

Biografía, género y salud. Procesos de construcción de la experiencia del padecimiento y el cuidado en adultas mayores con demencia de la Zona Metropolitana de Monterrey

Biography, gender and health. Construction processes of the experience of suffering and care in older adults with dementia in the Metropolitan Area of Monterrey

Leticia Huerta Benze¹

Resumen: El texto presenta avances parciales de investigación doctoral, la cual se encuentra en una etapa intermedia de trabajo de campo, por lo que expondrán las coordenadas de análisis a partir de las reflexiones de la evidencia etnográfica en esta primera inmersión empírica. Se apuntará sobre los ejes teóricos, la estrategia metodológica básica y los aspectos éticos y reflexivos con el objeto de conocer sobre los procesos de configuración de la experiencia del padecimiento y los escenarios del cuidado en contextos urbanos a partir del estudio del curso de vida, el género, la vulnerabilidad y los impactos en salud.

Abstract: The text presents partial advances of doctoral research, which is in an intermediate stage of field work, so they will expose the coordinates of analysis from the reflections of ethnographic evidence in this first empirical immersion. The theoretical axes, the basic methodological strategy and the ethical and reflexive aspects will be pointed out with the purpose of knowing about the processes of configuration of the experience of the suffering and the care scenarios in urban contexts from the study of the course of life, gender, vulnerability and health impacts.

Palabras clave: Demencias; experiencia de enfermedad; género; vejez; cuidados

1. Introducción

Mientras se habla de los aumentos sostenidos de la población adulta mayor y de sus complicaciones en salud respecto a la presencia de enfermedades crónicas, en México, las demencias no son todavía un campo de estudio visible desde sus implicaciones sociales ni del contexto cultural en el que se inscriben. El discurso sobre la demencia y sobre los sujetos sufrientes sigue siendo materia de estudio del campo biomédico y la mayor parte de los dilemas a

¹ Grado académico: Doctorante en Ciencias Sociales; Disciplina: Antropología social; Institución de adscripción: CIESAS Occidente; Líneas de investigación: Antropología médica; Política y sociedad correo-e: leticiahuertab@gmail.com

los que se enfrentan las familias y los grupos se sobrellevan en el terreno doméstico bajo complejas dinámicas.

Esta experiencia requiere de un profundo análisis sobre el deterioro físico, emocional y social del individuo quien es sujeto del padecimiento, pero también de quienes le acompañan. Este escenario demanda pensar la enfermedad en términos de responsabilidades sociales sobre procesos de vulnerabilidad, desigualdad social de género y factores de riesgo asociados a estos fenómenos, así como del papel que tienen las instituciones y servicios públicos de salud en la promoción y atención de los padecimientos mentales en las personas adultas mayores.

Fundamentalmente el propósito de la investigación es el de analizar cómo se configuran la experiencia del padecimiento y las prácticas de cuidado y atención a las demencias así como la de conocer sobre los impactos de la presencia de la enfermedad en sujetos y hogares de contextos urbanos vulnerables de la Zona Metropolitana de Monterrey.

La investigación parte de observar la presencia de la enfermedad como un escenario límite en la línea de tiempo de vida de los sujetos y los colectivos, la cual revela construcciones específicas sobre el padecimiento y del sujeto quien la padece, así como del tipo de relaciones, vínculos sociales y estrategias que intervienen en el fenómeno de la atención a la enfermedad en un contexto y cultura dada.

En este sentido, el trabajo espera contribuir en la comprensión de que la forma en que se vive con una enfermedad crónica como la demencia, se conforma a partir del estudio de diversos actores, factores y procesos sociales a lo largo del tiempo que a su vez intervienen en la experiencia cotidiana con el padecimiento y las expectativas futuras del mismo.

De este modo, mi lectura sobre la problemática de estudio abordará no sólo las acciones desplegadas en los espacios domésticos, también la de develar las implicaciones e impactos de los deterioros cognitivos en las personas adultas mayores respecto a su situación social y de derechos, así como del papel de las instituciones de salud pública en la atención a la salud de sectores vulnerables.

Este producto espera ampliar la mirada sobre la dimensión sociocultural de la experiencia de enfermedad y el cuidado a las demencias en el contexto que he seleccionado, pero con un compromiso final de evidenciar la articulación de distintas fuerzas sociales en su configuración y manifestaciones cotidianas, particularmente las que experimentan las mujeres.

Uno de los principales motivos de estudiar la experiencia de la enfermedad y el cuidado a las demencias es entender los dilemas que enfrentan los sujetos y las familias frente a un escenario de deterioro cognitivo progresivo e irreversible propio o de algún miembro del grupo familiar.

