible, *Hechos y Derechos*, Buenos Aires, op.cit.
- Bellini G. (2002): La conducta familiar después de la internación de un anciano en un hogar geriátrico. Abandono, negligencia y abuso económico. *Congreso Internacional "Maltrato al adulto mayor"*, Noviembre 2002, Universidad del Bio-Bio, Chillán, Chile.
- Bengston V. L. y Kuypers J. (1985): The family support cycle: Psychosocial issues in the aging family, en Munnichs J.M.A., Mussen P., Olbrich E. y Coleman P. (Eds.), *Life span and change in a gerontological perspective*, Academic Press.
- Berger P. y Luckmann T. (1968, 1° edic. inglés): La sociedad como realidad subjetiva, cap. 2 en *La construcción social de la realidad*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, 1979.
- Biurrun Unzué A. (2001): La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer, *Revista de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatria*, 36, N° 6: 325-330.



Blumer H. (1962): La sociedad como interacción simbólica, Cap. 9 en Rose A.M., *Human Behavior and Social Processes, An Interactionist Approach*, Londres: Routledge & Kegan Paul.

Botella García del Cid, Luis (1991): "Tres niveles de intervención psicológica en centros geriátricos", en *Geriatría. Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, Barcelona, Vol. 7 (1), Año VII.

Bourdieu P. (1996): Sobre la televisión. Ed. Liber Edition. Traducc. *Revista de Sociología de estudiantes de la Universidad de Buenos Aires "Luxemburg"*, Buenos Aires. 1996, Octubre .

Brody E.M. (1991): *The rol of the family in nursing homes: Implications for research and public policy*, en Harper M.S. y Lebowitz B., *Mental illness in nursing homes: Agenda for Research*. Washington: Government Printing Office.

Buendía J. y Riquelme A. (1998): La experiencia depresiva en residencias geriátricas, Cap. 15 en Salvarezza L.(comp.), *La vejez. Una mirada gerontológica actual*. Buenos Aires: Paidós.

Buzeki M. (2003): Informe Final Beca de iniciación a la investigación de la Facultad de Psicología UNMdP, 2001-2003, "*Representaciones sociales de la vejez entre cuidadores de ancianos institucionalizados*".

Caballero A. (1998) : Hacia una política integral de salud en Gerontología. "*Vivir en plenitud*". *Boletín de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatría*. A. 12. Nº 52.

Campos J. R.(1999): Necesidades ambientales de las personas con demencia, en Rodríguez Rodríguez P. (coord.) *Residencias para personas mayores. Manual de Orientación*, 2da. Edición, Madrid: Ed. Médica Panamericana.

Castells J. (1998): Ancianidad y pobreza. Ficción y realidad de las políticas sociales en la Argentina, *Actas del Congreso Annuale dell'Associazione Latina per L'Analisi del Sistemi Sociosanitari*, CALASS, Regione Véneto, Italia. www.redadultosmayores.com

Castells J. E. (1993): Cómo tratamos a nuestros ancianos?. Resultados de una encuesta en los hogares de ancianos de la Argentina. *Revista Argentina de Geriatría y Gerontología*, 13 (3): 160-173.

Castro R., Campero L. y Hernández B. (1997), *Revista Saúde Pública*, V. 31, Nº 4, Sao Paulo, Ago-Set Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, *La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos*.

Cerrato J. (1996), La noción de representación social en Psicología Social, separata de *Inguruak, Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política*, 14: 43-74.

Cicerchia R. (1994): Familia: la historia de una idea, en Wainerman y otros, *Vivir en familia*, Buenos Aires, Unicef/Losada.

Cifuentes Cáceres R., Merchán Maroto E. y Suárez Gayo F. (1992): La calidad asistencial y los recursos humanos en las residencias de ancianos, en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, Vol. 27, Supl. 1 (27-30).

Clarín (2001): *Sólo uno de cada cuatro ancianos recibe visitas en el geriátrico*. 2001, Julio 30: p. 50, Buenos Aires.

Contreras de Lehr E. (1987): El anciano y su hábitat. La institucionalización. *Medicina de la Tercera Edad*, Año 6 (9), México.

Dabove M. I. (1999): Violencia y ancianidad, en *Doctrina Judicial*, XV, Nº 34, 1165-1170, Buenos Aires: La Ley.

Dabove M. I. (2000): Derecho de la ancianidad y bioética en las instituciones geriátricas. Separata de *Homenaje a Dalmacio Vélez Sársfield*. Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba, Tomo III, Córdoba: Ed. El Copista.

Dabove M. I. (en prensa): Introducción al Cap. I La condición jurídica de los ancianos residentes, en Dabove M. I. (coord.) *Derecho en los geriátricos. Una aproximación interdisciplinaria*. Buenos Aires- Madrid: Ed. Ciudad Argentina.

Das Biaggio N. (2001): Prólogo, en *Trabajo social, familia e intervención*, De Jong E., Basso R. y Paira M. (comps.), Buenos Aires: Ed. Espacio.

de Bernardi B. (1993): Los múltiples rostros de la institucionalización de larga estadia para ancianos, *Seminario La institucionalización y sus costos*. Cuadernos de Gerontología, Asociación Geontológica de Buenos Aires. Año 6, N° 11, Noviembre. 73-89 .

