
mujer y desarrollo

Cuidado y subjetividad: Una mirada a la atención domiciliaria

Atenea Flores-Castillo



NACIONES UNIDAS

CEPAL

División de Asuntos de Género
Santiago de Chile, marzo de 2012



Este documento fue preparado por Atenea Flores-Castillo, consultora de la División de Asuntos de Género de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), en el marco del proyecto Trabajo no remunerado y protección social de las mujeres - Redistribución de las responsabilidades y tareas del cuidado, financiado por la Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo (ASDI), con el apoyo del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y bajo la coordinación de Nathalie Brisson-Lamaute. Se agradecen los comentarios de María Teresa Abusleme, Nathalie Lamaute-Brisson, Emma Laura Cruz-Manjarrez y Miguel Ángel Zarco-Neri. Asimismo, se agradece a Héctor Aracena y Mirian Ramírez por su apoyo para la obtención del material bibliográfico.

Las opiniones expresadas en este documento, que no ha sido sometido a revisión editorial, son de exclusiva responsabilidad de la autora y pueden no coincidir con las de la Organización.

Publicación de las Naciones Unidas

ISSN: 1564-4170

LC/L.3441

Copyright © Naciones Unidas, marzo de 2012. Todos los derechos reservados

Impreso en Naciones Unidas, Santiago de Chile

Los Estados miembros y sus instituciones gubernamentales pueden reproducir esta obra sin autorización previa. Solo se les solicita que mencionen la fuente e informen a las Naciones Unidas de tal reproducción.

Índice

Introducción	5
I. El envejecimiento poblacional en América Latina y el Caribe	7
A. Bono demográfico y crisis del cuidado	10
B. Envejecimiento y discapacidad	13
1. Discapacidad de origen neuropsiquiátrica	14
II. La Atención Psicológica en el Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable de la Ciudad de México	17
A. Características del Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable de la Ciudad de México (PADPV).....	19
B. La atención psicológica domiciliaria en una jurisdicción sanitaria de Ciudad de México	19
1. Método	20
2. Resultados sobre el Perfil socio-demográfico y epidemiológico de la población atendida	21
3. Algunas lecciones aprendidas	22
III. Las aristas del cuidado	27
A. El cuidado desde la perspectiva económica	27
B. El cuidado desde la perspectiva psicoanalítica y filosófica	30
C. El cuidado desde la perspectiva de quien lo recibe	33
D. El cuidado desde la perspectiva de quien lo proporciona	38
IV. Conclusiones y recomendaciones	43
V. Bibliografía	51

Anexos	57
Anexo 1 Cuadros estadísticos	58
Anexo 2 Formato de consentimiento informado	61
Anexo 3 Valoraciones geriátricas	62
Serie Mujer y desarrollo: números publicados	67
Índice de cuadros	
CUADRO 1 TASAS DE PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD SEGÚN EL <i>WORLD HEALTH SURVEY</i> . 59 PAÍSES. PORCENTAJES RESPECTO AL TOTAL DE CADA GRUPO	13
CUADRO 2 ESTIMACIONES DE PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD MODERADA Y SEVERA SEGÚN EL <i>GLOBAL BURDEN OF DISEASE 2004</i>	14
CUADRO A.1 TASAS DE CRECIMIENTO PROMEDIO ANUAL POR SEXO EN POBLACIÓN GENERAL (δN), MAYORES DE 60 (δN^{60+}) Y MAYORES DE 75 (δN^{75+}) 12 PAÍSES 1990-2000	58
CUADRO A.2 PORCENTAJES DE HOMBRES Y MUJERES MAYORES DE 60 PARA 1990 Y 2000 ...	59
CUADRO A.3 PORCENTAJE DE HOMBRES Y MUJERES DE 60 A 74 AÑOS PARA 1990 Y 2000....	59
CUADRO A.4 PORCENTAJE DE HOMBRES Y MUJERES MAYORES DE 75 PARA 1990 Y 2000....	60
CUADRO A.5 POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD A NIVEL NACIONAL, DF Y JSMH	60
Índice de recuadros	
RECUADRO 1 PROCEDIMIENTO PARA LA INCLUSIÓN EN EL PADPV	20
RECUADRO 2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y DE FUNCIONALIDAD FÍSICA	21
RECUADRO 3 DISTRIBUCIÓN DEL TIEMPO DE TRABAJO SEGÚN SEXO SOBRE LA BASE DE ENCUESTAS DE USO DEL TIEMPO EN 12 PAÍSES	29
RECUADRO 4 LA DURACIÓN DEL DUELO EN EL DSM-IV Y LA ICD-10	34
RECUADRO 5 LAS DIMENSIONES DE LA MUERTE Y EL CUIDADO	37
RECUADRO 6 DEL ENFOQUE ASISTENCIALISTA AL ENFOQUE DE DERECHOS	47
Índice de gráficos	
GRÁFICO 1 PROYECCIONES DEL ÍNDICE DE ENVEJECIMIENTO 18 PAÍSES DE AMÉRICA LATINA	8
GRÁFICO 2 FEMINIZACIÓN Y ENVEJECIMIENTO DE LA VEJEZ 12 PAÍSES DE AMÉRICA LATINA	9
GRÁFICO 3 ÍNDICES DE DEPENDENCIA 18 PAÍSES DE AMÉRICA LATINA	11
GRÁFICO 4 DISTRIBUCIÓN DEL TIEMPO DE TRABAJO DOMÉSTICO NO REMUNERADO SEGÚN SEXO	29
GRÁFICO 5 DISTRIBUCIÓN DEL TIEMPO DE TRABAJO REMUNERADO SEGÚN SEXO	30

Introducción

“El cuidado –como hecho social- requiere ser observado desde diversas disciplinas, dado que la división sexual del trabajo no puede explicarse sólo sobre la base de la teoría económica o de la sociología. Las interrelaciones entre la política, la cultura, la economía y la sociedad son especialmente importantes a la hora de hacer un diagnóstico y pensar en respuestas de políticas públicas.” (Montaño, 2010, pág 32)

El presente documento se inspira en las recomendaciones de las Naciones Unidas para definir políticas públicas que respondan a las necesidades de autonomía de las mujeres, de las personas mayores y de las personas con discapacidad. Surge de la observación de que ha habido disciplinas que se han ocupado del estudio del cuidado, pero que en América Latina y el Caribe se ha investigado poco sobre el de las personas mayores, con discapacidad y con enfermedades graves.

Algunos países de la región han desarrollado Programas, como los de Atención Domiciliaria, tanto de corte social como médico, para atender a estos grupos (personas mayores, con discapacidad y/o con enfermedades graves). En ambos casos se ha visto la necesidad de incluir la atención psicológica, tanto para los cuidadores como para las poblaciones mencionadas, que tienen la característica común de estar atravesando por procesos de duelo como consecuencia de las pérdidas que han sufrido y, por lo tanto, presentan reacciones emocionales que afectan a sus cuidadores, tanto familiares como profesionales, quienes también presentan sus propios duelos (pues están viendo sufrir y/o perdiendo a un ser querido), además de que mientras cuidan siguen desarrollando labores domésticas y extradomésticas, lo que genera una serie de sentimientos (desde el enojo hasta el deseo de no cuidar), así como cansancio, agobio y, eventualmente, lo

que se conoce como síndrome de desgaste profesional o *burnout*. Además, los cuidadores se enfrentan a actividades para las que no necesariamente están preparados, como el manejo del duelo: si lo desconocen, corren el riesgo de involucrarse en conflictos con la persona a la que cuidan (o incluso con sus cuidadores familiares) y de enojarse por las agresiones que reciben, lo que los puede llevar a no querer asistir a los domicilios, con la consiguiente culpa o desánimo. Por ello se dice que el cuidado de las personas mayores, con discapacidad o con enfermedades graves es más demandante, desde el punto de vista emocional, que el de niños o adultos sanos, lo cual repercute en el bienestar, tanto de estos grupos, como en el de sus cuidadores, en su gran mayoría mujeres.

Las investigaciones sobre los efectos del envejecimiento de la población en los requerimientos y la disponibilidad de mano de obra para el cuidado, así como de sus consecuencias –en tanto trabajo no remunerado o mal remunerado- sobre la independencia y autonomía de las mujeres, se han realizado desde disciplinas como la demografía y la economía que, partiendo de su propio estatuto epistemológico, se ocupan de unidades de población, o del *homo economicus* o de individuos cognitivo-sociales. Sin embargo, la complejidad del ser humano requiere la inclusión de disciplinas que consideren la dimensión afectiva, emocional. Así, la recomendación de proveer servicios de cuidado desde una perspectiva económica productivista (es decir, que sea funcional al desarrollo del sistema económico y que por lo tanto priorice la atención de quienes participan o participarán en la reproducción económica) ha de ser complementada por una mirada que permita considerar, a quienes reciben cuidados, de manera integral, independientemente del lugar que ocupen en el sistema económico, de su edad o de cualquier otra característica individual. Es decir, además de considerar lo que ocurre a nivel de la sociedad y al interior de la familia (Letablier, 2001), es necesario averiguar qué les sucede a los individuos mientras reciben y prodigan cuidados. Por lo tanto, se trata de proporcionar servicios de cuidado que incluyan la dimensión psicológica para plantear una nueva economía del cuidado: nuevos actores, nuevas relaciones entre los mismos y nuevas actividades fuera del hogar.

Así, el objetivo de la investigación es iniciar la construcción de una nueva economía del cuidado que incluya la dimensión psicológica. Se estructura sobre la base de la tradición del método psicoanalítico, que consiste en presentar en primer lugar la experiencia, para después realizar elaboraciones teóricas. El trabajo consta de tres capítulos. El primero expone sucintamente la situación del envejecimiento de la población en América Latina y el Caribe, así como sus repercusiones en el aumento de la discapacidad (física y mental), y de la demanda de cuidado. En el segundo, a manera de estudio de caso y en el marco del Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable de la Ciudad de México, se presenta la manera en la que se otorga la atención psicológica en una Jurisdicción Sanitaria durante 2008. En el tercero, basándose en conceptos provenientes del psicoanálisis y la filosofía, se proponen elementos para la elaboración de una plataforma teórica que articule estas dos disciplinas con la economía, así como para analizar los fenómenos que pueden ocurrir a quienes reciben y proporcionan el cuidado. Posteriormente se presentan las conclusiones y algunas recomendaciones de políticas públicas, así como la bibliografía y los anexos.

I. El envejecimiento poblacional en América Latina y el Caribe

El tema del envejecimiento, por ser muy heterogéneo y presentar múltiples aristas, ha sido abordado desde distintas disciplinas y cada una ha desarrollado su propia nomenclatura. En la actualidad existen cambios importantes en torno a la edad en la que se entra a la vejez. Hace quizá dos generaciones una persona de 60 años era considerada “muy mayor”. Hoy, alguien con esa edad suele ser visto como una persona en plenitud de facultades. En demografía, las personas “dependientes” eran hasta hace poco las de 15 años y menos y las de 60 y más, pero en publicaciones recientes ya se habla de las de 12 años y menos y de 65 y más respectivamente, lo cual obedece a diversos hechos, como la constatación de que las personas de 60 años siguen generando sus propios ingresos o a la mayor esperanza de vida al nacer (OMS, 2007), entre otros.

Si bien se ha avanzado en una mirada más incluyente de las personas mayores y con discapacidad¹, impulsando el fortalecimiento de sus derechos, aún existe una dificultad importante para hablar de estas poblaciones y de las que presentan enfermedades graves y/o en etapa terminal², lo cual se expresa en los distintos eufemismos para nombrarlas. A los viejos se les llama ancianos, personas de edad, personas en plenitud, personas seniles, adultos mayores, personas de la tercera edad (y se habla ya de cuarta edad, compuesta por los mayores de 80), envejecientes, personas mayores, abuelos (aunque no lo sean), seniors, etc. Algo similar sucede con

¹ Definida como la “deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (OEA, 2011).

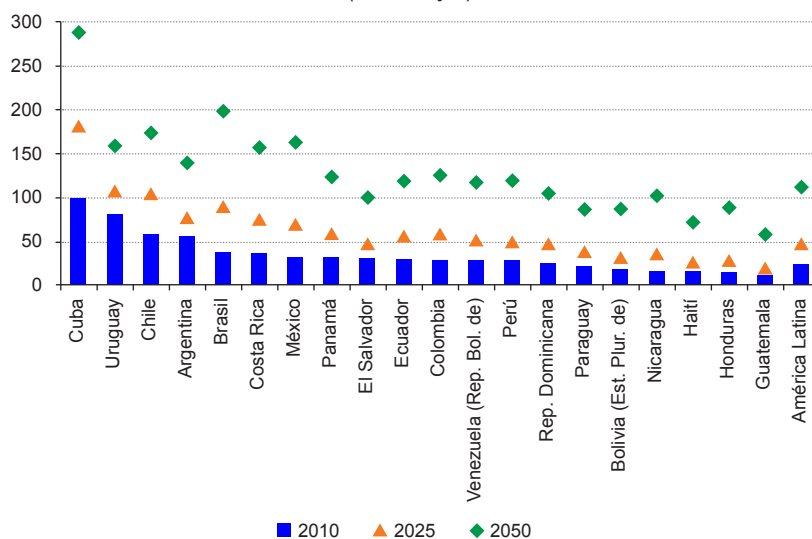
² Definidas como pacientes con “enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, sin posibilidad de reaccionar positivamente a un tratamiento curativo; con amplias posibilidades de que su muerte sobrevenga a causa de ese padecimiento.” (Secretaría de Salud del Gobierno Federal, 2007a).

las personas con discapacidad: se habla de discapacitados, minusválidos, incapacitados, plusválidos, personas con necesidades diferentes, personas con capacidades diferentes, personas con movilidad reducida, etc. En el caso de las personas que presentan enfermedades terminales la dificultad es aún mayor, pues existen menos palabras para nombrarlos y se evita utilizarlas: moribundos, agonizantes... Independientemente de cuán complicado resulte nombrarlas y de la exclusión que muchas de estas palabras implican, el hecho es que estas poblaciones están en aumento y que ello tiene diversas repercusiones, entre otras, en el bienestar psicológico de sus cuidadores, en su gran mayoría mujeres.

El envejecimiento de la población es un fenómeno que ya afecta a varios países europeos y a algunos latinoamericanos, además de que lo hará, en el futuro, de manera generalizada a los países en vías de desarrollo. Actualmente 65% de las personas de 60 años y más³ vive en este tipo de países y se espera que para el 2050 esta cifra ascienda a 79%. En relación a las personas de 80 años y más, es importante señalar que en estos momentos la mitad de ellas vive en países en vías de desarrollo, porcentaje que en el 2050 aumentará a 69% (PNUD, 2009). A lo anterior es necesario agregar la duplicación del porcentaje de adultos mayores con respecto al total de la población que se prevé para la región de América Latina y el Caribe para el 2050: actualmente dicho porcentaje es de 10% y se estima que llegará a 21.7% (CEPAL/CELADE, 2009).

En América latina y el Caribe se observan disparidades importantes cuando se considera un indicador como el índice de envejecimiento, que mide la relación entre las personas de 65 años y más con respecto a las de 15 años y menos, multiplicada por cien: En la Gráfica 1 se observa que mientras Cuba y Uruguay encabezan la lista (con 100% y 82%), Honduras y Guatemala la cierran (con 18% y 16% respectivamente). Lo anterior quiere decir que en Cuba, en 2010, por cada 100 personas de 65 años y mayores, hay 100 personas de 15 años y menores, mientras que en Guatemala hay 16 de 65 años y más, por cada 100 de 15 años y menos. Es digna de mención la evolución que tendrán estos índices: en Brasil, por ejemplo, habrá en 2050, 200 personas de 65 años y más por cada cien de 15 años y menos, y en Cuba esta relación será de casi 3 a 1.

GRÁFICO 1
PROYECCIONES DEL ÍNDICE DE ENVEJECIMIENTO^a
18 PAÍSES DE AMÉRICA LATINA
(Porcentajes)



Fuente: Elaboración propia sobre la base del cuadro "América Latina: Estimaciones y Proyecciones de la población total según sexo y grupos quinquenales de edad periodo 1950 - 2050" del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE - División de Población de la CEPAL disponible en http://www.cepal.org/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm.

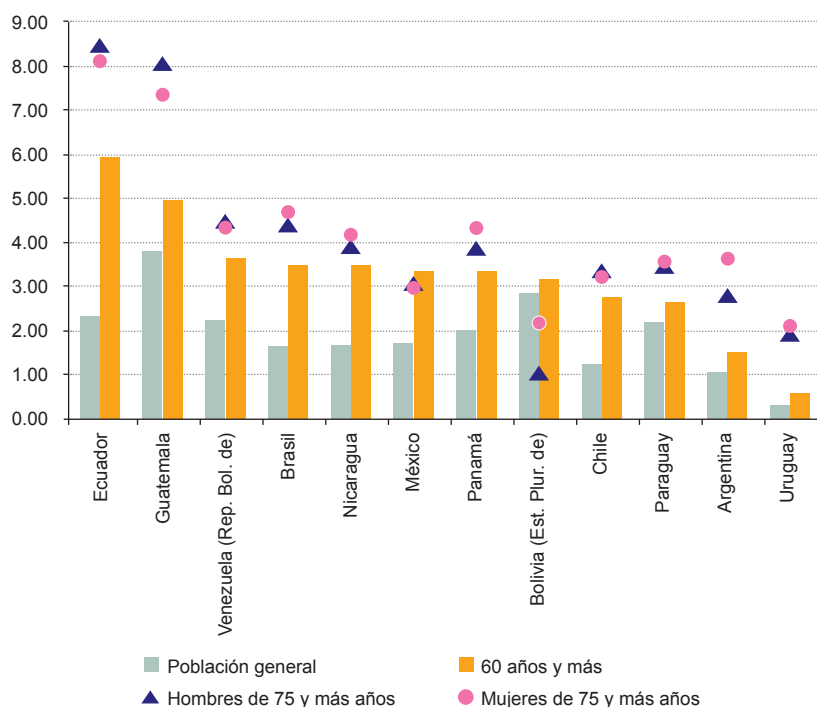
^a Cociente de la población de 65 años y más entre la población menor de 15 años, en porcentaje.

³ En virtud de que la definición de las personas mayores se ha ido modificando (a veces se habla de mayores de 60 y CEPAL-CELADE recientemente modificó la definición de algunos de los indicadores demográficos para medir en función de población de 65 años y más, y no de 60), en este trabajo en ocasiones se darán cifras para personas de 60 años y más, y en otras de 65 y más.

Se constata, de este modo, que el envejecimiento poblacional se ha producido en un triple sentido: en primer lugar, ha habido un aumento relativo de la población de 60 años y más con respecto al total de la población, en segundo lugar, un proceso de envejecimiento de la vejez, es decir, un aumento relativo de los más viejos (de 75 años y más) dentro del grupo de 60 años y más y, en tercer lugar, un proceso de feminización de la vejez, esto es, un aumento relativo de las mujeres dentro de estos dos grupos (Véase los cuadros 1, 2 y 3 del Anexo Estadístico).

En la Gráfica 2 se presenta la evolución de la tasa de crecimiento promedio anual de estas poblaciones para el periodo 1990-2000 para 12 países de la región. Se observa lo siguiente:

GRÁFICO 2
FEMINIZACIÓN Y ENVEJECIMIENTO DE LA VEJEZ 12 PAÍSES DE AMÉRICA LATINA
(Tasas de crecimiento promedio anual 1990-2000)



Fuente: Elaboración propia sobre la base de los datos del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE - División de Población de la CEPAL disponible en <http://celade.cepal.org/cgi-bin/RpWebEngine.exe/PortalAction?&MODE=M AIN&BASE=MADRID&MAIN=WebServerMain.inl> (véase Cuadro 1 del anexo estadístico).

- En 11 de los 12 países considerados, la Población de 75 años y más (N_{75+}) crece a una tasa muy superior a la de la población general (N), lo que ha ocasionado un aumento de su peso relativo. Además, en todos los países la población de 60 años y más (N_{60+}) crece a una tasa superior a la de la población general, con el consecuente aumento en el peso relativo. Estos dos fenómenos dan lugar a lo que se conoce con el nombre de “envejecimiento de la población”.
- La población de 75 años y más (N_{75+}) también crece, con excepción de Bolivia y México, a una tasa superior a la de 60 años y más (N_{60+}), lo que también se ha reflejado en un aumento del peso relativo de aquélla con respecto a ésta, fenómeno que da lugar a lo que se conoce con el nombre de envejecimiento de la vejez, ya nombrado anteriormente.
- Finalmente, la población de mujeres de 75 años y más crece, en 7 de los 12 países considerados, a una tasa ligeramente superior a la de los varones de la misma edad, que se expresa en un mayor porcentaje de mujeres que de hombres dentro de ese grupo etario, fenómeno llamado “feminización de la vejez” o “feminización del envejecimiento”.

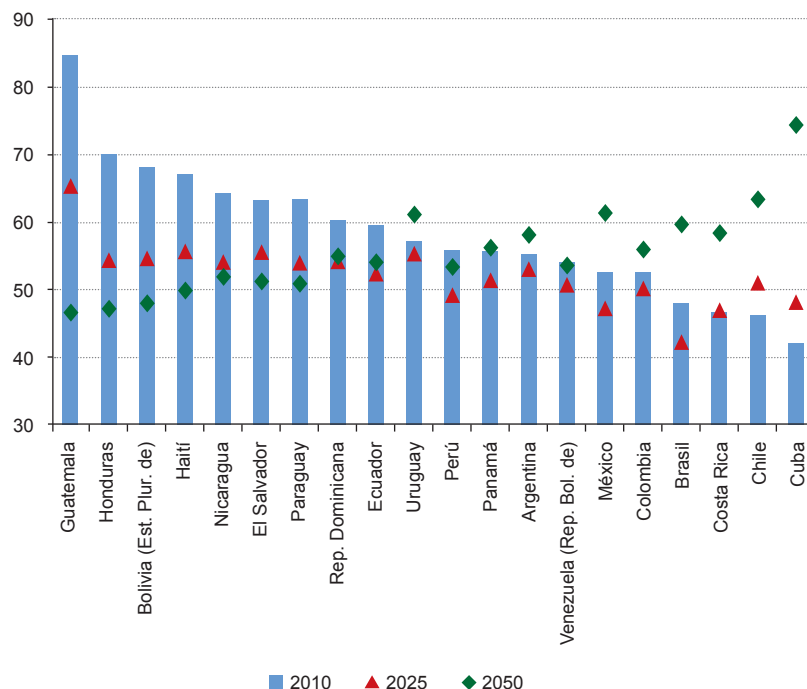
A. Bono demográfico y crisis del cuidado

Un fenómeno simultáneo a los anteriores es el relacionado con el Bono Demográfico, descrito como la “fase en que el equilibrio entre edades resulta una oportunidad para el desarrollo” y cuyo indicador está definido por la razón de la población potencialmente productiva (jóvenes y adultos) entre la población potencialmente dependiente (niños y personas mayores), multiplicada por cien. Este indicador es exactamente el inverso del índice de dependencia total y se considera que es favorable mientras esté “por debajo de las dos personas dependientes por cada tres en edades activas”, es decir, mientras el índice de dependencia sea inferior a 67% (Saad y otros, 2008).

En la Gráfica 3 se presentan las estimaciones de este indicador para 2010, 2025 y 2050 para los mismos 18 países de la región. A continuación se comenta lo que ocurrirá en algunos casos:

- Cuba, que en 2010 aparece con un bono demográfico favorable (con menos de 45 personas potencialmente dependientes por cada 100 potencialmente productivas), en el año 2050 habrá rebasado el punto de corte de 67% propuesto por Saad (2008): tendrá para esas fechas 75 personas potencialmente dependientes por cien potencialmente productivas. Al cruzar esta información con la de la Gráfica 1, se torna evidente la gravedad de la situación, pues de las 45 personas potencialmente dependientes en el 2010, la mitad son mayores de 65 y la mitad, menores de 15. Sin embargo, para el 2050, de las 75 personas potencialmente dependientes, 57 serán mayores de 65 (más de la mitad mujeres) y 19 menores de 15 (puesto que la relación encontrada fue de 3 a 1). Estas 75 personas tendrán que ser sostenidas por cien potencialmente productivas, de las cuales, además, entre 12% y 18% tendrán discapacidad moderada o severa, porcentaje que se incrementará, entre otros factores, debido a la transición epidemiológica en la medida que aumente el envejecimiento (OMS, 2011). Ello significa que cada persona productiva tendrá que generar ingresos para sostenerse a sí misma y a una dependiente. Sería interesante estudiar cuál es el costo económico de sostener a un dependiente mayor de 65 años y cuál el de uno menor de 15 años, pero eso escapa a los alcances de esta investigación. En la tercera sección se verá, entre otras cosas, el costo emocional para quienes realizan las labores de cuidado.
- Guatemala en el 2010 presenta 85 personas potencialmente dependientes por 100 potencialmente productivas. De acuerdo a la Gráfica 1, 20% de ellas (17 personas) son mayores de 65 y 80% (68 personas) son menores de 15. Esta relación se invertirá para el 2050, y llegarán a tener un bono demográfico favorable: 100 personas potencialmente productivas por 47 personas potencialmente dependientes (de las cuales 60% serán mayores de 65 años y 40% serán menores de 15). Aun descontando la tasa de discapacidad estimada por la OMS, ello significará que una persona productiva tendrá que generar ingresos para sí misma y para media persona más.
- En todos los países en los que el “rombo” queda por encima de la “barra” o del “triángulo”, habrá una pérdida en la relación del bono demográfico, lo que significará una mayor presión sobre la productividad. Así, es de esperar que en esos países las mujeres entren al mercado laboral formal, o al menos desempeñen trabajos mejor remunerados, antes que en el resto de los países considerados en la Gráfica 3. Esto es, será una inserción “por necesidad” (CEPAL, 2010c) y no por el reconocimiento de un derecho a su autonomía e independencia. Aún así, quizá será en ese momento cuando se plantee con mayor fuerza la urgencia de la redistribución del trabajo doméstico y de cuidado al interior de las familias.

GRÁFICO 3
ÍNDICES DE DEPENDENCIA^a 18 PAÍSES DE AMÉRICA LATINA
 (Porcentajes)



Fuente: Elaboración propia sobre la base del cuadro “América Latina: Estimaciones y Proyecciones de la población total según sexo y grupos quinquenales de edad periodo 1950 - 2050” del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE - División de Población de la CEPAL disponible en http://www.cepal.org/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm

^a Porcentaje de la población potencialmente dependiente (niños de 15 años y menos más personas de 65 años y más) dividida entre la población potencialmente productiva (personas de 16 a 64 años).

Vale la pena recordar que la etapa del bono demográfico es sólo una oportunidad. Tiene que ir acompañada de políticas públicas que permitan hacer realidad dicho potencial, antes de que inicie la fase en que la proporción de dichas poblaciones se invierta y se requiera de “altos niveles de productividad para generar los recursos para cubrir las necesidades de salud y seguridad social” y de una modificación en el equilibrio entre el Estado, el mercado y la sociedad (CEPAL, 2010c).

El fenómeno de exceso de demanda por servicios de cuidado con disminución de su oferta, es la expresión de lo que Rico llama la *crisis del cuidado*, “momento histórico en que se reorganiza de manera simultánea el trabajo salarial remunerado y el doméstico no remunerado, mientras que persiste una rígida división sexual del trabajo en los hogares y la segmentación de género en el mercado laboral” (Rico, 2011); (Camarano, 2010, pág 20); (Neri, 2010, pág 301). Se ha visto que debido al envejecimiento de la población y a la transición epidemiológica, efectivamente se producirá dicha crisis. Montaña y Calderón, sin negar el efecto de los factores demográficos y las modificaciones estructurales familiares y de los mercados, sostienen que “la llamada crisis del cuidado no es otra cosa que un síntoma de emancipación de las mujeres” (Montaña y Calderón, 2010).