Dentro de estos dilemas, me interesa indagar sobre los procesos de constitución de dicha experiencia individual dentro del grupo doméstico. De este modo, me centraré particularmente en tres aspectos principales: uno, describir y analizar los factores de riesgo y las condiciones socioculturales en las que se gestan los mismos en casos femeninos; dos, pormenorizar sobre la estructura, la situación y vínculos familiares así como los recursos domésticos con los que cuentan; y tres, detallar la situación clínica de la persona, en la que se destaca el sistema de creencias y representaciones de los prestadores de servicios de salud respecto a la enfermedad y las adultas mayores con demencia.

Estas tres dimensiones se explorarán desde la comprensión de la forma en que se articulan la identidad, la cultura y el poder en las experiencias del padecimiento, el cuidado y la atención.

En este sentido, me enfocaré en conocer sobre la salud, la mente y cuerpo femeninos a lo largo de la historia vital de las mujeres, por lo que será fundamental participar del análisis interseccional respecto a la constitución de identidades y desigualdades sociales a partir de la edad, el género, la generación y la clase, pero también desde las particularidades que toma la vejez y la enfermedad desde estos entrecruces en mujeres ancianas con deterioros cognitivos.

Este escenario de investigación se interesa en entender las distintivas dimensiones que toma el poder desde sus connotaciones sexo genéricas en las distintas etapas de vida de las mujeres, las cuales dan cuenta de las diversas manifestaciones de las construcciones de género de una época y una generación en los cuerpos y mentes femeninos, sobre todo en términos de la salud mental en el tiempo. Esta perspectiva permitirá ver los distintos mecanismos de biopoder que configuran los estados de salud y el importante papel que tiene la cultura y el contexto social para comprender determinantes de la experiencia de enfermedad, el cuidado y el autocuidado en las mujeres de determinada generación.

Se plantean, por lo tanto subrayar cuatro dimensiones problemáticas del fenómeno de estudio

1. Los aspectos éticos y políticos, en donde se ubica a la anciana con deterioro cognitivo

como sujeto antropológico emergente, en el imperativo del rescate y reconstrucción de biografías femeninas en escenarios límites de vida.

2. Las trayectorias vitales y los factores de riesgo, para describir y entender los puntos de inflexión más significativos respecto a migración, trabajo, trayectorias reproductivas y roles en la constitución de desigualdades y violencias de género vinculados a la salud.

3. La cualidad de los escenarios de cuidado y atención, en el que se exploren los espacios en los que se despliegan y reconocen los actores, los vínculos, las estructuras familiares, institucionales y comunitarias, así como los recursos de atención a la enfermedad.

4. Sistema de creencias y representaciones sobre la vejez y la demencia, para puntualizar sobre las representaciones de los restadores de servicios de salud y de otros actores involucrados en la construcción de estereotipos de vejez y enfermedad con implicación en la salud de las personas.

2. Puntos de partida éticos y reflexivos

Una de las preocupaciones centrales de este trabajo es la de rescatar la experiencia de los sujetos sufrientes del padecimiento demencial, por lo que se privilegian fundamentalmente aquellos insumos teórico-metodológicos que permitan colocar como centro de la indagación empírica al sujeto. Esta decisión no solo resulta de una estrategia exclusivamente metodológica, sino una decisión ética y política.

Aunque la intención de este trabajo no es la de profundizar en la situación política de los sujetos envejecidos, sí se pretende entender la constitución y posición de las identidades sociales de las personas ancianas, especialmente de aquellas que padecen deterioros cognitivos.

Este interés surge de una preocupación que en este proceso de construcción de la investigación doctoral ha logrado emerger como un asunto central en mis análisis sobre vejez, y se vincula con la propia marginación de los estudios antropológicos sobre los sujetos ancianos y los procesos culturales asociados al envejecimiento de las personas.

Este relegamiento me resulta revelador y de una potencialidad enorme respecto a la reflexión sistemática y longitudinal de la vida humana de un individuo hasta su última etapa de vida frente a dinámicas y contextos que dan cuenta de los cambios, continuidades que los colocan en una posición de desigualdad, inequidades y violencias frente a otros grupos poblacionales.

El sentido más íntimo de esta investigación antropológica, será el de problematizar los procesos sociales a partir del deterioro y finitud de los sujetos y las relaciones sociales, pero también de sus estrategias cotidianas, que desde una perspectiva filosófica, evidenciará la necesidad de poner mayor atención a las reivindicaciones respecto a la inevitabilidad de la muerte, que al igual que las demandas y luchas que promueven la vida y la justicia en otros grupos etarios, organizan socialmente y denotan los saberes y valores de una cultura, así como evidencian las violencias del poder público y político en el cuerpo y mente de los sujetos respecto al derecho de vivir dignamente.