De Fleur M. L. y Ball-Rokeach S. J. (1989) : *Teorías de la comunicación de masas*. México D.F.: Ed. Paidós, 1994.

De Jong E. , Basso R. , y Paira M. (comps.) (2001): *Trabajo social, familia e intervención*, Buenos Aires: Ed. Espacio.

de los Reyes M. C. (1997): Identidad sexual y conductas de riesgo en la prevención del SIDA. *Acta psiquiátrica y psicológica de América Latina*, Buenos Aires, Vol. 43 (2), 127-133.

de los Reyes M. C. (1999): Familia, vejez e internación geriátrica. *Revista Medicina y Sociedad*, Vol. 22, N° 3 y 4, 174-179.

de los Reyes M. C. (2000) : Ancianidad, familia e institución geriátrica, *Revista Nexos*, Universidad Nacional de Mar del Plata, N° 12, Año 7, 22 -24.

de los Reyes M. C. (2001): Construyendo el concepto cuidador de ancianos, ponencia Foro de Investigación Envejecimiento de la población, *IV Reunión de Antropología del Mercosur*, Curitiba, Brasil.

de los Reyes M. C. (2001): Familia e imagen del geriátrico, *Revista Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*. Buenos Aires, Vol. 47, N° 3, 243-249.

de los Reyes M.C.(2002): Calidad asistencial en geriátricos privados, ponencia *XVIII Congreso Argentino de Psiquiatría “Psiquiatría, Ecología y Calidad de Vida”* y *III Congreso Internacional de Salud Mental*, Mar del Plata.

de los Reyes M.C. (2003a): Percepción de los cuidados hacia ancianos institucionalizados en geriátricos privados de la ciudad de Mar del Plata entre familiares. *IV Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población, Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires*, Buenos Aires: Mendes Diz A. M., Federico A., Findling L. y Abramzón M. (Eds.).

de los Reyes M. C. (2003b): Institucionalización de ancianos y vulnerabilidad, ponencia *V Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población, Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires*. Buenos Aires, 21, 22 y 23 de julio.

de los Reyes M C y Buzeki M. (2003): El diálogo como estrategia de programas institucionales en geriátricos. *Libro de resúmenes Primer Congreso Nacional de Trabajo Social*, Universidad Nacional del Centro, Tandil.

de los Reyes M.C., Aroza A. y Tarrío S. (2000): Diversidad de perspectivas y realidades en el cuidado de ancianos, *Revista Argentina de Gerontología y Geriatria*, T. XX, Año 19, N° 3.

de los Reyes M. C., Roosé V., Berruti M.B., Buzeki M. (2000): Ancianidad dependiente, familia e institución geriátrica, en *La salud en crisis. Un análisis desde la perspectiva de las ciencias sociales*, Buenos Aires: Ed. Dunken.

Denzin N. y Lincoln Y. (1994): Introduction, en Denzin N. y Lincoln Y.(eds.), *Handbook of cualitative research*, Thousand Oaks: Sage, en Sánchez E. (2000), *Todos con la “Esperanza”. Continuidad de la participación comunitaria*, Comisión de Estudios de Postgrado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela.

Dorola E. (1992): La naturalización de los roles y la violencia invisible, en *La mujer y la violencia invisible*, Giberti E. y Fernández A.M. (comps.), Buenos Aires: Sudamericana.

Díaz Veiga P. (1992): El apoyo social en la vejez, en Fernández Ballesteros R., *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*. Barcelona: Martínez Roca.

Espín A.M. (2003): Familia y Vejez, en GERIINFO, Boletín Informativo de Gerontología y Geriatría, *Centro Iberoamericano para la Tercera Edad*.
www.gericubaonline.sld.cu

Etkin J. y Schvarstein L. (1992): Introducción y Cap. 4 en *Identidad de las organizaciones. Invariancia y Cambio*, Buenos Aires, Ed. Paidós.

Etzioni, A. (1965): El fin de la organización: señor o siervo? Cap. 2 en *Organizaciones modernas*. Ed. Hispano Americana. México, 1975, en Silverman, op. cit.

Fainstein I. (1993): La decisión de internar, en *Seminario La institucionalización y sus costos. Cuadernos de Gerontología*, Asociación Gerontológica de Buenos Aires. Año 6, N° 11, Noviembre 1993.

Fericgla J. (1994): *Envejecer. Una antropología de la ancianidad*. Barcelona: Anthropos.

Fernández Ballesteros R. (1996): *Sistema de evaluación de residencias de ancianos*, Madrid: INSERSO.

Fernández Ballesteros R. y Zamarrón M. D. (1998): Vivir en una residencia: algunas expectativas, en Salvarezza L.(1998): La capacitación en gerontología, Cap. 6 en Salvarezza L. (comp.): *La vejez. Una mirada gerontológica actual*. Buenos Aires, Ed. Paidós, 1998.

Firevicius M. H. (1993): Problemáticas de la vida institucional, Seminario La institucionalización y sus costos. *Cuadernos de Gerontología*, Asociación Geontológica de Buenos Aires. Año 6, N° 11, Noviembre 1993.