Ahora bien, la multiplicidad de clasificaciones y definiciones del cuidado dificultan la precisión en los planteamientos de políticas de protección social: Camarano lo clasifica en: 1. De larga duración (que puede ser proporcionado en casa para actividades básicas de la vida diaria; de salud, para rehabilitación o servicios médicos básicos, y otros servicios, dentro de los que incluye transporte y alimentación); 2. Ofrecido por mujeres de manera informal (familiares, amigas o vecinas) o formal (profesionales del Estado o del sector privado) y 3. Por el lugar en el que es otorgado (domiciliar o institucional) (Camarano, 2010). Por otro lado, se habla del cuidado para criar y educar (*Nurture*) por contraposición al de producción de la

fuerza de trabajo (*reproductive labor*), como si se pudieran separar; también se le clasifica en cuidado de actividades básicas (como alimentar, asear, lavar) y de soporte (actividades que requieren transformación de insumos para satisfacer las necesidades básicas, como realizar las compras y preparar los alimentos). Se observa que en estas clasificaciones hay cruces y carencias importantes, pues no sólo las mujeres cuidan, además de que al criar y educar también se está contribuyendo a la producción de la fuerza de trabajo.

Con respecto a las definiciones, un planteamiento clásico es el de Fisher y Tronto, quienes lo han definido como la “actividad que incluye todo lo que hacemos para mantener, perpetuar y reparar nuestro ‘mundo’ para que podamos vivir en él tan bien como sea posible”. El hecho de que se incluya la palabra “mundo”, significa que el cuidado va más allá de las interacciones humanas; que no es una actividad diádica (entre dos individuos, madre e hijo, por ejemplo) sino que tiene una función social y política; que está definida culturalmente y, por último, que se trata de un proceso, por lo que más que una característica innata de algunas personas, se trata de la “actividad de la que se ocupan seres humanos comprometidos con el proceso de la vida diaria”. Estas autoras distinguen cuatro fases del cuidado: *caring about* (preocuparse, inquietarse), que involucra el “reconocimiento de que el cuidado es necesario” y en ese sentido se asemeja a la acepción antigua del término, en tanto inquietud o preocupación por algo o alguien, lo cual está culturalmente determinado; *taking care of* (hacerse cargo) que significa reconocer que se puede actuar –y que se es responsable- para enfrentar las necesidades; *care-giving* (otorgar cuidados), lo que implica ocuparse de resolver las necesidades y *care-receiving* (recibir cuidados), que es importante considerar como parte del cuidado para tener la certeza de que se están atendiendo necesidades “reales”, es decir, aquéllas que manifiesta el receptor de cuidado y no las que el otorgante imagina que el receptor necesita. Es interesante la reflexión que proponen las autoras en cuanto al otorgamiento de dinero como una forma de hacerse cargo más que de procurar cuidados, pues el dinero *per se* no resuelve las necesidades, sino que es un medio para obtener aquello que las subsanará: “El hecho de que en Estados Unidos se iguale la provisión de dinero a la satisfacción de necesidades es muestra de la subvaloración del otorgamiento de cuidado en nuestra sociedad.” (Fisher y J. C. Tronto, 1990).

Entre autoras de la región, Huenchuan considera el cuidado en función de las personas con dependencia: “la acción social encaminada a garantizar la supervivencia social y orgánica de las personas con dependencia, es decir, de quienes carecen de autonomía personal y necesitan ayuda de otros para la realización de los actos esenciales de la vida diaria.” (Huenchuan, 2008). Batthyany, por su parte, incorpora la dimensión psicológica, aunque parece poner el énfasis en lo material: sostiene que el cuidado “refiere a los bienes y servicios, actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio. Abarca por tanto al cuidado material que implica un trabajo, al cuidado económico que involucra un costo y al cuidado psicológico que entraña un vínculo afectivo” (Citado por Fisher y Tronto, 1990). En esta definición, el cuidado psicológico aparece como un añadido al cuidado material. Así, la óptica preferida es la de las disciplinas que se ocupan de lo económico. Finalmente, Lamaute-Brisson sostiene la carencia del abordaje del cuidado como “trabajo de reproducción social” que no toma en consideración el cuidado otorgado a personas mayores, con discapacidad o con enfermedades graves: “Sin embargo, este abordaje es insuficiente: se aplica en primer lugar a los adultos sin problema que les discapacite en relación con el uso y el desarrollo de la racionalidad y no da cuenta de la multidimensionalidad del ser humano, hasta sus emociones, su psicología y su desarrollo como individuo político. En función de lo anterior, la prestación de cuidados es vista como el conjunto de actividades, procesos y relaciones persona a persona mediante los cuales (todos) **los seres humanos** son directa o indirectamente producidos y mantenidos, en la vida cotidiana o de manera puntual, material y psicológicamente así como cognitivamente, a escala intergeneracional e intrageneracional. Está conformada por las estructuras, normas y representaciones sociales vigentes y contribuye, de una u otra manera, a reproducirlas y, eventualmente, a modificarlas.” (Lamaute-Brisson, 2011).

El cuidado ha de ser entonces entendido como toda estrategia que permita, no sólo la producción y reproducción de quienes participan en la esfera económica, sino que atienda también las necesidades físicas y afectivas de aquéllos que, por diversas razones, fueron productivos y dejaron de serlo, o bien nunca lo fueron, como las personas mayores, con discapacidad o con enfermedades graves.

B. Envejecimiento y discapacidad

El proceso de envejecimiento de la población tiene efectos sobre la discapacidad, no sólo de quienes envejecen, sino también de quienes les cuidan. Dicho proceso se explica tanto por una disminución de la tasa de natalidad (número de nacidos vivos por cada mil habitantes) y de fecundidad (número de nacimientos con respecto a la población femenina en edad fértil), como por un descenso en la tasa de mortalidad vinculada a dos tipos de factores:

- A la mayor esperanza de vida de las mujeres al nacer, lo que se ha expresado en la feminización de la vejez, proceso vinculado no sólo a factores biológicos, sino también conductuales, pues las mujeres recurren a la atención médica preventiva con mayor frecuencia que los varones y
- Al cambio en la manera de enfermar y de morir que se conoce como transición epidemiológica, es decir, que ha habido un descenso en la mortalidad infantil ligado a un mejor control de las enfermedades infecto-contagiosas propias de la infancia y un aumento relativo en los decesos producto de enfermedades crónico-degenerativas.

Estos fenómenos repercuten en el aumento de personas con discapacidad, pues se vive más y con enfermedades crónico-degenerativas, lo que a su vez incide en una mayor demanda por servicios de cuidado en general (y por cuidados de largo plazo y cuidados paliativos en particular, ya sea hospitalarios o domiciliarios).

Según estimaciones del *World Health Survey* citadas por el *World Report on Disability*, en los países de ingresos altos (PIB per cápita superior o igual a US\$ 3 255 en dólares de 2004), el porcentaje de discapacidad⁴ en población general es de 9,1% para los hombres y 14,4% para las mujeres, lo que se incrementa a 29% en las personas de 60 años y más (aunque en este rango de edad no se desglosa la información por sexo). Mientras que en los países de ingresos bajos dichos porcentajes son de 13,8, 22,1 y 43,4% respectivamente (Véase Cuadro 1) (OMS, 2011, pág 28). El mismo reporte señala las diferencias con el *Global Burden of Disease 2004* (Véase Cuadro 2) y que son sustantivamente superiores a las anteriores (OMS, 2011).

CUADRO 1
TASAS DE PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD SEGÚN EL WORLD HEALTH SURVEY.
59 PAÍSES. PORCENTAJES RESPECTO AL TOTAL DE CADA GRUPO

	Países de ingresos altos ^a	Países de ingresos bajos ^b
Hombres	9,1	13,2
Mujeres	14,4	22,1
Población de 60 años y más	29,5	43,4
Total	11,8	18,0

Fuente: *World Health Survey*, citado por OMS y Banco Mundial, 2011, p. 28.

^a PIB per cápita superior a USD 3 255 de 2004.

^b PIB per cápita inferior a USD 3 255 de 2004.

Las diferencias se pueden explicar parcialmente, porque lo que una fuente y otra están llamando “Países de ingresos altos” es radicalmente distinto de la otra: mientras que para el *World Health Survey* (WHS) se trata de países cuyo PIB per cápita es superior a USD 3 255 en 2004, para *Global Burden of Disease estimates for 2004* (GBD), se trata de países cuyo PIB per cápita es superior a USD 10 066 en 2004.

Se observa, en las cifras del Cuadro 1, que el porcentaje de mujeres con discapacidad es mayor que el de hombres en los dos tipos de países y que las tasas de prevalencia son mayores en los países de ingresos bajos, lo que contraste con las cifras del GBD.

⁴ Para efectos de este cuadro se está considerando el punto de corte de 40, que equivale a “dificultades significativas en la vida diaria”. Vale la pena mencionar que las relaciones se exacerban en el punto de corte de 50, correspondiente a “dificultades muy significativas en su vida diaria”.

Otra cuestión digna de mención es que en los años 70 la OMS había estimado el porcentaje de discapacidad en 10% con respecto a población general, y se observa que en ambos cuadros está por encima de dicha cifra: oscilando alrededor del 15% según GBD y en casi 12% y 18% según WHS para los países de ingresos altos y bajos respectivamente. Esta última cifra ciertamente llama la atención, pues tomando en consideración la transición epidemiológica, sería de esperar porcentajes de discapacidad mayores en los países de altos ingresos, como muestra GBD. Además, en el cálculo que realiza la OMS sobre tasas de dependencia en 171 países en relación a la discapacidad, encuentra que se espera que dichas tasas aumenten significativamente en los países de ingresos altos y medios (OMS, 2007)(OMS, 2008).

A este respecto, se puede mencionar el estudio de Fine para Estados Unidos: encuentra que las cifras de discapacidad, en lo referente a las actividades instrumentales de la vida diaria (Lawton y Brody, 1969), han disminuido, mientras que las relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria (Katz y otros, 1970) han aumentado (Fine, 2007). Estas últimas son las que más cuidado demandan y por ello la tasa de discapacidad es considerada como una *proxy* para la demanda de cuidado.

CUADRO 2
ESTIMACIONES DE PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD MODERADA Y SEVERA
SEGÚN EL GLOBAL BURDEN OF DISEASE 2004
(Porcentajes)

	Mundo	Países de ingresos altos ^a	Américas
Discapacidad Severa			
Hombres de 60 años y más	9,8	7,9	9,2
Mujeres de 60 años y más	10,5	9,0	9,2
Todas las edades	2,9	3,2	2,6
Discapacidad Moderada y severa			
Hombres de 60 años y más	45,9	36,1	45,1
Mujeres de 60 años y más	46,3	37,1	43,6
Todas las edades	15,3	15,4	14,1

Fuente: *Global Burden of Disease 2004*, citado por OMS y Banco Mundial, 2011, p. 30.

^a PIB per cápita superior a USD 10 066 en 2004.

En la siguiente sección se verá que las discapacidades por trastornos neuropsiquiátricos⁵ dan cuenta de 30% del total de Años Perdidos por Discapacidad (APDs o YLD por sus siglas en inglés: *Years lost due to disability*) y cómo, entre tales trastornos, la depresión, que ocurre con mayor frecuencia a las mujeres que a los hombres, es la que más predomina.

1. Discapacidad de origen neuropsiquiátrica

En cuanto a las principales causas de discapacidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó que en 2004 y a nivel global, los trastornos neuropsiquiátricos fueron responsables de 30% de los APDs entre los mayores de 15 años. La carga de dichos trastornos es similar en hombres y mujeres, pero en éstas la depresión supera en 50% la prevalencia en hombres y en éstos el uso de alcohol y drogas es siete veces mayor que en aquéllas (OMS, 2008, pág p.36), lo cual lleva a preguntarse sobre la posible función del alcohol como medio para enmascarar trastornos afectivos en los varones (Lara y otros, 1997).

En cuanto a los Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVADs o DALYs por las siglas en inglés: *Disability-adjusted life years*), que son años de vida saludable perdidos por muerte prematura, por mala salud o por discapacidad (OMS, 2008, pág 3), a nivel global la depresión contribuye con 4.3% del total,

⁵ Depresión; trastorno bipolar; esquizofrenia; epilepsia; alcohol; Alzheimer y otras demencias; Parkinson; esclerosis múltiple; uso de drogas; trastorno de estrés post-traumático; trastorno obsesivo compulsivo; trastorno de pánico; insomnio y migraña.

ocupando el tercer lugar, sólo después de las Infecciones Respiratorias Agudas y de las Enfermedades Diarreicas Agudas (OMS, 2008). Sin embargo, en los países de ingresos medios, así como en los de ingresos altos, la depresión es la principal causa contribuyente con 5.1% y 8.2% respectivamente, proporción que se mantendrá de acuerdo a las proyecciones realizadas para 2030, año en el que se estima que la depresión será la primera causa de AVADs a nivel global.

Además, según la OMS, una de cada cuatro personas presenta en algún momento de su vida un trastorno mental y entre los más frecuentes se encuentra la depresión, enfermedad potencialmente letal y que por lo tanto requiere de un diagnóstico temprano. Su consecuencia más grave es el suicidio (según la OMS ocurren 850,000 suicidios al año por esta causa). La edad promedio de inicio oscila entre los 25 y 30 años. Como se vio, es más frecuente en mujeres que en varones, en 25% de los casos se vuelve crónica y en 59% recurrente. En cuanto a la severidad, 21% de los casos son leves, 48% moderados y 31% severos. En México se cree que afecta a entre 5% y 10% de la población entre 20 y 40 años y que los medicamentos y las psicoterapias pueden resolver de 60 a 80% de los casos. El Programa Nacional de Salud, basado en la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica 2005, señala que 8.8% de la población ha presentado al menos un cuadro depresivo (Secretaría de Salud del Gobierno Federal, 2007b). Medina-Mora y colaboradores encontraron, en población adulta de 18 a 65 años, 7.8% de depresión mayor “con una tasa de 2.5 mujeres por cada varón” (Medina-Mora y otros, 2003). Esta cifra, superior a la mencionada más arriba por OMS podría ser reflejo de que, en todas las regiones, sólo en la de las Américas aparece la depresión como la primera causa de AVADs (OMS, 2008, pág 44).

Si bien no hay consenso en cuanto a lo que ocurre con las personas mayores, hay estudios que señalan que el porcentaje se duplica con respecto a lo encontrado en población general. En Chile, el Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores encontró que 18% de este grupo poblacional sufre depresión, enfermedad que ocupa el tercer lugar entre las enfermedades crónicas, después de la hipertensión arterial y la diabetes tipo II. Aunque no proporciona porcentajes precisos para hombres y mujeres, sí señala que la prevalencia es mayor en éstas (SENAMA, INTA y Universidad de Chile, 2010).

Así, la discapacidad como consecuencia de trastornos neuropsiquiátricos –y en particular por depresión–, es un problema de salud pública cuya incidencia en la disminución de la productividad justifica su consideración en las políticas públicas (OMS, 2008). Como se verá más adelante, las personas que realizan el trabajo de cuidado de las poblaciones consideradas, están particularmente expuestas a enfrentar procesos de duelo que pueden desembocar en episodios depresivos en claro detrimento de su bienestar.

El cuidado de estas poblaciones se ha estado realizando tanto desde el sector salud, como desde el sector social. En México y Costa Rica, por ejemplo, se han impulsado programas de corte médico, mientras que en países como Argentina y Chile son de corte social. En ambos tipos de programas se ha observado la necesidad de incluir la atención psicológica, especialmente para quienes realizan las labores de cuidado. En la siguiente sección se presentará una experiencia en el Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable de la Ciudad de México, una de cuyas particularidades es la de haber sido concebido, desde sus inicios, para ofrecer atención psicológica a las poblaciones mencionadas, así como a sus cuidadores primarios (familiares o vecinos).

II. La Atención Psicológica en el Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable de la Ciudad de México

El Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable de la Ciudad de México (PADPV) surgió en 2008 para dar continuidad al Programa de Visitas Médicas Domiciliarias a las Personas Adultas Mayores del Distrito Federal, implementado por los Servicios de Salud Pública del Distrito Federal en 2005. En éste se había encontrado que 13% de la población adulta mayor carecía de posibilidades de traslado a los centros de salud, por lo que era necesario atenderla en sus domicilios (Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2008). Lo novedoso del PADPV es que incluyó, desde sus inicios, la atención psicológica a esta población así como a sus cuidadores. En esta sección se muestran sus principales características así como la manera en la que se proporcionó dicha atención durante 2008 en una Jurisdicción Sanitaria. Se busca responder a las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las principales características del PADPV? ¿Cómo se realiza la atención psicológica? y ¿Cuáles fueron las principales lecciones aprendidas?

Los Programas de cuidado domiciliar se implementaron primero en Europa y se ha encontrado que son efectivos en la reducción de costos en comparación con los servicios hospitalarios (OMS, 2007); (Tarricone y Tsouros, 2008). Han sido seguidos en América Latina y el Caribe, entre otros, por programas, tanto de corte social como médico. Dentro de los primeros, cuyos equipos están integrados por personal no profesional que

recibe capacitación, se encuentran los de Argentina (Argentina. Ministerio de Desarrollo Social, 2008) y Brasil (Brasil. Ministerio de Salud, 2002); (Feuerwerker y Merhy, 2008). Dentro de los segundos, integrados por profesionales de la salud, están los de Costa Rica (CCSS, 2009) y México (Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2008). En Chile, si bien se carece de un programa gubernamental, el Servicio Nacional del Adulto Mayor financia un programa de corte social llevado a cabo por el Movimiento pro-Emancipación de la Mujer Chilena (MEMCH), ONG que proporciona cuidado domiciliar a cerca de 800 personas mayores mensualmente (SENAMA, 2010); (MEMCH, 2011); (Weber, 2008).

Así, el cuidado está siendo provisto, en diversas proporciones, por cuatro agentes: el Estado, el mercado, las ONGs y las familias, más específicamente y en su mayoría por las mujeres. Además de las repercusiones económicas, en términos de independencia y autonomía de quienes cuidan, se producen efectos en el ámbito psicológico: Aunque se empieza a tener conciencia de que las cuidadoras son las menos cuidadas, hay pocos estudios que den cuenta del proceso por el que atraviesan, si bien es cierto que la atención psicológica ya es planteada como una necesidad, tanto para los cuidadores no remunerados (SSPDF, 2008; Flores-Castillo 2010b) como para los profesionales (Arias, 2009); (Camarano, 2010); (Weber, 2008).

Experiencias como la de Argentina y México muestran la preocupación de los gobiernos por atender la dimensión psicológica de los cuidadores no remunerados y remunerados. En Argentina, el Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios, cuya implementación se remonta a 1996, empezó la formación de cuidadores que tuvo dos etapas denominadas componentes: uno primero en el que se capacitó a quienes realizarían la labor de cuidados y el segundo en que se produjo el trabajo de intervención. En ambos componentes no estaba considerada la presencia de asesores psicológicos, que tuvieron que incluirse (en 2007 para el primer componente y en 2008 para el segundo) debido a la constante demanda de las cuidadoras, quienes expresaron, en diversas ocasiones y de distintas maneras, la necesidad de formación en psicología (para atender, tanto a los pacientes como a sus familiares), así como de contención por lo que ocurría a las cuidadoras como consecuencia del trabajo de cuidar (Arias, 2009). En la Ciudad de México, el PADPV consideró desde sus inicios la inclusión de un psicólogo para proporcionar atención a los pacientes, sus cuidadores primarios⁶, así como a los integrantes de los equipos de atención domiciliaria (Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2008, pág 35).

En Chile, el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) financia un programa de cuidado de corte social entre cuyos objetivos están los de “entregar contención emocional a la cuidadora permanente y fortalecer su autoestima, prevenir el *burnout* y potenciar el desarrollo personal de la cuidadora”, así como acompañar “dentro del hogar a aquellos adultos mayores que se encuentran solos y así hacer más ameno su diario vivir con actividades como conversación, lectura, ejercicios, paseos, talleres, etc.” (SENAMA, 2010, pág 9). Este Programa también se ha visto en la necesidad de incluir la dimensión psicológica como parte de sus capacitaciones a cuidadoras (Weber, 2011), al igual que en otros países y organizaciones (Abel y Nelson, 1990); (Sorich, 2011).

El PADPV realizó en 2008, además de capacitaciones en el área médica, otras dedicadas al área afectiva y talleres sobre síndrome de desgaste profesional⁷ dirigidos a los equipos de atención con el objeto de proporcionar un espacio para compartir experiencias así como contención. Una demanda frecuente, al igual que en el caso de Argentina, fue la de instrucción para resolver la angustia que genera estar frente a lo desconocido que plantea la muerte, para ser contenidos, para “sentirse seguros” (Arias, 2009). Como señala una cuidadora profesional: *Uno de los primeros comentarios que recibo cuando se sabe que trabajo con pacientes terminales, discapacitados o crónico degenerativos es ‘¿cómo haces para no deprimirte por trabajar con moribundos?’* (Flores-Castillo, 2008).

⁶ En general se habla de cuidadores primarios para referirse a los cuidadores familiares, vecinos o amigos; de “profesionales” para referirse a los que reciben una remuneración y tienen estudios profesionales y de “formales” para los que reciben remuneración y carecen de estudios profesionales. En este trabajo se usará el término “cuidadores primarios” para referirse a los familiares, vecinos o amigos y el de cuidadores secundarios para referirse a los formales o profesionales.

⁷ Estos tuvieron lugar a fines de 2009.

A. Características del Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable de la Ciudad de México (PADPV)

El PADPV está dirigido a la “población vulnerable”, definida como *Persona o grupo de personas con limitaciones para realizar por sí mismos actividades básicas para su desempeño físico, mental, social, y ocupacional, como consecuencia de limitaciones somáticas, psicológicas o sociales*) así como a sus cuidadores primarios, independientemente de si son familiares o no (Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2008). Entre sus objetivos se plantea uno general (“Otorgar atención médico-preventiva en el domicilio de la población vulnerable”) y dos específicos: 1) “Construir un sistema de atención domiciliaria de servicios integrales para la población no-asegurada que, garantice la cobertura universal en el Distrito Federal y que permita abordar los procesos de salud-enfermedad en sus dimensiones de promoción, prevención, eliminación del riesgo y restauración del daño, tanto en el nivel individual, como familiar y comunitario”; 2) Contribuir al desarrollo pleno de capacidades y potencialidades de la población identificada como vulnerable y asegurar a ésta, un trato digno, así como el acceso a los servicios de salud en forma gratuita, integral y oportuna” .

A través de equipos multidisciplinarios integrados por médico, enfermera, trabajadora social y psicóloga, se busca ofrecer atención médico-preventiva de calidad, integral y gratuita para la población que carece de servicios de seguridad social en otras instituciones⁸ con el fin de lograr la universalidad de la cobertura en el Distrito Federal; reducir los tiempos de internamiento hospitalario (con su consecuente abatimiento en los costos, tanto de las instituciones hospitalarias como de las familias); incrementar la autonomía de los pacientes así como la de sus familiares, con el fin de contribuir al desarrollo pleno de sus capacidades y potencialidades, y proveer de medicamentos y material de curación así como de exámenes de gabinete y laboratorio. Cabe señalar que a los pacientes mayores de 70 años que presentan algún tipo de discapacidad se les proporciona la atención independientemente de si están afiliados a alguna institución de seguridad social (Flores-Castillo, 2010).

El PADPV contaba en 2008 con 70 médicos, 20 enfermeras, 6 trabajadoras sociales y tres psicólogas. Se realizaron 22,820 visitas domiciliarias, de las cuales en 18,800 se otorgó la atención (en aproximadamente el 10% de los casos no se pudo otorgar por diversas razones, entre las que destacan que el paciente no se encontraba, o bien porque no había un cuidador presente o porque el domicilio registrado no existía): 15,972 de dichas consultas se realizó a mayores de 60 años; 10,692 a personas con discapacidad y 773 a personas con enfermedad Terminal (Secretaría de Salud del Distrito Federal, s/f). Cabe señalar, que el PADPV obtuvo el Premio Nacional de Innovación y Calidad 2008, otorgado por el gobierno federal (Secretaría de Salud del Distrito Federal, s/f).

B. La atención psicológica domiciliaria en una jurisdicción sanitaria de Ciudad de México

La Jurisdicción Sanitaria Miguel Hidalgo de la Ciudad de México (JSMH) abarca un área geográfica correspondiente a lo que en otros lugares se conoce como Municipio o Comuna. En 2005 tenía una población de 353,534 habitantes, de los cuales 53.8% eran mujeres (INEGI, 2005) y aproximadamente el 6% del total de mujeres tenía 70 años y más y 4% de los hombres (CONAPO, s/f) . Se contaba, en 2008, con cinco médicos, un enfermero y una psicóloga para atender los cinco Centros de Salud de la zona, lo cual hizo necesario el apoyo de personal de enfermería de los Centros para completar los equipos y poder así ofrecer el servicio, pues la normativa del PADPV requería que la atención se proporcionara por al menos dos personas.

⁸ En México los servicios de salud son ofrecidos por instituciones públicas (gubernamentales) y privadas. En el primer caso, están por un lado aquéllas que atienden a los trabajadores al servicio del Estado (ISSSTE), del Ejército, de la Marina, y de Petróleos Mexicanos. Por otro lado, está el IMSS, que atiende a los trabajadores de empresas privadas (empleo formal). Finalmente, para todos aquéllos del mercado informal, están los Servicios que la Secretaría de Salud Federal ofrece a precios bajos o incluso de manera gratuita, como es el caso del Programa del que se ocupa esta investigación. Además, como se trata de una federación de estados, cada estado tiene sus propios sistemas de salud.

Los objetivos de la atención psicológica de acuerdo al PADPV son cuatro (Valorar las necesidades emocionales, sociales y espirituales del paciente y la familia; Promover la aceptación de la enfermedad y los cambios constantes que conlleva ésta; Proveer de habilidades que les permitan afrontar de la manera más adecuada dichas condiciones y proporcionar apoyo emocional durante el curso de la enfermedad y la muerte). El “rol” del psicólogo es “ayudar al paciente y la familia a enfrentar la enfermedad y los problemas inter-personales y sociales que les ocasione ésta, así como dar soporte ante la discapacidad, proporcionar asistencia emocional durante el curso de la enfermedad y a la familia cuando el paciente llegue al final de la vida. El psicólogo proporciona apoyo emocional y educacional, ya sea en forma individual o colectiva, incluyendo al equipo de atención domiciliaria.” Finalmente, como parte de sus funciones se establece que “El psicólogo estará encargado de coordinar el apoyo psico-emocional que requieran los pacientes y cuidadores, así como a los equipos de trabajo (médico y enfermera)” y que “Es responsabilidad del psicólogo habilitar al médico y enfermera con las herramientas necesarias para proporcionar atención de calidad.” (Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2008). En síntesis, se plantea que el psicólogo es responsable de ofrecer atención psicológica al paciente, a sus cuidadores primarios (familiares y/o vecinos) y a sus cuidadores secundarios (formales o profesionales), así como capacitar a los cuidadores profesionales para proporcionar atención de calidad.