Este punto de partida, me ha permitido construir, comparar y discutir con otros estudios sobre actores sociales que por sus características físicas, culturales y procesos socio históricos, también sufren de procesos de exclusión, discriminación y desigualdad; me refiero a la amplia literatura sobre el papel de la etnia, la raza y el género como constituyentes de diversas violencias hacia los sujetos y grupos sociales. Esta aproximación, me ha ayudado a pensar sobre la posición fundamental de dichas contribuciones en la disciplina y la posibilidad tan rica que deviene de la inclusión de los fenómenos y situaciones sociales de los ancianos y ancianas en México en diálogo con dichos análisis.

Principalmente hablar de identidad de las ancianas con deterioros cognitivos remite a la descripción y la discusión sobre el estigma y las identidades deterioradas (Goffman, 2006:12) que permiten analizar a partir de las características físicas, mentales y en este caso, sexo genéricas de los sujetos, la situación de abandono, aislamiento y desigualdad social, pero también de otros procesos de vulnerabilidad a lo largo del tiempo respecto al acceso a distintos derechos, especialmente a los de salud.

Aunadas las motivaciones por la discusión de la situación política y social de los sujetos envejecidos, al interés de esta investigación se le suma el esfuerzo analítico por realizar un encuentro con el fenómeno de la experiencia con la enfermedad, concretamente con aquellos padecimientos crónicos dentro del campo de la salud mental.

Estos padecimientos por su naturaleza degenerativa, requieren de cuidados y atención a largo plazo, desencadenando importantes complicaciones en la vida de quien lo padece y quienes le acompañan en prácticamente todas las dimensiones del grupo familiar. Esta situación merece un análisis pormenorizado del tipo de estructura familiar en la que acontece el fenómeno, pero

también de la cualidad de los vínculos, los recursos y estrategias de resolución a los conflictos por enfermedad de adultos mayores. Asimismo, permite ver la importancia en las formas en que se resuelve la supervivencia y la reproducción social de los grupos domésticos, especialmente de aquellos conformados por ancianos.

El eje fundamental del análisis se ubicará entre dos dimensiones: la subjetividad y las estructuras; Bourdieu y Wacquant (1995) señalan que cada una de éstas no pretende subsumirse a la otra sino propiciar la construcción de un ejercicio de complementariedad, que al menos, motive a pensar el fenómeno no desde las dicotomías y los absolutos, sino desde un fluido de eventos que acontecen en determinadas condiciones y en donde se pueden encontrar cambios, continuidades, transformaciones y omisiones a lo largo del tiempo según ocurran en las trayectorias de vida de las personas y según se aclare la particularidad del objeto (p.184).

Fundamentalmente, veo la experiencia del padecimiento como un escenario límite en la vida de los sujetos que permite vincular los efectos de procesos, hábitos y decisiones acumuladas pero también gestionadas en el tiempo, las cuales constriñen y delimitan la situación final de vida del mismo respecto a la experiencia y las formas que toma el cuidado y se dan las posibilidades de atención. Sobre este punto merece la pena mencionar el interés por delinear el impacto de las demencias en distintos sujetos y contextos de vida y discutir sobre el panorama epidemiológico desde sus connotaciones socioculturales en escenarios urbanos.

En este sentido, *El giro reflexivo*, planteado por Peacock (2005) es la crítica de la práctica antropológica y supone la inclusión de mas elementos locales, procesos políticos, sociales, económicos e históricos que además problematicen la presencia del propio etnógrafo, e incluyo, las motivaciones íntimas vinculadas a la propia identidad y personalidad del investigador (p.160).

Conviene señalar que observo el fenómeno, como un asunto ético respecto a las estrategias de reproducción social y la naturaleza de los vínculos humanos relacionados al cuidado y atención de las personas adultas mayores. Calderón (2014), apunta sobre la importancia de la dimensión afectiva como un elemento central en la cultura e invita a indagar sobre cómo se operacionalizan las emociones en expresiones subjetivas y estructurales. La autora se pregunta sobre el lugar que ocupan los sentimientos en la vida cotidiana íntima y social señalando su cualidad de estructura universal en las conexiones humanas (p.12).

3. Objetivo general

Analizar cómo se configuran la experiencia del padecimiento demencial, las prácticas de cuidado y atención a la enfermedad en adultas mayores de la Zona Metropolitana de Monterrey y conocer sobre los impactos de la presencia de la misma en sujetos y hogares de contextos urbanos vulnerables.

4. Objetivos específicos

1. Describir y analizar las trayectorias vitales y los factores de riesgo, para entender los puntos de inflexión más significativos respecto a migración, trabajo, trayectorias reproductivas y roles en la constitución de identidades y violencias de género vinculados a la salud mental de las mujeres.