Firevicius M. H. y Nouzeilles B. J. (1985): Necesidad de la evaluación de los hogares o residencias para gerontes. *Revista Argentina de Gerontología y Geriátrica*, N° 2: 108-116.

Firevicius M. H.(1988): Establecimientos de internación de larga estadía para gerontes. *Revista Geriátrica*, N° 2, 13-17.

Florez Lozano J.A., Adeba Cárdenas J., García García M.C. y Gómez Martín M.P. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Revista Departamento de Medicina*. Universidad de Oviedo, Barcelona, <http://www.doyma.net.es>

Folstein M.F., Folstein SE., McHugh S.R.: "Mini-mental state", Practical method for grading the cognitive of patients for the clinician. *Journal of Psychology Res* 1975; 12: 189.

Fornós Esteve M. (1998): Experiencia de trabajo grupal en una institución geriátrica. *Biblioteca de textos Campo Grupal*, <http://www.geocities/SoHo/Museum/9653>

Gergen K.J.(1985): The Social Constructionist Movement in Modern Psychology, *American Psychologist*, 40 (3), 266-275.

Glasser B. y Strauss A.(1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, New York: Aladine Publishing Company.

Goffman E. (1988): *Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.

Goffman E.(1963, 1ª. Edic. en inglés): *Estigma. La identidad deteriorada*. Bs. Aires, Amorrortu, 1970.

Grassi E. (1990): Redefinición del papel del estado en la reproducción de los trabajadores y cambios en el discurso sobre familia y mujer en la Argentina, en Rossi D. (1993), El mundo se divide entre ladrones y policías, *Revista de Trabajo Social Margen* N° 2. Sitio en Internet: www.margen.org.

Guba E. G.(1990): The alternative paradigm dialog, Part 1, en *The paradigm dialog*, Newbury Park, Ed. Sage.

- Guillemard A. M. (1992): *Análisis comparativo de las políticas de vejez en Europa*. INSERSO. Madrid.
- Henry J. (1970): Obsolescencia humana, en *La cultura contra el hombre*, México D.F.: Siglo XXI Editores S.A.
- Hernández E. (1994): Elementos que facilitan o dificultan el surgimiento de un liderazgo comunitario. En Montero M. (coord.) *Psicología Social Comunitaria. Teoría, método y experiencia*. Guadalajara: Ediciones de la Universidad de Guadalajara.
- Hitzig J. (1993): Institucionalización y calidad de vida, en *Seminario La institucionalización y sus costos*. Cuadernos de Gerontología, Asociación Gerontológica de Buenos Aires. Año 6, N° 11.
- Ibáñez Gracia T. (1989): La psicología social como dispositivo desconstruccionista, en *El conocimiento de la realidad social*, Barcelona. Ed. Sendai,
- Jelin E. (1998): *Pan y afectos. La transformación de las familias*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Jodelet, D. (1989): La representación social: fenómenos, concepto y teoría, en Moscovici S.(comp.), *Psicología Social II: Pensamiento y vida social. Psicología Social y problemas sociales*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Joffe H. (1995): Social representations of AIDS: Towards encompassing issues of power, en *Papers on social representations*, Austria: Universitat Linz, Vol. 4 (1), pág. 29-40.
- Kane R.A. y Kane R.L (1987): *Long-term care: Principles, programs and policies*. New York, Springer.
- La Capital (2003): *Una dura realidad, pero con balance positivo*. 2003, marzo 26, p. 11, Mar del Plata.
- Lazarsfeld P.F. y Merton R.K. (1948): *Mass communication, popular taste and Organized Social Action*, en Saperas E., 1989, op. cit.

Lehr U. (1980): Psicología de la senectud, Barcelona: Herder, en Stefani D., Gerontología psicosocial: estudio de la acción de internar a un anciano en un geriátrico en sujetos de diferente sexo, *Revista Argentina de Gerontología y Geriatria*, Buenos Aires, 1992, T. 12, N°3.

Lincoln Y. y Guba E. (1985): *Naturalistic Inquiry*, Beverly Hills: Sage.

Lipovetsky G. (1983, 1ª edición en francés): *La era del vacío*. Barcelona: Ed. Anagrama, 1995.

Matusevich D. (1998 a): Envejecimiento e institucionalización geriátrica, en *Envejecimiento y vejez. Nuevos aportes*, Ferrero Gloria A. (comp.), Buenos Aires, Ed. Atuel.

Matusevich D. (1998 b): La muerte social como destino posible en la vejez, *Revista Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, Buenos Aires, Set. 1996. Vol. 42, N° 3.

Mayntz R. (1967): Las organizaciones y sus objetivos, Cap. 4 en Sociología de la organización. Ed. Alianza, pp. 75-76.

Méndez González E. (2002): Lineamientos generales para mejorar la calidad de vida de las personas mayores que residen en hogares para ancianos. *Escuela de Enfermería, Universidad de Costa Rica*. Sitio en Internet: www.redadultosmayores.com.ar

Montero M., Jaua E., Hernández E., Wyssenbach J., Medina S, Hurtado S , Janssens A. (1996): *Participación, ámbitos, retos y perspectivas*. Caracas: Ediciones CESAP.