1. Método

Durante 2008 se proporcionaron 398 consultas psicológicas a 87 pacientes⁹. La población objetivo fue la determinada por los criterios establecidos en el PADPV y la decisión sobre la inclusión de una persona en el Programa era tomada por el médico de acuerdo a los criterios establecidos en el mismo. Una vez que esto ocurría, la decisión sobre si dicha persona o sus cuidadores requerían apoyo psicológico era también tomada por el médico, quien solicitaba una evaluación psicológica (Véase el recuadro: Procedimiento para la Inclusión en el PADPV).

RECUADRO 1 PROCEDIMIENTO PARA INCLUSIÓN EN EL PADPV

Para recibir atención domiciliaria, los familiares, cuidadores primarios o miembros de la comunidad a la que pertenece un enfermo, solicita el servicio al área de Trabajo Social del Centro de Salud que les corresponde. Dicha área informa al médico visitador, quien acude al domicilio y, en los casos en los que lo considera necesario, solicita una evaluación psicológica. La frecuencia de las visitas se determina de acuerdo a criterios clínicos: en algunos casos se realiza diariamente y en otros cada dos meses. La autorización para otorgar la atención se obtiene mediante la firma del *Consentimiento Informado* (Véase Anexo Consentimiento Informado) por parte de los pacientes y/o de sus cuidadores.

La funcionalidad física es evaluada mediante dos escalas: La de Actividades Básicas de la Vida Diaria (Katz y otros, 1970) (Véase Anexo Valoraciones Geriátricas: Actividades Básicas de las Vida Diaria), instrumento que mide independencia para bañarse, vestirse, asearse, desplazarse, controlar esfínteres y alimentarse¹. La segunda escala utilizada es la de Actividades Instrumentadas de la Vida Diaria, que mide habilidad para preparar alimentos, realizar trabajo doméstico, lavar la ropa, tomar medicamentos, transportarse, realizar compras, manejar finanzas y usar el teléfono (Lawton y Brody, 1969) (Véase Anexo Valoraciones Geriátricas: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria).

La evaluación psicológica iniciaba con una o varias entrevistas psicológicas y, si se considera pertinente, se recurría a los instrumentos de diagnóstico contenidos en la Valoración Geriátrica Integral: Para medir la funcionalidad mental se utilizó, en un primer momento, el Miniexamen del estado mental de Folstein, instrumento que permite diagnosticar deterioro cognitivo y realizar un escrutinio para demencia (M. Folstein, S. E. Folstein y McHugh, 1975) (Véase Anexo Valoraciones Geriátricas: Miniexamen del Estado Mental).

En los casos en los que en el Miniexamen del Estado Mental de Folstein se encontraron puntajes por debajo del punto de corte, establecido en 24 por la Secretaría de Salud (Secretaría de Salud del Gobierno Federal, s/f), se recurrió al Cuestionario del Informante sobre Deterioro Cognitivo en el Adulto Mayor,

⁹ La información –que se encuentra en los expedientes clínicos de cada paciente- fue obtenida mediante entrevistas, historias clínicas de salud mental e instrumentos para determinar el estado mental.

IQCODE por sus siglas en inglés (*Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly*), que proporciona información sobre cómo el cuidador evalúa al paciente en el tiempo (diez años atrás y en el momento de la valoración) (Jorm, 1994) (Véase Anexo Valoraciones Geriátricas: IQCODE). Posteriormente se realizó diagnóstico diferencial con depresión mediante una versión abreviada de cinco reactivos de la Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage. En caso de que ésta resultara positiva, se utilizó la versión de 15 reactivos, así como los criterios diagnósticos de la *Clasificación Internacional de Enfermedades Mentales* (OMS, 1992) y del DSM IV (Brink y otros, 1982); (Sheikh y Yesavage, 1986) (Véase Anexo Valoraciones Geriátricas: Escala de Depresión Geriátrica).

Finalmente, para la evaluación de los cuidadores se recurrió a la entrevista de Zarit para medir sobrecarga del cuidador (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980) (Véase Anexo Zarit).

2. Resultados sobre el Perfil socio-demográfico y epidemiológico de la población atendida

El alto porcentaje de mujeres (76%) y de personas con disfuncionalidad física fue la característica más sobresaliente de la población con la que se trabajó (Véase Recuadro 2: Perfil sociodemográfico y disfuncionalidad física).

En cuanto a la funcionalidad mental se encontró, de acuerdo al Miniexamen del Estado Mental que 16% no presentaron deterioro cognitivo; 62% sí y al 22% no se consideró necesario aplicarlo. Una vez realizado el diagnóstico diferencial, las alteraciones mentales se repartieron de la siguiente manera: en 15% de los casos no se observó patología; 37% presentó deterioro cognitivo; 14% depresión; 10% duelo; 8% demencia y 16% se repartió en “otros”¹⁰. Con respecto a la distribución por sexo, 78% de los casos de deterioro cognitivo correspondieron a mujeres; 83% de los de depresión, 56% de los de duelo y 71% de las demencias. Se observa un alto sesgo de género en los trastornos mentales, lo que sugiere la necesidad de incorporar una perspectiva de género en la atención. El porcentaje sobre depresión coincide con lo planteado en la sección I, pero no así la relación de género, pues mientras Medina-Mora hablaba de 1.5 a 1; Lara sugería 2 a 1 y la OMS 2.5 a 1.

RECUADRO 2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y DISFUNCIONALIDAD FÍSICA

Llama la atención que del total de pacientes atendidos en 2008 (que incluye a los cuidadores que fueron incorporados al Programa²), 76% hayan sido mujeres, lo que puede deberse a varias razones: a la composición porcentual de varones y mujeres mayores de 70 años con respecto al total de personas de esa edad (en el DF se agudiza la tendencia nacional, con 61% de mujeres y 39% de varones); al porcentaje de consultas otorgadas a mujeres durante 2008 por los equipos de atención domiciliaria en la JSMH (63.17%); a que las mujeres solicitan con mayor frecuencia atención médica en comparación con los varones (no fue posible obtener información con respecto a la composición porcentual por género del total de consultas otorgadas en la JSMH durante 2008, pero una mirada a cualquier centro de salud hace evidente la mayor solicitud de atención por parte de las mujeres); y, finalmente, a la mayor prevalencia, en las mujeres, de los principales trastornos mentales encontrados: el deterioro cognitivo, la depresión, el duelo y las demencias.

La edad promedio de los varones atendidos por el PADPV en 2008 fue de 67.5 años, ocho inferior a la de las mujeres y cinco inferior a la esperanza de vida al nacer que, según el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) para las mujeres en 2008 era de 77.5 años y para los varones de 72.7, es decir una diferencia de cinco años. La diferencia de ocho años puede explicarse por la presencia de varios varones con discapacidad cuya edad oscila alrededor de los 45 años, consecuencia del mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares con respecto a las mujeres de la misma edad, así como a la mayor tasa de accidentes.

Con respecto a los distintos grupos vulnerables, 53% fueron personas con discapacidad, 30% fueron personas con enfermedades crónico-degenerativas, 7% personas con enfermedad en fase terminal y el 10% restante no entraba dentro de ninguna de las categorías anteriores.

Con respecto a la funcionalidad física, de acuerdo a la escala de Actividades Básicas de la Vida Diaria se encontró que 30% de los pacientes presentó disfunción severa, 26% moderada, 28% eran funcionales y en 16% de los casos no

(continúa)

¹⁰ Esquizofrenia, Retraso mental, Trastorno de ajuste (Síndrome de Agotamiento del Cuidador), Trastorno de Ansiedad, Trastorno Conversivo y Diagnóstico Diferido.

Recuadro 2 (conclusión)

se consideró necesario aplicar la escala. De acuerdo a la Escala de Actividades Instrumentadas de la Vida Diaria de Lawton se encontró que 47% presentaban disfunción instrumental severa; 22%, moderada; 7%, leve; 8% eran funcionales y a 16% no se les aplicó la escala.

**DISFUNCIONALIDAD FÍSICA EN LOS PACIENTES QUE RECIBIERON ATENCIÓN PSICOLÓGICA
EN LA JSMH DURANTE 2008**
(Porcentajes)

Disfuncionalidad Física	Actividades Básicas de la vida diaria	Actividades instrumentales de la vida diaria
Severa	30	47
Moderada	26	22
Leve	---	7
Funcional	26	8
No aplica	16	16
Total	98	100

Fuente: Flores-Castillo, 2010a.

La presencia de 53% de pacientes con discapacidad muestra, en primer lugar, que efectivamente se estaba proporcionando atención domiciliaria a uno de los grupos vulnerables a los que estaba dirigida. Por otro lado, contrasta con la cifra de prevalencia de 1.86% estimada por el INEGI. Sin embargo, la diferencia se explica, en parte, porque la población objetivo del PADPV es adulta mayor, mientras que la cifra de 1.86% hace referencia a población general, aunque no se puede soslayar la discusión de la sección I con respecto a que las cifras del Censo General de Población y Vivienda 2000 puedan estar subvaluadas pues, como se vio, la OMS estima dicho porcentaje alrededor de 15% en población general. Las discapacidades se repartieron de la siguiente manera: Auditiva, 2%; Mental, 22%; Motora 63% y Visual, 13%, lo que nuevamente contrasta con los porcentajes del Censo General de Población y Vivienda 2000.

En cuanto a las personas con enfermedades en fase terminal, se encontró que los adultos mayores tienen, en su mayoría, el deseo de morir en sus domicilios. Por otro lado, las principales preocupaciones expresadas fueron: “¿Me voy a morir?” “¿Cómo?” “¿Me va a doler?” “¿Por qué estoy sufriendo tanto?”, lo que deja ver la posición de desamparo e indefensión, así como la necesidad de que alguien pueda explicar lo que ocurre, función cubierta parcialmente por el médico, pero que requiere ser complementada por el psicólogo para atender el área emocional. Una paciente preguntaba: *¿Por qué estoy así? [...] Todo mundo me decía que yo no iba a sufrir porque fui siempre muy buena. Siempre había qué comer, siempre había galletas y pasteles. Los niños que me veían me querían mucho.* (Flores-Castillo, 2008, pág 43).

Con respecto a los cuidadores, 93% eran mujeres y 40% fueron posteriormente ingresadas al PADPV por presentar alguna patología médica. Su edad promedio fue de 64 años, con una desviación estándar de 20, reflejo del reducido tamaño de la muestra así como de las edades extremas de algunos de ellos: una joven de 16 años era cuidadora de su bisabuela de 93, un joven de 20, familiar de una paciente de 23, una mujer de 89, cuidadora de su hermano de 79 y otra de 85, cuidadora de su esposo de 80. Arias, en su estudio para Argentina, aunque no da cifras precisas, también encontró que la mayoría de los cuidadores eran mujeres: “En el universo estudiado, casi todos los cuidadores y gran parte de las personas atendidas son mujeres. [...] Solo en el grupo focal de cuidadores realizado en la provincia de Jujuy asistieron dos varones. Dentro de los destinatarios de la prestación entrevistados hubo 22 mujeres y 9 varones” (Arias, 2009, pág 46); En Chile, el Programa desarrollado por MEMCH y financiado por SENAMA cuenta con 59 cuidadoras y un cuidador (SENAMA, 2010). En Europa “casi el total del trabajo asistencial lo desempeña el sexo femenino, entre el 80 y el 99% independientemente del país y del tipo de trabajo asistencial” (Cameron, 2004).

3. Algunas lecciones aprendidas

En esta sección se comenta brevemente lo encontrado con respecto a los pacientes, sus cuidadores, la relación entre ambos, el rol del psicólogo y la conceptualización del cuidado a estas poblaciones.

a) Los pacientes

Los tratamientos fueron en su mayoría multimodales. En todos los casos se realizaron intervenciones, ya sea con los pacientes o con los cuidadores, sobre apego a tratamiento y además, intervenciones particulares según la necesidad de cada paciente: 1) En los casos de *deterioro cognitivo* las intervenciones fueron psicoeducativas a paciente y cuidadores, además de terapias de juego con algunos de los primeros. 2) En los de *depresión severa* los médicos prescribieron tratamiento farmacológico (Fluoxetina, único antidepressivo de que se disponía en el cuadro básico de medicamentos de los Centros de Salud y que, debido al desabasto, fueron contadas las ocasiones en las que se pudo proporcionar) y se realizó además intervención psicoeducativa tanto con los pacientes como con sus familiares y/o cuidadores. Cuando la depresión fue leve o moderada se realizó intervención psicoeducativa adaptando material especialmente

diseñado para mujeres (Lara y otros, 1997). 3) En los de pacientes con *demencia* tampoco se pudo otorgar el medicamento de manera gratuita porque se carece de él en el cuadro básico, y se realizó intervención de contención y psicoeducativa con cuidadores. 4) Finalmente, con los pacientes que presentaban duelo por haber sido diagnosticados recientemente con enfermedades terminales, se realizó acompañamiento en el proceso de trabajo de duelo (con el objeto de escuchar su demanda y transmitirla a sus familiares así como de prepararlos para la muerte) y en la contención o intervención en crisis a sus familiares.

En varios de los casos la sensación de los pacientes era de abandono y de maltrato: “... expresó que sus hijas (en realidad su nieta y su bisnieta, pues su hija falleció hace más de 20 años) y a quienes crió desde los siete y dos meses respectivamente, no la atendían, que no le hacían caso y que la regañaban...”; en otros, expresaban no sentirse ellas mismas: *No me siento yo, me siento otra* (Flores-Castillo, 2008). Los varones, por su parte, era más frecuente que negaran sus sentimientos: Al preguntarse a un paciente si deseaba que la psicóloga asistiera a su domicilio respondió: *Pues claro, es joven. [Pausa]. Puede hacer todo. [Pausa larga.] Pero no vaya a creer que soy envidioso*. Este material permitió que el paciente hablara sobre la envidia que le produce la salud de otros, que expresara su enojo por estar enfermo y que llorara por primera vez, después de haber estado, durante tres meses, diciendo que tenía muy claro que se iba a morir y que *mientras más rápido mejor* (Flores-Castillo, 2008, pág 16).

b) Los cuidadores

La labor que se realizó con los cuidadores fue de contención y de promoción de autocuidado. Se observó una alta vulnerabilidad. En su mayoría mujeres, son las menos cuidadas: desarrollan un trabajo que requiere implicación física y emocional, de ahí que se haya encontrado que las principales patologías en este grupo fueron los “trastornos de ajuste” (comúnmente llamados *colapso del cuidador, síndrome de desgaste del cuidador o síndrome de Burnout*) y los duelos. Era frecuente que al llamar por su nombre a una cuidadora se pusiera a llorar, y al indagar sobre lo que ocurría respondiera: *Todo mundo me llama ‘Señora’, ‘Suegra’, ‘Abuela’, ‘Mamá’... no me llaman por mi nombre*. Cuidan y continúan con el trabajo doméstico, lo cual acaba reflejándose en el deterioro de la atención al paciente: *Estoy agotada. Hace siete años que cuido a mi abuela y mis hermanos no me ayudan. No puedo bañarla sola porque no me ayuda, pesa mucho y ya me duele la espalda*. Otra cuidadora expresaba: *Yo tengo 73 años, estoy para que me cuiden, y tengo que cuidar a mi mamá*.

Los cuidadores varones mantenían en general distancia emocional con respecto a lo que estaba ocurriendo y expresaban su dolor a través de la impaciencia o de la negación: un familiar de una paciente, expresaba: *Yo no sé qué está esperando [mi abuela] para morirse... Ya no le hagan nada a mi abuela. Ya déjenla así. Ya que se muera*. Y el esposo de la misma paciente, meses después agregaba: *Estoy conforme. Se quiere morir. No me afecta, no me aflige. Es justo que ya descanse. No soy muy expresivo, muy sensible. Soy medio sanguinario. Mi único deporte fue la cacería. Soy famoso por eso. Su testamento ya está en orden*.

En general se podría decir que había poco espacio para que los cuidadores, mujeres y varones, expresaran el dolor que estaban sintiendo, para que supieran que lo que les estaba aconteciendo (el dolor, el desgarramiento, la tristeza, el enojo) era importante y a la vez les ocurría a otros. Se les invitaba a salir de casa al menos una vez a la semana (pues muchos de ellos cuidaban los siete días de la semana) y se evaluaron recursos y estrategias de afrontamiento. Fue frecuente que al preguntar a una cuidadora cómo se sentía, se pusiera a llorar diciendo que era la primera vez que alguien se preocupaba por ella : *Todos llegan y preguntan nada más cómo está mi mamá*.

Una de las medidas que se tomó para intentar revertir esta tendencia fue la invitación para que asistieran a un curso para cuidadores que incluyó un espacio para proporcionar información sobre duelo y desgaste del cuidador, y otro en el que pudieran expresar lo que sentían como cuidadores y que se percataran que los sentimientos de enojo, depresión o agotamiento les ocurrían a todos. Fue fructífero, pues surgieron redes de apoyo no sólo en lo material (algunos, cuando su familiar falleció donaron camas de agua, andaderas, sillas de ruedas, a otras personas que lo requerían con la única condición de que, si el nuevo paciente fallecía, se donara ese material a quien lo necesitara), sino que se establecieron relaciones sociales.

c) La relación entre cuidadores y pacientes

A veces la enfermedad fue el pretexto para expresar antiguos conflictos entre hermanos que se manifestaban en desacuerdos sobre la percepción de la misma o sobre el tipo de cuidado que había que prodigar. Se hablaba poco de los sentimientos que generaba la enfermedad, como el enojo, la culpa (producto frecuentemente de necesidades reparatorias) y la omnipotencia, consecuencia de una actitud sacrificial, frecuentemente asumida por alguna de las cuidadoras mujeres. La enfermedad del paciente se convertía, para algunas cuidadoras, en la posibilidad de desempeñar un papel protagónico, de sentirse imprescindible y útil, pero que luego se manifestaba en agotamiento. Se erigían como dueñas de la situación, echando en cara a sus familiares su falta de colaboración, para acabar convertidas en mártires, lo que a la vez les permitía controlar a la familia. Cada vez que algún miembro de la familia intentaba ayudarlas, había repuestas ambivalentes: iniciaban aceptando la ayuda y pronto la desechaban diciendo: *sólo yo sé cómo cuidarla*.

En ocasiones se realizaban reuniones con toda la familia con la intención de redistribuir el trabajo de cuidado para aliviar a la cuidadora principal. Sus resultados eran efímeros, pero algo se avanzaba en la concientización de que había alguien que se estaba haciendo cargo del cuidado día a día y de que era necesario apoyarla. Los varones por lo general se comprometían a colaborar económicamente (*para los pañales o para las medicinas*), pero sólo lo hacían durante periodos cortos. En otras ocasiones, dichas reuniones servían para expresar enojo y rencillas de origen lejano, frustración, impotencia y, a veces, se lograba la colaboración de otros familiares de manera más permanente.

También se observó una lucha manifiesta entre quien recibe cuidado y su cuidador. Éste a veces no quiere seguir realizando la labor pero continúa haciéndolo por diversas razones a pesar del maltrato del que pueda ser objeto. Beckett describe muy bien la relación entre una persona con discapacidad y su cuidador: cuando éste está pensando en irse, se responde a sí mismo que no sirve para nada más. (Beckett, 1958).

d) El rol del psicólogo

El principal aprendizaje de esta experiencia con respecto al rol del psicólogo es que es necesario evitar los juicios, así como escuchar y acompañar –tanto a los pacientes como a los cuidadores–, lo cual es más fácil de decir que de hacer.

Con respecto al enjuiciamiento, muy pronto se aprende que cuando un paciente está siendo mal atendido o maltratado, hay una historia detrás y que es más efectivo escuchar y trabajar con los cuidadores para lograr modificaciones en el trato, que pedirles que cuiden mejor al paciente o incluso que amenazarlos con denunciarlos, pues con esto lo único que se logra es que después se impida la entrada al domicilio del equipo de atención domiciliaria. Una mujer de 65 años, cuidadora de su madre de 89, que se encontraba postrada, decía: *Fuimos seis hijos, todos de distinto papá. Cuando nacimos, mi mamá nos regaló a todos... y luego, cuando empezamos a trabajar... como a los 14 años, nos traía de regreso a la casa para quedarse con nuestro salario... ¿Por qué la tengo que cuidar?... Yo lo único que quiero es que me pida las cosas por favor...*

La escucha y el acompañamiento son también necesarios para que se dé un proceso de subjetivación, es decir, para que el paciente se reencuentre consigo mismo, identifique su deseo y tome las decisiones necesarias para lograrlo, si es que ello es posible. Esto permite que haya aceptación de la discapacidad o de la proximidad de la muerte, lo cual disminuye la desesperación y permite, eventualmente, entrar en momentos de aceptación. La escucha propicia que aquél a quien se cuida, se sienta invitado a realizar una actividad: hablar. Precisamente se le tiene que cuidar porque no puede realizar acciones básicas para la vida. El acto de verbalizar, permite tramitar afectos y pensamientos penosos. Así, la función del psicólogo es favorecer que el otro hable para elaborar lo que le está ocurriendo y poder enfrentar de mejor manera la pérdida que esté en juego. Se busca abrir posibilidades para que tanto los pacientes como sus cuidadores reconozcan las pérdidas que están teniendo lugar y para que pongan fuera de sí aquello que los paraliza. Un paciente que estaba en silla de ruedas desde hacía años a causa de un impacto de bala en la cabeza preguntaba: “¿Ya no voy a volver a caminar?”. Otro,

en fase terminal, inquiriría: “entonces, ¿me estoy muriendo?”. El reconocimiento de estos momentos les permitía actuar, tomar decisiones sobre lo que querían hacer ante la situación que tenían por delante, evitando huir ante la angustia. El trabajo del psicólogo consiste entonces en generar un espacio en el que recuperan el derecho a decidir, “espacio que se ve constantemente amenazado por la extimidad, es decir, por la enfermedad, los conflictos de poder entre familiares, las preocupaciones con respecto al momento de la muerte, a quién expedirá el certificado de defunción, a la herencia, el entierro, etc.), que posibilite un tiempo de subjetivación, es decir, que quien está muriendo se reconozca como sujeto, que se adueñe de su muerte y tome decisiones para sobreponerse a la indefinición y a la parálisis dictadas por la angustia.”(Flores-Castillo, 2010).

Los psicólogos –aunque esto también se aplica para el resto de los integrantes de los equipos- han de recibir capacitación en diversas áreas con el objeto de evitar presentarse como “los que saben sobre las pérdidas y la muerte”, actitud que los lleva a dar consejos, que son más bien un método para ocultar la ansiedad que genera la cercanía constante con las pérdidas en general, y con la muerte en particular, cuando lo que los pacientes y sus familiares solicitan es alguien que los acompañe en el proceso. Se requiere de una formación en un doble sentido: para cuidar al otro (escucha, trastornos mentales propios de la vejez, trastornos de sueño, trabajo con duelo y depresión, intervención en crisis, etc.) y para cuidarse a sí mismo al realizar este trabajo y evitar así el desgaste profesional.

Finalmente, es importante señalar que el tipo de intervención depende del marco teórico que se maneje así como de las creencias religiosas: se puede adoptar una posición de “consejero” y presentarse como alguien que tiene el “saber sobre la muerte” e incluso “ofrecer” una vida postrera (incluyendo la idea de castigo o premio por la vida llevada o el sufrimiento padecido) o la salud; o bien, es posible presentarse como alguien que acompaña en un proceso que, aun suponiendo que el paciente sea creyente, implique aceptar que la existencia en esta tierra está llegando a su fin. Hubo ocasiones en las que los ministros religiosos o los médicos, constituían el principal obstáculo para que los pacientes y sus familiares iniciaran un proceso de duelo, pues les hacían promesas del tipo: “a usted le aguarda una vida mejor después de ésta” o “si lo opero, le garantizo que sale del hospital caminando”, lo cual impedía que iniciaran el duelo por lo que estaban perdiendo. “La tentación para ofrecer una ‘vida’ futura mejor está íntimamente ligada a la imposibilidad para reconocer el cierre de un ciclo, lo cual tiene más que ver con un mal manejo de la angustia propia por parte del psicólogo, que con una creencia religiosa” (Flores-Castillo, 2010). Lo mismo podría decirse de los médicos que proporcionan diagnósticos utilizando un vocabulario que está fuera del alcance de los pacientes o que les crean falsas esperanzas.

e) La conceptualización del cuidado

El cuidado del que se ocupa esta investigación es diferente del cuidado de niños y adultos sanos. Es el de un otro atravesado por la pérdida (de roles, de funciones, de la salud o de la vida), lo cual implica sufrimiento, duelos, depresión, desgaste (que ocurren tanto a la persona que es cuidada como a sus cuidadores).

Al ser una actividad de intercambio, ponen en juego relaciones de poder, con todo lo que ello implica. Se trata entonces de un proceso que se origina en la inquietud por el otro y que lleva a ocuparse de él. Sin embargo, este proceso requiere también inquietarse por sí mismo y, sobre todo, ocuparse de sí mismo en tanto que cuidador, es decir, significa pasar de la preocupación, que mortifica sin salida alguna, a la ocupación que, en el caso de las personas con discapacidades o enfermedades severas, al menos puede ser la de darle forma a los sentimientos y a los pensamientos a través de la verbalización, de la palabra, de la expresión de sus deseos.

Así, lo que la intervención psicológica propone es un espacio para que estas poblaciones y sus cuidadores expresen lo que les está ocurriendo y sean capaces de transitar hacia un proceso de subjetivación en el que puedan tomar decisiones de acuerdo a sus deseos. El padre de un hombre de 50 años con discapacidad mental relata: *Por su padecimiento no podía moverse físicamente, no se podía arrastrar. Una parte de su tratamiento fueron ejercicios de arrastre para que finalmente pudiera hacerlo por cuenta propia. Así aprendió a gatear y finalmente caminó. Coincidentemente también comenzó a*

hablar y no sólo emitir sonidos inarticulados. La intervención psicológica tiene entonces que ver con un trabajo de verbalización por parte del paciente y del cuidador. Ambos para subjetivarse; el primero, entre otras cosas, para tomar decisiones; el segundo para evitar el desgaste. Así es como se aprende a lidiar con la impotencia y a reconocer la imposibilidad de devolver la salud al otro.

La persistencia del sufrimiento, lo irreductible de su insistencia, han hecho del concepto “cuidado” un interrogante al que los seres humanos intentan dar respuesta. En la siguiente sección se propondrá un marco teórico para justificar la inclusión de la dimensión psicológica en la atención domiciliaria.

III. Las aristas del cuidado

La economía del cuidado propuso inicialmente una definición productivista del mismo que después ha sido modificada por otros autores para incluir el cuidado dirigido a poblaciones “no-productivas”. Aun así, esta nueva definición requiere ser complementada por la de otras disciplinas que privilegian el cuidado de sí mismo con respecto al ajeno, atendiendo en ambos casos la dimensión emocional. En este capítulo se realizarán, en primer lugar, algunas consideraciones sobre la perspectiva económica del cuidado; en segundo lugar, se hará una propuesta desde la perspectiva del psicoanálisis y de la filosofía. Posteriormente se analizará el cuidado desde la perspectiva de quien lo recibe y de quien lo proporciona.

A. El cuidado desde la perspectiva económica

La economía del cuidado ha sido asociada a la provisión de bienes, servicios, tiempo y transferencias monetarias realizados por tres agentes (el Estado, el sector privado y las familias) para resolver las necesidades que permitan el desarrollo y mantenimiento de la fuerza de trabajo (CEPAL, 2010b). En ese sentido, estudia la provisión de servicios remunerados (salud, educación, mantenimiento del hogar y guarderías) y no remunerados (el trabajo doméstico).