2. En este mismo sentido, distinguir los determinantes y las dinámicas de la vulnerabilidad de las mujeres manifiestas en la experiencia con el padecimiento y la atención a la demencia.

3. Conocer la cualidad de los escenarios de cuidado y atención, para explorar los espacios en los que se despliegan y reconocen los actores, los vínculos, las estructuras familiares, institucionales y comunitarias, así como los recursos domésticos para la atención a la enfermedad.

4. Conocer cuáles son las éticas del cuidado a largo plazo respecto a la demencia en hogares urbanos vulnerables. Identificar y describir valoraciones culturales particulares asociados a la experiencia del cuidado al final de la vida y reconocer la constelación de actores, sus responsabilidades y sus crisis.

5. Describir y analizar el sistema de creencias y representaciones sobre la vejez y la demencia, para puntualizar sobre las representaciones de los prestadores de servicios de salud y de otros actores involucrados en la construcción de estereotipos de vejez y enfermedad con implicación en la salud de las mujeres ancianas.

6. Discutir sobre los aspectos éticos y políticos, en donde se ubique a la anciana con deterioro cognitivo como sujeto antropológico emergente, en el imperativo del rescate y reconstrucción de biografías femeninas en escenarios límites de vida.

5. Área de la investigación

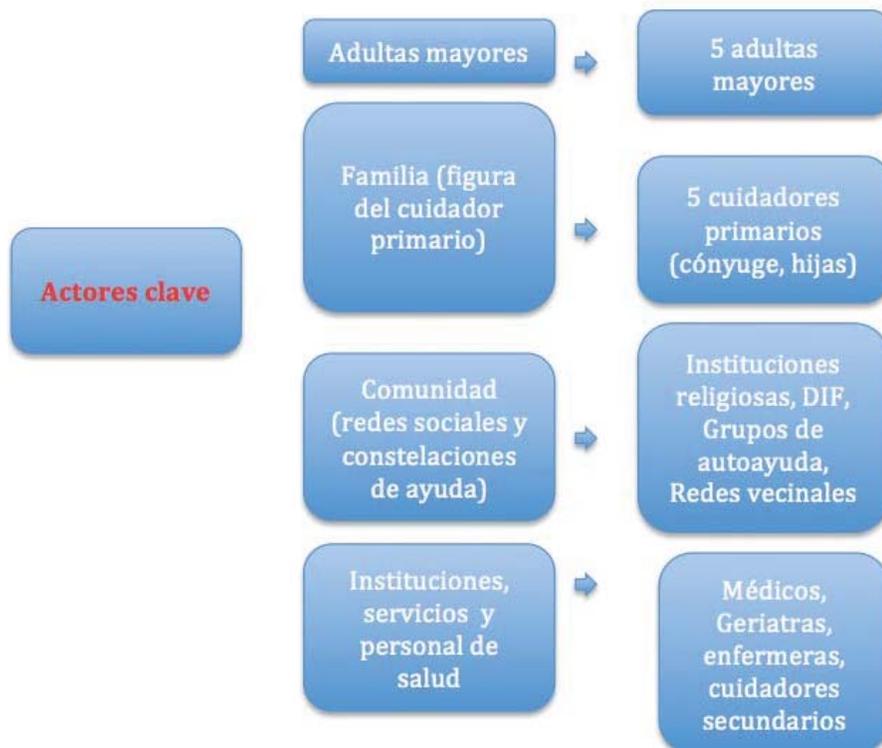
El área de la investigación comprende la Zona Metropolitana de Monterrey. Los casos de estudio se ubican en distintas colonias y municipios metropolitanos. Actualmente, trabajo con 5 casos¹.

| Casos | Colonia | Municipio |
|--------------|----------------|------------------|
| | Unidad | |
| 1 | Modelo | Monterrey |
| | Barrio de la | |
| | Medalla | Monterrey |
| 2 | Milagrosa | Centro |
| | Valle de las | |
| 2 | Palmas | Apodaca |

6. Actores de la investigación

Los actores sociales con los que trabajaré serán fundamentalmente las adultas mayores, su cuidador primario y los familiares que conforman el grupo doméstico. Asimismo, se abordará a los familiares de la mujer, principalmente hijas e hijos que no se encuentren viviendo con ella, nietos y nietas. Respecto a otros familiares lejanos, pero importantes para la reconstrucción de la biografía, se piensa incluirlos dependiendo de la disponibilidad y a fin de completar o contrastar información faltante. De igual modo, otros actores comunitarios importantes para la indagación sobre constelaciones de apoyo se integran para la aplicación de entrevistas. Respecto al personal de salud, principalmente se piensa acudir con el geriatra, médico general o cuidador secundario, de ser el caso. Hasta el momento solo tres de mis cinco informantes cuentan con servicios en el segundo nivel de atención; las restantes tienen acceso solamente al primer nivel.