Montgomery R. (1989): Investigating caregiver burden , Chichester, John Wiley and Sons Ltd, en Aguas (1999), op. cit.

Moscovici (1973): Foreword, en Herzlich C., Health and illness: a social psychological analysis, London, Academic Press, en Cerrato, op. cit.

Moscovici S. (1963): Attitudes and opinions, *Annual Review of Psychology*, 14: 231-261, en Cerrato, op. cit.

Muchnik E. (1989): Vejez e integración institucional, en *Cuadernos de Gerontología* (AGEBA), Año 2 (4-5-6), pág. 7-35.

Nallim F. (1993): La decisión de internar, Seminario La institucionalización y sus costos. *Cuadernos de Gerontología*, AGEBA, Año 6, N° 11.

Oddone M. J. (1998): El Tercer Sector y la Tercera Edad, en *Conjuntos: Sociedad Civil en Argentina*. Consejo Asesor de la Sociedad Civil. Banco Interamericano de Desarrollo en Argentina. Buenos Aires: Edilab.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001): *Salud y envejecimiento: Un documento para el debate*, Documento preliminar Segunda Asamblea Mundial de las Naciones Unidas sobre el Envejecimiento 2002. www.madrid2002-envejecimiento.org

OMS y Milbank Memorial Fund (2000): *Consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores*. www.redadultosmayores.com

Parker I. (1991): *Discourse Dynamics*, London: Routledge.

Pássera J., Junqueras V., Casella E., Cabero L., Quintupuray C., Zamora A. y González Manzur R.(1998): *Evaluar ancianos o las instituciones que los albergan?*, VIII Congreso Argentino de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica, Buenos Aires.

Philip I. y Young J.: Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary care team. *Journal Royal College Geriatric Practition* 1988; 38: 153-155.

Rodríguez A. (1994): Dimensiones psicosociales de la vejez, en José Buendía (comp.): *Envejecimiento y psicología de la salud*, Siglo XXI de España Edits. S.A.

Rodríguez Rodríguez P. (1999): Evolución de las residencias en el contexto internacional, Cap. 1 en Rodríguez Rodríguez P. (coord.) *Residencias para personas mayores. Manual de Orientación*. Madrid: Ed. Médica Panamericana,

Rossi D. (1993): El mundo se divide entre ladrones y policías, *Revista de Trabajo Social Margen*, N° 2. Sitio en Internet: www.margen.org.

Rossjanski S. D. (1989): La familia del anciano institucionalizado. *Rev. Argentina de Gerontología y Geriatría*, Tomo 9, N° 1, Ene-marzo. 34-39.

Rupérez Cantera I. y Llorente D. (1996): Los malos tratos, Cap. 22, *Guía para auxiliares y cuidadores del anciano. Fundamento y procedimiento*. Madrid: Mac Graw Hill.

Salvarezza L.(1998): La capacitación en gerontología, Cap. 6 en Salvarezza L.(comp.), *La vejez. Una mirada gerontológica actual*, Buenos Aires: Paidós.

Salvarezza L. (2001): La psicogerontología y los viejos frente al siglo XXI, Cap. 2 en Salvarezza L. (comp.), *El envejecimiento. Psiquis, poder y tiempo*, Buenos Aires: Ed. Eudeba.

Sánchez E. (2000): *Todos con la "Esperanza". Continuidad de la participación comunitaria*. Caracas: Comisión de Estudios de Postgrado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela.

Sánchez Salgado C. D. (2000): *Gerontología social*, Buenos Aires: Ed. Espacio.

Sánchez Vidal A. (1991): Cap. 8 "Intervención comunitaria: concepto, proceso y panorámica", en *Psicología Comunitaria. Bases conceptuales y operativas, métodos de intervención*. Barcelona: PPU.

Saperas E. (1989): *Los efectos cognitivos de la comunicación de masas*, Barcelona: Editorial Ariel S.A.

Schmukler B. (1997): Por qué las madres?, en *Madres y democratización de la familia en la Argentina contemporánea*, Schmukler B. y Di Marco G. Buenos Aires: Ed. Biblos.

Silverman D. (1975): *Teoría de las organizaciones*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Slavsky D. (1998): El dolor de ya no ser, *Revista Actualidad Psicológica*, N° 252, Buenos Aires.

Slutzky L., Fishman A., Waitz M., Zaidemberg F. y Vinocur N. (2001): Consideraciones éticas en establecimientos de larga estadia (ELE), *Revista Argentina de Gerontología y Geriatría*, Tomo XXI, Año 21, N° 2/4.

Stefani D. (1992): Gerontología psicosocial: estudio de la acción de internar a un anciano en un geriátrico en sujetos de diferente sexo, *Revista Argentina de Gerontología y Geriatria*, Buenos Aires, T. 12, N°3.

Steinmets S. (1992): *Duty bond. Elder abuse and family care*. Sage Publication, London, en Aguas S. (1999), op. cit.

Stone R, Cafferata G.L., Sangl J. (1987): Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27: 616-626.

Strejilevich M. (1985): Reflexiones sobre Temas de Gerontopsiquiatría. *Rev. Argentina de Gerontología y Geriatria*, Año 1, N° 1, en Castells J. (1998), op. cit.