La economía política del cuidado, por su parte, se ocupa de teorizar acerca del cuidado. Su origen se remonta a los años 70 (Esquivel, 2011). Inicialmente se analizó el trabajo doméstico como requerimiento para el funcionamiento del capitalismo. Más adelante, se analizó el cuidado (que va más allá del trabajo doméstico abordado en los años 70) a las parejas y a los hijos en tanto factor trabajo del sistema económico. Esta definición tiene

un sesgo productivista. Se observa entonces que el concepto de cuidado aún no ha sido bien delimitado. Sin embargo, como es a partir de estas teorizaciones que la economía del cuidado realiza sus análisis y propuestas de política económica, su definición no es un asunto menor.

Más recientemente, diversos autores han hecho propuestas de definición más incluyentes. Así, se dice que el cuidado también se ocupa “del desarrollo y mantenimiento del tejido social” (Salvador, 2007) o de las “personas” (Rodríguez Enríquez, 2005) o de los “seres humanos” (Lamaute-Brisson, 2011), lo que permite incorporar, como parte de los destinatarios de cuidado a grupos de la población que no participan en la reproducción económica. Nancy Folbre, economista feminista estadounidense señala: “Los padres no sólo están criando niños adorables. También están produciendo pequeñas unidades de capital humano que crecerán, tendrán empleo... [Pero] hay límites a la metáfora del “capital humano”... Sostengo que deberíamos enfatizar el desarrollo de las capacidades humanas como un fin en sí mismo y pensar en gastar en los dependientes como una forma de ‘compromiso’ más que de ‘inversión’ (Nancy, 2011, págs 324–325).

Estas definiciones coinciden con la planteada por Fisher y Tronto en 1990 (quienes lo definieron como la “actividad que incluye todo lo que hacemos para mantener, perpetuar y reparar nuestro ‘mundo’ para que podamos vivir en él tan bien como sea posible”), en el sentido de que son más incluyentes que aquéllas que ponen el énfasis en las actividades realizadas para la reproducción de la fuerza de trabajo (Fisher y Tronto, 1990). Tronto, sin dejar de insistir en la necesidad de abandonar este sesgo productivista y en poner al cuidado “en el centro mismo de la vida humana” para atender las “necesidades físicas, emocionales y de relacionamiento de los seres humanos”, ante lo que se conoce como la “crisis mundial del cuidado”, propone “definir un ‘antiparadigma’ que coloque el cuidado del bienestar propio y el de otras personas en el centro de la existencia humana” (J. Tronto, 2009). En esta propuesta se añaden explícitamente dos elementos: en primer lugar, el cuidado del bienestar propio; en segundo lugar, la anteposición del cuidado propio con respecto al ajeno (sin dejar de considerar, en ambos casos, la dimensión afectiva y los aspectos relacionales). Esta propuesta coincide con la conceptualización del cuidado a partir de disciplinas como el psicoanálisis o la filosofía, que se verá en la siguiente sección.

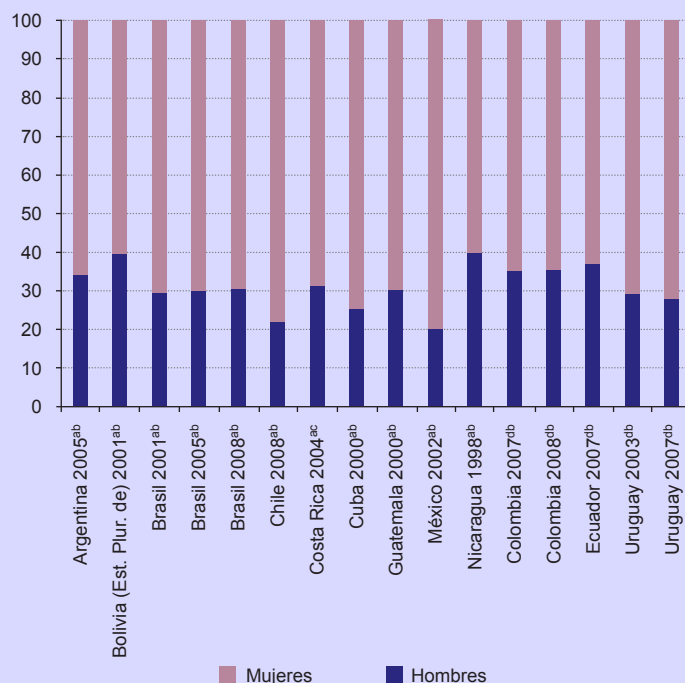
Sin embargo, antes de entrar a ella, vale la pena señalar que la economía política del cuidado se ha ocupado, entre otras cuestiones, del análisis de los costos para las mujeres del trabajo no remunerado que realizan. Entre ellos se consideran los de tiempo (falta de tiempo libre o de ocio), energía e ingresos no percibidos *por falta de tiempo para acceder a un empleo*. Ante la desigualdad en el uso del tiempo (ver recuadro Distribución del tiempo de trabajo según sexo sobre la base de encuestas de uso del tiempo en 12 países) y los costos que acarrea el envejecimiento de la población y su consecuente aumento en la discapacidad y en *las necesidades* de cuidado, se hace evidente la presión que significará para las mujeres esta problemática si no se modifica la manera de responder ante ella. Además de lo anterior, la economía política del cuidado se está interrogando sobre las repercusiones que tiene para las mujeres, no sólo el trabajo no remunerado anteriormente mencionado (el de cuidar al factor trabajo), sino también el destinado al cuidado de las poblaciones de personas mayores, con discapacidad y con enfermedades graves, trabajo al que se le pone el calificativo de “sucio” en varios sentidos, uno de los cuales tiene que ver con ser mucho y mal pagado (Molinier, Gaignard y Dujarier, 2010); (Razavi y Staab, 2010).

RECUADRO 3
DISTRIBUCIÓN DEL TIEMPO DE TRABAJO SEGÚN SEXO SOBRE LA BASE DE ENCUESTAS DE USO DEL TIEMPO EN 12 PAÍSES

Las metodologías de las encuestas de uso del tiempo no son aún homogéneas, los universos muestrales son altamente variables; por ejemplo en algunos países se encuesta a población ocupada y en otros a la población mayor de 15 años, etc. Varían también los períodos: en algunos casos se pregunta por horas al día y en otros por horas a la semana. Así, en la práctica muchos instrumentos de levantamiento de información no desglosan el tiempo de cuidado directo destinado a las poblaciones que lo reciben: niños, personas enfermas, personas con discapacidad, personas mayores. Lo anterior trae consigo limitaciones en la comparabilidad de los datos (Milosavljevic y Tacla, 2006), en particular con respecto al tiempo de cuidado dedicado a las poblaciones de interés para esta investigación. No obstante estas dificultades, es interesante mostrar, de acuerdo a lo medido, cómo la responsabilidad de cuidar que recae sobre las mujeres determina la desigualdad en la distribución de los tiempos de trabajo remunerado y de trabajo doméstico no remunerado. Se presentan a continuación dos gráficas que muestran la distribución del tiempo de trabajo no remunerado (Gráfica 4) y remunerado (Gráfica 5) según sexo, las cuales, pese a los sesgos antes señalados, muestran claramente la desigualdad en la distribución del trabajo doméstico.

Se observa, en la Gráfica 4, que la mayor parte del tiempo de cuidado recae en las mujeres, pues realizan entre 60% y 80% del trabajo doméstico no remunerado: en México, 80% de este tipo de trabajo lo realizaron las mujeres en 2002 y 20% los varones. Bolivia y Nicaragua aparecen como los países menos desigualitarios en este sentido, con 60% y 40% respectivamente.

GRÁFICO 4
DISTRIBUCIÓN DEL TIEMPO DE TRABAJO DOMÉSTICO NO REMUNERADO SEGÚN SEXO
CIUDADES SELECCIONADAS DE AMÉRICA LATINA
 (Porcentajes)



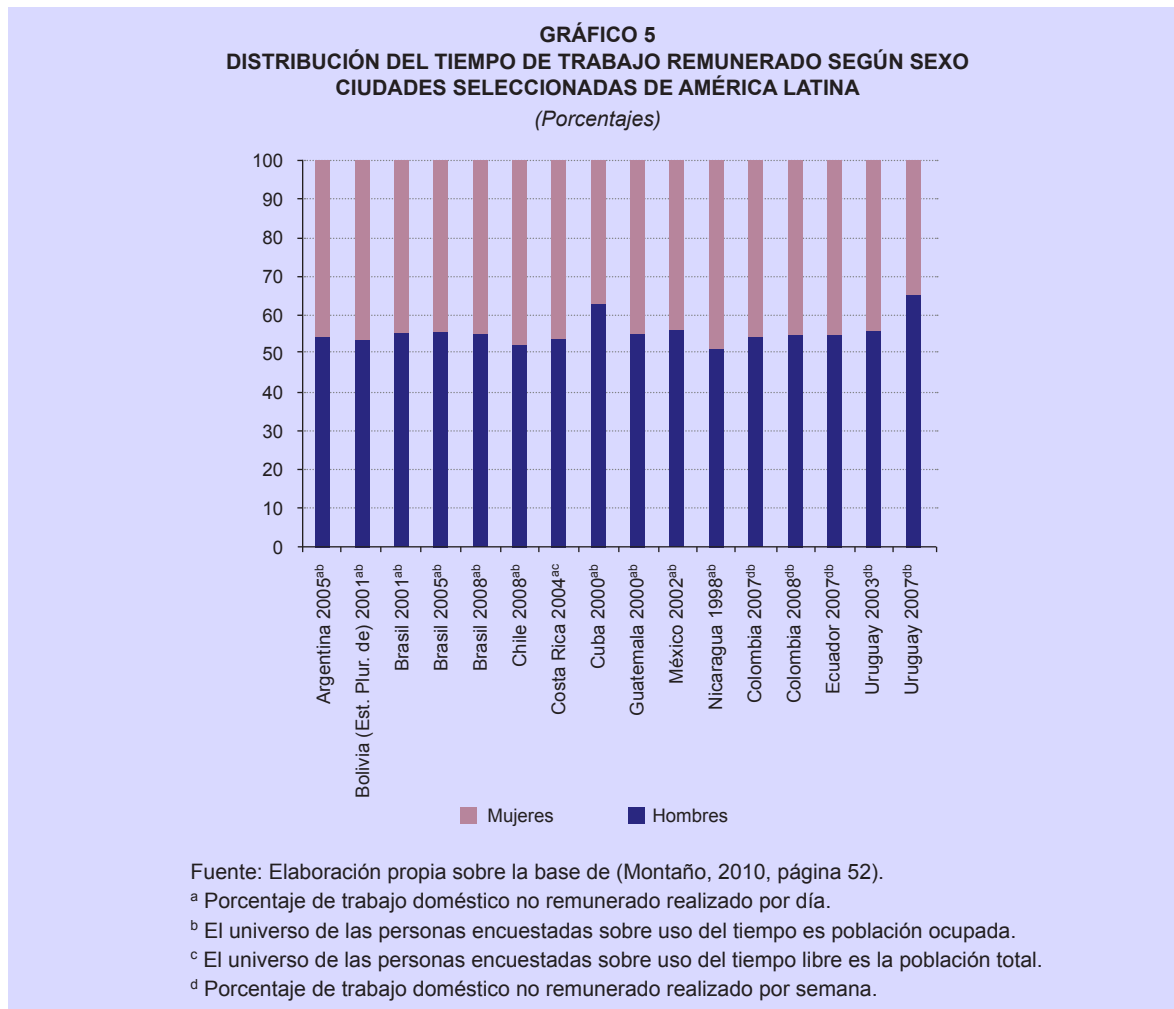
Fuente: Elaboración propia sobre la base de (Montaño, 2010, página 52).

- ^a Porcentaje de trabajo doméstico no remunerado realizado por día.
- ^b El universo de las personas encuestadas sobre uso del tiempo es población ocupada.
- ^c El universo de las personas encuestadas sobre uso del tiempo libre es la población total.
- ^d Porcentaje de trabajo doméstico no remunerado realizado por semana.

Sin embargo, la repartición del tiempo de trabajo remunerado es similar en términos de tiempo (ciertamente no de ingresos) en la mayoría de los casos, es decir, los hombres realizan 55% del trabajo remunerado, mientras que las mujeres 45% (gráfica 5). Las excepciones son Cuba y Uruguay, en donde el porcentaje de trabajo remunerado realizado por los hombres llega a representar 70% del total. Se observa entonces que las mujeres dedican al trabajo remunerado un tiempo cercano al de los hombres y además asumen la mayor parte del trabajo doméstico no remunerado.

(continúa)

Recuadro 3 (conclusión)



B. El cuidado desde la perspectiva psicoanalítica y filosófica

El término “cuidado”, en su acepción antigua remite a inquietarse, preocuparse (de *Cogitatus*, pensamiento, participio de *cogitare*. De *co*, cabalmente y *agitare*, agitar, inquietarse, ocuparse mentalmente de, considerar. Preocupación o pensamiento que inquieta) (Silva, 1998). En su acepción moderna, se refiere a la ocupación del bienestar de alguien (o algo), atención, solicitud, esmero, protección, precaución, preocupación, recelo, inquietud (Robert, 1979). Es decir, etimológicamente se relaciona con pensar, cuidar, cura y curar. El cuidado, en tanto pensar, está relacionado con inquietud, como lo señala Gómez de Silva. En el mismo sentido, Foucault señala que los antecedentes del cuidado se remontan a la antigüedad griega y romana, cuando se distinguía la inquietud por sí mismo¹¹ del cuidado de sí mismo (Foucault, 2001).

Considerar la noción de cuidado desde diversas disciplinas requiere deslindar el estatuto epistemológico (su manera de generar conocimiento) de las mismas. Es decir, es necesario distinguir los métodos de conocimiento de cada disciplina que lo aborda y aceptar sus respectivos alcances. En

¹¹ “epimeleia heautau”.

este sentido, pensar por ejemplo que la física es un paradigma de carácter absoluto, se convierte en un obstáculo serio. Stephen Hawking, en su último libro de divulgación científica, realizado en colaboración con Mlodinow, plantea que todo, incluso el comportamiento humano, está determinado por las leyes de la naturaleza, y por lo tanto el individuo no tiene capacidad de elección, es decir, el libre albedrío no existe¹². Sostiene que como un individuo está compuesto por “miles de trillones de trillones de moléculas”, realizar un modelo que explique su comportamiento llevaría una gran cantidad de tiempo, pues habría que conocer el estado inicial de cada una de ellas así como sus interacciones, para saber cuál fue el cambio inicial (la liberación de una molécula de un neurotransmisor, por ejemplo) que desencadenó el de todas las demás logrando así una modificación en el comportamiento. Según estos autores, esta es la razón por la que se han desarrollado “Teorías efectivas” como la psicología y la economía para explicarlo. Estas teorías son “marcos creados para modelar ciertos fenómenos observados sin describir en detalle todos los procesos subyacentes” (Hawking y Mlodinow, 2010)¹³. El problema de este planteamiento es que si todo lo que los seres humanos son o hacen se explica por las leyes de la naturaleza, entonces ni son libres, ni responsables de sus actos.

Las aportaciones prácticas de la ciencia en el terreno del dominio, del intento por explicar todo aquello que cabe en sus categorías y en sus leyes son indiscutibles, pero hay algo de las vidas de los individuos humanos que está más allá de sus explicaciones, entre otras cosas, la dimensión emocional. Lo que escapa a la mirada de la física, por ejemplo, es la situación concreta del individuo, su abandono y su desvalimiento. Se usa la expresión “individuo humano” porque se quiere subrayar que el cuidado tiene que ver con seres únicos, irrepetibles e insustituibles, con cada uno de los seres humanos, puesto que quien requiere cuidado es un ser temporal, finito y mortal –este ser humano concreto que es, en cada caso, cada uno-, que se debate entre asumir su desvalimiento o negarlo.

El individuo humano es entonces incomprensible sin la noción de cuidado. Es justamente debido a sus necesidades de cuidado que tiene que crearse un medio artificial para sobrevivir, y ese medio es la cultura. Por ello se dice del individuo que no es natural, sino cultural: Vive en sociedad, en primer lugar, para dominar las fuerzas de la naturaleza exterior y, en segundo lugar, para dominar las de la naturaleza interior: “La cultura humana [...] muestra al observador, según es notorio, dos aspectos. Por un lado, abarca todo el saber y poder-hacer que los hombres han adquirido para gobernar las fuerzas de la naturaleza y arrancarle bienes que satisfagan sus necesidades; por el otro, comprende todas las normas necesarias para regular los vínculos recíprocos entre los hombres...” (Freud, 1927, pág 6). Así es como surge la moral, disciplina deontológica (del deber ser), y que por lo tanto implica el sometimiento a las normas, a las costumbres y en ese sentido es heterónoma, es decir, viene impuesta desde fuera. El hombre, para controlar sus impulsos y regular su relación con los otros requiere de normas que dan origen, posteriormente a las leyes. El cuidado, desde el psicoanálisis, surge para defenderse de lo amenazante externo e interno, para hacer un vínculo social que permita enfrentarlo.

Heidegger, para mostrar la importancia del cuidado buscó un fundamento en una fábula que remite a los mitos, a los símbolos. Es la de Cura, debida a Higinio, autor hispano romano del siglo I a.C. En ella se muestra al hombre (término proveniente de *humus*, tierra) inseparable de *Cura* desde su nacimiento hasta su muerte. De tal suerte que la cura no le es algo contingente, prescindible, sino necesario:

¹² *It is hard to imagine how free will can operate if our behavior is determined by physical law, so it seems that we are no more than biological machines and that free will is just an illusion. [...] Because it is so impractical to use the underlying physical laws to predict human behavior, we adopt what is called an effective theory [which] is a framework created to model certain observed phenomena without describing in detail all of the underlying processes. [...] In the case of people, since we can not solve the equations that determine our behavior, we use the effective theory that people have free will. The study of our will, and of the behavior that arises from it, is the science of psychology. Economics is also an effective theory, based on the notion of free will plus the assumption that people evaluate their possible alternative courses of action and choose the best. That effective theory is only moderately successful in predicting behavior because, as we all know, decisions are often not rational or are based on a defective analysis of the consequences of the choice. That is why the world is in such a mess.* (Hawking y Mlodinow, 2010).

¹³ Llama la atención que la vida misma de Hawking contradice su planteamiento, pues detrás de su enfermedad, seriamente discapacitante, hay un individuo con un desarrollo intelectual y profesional extraordinario, poco común.

La siguiente autointerpretación del «ser ahí» como «cura» está sedimentada en una vieja fábula:

«Una vez llegó Cura a un río y vio terrones de arcilla. Cavilando, cogió un trozo y empezó a modelarlo. Mientras piensa para sí qué había hecho, se acerca Júpiter. Cura le pide que infunda espíritu al modelado trozo de arcilla. Júpiter se lo concede con gusto. Pero al querer Cura poner su nombre a su obra, Júpiter se lo prohibió, diciendo que debía dárselo el suyo. Mientras Cura y Júpiter litigaban sobre el nombre, se levantó la Tierra (Tellus) y pidió que se le pusiera a la obra su nombre, puesto que ella era quien había dado para la misma un trozo de su cuerpo. Los litigantes escogieron por juez a Saturno. Y Saturno les dio la siguiente sentencia evidentemente justa: Tú, Júpiter, por haber puesto el espíritu, lo recibirás a su muerte; tú, Tierra, por haber ofrecido el cuerpo, recibirás el cuerpo. Pero por haber sido Cura quien primero dio forma a este ser, que mientras viva lo posea Cura. Y en cuanto al litigio sobre el nombre, que se llame homo, puesto que está hecho de humus (tierra)».

Este testimonio [...] cobra una especial significación por el hecho de que no sólo ve en la «cura» aquello a que está entregado el «ser ahí» humano «durante su vida», sino que esta primacía de la «cura» aparece en conexión con la conocida concepción del hombre como el compuesto de cuerpo (tierra) y espíritu. [...]: este ente tiene el «origen» de su ser en la cura. [...]: el ente no es abandonado por este origen, sino retenido, dominado por él mientras [...] «es en el mundo». El «ser en el mundo» tiene el sello «entiforme» de la «cura». Su nombre (homo) lo recibe [...] no de su ser, sino de aquello de que está hecho (humus). En qué se haya de ver el ser «original» de esta obra, lo dice la sentencia de Saturno: en el «tiempo». (Heidegger, 1927).

Así, el cuidado se construye en torno al concepto de desvalimiento, de desamparo que, desde el inicio, remite a una experiencia de total impotencia vinculada a la prematuración del nacimiento. El desamparo hace necesaria la presencia de alguien que cuide, ya sea en la infancia, la niñez, la adultez o la vejez. El cuidado aparece entonces como responsabilidad de otros: los médicos se ocupan de la salud física y los sacerdotes o curas se encargan de la salud espiritual o salvación (palabra que significa “salud”), con las consecuencias sociales que de ello se han desprendido, pues el individuo deja de cuidarse a sí mismo para que otros lo cuiden. No hay entonces incentivos para cuidarse, pues se cree que el futuro físico y espiritual está garantizado. De manera que están puestos los fundamentos para dejar de ocuparse de sí y transmitir la responsabilidad a otro: el cuidado es entonces lo que hace vínculo social.

Por otro lado, y a pesar de la tendencia a dejar el cuidado en las manos del otro, la idea de inquietud y cuidado de sí, tanto a nivel físico como espiritual, ha estado presente desde la antigüedad y tomó fuerza con la Reforma Protestante. La escisión de la Iglesia Católica en el Concilio de Trento (1545) se origina en dos posturas: la católica, que subraya la necesidad de un mediador entre Dios y los hombres, y la protestante, que enfatiza la relación directa con Dios y la libre interpretación de la Biblia. La traducción de ésta a las lenguas vernáculas permitió la lectura de pasajes que hacen énfasis en la importancia del cuidado de sí, como el del cuerpo por ser “templo del Espíritu Santo” (Pablo, s/f) o bien como el del nuevo mandamiento que establece como vara del cuidado (amor) al otro, el cuidado por sí mismo (*Amarás a tu prójimo como a ti mismo*). Entonces, además del cuidado del otro es necesario el cuidado de sí mismo. Freud y Heidegger, entre otros, subrayaron la importancia de la cura de sí mismo, en tanto que una cura por otro es el origen de la alienación o del sometimiento (Freud, 1895); (Heidegger, 1927); (Thomas, 1993).

La noción de cuidado que generalmente se tiene es la de una acción que viene de fuera y que idealmente es curativa, paliativa, liberadora. Es una acción realizada por otro en quien se deposita el saber, ya sea en el terreno físico (del cuerpo), psíquico (de los afectos o emociones y de la cognición) o espiritual (del alma). De quien recibe el cuidado -ya sea por parte de un médico, un psicólogo o un ministro religioso-, se espera una actitud pasiva: dejarse cuidar, seguir las prescripciones de quienes saben. Se olvida que el cuidado, tanto en su acepción de inquietud (preocupación o pensamiento que inquieta) como en la de ocupación del bienestar de alguien, requiere de una postura activa de quien es cuidado. En la medida en la que éste se hace cargo de sí mismo, se inquieta por sí mismo, se preocupa y se ocupa de su propio bienestar, logrará transitar de la dependencia a la autonomía. (Soberón Moreno y Zarco Neri, 2011).

Se trata, como dice Tronto, de colocar “el cuidado del bienestar propio y el de otras personas en el centro de la existencia humana”. De manera que el cuidado es una actividad para enfrentar las fuerzas de la naturaleza internas y externas: se cuida para vivir y para que el otro viva, para mantenerse y mantener activo, para tener calidad de vida y de muerte, para disfrutar y compartir, para evitar la soledad propia y ajena; para hacer límite al dolor; para ser con el otro, para tener un lugar y para que el otro lo tenga, en suma, para hacer vínculo social.

Se pasa entonces de “la habilitación de la población para el trabajo asalariado o independiente y... la regulación de la fuerza laboral para la actividad económica.” (CEPAL, 2010b), es decir, del cuidado del *homo economicus*¹⁴, al cuidado de todos los individuos, incluyendo aquéllos que fueron productivos y dejaron de serlo (como los jubilados), o bien que nunca lo fueron por estar fuera del circuito económico formal (como los empleados informales, las amas de casa, los subempleados y las personas con discapacidad o enfermedad grave). Se trata entonces, de considerar el cuidado como un derecho a ser ejercido desde dos posiciones: para cuidar y para ser cuidado ((Pautassi, 2008).

Sin embargo, estas poblaciones tienen en común que están atravesando por pérdidas importantes: de roles (en el caso de la jubilación), de funciones (en casos de pérdidas de algún miembro o de algunas enfermedades), de la salud (en el caso de los enfermos graves) o de la vida (en el caso de enfermos terminales). Como toda pérdida genera un duelo (palabra de origen latino que significa dolor), quienes se ocupan del cuidado de estas poblaciones, además de realizar los trabajos propios del cuidado (y en muchas ocasiones continuar con el trabajo fuera y dentro de casa), están en contacto con individuos en proceso de duelo como consecuencia de lo que han perdido. Es decir, se trata de un cuidado más demandante desde el punto de vista emocional que el de niños y adultos sanos. En este caso hay un futuro prometedor, mientras que en aquél el futuro es incierto, lo que produce alteraciones emocionales, tanto en quienes reciben el cuidado como en quienes lo prodigan. En el siguiente apartado se verá cuáles son las principales características del duelo para entender por qué los cuidadores de estas poblaciones son más exigidos emocionalmente y se encuentran en riesgo de alteraciones mentales.

C. El cuidado desde la perspectiva de quien lo recibe

De entre las pérdidas que se pueden sufrir, la más trágica es la de la vida. Quizá por ello la literatura especializada en duelo se ha enfocado fundamentalmente en los procesos que ocurren a los sobrevivientes después de la muerte de un ser querido. Sin embargo, llama la atención que tanto la Clasificación Internacional de Enfermedades Mentales de la OMS como el Manual Estadístico de Desórdenes Mentales DSM-IV de la APA, otorguen un lugar menor al mismo (Véase Recuadro 4: El duelo en la CIEM-10 y en el DSM-IV). En virtud de que se ha encontrado que los procesos de duelo por fallecimiento son similares a los de otro tipo de pérdidas, se expondrá a continuación el proceso de duelo que ocurre a una persona con enfermedad terminal.

Para Freud el duelo es una “reacción ante la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (Freud, 1915). Esta pérdida puede ser por fallecimiento o por alguna otra causa: “El objeto¹⁵ tal vez no está realmente muerto, pero se perdió como objeto de amor (p. ej., el caso de una novia abandonada).” El duelo tiene varias características: durante él hay una disminución del interés por el mundo exterior, de la capacidad de amar y de la productividad. Se trata de una reacción normal: “a pesar de que el duelo trae consigo graves desviaciones de la conducta normal en la vida, nunca se nos ocurre considerarlo un estado patológico ni remitirlo al médico para su

¹⁴ Es decir, del hombre que maximiza sus utilidades. El premio Nobel de economía en 2002, fue entregado a Khaneman por demostrar que el hombre económico no existe, que no maximiza su función de utilidad, que es altruista, lo que List mostrará posteriormente es una conclusión equivocada de un experimento sesgado (Levitt y Dubner, 2010).