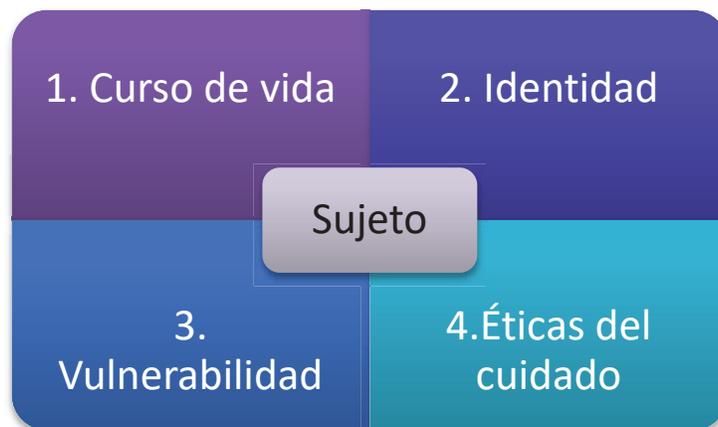
Diagrama 1. Actores de la investigación



Fuente: elaboración propia con base a trabajo de campo

7. Marco referencial

Gráfico 1. Conceptos sensibilizadores



Fuente: Elaboración propia

Argumentos teóricos preliminares

El marco referencial de esta investigación se nutrirá de cuatro principales ejes analíticos que ayudarán a entender y explicar los procesos en torno la configuración de la experiencia del padecimiento y las prácticas de cuidado y atención. Estas dimensiones responden a intereses sobre los niveles de la indagación pero también de su pertinencia. Se enlistan los principales argumentos y su utilidad empírica.

1. El estudio de la biografía, la historia y los problemas con los que se intersecciona respecto a las estructuras sociales. Conceptos centrales. *Carrera*: educación, trabajo, familia. Trayectorias: Dejar el hogar paterno, convertirse en madre, jubilación etc. *Turning points*: Cambio sustancial en la dirección de vida de las personas (migración).

Utilidad empírica: Esta perspectiva teórico-metodológica me ayudará a identificar y analizar factores de riesgo de tipo social sobre la enfermedad, pero también caracterizar los atributos sociales y culturales de estas mujeres respecto a construcciones sociales y generacionales de género; estas condicionantes son una pista sustancial para rastrear fenómenos traumáticos, dolorosos, sacrificiales (abnegación) en la constitución de las identidades femeninas de una generación, asimismo, se vinculan de manera importante a la salud mental a lo largo de la trayectoria vital y tienen un impacto importante como expresiones sintomatológicas que anteceden al diagnóstico de demencia. Desde un interés ético y político, me intereso por reconstruir biografías femeninas a la luz de cambios sociales y escenarios límites de vida como la experiencia de una enfermedad crónica degenerativa.

2. Este eje tiene el objetivo de discutir y desarrollar una propuesta analítica sobre la identidad social del anciano con deterioro cognitivo. Analizar los efectos de la clase, el género, pero en especial la edad y la generación en la construcción de desigualdades a lo largo del tiempo. Problematizar sobre las implicaciones de la edad en los procesos de desigualdad en el acceso a los servicios de salud. En este sentido, pienso partir de la situación social de los sujetos envejecidos y enfermos como individuos con identidades deterioradas. Parto que al igual que otros grupos y colectivos atravesados por la etnia, la raza o el género, la vejez, también resulta ser un atributo importante cuando en relación a

la violencia ejercida a ciertos sujetos y grupos por sus características físicas, mentales y sociales. De igual modo, en los sujetos envejecidos también existen procesos de exclusión y estigmatización a partir de la construcción de identidades sociales respecto a: enfermedad, vejez y género. Me interesa hacer una lectura biopolítica y microsociológica en contextos domésticos urbanos de modo que pueda pensar la situación política y social del sujeto anciano desde una dimensión ética que permita además señalar la marginación del sujeto anciano en los estudios antropológicos.