Subsecretaría de Derechos Humanos y Sociales (1999): *Hechos y Derechos*, Buenos Aires: Ministerio del Interior.

Szurek S., González Felipe M.A., Soler de Lara M.C. y Lozoya Molina G. (1994): Intervención psicológica en una residencia geriátrica: los grupos de apoyo como base para la modificación de la depresión en ancianos institucionalizados, *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 29 (4): 229-238.

Tapia Videla J. (1994): Los ancianos y las políticas de servicios en América Latina y el Caribe, en Pérez E. A. y otros: *La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa*, Washington: Publicación Científica N° 546 , OPS.

Torralba i Roselló F. (1998): *Antropología del cuidar*, Instituto Borja de Bioética, Madrid: Ed. Mapfre.

Taylor S.J. y Bogdan R (1986): Cap. 1, 4 y 6, en *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.

Valentine D. y Cash T. (1986): A definition of elderly maltreatment. *Journal of Gerontology Social Work* , en Aguas S. (1999): Una protección social invisible, en *Hechos y Derechos*, Buenos Aires, op. cit.

Watzlawick P. (1981) Profecías que se autocumplen, en *La realidad inventada*, Buenos Aires: Ed. Gedisa, 1993.

Wiesenfeld E. (1999): El lugar del/de la investigador/a en las investigaciones cualitativas: ¿Promesas incumplidas?, *Actas XXVII Congreso Interamericano de Psicología*, Caracas.

Wiesenfeld E. (2001): Propuestas teóricas para el estudio del significado de la vivienda: el construccionismo social y la teoría crítica, Cap. 3 en *La autoconstrucción. Un estudio psicosocial del significado de la vivienda*. Caracas: Comisión de Estudios de Postgrado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela.

Yanguas J. y Leturia F. (1999): Intervenciones con familias, en Los programas de intervención psicosocial, Cap. 7 en Rodríguez Rodríguez Pilar (coord.) *Residencias para personas mayores. Manual de Orientación, 2da. Edición*, Madrid: Ed. Médica Panamericana.

Zavala Gutiérrez M., Castro Salas M. y Vidal Gutiérrez D. (2001): Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos. Ponencia Cuarto Congreso Chileno de Antropología, Universidad de Chile.

Zolotow D.M. (2002) : *Los devenires de la ancianidad*, Buenos Aires: Ed. Lumen-Hvmanitas.

NOTAS

¹ Se estima en un 1,5% ese porcentaje, considerado bajo a diferencia del 5% de personas mayores de sesenta años residiendo en ELE en los países desarrollados (Zolotow, 2002).

² Un antecedente de análisis de dichos procesos lo constituyen dos investigaciones realizadas en la ciudad por un grupo de investigadores de la Universidad Nacional de Mar del

Plata bajo mi dirección: Proyectos Grupo de Investigación Psicología Social para la Prevención en Salud subsidiados por la Universidad Nacional de Mar del Plata: "Imagen de la internación geriátrica y satisfacción con la atención brindada entre familiares de residentes en la ciudad de Mar del Plata" (1999-2000) y "Diálogo de perspectivas en la internación geriátrica" (2000-2002).

³ La Ordenanza Municipal 4751/80 denomina "*establecimientos geriátricos*" a aquellos establecimientos habilitados para la atención de más de cuatro ancianos.

⁴ Entre los cincuenta y dos ELE habilitados en la ciudad de Mar del Plata, según registros de la Dirección de Discapacidad y Adultos Mayores de la Municipalidad de General Pueyrredón de noviembre de 2002, nueve tienen capacidad de alojamiento superior a cincuenta plazas (17%). El 6 % dispone entre cuarenta y una y cincuenta plazas; el 25% entre treinta y una y cuarenta; el 23% entre veintiuna y treinta; el 27% entre once y veinte; y el 2% menos de once.

⁵ El uso del concepto "imagen" no implica un análisis de los significados del geriátrico desde la teoría de las RS entre estos autores, como así tampoco dicho uso es el resultado de investigaciones cualitativas que fundamenten la atribución de significados realizada a los ELE.

⁶ Sólo funcionan dos centros de día con función social en la ciudad, uno municipal y otro dependiente de la citada ONG, Grupo Apoyo Mal de Alzheimer y/o Enfermedades Semejantes (G.A.M.A.), con capacidad para treinta ancianos el primero y veinte el segundo. La organización referida asiste en total a noventa ancianos en grupos coordinados por equipos interdisciplinarios con objetivos de rehabilitación.

⁷ La Ordenanza Municipal 4751/80 en su artículo 37, inciso a), establece que cada huésped, en el momento de ser admitido, deberá "Expresar por escrito su voluntad de ingresar al establecimiento". En su artículo primero establece la exclusión en el ingreso, entre otros

enfermos, de los deficientes y enfermos mentales. No aclara la norma qué se entiende por “enfermos mentales” ni existe otra referencia a patologías que discapacitan a los ancianos en el ejercicio de su autonomía.

⁸ Los significados de la familia y la responsabilización a sus miembros por el cuidado de los ancianos ya analizada refuerzan el sentimiento de obligación hacia dichos cuidados, al mismo tiempo que se asigna al cuidador familiar una identidad social esperada e idealizada favorablemente.