¹⁵ Por “objeto” se entiende aquí una persona. La razón para esta utilización tiene que ver con la teoría de la pulsión en Freud, fundamento de toda su obra, por lo que escapa al objetivo de esta investigación. El lector interesado podrá consultar Pulsiones y Destinos de Pulsión (1915).

tratamiento. Confiamos en que pasado cierto tiempo se lo superará, y juzgamos inoportuno y aun dañino perturbarlo” (Freud, 1915). Para recuperar las habilidades afectadas, el doliente requiere realizar el “trabajo de duelo”, que consiste en cortar los vínculos afectivos con la persona amada, es decir, en reconocer, en aceptar “en lo psíquico” que esa persona ya no está, para dirigir la energía a otras actividades y a otras personas, lo cual se logra expresando lo que está sintiendo, verbalizándolo, hablándolo¹⁶. Cuando esta labor se posterga por mucho tiempo, entonces el individuo cae en un duelo patológico que, de prolongarse, puede dar origen a una melancolía, especie de depresión aguda en la que es imposible recuperar el sentido de la vida, llegando a desembocar en suicidio. En la melancolía lo que ocurre es que el sujeto se identifica con el objeto perdido, y todo el enojo que tiene contra el objeto por haberlo abandonado, lo vuelca contra sí mismo. Por ello es tan importante atender los duelos, pues pueden conducir a la depresión y ésta a su vez puede desembocar en suicidio. El trabajo de duelo es entonces un intento de hacer un registro para que se acepte la pérdida y a la vez se le dé un lugar en otra dimensión, para que el sujeto “suelte” al objeto perdido, lo deje ir y pueda continuar con su propia vida.

RECUADRO 4 LA DURACIÓN DEL DUELO EN EL DSM-IV Y LA ICD-10

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, cuarta versión (DSM-IV por sus siglas en inglés, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), realizado por la Asociación Psiquiátrica Americana, dedica menos de media página al duelo. Además, sólo acepta como tal el ocasionado por la pérdida de un ser querido y considera que su duración “normal” es de dos meses, después de la cual se diagnostica un episodio depresivo mayor: “La duración y expresión de un duelo ‘normal’ varía considerablemente entre diferentes grupos culturales. El diagnóstico de Trastorno Depresivo Mayor generalmente no se da a menos que los síntomas estén presentes dos meses después de la pérdida.” (traducción libre).

Por su parte, la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión (ICD-10 por sus siglas en inglés, *International Classification of Diseases*), en su capítulo dedicado a los trastornos mentales y del comportamiento (*International Classification of Mental and Behavioural Disorders*), sistema internacional propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS), considera que la duración normal de un duelo por la desaparición o pérdida de un familiar es de seis meses. Si dura más, entonces se clasifica como uno de los trastornos de ajuste, la “Reacción depresiva prolongada” (OMS, 1992).

En 1969 la Dra. Elisabeth Kübler-Ross, médico psiquiatra, publicó su primer libro producto del trabajo con personas que presentaban enfermedades en etapa terminal. Su modelo, basado en cinco fases (negación, enojo, negociación, depresión y aceptación), se ha convertido en un clásico de la literatura sobre el trabajo con personas con enfermedades en etapa terminal (Kübler-Ross, 1969), aunque también se ha extendido para el trabajo con personas que sufren otro tipo de pérdidas. Sus ideas han sido retomadas, en mayor o menor medida, por quienes trabajan el duelo. A pesar de que insistió en que se trataba de fases que no se recorrían de manera lineal, esa ha sido la principal crítica que ha recibido su modelo (Worden, 2009). A continuación se presentan las fases que planteó, introduciendo ideas propias surgidas de la experiencia del trabajo de campo en la atención psicológica domiciliar con personas mayores, con discapacidad o con enfermedades terminales durante 2008, 2009 y el primer semestre de 2010.

La primera fase es la de negación y aislamiento. Se expresa en la reacción del paciente ante la noticia de una pérdida importante, como una pérdida de la salud por una enfermedad Terminal en la expresión: “No, no a mí, no puede ser verdad.” Freud llamó a este proceso “extrañamiento”: en la “Carta a Romain Rolland (una perturbación del recuerdo en la Acrópolis)” habla del extrañamiento como una experiencia que se capta con los sentidos pero no puede creerse: “... a modo de conclusión, que toda esa situación psíquica de apariencia confusa y difícil de exponer se resuelve de manera fluida mediante el supuesto de que sobre la Acrópolis yo tuve –o pude tener– por un lapso este sentimiento: ‘Lo que veo ahí no es efectivamente real’. Se llama a esto un ‘sentimiento de enajenación’. [‘Entfremdungsgefühl’] y agrega que los fenómenos de enajenación sirven a la defensa, para mantener algo alejado del yo. “Para mi propósito me bastará tomar dos caracteres universales de los fenómenos de enajenación. El primero es que todos sirven a la defensa, quieren mantener algo alejado del yo, desmentirlo” (Freud, 1936). Por eso es frecuente observar a quienes

¹⁶ El reconocimiento a nivel cognitivo no presenta problema en la mayoría de los decesos, pues se vio el cuerpo, se le enterró o se le cremó. En los casos en los que el cuerpo no es hallado, aumenta la probabilidad de que ocurra un duelo patológico.

reciben la noticia de que tienen una enfermedad en fase terminal, cambiando de médico constantemente (porque piensan que los anteriores hicieron un diagnóstico equivocado) o bien recurriendo a todo tipo de medicina alternativa. Kübler Ross considera que el cuidador sólo podrá ayudar a la persona que cuida en la medida en la que haya trabajado sobre su propia muerte y examinado sus propias reacciones al estar con este tipo de pacientes.

Cuando la negación no se puede sostener, es remplazada por sentimientos de enojo, rabia, envidia y resentimiento, en particular hacia el equipo de salud y los familiares, lo que hace que sea difícil para los cuidadores acompañar en esta etapa. Iván Illich, protagonista de la novela de Leon Tolstói intitulada *La muerte de Iván Illich*, expresa su furia con el resto de su familia pues la salud de ellos le ofende (Tolstói, 2008). La labor del cuidador es permitir que la persona en duelo exprese el enojo (eventualmente facilitar que lo haga) y evitar “engancharse” con las agresiones que recibe. La preparación psicológica de los cuidadores es importante, pues han de saber que serán objeto de un enojo o de demandas que no van dirigidos a ellos. Es decir, tienen que evitar tomarlas como algo personal, pues en realidad está siendo el blanco de agresiones que van dirigidas a otros; el cuidador es el pretexto para que la persona en duelo pueda expresarse y por lo tanto requiere preguntarse de dónde viene todo el enojo. En general, si se escucha al doliente, se tranquilizará. Lo anterior se logra no obturando su desesperación mediante comentarios que podrían crear falsas esperanzas, sino permitiendo que la verbalice, es decir, que le dé forma al expresarla. La idea de la intervención es generar un espacio para “decirlo todo” y así evitar que sea actuado, lo cual requiere ser receptivo, respetuoso, evitar ponerse defensivos, escuchar y aceptar el enojo irracional. Worden, quien recoge planteamientos, entre otros, de Freud y Kübler-Ross, propone un modelo de cuatro tareas¹⁷ entre las que recomienda, como parte de las intervenciones del consejero o del terapeuta, que se hagan preguntas a la persona en duelo para ayudarles a expresar el enojo. En el caso de duelos por la pérdida de un ser querido, el enojo del doliente posibilita la solución, porque esa fuerza, esa energía destructiva, es la que permite cortar los lazos afectivos con el fallecido. Al igual que en los casos de pérdida de la salud, el enojo es irracional y se trata de una desvinculación afectiva más que cognitiva. La pérdida del otro es inicialmente dolorosa, triste. Pero en el fondo hay enojo: “¿Por qué me dejó?” El enojo queda obturado por la pena y /o la culpa. Por eso es importante que se exprese la rabia. Así, el cuidado significa convivir con el duelo, de ahí la importancia de trabajarlo, pues ya se mencionó más arriba el riesgo de destruirse a sí mismo a través del traslado del enojo contra la persona perdida, al enojo contra sí mismo.

En la fase de negociación, la persona que está pasando por una pérdida, de la salud (como en una enfermedad en etapa terminal) o de un miembro (por amputación), busca llegar a un acuerdo con un ser superior para posponer lo inevitable. En el primer caso puede ser que esté insatisfecha con su vida y quiera más tiempo para terminar lo que quedó pendiente: “Mi vida ha sido lo que no debía ser”; “lo que has vivido y sigues viviendo es mentira” (Tolstói, 2008). Promete algo a un ser superior a cambio de que lo deje vivir más tiempo para presenciar algún evento en particular o de que pueda mantener el miembro en peligro. Desde el punto de vista psicológico estas promesas parecen estar asociadas, por un lado a la omnipotencia (pues quien pide, supone que el otro tiene el poder de prolongarle la vida) y, por otro, a haber fallado, a no haber hecho aquello que se tenía que realizar a lo largo de la vida: “Se percata [Iván Illich] de que su vida no fue ‘como debiera haber sido’ (p. 95) pero que aún lo puede corregir” (Flores-Castillo, 2009). El doliente promete y se promete cumplir a cambio de un poco más de tiempo. Esta fase es menos evidente en otros tipos de pérdida, pero también está presente. Un ejemplo son las “mandas” y “juramentos” que personas católicas con adicción al alcohol hacen a la Virgen en México: se usa la expresión “Fui a jurar” haciendo referencia a haber ido a prometer a la Virgen que no ingeriría más alcohol durante un tiempo determinado.

¹⁷ En su libro, que es un clásico de la consejería y terapia de duelo, Worden plantea cuatro tareas que el doliente ha de realizar para transitar de manera menos tortuosa por el proceso que ocurre después de la muerte de un ser querido: I. Aceptar la realidad de la pérdida; II. Procesar el dolor; III. Ajustarse a un mundo sin el fallecido; IV. Encontrar una relación duradera con el fallecido mientras se embarca en una nueva vida. El objetivo del consejero o terapeuta es ayudar a los pacientes a realizar cada una de estas tareas.

En la fase de depresión empieza el reconocimiento de lo que significa la disminución de la salud (o la pérdida en cuestión) y la proximidad de la muerte, la carga financiera que implica el tratamiento así como el desempleo. Son momentos de preparación para la separación definitiva, en los que suele haber culpa o vergüenza irracionales y en los que las palabras de ánimo carecen de significado e incluso pueden producir enojo. Por ello es necesario nuevamente que los cuidadores sepan esto. La escucha, en estos momentos, es todavía más importante. En Iván Illich esto se ve en el capítulo 12, en el que se dice que “tuvo lástima de su hijo y de su esposa. Intenta pedir perdón a ésta, pero emite otra palabra (‘perdido’). Carece de fuerzas para corregir pero sabe que ‘Aquel cuya comprensión era necesaria lo comprendería’” (Flores-Castillo, 2009). Se trata de permitir a la persona que recibe cuidados expresar lo que significa la pérdida para poder llegar a una etapa de aceptación. Es una depresión contingente (es decir, que puede dejar de ser) y benéfica para el paciente. Al mismo tiempo es también una depresión necesaria en cuanto a que tiene que ocurrir para que el individuo pueda sentirse mejor, para que pueda asumir la condición de estar sujeto a la finitud y a la imposibilidad en un doble sentido: la de ser eterno y la de satisfacer la demanda del otro.

Puede también tratarse del proceso descrito por Freud como melancolía: dolor profundo, pérdida de interés por el mundo exterior, empobrecimiento del yo como consecuencia de procesos inconscientes que eventualmente conducen al sujeto a buscar el autocastigo (Freud, 1915).

El individuo es visto -tanto por él mismo como por quienes le cuidan, como un cuerpo doliente, lo cual implica una des-subjetivación: Expresiones como “sidoso”, “moribundo”, “diabético”, “hipertenso”, etc. ponen el acento en la enfermedad, y el individuo desaparece detrás de ella. La cita de Godyer es ilustrativa:

Nunca había estado tan consciente de los cuerpos de las personas como cuando empecé a trabajar en asilos [“nursing homes”]. Los pacientes, especialmente aquéllos con demencias como la Enfermedad de Alzheimer, eran frecuentemente manipulados sin ninguna conciencia o consideración de su yo [selfness], como si fueran sólo cuerpos y nada más. [...]. Muchos ... rehusaban moverse o ayudar de cualquier forma, incluso cuando podían hacerlo. Rehusándose también a hablar, estos pacientes empezaron a parecer pesados trozos de carne... (Fine, 2011, pág 251)¹⁸.

Es interesante observar cómo se van constituyendo estos procesos de tal forma que es un reto revertir la des-subjetivación que afecta tanto a los cuidadores familiares como profesionales.: facilitar, en la medida de lo posible, a quien está enfermo y a quienes lo cuidan, que recuperen o adquieran la subjetividad que han ido perdiendo como consecuencia del miedo, la angustia y el dolor, es un proceso que se logra a través de la verbalización, del discurso que construyen para explicar lo que les ocurre.

La aceptación, que no debe confundirse con una etapa de alegría, remite a momentos en los que parece que el dolor se ha ido, que la lucha terminó y que lo que sigue es “el descanso final antes de la larga jornada” (Kübler-Ross, 1969). “Lo que le [a Iván Illich] había estado sujetando [a la vida], le soltaba. La conciencia del dolor y el temor a la muerte desaparecen. En lugar de la muerte había una luz, lo cual le genera gran alegría. ‘Este es el fin de la muerte –se dijo-. La muerte ya no existe.’ (p.97)” (Flores-Castillo, 2009). Un adulto mayor relató:

Mi tío materno, que fue como un segundo padre, sólo pudo morir después de un accidente vascular que lo tuvo inmovilizado por largos meses. No podía hablar bien, decía una cosa por otra, habiendo sido él actor y maestro de teatro, hasta que le leí de corrido, en compañía de mis hijos, *Muerte sin fin* de José Gorostiza. (Zarco, 2011a).

En esta etapa la familia requiere de mayor apoyo, aunque la necesidad más importante del doliente es poder vivir hasta el final con dignidad. Esto no siempre es posible. Se logra parcialmente en la medida en

¹⁸ Traducción libre.

la que se le haya permitido expresar con anterioridad su enojo, sus miedos y fantasías, a alguien dispuesto a escucharlo. La presencia de ese otro que escuche es importante en estos momentos y la claridad con respecto a ciertas dimensiones de la muerte ayuda en la toma de decisiones de esta etapa (Véase recuadro 5: Las dimensiones de la muerte y el cuidado).

RECUADRO 5 LAS DIMENSIONES DE LA MUERTE Y EL CUIDADO

La dimensión filosófica de la muerte remite a ésta como aquello que permite al hombre tener conciencia de que existe y de que va a morir, como lo muestra la práctica de los entierros, pues el hombre, desde que tuvo conciencia de sí, empezó a llevar a cabo ritos funerarios (Muroyama y Hirno, 2003). Es el único de los vivientes que realiza dichos actos como consecuencia de la vivencia de desamparo, de desvalimiento, de quedar perdidos ante el universo. El rito funerario es una ilusión de explicación. Pretende dar cuenta de algo inexplicable. Es un intento por hacer una inscripción, por dejar una huella ahí donde ya no queda nada. Así, manifestaciones de duelo ha habido en todas las culturas y la literatura ofrece ejemplos sensibles: Antígona, cuyo hermano fue muerto en batalla, se debate entre obedecer la ley dictada por el rey (mediante la que prohíbe enterrarlo y sentencia a muerte a quien lo haga) y obedecer la ley de los dioses que mandan sepultarlo. (Sófocles, 442AD). Antígona, hija de Edipo, opta por esto último (con lo que sella su sentencia de muerte) y muestra así la importancia de tener un lugar y de crear un lugar para su hermano. El cuidado aparece entonces como una actividad para tener y otorgar un lugar al otro.

La dimensión existencial acerca al individuo a los miedos relacionados con la muerte (el sufrimiento, la soledad, el enojo -¿Por qué yo?-, la preocupación altruista -¿qué será de mis hijos sin mí?-, la manera de encararla -¿seré capaz de morir dignamente?); a la espera de la misma con todo lo que implica (¿tendré suficiente tiempo? Mientras la espero, ¿no se vuelve banal todo lo demás?). A lo anterior hay que agregar la degradación, el envejecimiento, considerado por algunos como una especie de muerte antes de la muerte); y al cuestionamiento sobre lo que significa (¿es la nada? ¿Es un sueño eterno? ¿Es el fin de toda existencia? preguntas que planteaba Sócrates en la *Apología*) y sobre sus consecuencias: ¿Hay algo después de la muerte? En caso afirmativo, ¿qué? ¿Infierno? ¿Paraíso? ¿En dónde estaré yo? ¿Me van a olvidar? ¿Tendré un lugar en la memoria de aquellos que quiero? El cuidado, en este caso, se manifiesta a través de la escucha, pues ante tales interrogantes no hay nada que decir (Platón, 428AD).

Así, en un sentido se puede decir que la muerte es la nada, y por lo tanto es imposible tener experiencia de ella, pero en otro, se sabe que cada día se muere un poco, lo que para algunos es justamente aquello que da sentido a la existencia (se muere en la angustia de una partida; en la experiencia de la soledad, en una época de crisis, cuando el otro nos “borra” con su desprecio, su indiferencia, su manera de mirarnos...). Sócrates, en el momento que no puede vencer a los jueces de su inocencia, se retira para tomar la cicuta y pregunta quién lleva la mejor parte, si los jueces que vivirán o él que morirá (Platón, 428AD). El cuidado, en el caso de individuos con ideación suicida, remite a una apuesta por la vida, es decir a una invitación para que hablen.

La dimensión ética –que implica hacerse responsable de sí mismo y por lo tanto supone una suerte de autonomía- lleva a preguntarse si el hombre tiene derecho sobre su muerte. ¿Tiene una persona con enfermedad en etapa terminal derecho a suicidarse o a reivindicar la eutanasia? Si por un lado se puede responder afirmativamente las preguntas anteriores con el fin de evitar el sufrimiento, por el otro es posible decir que el valor de una persona es tal que hay que protegerla de sí misma cuando trata de autodestruirse. Pero ante la cercanía de la muerte, están los pacientes que, después de meses de postración y con úlceras por presión que son curadas periódicamente, dicen a los médicos: “Ya no me hagan nada. Ya déjenme así. Ya me quiero morir”, y los médicos, haciendo caso omiso de la petición, continúan realizando curaciones sin los medicamentos adecuados para controlar el dolor. El cuidado, en este caso, significa proporcionar los medios adecuados para una muerte digna, sin dolor y sin sufrimiento. Si ello no es posible, entonces se requiere respetar la voluntad del paciente.

Fuente: Elaboración propia sobre la base de los autores citados.

Aunque algunos consideran la esperanza como una sexta fase, Kübler Ross la presenta como un sentimiento que permite a los pacientes soportar el sufrimiento durante semanas o meses pensando que puede tener un sentido, que tiene una misión especial en la vida. Donde lo que hay es desesperación, se crea un espacio para esperar la muerte:

Este libro [*La muerte de Ivan Illich*] muestra el profundo conocimiento que tenía Leon Tolstoi acerca de la naturaleza humana, del dolor, del miedo a la muerte y de cómo la aceptación de ésta resignifica el sentido de la vida y de la misma muerte. Mientras lo leía, pensé con frecuencia en los pacientes que visito regularmente y que ya fallecieron o están cerca de hacerlo. Pude reconocerlos en el relato: por un lado, los que se enojan por la juventud y vitalidad a su alrededor, tanto del equipo de salud como de sus familiares; por otro los que ya no quieren hablar con nadie y se voltean hacia la pared y por más que se les llama no modifican su postura; están también los que sólo se quejan y piden agua, y cuando nos despedimos de ellos nos dicen agradecidos “que

Dios les bendiga”; los que no pueden hacer las paces con un ser superior y, aún en presencia del sacerdote que los está ungiendo, son incapaces de repetir aquellas partes de las oraciones en las que se pide perdón. Están también los que, a pesar de ser profundamente creyentes, se preguntan por qué sufren tanto cuando “todo el mundo me decía que yo no iba a sufrir pues fui siempre muy buena”, y los que nos tienden la mano y nos acarician, como buscando encontrar algo sin querer soltarnos. Finalmente, están los que se dijeron ateos o agnósticos y que al final, contentos, se despiden de sus seres queridos, le dan gracias a la vida y les dicen: “Allá los espero” (Flores-Castillo, 2009).

El sentimiento de la esperanza remite a la octava fase del modelo de Erik Erikson, quien planteó un proceso de ocho crisis psicosociales para explicar el ciclo vital, la última de las cuales es la de integridad versus desesperación. Sostiene que quien ha sido capaz de ir afrontando las crisis previas, llegará a la última etapa con aceptación. En el caso contrario habrá desesperación porque se tendrá la sensación de que aún queda mucho por hacer (Erikson, 1973); (Erikson, 1994). En el cuidado o en el duelo se trata de evitar dar falsas esperanzas al paciente y al cuidador familiar, de que cada uno se libere de su respectivo objeto: se busca que admitan, que reconozcan, que hay algo que se perdió (o que se está perdiendo) y que es imposible recuperar, que es imposible seguir luchando incesantemente por alcanzarlo y que tienen que concentrar sus energías en la despedida. Se expondrá a continuación el proceso de duelo que ocurre a los cuidadores.

D. El cuidado desde la perspectiva de quien lo proporciona

Los familiares que realizan la labor de cuidado (e incluso los profesionales) atraviesan también por el proceso de duelo mencionado en el apartado anterior (negación-enojo-negociación-depresión-aceptación), pues están sufriendo, con mayor o menor cercanía, la pérdida de esa persona. Están resignificando sus propios duelos, además de ocuparse de las labores necesarias para su cuidado y, en muchas ocasiones, de seguir realizando labores domésticas y extra-domésticas:

El que esto escribe tuvo que darle un giro a su vida, a la mitad del camino de su vida, por tener un hijo, el mayor, el primogénito, como un discapacitado que su retraso mental fue atribuido, primero, a una deficiencia en el nacimiento y posteriormente a una anomalía genética. Cambiar de actividad laboral implica un cambio de manera de vida, una forma distinta de temporizarse, de existir. Este cambio ha implicado un costo, cuyo precio ha sido tiempo y no en abstracto, sino en concreto, el mío. Pero no sólo los padres del discapacitado que se propone como uno de los casos a estudiar, sino también sus tres hermanos han tenido que pagar ese costo con las afecciones correspondientes en sus propias vidas. Cada vez que éstos han tenido un hijo ha habido un costo emocional y también financiero, ya que en cada caso, siete hasta ahora, en los primeros días de embarazo han tenido que recurrir a estudios especializados para prever cualquier malformación en el proceso de gestación. Si se asume, si no se niega la existencia de un discapacitado como el que se menciona, el costo emocional implica un enfrentamiento, un tratamiento y un temple de uno de los estados afectivos más temidos, pero al mismo tiempo, el específico del ser humano, la angustia. Un caso así, como muchos otros, repercute no sólo en la familia, sino también en la sociedad en la que aquel está inserto. La atención o el cuidado que en este caso se ha dado al discapacitado es el de una constante labor por hacerlo autosuficiente, de tal suerte que a la falta inevitable de sus progenitores pueda sobrevivir razonablemente. Dicha labor no ha cesado, es el cotidiano tanto de los padres como del mismo discapacitado, que es el sujeto mismo de ese proceso. Si este caso se hubiese dejado a los medios de asistencia públicos, por parte del estado, muy probablemente sería un adulto que viviría, en el mejor de los casos, recluido en un nosocomio, como desecho humano (Zarco, 2011b).

Así, acompañar al paciente de manera significativa requiere trabajar también con sus cuidadores, quienes tienen que hacer adaptaciones importantes en su vida, además de sentirse solos y resentidos, no sólo con aquellos familiares que no colaboran, sino con el enfermo mismo por estarse muriendo o por tener

una discapacidad. Atender las necesidades de los cuidadores, mejorar la comunicación, trabajar la culpa y la relación con sus propias pérdidas, es una labor importante del cuidador formal y familiar.

La relación entre el cuidador y el que recibe la atención es entonces más compleja de lo que se pueda pensar, pues el cuidado, al igual que toda actividad entre individuos, no está exento de conflictos. La literatura sobre el tema menciona constantemente características que tienen que ver con dimensiones subjetivas, psicológicas (en tanto afectivas). Se habla de la gratificación (Cameron, 2004); (Murillo de la Vega, 2004) y de la satisfacción por la labor realizada, así como del reconocimiento y agradecimiento social (Arias, 2009); de la des-subjetivación (Fine, 2005); de la carga por cuidar (Montaño y Calderón, 2010); del estrés y agobio (Cameron, 2004); (Maslach y Jackson, 1981); del enojo y la culpa (Kübler-Ross, 1969); (Oates, 2005); del cansancio, la depresión, la ansiedad y la soledad (Neri, 2010) o del resentimiento (Sánchez Ayéndez, 2008), entre otros.

El intento por organizar esta sección fue una labor por demás compleja. ¿Qué criterio elegir? Se podría haber pensado en organizar los afectos en positivos (la satisfacción y el reconocimiento) y negativos (el enojo o la culpa, etc.), pero ello habría supuesto emitir un juicio de valor, además de que algunos de estos afectos se repetirían en los dos grupos, como el reconocimiento, que puede ser buscado tanto “por las buenas como por las malas razones”. Por otro lado, se podría haber organizado por el tipo de individuo atendido, pues no es lo mismo el cuidado que se prodiga a un viejo que tiene quizás ciertas dificultades al realizar sus actividades cotidianas, pero que en general está sano, que realizar el cuidado de “corto plazo”, aunque ciertamente muy doloroso y demandante, de un enfermo terminal, o el de “largo plazo” de un individuo que nació con una discapacidad mental severa, o que quedó postrado después de un accidente vascular cerebral. Las dificultades que se encontraban en este segundo criterio fueron similares a las del primero, pues el traslape entre los afectos seguía ocurriendo: en todos los casos se podría hablar de satisfacción por la labor realizada, o de dolor, o de cansancio, etc. Un tercer criterio de organización podría haber sido por orden de aparición, es decir, cronológico: pensar cuál afecto surge primero cuando un cuidador recibe una “mala noticia” (el fallecimiento de un ser querido, por ejemplo) y cuál sigue después. Pero detrás de este ordenamiento estaría el supuesto de que todos los cuidadores transitan por los afectos en el mismo orden, lo que negaría la argumentación planteada en apartados anteriores con respecto a la individualidad, además de que tampoco se resolverían las cuestiones de la repetición y el traslape. Un cuarto criterio que se podría haber utilizado para organizar estos afectos es el temático, pero ¿habría forma de organizar el material encontrado y procesado a lo largo de varios meses de lectura? No parecía posible sin que quedaran “suelos” algunos de los afectos. Un quinto criterio sería revisar, en lo planteado a lo largo de este trabajo, las definiciones que se habían propuesto del cuidado para trabajar con los afectos relacionados con cada una de ellas. Se dijo, por ejemplo, que el cuidado era ante todo lo que hacía vínculo social y que se realizaba para disfrutar y compartir, lo que permitiría hablar de la satisfacción que produce proporcionarlo. También se dijo que se realizaba para tener un lugar, en cuyo caso se podría hablar del reconocimiento, etc. Pero ¿con cuál afecto relacionar, por ejemplo, la concepción del cuidado como escucha? En este caso, habría definiciones sin afecto y afectos sin definiciones.