Utilidad empírica: Una de las circunstancias más visibles en el trabajo de campo, fue la situación de aislamiento, estigma y exclusión que viven los grupos domésticos conformados por personas adultas mayores, en especial de aquellas en la que alguno de los miembros padece deterioro cognitivo, aunque sin duda no se limita a este tipo de enfermedad, pues las afecciones de los miembros de este tipo de grupos suelen acumularse y ubicarles en una situación de fragilidad o dependencia que frecuentemente promueve el distanciamiento de los miembros de la familia más jóvenes. Frente a este escenario, me pregunté sobre el papel que tienen en general en la sociedad y particularmente en las familias que estudio, los ancianos y los enfermos crónicos demenciales. Así, pienso discutir sobre las motivaciones socioculturales de este alejamiento, pero también de las representaciones de los prestadores de servicios de salud y de otros actores involucrados en la construcción de estereotipos de vejez y enfermedad, pues de manera importante tienen implicación en la salud de las personas.

3. Problematizar sobre el marco de recursos domésticos y los arreglos familiares en contextos de crisis y cambio. Me interesa ahondar sobre la estructura, composición e historia familiar hasta el presente y la configuración de la situación de estos hogares respecto a la atención de la enfermedad y la dinámica entre sus miembros.

Utilidad empírica: En el trabajo de campo se identificó la dificultad material y operativa para sobrellevar la tarea de cuidado a la enfermedad, pero también de supervivencia del grupo doméstico, que en algunos casos data desde el inicio de la unión matrimonial o desde la niñez producto de “herencias de la pobreza”. El drama familiar de estos grupos familiares se engarza con la pérdida de recursos por vejez y enfermedad, pero también por las circunstancias económicas que fueron debilitando las posibilidades

de ahorro para este tipo de escenarios, no obstante, también se gestan constelaciones de ayuda que en unos casos son muy importantes para la sobrevivencia.

4. Dimensionar la relacionalidad del cuidado. Problematizar sobre las cualidades afectivas, los vínculos humanos como una práctica contextual respecto a la emergencia del cuidado por enfermedad a la adulta mayor en los grupos domésticos. Pensar en la configuración del cuidado en contextos de vida específicos. Dialogar la construcción sociocultural del cuidado familiar de ancianos en el lugar de estudio y a partir de la identidad del sujeto, las redes sociales y los recursos.

Utilidad empírica: Identificar y describir valores culturales particulares asociados a la experiencia del cuidado. Entender los vínculos del cuidador primario con el sujeto demenciado a partir de la revisión del papel que ocupó en la historia vital de la anciana, pero también de la caracterización del cuidador. Uno de los asuntos referidos constantemente en el trabajo de campo, fue la carga emocional y la responsabilidad y deuda moral, la culpa o la necesidad afectiva o contextual de atender al adulta mayor demenciada.

8. Propuesta metodológica

En un primer momento previo a la indagación de campo, buscaba describir y analizar la experiencia del padecimiento en adultos mayores a partir de sus trayectorias vitales y relaciones sociales (principalmente familiares y comunitarias), así como en las estrategias que se utilizaban en la resolución de la situación del cuidado a la enfermedad.

Tenía la hipótesis, de que una parte importante de la forma en que se da la experiencia de la enfermedad y el tipo de atención que se da en el momento presente, tenía que ver con el tipo y cualidad de las estructuras y vínculos familiares, así como los recursos con los que cuentan las familias. Aunque este interés sigue vigente en la indagación, existían dos grandes dimensiones que no dialogaban entre sí y que parecían ser dos situaciones distintas del fenómeno o hasta dos diferentes propuestas analíticas: la experiencia de la enfermedad y el cuidado a la misma, la cual intentaba resolver con la también poco problematizada propuesta del análisis de trayectorias vitales y los ciclos domésticos, a fin de buscar paralelismos en el curso de vida personal y las etapas familiares en el tiempo. Buscaba definir quién era el sujeto y por qué tenía determinadas

características el tipo de cuidado en los hogares.

Quise resolver el dilema sin sacrificar a los sujetos, es decir, sin privilegiar deliberadamente a los adultos mayores o a sus cuidadores o familia, sino pensar la interacción de los individuos como un gran drama social que atraviesa distintos niveles de implicación individual y del grupo en distintos momentos de la historia vital, en especial, a partir de la carrera de enfermedad. Esto me invitó a pensar sobre los entrecruces entre los tiempos individuales, los tiempos familiares y los tiempos socio históricos en los que se insertaban estas mujeres que iban explicando su experiencia con el padecimiento.

No obstante, dada la complejidad saliente de la primera inmersión al campo, los fenómenos que acompañan las experiencias de enfermedad, revelaron el fundamental papel que ocupa la comprensión de los factores de riesgo que se evidencian en la larga data de las mujeres ancianas. Estos datos también se enriquecían con el fuerte vínculo que fui estableciendo con las mujeres y sus cuidadores primarios: hijas y cónyuges, preocupados, confundidos, aturridos y cansados de la situación incomprensible y desgastante que vivan, así como del trastocamiento tan abrumador que les provocaba la naturaleza irreparable de la enfermedad que vivían o que acompañaban en cuidados.

La aproximación metodológica de esta investigación será fundamentalmente cualitativa y de corte etnográfico. El objetivo central de este trabajo es la indagación de los procesos que configuran la experiencia del padecimiento demencial en los sujetos y las prácticas de cuidado y atención en espacios domésticos, por lo que se proponen dos niveles de aproximación al fenómeno.

Una primera ruta se abocará a tratar descriptivamente las actividades cotidianas a partir de bitácoras de las rutinas diarias para adentrarse a las lógicas del cuidado. Aunque las bitácoras tienen el objetivo de enumerar la secuencia de las prácticas de cuidado dentro del hogar, también se tomarán en cuenta de manera importante los tiempos y movimientos de la persona demenciada, de tal modo que sea posible indagar sobre la forma en que se ubica su existencia no solo frente al cuidado sino como un individuo que se encuentra en cierta posición y situación respecto al padecimiento. Aquellos eventos disruptivos como crisis también piensan ser incorporados bajo la lógica individual y relacional. Asimismo, se piensan describir los eventos respecto a el uso de servicios médicos especializados, sobre todo citas médicas con geriatras

pero también las de primer nivel de atención y la utilización de otros servicios locales o estatales de salud.

Un segundo momento de estrategia metodológica será la de profundizar de manera importante sobre la similitud en las historias vitales de las mujeres que padecen algún tipo de demencia, me refiero específicamente al papel que ocupan las trayectorias vitales y los puntos de inflexión más significativos respecto a migración, trabajo y trayectorias reproductivas; estas trayectorias a su vez, se intersectan con la constitución de desigualdades y violencias diversas respecto a los roles femeninos de cierta generación y clase social, y su implicación con la salud a lo largo del tiempo. Trabajo infantil o forzado, eventos traumáticos en la experiencia migratoria, así como muy poca capacidad de decidir sobre sus propias vidas respecto a su propia educación, trabajar fuera de casa o sobre el matrimonio y la salud sexual y reproductiva, mermaron expectativas individuales y sociales que para el caso de las mujeres, impactan de forma importante en su devenir y de manera especial en su salud mental.

De este modo, me pareció fundamental pensar en el instrumento de entrevista como la manera más adecuada de aproximarme a estas trayectorias, tomando en cuenta los niveles de profundidad que puedo encontrar de acuerdo a la etapa de enfermedad en que se encuentra la adulta mayor.

Se han aplicado entrevistas para la reconstrucción de la biografía de manera paralela a la figura del cuidador primario a fin de complementar los huecos en las entrevistas aplicadas al sujeto con el padecimiento. Sin embargo, se han considerado las implicaciones de los datos proporcionados por el familiar o los familiares. Se busca discutir dicha reconstrucción y pensar sobre la situación familiar de acuerdo a lo que se obtenga de los guiones aplicados a los familiares de la adulta mayor.

9. Herramientas metodológicas

1. Etnografía de los espacios de cuidado y atención
 - A) Hogar
 - B) Barrios de población adulta mayor (a manera contextual y para ubicar al lector)
 - C) Servicios de salud
2. Observación participante:

- A)Bitácora cotidiana individual
 - B)Bitácora cotidiana del cuidado
 - C)Bitácora en los servicios de salud
3. Entrevistas
- A)Adulta mayor (considerar tipo y etapa de enfermedad).
 - B)Cuidador primario
 - C)Familia: Hijas, hijos, nietas y nietos; hermanas, hermanos de la adulta mayor.
 - D)Personal de salud (Geriatra, médico, enfermeras, enfermeros).

10. Trabajo de campo

La segunda etapa de trabajo de campo pretende realizarse del mes de enero de 2018 al mes de agosto de 2018. En la primera mitad del mes de enero se pretende refinar el aparato teórico metodológico así como delimitar la muestra analítica.

Tiempo de observación por sujeto y familia: El tiempo de observación por sujeto y familia pretende darse de manera semipermanente o permanente, esto es, habitar los domicilios de las mujeres adultas mayores con demencia, previa autorización del cuidador y familia. La primera inmersión de campo arrojó la importante apertura de las familias por indagar sobre sus problemáticas de cuidado, asimismo, los sujetos se muestran interesados por participar, aunque esta percepción varía, principalmente de acuerdo de la etapa de la enfermedad y de la complejidad de la situación familiar.

Frente a este escenario, se propone trabajar de manera intensiva con aquellos grupos domésticos en los que el acceso y empatía, promovió la quedada.

- a) **Hogares de estancia permanente:** En estos espacios se espera habitar por lo menos una semana completa (lunes a viernes), esperando que en dichas semanas coincida con citas médicas o revisiones periódicas de la adulta mayor. Otros encuentros esperan darse los fines de semana (Sábado y Domingo). Se proyecta trabajar al menos un mes por familia y sujeto no incluyendo aquellos encuentros de entrevista con otros familiares los cuales se espera se den fuera de este espacio aunque no es un criterio excluyente.

b) Hogares de estancia semipermanente: En estos hogares opera una dinámica familiar con mayores complicaciones. Ya sea por la negativa de los propios familiares o de algunos de ellos en la indagación o de las complicaciones en salud de la persona. Dichos casos no se desecharán y se someterán a una reflexión mayor respecto a otras tipologías en las que es importante observar aún más complejas dinámicas de la experiencia con el padecimiento. En estos casos se piensa aprovechar el recurso de entrevista, pero se espera que eventualmente se pueda acceder a dichos espacios al menos, una semana completa, si no las 24 horas, sí el tiempo suficiente para que sea posible completar de forma robusta las bitácoras que se proponen aplicar los guiones de entrevista. Esta decisión será constantemente revisada y reformulada, pero espera integrarse al menos como casos complementarios a los trabajados a profundidad.

11. Muestra analítica

Casos: Debido a que la intención del trabajo es profundizar en el material etnográfico y la experiencia de la enfermedad se ha considerado trabajar con seis casos, los cuales conforman una muestra heterogénea y ejemplifican los tipos de enfermedad de las demencias, las etapas, la estructura doméstica en que se da el cuidado y los modelos de atención principalmente, así como elementos que los agrupan en cierta situación de clase propia de los contextos urbanos en Monterrey que se estudian.

Reflexiones finales

Hablar de la experiencia de la enfermedad implica pensar que a pesar de que las personas sean portadoras de una misma enfermedad, el padecimiento es una situación social que aunque ubica a sujetos, en un mismo grupo etario y de género, los coloca en distintas situaciones de vida, en tanto sintomatologías, representaciones, prácticas sobre la atención a la enfermedad y recursos que despliegan para darles solución.

Heterogeneizar experiencias y discursos permite fundamentar una visión más amplia de la realidad y posibilita la comprensión de las dinámicas y procesos sociales que identifican a los sujetos en determinado grupo social para pensar en la mejora de la atención a las problemáticas en salud desde otros ángulos, y de manera importante, a partir de la recuperación de la voz de los

sujetos.

La experiencia individual es en este sentido un valor epistémico fundamental, no solo para incluir a la diversidad y analizar los fenómenos sociales a partir de ella, sino para pensar en las identidades sociales que se configuran a partir de una discusión crítica de las relaciones de los sujetos con las estructuras sociales. Es a partir del individuo y su experiencia, que podemos entender con mayor fineza las contradicciones del sistema respecto a la pobreza y la desigualdad; las experiencias personales de vida dan cuenta procesos de vulnerabilidad económica y social como un asunto corporeizado y de una implicación de comprensión narrativa .

Para el caso de los adultos mayores, además de la situación de clase y género y de los procesos de vulnerabilidad que se adhieren a sus experiencias cotidianas, encontramos las implicaciones de su situación de exclusión y estigmatización, no solo por su situación de vejez y envejecimiento, también por el deterioro cognitivo, la pérdida de autonomía y de conexión con los otros y el mundo. Aunque el aislamiento y muerte social de las personas adultas mayores es un fenómeno creciente en las sociedades modernas, todavía no se conoce mucho sobre los procesos sociales que los constituyen.

Este texto invita a la reflexión en torno a las posibilidades analíticas de la ancianidad y la enfermedad en contextos de crisis y cambio que contribuya a la construcción de mejores instrumentos de evaluación y estrategias de intervención que contemplen los aspectos sociales, políticos y éticos de las problemáticas en salud, promuevan el bienestar de las personas adultas mayores e impulsen la participación intergeneracional, institucional y comunitaria frente a los retos poblacionales y de salud de las próximas décadas.

Bibliografía

Bourdieu y Wacquant (1995). “La práctica de la Antropología reflexiva” pp. 159-191 en *Respuestas para una Antropología reflexiva*, México: Grijalbo.

Calderón, Edith (2014). “Universos emocionales y subjetividad” en *Revista Nueva Antropología*. No 81. Julio-diciembre. Pp. 11-31.

Goffman, Erving, (2006). Estigma. *La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores, Buenos Aires

Argentina.

Peacock, James (2005)., “El Método”, pp. 119-194 en *La lente antropológica*. Alianza Editorial.

Notas —————

¹ Revisar apartado metodológico sobre la selección de casos y geografía.