⁹ “Caso negativo” desde la metodología cualitativa.

¹⁰ Beca de iniciación a la investigación de la Universidad Nacional de Mar del Plata, proyecto “Representaciones sociales de la vejez entre cuidadores de ancianos institucionalizados”, 2001-2003. Becaria: Mariana Buzeki, Directora: María Cristina de los Reyes.

¹¹ Entrevistas a propietarios de establecimientos de larga estadía proyecto “Diálogo de perspectivas en la internación geriátrica”, 2000-2002, op. cit.

ANEXOS

ANEXO 1 . ANÁLISIS DE CONTENIDO

DEFINICIONES

Tema 1 (Capítulo 2) Contexto de la decisión de institucionalización del anciano: Procesos de cuidado informales al anciano anteriores al ingreso del anciano al ELE y factores que contribuyeron a la decisión de internarlo.

Sub - tema Significados de la institucionalización de larga estadía para ancianos (pto. 2.2): Análisis de los significados de la ILE, las prácticas de cuidado familiares y formales en dicho contexto y la identidad de los familiares de ancianos institucionalizados.

Categoría Depósito: Palabras, frases y párrafos que asocian al geriátrico con el lugar donde la familia traslada sin consultar a los ancianos.

Categoría Cárcel: Palabras, frases y párrafos que asocian al geriátrico con encierro y aislamiento de la familia y la sociedad.

Categoría Lugar de abandono: Palabras, frases y párrafos que asocian al geriátrico con el lugar donde los ancianos son institucionalizados y posteriormente olvidados por sus familiares.

Categoría Despersonalización: Palabras, frases y párrafos que asocian al geriátrico con prácticas homogeneizantes y desprovistas de afecto de los cuidadores formales hacia los ancianos.

Categoría Maltrato: Palabras, frases y párrafos que asocian a los geriátricos con lugares donde los ancianos reciben malos tratos.

Categoría Ausencia de imagen: Palabras, frases y párrafos que se asocian implícitamente con los significados dominantes atribuidos al geriátrico y los familiares de residentes.

Categoría Defensores de la identidad y nuevos significados: Palabras, frases y párrafos de los cuidadores familiares principales justificadoras de las propias prácticas en el desempeño de su rol que expresan defensa de la identidad desde dos perspectivas diferentes: la resignación y la crítica.

Subcategoría Defensores de la identidad resignados: Palabras, frases y párrafos que autoidentifican al cuidador familiar entrevistado con el rechazo a la institucionalización del anciano, la defensa del bienestar de este último y la aceptación resignada de la situación.

Subcategoría Defensores de la identidad críticos: Palabras, frases y párrafos que autoidentifican a los cuidadores familiares entrevistados por la aceptación crítica de la situación del anciano y una perspectiva resistente de los significados dominantes de la ILE.

Subtema Problemas del cuidado familiar (pto. 2.3): Problemas de salud del anciano y problemas económicos, laborales, familiares, afectivos y de salud psico-física del cuidador familiar que inciden en – o son intrínsecas a - la relación de cuidado entre el anciano y el cuidador familiar principal previa al ingreso a un ELE.

Categoría Salud del anciano: Frases, oraciones y párrafos referidos a los problemas de salud del anciano en el contexto de cuidados familiares previos al ingreso al ELE.

Categoría Salud de los cuidadores familiares: Frases, oraciones y párrafos referidos a los problemas de salud de los cuidadores familiares principales en el contexto de cuidados familiares previos al ingreso al ELE.

Categoría Tiempo de cuidados en el hogar: Frases, oraciones y párrafos referidos a la extensión de tiempo en la que el cuidador familiar principal brindó cuidados al anciano previamente al ingreso del anciano al ELE.

Categoría Problemas económicos: Frases, oraciones y párrafos referidos a la escasez de ingresos y recursos materiales del cuidador familiar en la etapa de cuidados previos al ingreso del anciano al ELE.

Categoría Problemas laborales: Frases, oraciones y párrafos referidos a las limitaciones laborales del cuidador familiar como consecuencia de su desempeño en la tarea de cuidar al anciano en el contexto de cuidados previos al ingreso al ELE.

Categoría Ayuda Familiar: Frases, oraciones y párrafos referidos a la percepción de los cuidadores familiares principales de la ayuda familiar brindada por otros miembros de la familia en los cuidados al anciano previos al ingreso al ELE.

Subcategoría Género del cuidador familiar: Frases, oraciones y párrafos referidos al género de los cuidadores familiares principales y su relación con las ayudas recibidas en la etapa de cuidados previos al ingreso del anciano al ELE.

Subcategoría Situación familiar: Frases, oraciones y párrafos referidos a características demográficas y sanitarias, lugar de residencia y relaciones de los integrantes del núcleo familiar del anciano en la etapa previa al ingreso al ELE

Categoría Relaciones familiares y conflicto: Frases, oraciones y párrafos referidos a los lazos afectivos y conflictos en la familia del anciano en la etapa previa al ingreso al ELE.