Así, se decidió organizar el apartado tomando en consideración sólo algunos de los estados afectivos que se podían desprender de la definición propuesta del cuidado como aquello que hace vínculo social, lo que significa que involucra relaciones de poder (Letablier, 2001) en las que se juega el reconocimiento tanto de quien otorga el cuidado como de quien lo recibe. Quien cuida quiere ser reconocido, tanto por la persona a la que está cuidando como por los pares del cuidador (otros miembros de la familia, por ejemplo). Es frecuente que ocurra el primer tipo de reconocimiento, pero el cuidador se encuentra pronto en una situación de insatisfacción porque el reconocimiento viene de alguien que no es su “igual” en el sentido de que está enfermo. Esto puede desencadenar, por un lado, resentimiento hacia el enfermo y eventualmente maltrato, pues el enfermo es visto como el responsable de que esa persona esté imposibilitada para realizar otro tipo de labores: Oé, en una novela autobiográfica, refiere magistralmente las dificultades de un padre que tuvo un hijo con una discapacidad mental importante y cómo llegó a odiarlo (Oé, 2004). Beckett, en *Final de Partida*, obra cuyos protagonistas principales son un hombre con discapacidad y su cuidador, presenta la relación entre ambos: la persona con discapacidad está constantemente preguntando si es hora de su calmante y el cuidador diciéndole que no. Cuando finalmente llega la hora, el cuidador le dice

que ya no hay: “-No es la hora de mi calmante? –Sí. –Ah! Finalmente. Dámelo rápido. –Ya no hay. –¡Ya no hay! –Ya no hay. No tendrás nunca más tu calmante. –¡Pero la cajita redonda estaba llena! –Sí, pero ahora está vacía.” (Beckett, 1957). Al hacer una representación del cuidado y sus actores, se observa que el maltrato puede darse de cualquiera de los dos lados: por un lado, odio y rabia en los cuidadores; por el otro, satisfacción de quien es cuidado de tener al cuidador sujeto y viceversa. Entre cuidador y cuidado las relaciones se alternan entre sujeto y objeto. Y cuando el cuidador quiere partir no se siente capaz de hacerlo: “-Me digo –a veces Clov, hace falta que seas mejor que esto si quieres que te dejen ir... Pero me siento demasiado viejo... para poder formar nuevas costumbres...”(Beckett, 1957).

Quien cuida puede además desarrollar resentimiento hacia otros miembros de la familia que no apoyan en las labores de cuidado. Pero quien es cuidado también quiere ser reconocido y en general lo es por la persona que se ocupa de él, lo que en ocasiones impide la mejoría. Los relatos de personas que no mejoran por miedo a perder la atención o bien porque sienten que se acabará la razón de ser de su cuidadora también son frecuentes. Así, la necesidad del otro conlleva el peligro de la enajenación, de perderse en el otro. El problema es que lo que sobreviene es una conciencia desdichada por la frustración de des-subjetivarse, de dejar de ser uno mismo. Esto se observa en quienes cuidan por periodos prolongados, pues sienten que nadie se preocupa por ellos y que lo único que importa para el resto es la persona a la que cuidan. Surgen momentos de rebeldía y deseos de deshacerse del otro, de que se muera, de que ya no esté, para liberarse de la angustia, del dolor, del trabajo excesivo, deseos que después desembocan en sentimientos de culpa.

En las cuidadoras profesionales la culpa puede surgir por dejar de asistir a los domicilios o por no tener ganas de hacerlo (Arias, 2009). En las familiares puede surgir como consecuencia de deseos hostiles hacia la situación o la persona a la que se cuida: “Cuando mi madre me llamó por teléfono y me dijo los resultados de las pruebas, casi le grité que ahora no podía ponerse mala, estaba metida de lleno en un proyecto. No era el momento más oportuno. Más que eso, me sentía herida, como si fuera absolutamente injusto lo que se me venía encima. Luego tuve que pelear con una herida que nunca cicatriza: la culpa” (Murillo de la Vega, 2004). En la culpa interviene, por un lado, la negación de la situación y por lo tanto la perturbación que genera el padecimiento del otro y, eventualmente, la falta definitiva de ese individuo. La culpa puede expresarse bajo la forma de autorreproches y de ideas obsesivas, así como en la sensación de estar atados a la persona que cuidan, de ser víctimas de las circunstancias, lo que les convierte en esclavos para “tener que” cuidar y soportar estoicamente lo que “el destino” les ha deparado, sintiendo que se están sacrificando, o que están sacrificando su vida en aras de otro.

Cuando el cuidado se vive como sacrificio se genera una doble deuda: en primer lugar, del que lo recibe con el que lo prodiga y, en segundo lugar, de los otros que no lo prodigan y tendrían que hacerlo, también con el que lo prodiga (Fisher y J. C. Tronto, 1990); (Caillé y Chanial, 2008); (Letablier, 2001). Lo anterior es interesante para entender que las cuidadoras no remuneradas pueden esperar algún tipo de pago o reconocimiento, en el mejor de los casos. De lo contrario, se produce una deuda impagable (Flores-Castillo, 2008) que puede expresarse como resentimiento con los pares, generalmente familiares que no colaboran y con la persona a la que se cuida, con lo cual se reaviva el conflicto (Undurraga, 2011). Se puede dar una relación de sometimiento, pues quien cuida puede creer que la persona a la que cuida no podría vivir sin él, que es irremplazable, sin percatarse de que puede ser a la inversa: su identidad como individuo se ha fundido con su identidad de cuidador de manera que si deja de cuidar siente que es nada. A este proceso se le conoce como des-subjetivación, y es similar al que ocurre a quienes reciben cuidado. Beckett expresa de la siguiente manera uno de los múltiples intentos en que el cuidador está queriendo dejar de cuidar sin decidirse a hacerlo: “-Te dejo. –No! –Para qué sirvo?”. Y la persona con discapacidad está constantemente exigiendo que el cuidador esté a su lado, cumpliendo hasta sus deseos más extravagantes: le pide, una y otra vez, que lo acomode en el centro de la habitación, porque él no se “siente” en el centro, lo cual no puede saber puesto que es invidente: “-Estoy en el centro?” (Beckett, 1957).

Se da una dialéctica de amo y esclavo que carece de salida mientras se mantenga la diferenciación entre ellos. Por eso, si el cuidador se mantiene en esa relación de sujeto-objeto, termina odiando a la persona que cuida. Así, el cuidado también viene acompañado de una importante cuota de dominio de la

que es imposible salir sin una toma de conciencia que permita, a quienes cuidan, adquirir otro lugar para ejercer su independencia y autonomía (Murillo de la Vega, 2004). El cuidador, sintiéndose en el centro del escenario, ejerce control sobre los otros que no cuidan y sobre la persona a la que se cuida, lo que genera relaciones asimétricas. Con respecto a la ganancia secundaria de las cuidadoras, Buriyovich y Pautassi lo expresan de la siguiente manera: "... si bien una cuidadora y un receptor del cuidado no se encuentran en igualdad de condiciones, quienes deben ocuparse del cuidado ejercen estructuras asimétricas de unos sobre otros..." (Buriyovich y Pautassi, 2008).

El cuidado se puede convertir en una defensa contra los deseos hostiles, las pérdidas, el mundo, en una forma de aislarse, de evitar estar con el otro (tanto con el que se cuida como con el resto de familiares y conocidos), pero a la vez de darle sentido a la vida. Hay cuidadores que encuentran una identidad en el trabajo de cuidado. Kenzaburo Oé plantea, en relación a quienes cuidan a personas con discapacidad mental –aunque ello se podría hacer extensivo a otros casos-, que una vez que los cuidadores se ven liberados del trabajo de cuidado (ya sea porque fallece la persona a la que cuidan o porque es institucionalizada), se produce una sensación de liberación que en ocasiones es seguida de la sensación de soledad. Por ello es frecuente encontrar que quien cuida una vez y se ve liberado de tales labores, buscará pronto la manera de continuar haciéndolo, para llenar ese vacío. Desde la clínica es frecuente escuchar que los cuidadores sienten y piensan que sólo valen a través del trabajo que realizan cuando cuidan, que sólo "son" a través de esa actividad, lo que es otra muestra de la des-subjetivación que les ocurre en el proceso de cuidado.

Además, quien cuida puede llegar a imaginar que comparte el mismo dolor que la persona a la que cuida, que es el único que lo entiende, que sólo él sabe cómo cuidar, cómo hay que hacer las cosas, lo cual es una manera de auto-victimizarse aún más, pues la soledad aumenta, y a la vez hay un intento de apropiarse del otro (no sólo de la persona que cuida, sino de la familia), y de dejarlo en deuda: "Sólo yo sé cómo hacerlo". Quien cuida puede llegar a establecer relaciones simbióticas y evitar separarse de la persona a la que cuida, de manera que es ésta quien regula su vida. Quien establece este vínculo al cuidar, se olvida de que, consciente o inconscientemente, decidió cuidar (porque no pudo o no supo cómo decir que no quería hacerlo), y se repite incesantemente que tiene que seguir haciéndolo porque no hay nadie más que pueda hacerlo como él lo hace, lo que lo coloca en una situación de omnipotencia y le produce una secreta satisfacción. Estas satisfacciones se pueden considerar ganancias secundarias que se obtienen a partir del trabajo de cuidado, como el posible reconocimiento social y/o de la persona que recibe el cuidado.

"En el trabajo asistencial persiste un alto grado de satisfacción laboral." "A la gente le gusta su trabajo y a menudo se vinculan mucho a las personas de las que cuidan, lo que actúa como freno a la hora de abandonar" (Cameron, 2004)

"... los cuidadores profesionales [reportan] la satisfacción por estar realizando un trabajo importante, por estar ayudando a otros en situaciones de carencia, por obtener reconocimiento y agradecimiento social (Arias, 2009).

Sin embargo, hay quienes consideran que el trabajo de cuidado a las personas mayores, con discapacidad o con enfermedades graves no es gratificante. Surge la pregunta de cuándo el trabajo de cuidado gratifica. Murillo de la Vega señala que sólo lo es cuando se cuida a niños y a la pareja. Cuando se cuida a otro tipo de individuos lo llama "asistencial" (Murillo de la Vega, 2004).

Entre los factores que menoscaban la satisfacción se encuentra "... el estrés, en el que habitualmente se incluyen las exigencias emocionales, físicas y psicológicas impuestas al trabajador o trabajadora, que a veces generan sensación de agotamiento, ausentismo y enfermedades..." (Cameron, 2004). Neri refiere que las experiencias de trabajo haciéndose cargo de otros son abrumadoras: "Cansado, deprimido, ansioso, solitario y sintiéndose prisionero de un papel y de tareas que compiten con lo que antes tenía libertad de hacer, aún así el cuidador debe ofrecer ayuda para la realización de actividades de la vida diaria, orientar al viejo en la realización de tareas cognitivas que involucran memoria, orientación y atención, atender eventos agudos como caídas, dar apoyo emocional, llevar al viejo a los servicios de salud, interactuar con profesionales y... lidiar con conflictos familiares" (Neri, 2010). Por ello, la incapacidad para resolver las situaciones en las que se encuentran las personas que son cuidadas, genera impotencia (Arias, 2009).

Las cuidadoras pueden llegar incluso a presentar el Síndrome de Desgaste Profesional (también conocido como *Burnout* o como sobrecarga del cuidador) que es estudiado desde los años 70 y medido desde los 80 a través de una escala (Maslach y Jackson, 1981). Puede ser definido como el conjunto de síntomas físicos, emocionales y/o mentales producto del trabajo continuo con personas que presentan problemas psicológicos, sociales o físicos. A pesar de haber sido estudiado en distintas poblaciones desde hace más de 40 años, sigue sin ser oficialmente reconocido en las clasificaciones del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV) de la Asociación Psiquiátrica Americana. En la CIE-10 de la OMS se le clasifica dentro de los “Problemas relacionados con la dificultad para manejar la vida” (Z73.0), pero no se lo describe.

Otro de los trastornos presentes en las poblaciones estudiadas es la depresión. Como se vio con anterioridad, es de 1.5 a 2.5 veces más frecuente en mujeres que en hombres y se duplica en personas mayores. “A diferencia de lo que ocurre en los adultos jóvenes, en quienes las manifestaciones de depresión son principalmente de orden afectivo, la depresión en los viejos se manifiesta por alteraciones cognitivas o por síntomas somáticos... como pérdida de interés en actividades habituales, fatiga, alteraciones del sueño, problemas cognitivos y de memoria, pensamientos sobre la muerte y desesperanza. Además, hay una mayor prevalencia de síntomas depresivos entre quienes tienen enfermedades crónicas, quienes sufren pérdidas significativas, los más vulnerables social y económicamente, los que se quejan de falta de apoyo social, las mujeres y quienes presentan discapacidad funcional y problemas de salud percibidos como estresantes (Neri, 2010, pág 307).

Se puede observar que el cuidado es una actividad que conlleva una carga afectiva intensa. Los procesos básicos que circulan pueden ir desde la satisfacción hasta la obligación, pasando por la negación, la ansiedad, la hostilidad, la ganancia secundaria, el miedo, la depresión, el sacrificio, el deseo de no cuidar, la impotencia, el control, la simbiosis, la des-subjetivación, etc. Vale la pena tener en cuenta que estos procesos no son consecuencia exclusiva de una pérdida, sino que ésta es sólo el detonador que hace que en la relación de cuidado emerjan una serie de conflictos que se fueron gestando a lo largo de la vida, y que quizá habían pasado desapercibidos, pero que estaban latentes. Así, las pérdidas de funciones, de roles, de salud y de vida de estas poblaciones se pueden vivir padeciéndolas como algo inevitable o bien integrándolas como situaciones que congregan a los dolientes, a sus cuidadores (familiares o profesionales) y a la comunidad, sosteniendo a quienes se hacen cargo de atenderlas, para lo cual es necesario definir políticas de Estado. La inclusión de la dimensión psicológica en la atención de los cuidadores de todos aquellos grupos poblacionales atravesados por la pérdida (así como en dichos grupos), es necesaria. Ello permitirá evaluar un costo adicional para los cuidadores que hasta ahora ha sido poco considerado.

IV. Conclusiones y recomendaciones

El envejecimiento de la población es un proceso irreversible que en varios países de América Latina y el Caribe está siendo acompañado por el envejecimiento de la vejez, por la feminización de la vejez y por la transición epidemiológica, lo que generará un aumento de la discapacidad, tanto física como neuropsiquiátrica. Como los procesos anteriores ocurren simultáneamente a la paulatina disminución o pérdida del bono demográfico, se producirá una mayor presión sobre la productividad para hacer frente a las necesidades de cuidado y, por lo tanto, sobre el ingreso de las mujeres al mercado laboral, lo que a su vez aumentará la brecha entre demanda por servicios de cuidado y su oferta. En el caso de las personas de 60 años y más, la OMS estimó que la prevalencia de discapacidad moderada y severa en 2004 fue de 45.1% para los varones y de 43.6% para las mujeres, y que las discapacidades neuropsiquiátricas fueron responsables de 30% de los Años de Vida Perdidos por Discapacidad. Las pérdidas físicas o de funciones asociadas a la discapacidad producen duelos que impactan psicológicamente a los individuos que las sufren así como a sus cuidadores y, de no ser atendidos, pueden desembocar en depresión. Ésta es ya la primera causa de Años de vida Ajustados por Discapacidad en los países de ingresos medio y alto, más frecuente en mujeres que en varones (de una y media a dos y media veces) y su prevalencia se duplica en población adulta mayor y en personas con enfermedades crónicas (en Chile está presente en 18% de la población adulta mayor), lo que convierte a los trastornos neuropsiquiátricos en un problema de salud pública.

Ante este panorama, los gobiernos de la región se han ido ocupando, en mayor o menor medida, de generar políticas sociales y de salud para atender las necesidades que han surgido como consecuencia del proceso de envejecimiento. Sin embargo, el énfasis ha sido menor en el área de la salud

mental. La intervención psicológica con estas poblaciones y con sus cuidadores es entonces necesaria. El cuidado domiciliar está siendo cada vez más frecuente como lo muestran las experiencias de Argentina, Costa Rica, México y Uruguay, en las que se han realizado economías importantes, con el abatimiento de costos de atención en salud. En la Ciudad de México, la Secretaría de Salud implementó el Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable (personas mayores, con discapacidad o con enfermedades graves) que consideró desde sus inicios la atención psicológica a la población objetivo, así como a sus cuidadores primarios y a los equipos de atención domiciliaria. En el año 2008 se encontró que del total de pacientes atendidos en una Jurisdicción Sanitaria, 76% fueron mujeres con edad promedio de 75.5 años, (8 años superior a la de los varones); 53% presentaba alguna discapacidad; 93% de los cuidadores fueron mujeres, cifra que coincide con lo encontrado por estudios realizados en Europa y América Latina; los trastornos más frecuentes fueron el deterioro cognitivo (37%), la depresión (14%), los duelos (10%) y las demencias (8%), y los tratamientos fueron en su mayoría multimodales. La naturaleza del cuidado de estas poblaciones es distinta a la que se proporciona a niños y adultos sanos porque están atravesando por pérdidas importantes (de trabajo, función, roles etc.), lo que requiere de capacitación a los cuidadores en el área psicológica para hacer frente a las demandas que se les presentan.

Se realizó un breve recorrido conceptual del cuidado visto desde la perspectiva de la economía, del psicoanálisis y la filosofía, de quienes reciben cuidado y de quienes lo proporcionan. Ha habido un sesgo productivista en su conceptualización, que requiere ser modificado para atender no sólo a quienes son productivos o van a serlo, sino a todos los miembros de la sociedad, incluyendo a las poblaciones de que se ocupa esta investigación. Se mostró que el cuidado surge para hacer frente a las fuerzas de la naturaleza interna y externa, por lo que acompaña al ser humano desde el nacimiento hasta la muerte. En ese sentido, es lo que hace vínculo social. En virtud de que estas poblaciones están viviendo duelos, se analizaron las principales fases o etapas de los mismos: negación, enojo, negociación, depresión y aceptación. Finalmente, en la medida en la que el cuidado es una actividad que involucra a varios actores (quien lo prodiga y quien lo recibe), el conflicto es inevitable, por lo que se presentaron algunos de los principales estados emocionales reportados en la literatura que se producen en quienes realizan la labor de cuidado. Entre ellos destacan la ansiedad, la soledad, el sacrificio, la simbiosis, la autovictimización, el resentimiento, la culpa, la gratificación, la satisfacción, el reconocimiento y el agradecimiento social, el agobio y el cansancio, elementos que dan cuenta del proceso de des-subjetivación al que están expuestos también los cuidadores y que puede expresarse, entre otros, en el síndrome de desgaste profesional o *burnout*, o bien en episodios depresivos.

Al relacionar la información proporcionada en el capítulo I, con la experiencia concreta del PADPV expuesta en el capítulo II y con el marco teórico presentado en el capítulo III, se puede dimensionar el costo en bienestar que significará la actividad de cuidado de personas mayores, con discapacidad o con enfermedades graves, para quienes lo proporcionan: El envejecimiento de la población –aunado a otros factores ya mencionados- genera una presión sobre el aumento de la productividad para poder hacer frente a la necesidad de cuidado y, por lo tanto, sobre la entrada de las mujeres al mercado laboral para generar mayores ingresos. Se produce entonces un doble fenómeno: en primer lugar, una disminución relativa de la oferta de servicios de cuidado no remunerado, pues quienes lo proporcionan son en su mayoría mujeres (de 80% a 99% de los casos según la fuente) y, en segundo lugar, un aumento de la carga total de trabajo de las mujeres, que reproduce el esquema de desigualdad entre géneros.

La propuesta de la CEPAL sobre la igualdad para las mujeres comprende cinco dimensiones: acceso a recursos productivos; empleo en condiciones adecuadas; decisión sobre reproducción, sexualidad y maternidad; atención profesional de gestación y parto; y vida libre de violencia. La propuesta que se desprende de esta investigación es agregar, como una sexta dimensión, el “acceso a atención psicológica para cuidadores” (independientemente de su sexo), en particular para quienes se encargan de poblaciones que están atravesando por pérdidas importantes (así como a dichas poblaciones), pues el cuidado es una actividad que tiene repercusiones psicológicas que afectan el bienestar y desempeño de quienes se ocupan de ella y que produce un proceso de des-subjetivación. La propuesta que se realiza en esta investigación desde el psicoanálisis y la filosofía, y que coincide con la expresada por Tronto en 2009, es anteponer el cuidado propio al ajeno (J. Tronto, 2009). De esta manera se estará en condiciones de acompañar al otro, de

contenerlo y de propiciar un espacio de subjetivación para que pueda hacerse responsable de lo que le está ocurriendo y, por lo tanto cuidarse. Se trata entonces de crear sistemas nacionales de cuidado que incluyan la dimensión psicológica para revertir el proceso de des-subjetivación y para que el cuidado sea realizado considerando al individuo de manera integral, es decir, que además del área física, se atienda la afectiva y cognitiva, y además del cuidado a la población potencialmente “productiva”, se realice el de quienes no lo son por las razones que sea. Por ello, son los Estados quienes tienen que garantizar su provisión mediante la creación de unidades especializadas de cuidado a nivel gubernamental (nacional, regional y local) promoviendo políticas generales para el desarrollo de Políticas Públicas de Cuidado Sustentables en el marco del cambio cultural que está caracterizando el cambio de época que se está viviendo (CEPAL, 2010c). A continuación se presentan algunas recomendaciones orientadas hacia la implementación de sistemas nacionales de cuidado domiciliaria.

Sistemas de cuidado domiciliario

En línea con lo que ya han venido implementando algunos de los gobiernos de América Latina y el Caribe, se propone fortalecer las políticas de protección social creando sistemas nacionales, sub-nacionales y regionales de cuidado domiciliar, tanto de corte social como médico, en coordinación con servicios de cuidados paliativos hospitalarios, que incluyan la atención psicológica, tanto para los pacientes como para sus cuidadores familiares y profesionales.

Los sistemas de cuidado domiciliario son una alternativa viable de atención a la salud en momentos de crisis y recorte de gasto social como los que se viven actualmente por varias razones. Desde el punto de vista económico, tienen la ventaja de abatir costos, tanto para las instituciones hospitalarias (entre otros a través de la liberación de camas) como para las personas enfermas y sus familiares. Además, no requieren de grandes inversiones en infraestructura, sino de capacitación a los equipos de cuidadores y, finalmente, pueden ser fuente generadora de empleo (como lo muestra la experiencia argentina), lo que podría tener efectos multiplicadores para la economía. Desde el punto de vista humano, los sistemas de cuidado domiciliar mejoran la calidad de la atención porque se establece una relación más cercana entre quienes reciben y proporcionan cuidado. Además, a través de la formación y capacitación psicológica, estos sistemas posibilitan la subjetivación de ambos grupos, lo que permite que los receptores de cuidado adquieran conciencia de su situación y tomen las decisiones necesarias para enfrentar lo que les está ocurriendo, y que los otorgantes no se involucren emocionalmente, lo que redundará en una atención de calidad y evitará el riesgo de caer en depresión o desgaste profesional.

Así, a través de estos sistemas de cuidado domiciliar se restituiría la dignidad a la vejez, a la discapacidad y a la enfermedad, pues se hace vínculo con el otro, se le considera un sujeto con derecho a tomar sus propias decisiones, lo que no ocurre en la atención hospitalaria donde se suele cosificar a los pacientes, es decir, se les ve como objetos pasivos que tienen que acatar lo que los médicos digan. De esta manera, la vejez, la discapacidad y la enfermedad pasan a ser consideradas como una responsabilidad del individuo (en el sentido de que puede tomar sus propias decisiones), de las familias y la comunidad (quienes reciben un apoyo que les permite acompañar a sus seres queridos, hablar sobre lo que les acontece y, eventualmente, tener unas horas de esparcimiento para sí mismos) y del Estado, quien financia a los equipos de atención que a su vez reciben formación, capacitación, supervisión y contención en espacios apropiados en los que se busca, por un lado, proporcionar información, transmitir un “saber” sobre cómo detectar lo que acontece a las personas a las que cuidan y a sus cuidadores primarios (familiares o vecinos) y qué hacer con ello. Por otro lado, se busca transmitir un “saber” sobre lo que ocurre a los cuidadores profesionales y tener un espacio de contención en el que sean escuchados y puedan verbalizar la experiencia cotidiana para evitar caer en la ansiedad, la depresión o el desgaste profesional.

La implementación de sistemas nacionales de cuidado requiere de información estadística confiable sobre las necesidades de cuidado; de educación, formación, capacitación e investigación sobre el cuidado y el autocuidado; de un marco jurídico adecuado para su implementación. A continuación se comenta brevemente cada uno de estos puntos:

a) Información estadística sobre las necesidades de cuidado

Se requiere la generación de estadísticas confiables que permitan conocer las necesidades de cuidado a largo plazo, es decir, incluir en los censos de población variables de discapacidad y grados de dependencia por género. Como se vio en el Cuadro 2, en el *World Report on Disability 2011* se citan las cifras de discapacidad severa del *Global Burden of Disease 2004*: en los países desarrollados las cifras para la región de las Américas en adultos de 60 años y más son superiores a las de los países de ingresos altos (9,2% contra 9,0% en mujeres y 9,2 contra 7,9 en varones) y no están desglosadas por género, mientras que en población general son de 14,1% en las Américas contra 15,4% en los países de ingresos altos). Sin embargo, en México, por ejemplo, el Censo de Población y Vivienda 2000 arrojó una cifra de personas con discapacidad de 2% para población general. Habrá que estudiar la razón de estas diferencias, que podrían deberse a distintas definiciones de los indicadores que, si es el caso, habría que alinear. También se podría generar perfiles de la población dependiente en forma periódica (una especie de estudio nacional de la dependencia a ser realizado cada cinco años por ejemplo) que incluya la caracterización de los cuidadores.

b) Educación, Formación, Capacitación e Investigación:

La sensibilización y concientización con respecto al auto-cuidado y al cuidado es necesaria desde el jardín de niños, lo cual precisa considerar temas como la alimentación, el ejercicio, la socialización, el ocio, la recreación, entre otros. Se requiere la inclusión de estos temas en los libros de texto de educación primaria y a través de los medios masivos de comunicación. En este sentido es importante contemplar los distintos tipos de familias, pues las imágenes que suelen aparecer son las de una familia nuclear limitada a papá, mamá e hijos sanos. Esto permitirá generar conciencia sobre el asunto y solidaridad hacia las personas mayores y con discapacidad, tanto física como mental, en lugar de rechazo y exclusión.

Valorar e incentivar la reciprocidad inter e intrageneracional, redistribuir el trabajo doméstico y el cuidado entre géneros, disminuir las barreras sociales, instalar una imagen positiva de la vejez y una mirada distinta hacia la dependencia, generando finalmente una conciencia en torno al fenómeno, permitirá pensar en nuevas formas de prevenir y enfrentar esta realidad.

Es necesaria, además, la inclusión en la malla curricular de carreras como medicina, trabajo social, enfermería, fisioterapia, etc. de materias relacionadas con la psicología del cuidado y con cuidados paliativos, así como la creación de escuelas técnicas de formación y capacitación para cuidadores (familiares y profesionales) con instancias para asesoría y contención psicológica presenciales o a distancia, ya sea vía telefónica y/o utilizando tecnologías de la información y comunicación (Gertrudis, 2011). En algunos hospitales, como el Instituto Nacional de Pediatría de México, ya se realiza la teleasistencia telefónica como parte del programa de cuidados paliativos.