Categoría Sentimiento de incompetencia: Frases, oraciones y párrafos referidos al sentimiento de incapacidad de cuidar al anciano en el contexto de cuidados familiares previos al ingreso del anciano al ELE.

Subtema Participantes en la decisión de ingresar al anciano a un ELE (pto. 2.4): Análisis de las responsabilidades atribuidas y asumidas en la toma de decisión de institucionalización del anciano de los cuidadores familiares principales y otros integrantes de la familia, los profesionales de la salud y el anciano.

Categoría Participación de familiares: Frases, oraciones y párrafos referidos a la participación de los familiares en la toma de decisión del ingreso del anciano a un ELE.

Categoría Participación de profesionales: Frases, oraciones y párrafos referidos a la participación de profesionales en la decisión del ingreso del anciano al ELE.

Categoría Participación del anciano: Frases, oraciones y párrafos referidos a la participación del anciano en la decisión de ingresar a un ELE.

Tema 2 (Capítulo 3) Impacto de la institucionalización del anciano: Sentimientos experimentados y cambios percibidos en la vida cotidiana del cuidador familiar principal y la salud del anciano en la etapa inmediata posterior al ingreso del anciano al ELE.

Subtema Sentimientos del cuidador familiar (pto. 3.2): Emociones y afectos experimentados por el cuidador familiar principal como consecuencia del ingreso del anciano al ELE

Categoría Sentimiento de alivio: Frases, oraciones y párrafos que expresan tranquilidad y/o bienestar del cuidador familiar principal por la delegación de la responsabilidad principal por los cuidados al anciano en el personal y los profesionales del ELE.

Categoría Sentimiento de dolor: Frases, oraciones y párrafos referidos a emociones y afectos que expresan tristeza y dolor experimentado por el cuidador familiar por el ingreso del anciano al ELE.

Categoría Sentimiento de culpa: Frases, oraciones y párrafos referidos a emociones y afectos relacionados con la culpa experimentada por el cuidador familiar con motivo de la decisión de institucionalización y posterior ingreso del anciano al ELE.

Subtema Cambios en la vida cotidiana del cuidador familiar principal (pto. 3.3): Cambios percibidos en la salud, el trabajo y la vida social de los cuidadores familiares principales como consecuencia del ingreso del anciano al ELE.

Subtema Cambios en la salud del anciano (pto. 3.4): Frases, oraciones y párrafos referidos a cambios en la salud y la conducta del anciano originados en el ingreso al ELE.

Tema 3 (Capítulo 4) Participación familiar en el establecimiento: Contexto en el que se desarrolla la participación de los cuidadores familiares principales en los cuidados al anciano institucionalizado y tipos de participación familiar.

Subtema Contexto de la participación familiar (pto. 4.2): Problemas que afectan el apoyo instrumental y los diferentes tipos y características de los encuentros del cuidador familiar principal con el anciano.

Categoría La salud del anciano institucionalizado: Frases, oraciones y párrafos relativos a los problemas comunicacionales y afectivos originados en el estado de salud del anciano institucionalizado.

Categoría Clima de los encuentros con el anciano. Frases, oraciones y párrafos que describen las experiencias, sentimientos y percepciones del cuidador familiar principal en los encuentros con el anciano.

Categoría Apoyo amigos y vecinos: Frases, oraciones y párrafos referidos al apoyo brindado al anciano institucionalizado y el cuidador familiar por amigos y vecinos.

Categoría Problemas económicos en la participación familiar: Frases, oraciones y párrafos referidos a problemas económicos y laborales de los cuidadores familiares principales que afectan su participación en la continuidad de los cuidados al anciano institucionalizado.

Subtema Tipos de participación familiar (4.3): Apoyo instrumental y encuentros con el anciano, comunicación con los cuidadores formales y evaluación de la atención en el ELE del cuidador familiar principal.

Categoría Apoyo familiar instrumental: Frases, oraciones y párrafos referidos a la provisión de elementos necesarios para la atención del anciano, acompañamiento a centros de salud y realización de trámites por el cuidador familiar principal.

Categoría Encuentros con el anciano: Frases, oraciones y párrafos relativos a la frecuencia y duración de visitas al anciano del cuidador familiar principal y/o otros familiares en el contexto del ELE, visitas del anciano a su familia y otros encuentros.

Categoría Encuentros con cuidadores formales ELE: Frases, oraciones y párrafos relativos a diversos tipos de contacto de los cuidadores familiares principales con el personal, profesionales y directivos del ELE.

Categoría Evaluación de la atención: Frases, oraciones y párrafos referidos a la percepción de la atención a la/el anciana/o en sus aspectos materiales, médicos y afectivos.

ANEXO 2. GUÍAS DE ENTREVISTAS

GUIA DE ENTREVISTA A FAMILIARES

A – Imagen del geriátrico

Qué pensaba de los geriátricos antes de que su familiar residiera en uno de ellos?

Qué piensa actualmente de los geriátricos?

B – El anciano, la decisión de internación y el ingreso al geriátrico

Sexo, edad, estado civil del residente. Tiempo de residencia en el geriátrico

Lugar de residencia cuando enfermó.

Motivo por el cual se decidió la internación. Si fue por enfermedad, existe diagnóstico?

Quién/quienes decidieron la internación de su familiar? Participó el anciano?

Recibieron orientación de algún profesional o institución? De amigos o familiares?

Cuanto tiempo tuvo que cuidar Ud. (u otro familiar) al anciano antes de internarse? Lo hizo en su propia casa o se trasladaba al domicilio de su familiar?

Se sentía apoyado en ese período de cuidados en el hogar? Cómo se distribuían las tareas?

Cambió la vida familiar por el cuidado del anciano?

C - El entrevistado y la familia

Sexo y edad del entrevistado/a. Composición de la familia.

Qué sentimientos le despertó a Ud. el ingreso de su familiar al geriátrico? Cambió ese sentimiento?

Cuales fueron los cambios mas importantes para Ud. desde que su familiar ingresó al geriátrico? Qué aspectos positivos y negativos puede citar?

Ha recurrido a algún tipo de ayuda para Ud., asistencia psicológica o grupo de apoyo?

Quién se encarga de la ropa, los medicamentos, consultas médicas, trámites en general del anciano? Y de conversar con el personal del geriátrico? Comparten la tarea con otros familiares?

Cómo son las visitas al anciano? Participan otros familiares? [Frecuencia, horario del día y día de la semana , duración de visitas, y motivos de no visita por parte de algunos]

D - Evaluación de la atención en el geriátrico

Cómo conocieron este geriátrico?

Qué aspectos del geriátrico deberían cambiar para mejorar la atención? Cree que es posible lograr esos cambios? Por qué?

Cree que los familiares de los otros ancianos los atienden suficientemente? (Visitas, afecto, supervisión de la atención del geriátrico)

Quién/es afrontan los gastos de la atención del anciano en el geriátrico?

Visita el anciano su casa? Con qué frecuencia? Cómo pasa el familiar ese momento? Y Ud.?.

Lo/la llevan a pasear? Quiénes lo hacen? Con qué frecuencia?

Se realizan reuniones del personal, dueño y/o médico con los familiares?

GUÍA DE ENTREVISTA A LOS CUIDADORES FORMALES

- Situación laboral

Antigüedad en el geriátrico. Experiencias previas

Objetivos al inicio de las actividades (propietario).

Formación profesional y geriátrica. Expectativas en relación a esta última.

Remuneración. Horario de trabajo.

- Experiencias y modalidades de la atención

Red de apoyo del anciano: visitas y apoyo instrumental.

Reclamos de los ancianos.

Reclamos de los familiares

Qué es lo que más le afecta, le conmueve de los residentes?

Qué siente cuando muere un/a residente?

- Prácticas de cuidado y organización de la atención

Qué recaudos toman con ancianos muy inquietos sin autonomía mental?

Qué actividades se desarrollan dirigidas a la actividad de los ancianos?

Cree que la tarea afecta su salud física o psíquica? Ha recibido tratamiento?

Reuniones del personal/profesionales con el director, encargada y/o dueño. Objetivos, frecuencia, duración. Son necesarias en su opinión?

Reuniones con familiares. Son necesarias en su opinión?

Conformidad con la tarea. Aspectos a mejorar en la atención.

Características esperables de los empleados y profesionales (encargada/propietario).

Conformidad con la normativa (encargada/propietario).

ANEXO 3 - GUIA DE OBSERVACIONES

- Características edilicias y ambientales del establecimiento.

Cantidad y distribución de los baños, pediluvio y barandas.

Pasamanos en las paredes. Umbrales en las puertas como barrera.

Pisos, señalización de habitaciones, pasillos y espacios comunes.

Barreras arquitectónicas.

Mantenimiento general de la edificación, pintura o empapelados.

Olores, limpieza y orden. Cuadros, plantas en los espacios comunes.

Existencia de objetos personales en habitaciones: retratos, radio, TV, cartas, flores, revistas.

Luz artificial y natural.

Exhibición de reglamentos y/o disposiciones del establecimiento para los familiares.

Ubicación de televisores y radios, volumen de encendido y tipo de programas sintonizados.

Volumen de la voz del personal y profesionales en las conversaciones con residentes.

Privacidad en reuniones de profesionales y encargada con el personal o los familiares.

- Personal, profesionales y directivos

Cantidad de personal y tareas.

Presencia de profesionales y prácticas.

Prácticas de cuidado e interacciones con otros integrantes del personal.

Horarios y lugares de descanso y comidas del personal.

Trato a los residentes.

- Rutinas

Control de entradas y salidas del establecimiento: Manejo de llaves puerta de entrada, registro de visitas, registro de salidas.

Horarios de descanso de los residentes.

Horarios, duración, tipo y cantidad de alimentos servidos a los residentes.

- Interacciones y aspectos comunicacionales.

Vestimenta, calzado y arreglo personal.

Agrupamiento de los residentes en espacios comunes.

Actividades, posturas y gestos.

Conversaciones entre residentes y entre éstos y el personal.

Interacciones entre residentes y empleados mediadas por el televisor.

Comunicación de la encargada y los profesionales con los residentes y empleados.

Participantes e interacciones en festejos de cumpleaños y actividades recreativas.

Entradas y salidas de visitas y otras personas.

Visitantes, permanencia de las visitas y clima de las mismas.