También es importante la generación de conocimientos sobre el cuidado a nivel teórico y empírico con respecto a lo que ocurre en distintos países, incluyendo análisis comparativos, así como la promoción de la investigación sobre la psicología de estas poblaciones y sus cuidadores, en particular sobre la discapacidad como consecuencia de trastornos neuropsiquiátricos (duelo, depresión, desgaste profesional, etc.). Por ejemplo, estudios sobre prevalencia de depresión; sobre las preferencias de las personas en etapa terminal con respecto al lugar en el que desean morir; sobre la manera de prevenir o retardar la dependencia, los factores protectores o de riesgo, etc. Finalmente, es necesario implementar evaluaciones de impacto para los programas de cuidado y otras instancias que existan en torno a ellos.

c) Marco Jurídico

El proceso de visibilización de las personas mayores y con discapacidad ha tenido como consecuencia que organismos internacionales, Estados y sociedad civil (ONG, organismos comunitarios y familias) expresen su preocupación en cuanto a la situación de los derechos humanos: Se está produciendo un cambio de paradigma, de manera que se está dejando de considerar a las Personas Mayores, con Discapacidad y con enfermedades graves como objetos (pasivos) receptores de asistencia para empezar a contemplarlas como sujetos (activos) titulares de derecho (Véase Recuadro 6: Del enfoque asistencialista

al enfoque de derechos). Se busca establecer la responsabilidad compartida del Estado, las empresas, las familias y las personas mayores y/o con discapacidad para garantizar los derechos de quienes requieren cuidado y se plantean estrategias de protección e inclusión. Además, hay una preocupación importante en cuanto al impacto que este proceso produce en las familias, particularmente en las mujeres, que están siendo cada vez más exigidas en el ámbito del cuidado (Montaño y Calderón, 2010); (Rico y Maldonado, 2010); (Arriagada, 2008) y una preocupación por sus derechos (Provoste, 2011).

RECUADRO 6 DEL ENFOQUE ASISTENCIALISTA AL ENFOQUE DE DERECHOS

El tránsito del enfoque asistencialista al de derechos ha sido lento. El proceso inició en 1948, con la Declaración de los derechos humanos (que en su artículo 9 mencionaba la pensión de vejez). Posteriormente, la primera normativa internacional con respecto a las Personas mayores, jurídicamente vinculante, fue firmada en 1969 (Convención Americana de Derechos Humanos o Pacto de San José). En 1982 se realizó la 1ª. Conferencia Mundial sobre Envejecimiento y Plan de Acción de Viena, seguida por el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, conocido como el "Protocolo de San Salvador", firmado en 1988 (aunque entra en vigor en 1999). En 1992 se realiza la Proclamación sobre el envejecimiento en la que se empieza a hablar de transversalizar las cuestiones de las Personas Mayores.

El tema del cuidado aparece expresamente en los Principios de las Naciones Unidas a favor de las personas de edad (Independencia, Participación, Cuidados, Autorrealización y Dignidad). En 1995 se realiza la Observación General No. 6, que es el reconocimiento más autorizado a la fecha sobre los derechos de las personas mayores. Ver en particular los artículos 3; 6-8; 9; 10; 11; 12; 13-15. Posteriormente se declara el año 1999 como Año Internacional de las Personas Mayores con el lema "Una sociedad para todas las edades".

A 20 años de la 1ª. Conferencia Mundial se realiza la 2ª en Madrid así como el Plan de Acción de Madrid que buscan la plena realización de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas mayores. Se problematiza la violencia contra ellas, se reconoce su contribución social, su participación en procesos de toma de decisiones y se pugna por mayor oportunidad de empleo, etc.

Posteriormente, en 2006 se realiza la convención de las Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad (Artículos 25 y 28) y en 2007 sobre las mujeres (Recomendación General 27 de CEDAW). En esta última se busca conjugar los derechos de las mujeres con el hecho de ser adultas mayores: (CEPAL, 2010a).

Finalmente, en diciembre de 2010 se aprueba la creación de un grupo de trabajo de composición abierta sobre los derechos humanos de las personas mayores que tiene su primera reunión entre el 18 y el 21 de abril de 2011. En ella, y con la presencia de representantes, entre otros, del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad y del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, se discute la necesidad de realizar una convención internacional, lo que sería un instrumento jurídicamente vinculante y que significaría la culminación del cambio de paradigma planteado anteriormente. Una exmiembro de este último comité expresó que:

... el pleno desarrollo de la mujer no podía lograrse sin un enfoque basado en el ciclo vital, reconociendo que las distintas etapas de la vida de las mujeres tenían un efecto en el disfrute de sus derechos humanos cuando llegaban a la vejez. Las mujeres mayores eran las más vulnerables y afrontaban más estereotipos sociales al mismo tiempo que en general participaban menos en la sociedad y tenían menos oportunidades. También estaban más expuestas a la agresión verbal, sexual y psicológica y a limitaciones financieras y a menudo sufrían muchos actos de discriminación (Naciones Unidas, 2011).

La referencia a la importancia del ciclo vital³ es constante en el discurso sobre los derechos de la mujer y de las personas mayores (CEPAL, 2010c), pues es necesario considerar que hay momentos en los que, quienes se han insertado en el mercado productivo, se ven obligadas a abandonarlo, al menos temporalmente, para hacerse cargo de labores de cuidado (ya sea a hijos, padres u otros familiares), además de que pueden surgir situaciones particulares con el envejecimiento, como discriminación, descuido o violencia, lo que a su vez genera problemas específicos de derechos humanos: Disponibilidad y acceso a servicios médicos, edad de jubilación, empoderamiento, entre otros.

Sin embargo, en esta primera reunión del grupo de trabajo hacia una convención internacional no se logró consenso. El argumento formal es que existen ya demasiados instrumentos que toman en cuenta los derechos de las personas mayores y que lo que habría que hacer es velar por su consolidación para que se informe adecuadamente de los mismos, se apliquen y se realicen seguimientos. La razón real puede más bien tener que ver con las implicaciones, en términos de incremento del gasto público para los Estados, del cambio de paradigma: mientras se trate de objetos de asistencia, se puede dedicar un porcentaje relativamente bajo del PIB a su atención. Tratándose de sujetos de derecho, se entra en el terreno de la obligatoriedad y de la exigibilidad, y el gasto público corre el riesgo de dispararse exponencialmente, en particular en situaciones como la actual en la que se espera la duplicación del número de personas mayores de 60 años para el año 2050.

Volviendo a los derechos específicos que se han planteado en los diversos instrumentos mencionados más arriba, interesa destacar en particular aquéllos relacionados con el cuidado: el derecho a ser valorado, independientemente de la

(continúa)

Recuadro 6 (conclusión)

contribución económica que se realice, el derecho a la salud física y mental (aunque no se especifique lo que esto quiere decir), el derecho al acceso a cuidados, el derecho a la asistencia a domicilio como forma complementaria de la atención institucional, el acceso equitativo a cuidados paliativos y el derecho a una muerte digna.

Al considerar el enfoque de derechos, en el que se propone el derecho a ser valorado independientemente de la contribución económica que se realice, se crean nuevos retos para la economía del cuidado: desde cómo contabilizar o visibilizar el trabajo que se realiza para cuidar a todos aquellos que no están insertos en el ciclo productivo, hasta cómo proporcionar los cuidados que requieren.

Así, el derecho a cuidar y a ser cuidado ha de ser extendido también a estas poblaciones y no sólo a las de niños y adolescentes (CEPAL/UNICEF, 2011). El establecimiento de un marco jurídico es una condición necesaria para garantizar el funcionamiento de los sistemas de cuidado. Entre otros aspectos, se requiere de normas técnicas para la prestación de servicios de cuidado domiciliar con el objeto de estandarizarlos, estableciendo mínimos para la intervención y para la capacitación; de leyes de cuidados paliativos en los hospitales (públicos y privados), así como de leyes de Voluntad Anticipada; finalmente, han de considerarse las licencias parentales a varones y mujeres que realizan labores de cuidado a estas poblaciones así como las exenciones impositivas.

d) Financiamiento

La implementación de cualquier medida de protección social requiere de un estudio con respecto a las fuentes de financiamiento. En América Latina, en promedio, el gasto público total oscila alrededor de 18% del PIB y el social en 12%. Este último se puede desglosar en cuatro grandes rubros: educación, salud, seguridad y asistencia social, y vivienda y otros. Dentro de la seguridad y asistencia social se encuentran las pensiones contributivas y las no contributivas. Éstas últimas correspondieron, en 2007, al 9.4% del gasto social (que equivale aproximadamente al 1.1% del PIB) (CEPAL, 2008) y se sabe que en 2008 un promedio de alrededor del 0.4% del PIB está destinado a los Programas de Transferencias Condicionadas en los países de la región (Cecchini y R. Martínez, 2011); (Cecchini y Madariaga, 2011). Sería interesante analizar, al interior de las pensiones no contributivas, la distribución entre niños y personas mayores y con discapacidad. Por otro lado, las modalidades de financiamiento han de evitar el aumento de los niveles de injusticia social (Por ejemplo, la carga relativa del financiamiento a través de impuestos indirectos recae mayormente sobre la población de menores ingresos). Se podría además pensar en la creación de seguros públicos para la dependencia que permitan optar por pre-pago de cuidados futuros.

En virtud del envejecimiento de la población y de su consecuente incremento en la demanda por servicios de cuidado, se requiere de medidas creativas, eficientes y eficaces desde el punto de vista de los costos. Por ejemplo, en varios países ya existen pensiones no contributivas para personas mayores y/o con discapacidad, y hasta donde se sabe, sólo en Ecuador se entrega una transferencia monetaria a los cuidadores (Muñoz, 2011). La propuesta de la CEPAL para resolver el aumento por servicios de cuidado es incrementar las transferencias sin condicionalidad e incrementar la participación de la mujer en el mercado laboral: “Apoyar hoy la economía del cuidado implica fomentar una mayor participación femenina en el empleo, ampliándose así la base de población productiva de cara a la transición demográfica... De allí también la propuesta de avanzar con respecto a un pilar solidario de la seguridad social, dado que el rol de las transferencias públicas para pensiones no contributivas tendrá que ir ampliándose a medida que envejezca una población que, en gran medida, no ha logrado insertarse de manera continua en sistemas contributivos o de capitalización individual” (CEPAL, 2010c)¹⁹.

¹⁹ Siendo un problema de salud pública, se justifica la intervención de políticas para atenderlo. Hay programas dirigidos a la población adulta mayor, que forman parte de esquemas de protección social que se han generalizado en la mayoría de los países de la región en los últimos 15 años y se han centrado en cuatro ejes: educación, salud, seguridad y asistencia social (dentro de la que se incluye los Programas de Transferencias Condicionadas (PTCs) y, por último, vivienda y otros gastos. La mayor parte del gasto público social en seguridad y asistencia social (8% del PIB), corresponde a pensiones contributivas. En contraste, los PTCs, absorben, en promedio al 0.4% del PIB de 18 países de la región y algunos de ellos realizan también transferencias sin condicionalidad para personas mayores (el Ecuador, Honduras, Jamaica, México, el Paraguay, el Perú y la República Dominicana) y para personas con discapacidad (Argentina, Ecuador, Jamaica y Paraguay) (Cecchini y Madariaga, 2011), aunque en el Panorama Social 2010 no se especifica qué porcentaje del PIB representan. En el Panorama Social de 2007 dicha información aparece desglosada y se observa que 31.9% del gasto social corresponde a seguridad social y solo 9.4% a asistencia social.

Líneas de trabajo a futuro:

Esta investigación ha sido una introducción a la articulación entre economía del cuidado por un lado, y psicoanálisis y filosofía por el otro. Habrá que conocer más a fondo lo que se está haciendo sobre cuidado domiciliar en otros países de la región para recuperar esas experiencias, complementar esta plataforma teórica con otras iniciativas y fortalecerla. En un contexto de crisis y de reducción de gasto social, el cuidado domiciliar surge como una posibilidad de creación de empleo y de abatimiento de costos en salud. No se trata de realizar grandes inversiones en infraestructura para la atención de estas poblaciones, sino de plantear un programa integral, generador de empleo, con personal entrenado para hacer frente a las necesidades de cuidado de manera adecuada.

V. Bibliografía

- Abel, Emily K. y Margaret K. Nelson (eds.) (1990), *Circles of care: work and identity in women's lives*, Albany, NY, State University of New York Press.
- Argentina. Ministerio de Desarrollo Social (2008), “Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios,” [en línea] <<http://www.presidencia.gov.ar/sitios-de-gobierno/planes-de-gobierno/2670>> [fecha de consulta: 9 de septiembre de 2011].
- Arias, Claudia (2009), “Los cuidados domiciliarios en situaciones de pobreza y dependencia en la vejez: la experiencia argentina” (LC/W.263), *Envejecimiento y sistemas de cuidados ¿Oportunidad o crisis?*, Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), pp. 29-70.
- Arriagada, Irma (ed.) (2008), “Futuro de las familias y desafíos para las políticas” (LC/L.2888-P), *serie Conferencias y seminarios*, N° 52, Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Publicación de las Naciones Unidas, No. de venta: S.08.II.G.25.
- Beckett, Samuel (1957), *Fin de partie*, Paris, Editions de Minuit.
- Brasil. Ministerio de Salud (2002), *Lei Federal N. 10424/02. Estabelece no âmbito do sistema único de saúde o atendimento e a internação domiciliar*, Brasília, abril.
- Brink, T.L. y otros (1982), “Screening tests for geriatric depression,” *Clinical Gerontologist*, vol. 1.
- Burijovich, Jacinta y Laura Pautassi (2008), “Maternalización del trabajo en salud: Equivalencias y analogías entre el cuidado doméstico y el cuidado asistencial,” *Cuadernos Mujer y Salud. De sol a sombra: el trabajo de las mujeres al cuidado de los otros*, No. 13.
- Caillé, Alain y Philippe Chanial (2008), “Présentation,” *Revue du MAUSS*, No. 32.
- Camarano, Ana Amélia (coord.) (2010), *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?*, Rio de Janeiro, IPEA.
- Cameron, Carmen (2004), “El trabajo asistencial en Europa: ¿empleo de calidad?” *Congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado,”* Bilbao, EMAKUNDE (Instituto Vasco de la Mujer), pp. 13-29.

- CCSS (2009), “Equipos Básicos de Atención Integral en Salud (EBAIS),” *Caja Costarricense de Seguro Social*, [en línea] <<http://portal.ccss.sa.cr/portal/page/portal/Portal>> [fecha de consulta: 21 de agosto de 2011].
- Cecchini, Simone y Aldo Madariaga (2011), *Programas de transferencias condicionadas: balance de la experiencia reciente en América Latina y el Caribe*, Cuadernos de la CEPAL, No. 95 (LC/G.2497-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), junio. Publicación de las Naciones Unidas, No. de venta: 11.II.G.55.
- Cecchini, Simone y Rodrigo Martínez (2011), *Protección social inclusiva en América Latina: una mirada integral, un enfoque de derechos*, Libros de la CEPAL, No. 111 (LC/G.2488-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), marzo. Publicación de las Naciones Unidas, No. de venta: S.11.II.G.23.
- CEPAL (2010a), *Boletín Envejecimiento y Desarrollo en América Latina y el Caribe*, Santiago de Chile, diciembre.
- ___ (2010b), *Síntesis ¿Qué Estado para qué Igualdad: XI Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe: Brasilia, 13 al 16 de julio de 2010* (LC/G.2451(CRM.11/4)), Santiago de Chile, junio.
- ___ (2010c), *La hora de la igualdad: brechas por cerrar, caminos por abrir* (LC/G.2432(SES.33/3)), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), mayo.
- ___ (2008), *Panorama social de América Latina 2007* (LC/G.2351-P), Santiago de Chile, mayo. Publicación de las Naciones Unidas, No. de venta: 07.II.G.124.
- CEPAL/CELADE (2009), “Estimaciones y proyecciones de las poblaciones de América Latina y el Caribe,” [base de datos en línea] <http://www.cepal.org/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm> [fecha de consulta: 8 de agosto de 2011].
- CEPAL/UNICEF (2011), “Boletín desafíos. Boletín de la infancia y adolescencia sobre el avance de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Cuidado infantil y licencias parentales,” No. 12, julio.
- CONAPO (s/f), “Indicadores demográficos básicos 1990-2030,” *México en cifras*, [base de datos en línea].
- Erikson, Erik H. (1994), *Un modo de ver las cosas: escritos selectos de 1930 a 1980*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica.
- ___ (1973), *Infancia y sociedad*, Buenos Aires, Ediciones Hormé.
- Esquivel, Valeria (2011), “La Economía del cuidado: un recorrido conceptual,” *Aportes al debate del desarrollo en América Latina: una perspectiva feminista*, Buenos Aires, Red de Género y Comercio-América Latina, pp. 22-32.
- Feuerwerker, Laura C. M. y Emerson Elias Merhy (2008), “A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas,” *Revista Panamericana de Salud Pública*, vol. 24, No. 3.
- Fine, Michael D. (2007), *A caring society?: care and the dilemmas of human service in the twenty-first century*, Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- ___ (2005), “Individualization, risk and the body: sociology and care,” *Journal of Sociology*, vol. 41, No. 3.
- Fisher, Berenice y Joan C. Tronto (1990), “Toward a feminist theory of caring,” *Circles of care: work and identity in women's lives*, Albany, NY, State University of New York Press, pp. 35-62.
- Flores-Castillo, Atenea (2009), “Recensión sobre La Muerte de Iván Illich,” documento presentado en el Módulo I del Diplomado en Tanatología, México D.F., Instituto Mexicano de Tanatología.
- ___ (2008), “La palabra da cuerpo,” Tesis de Maestría en Teoría Psicoanalítica, México, D.F., Centro de Investigaciones y Estudios Psicoanalíticos (CIEP).
- ___ (2010b), “Implicaciones del acompañamiento tanatológico a personas en etapa terminal.”
- Folbres, Nancy *Development and Change* (2011), “Reflections. Nancy Folbres interviewed by Shahra Razavi,” vol. 42, No. 1 (Citar así: *Development and Change* 42(1): 315–329. © 2011 International Institute of Social Studies. Published by Blackwell Publishing, 9600 Garsington Road, Oxford OX4 2DQ, UK and 350 Main St., Malden, MA 02148, USA). Publicación de las Naciones Unidas, No. de venta: 42.
- Folstein, M., S.E. Folstein y P.R. McHugh (1975), “Minimetal State. A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician,” *Journal of Psychiatric Research*, vol. 12, No. 3.
- Foucault, Michel (2001), *La hermenéutica del sujeto*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica.
- Freud, Sigmund (1936), “Carta a Romain Rolland (una perturbación del recuerdo en la Acrópolis),” *Obras completas, Volumen XXII*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- ___ (1927), “El Porvenir de una Ilusión,” *Obras Completas, Volumen XXI*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- ___ (1915), “Duelo y Melancolía,” *Obras Completas, Volumen XIV*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, pp. 237-255.

- ____ (1895), “Proyecto de Psicología,” *Obras Completas, Volumen I*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- Gertrudis, Nancy (2011), “E-health policies, programmes and projects in Mexico” (LC/L3252), *E-health in Latin America and the Caribbean: progress and challenges*, Santiago de Chile, CEPAL, pp. 79-99.
- Hawking, Stephen W. y Leonard Mlodinow (2010), *The Grand Design*, Nueva York, Bantam Books.
- Heidegger, Martin (1927), *El Ser y el Tiempo*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica, 1951.
- Huenchuan, Sandra (2008), “Envejecimiento, sistemas de cuidados, y protección social,” documento presentado en el Seminario “Protección Social y Género”, organizado por el Ministerio de Planificación (MIDEPLAN).
- INEGI (2005), “Segundo Censo de Población y Vivienda 2005,” México, D.F.
- Jorm, Anthony (1994), “A short form of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly, IQCODE: development and cross validation,” *Psychological Medicine*, No. 24.
- Katz, S. y otros (1970), “Progress in the development of the index of ADL,” *Gerontologist*, vol. 10, No. 1.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1969), *On Death and Dying*, Nueva York, Macmillan.
- Lamaute-Brisson, Nathalie (2011), “Redistribuir el cuidado para un nexo de políticas públicas. Un marco conceptual. (Versión final).”
- Lara, María Asunción y otros (1997), *¿Es difícil ser mujer? Una guía sobre depresión.*, México, D.F., Editorial Pax México.
- Lawton, M.P. y E. M. Brody (1969), “Assesment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living,” *Gerontologist*, vol. 9, No. 3.
- Letablier, Marie-Thérèse (2001), “Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe,” *Travail, Genre et Société*, No. 6.
- Levitt, Steven D. y Stephen J. Dubner (2010), *Superfreakonomics: global cooling, patriotic prostitutes and why suicide bombers should buy life insurance*, Londres, Pinguin Books.
- Maslach, Christina y Susan Jackson (1981), “The measure of experienced burnout,” *Journal of occupational behaviour*, vol. 2.
- Medina-Mora, María Elena y otros (2003), “Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: Resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México,” *Salud Mental*, vol. 26, No. 4, agosto.
- MEMCH (2011), *Informe narrativo del proyecto “cuidados a las personas mayores dependientes y en situación de vulnerabilidad y respiro a las personas que las cuidan de manera permanente, en las comunas de Cochali, Independencia, Recoleta y Huechuraba”*, Santiago de Chile, ejecutado por la Corporación para el desarrollo de la mujer MEMCH durante los meses de enero, febrero y marzo de 2011.
- Milosavljevic, Vivian y Odette Tacla (2006), “Incorporando un módulo de uso del tiempo a las encuestas de hogares: restricciones y potencialidades,” documento presentado en la Reunión regional “Las encuestas del uso del tiempo: su diseño y aplicación”, Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), del 21 al 23 de noviembre de 2005.
- Molinier, Pascale, Lisa Gaignard y Marie Ann Dujarier (2010), “Sale boulot, boulot sale,” *Travailler*, No. 24.
- Montaño, Sonia (coord.) y Coral (coord.) Calderón (2010), *El cuidado en acción: entre el derecho y el trabajo*, Serie Cuadernos de la CEPAL, No. 94 (LC/G.2454-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), julio. Publicación de las Naciones Unidas, No. de venta: S.10.II.G.35.
- Muñoz, Pabel (2011), “Ecuador: Programa de Protección Social y el Bono de Desarrollo Humano,” documento presentado en el Sexto Seminario Internacional Los Programas de Transferencias Condicionadas desde un enfoque de Derechos, Oficina Regional de la FAO para América Latina y el Caribe, Santiago de Chile, 29 y 30 de septiembre de 2011.
- Murillo de la Vega, Soledad (2004), “Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres,” *Congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado,”* Bilbao, EMAKUNDE (Instituto Vasco de la Mujer), pp. 161-179.
- Muroyama, Tetsuya y Shunya Hirno (2003), *El cerebro: el universo dentro de nosotros: mente milagrosa*, Discovery Channel.
- Naciones Unidas (2011), “Report of the Open-ended Working Group on Ageing” (A/AC.278/2011/4), Nueva York, 18 al 21 de abril de 2011.
- Neri, Anita Liberalesso (2010), “Desafíos ao bem-estar físico y psicológico enfrentados por idosos cuidadores no contexto da família: dados do FIBRA Campina,” *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?*, Rio de Janeiro, IPEA, pp. 303-336.
- Oates, Joyce Carol (2005), *Mamá*, España, Punto de lectura, 2010.
- Oé, Kenzaburo (2004), *Dinos cómo sobrevivir a nuestra locura*, Barcelona, Anagrama.

- OEA (2011), “Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad,” [en línea] <<http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>> [fecha de consulta: 18 de octubre de 2011].
- OMS (2011), “World Report on Disability 2011,” [en línea] <http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf> [fecha de consulta: 17 de agosto de 2011].
- ___ (2008), “The global burden of disease: 2004 update,” [en línea] <http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf> [fecha de consulta: 2 de septiembre de 2011].
- ___ (2007), “Financing long-term care programmes in health systems: with a situation assessment in selected high-, middle- and low-income countries,” *Working paper*, No. 6, Ginebra.
- ___ (1992), *Bluebook. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*.
- Pablo, Apóstol (s/f), “Primera Epístola a los Corintios,” *Biblia*.
- Pautassi, Laura (2008), “Nuevos desafíos para el abordaje del cuidado desde el enfoque de derechos” (LC/L.2888-P/E), *Futuro de las familias y desafío para las políticas*, Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), pp. 59-76. Publicación de las Naciones Unidas, No. de venta: S.08.II.G.25.
- Platón (428AD), *Apología*, México, Porrúa Colección Sepan Cuantos, 348 ac.
- PNUD (2009), “World population to exceed 9 billion by 2050: developing Countries to Add 2.3 billion inhabitants with 1.1 billion aged over 60 and 1.2 billion of working Age,” *Press release*, [en línea] <<http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2008/pressrelease.pdf>> [fecha de consulta: 2 de septiembre de 2011].
- Razavi, Shahra y Silke Staab (2010), “Mucho trabajo y poco salario: perspectiva internacional de los trabajadores del cuidado,” *Revista Internacional del Trabajo*, vol. 129, No. 4.
- Rico, Nieves (2011), “VIII. Crisis del cuidado y políticas públicas: el momento es ahora” (LC/L.3296-PN° de venta: S.11.II.G.17), *Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas*, Seminarios y Conferencias, Santiago de Chile, CEPAL, pp. 107-120.
- Rico, Nieves y Carlos Maldonado (eds.) (2010), *Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas*, Serie Seminarios y conferencias, No. 61 (LC/L.3296-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), febrero. Publicación de las Naciones Unidas, No. de venta: S.11.II.G.17.
- Robert, Paul (1979), *Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, Paris, Société du Nouveau Littré.
- Rodríguez Enriquez, Corina (2005), “Economía del cuidado y política económica: una aproximación a sus interrelaciones,” Mar del Plata, Argentina, CEPAL.
- Saad, Paulo y otros (2008), *Juventud y bono demográfico en Iberoamérica*, Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL)/Organización Iberoamericana de Juventud (OIJ), noviembre.
- Salvador, Soledad (2007), *Comercio, Género y Equidad en América Latina: Generando conocimiento para la Acción Política. Estudio comparativo de la “economía del cuidado” en Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México y Uruguay*, Red Internacional de Género y Comercio Capítulo Latinoamericano, octubre.
- Sánchez Ayéndez, Melba (2008), “Las invisibles: las proveedoras de cuidado a adultos mayores en Puerto Rico,” *De sol a sombra: El trabajo de las mujeres al cuidado de los otros.*, No. 13.
- Secretaría de Salud del Distrito Federal (2008), “Programa de atención domiciliaria para población vulnerable,” México, D.F., Servicios de Salud Pública del Distrito Federal (SSPDF).
- ___ (s/f), “Premio Nacional a la Innovación en Calidad en Salud. Eje de vínculo: Alternativas a la hospitalización: modelo en atención primaria no quirúrgico. Programa de atención domiciliaria para población vulnerable.”
- Secretaría de Salud del Gobierno Federal (2007a), “Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007. Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos,” [en línea] <<http://www.dof.gob.mx/documentos/3579/SALUD1/SALUD1.htm>> [fecha de consulta: 4 de octubre de 2011].
- ___ (2007b), “Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud,” [en línea] <http://www.portal.salud.gob.mx/descargas/pdf/pns_version_completa.pdf>.
- ___ (s/f), “Alteraciones de la memoria en el adulto mayor. Guía de consulta para el médico general 5. Programa de salud en el adulto y en el anciano.”
- SENAMA (2010), “Evaluación del programa ejecutado por la corporación para el desarrollo de la mujer MEMCH: ‘La comunidad ayuda a sus adultos mayores’,” Santiago de Chile, elaborado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), octubre.

- SENAMA, INTA y Universidad de Chile (2010), *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*, Santiago de Chile, Gráfico Puerto Madero, marzo.
- Sheikh, J.I. y J.A. Yesavage (1986), “Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version,” *Clinical Gerontology: a guide to assessment and intervention*, Nueva York, Haworth Press, pp. 165-173.
- Silva, Guido Gomez De (1998), *Breve diccionario etimológico de la lengua española*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica.
- Soberón Moreno, María Guadalupe y Miguel Ángel Zarco Neri (2011), “La cura y el arte,” *Mundo Psique. Psicología y Cultura*, vol. 4, No. 15, junio.
- Sófocles (442AD), *Antígona*, México, D.F., Sepan Cuantos, 2005.
- Tarricone, Rossana y Agis .D. Tsouros (eds.) (2008), *The solid facts: home care in Europe*, Milán, Organización Mundial de la Salud (OMS), Oficina regional para Europa/Univertitá Commerciale Luigi Bocconi.
- Thomas, Carol (1993), “De-Constructing Concepts of Care,” *Sociology*, vol. 27, No. 4, noviembre.
- Tolstoi, León (2008), *La muerte de Iván Ilich*, Madrid, Alianza Editorial.
- Tronto, Joan (2009), “The political and social economy of care,” documento presentado en el UNRISD Conference on the Political and Social Economy of Care, UNRISD, 6 de marzo de 2009.
- UN (2011), “Report on the open-ended working group on ageing,” Nueva York, abril.
- Undurraga, Consuelo (2011), *Psicología del adulto: de la conquista del mundo a la conquista de sí mismo*, Santiago de Chile, Ediciones UC.
- Weber, Paulina (2008), “Formando para el empoderamiento de las mujeres. Entrevista con Paulina Weber,” *Cuadernos Mujer y Salud. De sol a sombra: el trabajo de las mujeres al cuidado de los otros*, No. 13.
- Worden, James William (2009), *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*, Nueva York, Springer.
- Zarco, Miguel Ángel (2011a), “Un poco más sobre el duelo y la esperanza,” [correo electrónico] México [Fecha de consulta: 21 de septiembre de 2011].
- ____ (2011b), “Una propuesta,” [correo electrónico] México [Fecha de consulta: 22 de junio de 2011].
- Zarit, S.H., KE Reeve y J. Bach-Peterson (1980), “Caregiver Zarit Burden Interview (ZBI). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden,” *The Gerontologist*, vol. 20, No. 6.

Anexos

Anexo 1 Cuadros Estadísticos

CUADRO A.1
TASAS DE CRECIMIENTO PROMEDIO ANUAL^a POR SEXO EN POBLACIÓN GENERAL (δN),
MAYORES DE 60 (δN_{60+}) Y MAYORES DE 75 (δN_{75+})
12 PAÍSES 1990-2000^{*}

(Porcentajes)

	TOTAL			HOMBRES			MUJERES		
	δTN^b	δTN_{60+}^c	δTN_{75+}^d	δHN^b	δHN_{60+}^c	δHN_{75+}^d	δMN^b	δMN_{60+}^c	δMN_{75+}^d
1 Argentina	1,06	1,50	3,33	1,03	1,25	2,79	1,10	1,69	3,64
2 Bolivia (Estado Plurinacional de)	2,86	3,18	1,68	2,96	3,01	1,04	2,76	3,34	2,21
3 Brasil	1,64	3,49	4,61	1,60	3,25	4,41	1,67	3,69	4,75
4 Chile	1,25	2,78	3,30	1,29	2,87	3,38	1,22	2,71	3,24
5 Ecuador	2,34	5,95	8,32	2,29	5,86	8,51	2,38	6,03	8,15
6 Guatemala	3,81	4,97	7,73	3,72	5,09	8,10	3,90	4,85	7,38
7 México ^e	1,79	2,61	3,04	1,71	2,52	3,21	1,87	2,70	3,21
8 Nicaragua	1,67	3,49	4,08	1,67	3,32	3,92	1,67	3,65	4,22
9 Panamá	2,01	3,33	4,13	1,98	3,15	3,89	2,04	3,52	4,35
10 Paraguay	2,20	2,66	3,52	2,24	2,65	3,47	2,16	2,68	3,55
11 Uruguay	0,30	0,57	2,03	0,27	0,34	1,94	0,33	0,74	2,08
12 Venezuela (República Bolivariana de)	2,25	3,65	4,42	2,18	3,50	4,51	2,31	3,77	4,35

Fuente: Elaboración propia sobre la base de información de CEPAL, Sistema de Indicadores sobre Envejecimiento, 2007 [en línea] (http://www.cepal.org/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm, 2007).

Nota: Se utilizó, para cada país, el mismo periodo señalado en el Sistema de Indicadores sobre Envejecimiento del CELADE.

^a La fórmula utilizada para dichos cálculos fue la siguiente: $(\text{Exp}((\text{Ln}(N_{2000}/N_{1990}))/t)-1)*100$.

^b δTN : tasa de crecimiento promedio anual del Total de la Población; δHN : Tasa de crecimiento promedio anual del total de hombre; δMN : Tasa de crecimiento promedio anual del total de mujeres.

^c δN_{+60} : tasa de crecimiento promedio anual de la población de 60 y más años. H: Hombres; M: Mujeres

^d δN_{+75} : tasa de crecimiento promedio anual de la población de 75 años y más; H: Hombres; M: Mujeres.

^e Las cifras de México para mayores de 75 fueron ajustadas de acuerdo a cifras del INEGI.

En este cuadro se observa la evolución de la tasa de crecimiento promedio anual de la población para el periodo 1990-2000. En las primeras tres columnas se tienen los datos para el total de la población, los mayores de 60 y los mayores de 75; en las siguientes tres columnas se presenta la información para el total de hombres (con el mismo desglose de edades) y en las tres últimas se presenta la misma desagregación para las mujeres. Se observa cómo en 11 de los 12 países considerados, la Población mayor de 75 años (N_{+75}) crece a una tasa promedio anual muy superior a la del crecimiento de la población de mayores de 60 (N_{+60}) y cómo ésta a su vez crece a una mayor tasa que la población total (N). Se puede también observar cómo las tasas de crecimiento de las mujeres son superiores a las de los hombres en todos los casos. Esto es, con este Cuadro se da cuenta de los tres procesos mencionados: envejecimiento, envejecimiento de la vejez y feminización del envejecimiento.

En los cuadros 2, 3 y 4 a continuación, se puede observar como en todos los casos los porcentajes de mujeres son mayores que los de los hombres, tanto para la población mayor de 60, como para los subgrupos de personas entre 60 y 74 y los mayores de 75.

CUADRO A.2
PORCENTAJES DE HOMBRES Y MUJERES MAYORES DE 60 PARA
1990 Y 2000

	%HN ₆₀₊ 1990	%HN ₆₀₊ 2000	%MN ₆₀₊ 1990	%MN ₆₀₊ 2000
1 Argentina	11,38	11,63	14,29	15,15
2 Bolivia (Estado Plurinacional de)	6,47	6,50	7,13	7,50
3 Brasil	6,75	7,81	7,78	9,29
4 Chile	8,72	10,18	10,81	12,51
5 Colombia	6,75	-	7,09	-
6 Costa Rica	-	7,56	-	8,26
7 Ecuador	6,28	8,85	6,60	9,36
8 El Salvador	7,05	8,83	7,72	9,99
9 Guatemala	5,80	6,45	5,82	6,26
10 Honduras	-	5,71	-	5,86
11 México	6,49	7,02	6,99	7,58
12 Nicaragua	4,93	5,79	5,26	6,38
13 Panamá	7,53	8,43	7,63	8,80
14 Paraguay	6,36	6,62	7,28	7,65
15 Perú	6,80	8,85	7,20	9,36
16 República Dominicana	-	7,92	-	8,14
17 Uruguay	15,20	15,28	19,38	20,01
18 Venezuela (República Bolivariana de)	5,66	6,52	6,46	7,55

Fuente: Elaboración propia sobre la base de los datos del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE - División de Población de la CEPAL disponible en <http://celade.cepal.org/cgibin/RpWebEngine.exe/PortalAction?&MODE=MAIN&BASE=MADRID&MAIN=WebServerMain.in>.

CUADRO A.3
PORCENTAJE DE HOMBRES Y MUJERES DE 60 A 74 AÑOS PARA
1990 Y 2000

	%HN ₆₀₋₇₄ 1990	%HN ₆₀₋₇₄ 2000	%MN ₆₀₋₇₄ 1990	%MN ₆₀₋₇₄ 2000
1 Argentina	8,83	8,60	10,33	10,06
2 Bolivia (Estado Plurinacional de)	4,60	4,92	5,03	5,50
3 Brasil	5,36	6,02	5,94	6,88
4 Chile	6,70	7,70	7,75	8,79
5 Colombia	5,27	-	5,39	-
6 Costa Rica	-	5,54	-	5,87
7 Ecuador	4,66	5,92	4,73	6,12
8 El Salvador	5,27	6,16	5,62	6,85
9 Guatemala	4,54	4,68	4,47	4,51
10 Honduras	-	4,18	-	4,25
11 México	4,34	5,22	4,57	5,53
12 Nicaragua	3,63	4,17	3,75	4,44
13 Panamá	5,60	6,12	5,48	6,12
14 Paraguay	4,86	4,93	5,29	5,38
15 Perú	5,19	6,35	5,26	6,51
16 República Dominicana	-	5,87	-	5,86
17 Uruguay	11,31	10,84	13,01	12,70
18 Venezuela (República Bolivariana de)	4,37	4,87	4,73	5,40

Fuente: Elaboración propia sobre la base de los datos del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE - División de Población de la CEPAL disponible en <http://celade.cepal.org/cgibin/RpWebEngine.exe/PortalAction?&MODE=MAIN&BASE=MADRID&MAIN=WebServerMain.inl>.

CUADRO A.4
PORCENTAJE DE HOMBRES Y MUJERES MAYORES DE 75 PARA
1990 Y 2000

	%HN ₇₅₊ 1990	%HN ₇₅₊ 2000	%MN ₇₅₊ 1990	%MN ₇₅₊ 2000
1 Argentina	2,55	3,03	3,97	5,09
2 Bolivia (Estado Plurinacional de)	1,88	1,58	2,10	2,00
3 Brasil	1,40	1,79	1,84	2,41
4 Chile	2,02	2,48	3,06	3,73
5 Colombia	1,49	-	1,70	-
6 Costa Rica	-	2,02	-	2,39
7 Ecuador	1,62	2,93	1,87	3,24
8 El Salvador	1,78	2,67	2,10	3,15
9 Guatemala	1,27	1,77	1,35	1,75
10 Honduras	-	1,53	-	1,61
11 México	2,15	1,80	2,42	2,06
12 Nicaragua	1,31	1,63	1,51	1,94
13 Panamá	1,93	2,32	2,14	2,68
14 Paraguay	1,50	1,69	1,98	2,27
15 Perú	1,62	2,50	1,94	2,85
16 República Dominicana	-	2,05	-	2,28
17 Uruguay	3,89	4,44	6,37	7,31
18 Venezuela (República Bolivariana de)	1,29	1,65	1,73	2,15

Fuente: Elaboración propia sobre la base de los datos del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE - División de Población de la CEPAL disponible en <http://celade.cepal.org/cgibin/RpWebEngine.exe/PortalAction?&MODE=M AIN&BASE=MADRID&MAIN=WebServerMain.inl>.

CUADRO A.5
POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD A NIVEL NACIONAL, DF Y JSMH

	Nacional (2000)	%	DF 2000	%	JSMH (2008)	%
Personas con discapacidad	1,795,300		159,754		46	
Motriz	813,867	45.33	80,392	50.32	29	63
Auditiva	281,793	15.70	25,900	16.21	1	2
Lenguaje	87,448	4.87	4,986	3.12	--	--
Visual	467,040	26.01	31,576	19.77	6	13
Mental	289,512	16.13	27,528	17.23	10	22
Otra	13,067	0.73	1507	0.94	--	--
No especificada	7,119	0.40	560	0.35	--	--
Total de discapacidades ^a	1,959,846	109.17	172,449	107.95	46	100

Fuente: Elaboración propia sobre la base de datos del CGPV-2000 y de esta investigación.

^a El total de los porcentajes a nivel Nacional y Distrito Federal suma más de 100 por la presencia de personas que presentan más de una discapacidad. En el caso de la JSMH la suma da 100 porque se está considerando sólo una discapacidad por persona, la que los médicos consideraron la principal.

Anexo 2 Formato de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA POBLACIÓN VULNERABLE

México D. F. a _____ de _____ de _____.

El que suscribe, Sr. (a):

Apellido Paterno	Apellido Materno	Nombre (s)	
de sexo _____, de _____ años, con domicilio en:			
femenino/masculino		edad	
Calle		No. Exterior	No. Interior
Colonia		Delegación	

He sido evaluado (a) por el (la) Dr. (a):

Apellido Paterno	Apellido Materno	Nombre (s)
------------------	------------------	------------

Adscrito al Centro de Salud _____ e informo que no puedo valerme por mí mismo (a) y no cuento con derechohabencia en otra institución, por lo que **Acepto el Programa de Atención Domiciliaria para Población Vulnerable** y pueda recibir atención en mi domicilio en forma subsecuente.

Mi familiar y/o cuidador (responsable) y yo, estamos enterados y aceptamos que:

- La atención que se va a otorgar será ambulatoria: control de enfermedades crónicas, evaluación de apego al tratamiento, búsqueda de reacciones adversas a los medicamentos y medidas generales sobre un adecuado cuidado en el domicilio.
- No se trata de visitas médicas para atender urgencias.
- En caso de que se requiera trasladarme a un hospital, el medio de transporte que se utilice (ambulancia) y sus gastos serán cubiertos por nosotros.

El que suscribe Sr. (a)

Apellido Paterno	Apellido Materno	Nombre (s)
------------------	------------------	------------

Con conocimiento del Programa de Atención Domiciliaria a Población Vulnerable.

Acepto () *No acepto* ()

_____	_____	_____
Apellidos, Nombre(s) y	Apellidos, Nombre(s) y	Apellidos, Nombre(s) y
_____	_____	_____
Firma o huella dactilar del paciente	Firma o huella digital del responsable	Firma del Médico

Anexo 3 Valoraciones geriátricas

a) Escala de Actividades Básicas de la Vida Diaria

		Se considera independiente cuando:	Sí	No
1	Baño	No necesita ayuda o la necesita para bañarse sólo una parte del cuerpo		
2	Vestido	Prepara las prendas y se viste sin ayuda, excepto para anudarse los zapatos		
3	Aseo	Va al cuarto de baño, usa el WC, se arregla la ropa y vuelve sin ayuda		
4	Desplazamiento	Entra y sale de la cama y de la silla sin ayuda		
5	Continencia	Controla el intestino y la vejiga totalmente		
6	Alimentación	Se alimenta a sí mismo sin ayuda		
Sumar únicamente las respuestas afirmativas Puntuación Total (Máximo 6)				

Basic Activities of Daily Living (ADL) Scale. Escala de seis reactivos que mide independencia para bañarse, vestirse, asearse, desplazarse, controlar esfínteres y alimentarse. Un puntaje de seis implica funcionalidad; uno de cuatro, disfuncionalidad moderada y uno de dos o menos, disfuncionalidad severa.

b) Anexo Escala de actividades instrumentadas de la vida diaria

A	Usted puede preparar sus propios alimentos:	
	Sin ayuda	2
	Con alguna ayuda	1
	No puede preparar ningún alimento	0
B	Usted puede hacer su quehacer, trabajo o reparaciones de casa:	
	Sin ayuda	2
	Con alguna ayuda	1
	No puede	0
C	Usted puede lavar su ropa:	
	Sin ayuda	2
	Con alguna ayuda	1
	No puede	0
D	Usted puede tomar sus medicinas:	
	Sin ayuda	2
	Con alguna ayuda	1
	No puede	0
E	Usted puede ir a lugares distantes (no caminando) usando transporte:	
	Sin ayuda	2
	Con alguna ayuda	1
	No puede	0
F	Usted puede ir a comprar lo necesario para la casa (mercado, supermercado)	
	Sin ayuda	2
	Con alguna ayuda	1
	No puede	0
G	Usted puede manejar su dinero:	
	Sin ayuda	2
	Con alguna ayuda	1
	No puede	0
H	Usted puede usar el teléfono:	
	Sin ayuda	2
	Con alguna ayuda	1
	No puede	0
Puntuación total (Máximo 16)		

Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale. instrumento que mide habilidad para preparar alimentos, realizar trabajo doméstico, lavar la ropa, tomar medicamentos, transportarse, realizar compras, manejar finanzas y usar el teléfono.

c) Anexo Miniexamen del estado mental (“Minimental”)

Asigne un punto a cada respuesta correcta.

I. Orientación

Temporal:

- ¿En qué año estamos?
- ¿En qué mes estamos?
- ¿Qué fecha es hoy?
- ¿Qué día de la semana es hoy?
- ¿Qué hora es aproximadamente?

Espacial:

- ¿En dónde estamos ahora?
- ¿En qué piso estamos?
- ¿Qué Colonia es esta?
- ¿Qué ciudad es esta?
- ¿En qué país estamos?

II. Memoria

Voy a nombrar tres objetos. Cuando termine quiero que por favor los repita: Papel, Bicicleta, Cuchara

III. Atención y Cálculo

Si el nivel de escolaridad es menor de 8 años:

Reste de 3 en 3 a partir de 20:

- 17
- 14
- 11
- 8
- 5

Si el nivel de escolaridad es mayor de 8 años:

Reste de 7 en 7 a partir de 100:

- 93
- 86
- 79
- 72
- 65

IV. Memoria diferida

Repita los tres objetos que mencioné anteriormente:

- Papel
- Bicicleta
- Cuchara

V. Lenguaje

Muestre un reloj y pregunte: ¿Qué es esto?

Muestre un lápiz y pregunte: ¿Qué es esto?

VI. Repetición de una frase

Repita la siguiente frase sólo una vez:

Ni no, ni sí, ni pero.

VII. Comprensión oral:

Dar las tres instrucciones de forma continua:

- Tome este papel con la mano derecha
- Dóblelo por la mitad
- Póngalo en el suelo

VIII. Comprensión escrita:

Muestre la siguiente orden y pida a la persona que realice la acción:

CIERRE LOS OJOS

IX. Escritura de una frase

Escriba sobre las líneas una frase que tenga sentido:

X. Praxias (Copia de un dibujo)

Copie por favor este dibujo tal y como está (aparecen dos pentágonos formando una intersección)

Mini-mental State Examination. Escala que mide orientación temporal, orientación espacial, memoria sensorial, atención y cálculo, memoria de corto plazo, lenguaje (nombrar objetos, repetición de una frase, comprensión oral, comprensión escrita, escritura) y praxias (copia de un dibujo).

Hay dos grandes tendencias para calificar: una que establece una línea de corte de 23 por debajo de la cual se considera que hay deterioro cognitivo. La otra establece que puntajes iguales o superiores a 27 se consideran normales: de 20 a 26 implican algún tipo de deterioro cognitivo; de 10 a 19, deterioro cognitivo de moderado a severo y, por debajo de 10, deterioro cognitivo muy severo.

d) Anexo Cuestionario del Informante sobre Deterioro Cognoscitivo en el Anciano (IQCODE)

CUESTIONARIO DEL INFORMANTE SOBRE DETERIORO COGNOSCITIVO EN EL ANCIANO (INFORMANT QUESTIONNAIRE ON COGNITIVE DECLINE IN THE ELDERLY. IQCODE)

Nombre	Edad	Sexo
Escolaridad en años		
Puntaje total	Fecha	/ / _

Necesitamos que nos informes cómo era tu pariente (o amigo) hace diez años con respecto a su estado actual. A continuación te proponemos una lista de acciones en las cuales interviene el intelecto, la memoria y la inteligencia. Te pedimos que nos digas si tu pariente (o amigo) ha mejorado, está igual o está peor que hace diez años.		M U C H O	U N P O C O	N O H A C A M B I A D O	U N P O C O	F R A N C A M E N T E
		M E J O R	M E J O R	M U C H O	P E O R	P E O R
		1	2	3	4	5
1	Recuerda cosas relacionadas con sus familiares y amigos (cumpleaños, ocupación, direcciones)					
2	Recuerda cosas que han pasado recientemente					
3	Recuerda conversaciones recientes pocos días después					
4	Recuerda su dirección y número de teléfono					
5	Recuerda en qué día y mes estamos hoy					
6	Recuerda dónde guarda usualmente las cosas					
7	Recuerda dónde encontrar las cosas que han sido guardadas en un lugar distinto del usual					
8	Sabe cómo utilizar máquinas de uso doméstico (licuadora, TV, radio)					
9	Aprende a utilizar nuevas máquinas de uso doméstico					

10	En general aprende cosas nuevas					
11	Sigue la historia de un libro o de una telenovela					
12	Toma decisiones en asuntos de la vida diaria					
13	Maneja el dinero para sus compras					
14	Maneja asuntos financiero (cobro de pensión, trámites bancarios)					
15	Resuelve cálculos matemáticos sencillos relacionados con la vida diaria (porciones adecuadas de comida)					
16	Usa su inteligencia para entender qué está pasando y razona las cosas					
	TOTAL POR COLUMNA					
	TOTAL DE LAS CINCO COLUMNAS					
Sumar el total de las cinco columnas. Dividir el resultado entre 16. Si el número obtenido es igual o mayor a 3.5, es probable que haya deterioro cognitivo.						

e) Anexo Escalas de Depresión Geriátrica de Yesavage

1. Versión de cinco reactivos (escala para tamizaje).

1	¿Se siente básicamente satisfecho con su vida?	Sí	No ¹
2	¿Se aburre con frecuencia?	Sí ¹	
3	¿Se siente inútil frecuentemente?	Sí ¹	
4	¿Prefiere quedarse en casa en vez de salir y hacer cosas nuevas?	Sí ¹	
5	¿Se siente frecuentemente desvalido o que no vale nada?	Sí ¹	
	Sume todos los "1" Calificación total (Máximo 5)		
Si la calificación es mayor o igual a 2, sugiere depresión, por lo que se deben aplicar los criterios diagnósticos del DSM IV			

2. Versión de 15 reactivos (escala diagnóstica).

1	¿Está usted básicamente satisfecho/a con su vida?	sí	NO
2	¿Ha disminuido o abandonado muchos de sus intereses o actividades previas?	SÍ	no
3	¿Siente que su vida está vacía?	SÍ	no
4	¿Se siente aburrido/a frecuentemente?	SÍ	no
5	¿Está usted de buen ánimo la mayoría del tiempo?	sí	NO
6	¿Está preocupado/a o teme que algo malo le vaya a pasar?	SÍ	no
7	¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	sí	NO
8	¿Se siente con frecuencia desamparado/a?	SÍ	no
9	¿Prefiere usted quedarse en casa que salir a hacer cosas nuevas?	SÍ	no
10	¿Siente usted que tiene más problemas con su memoria que otras personas de su edad?	SÍ	no
11	¿Cree usted que es maravilloso estar vivo/a?	sí	NO
12	¿Se siente inútil o despreciable como está usted actualmente?	SÍ	no
13	¿Se siente lleno/a de energía?	Sí	NO
14	¿Se encuentra sin esperanza ante su situación actual?	SÍ	no
15	¿Cree usted que las otras personas están, en general, mejor que usted?	SÍ	no
TOTAL			

Asigne un punto a cada respuesta escrita con mayúsculas y súmelas.

Si la calificación es menor o igual a cinco, se considera que la persona no está deprimida.

Si la calificación es mayor a cinco se considera que la persona está deprimida.

f) Anexo Escala de Zarit de sobrecarga (*burnout*) del cuidador (Zarit Burnout Inventory)

Sumar el total de las cinco columnas. Puntuación máxima = 88. No existe punto de corte, pero suele considerarse indicativa de sobrecarga una puntuación superior a 46.		N	C	A	B	C
		U	A	V	A	A
		N	S	E	S	S
		C	I	C	T	I
		A	N	E	A	S
			U	S	N	I
			N		T	E
			C		E	S
			A		V	E
					C	E
					S	
		0	1	2	3	4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo de invitar amigos a casa a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo más?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que se manifestó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar a su familiar?					
	TOTAL					

¹ Definida como la “deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (OEA, 2011).

² Al realizar el trabajo durante 2008, algunos de los cuidadores fueron incorporados posteriormente como pacientes, por lo que no se dispone de cifras por separado para cada grupo.

³ El primero que se ocupó de desarrollar un modelo del ciclo vital desde el punto de vista psicosocial fue Erik Erikson quien, tanto en *Infancia y Sociedad* como en *Un modo de ver las cosas*, planteó, retomando el modelo inicial freudiano, la existencia de ocho etapas que se podían transitar con mayor o menor dificultad dependiendo de la manera en la que hubieren sido resueltas ciertas crisis propias de cada etapa. Este modelo ha sido injustamente criticado por la rigidez de las etapas. Vale la pena señalar que Erikson en ningún momento planteó edades para cada una y que esta periodización fue más bien obra de sus divulgadores.



NACIONES UNIDAS

Serie

C E P A L

mujer y desarrollo

Números publicados

Un listado completo así como los archivos pdf están disponibles en
www.cepal.org/publicaciones

111. Medición de los ingresos monetarios individuales: Una mirada desde la perspectiva de género (LC/L.3440), 2012.
110. Una mirada analítica a la legislación sobre interrupción del embarazo en países de Iberoamérica y el Caribe (LC/L.3417), 2011.
109. Programas de transferencias condicionadas de ingreso e igualdad de género ¿Por dónde anda América Latina? (LC/L.3416), 2011.
108. La paridad política en América Latina y el Caribe. Percepciones y opiniones de los líderes de la región. (LC/L.3407), 2011.
107. Uso del tiempo de mujeres y hombres en Colombia. Midiendo la inequidad (LC/L.3298-P), N° de venta: S.11.II.G.19, 2011.
106. Honduras: una aproximación a la situación de las mujeres a través del análisis de los indicadores de género (LC/L.3283-P), N° de venta: S.11.II.G.8, 2011.
105. Agendas legislativas y parlamentarias para el desarrollo de los derechos de las mujeres en América Latina y el Caribe (LC/L.3234-P), N° de venta: S.10.II.G.36, 2010.
104. Reunión Internacional sobre buenas prácticas de políticas públicas para el Observatorio de igualdad de género de América Latina y el Caribe (LC/L.3231-P), N° de venta: P.10.II.G.34, 2010.
103. Indicadores de saúde reproductiva na América Latina e no Caribe, Jaqueline Pitanguy , Ligia Costa e Andrea Romani (LC/L.3227-P), N° de venta: P.10.II.G.33, 2010.
102. National mechanism for gender equality and empowerment of women in Latin America and the Caribbean region, María Dolores Fernós (LC/L.3203-P), N° de venta: E.10.II.G.18, 2010.
101. La dimensión de género en la reforma previsional chilena (Ley No 20.255 de reforma de pensiones, Sonia Yáñez (LC/L.3199-P), N° de venta: S.10.II.g.11, 2010.
100. Panorama del sistema previsional y género en Uruguay. Avances y desafíos, Rosario Aguirre y Lucía Scuro Somma (LC/L.3190-P), N° de venta: S.10.II.G.17, 2010.
99. Estudio sobre la violencia contra la mujer, Lorena Frías y Victoria Hurtado (LC/L.3174-P), N° de venta: S.09.II.G.148, 2010.
98. La crisis económica y financiera. Su impacto sobre la pobreza, el trabajo y el tiempo de las mujeres, Sonia Montaña y Vivian Milosavljevic (LC/L.3168-P), N° de venta: S.09.II.G.144, 2010.

- El lector interesado en adquirir números anteriores de esta serie puede solicitarlos dirigiendo su correspondencia a la Unidad de Distribución, CEPAL, Casilla 179-D, Santiago, Chile, Fax (562) 210 2069, correo electrónico: publications@cepal.org.

Nombre:

Actividad:

Dirección:

Código postal, ciudad, país:

Tel.: Fax: E.mail:

