

**UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA  
CIUDAD DE MÉXICO**



**ALZHEIMER MÉXICO I. A. P.: UNA INSTITUCIÓN DE  
APOYO AL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR CON  
DEMENCIA EN LA COLONIA ROMA**

**Tesis**

Que para obtener el grado de

**Maestra en Antropología Social**

P r e s e n t a

**Janet Flor Juanico Cruz**

Directora: **Dra. Marisol Pérez Lizaur**

Lectores: **Dra. Carmen Bueno Castellanos**

**Mtra. Lilia Groues de Schnaas**

México D. F.,

2010

## AGRADECIMIENTOS

Esta tesis no hubiera sido posible sin la cooperación, disposición y apertura de las familias que aceptaron ser entrevistadas, y sin la confianza de sus adultos mayores, quienes me integraron a su grupo y me enseñaron el valor de la experiencia y los afectos durante mi observación en el centro de día. Agradezco infinitamente todas sus palabras y emociones compartidas.

Doy gracias por la paciencia, la información y el apoyo de las autoridades y el personal de Alzheimer México I. A. P., pero sobre todo por la generosidad de la presidenta Lilia Groues de Schnaas, quien me introdujo a la institución, revisó mi tesis y la enriqueció con sus comentarios. Gracias por ocuparte de este grupo tan vulnerable. También expreso un agradecimiento a la trabajadora social Luisa Calzada Mancera por la amistad y las enseñanzas que compartió conmigo.

A la Dra. Marisol Pérez Lizaur le agradezco muchísimo la estimulación intelectual hacia la antropología social, la inquietud por descubrir los detalles de la cultura y por toda su ayuda en momentos difíciles. A la Dra. Carmen Bueno Castellanos y al Dr. Pablo Piccardi por la confianza, la solidaridad y los comentarios que mejoraron esta tesis. Al Dr. David Robichaux Haydel por la disciplina académica, el apoyo fraternal y el pensamiento distinto sobre las cuestiones socioculturales. Al Dr. Juan Pablo Vázquez por despertar el oficio sociológico y por su familiaridad.

Estoy más que agradecida con mi familia, sin su presencia este camino no tendría sentido. Agradezco mucho la comprensión, la tolerancia, las sonrisas y el amor de mi abuelita, Margarita Cruz Díaz. A mi mamá, Blanca Noemi Cruz, por su fortaleza, seguridad, aliento y amor. A mi hermana, Fadia Berenice Pérez Cruz, por su amistad incondicional, ejemplo, ternura y amor. A las personas que siempre han estado presentes y por la profunda admiración: Dr. Daniel Cortés Vargas, Dra. Marian Misdrahy Flores, Dr. Sergio Ortiz Leroux, Mtra. Verónica Camero Medina, Claudia Orumi Mata López y Ernesto Aguilar. Y a todos los amigos que están a mi lado.

Finalmente agradezco al CONACYT, a la Universidad Iberoamericana y a la Universidad Nacional Autónoma de México por apoyarme en mi trayectoria académica y enseñarme la importancia del conocimiento.

# ÍNDICE

Introducción

Marco metodológico

## Capítulo I

- 1.1 La salud y la vulnerabilidad del adulto mayor en el Distrito Federal
- 1.2 Tres modelos formales en la atención al adulto mayor con demencia en el Distrito Federal

## Capítulo II

- 2.1 El cuidado familiar del anciano con demencia que asiste a un centro de día de la colonia Roma, en el Distrito Federal
- 2.2 Breve reflexión sobre el cuidado familiar

## Capítulo III

- 3.1 Alzheimer México I. A. P. Una experiencia compartida en torno a la demencia
- 3.2 Hacia la constitución de una institución de asistencia privada. La estructuración técnica y administrativa.

## Capítulo IV

- 4.1 El cuidado del adulto mayor con demencia en Alzheimer México I. A. P: La vida cotidiana
  - 4.1.1 Un día en el centro
  - 4.1.2 Las gericulturistas
  - 4.1.3 Los abuelos y las gericultistas
  - 4.1.4 Las gericultistas y la institución

## Capítulo V

- 5.1. Impacto del cuidado institucional en la familia
- 5.2. Intercambio de experiencias, conocimientos y emociones en el grupo de apoyo

Conclusiones

Bibliografía

## NIETO Y ABUELO

Un amasijo de cólicos, conatos de eructo,  
vómitos esporádicos, caca, llanto sin lá-  
grimas ni pestañas, pelos arremolunados,  
dedos prensiles, pies que se abren como  
abanicos a la menor caricia, ojos curio-  
sos, cejas interrogantes. No sé cuál de los  
dos babea más, si él o yo –un amasijo de  
canas, arrugas, púas fáciles, anteojos bi-  
focales, aliento ácido, ojos escépticos en los que de  
pronto vuelve a brillar la fe y cejas gachas  
que se levantan, maravilladas, ante el mi-  
lagro de la vida.

Gonzalo Celorio, junio 2009.

## INTRODUCCIÓN

Este es un estudio sobre la manera en la que se origina, constituye y opera un centro de día sin fines de lucro para personas con enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias, en el contexto del cambio demográfico y epidemiológico que ha atravesado la población del Distrito Federal. Con base en la metodología de la Antropología Social estudio su historia, estructura interna y relaciones con el entorno. Esto incluye las relaciones entre las personas que conforman la institución y su dinámica interna, las redes institucionales, sociales y familiares, el manejo y la obtención de los recursos económicos, los conocimientos, las nociones técnicas y la experiencia con el padecimiento, que son indispensables para poner en marcha las actividades de la vida diaria. A través de la observación participante, no solamente pude capturar las técnicas propias del cuidado de los enfermos de Alzheimer, sino cómo se crean y desarrollan a través de la interacción entre el personal, el paciente y sus cuidadores dentro de una rutina establecida.

Inicié el trabajo basado en la literatura goffmaniana acerca de las técnicas de mortificación del yo en una institución psiquiátrica (2001: 35, 51 y 59). Con base en ello esperaba encontrar una vida rutinaria esclavizadora para los pacientes, en tanto que se les concedería un margen de libertad muy estrecho ante las actividades obligatorias. Sin embargo, durante el trabajo de campo noté que la rutina ayuda a ubicar al adulto mayor con demencia, le proporciona seguridad y le brinda serenidad.

A partir de entonces partí de dos vertientes en mi trabajo de observación y análisis: Por una parte, analicé la institución como una organización social; por la otra, me enfoqué a analizar las técnicas y métodos del cuidado del adulto mayor con demencia.

Para el manejo de los materiales empíricos sobre el análisis del centro de día me baso en el modelo que sobre organizaciones hace Marisol Pérez Lizaur (1994), basado en Talcott Parsons (1964), que toma en cuenta a la institución como una unidad social construida para alcanzar metas específicas, a través de la división del trabajo, un centro de control, un apego a las normas legales y a las reglas. Los elementos que se requieren para echarla a andar son muy variados, van desde materiales, manuales, conocimientos

y objetos de uso, pero aquí se destacan las redes sociales, pues son un medio por el cual se obtiene reconocimiento social, prestigio y legitimidad.

Según ella hay dos vertientes en antropología para estudiar las instituciones: una que toma en cuenta sólo la estructura interna de las organizaciones, pero sin profundizar en el entorno y otra, que trata a las instituciones como si fuesen parte de un sistema mayor (ver Pérez Lizaur, 1994: 25). Ella propone analizar las instituciones como sistemas abiertos en un entorno, y considerar las relaciones e interacciones de los integrantes de la organización como parte importante del desarrollo de la misma. Con base en esto analizo, por una parte, las redes de los integrantes del centro de día con otras instituciones y personas, pero al mismo tiempo expongo su particularidad respecto a otros modelos formales del cuidado al anciano con demencia. Y por otra, los procesos a través de los cuales los miembros de la institución van desarrollando los conocimientos necesarios para el cuidado del enfermo con demencia y los van plasmando en códigos y normas que rigen la institución

Respecto al estudio de las técnicas del cuidado perceptibles en la rutina establecida, utilizo los trabajos etnográficos que proponen entender a la persona con demencia en su totalidad, es decir, en relación con sus cuidadores y compañeros, para discernir el trato especial y los apoyos emocionales en la interacción social (ver McColgan, 2001; Martorrel Poveda, 2004; Hulko, 2004). Seguí los preceptos de estos autores para poner atención en el lenguaje corporal de los pacientes y en la manera de dirigirse las gericultistas hacia los afectados, pero deseché sus preceptos teóricos, basados en Goffman (2001), que no me ayudaban a explicar la realidad propia del centro, pues la información obtenida en campo me permitió observar que éste no es una institución total.

Con la finalidad de entender las diferencias del cuidado institucional respecto al cuidado informal, me di a la tarea de entrevistar a las familias, especialmente a los cuidadores principales de diez ancianos con demencia que asisten a Alzheimer México I. A. P., con el propósito de entender sus necesidades y los motivos que llevaron a solicitar el servicio. Para comprender esta problemática, me ayudó el estudio antropológico de Roberto Campos Navarro (2002), quien realiza un estudio sobre la trayectoria del anciano con hipertensión, diabetes o artritis, afiliado a una clínica del sur

de la ciudad de México. En su trabajo el autor da cuenta de las relaciones entre la historia del cuidado del enfermo, integrando los factores socioeconómicos y culturales de su familia, la experiencia con el padecimiento, los significados populares de la causalidad de la enfermedad y los apoyos sociales con los que cuenta el afectado. Este enfoque me dio las herramientas para discernir la heterogeneidad del cuidado de acuerdo a la configuración de las familias, los recursos económicos y los lazos intrafamiliares, así como el rasgo común de todos los cuidadores: el colapso y el agotamiento.

Para identificar el tipo de intercambios en el grupo de apoyo destinado para los familiares y el público en general, tomé la propuesta de Verónica Montes de Oca (2006), que discierne las formas de apoyo y el intercambio no material que se da en un grupo de la tercera edad en la colonia Aragón. La autora explora los intercambios subjetivos, esto es, las formas de ayuda afectiva e informacional en un espacio donde las personas se unen porque están pasando circunstancias similares, experimentan la sensación de sentirse comprendidas y escuchadas, y comparten consejos u opiniones sobre la manera de tratar a los afectados. Esta perspectiva me permitió esclarecer el afecto como una forma de apoyo y la construcción grupal entre los cuidadores.

Según Campos Navarro (2002) el médico u otros profesionales en este campo establecen una relación asimétrica con los pacientes, desconocen los factores socioeconómicos y culturales en aras de una explicación biologicista, tienen una concepción individualista del fenómeno salud-enfermedad y una marcada visión mercantilista de la práctica privada (ver Campos Navarro en De la Peña y Vázquez León, 2002: 199). Sin embargo, esto no es constantemente así y hay ocasiones en que los especialistas de la salud rompen, hasta cierto punto, con el modelo hegemónico de la biomedicina a través del acercamiento estrecho y afectuoso con los pacientes y sus cuidadores. Esta posibilidad se explica a través de la experiencia de los integrantes de la institución: patronos, administradores, especialistas, y la comunicación entre ellos. A su vez, esta comunicación está limitada por las relaciones estructurales y jerárquicas que ocurren en la institución, así como por la escasez de recursos.

## MARCO METODOLÓGICO

La inquietud por estudiar un centro de atención de adultos mayores con demencia y la técnica de su cuidado especializado, me surgió de tres observaciones del entorno. En primer lugar, la carencia e insuficiencia de modelos formales de apoyo a las familias con un persona con demencia, así como de las dificultades que enfrentan los cuidadores principales en su atención, sobre todo cuando no cuentan con suficientes apoyos vecinales, familiares o de amistad. En segundo, del cambio en la estructura de población y el patrón epidemiológico, ya que en la actualidad casi todos los defechos tienen un anciano que sufre por lo menos hipertensión o diabetes, factores de riesgo para padecer demencia vascular, una enfermedad irreversible, incapacitante y progresiva, la cual desconocía por completo. En tercero, me intrigaba la enfermedad de Alzheimer. Para mi sorpresa, encontré que desde la antropología social no había nada escrito sobre el tema, así que me di a la tarea de investigar.

El hecho de acercarme a las personas con enfermedad de Alzheimer y a sus familias me sorprendió bastante, pues no sabía las adversidades que se enfrentaban ni tenía idea de las confusiones, temores y angustias que experimentan. Me imaginaba que el proceso de la enfermedad era doloroso, pero no había dimensionado la complejidad del problema en la esfera social y emocional. El primer contacto que tuve con los familiares fue en un curso para cuidadores de personas con Alzheimer u otras demencias, organizado por Alzheimer México I. A. P. La trabajadora social me envió la invitación para asistir al evento, ya que me había acercado a ella para expresarle mi interés por estudiar el impacto de la enfermedad en la familia, pero sin tomar en cuenta el centro de día. Ahí conocí a una mujer de 35 años que me dio su teléfono para poder platicar sobre su experiencia. La semana siguiente la vi en su domicilio y me contó las peripecias, la falta de apoyo de algunos de los integrantes de su familia para participar en el cuidado de su padre, los cambios que ocurrieron a partir de la aparición de la enfermedad y la ayuda que había recibido de Alzheimer México I. A. P.

A partir de entonces, me interesó indagar sobre los distintos escenarios del cuidado familiar, para conocer las diferencias de la atención en casa, los apoyos del anciano, el significado que otorgaban al cuidado y a la enfermedad, y los motivos que llevaban a las personas a pedir asistencia a centros especializados, pero también

necesitaba conocer las técnicas del cuidado en la vida cotidiana de la institución, que hacen posible la tranquilidad de los familiares.

Con estas inquietudes me acerqué a la literatura disponible sobre el tema: por un lado está el enfoque que afirma que el anciano está desprovisto de todo contacto social en el medio urbano, carece de intercambios intergeneracionales, no convive con sus nietos, pierde su status, no tiene apoyos familiares, se le ve con fines monetarios, está desprovisto de una atención adecuada y se enfrenta a un medio hostil y perjudicial (ver Donoso Salinas, 2006; Fericgla, 1992; Leñero Otero, 1999; Vázquez Palacios, 1999). El adulto mayor y su familia se ven difíciles de conciliar y hasta cierto punto antagónicos en una mega ciudad que propicia sentimientos de individualidad, consumo y acortamiento de redes sociales. Así, aparece un acuerdo casi tácito en que el adulto mayor cohabita en una familia nuclear-neolocal, y que no participa de los rituales ni de las actividades diarias de su grupo (ver Zetina Lozano, 1999).

Por otro lado, aparecen las perspectivas que afirman que la familia brinda un apoyo incondicional, siempre está dispuesta a cubrir todas las necesidades de sus miembros, es solidaria y extensa, tiene fuertes lazos de fraternidad y confianza (ver Adler Lomnitz, 2006; Adler Lomnitz y Pérez Lizaur 2006), así que el adulto mayor se encuentra en un ambiente armónico con todo tipo de ayudas, a pesar de tener un padecimiento irreversible, crónico y degenerativo. Más aún, De la Cuesta Benjumea (2006), asegura que todos los miembros de la familia del adulto mayor se involucran en su cuidado, sin diferenciar los lazos afectivos, la configuración familiar, el significado que se le atribuye a la enfermedad, el origen social y las tensiones que esto conlleva, dependiendo del estrato socioeconómico y generacional. Esta autora asevera que los cuidadores principales no se sienten solos ni abandonados, porque todos cuidan con “responsabilidad” y protección, desapareciendo el agotamiento de la sobrecarga, el estrés, la angustia y la frustración. En este sentido, se sustituye un modelo de familia nuclear-neolocal, en el que los individuos sólo ven por sus intereses y ganancias, por un modelo extenso, en el que todos los actores sociales participan y se involucran en el cuidado del anciano. Por esta razón, también me surgió la inquietud de explorar la heterogeneidad del cuidado familiar del afectado.

Gracias a las redes sociales pude contactar a la presidenta de Alzheimer México I. A. P. y le expresé mis inquietudes. Por fortuna, ella me dio autorización para realizar mi investigación en el centro de día y me presentó a todo el personal y a los beneficiarios de los servicios. Así fue como aparecieron mis primeras preguntas de investigación: ¿cuáles son las técnicas del cuidado institucional? ¿cómo surge una institución no lucrativa con una tecnología del cuidado para esta persona? ¿cuál es la importancia del cuidado institucional y en qué se diferencia del cuidado familiar?

Conforme fueron pasando los días, obtuve la información sobre la técnica del cuidado, a través de la interacción que sostuve con las gericultistas y los ancianos. Primero, me acerqué a las cuidadoras especializadas, pero poco a poco me fui alejando para que los adultos mayores me vieran como su compañera y así pudiera ganarme su confianza, esto con la finalidad de entender la manera en la que ellos se apropiaban de los servicios. En la vida cotidiana noté el apoyo afectivo, el contacto social y la comunicación que las gericultistas brindaban a los ancianos, y la manera en la que éstos rechazaban o aceptaban ciertas actividades. Me percaté que era necesario estudiar las relaciones entre todos los miembros, porque de alguna manera influían en el cuidado que las gericultistas brindaban a los ancianos. Así fui adentrándome en el estudio de la organización, para aprehender su lógica operativa, su especificidad y sus relaciones con otras instituciones y personas externas.

Después me acerqué a las fundadoras y a los miembros del personal con más antigüedad, es decir, a la coordinadora de trabajo social, enfermería, gericultura-rehabilitación y a la gericultista Isabel, para saber la manera en la que se había creado la institución. En esa etapa de investigación, de acuerdo a las conversaciones informales y entrevistas grabadas, surgieron las siguientes preguntas: ¿cómo fue creciendo este centro de día sin fines lucrativos? ¿cómo logró constituirse? ¿cuáles son los principales problemas que se enfrenta al ser una institución sin fines de lucro? Así que seguí construyendo la historia de la institución, y encontré el conjunto de elementos que hacen posible su permanencia, pero también los inconvenientes que ha hecho tambalearse en algunos momentos, los cuales pude constatar durante mi estadía, como la falta de un espacio propio y la escasez de recursos económicos.

Fue también en la interacción de la vida diaria como capturé uno de los problemas que está poniendo en peligro su existencia: la reproducción de clase social de la estructura de la sociedad en la estructura organizacional, que deriva en una comunicación escasa entre fundadoras y gericultistas, y a su vez en problemas laborales que repercuten en el cuidado del adulto mayor con demencia. Espero que mi crítica contribuya al desarrollo de la institución y al seguimiento de su compromiso social.

Pero de la misma manera en la que observé sus problemas, también percibí el gran esfuerzo de todos sus miembros para seguir brindando sus servicios, así como la importancia que tiene este lugar para los ancianos y sus familias. Una vez que pude entender las técnicas del cuidado, la estructura y dinámica del centro de día, me di a la tarea de retomar el estudio de las familias. Fui a los domicilios de las familias de siete adultas mayores y dos ancianos, para platicar con los cuidadores principales y los parientes que quisieran participar en una entrevista que tenía como propósito indagar sobre los apoyos sociales, el proceso de la enfermedad de la persona envejecida desde la perspectiva de uno o varios integrantes de la familia, la condición económica, así como la historia de vida del paciente, ya que para sus allegados hubo un acontecimiento o hábito que ocasionó la aparición de la enfermedad.

Como me interesaba poner énfasis en que el cuidado cambiaba de acuerdo a la configuración familiar, elegí cinco familias extensas, tres nucleares y dos monoparentales-extensas, quienes aceptaron colaborar en el estudio. Llevaba algunas preguntas que sirvieron de guía, sin embargo pude profundizar mucho más en las cuestiones que iban saliendo de manera espontánea durante la plática que conduje con los familiares. Sólo a una cuidadora principal la entrevisté en la institución. Con todos los participantes que aceptaron colaborar conversé durante varias horas para establecer empatía y ganarme su confianza antes de grabar las entrevistas, y así se animaron a hablar conmigo acerca de sus vivencias dolorosas que resultaban a veces difíciles de expresar. Por fortuna, todos compartieron conmigo sus desalientos y fortalezas que giraban alrededor de la experiencia de la enfermedad de su ser querido. Por razones de espacio, presento cuatro casos: el de una familia extensa, una monoparental-extensa y dos nucleares.

También me presenté a cuatro sesiones del grupo de apoyo que se efectúa el tercer martes de cada mes, para los familiares y el público en general. Mi participación en las discusiones fue como observadora, porque preferí escuchar lo que se estaba planteando, poner atención en la información que circulaba y en los intercambios de opiniones que se daban entre especialistas y cuidadores principales, así como entre los mismos cuidadores. Interactué con algunas personas al principio y al final de la sesión, a cuatro les expuse mi interés por acudir a su vivienda para realizarles una entrevista, pero en otras ocasiones preferí ser una persona más en el auditorio, aunque los que asistían continuamente ya me ubicaban. Presencié los cuestionamientos que los familiares hacían a los especialistas, las respuestas que éstos daban, las coincidencias de los cuidadores principales y la necesidad de expresar los sentimientos que los confundían, frustraban o les daban valor para seguir adelante.

La antropología social me dio la oportunidad de penetrar en un tema poco explorado y de relevancia en salud pública del Distrito Federal, me dotó de las herramientas necesarias para acercarme de lleno a las personas que padecen la enfermedad y a sus acompañantes, quienes también son víctimas de los cambios que son difíciles de asimilar, me permitió para saber de fondo los problemas y los logros de un centro de día sin fines de lucro que surgió desde la sociedad civil, es decir, de un grupo de mujeres que atravesaron esa “experiencia” con un familiar y se dieron a la tarea de formar una institución especializada ante la carencia de modelos formales de apoyo al cuidado del anciano con demencia que tuvieran un manual operativo y manuales de cada área de atención. Finalmente, desde la mirada antropológica pude discernir los problemas que surgían en la vida diaria de la institución, que de otra manera hubiera desconocido. Así fue cómo distinguí las particularidades y la importancia de su existencia.

## **ESTRUCTURA DE LA TESIS**

Con el propósito de dejar en claro la insuficiencia de modelos formales de apoyo al cuidado del paciente con demencia ante los cambios demográficos y epidemiológicos que atraviesa el Distrito Federal, la persistencia del cuidado familiar y su heterogeneidad, la importancia del centro de día Alzheimer México, sus orígenes, constitución y operación, las técnicas del cuidado propias del lugar, sus problemas

internos y su impacto social, expongo la información de este trabajo de la siguiente manera:

Dedico el primer capítulo a la exposición del cambio demográfico y epidemiológico que ha corrido en el Distrito Federal, así como a la vulnerabilidad sociocultural y económica de las familias y los ancianos ante la enfermedad irreversible, incurable y progresiva. En el segundo apartado de este capítulo expongo *grosso modo* los tres modelos formales a los que recurren las familias para buscar un apoyo en el cuidado del paciente, con el fin de revelar la insuficiencia e inaccesibilidad de los mismos. Simultáneamente, trato de formar un marco comparativo de estos dichos modelos para distinguir las diferencias respecto a mi objeto de estudio: Alzheimer México I. A. P.

En el segundo capítulo reviso algunos planteamientos sobre el cuidado familiar en el Distrito Federal, para tratar de superar el modelo teórico que considera que el anciano está desprovisto de cuidados en el medio urbano y sufre en todos los casos la exclusión, y la perspectiva que indica que el anciano siempre está protegido y auxiliado por todos los familiares, a pesar de las contingencias, como en las vivencias que ocurren en las etapas de la demencia. Propongo que el cuidado tiene una dimensión colectiva pero el mayor peso recae en los cuidadores principales y que el cuidado varía de acuerdo a la configuración familiar, a los recursos económicos con los que se tengan a la mano y a los lazos intrafamiliares, así como al valor que se le asigna al cuidado y el significado de la enfermedad. En seguida, expongo cuatro casos de estudio del cuidado familiar de pacientes que asisten a Alzheimer México I. A. P., para esclarecer las diferencias del cuidado y ejemplificar mi propuesta acerca del cuidado informal. Finalmente, expongo una breve reflexión acerca del cuidado y los motivos que llevaron a tocar las puertas de Alzheimer México I. A. P.

En el tercer capítulo doy cuenta de la historia de la institución y de la importancia que tiene la experiencia de sus integrantes en su decisión de formar un espacio sin fines de lucro para el cuidado de los adultos mayores con demencia. Destaco el conjunto de conocimientos y redes que tienen sus integrantes con otras organizaciones y personas que contribuyen en su instauración. También describo la vida cotidiana en el centro de día y las interacciones entre los distintos integrantes, los

pacientes y sus familias. En la segunda parte de este capítulo expongo la manera en la que se va constituyendo la institución como asistencia privada y la puesta en marcha de sus funciones, gracias a la importancia de las interrelaciones de la institución con la sociedad mayor, a su labor en la formación de profesionales dedicados al cuidado del adulto mayor y a su contribución en las tareas de la investigación y la academia. Por último, resalto los problemas que ha arrastrado el centro como institución sin fines de lucro.

En el cuarto capítulo expongo la manera en la que los ancianos con enfermedad de Alzheimer o demencias similares perciben y se apropian de los servicios especializados en una rutina establecida del centro de día, así como las técnicas del cuidado, las actitudes de los empleados y el tipo de atención que brinda el personal calificado en las distintas áreas de los servicios. Expongo la necesidad de conocer las relaciones sociales entre gericultistas y pacientes, así como los vínculos de éstos con sus compañeros, porque ahí se esclarecen los apoyos emocionales. Al mismo tiempo, indico las relaciones que tienen los patronos y la dirección con el *staff*, para resaltar el problema que descubrí durante mi estancia: la reproducción de clase social de la estructura de la sociedad en la estructura organizacional. Así como el problema del aumento de sueldo, que puede poner en riesgo la calidad de los servicios y el buen funcionamiento de la institución.

En el quinto capítulo presento el impacto social que tiene el cuidado institucional en la familia, destacando los resultados benéficos que los familiares han visto en sus adultos mayores, pero también los cambios positivos que han percibido en sus propias vidas al contar con un poco más de tiempo para realizar otras actividades y sentirse menos angustiados y agotados. Señalo la confrontación entre el cuidado familiar y el cuidado formal. En la segunda parte de este último capítulo, expongo los apoyos emocionales e informacionales que se dan en el grupo de apoyo, así como el sentido colectivo que se construye a través de las opiniones y sentimientos compartidos entre personas que pasan una situación similar, difícil de comprender por el resto de la sociedad. Explico la ruptura que los especialistas hacen en el grupo de apoyo respecto al modelo de la hegemonía de la biomedicina, para resaltar esta peculiaridad del lugar y su importancia. Finalmente, explico que este grupo de apoyo previene los escenarios de

violencia contra el adulto mayor con demencia, al permitir descargar las frustraciones que tienen los familiares a través del intercambio de opiniones y emociones.

### **1.1. LA SALUD Y LA VULNERABILIDAD DEL ADULTO MAYOR EN EL DISTRITO FEDERAL**

El presente capítulo da cuenta de la transición demográfica que ocasiona un incremento de adultos mayores con problemas específicos de salud en el Distrito Federal. También expone el cambio epidemiológico que acompaña esa transición, dando como resultado un aumento de enfermedades crónico-degenerativas de alto costo, que se caracterizan por una extensa duración y grados de dependencia extrema, como la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular, las cuales son irreversibles, incurables y progresivas. En este sentido, se plantea la vulnerabilidad que viven las personas con estos padecimientos y la fragilidad de sus familias, quienes recurren a los modelos formales de cuidado en busca de apoyo, información y orientación, como la casa de reposo, el asilo y el centro de día. Sin embargo, la casa de reposo es muy costosa para las personas que no tienen recursos económicos para cubrir las cuotas de recuperación, el asilo acorta las relaciones afectivas de la familia y la solidaridad social, y el centro de día es insuficiente para el creciente número de afectados. Finalmente, el asilo no tiene un programa especial para la atención a este tipo de paciente y la casa de reposo no cuenta con grupos de apoyo para el público en general y las familias.

El Distrito Federal ha pasado por una transición demográfica y epidemiológica que implica grandes retos para los distintos sectores de la población, el gobierno, las familias, y los organismos públicos y privados de atención médica. El envejecimiento de la sociedad es el resultado de un transcurso rápido de la disminución de la mortalidad y la fecundidad, debido a las mejoras en la salud pública, a la implementación de políticas gubernamentales de control natal en los años 1970, la ampliación de la educación, la coordinación de los servicios sanitarios, las transformaciones económicas y a la urbanización (Ver Castillo F., 2003:5; A. González y Ham Chande, 2007: 449; Ham Chande, 2003: 118; Robichaux, 2007: 18; Montes de Oca, 2003: 79).

Esta entidad tiene un porcentaje de ancianos<sup>1</sup> más elevado que el promedio nacional (5.85 en el año 2000), ya que “experimentó un proceso más acelerado de envejecimiento en los últimos treinta años que el observado en los municipios mexiquenses de la Zona Metropolitana de la Ciudad de México” (Negrete Salas, 2003: [www.redalyc.uaemex.mx](http://www.redalyc.uaemex.mx)). Además de los factores mencionados, para Montes de Oca (2003) y Negrete Salas (2003), la ampliación de la educación y el control natal, la migración interna y los cambios de residencia son los principales componentes de esta transformación demográfica, pues baste recordar que la “ciudad de México recibió grandes contingentes de inmigrantes de las diferentes entidades federativas. Durante 1960 y 1970 los descendientes de los inmigrantes del área Metropolitana de la Ciudad de México fueron responsables del 69.4% del crecimiento demográfico. Hoy por hoy, el Distrito Federal concentra cerca del 10% de la población con 60 años” (Montes de Oca, 2003: 96).

Ahora bien, existen diferencias intrametropolitanas del envejecimiento en el Distrito Federal, según Negrete Salas (2003), de 1970 a 2000 las delegaciones Cuauhtémoc, Venustiano Carranza, Miguel Hidalgo y Benito Juárez tuvieron un aumento superior de adultos mayores que otras delegaciones, al pasar de 125 753 a 146 419. Estas delegaciones tienen costos elevados en lo que se refiere a la dotación de servicios educativos, urbanos, médicos y de entretenimiento, y precios altos del equipamiento de vivienda y calidad de construcción de las casas. Su población cuenta con mayores recursos económicos para recurrir a la innovación médica, por eso tienen más probabilidades de alargar su vida.

En términos generales, “la proporción de viejos en el Distrito Federal pasó de 3.46 por ciento en 1970 a 5.85 por ciento en el 2000, mientras que el complemento metropolitano los porcentajes pasaron sólo de 2.34 a 3.33 por ciento, en el mismo lapso de tiempo” (Negrete Salas, 2003: [www.redalyc.uaemex.mx](http://www.redalyc.uaemex.mx)). Asimismo, en el año 2000 existían 503 357 adultos mayores de 65 años y más en dicha entidad, nueve años después 596 210 (Ver INEGI II Censo de Población y Vivienda 2005). En la

---

<sup>1</sup> La edad de inicio de la vejez oscila entre los 60 y los 65 años de edad de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para la Organización Panamericana de la Salud (OPS), los adultos mayores son todos aquellos que tienen 65 años y más. Este trabajo considera la edad de los 65 años como el límite inferior de la ancianidad, aunque para algunos aspectos muy concretos sea la de 60 años de edad, por ser utilizada así en fuentes estadísticas empleadas.

actualidad, la esperanza de vida en este territorio es de 78.6 años para las mujeres y 73.7 años para los hombres, entonces lo que está en cuestión es la forma en la que la población envejecida está viviendo los años ganados, ya que “se pueden presentar factores de deterioro al tomar en cuenta elementos como la autonomía y la dependencia de las personas en la edad avanzada para realizar actividades de la vida diaria” (Ver Zetina Lozano, 1999: 30).

#### **POBLACIÓN DE 65 AÑOS Y MÁS EN EL DISTRITO FEDERAL, 1930, 1950, 1970 y 2000**

1930	1950	1970	2000
32 255 (2.65%)	97 982 (3.2%)	238 064 (3.5%)	503 357 (5.8%)

*Origen:* Indicadores Sociodemográficos del Distrito Federal (1930-2002)

Este cambio demográfico está ligado a la transición epidemiológica, que se refiere a la declinación de las enfermedades infectocontagiosas, como el paludismo, la tuberculosis y la diarrea infecciosa, aunado al predominio de las enfermedades crónico degenerativas discapacitantes, como la diabetes mellitus, la hipertensión, los padecimientos del corazón y las demencias. El control de las enfermedades infecciosas, según Kumate (2002), fue el resultado de varias medidas efectuadas a partir de 1930 en el sistema de salud y en otros rubros. Hoy en día, el Distrito Federal ha pasado de un perfil de padecimiento de bajo costo a otro que requiere un nivel de solución mayor.

No existe la menor duda de que las enfermedades infectocontagiosas dependen de los distintos ambientes geográficos y condiciones socioeconómicas en la metrópoli. Tampoco se descarta que se presente un régimen mixto de enfermedades en el Distrito Federal, establecido por la desigualdad de acceso a los recursos económicos y de atención a la salud, limitado por la escasa posibilidad de pagar la atención médica que se necesite y condicionado por la ausencia de la seguridad social. “En las áreas más deprimidas, los padecimientos transmisibles siguen apareciendo entre las principales causas de morbilidad y muerte en todos los rangos de edad (incluyendo las edades avanzadas)” (Ham Chande, 2003: 128).

Con todo, el patrón epidemiológico en el Distrito Federal indica una presencia rotunda y preocupante de enfermedades crónico-degenerativas, las cuales han rebasado

los índices de las enfermedades infecciosas. Para ejemplificar esta situación es necesario destacar los porcentajes de defunciones registradas por dichos padecimientos en los años 1930 y 2002:

En 1930 una tercera parte de las defunciones registradas eran originadas por enfermedades infecciosas y parasitarias (33.8%), [...] en el 2002 sólo 3.4% de los decesos fueron causados por este tipo de enfermedades. Por otro lado, las enfermedades del aparato circulatorio pasaron de 4.8% en 1930 a 26.5% en 2002; de manera similar las defunciones por tumores se han elevado considerablemente y en el último año presentan 14.1 por ciento (Indicadores Sociodemográficos del Distrito Federal 1930-2002, 2004: 115).

Estas enfermedades son muy costosas para el sistema de salud pública, las personas que las padecen y los familiares. “Roberto Ham Chande [explica] que en promedio una pensión es de menos de tres salarios mínimos y el costo de una enfermedad crónica de más de tres” ([www.eluniversal.com.mx/nacion/179584.html](http://www.eluniversal.com.mx/nacion/179584.html)). En términos económicos, por ejemplo, el hecho de tener una diabetes mellitus significa un gasto duradero en medicamentos de control y en consultas, si no se cuenta con seguridad social. Pero también conlleva la supervisión continua de la dieta y la realización de actividades que vayan de acuerdo con un estilo de vida favorable para el paciente, en el que se involucran los familiares y una red social en su cuidado (ver Robles Silva *et al*, 2000: 558; Robles Silva, 2007: 355). Asimismo, “las enfermedades crónicas son el mayor problema de salud que enfrenta la medicina, debido a los largos periodos en que el individuo convive con su enfermedad” (Campos Navarro, Rorres y Arganis-Juárez, 2002: 1272). De ahí la necesidad que tiene el sujeto de aprender las técnicas biomédicas especializadas para vigilar que no haya graves secuelas, pues muchas de estas enfermedades coexisten con otros padecimientos que complican el cuadro clínico.

Un punto fundamental que vale la pena destacar es que “la mayor sobrevivencia a edades adultas aumenta el grado de exposición a factores de riesgo asociados con las enfermedades crónicas y las lesiones, y el incremento de la proporción de las personas de edad avanzada aumenta la presencia de padecimientos crónicos y degenerativos” (A. González y Ham Chande, 2007: 449). El riesgo de padecer una enfermedad crónica-degenerativa está relacionado con la carga genética, los estilos de vida, la clase social y el género. Las mujeres tienen una vida más prolongada en el Distrito Federal, pero su

calidad<sup>2</sup> se ve minada por las pensiones, los apoyos informales, los contactos sociales, los roles que desempeñan en la sociedad y las enfermedades discapacitantes.

En las estadísticas de mortalidad del 2008, en el Distrito Federal, se registraron para las personas de 65 años y más 12, 256 defunciones generales por alguna enfermedad del sistema circulatorio, 7, 086 por enfermedades endócrinas, 5, 139 por tumores, 96 por enfermedad de Alzheimer y 2, 689 por enfermedad cerebrovascular. Si se comparan las cifras por género, se perciben más fallecimientos generales de las mujeres por padecimientos crónico-degenerativos en comparación de los hombres, en la misma entidad y año. Así pues, el INEGI (2008) señala 5, 150 defunciones de hombres de 65 años y más por enfermedades del sistema circulatorio, mientras que para las mujeres esta cifra aumenta a las 7, 106 defunciones; 2, 993 defunciones de los hombres por enfermedades endócrinas y 4, 093 de las mujeres; 2, 451 fallecimientos por tumores en los hombres y 2, 588 en las mujeres; 36 expiraciones de los hombres por enfermedad de Alzheimer y 60 defunciones de las mujeres; 1, 047 defunciones de los hombres por enfermedad cerebrovascular y 1, 642 defunciones de las mujeres por el mismo padecimiento.

**DEFUNCIONES GENERALES EN EL DISTRITO FEDERAL SEGÚN GRUPO DE EDAD, 2008**

DISTRITO FEDERAL	65 AÑOS Y MÁS
<b>ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO</b>	<b>12, 256</b>
ENFERMEDADES ENDÓCRINAS	7, 086
TUMORES (NEOPLASIAS)	5, 139
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	
CEREBROVASCULAR	96
	2, 689

*Origen: INEGI, 2009. Estadísticas de mortalidad, 2008.*

<sup>2</sup> Para Víctor Manuel Mendoza Núñez, “la calidad de vida se refiere a los atributos específicamente humanos, implica a la salud, a la disponibilidad de bienes y a la capacidad de utilizar lo que existe para construir lo que no existe, considerando el contexto espacio temporal” (Mendoza Núñez en Salgado de Snyder y Wong, 2003:61-62).

DEFUNCIONES GENERALES POR SEXO (65 AÑOS Y MÁS) EN EL DISTRITO FEDERAL, 2008

ENFERMEDADES	HOMBRES	MUJERES
CIRCULATORIAS	5, 150	7, 106
ENDÓCRINAS	2, 993	4, 093
TUMORES	2, 551	2, 588
ALZHEIMER	36	60
CEREBROVASCULAR	1, 047	1, 642

Origen: INEGI, Estadísticas de mortalidad, 2008.

En el caso de las defunciones por enfermedad de Alzheimer, la diferencia es casi el doble en mujeres de 65 años y más frente a los hombres de las mismas edades, mientras que para la enfermedad cerebrovascular es de 565 defunciones más en las mujeres respecto a los hombres. Sin embargo, el INEGI no especifica las expiraciones por demencia mixta (cerebrovascular y Alzheimer), ni proporciona un dato concreto sobre las defunciones por demencia vascular, pues solo menciona de manera generalizada las muertes por enfermedades vasculares.

Hay que hacer notar que estas demencias son enfermedades que llegan a un grado extremo de dependencia para realizar actividades de la vida diaria, incluso más que la discapacidad auditiva y visual (Ver M. Sousa *et al*, 2009:1825-1826). Tanto la demencia vascular como Alzheimer son irreversibles, incurables y progresivas. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, “ocupa casi el 60% de los casos de demencia, seguido por la demencia vascular” (entrevista al Dr. Shimasaki, médico especializado en psicogeriatría, Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, 19 de marzo de 2010). Además, “es un padecimiento muy complejo que consiste, brevemente, en la muerte de las células del cerebro que no pueden regenerarse, pues una proteína tóxica y perjudicial se deposita en el flujo sanguíneo dentro del tejido cerebral” (La traducción es mía, Corder *et al* en Henderson, 1997: 427). Se caracteriza por la pérdida del lenguaje, la precaria capacidad de ejecutar movimientos, la habilidad de comprender y expresar las ideas, así como las fallas en la memoria reciente, los cambios en la personalidad y la incapacidad de reconocer cosas y personas. Desde el punto de

vista del Dr. Shimasaki, psicogeriatra del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, los factores de riesgo de la demencia son:

Vamos a encontrar la edad, ya que... es una enfermedad que se presenta a partir de los 65 años, claro que hay gente que lo puede presentar antes, pero nos mantenemos en este rubro de edad. Se considera que la edad es un factor principal, ya que varios estudios nos dicen que después de los 65 años hay un elevado riesgo de padecer esta enfermedad, y que conforme vamos avanzando, por ejemplo, de los 70 a 74, el riesgo se duplica. Otros factores de riesgo: ser mujer, no necesariamente porque las mujeres sean las más afectadas, sino porque las mujeres viven más; la nula escolaridad, por ejemplo, lo vemos en nuestras ancianitas actuales, son mujeres que nacieron en los años treinta-veinte, donde ir a la escuela no era para ellas significativo, ya que pensaban que la mujer nada más tenía que tener hijos, entonces si se iba a la escuela era desperdiciar el dinero. Si uno hace una historia de las ancianitas, vamos a encontrar que casi ninguna sabe leer ni escribir (Entrevista realizada al Dr. Shimasaki, el 19 de marzo, en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez).

El mismo médico comentó que el factor genético, la depresión, los traumatismos craneoencefálicos con secuelas neurológicas que se sufren durante la vida, así como los padecimientos que dañan la circulación cerebral, como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, intervienen en la enfermedad de Alzheimer. Algunos familiares de los ancianos con este tipo de demencia que asisten al centro de día donde hice mi trabajo de campo suelen nombrar los factores de riesgo que establece el discurso biomédico, pero también identifican ciertos sucesos biográficos o hábitos que, desde su perspectiva, pudieron desencadenar la enfermedad. Más adelante hablaré de esta cuestión en el apartado sobre el cuidado familiar.

Es importante mencionar que “el concepto actual de demencia se construyó a finales del siglo XIX y a principios del siglo XX bajo un paradigma cognitivo: las demencias consistirían sólo en trastornos irreversibles de las funciones intelectuales” (Slachevsky y Oyarzo, 2008: [www.corporacionalzheimer.cl/publicaciones\\_online](http://www.corporacionalzheimer.cl/publicaciones_online)). La demencia Alzheimer, verbigracia, recibe este nombre en honor al doctor Alois Alzheimer, quien atendió a una paciente que mostraba afasia, agnosia, apraxia, desorientación, paranoia, “celos progresivos”, y encontró en la autopsia marañas neurofibrilares. El médico alemán mandó sus hallazgos a una convención, por eso en su honor se nombró a dicha enfermedad con su apellido.

Según el doctor Shimasaki, “demencia senil en un tiempo se usó como sinónimo, pero actualmente tenemos que especificar bien las demencias: Alzheimer, vascular, Lewy... porque cada una tiene un cuadro característico. El término senil era peyorativo, y se sentía que nada más por ser viejito tenía que tener demencia, entonces no es así, es una nomenclatura que ya está en desuso” (entrevista al Dr. Shimasaki, Hospital Fray Bernardino Álvarez, 19 de marzo de 2010). En este sentido, también la demencia vascular tiene sus propios factores de riesgo y especificidades. Los síntomas ocurren repentinamente o después de varios pequeños infartos por oclusiones de las arterias en el cerebro. La formación de coágulos es la causa más frecuente para que las arterias se clausuren, ocasionando la nula circulación de la sangre oxigenada y los nutrientes que deberían llegar al cerebro, de modo que las células cerebrales mueren. “Los factores de riesgo son los mismos que los de las enfermedades del corazón: presión arterial elevada, dieta alta en colesterol, sobrepeso, tabaquismo y falta de ejercicio” (I. Fera, 2005: 109).

A diferencia de la enfermedad de Alzheimer, en la demencia vascular “se conservan algunas áreas del cerebro, aunque haya pérdida de memoria. El Alzheimer es un deterioro general y avanzado, pero la vascular no, porque es escalonada, alguien dura mucho tiempo bien y de repente tiene un infarto, si no se cuida la alimentación ni se controla la presión arterial y la diabetes, ni hace ejercicio y no se estimula” (conversación informal con Luisa Calzada, trabajadora social de Alzheimer México I. A. P., 20 de enero de 2010). Un paciente con demencia vascular presenta con mayor o menor grado problemas del lenguaje, dificultad para identificar a las personas y distinguir eventos del pasado y del presente, confusión intermitente, cambios de personalidad y pérdida de las capacidades cognitivas y físicas para efectuar las actividades de la vida diaria. No se ha comprobado que los medicamentos para tratar la demencia Alzheimer sean efectivos contra la demencia vascular.

Las dos demencias se presentan en la población envejecida porque es un sector expuesto a otros padecimientos crónicos que son factores de riesgo. Sin embargo, hay personas que “están viviendo el proceso de envejecimiento y están libres de enfermedades crónicas por espacios amplios; otros experimentan episodios de morbilidad crónica y algunos, antes de la muerte, están incapacitados por largos periodos de tiempo” (Zetina Lozano, 1999: 30). Los pacientes con demencia viven

mucho tiempo con la enfermedad, se calcula una duración de uno a 20 años, dependiendo del ritmo de deterioro, puesto que al paso de los años se va agudizando el grado de dependencia y la discapacidad.

La obra de teatro *¿Dónde se quedó la canción?*<sup>3</sup> refleja con claridad las pérdidas graduales del lenguaje, movimiento, juicio, raciocinio y memoria. El personaje central, un médico entusiasta de clase media baja, comienza a tener olvidos, desconoce la forma de amarrarse las agujetas de los zapatos e ignora la manera en la que se pone un disco de música en el estéreo. Mariano experimenta miedo, desesperación y tristeza, porque se da cuenta que ya no sabe la letra de una canción que le gustaba cantarle a su esposa, entonces se confunde cada vez más. Después, empieza a escuchar voces y recuerda sólo los acontecimientos que ocurrieron muchos años atrás. Todo lo reciente le parece ajeno. Se siente furioso por un extraño motivo y culpa a su esposa de algo que se imagina. Finalmente, pierde la capacidad de emitir una palabra y se queda postrado en una silla de ruedas, con la cabeza de lado, una mirada distante y los brazos encogidos.

La obra no expone otra cosa más que el grado de vulnerabilidad que un adulto mayor afronta ante una enfermedad para la cual no existen medicamentos que puedan revertir sus daños. Los pacientes con demencia Alzheimer y vascular viven el peso de la fragilidad por la enfermedad y por la edad, así como la dependencia económica de terceros durante alguna etapa de su cuidado. Desde luego esta situación varía de acuerdo a la clase social, pero es bien sabido que conforme pasa el tiempo las pensiones se reducen y aumentan las posibilidades de tener una calidad de vida minada. Para Roberto Ham Chande y César A. González González (2008), la vulnerabilidad en el envejecimiento se clasifica en cuatro grandes rubros desde un enfoque de salud en relación con aspectos económicos, sociales y familiares:

1. La vulnerabilidad que surge por las anomalías degenerativas.
2. La vulnerabilidad por la pérdida de productividad, la falta de oportunidades laborales y las dificultades del ingreso.

---

<sup>3</sup> La obra de teatro *¿Dónde quedó la canción?* se presentó de marzo a mayo de 2010, únicamente los sábados a las 18:00 hrs., en el foro Rodolfo Usigli, a unos cuantos pasos del centro de Coyoacán y la clínica de la memoria del Instituto Nacional para las Personas Adultas Mayores (INAPAM), dirigida por la doctora Luz Esther Rangel. La puesta en escena está basada en un caso real. Su objetivo era concientizar a la sociedad sobre la enfermedad y respaldar a las familias que han pasado por condiciones similares.

3. La vulnerabilidad por los cambios familiares en cuanto a la estructura por edades, relaciones de parentesco, los arreglos de domicilio y las estrategias de supervivencia.
4. La vulnerabilidad social por la reducción de contactos sociales y el grado de intercambios entre generaciones.

Yo añado un tipo más para el caso concreto del que me ocupó en esta tesis: el riesgo de un trato en desventaja por la manera en la que se percibe al viejo con una demencia Alzheimer, vascular u otras, y que incide en las prácticas del cuidado, en la interacción familiar y social. Esta vulnerabilidad se entrelaza con el significado que se le atribuye a las acciones misteriosas, fuera de lo común, irracionales y poco convencionales de un anciano con este padecimiento crónico-degenerativo. Asimismo, los valores que se tienen sobre el cuidado pueden disminuir o alterar su fragilidad. Para esta enfermedad, la vulnerabilidad es muy compleja, pues no solo existe una discapacidad física, sino un deterioro en las funciones cognitivas que ocasionan la dependencia en el autocuidado (usar el retrete, vestirse, bañarse, trasladarse, deambular, comer y controlar esfínteres), y la ejecución de tareas más complejas de la vida diaria que se asocian con la capacidad de toma de decisiones, como por ejemplo, la administración del hogar, la utilización del teléfono, la medicación, la preparación de la comida y la compra de los productos básicos de sobrevivencia.

En una visita que realicé a un asilo para ancianos sin padecimientos neurológicos ni psiquiátricos, con distintos tipos de demencia y con enfermedades psiquiátricas, ubicado en la calle de Regina, en el centro histórico del Distrito Federal, un gericultista encargado de poner las terapias físicas me dio un recorrido por el lugar. Ahí entré a una de las habitaciones donde estaba un anciano extremadamente delgado, con sus manos atadas a la cama y una sonda al lado de su cuerpo. El muchacho me comentó que los hijos de ese señor le habían quitado todas sus pertenencias y que lo habían abandonado en la calle cuando todavía no estaba tan deteriorado. El gobierno lo llevó a ese asilo. Bajo este mismo tenor, la trabajadora social del centro de día para adultos con Alzheimer y otro tipo de demencias de la colonia Roma, citó algunos casos que ocurrieron en años preliminares en los que los hijos habían despojado al paciente de sus propiedades y habían dejado a sus padres sin ninguna ayuda.

El terreno es arenoso para estos ancianos que no recuerdan lo que pasa en el presente ni reconocen los hechos inmediatos. A veces los familiares o personas cercanas se aprovechan de esta situación. Razón por la cual se exhorta a sacar un juicio de interdicción y administración de propiedades. De hecho, apenas se acaba de instaurar una unidad especial de protección a los adultos mayores en el Centro de Atención a la Violencia Familiar, en el Distrito Federal, para evidenciar el maltrato y abuso, se cuente o no con bienes propios. Sin embargo, no todas las personas están informadas al respecto, además algunos viejos no pueden valerse por sí mismos para acudir a esas oficinas. A pesar de todo, insisto, el grado de vulnerabilidad de estos ancianos depende de la manera en la que se percibe al viejo con demencia, los significados que se atribuyen a la enfermedad y a su cuidado, la solidaridad de parentesco e ideología de la familia<sup>4</sup>, la historia de vida del anciano con respecto a sus cuidadores y, finalmente, la condición económica del grupo familiar y del propio adulto mayor.

Incluso, la vulnerabilidad se extiende a ciertos contextos familiares, donde algunos de sus miembros comparten el aislamiento social del anciano con demencia, otros ven disminuidos sus contactos, unos se retiran de las actividades extradomésticas en aras de brindar cuidado y protección, notan la merma del ingreso familiar, padecen angustia y estrés por la vigilancia constante del paciente, sienten depresión por el deterioro de sus seres queridos, viven la estigmatización grupal de la enfermedad, tienen miedo de terminar en una situación de salud parecida. Sin embargo, también algunas familias aplican distintas estrategias para cubrir sus papeles sociales, incluyendo la atención del adulto mayor con este padecimiento tan discapacitante, y sobrellevan la vulnerabilidad en la vida rutinaria durante el proceso de la enfermedad.

---

<sup>4</sup> La solidaridad de parentesco se expresa en cuatro dominios: la vida social, los rituales, las relaciones económicas y la ideología (ver Adler Lomnitz y Pérez Lizaur, 2006: 145). En este estudio, abarca la información que pueda darse sobre la enfermedad entre los implicados; la intervención en el apoyo al cuidado familiar en alguna de las actividades de la vida diaria o instrumental; la participación en cumpleaños o fiestas familiares donde esté presente el anciano con demencia; la dotación de despensas, vales o dinero para medicamentos o para cubrir otros gastos del paciente y/o su familia. La ideología, según Larissa Alder Lomnitz y Marisol Pérez Lizaur (2006: 214), “es un subsistema cultural que se encarga de las creencias y valores compartidos por un sistema social. Incluye explicaciones de quién y qué somos, por qué somos, de dónde venimos, qué hacemos o debíamos hacer y cómo nos relacionamos con otros”.

Entonces, el cuidado familiar resulta indispensable para aminorar la vulnerabilidad del adulto mayor con algún tipo de demencia, al guiarlo en las actividades de la vida diaria. Pero las familias también experimentan fragilidad durante las distintas etapas del padecimiento de sus seres queridos, dado que se reduce la posibilidad de desenvolvimiento social y económico. Por supuesto, esta situación no es generalizada, razón por la cual en el segundo capítulo expondré la heterogeneidad del cuidado de acuerdo a los diferentes arreglos y configuraciones familiares de cuatro ancianos que asisten a un centro de día especializado en su atención: Alzheimer México I. A. P. En estos casos abordo el proceso de la enfermedad de la persona envejecida desde la perspectiva de uno o varios integrantes de la familia, así como la historia de vida del paciente, ya que para sus allegados hubo un acontecimiento o hábito que ocasionó la aparición de la enfermedad.

Antes bien, en el siguiente apartado señalaré las características principales de tres modelos formales del cuidado al adulto mayor con enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia en el Distrito Federal, que son las instituciones a las que recurre la familia en su condición de vulnerabilidad, para obtener apoyo profesional, información, y solidaridad. Desafortunadamente, las instituciones que brindan servicios orientados a los ancianos con demencia son insuficientes, baste mencionar que sólo existen dos centros de día y son instituciones de asistencia privada, pero no hay ninguna organización de salud pública a cargo de este servicio asistencial, social y clínico. Además, algunas casas de retiro, como la que a continuación se presenta, resultan inaccesibles para las personas con escasos recursos económicos, y el asilo limita las relaciones afectivas entre los familiares y la solidaridad social, sobre todo no cuenta con un manual operativo dedicado a la atención del adulto mayor con demencia y a la asesoría de la familia del paciente.

Debo aclarar que para conocer los aspectos básicos de la residencia de día-casa de reposo (Fundación para la Promoción Humana I. A. P.), el asilo (Fundación Concepción Beistegui para Ancianos I. A. P.), y el centro de día (Fundación Alzheimer I. A. P.) entrevisté a un miembro del personal e hice un recorrido en sus instalaciones, pues mi propósito era identificar *grosso modo* las diferencias respecto a la institución que constituye mi objeto de estudio: Alzheimer México I. A. P., para tener un marco comparativo, indispensable en la antropología social. También me interesaba investigar

los orígenes y los elementos de Fundación Alzheimer I. A. P., pues es el centro de día que puso los cimientos para la creación de Alzheimer México I. A. P., en tanto que sus fundadoras y coordinadoras formaron aquella institución.

## **1.2. TRES MODELOS FORMALES EN LA ATENCIÓN DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA EN EL DISTRITO FEDERAL**

### *A) Fundación para la Promoción Humana I. A. P. (Casa de Reposo Mateos Portillo)*

Esta institución se ubica en el centro histórico de Tlalpan, un lugar transitado por su amplia oferta de restaurantes, hospitales, escuelas y lugares de entretenimiento. La casa de reposo era una hacienda del ingeniero Juan A. Mateos Portillo. En 1950 todavía no estaba dividida en oficinas y residencia de ancianos. El señor pidió a su sobrino, el presidente López Mateos, que el espacio se destinara a obras asistenciales en beneficio de los viejos. En 1962 se hicieron las adaptaciones para que esa población pudiera alojarse. Según la trabajadora social, López Mateos estuvo manejándola durante un tiempo, pero después el Monte de Piedad se hizo cargo de la casa de reposo y la nombró como Fundación para la Promoción Humana I. A. P. Ésta se diferencia de un asilo, porque no hay restricción de horarios, los familiares pueden pasar a las habitaciones de los ancianos, existe una diversidad de actividades, se admiten a los viejos que están o no “demenciados o medianamente demenciados”, las puertas permanecen abiertas para que puedan salir con alguna de las gericultistas y enfermeras “a tomar un cafecito a Tlalpan, a pasear” bajo la aprobación de sus familiares. Así, la casa de reposo tiene un ambiente menos restringido.

Los familiares firman un convenio que establece las visitas obligatorias y en el que se especifica que deben proveer “los utensilios personales” (medicamentos, ropa y accesorios) del anciano. Sin embargo, los problemas de familia interfieren en el número de visitas e incluso en los pagos de los servicios. La trabajadora social trata de conciliar a las partes implicadas hasta cierto punto. Los tutores del anciano deben cumplir con una cuota aproximada de 8500 pesos mensuales para la casa de reposo, y para la residencia de día son 1820 al mes, según los resultados del estudio socioeconómico. Para la trabajadora social, este lugar es de “clase media y media alta, porque de lo contrario no se podría pagar tal cantidad”. En este sentido, la institución posee un sesgo de clase

en la residencia permanente, a pesar de no tener fines de lucro, vivir de donaciones y cobrar algunas cuotas que pueden ajustarse a la condición económica del anciano.

Es un lugar con dos modalidades de servicios: la residencia de día y la residencia permanente. Las personas que se encuentran en esta última opción tienen “más desequilibrio y olvidos; es gente que se cae o puede provocar un incendio, y sus familiares no pueden cuidarlos porque viajan o trabajan todo el día”. Primero, los ancianos pasan por un proceso de adaptación en la residencia de día durante un mes, para que no sea tan duro el internamiento. Una vez ingresados de tiempo completo, se les brinda una habitación individual, servicio de recamarera y lavandería, alimentación balanceada, enfermería las 24 horas, apoyo psicológico y rehabilitación física. Además otorga un lapso de tiempo para que los familiares se ocupen de otros asuntos. Los ancianos tienen clases de manualidades, actividades recreativas, los paseos, alimentación nutritiva, médico, apoyo psicológico y rehabilitación física. En la residencia de día se procura que el anciano se mantenga activo en una “cuestión social con señores de su misma edad”, para que adquieran un sentido grupal y vean que están pasando por lo mismo.

En abril de 2010, la institución atendía en la residencia de día a seis ancianos con demencia y uno sin el padecimiento, y en la permanente había 29 ancianos con dicha enfermedad y 15 sin este problema de salud. La trabajadora social mencionó que “uno de los requisitos de ingreso es que cuando entren deben estar bien física y mentalmente, dentro de lo que cabe, y tener un rango de 65 a 85 años”. Esto significa que el criterio de exclusión es la funcionalidad, pues este lugar no cuenta con los recursos humanos ni económicos para atender el perfil de un paciente deteriorado. En otras palabras, el viejo necesita “valerse por sí mismo” en la caminata, comida e integración de las terapias ocupacionales y las actividades lúdicas, porque “no se puede ir trasladando de la cama a la silla, o de la silla a la cama”. Así, en el momento en que el deterioro físico y cognitivo del anciano avanza, se pide una cuidadora particular para que esté al tanto de su traslado en el lugar o se busca una institución capacitada para atenderlo.

La trabajadora social, el psicólogo y la rehabilitadora física están capacitados para atender a la población de la tercera edad. El director es un médico geriatra con más

de 20 años de experiencia, que está a cargo de la vigilancia de la salud de los viejos y realiza labores administrativas; además, lleva a cabo unas jornadas de discusión de temas de gerontología en el mes de agosto. La trabajadora social informa a los familiares sobre los servicios, cuida el desempeño del adulto mayor, planea las actividades, consigue los maestros que imparte los talleres, “está pendiente de que coman” e identifica las necesidades. El psicólogo atiende de manera individual a los ancianos, “en la parte mental y emocional”, aplica pruebas, orienta, facilita las terapias y se coordina con la trabajadora social, para que ambos resuelvan los problemas incorporando, si se puede, a la familia. La terapeuta física imparte “los ejercicios de bajo impacto y de ocho tiempos, así como la estimulación del pensamiento y la memoria”. Además, se encuentran siete personas en el área de cocina, cinco recamareras, dos personas en mantenimiento, la administradora y los practicantes, quienes ayudan en todas las áreas.



Entrada de la Fundación para la Promoción Humana I. A. P. (Casa de reposo Mateos Portil)

### *B) Fundación Concepción Béistegui para Ancianos I. A. P.*

Este asilo se encuentra en la calle Regina del Centro Histórico de la Ciudad de México, transformada en “corredor cultural” en el año 2009, donde hay restaurantes, puestos de frutas, fondas, tiendas de ropa, juegos infantiles y un centro de enseñanza superior reconocido en el ámbito de las humanidades y las artes, la Universidad del Claustro de Sor Juana. Ésta brinda atención nutricional sin ningún costo al recinto que hoy alberga a 45 ancianos con algún tipo de demencia y 50 sin el padecimiento. Este lugar fue un convento de las madres concepcionistas hasta que se convirtió en un cuartel de guerra y

después lo adquirió María Concepción Máxima Béistegui y García, quien cedió esta propiedad para la fundación de un hospital, inaugurado en 1886 y convertido en un asilo de colosales dimensiones en 1928.

Un gericultista me indicó que también viven personas con padecimientos psiquiátricos, como esquizofrenia, u otras enfermedades neurológicas, como Parkinson. A diferencia de la casa de reposo, aquí se admiten a los ancianos en sillas de ruedas y en una etapa avanzada del padecimiento. No se utiliza la funcionalidad como criterio de exclusión y requisito de ingreso. De hecho, es impresionante mirar la cantidad de sillas metálicas en las que están postrados los cuerpos frágiles de los “abuelos” en el patio. Aunque también hay algunos ancianos caminando y conversando entre los puestos de comida que sus familiares colocan alrededor de la fuente y los pasillos durante el convivio del viernes.

En esta institución 86 personas asisten a los ancianos en tres diferentes turnos. Según el gericultista Ernesto, las áreas se dividen “en la del cuidado, la cocina y el mantenimiento de limpieza, y la administrativa”. La primera se subdivide en el módulo de enfermería, terapia física y terapia ocupacional. En el servicio de terapia física hay tres enfermeros, cuatro gericultistas y un cuidador, que ponen “ejercicios de acuerdo al padecimiento del adulto mayor, que va desde una fractura de cadera hasta osteoartrosis”. El objetivo es “poder hacerlos caminar y volverlos independientes”. El área de enfermería está constituida por seis enfermeras y cinco cuidadores, quienes ayudan en tareas de higiene, como por ejemplo, en el baño personal, el lavado de placa, el cambio de ropa y pañal, y el “rasurado de la cara”. Un médico dirige a las enfermeras, da recomendaciones sobre análisis clínicos y checa a los ancianos.

La terapia ocupacional está a cargo de una gericultista, dos enfermeras y una cuidadora, quienes “crean nuevas cosas” para que “los abuelos” no pierdan el interés de hacer algo, por ejemplo, forman juegos con masa, cortan algunos alimentos, cosen, tejen, pintan figuras y marcan piezas. Además, siete personas está a cargo del área de cocina en diferentes horarios, y hay cuatro trabajadores de mantenimiento que limpian las instalaciones, lavan las sábanas y las cobijas, y la ropa de los ancianos. Por último, en la administración hay dos secretarias, un gerente y un director. Éste tiene una larga experiencia en la creación de proyectos de organizaciones sin fines de lucro. A pesar de

la división del trabajo, todas las áreas tratan de mantener una estrecha comunicación para monitorear lo que sucede con los adultos mayores, pues solo así se pueden cumplir los requerimientos que exige una población tan vasta y con distintas necesidades. La colaboración se intensifica los viernes de fiesta y el día que asisten los niños de una casa hogar para jugar con los abuelos.

Al igual que la casa de reposo, el asilo pertenece a la Junta de Asistencia Privada (JAP), esto significa que se mantiene de las donaciones y la recuperación de las cuotas que se establecen por medio de un estudio socioeconómico. Sin embargo, aquí no hay un sesgo de clase, la prueba está en que habitan personas que son abandonadas y el gobierno las canaliza a esa institución, para procurar su seguridad. Dicho en palabras del gericultista, “hay abuelos que de otras instituciones, por decir... personas de la calle que empiezan con demencia, el gobierno nos busca para que ya no corran riesgo. He visto dos casos que nos los mandan. Una de sus sobrinas le robó el dinero al señor”.

Finalmente, el asilo no tiene residencia de día, solo brinda sus servicios en la estancia continua, por eso se obliga a la familia a “estar pendiente” de la situación del anciano. Algunos parientes asisten diario al lugar, otros cada tercer día, todo depende de los vínculos que se crearon en el pasado. Hay familiares que piden permiso para llevarse al adulto mayor el 24 y 31 de diciembre. Sin embargo, aquí no existen las caminatas del internado con alguna enfermera o gericultista como en la casa de reposo que anteriormente expuse, pues el ritmo de la vida social en el centro histórico es más acelerado que el del centro de Tlalpan. En los últimos meses, se han organizado nuevas actividades, como el convivio de los viernes, para tratar de mantener los vínculos familiares con el anciano. Sin duda, la normatividad del lugar está ligada al tamaño de la población y a la estandarización de las tareas de la mayor parte de los pacientes que tiene pocas posibilidades de ejecutar movimientos por sí solos, debido a su deterioro avanzado.



Fundación Concepción Béistegui para Ancianos I. A. P.

*C) Fundación Alzheimer I. A. P.*

Este centro de día se creó por la iniciativa de un grupo de personas que tenía un familiar con enfermedad de Alzheimer en 1994, pero cuatro años antes se habían encontrado en un congreso internacional acerca del padecimiento en México, así que tuvieron que consolidar su amistad para “decidirse a hacer algo por las personas con demencia”, y al poco tiempo de que falleció el padre de una de las precursoras, comenzaron las pláticas y los convenios para echar a andar el proyecto. En sus orígenes, se denominaba Fondo de Apoyo para la Enfermedad de Alzheimer A. C., cuya misión era “permitir que la familia continuara con sus actividades, y que pudieran seguir siendo funcionales, y respecto al paciente que tuviera un trato digno y con el personal capacitado para atenderlo”. Se eligió una casa con mucha luz y jardín en la colonia Alfonso XIII, se le hicieron las adaptaciones indispensables para los pacientes y se consiguieron donativos; “algunos particulares dieron desde los muebles, todos los utensilios de cocina, escritorios y máquinas de escribir”. Una familia, en especial, “consiguió mucho inmueble y la infraestructura que se requería”, pues era director de Nacional Financiera.

Esa casa tenía solo una cuidadora, una cocinera y una gericultista, después llegó un psicólogo. El 27 de junio de 1995, el Fondo cambió de figura administrativa, pasó a formar parte de la JAP, por lo cual se estableció como Fundación Alzheimer México I. A. P “Alguien con quien contar”. La ventaja de dejar de ser una asociación civil para conformarse en una institución de asistencia privada era la obtención de donativos, y con esta transformación tres años después se recibió un terreno en comodato, ubicado en la avenida División del Norte, esquina con San Borja. Se consiguió más material, voluntarios, enfermeras que hicieran el servicio social, gericultistas, es decir, “personal

técnico-profesional que estuviera capacitado para atender a ancianos con demencia”, y otros sujetos que eran auxiliares gerontológicos, quienes daban de comer, cambiaban y llevaban al baño a los viejos. Se contrató a un intendente, para que la cocinera se ocupara solo de su labor.

Se hacía un historial clínico y un protocolo de evaluación para ver el grado de deterioro, y este demarcaba las actividades de acuerdo a su perfil del paciente. Entonces, se crearon los programas conforme a los distintos tipos de capacidades. Posteriormente, la directora Alejandrina Franzoni “dio la oportunidad de formar las coordinaciones de trabajo social, enfermería y psicología”. Cada una de estas presentó un programa de trabajo, contó con sus expedientes y propuso su material. El médico, que había durado dos años, dejó su puesto a una enfermera que aleccionó cuando hizo su servicio social y fue contratada, pues aquel debía continuar con su especialidad en otra instancia. La doctora Rangel también tuvo que trasladarse a un centro de ancianos, para formar la clínica de la memoria en el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM). El patronato, conformado por el presidente, secretario y tesorero, seguía movido en la obtención de donativos, y una de sus voluntarias, la maestra en Psicología Lilia Groues, llevaba de paseo a los ancianos al zoológico o a los museos, concedía asesorías psicológicas y asistía de manera persistente a las conferencias y congresos acerca de las demencias.

Los criterios de exclusión eran que los pacientes no fueran agresivos, no tuvieran enfermedades infecciosas ni estuvieran en un grado de demencia muy avanzado; “lo que pedían era que pudieran caminar”. Hubo una estrecha cooperación con otras instancias de salud gubernamentales, del tipo de los institutos nacionales, para participar en las propuestas de protocolos de investigación farmacológicos. Por tanto, resultó un modelo innovador en la atención al anciano con demencia, ya que a diferencia del asilo y la casa de reposo, se atendía exclusivamente a personas con algún tipo de demencia, para detener el avance del deterioro; además, trataba de mantener los lazos de los familiares y los pacientes, asesoraba a los involucrados mediante los grupos de apoyo, que estaban abiertos al público, y mantenía redes con médicos especialistas, asociaciones civiles, escuelas, instituciones de salud públicas y privadas, medios de comunicación, familias, enfermeras y abogados.

Sin embargo, “en el 2004 la directora renunció por problemas internos y políticos”. En ese momento, cuatro miembros del patronato y Alejandrina se unieron y tuvieron “la idea de crear un nuevo centro de día en el norte de la ciudad, ya que muchas personas que vivían en aquella zona no inscribían a sus familiares en Fundación Alzheimer I. A. P., debido a las dificultades que implicaba trasladar en transporte público y en automóvil a los ancianos. Seis meses después la enfermera y la trabajadora social se integraron a su plan. Asimismo, en la institución del sur había lista de espera, así que algunas personas se quedaban durante varios meses sin la posibilidad de entrar. Era la oportunidad de proporcionar otro centro especializado de día en el Distrito Federal. Así fue como nació el proyecto Alzheimer México I. A. P., la institución donde hice mi observación participante, y que expondré detalladamente después de advertir el cuidado familiar de cuatro ancianos que asisten a dicho organismo, para comenzar a entender su importancia.



Foto tomada del archivo histórico de Fundación Alzheimer I. A. P.

En suma, la transición demográfica y epidemiológica son dos puntos neurálgicos de la realidad social que deben ser tema de debate en cuanto a políticas públicas orientadas a la salud del anciano en el Distrito Federal<sup>5</sup>. El desafío es enorme, si se toma en cuenta que durante varios años los esfuerzos de la sociedad civil y del gobierno se

---

<sup>5</sup> Vale la pena decir que los últimos gobiernos en el Distrito Federal han sido los primeros en apuntalar la necesidad de integrar al anciano a la sociedad y reconocer su papel social en las políticas públicas. De hecho, esta entidad fue la primera en lanzar un programa social universal para intentar cubrir sus necesidades alimentarias, a través de una pensión, pero no se ha creado ningún programa específico para los ancianos con demencia (Ver <http://www.eluniversal.com.mx/notas/705964.html>).

han concentrado en los jóvenes, quienes aún enfrentan desempleo, inseguridad y falta de oportunidades<sup>6</sup>. Desde luego, no toda la juventud atraviesa las dificultades propias de un país que ha pasado por varias crisis de larga duración, pero es indiscutible que existe un amplio sector afectado por las condiciones socioeconómicas, culturales y políticas. La población de 20 a 50 años que hoy es productiva tendrá un futuro incierto en cuanto al acceso a las pensiones y a una adecuada atención social, asistencial y médica para afrontar sus padecimientos crónico-degenerativos. Desde este momento, esta incertidumbre la está experimentando el anciano que no tiene recursos económicos y que padece una enfermedad tan discapacitante como es la demencia.

Aún no existe un modelo formal público del cuidado al adulto mayor con demencia en esta metrópoli. Las instituciones de asistencia privada existentes operan bajo distintos mecanismos y reglamentación, que pueden tener un sesgo de clase social, carecer de un plan orientado para esta población beneficiaria o agudizar el debilitamiento de los lazos de solidaridad familiar y vecinal, tales son los casos de la casa de reposo y el asilo. El centro de día resulta insuficiente para atender el número de afectados que va en aumento. En la actualidad, hay lista de espera y resulta impensable para los ancianos que viven lejos del sur de la ciudad. Por eso se creó un nuevo centro que emula los principios de Fundación Alzheimer I. A. P., entre los que destacan, paralizar el deterioro acelerado de la enfermedad y fomentar la cooperación del cuidado entre familiares e institución para mejorar la calidad de vida del afectado y la de su familia.

Sin duda, el grupo de parentesco del anciano con enfermedad de Alzheimer u otra demencia, sobre todo el cuidador principal, sigue teniendo un papel primordial en su cuidado antes de que ingrese al centro de día y durante su estancia. Pero éste es un tema que abordaré en el próximo capítulo.

---

<sup>6</sup> Los esfuerzos, en material de salud, se han concentrado en los jóvenes. Apenas el 29 de julio de 2009 se creó un Instituto de Geriátría de México en el sur de la ciudad, con un personal altamente capacitado y comprometido, pero que opera con escasos recursos. Su misión es promover el envejecimiento activo y saludable mediante la producción de nuevos conocimientos, su aplicación y difusión; el desarrollo de recursos humanos especializados y el impulso al desarrollo de servicios de salud en conjunto con el Sistema Nacional de Salud.

## **2.1. EL CUIDADO FAMILIAR DEL ANCIANO CON DEMENCIA QUE ASISTE A UN CENTRO DE DÍA DE LA COLONIA ROMA, EN EL DISTRITO FEDERAL**

Al principio junto con la resignación hubo cariño, hasta tantito respeto, a medida que los pleitos fueron en aumento, ella sintió la tentación del odio. No quiso amargarse la vida. Tuvo la sensación de que una agrura le ascendía desde la boca del estómago y se irritó contra sí misma. Era mejor para el espíritu el cariño, el respeto y la resignación  
Carlos Fuentes, *Todas las familias felices*

El presente capítulo expone el planteamiento que se ha dado desde la antropología social y otras ciencias afines sobre el cuidado familiar del anciano en la gran urbe, destacando, por una parte, la teoría negativa que afirma que el apoyo al adulto mayor es mínimo en tanto que la vejez es excluida en casi todos los ámbitos, comenzando en el grupo familiar, porque los valores de la gran metrópoli resaltan el individualismo, el egoísmo y la innovación, y por otra parte, la teoría que asegura que la solidaridad familiar es sempiterna en todas las circunstancias y brindada por todos los integrantes que forman parte del grupo social primario. Mi propuesta es que el apoyo familiar varía de acuerdo a la configuración familiar y que tiene una dimensión colectiva pero se concentra en los cuidadores principales, quienes padecen colapso en alguna etapa del proceso de la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia. En este sentido, abordo la heterogeneidad del cuidado familiar de cuatro ancianos que asisten al centro de día Alzheimer México I. A.P., destacando las diferencias y el común denominador de los casos de estudio.

En la literatura consultada sobre el cuidado familiar de los viejos con algún padecimiento crónico degenerativo, encontré una visión pesimista acerca de los apoyos informales en las grandes ciudades. De entrada, se considera que “los ancianos de las zonas urbanas están más excluidos de la vida social, política y cultural de su sociedad, que los de las zonas rurales e indígenas, debido a la forma en que se organizan, producen y reproducen sus más vitales relaciones” (Vázquez Palacios, 1999: 73). Ante este punto de vista, pienso que las restricciones de la participación de los viejos en alguna de esas áreas son mayores en el ámbito urbano, pues solo hay que tomar en cuenta los obstáculos que atraviesa un anciano para transportarse a la casa de sus

familiares y las peripecias que hacen para acudir a los centros culturales, de salud y esparcimiento (ver Donoso Salinas, 2006: 30; Montes de Oca, 2006: 61), sin embargo no siempre se presenta esta situación, pues puede variar de acuerdo a las formas de organización de los ancianos, su estado civil, su sexo y su pertenencia de clase (ver Robles Silva, 2000: 558).

Existe un acuerdo casi tácito sobre la cohabitación y la residencia del anciano en un modelo de familia nuclear basado en la relación de pareja separada de sus padres, que frecuenta muy poco a su parentela y tiene al adulto mayor en un sitio relegado de los rituales y las actividades de la vida diaria. Se cree que “una vez casados, los hijos suelen abandonar a sus padres. Prevalecen los valores de autonomía que ellos mismos transmitieron. Por ello, los viejos viven solos –incluso en la viudez- o con algún hermano soltero o separado de su pareja que viva por su cuenta. Es posible que se pueda presentar la inseguridad y el sentimiento de estar desprovistos del apoyo familiar” (Zetina Lozano, 1999: 36).

Así, el mito de la hegemonía de la familia nuclear-neolocal es contundente en el ámbito urbano, moderno, industrializado y de servicios. Sostiene que hay un deseo de aislamiento y autonomía que propicia que las unidades domésticas se dividan y vean al anciano como un arrimado, en tanto que las tradiciones y las creencias se vuelven más flexibles, y el medio social se hace más complejo y móvil (Adroher Biosca, 2000: 97; Fericgla, 1992: 252 y 255; Leñero Otero, 1999: 206; McAleavy Adams en Donald O and D. Holmes, 1972: 108 y 109; Zetina Lozano, 1999: 36). Entonces, “el abuelo tiene que recurrir ‘al favor’ de sus hijos o parientes cercanos, cuando aparece una situación difícil y de pérdida de la salud” (Leñero Otero, 1999: 211), porque el papel y status del anciano pierde importancia (ver Clark en Donald O and D. Holmes, 1972:272). El adulto mayor tiene que aceptar que sus hijos se desenvuelvan por su propia cuenta, al mismo tiempo que pierde toda comunicación con sus nietos. “No vive en primera instancia, ni comparte los ciclos de los hijos, como puede ser el de procreación, ni tampoco son suyos sus alegrías y sus éxitos” (Zetina Lozano, 1999: 37), por consiguiente, es difícil que los hijos u otros familiares se hagan cargo de su cuidado. Y si esto sucediera, entonces las personas se involucrarían de manera relativa sólo si obtienen ventajas de su presencia (pensiones, propiedades y negocios).

Desde otra perspectiva, se hallan los trabajos que sostienen que la familia siempre está dispuesta a brindar ayuda física, directa, simbólica, social y económica (Adler Lomnitz y Pérez Lizaur, 2006: 132-134 y 156-158; Adler Lomnitz, 2006: 140-172), de modo que podría pensarse que el cuidado del adulto mayor no es problemático, aunque el sujeto sea totalmente dependiente por causa de una enfermedad crónica-generativa, como la enfermedad de Alzheimer. Siguiendo esta vertiente, para Carmen de la Cuesta Benjumea, el cuidado del anciano con demencia tiene una dimensión colectiva inobjetable, pues no existe ni un solo familiar o vecino que no se involucre en las tareas de apoyo. Dicho en palabras de la autora: “Al participar todos, el cuidado del paciente es un asunto familiar. Los cuidadores principales no se sienten solos ni abandonados, se cuida en familia y con gran responsabilidad” (De la Cuesta Benjumea, 2006: [http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de\\_0114-fqs060458](http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de_0114-fqs060458)). Los cuidadores son continuos arquitectos de apoyos sociales sin importar los debacles personales-familiares ni los problemas socioeconómicos.

Así, la familia resulta ser un modelo por sus actitudes de protección hacia los miembros más débiles y necesitados. Sin embargo, la investigación posterior a la crisis de los ochenta comenzó a desmitificar dicho supuesto, tanto por parte de las familias como de sus redes sociales. Factores de naturaleza demográfica, económica y cultural han modificado el papel social de las familias en las últimas décadas y en esa medida se ha modificado la participación en el cuidado y protección de los adultos mayores (Montes de Oca, 2004: 520).

En este sentido, sostengo que el cuidado familiar del anciano con algún tipo de demencia, especialmente Alzheimer y vascular, tiene una dimensión colectiva pero se inclina hacia un cuidador principal<sup>7</sup>. La construcción de las redes sociales depende de las circunstancias de la familia, sus necesidades económicas y el valor conferido al respaldo; no todos los cuidadores principales cuentan con el tiempo, el dinero y/o la

---

<sup>7</sup> Según María Antonia Martorrel Poveda, el cuidador principal es “aquella persona que tiene mayor implicación y responsabilidad en los cuidados, encargada de facilitar la asistencia y el apoyo diario a la persona con enfermedad, incapacidad y/o dependencia. Es un rol que se mantiene incluso cuando la persona dependiente ingresa en una institución, [...] ya que gestiona la asistencia que recibe por parte de los servicios formales, actúa como interlocutor, supervisa y complementa la prestación del cuidado y/o interviene de mediador entre los servicios formales” (2009: [http://www.tesisenxarxa.net/TDX-1104109-174544/index\\_an.html](http://www.tesisenxarxa.net/TDX-1104109-174544/index_an.html)).

voluntad de asistir, por ejemplo, a los grupos de apoyo de algunas instituciones, donde pueden crear lazos de amistad con otras personas que comparten su experiencia.

Los arreglos y las configuraciones familiares, la manera en la que se percibe al anciano con demencia, el valor que se le asigna al cuidado, el significado de la enfermedad, así como el factor económico, dan cuenta de una gran heterogeneidad de formas de cuidado al adulto mayor con demencia vascular y/o Alzheimer. Con base en esta razón me di a la tarea de entrevistar a nueve familias de ancianos con demencia en su domicilio y a una cuidadora principal en la institución donde llevé a cabo la observación participante. Elegí cinco familias extensas, tres nucleares y dos monoparentales-extensas, quienes aceptaron colaborar en el estudio. En algunas casas se hallaban cuatro o tres integrantes, con quienes pude platicar por varias horas; en otras viviendas encontré solo al cuidador principal.

Vale la pena destacar que antes de grabar las entrevistas dialogué durante varias horas con los entrevistados, para que me ganara su confianza y se animaran a hablar sobre temas lastimosos y difíciles de tratar. Para mi sorpresa, todos me dijeron con detalle sus experiencias sobre el cuidado, compartieron algunas confesiones y exclamaron desalientos y esperanzas. Por razones de espacio, presento cuatro casos: una familia extensa, una monoparental-extensa y dos nucleares. Pongo a su disposición al final de la tesis la transcripción de las diez entrevistas, un total de 224 páginas. Al terminar la grabación de las entrevistas domiciliarias, apliqué también 15 cuestionarios a los familiares que se encontraban en sus casas y que quisieron contestarlos. Los siguientes casos demuestran que el cuidado familiar no ha perdido su importancia, a pesar de que se apoya en un modelo formal basado en especialistas y profesionales, el que expondré al terminar la historia de estas familias.

#### DON EUGENIO Y SU FAMILIA EXTENSA

Don Eugenio vive en una casa propia de dos pisos en una colonia popular del norte del Distrito Federal. En el mismo espacio pero en la parte trasera de donde habita este adulto mayor de 77 años, se encuentra otra casa donde residen dos de sus hijos: la cuidadora principal y su hermano Javier. Ella vive en el segundo piso con su esposo e hijos; él en el primer piso con su familia. En el momento de la entrevista solo estaba Mariana, la cuidadora principal de 46 años de edad, su esposo Miguel, de 53 años, y una

de las hermanas de Mariana, Luisa, de 56 años, quien vive a una cuadra. Media hora antes de que terminara la entrevista, llegó la hija de Mariana, es decir, la nieta de Don Eugenio. Todos colaboraron en la entrevista y me platicaron sobre la vida del viejo, su enfermedad de Alzheimer y acerca del cuidado.

El viejo nació en Tlaxcala en 1932, sus papás tenían tierras en El Peñón, pero decidieron migrar al Distrito Federal con sus cinco hijos (dos mujeres y tres hombres). Él era el hermano mayor, por lo mismo comenzó a trabajar desde pequeño en la venta de dulces, haciendo mandados y ayudándole a su padre en la albañilería. Solo estudió primaria, pero pudo obtener un puesto como gerente de producción en una fábrica papelera, gracias a su empeño, destreza y dedicación. Ahí se jubiló a los 60 años. Sus hijas lo cuentan de la siguiente manera:

Luisa: Siempre responsable de su familia. En su niñez tuvo muchas carencias, él empezó a trabajar muy pequeño, pues vendiendo dulces, haciendo cosas, mi abuelo trabajaba en lo que era la albañilería, y de muy chiquito él empezó a ayudarle a su papá, ya posteriormente él ingresa a la Compañía Papelera El Fénix, a los 16 años. Ingresó a los 16 años, él entró ahí de mantenimiento y todo eso, y hizo... Él trabajó ahí en la compañía y él fue autodidacta, todo lo que aprendió fue leyendo, porque él de estudios terminó su primaria en la nocturna, y de ahí no tuvo más estudios, pero llegó a ocupar el puesto de gerente de producción en la empresa. Llegó a un nivel como de ingeniero, porque él fue escalando puestos hasta llegar a ser gerente de producción (12 de abril de 2010).

Mariana: Él era el mayor y desde chico, al inicio de la plática te decíamos, trabajó muy pequeño, precisamente por ser el mayor, entonces aunque él no tenía los estudios, él de lo que fuera salía, aunque sea mandados, lo que fuera llevaba dinero a su casa, entonces desde siempre fue responsable, primero de su mamá y de sus hermanos, y ya después cuando se casó de su esposa y de nosotros. De hecho, él vivió un tiempo solo, ¿no? antes de casarse (12 de abril de 2010).

Don Eugenio conoció a su fallecida esposa, Alicia, en la colonia del Gas, cuando él ya trabajaba en El Fénix. Ella era hermana de uno de sus amigos, así que Don Eugenio esperó a que creciera para pedirle matrimonio. Tenían entre 21 y 22 años de edad cuando contrajeron nupcias. Alicia vendía charamuscas cuando era niña, después entró a trabajar a un taller de costura, que “era lo más usual en aquella época”, donde hacían y arreglaban medias de seda. Pero su esposa ya no trabajó desde que se casó, solo se dedicaba al hogar. Mariana y Luisa recuerdan que sus papás se llevaban “relativamente bien”, ya que tenían problemas “de vez en cuando”, pero en general todo estaba en orden. Alicia y Eugenio tuvieron ocho hijos. Todos viven en el Distrito Federal, excepto el hijo menor, Alejandro, quien vive en Monterrey. Para ellas su padre

era más consentidor que su madre, pero ambos procuraban una convivencia familiar.

Dicho en las propias palabras de Mariana:

Siempre estaba con nosotros, de hecho cuando no íbamos al parque, al zoológico nos sacaba, nos gustaba mucho ir a Chapultepec, este nos íbamos a jugar béisbol, él en su juventud jugaba béisbol, entonces a todos nos heredó el gusto. Entonces, nos íbamos pero todos, incluso ya ellas ya casadas se jalaban a los yernos y... algunos yernos ya no les tocó, pero muchos nos íbamos a jugar béisbol, y pues ahora sí que imagínate somos ocho, entonces ya con los yernos, con los nietos, entonces era como día de campo, porque incluso llevaban cosas de comer, su refresco, agua (12 de abril de 2010).

Luisa cree que la jubilación de su papá fue un cambio radical en su vida, porque todos los días le parecían lo mismo. No se sentía motivado para realizar otras actividades. Al principio comenzó a leer, pero al poco tiempo dejó de hacerlo. Le ayudaba a su esposa en las labores del hogar, iba al mercado y hacía cosas, pero ya no llevaba el control de sus empleados y “estaba mentalmente sin activar su cerebro”. Este quiebre en su trayectoria de vida se concibe como unos de los “detonantes” del padecimiento. Transcurrieron diez años para que aparecieran los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer. Su hija Mariana mencionó que primero comenzó con olvidos muy sencillos (“subía por algo a su recámara, y bajaba sin nada porque ya se le había olvidado que había ido a buscar”) y repetía varias veces los mismos comentarios. Luisa lo explica de la siguiente forma:

Por ejemplo, las llaves o que lo mandaran al mercado, este... compraba dos veces chile o dos veces jitomate, o sea de que no se acordaba de que ya los había comprado. Y empezó como con una depresión, que nosotros pensábamos, que decíamos, bueno incluso empezó a haber un conflicto con mi mamá, porque decía ‘¿cómo es posible que no pongas esto o que me traigas más de lo que yo te pedí?’ o ‘¡Te llevaste tanto dinero y ahora no traes! Pero sí empezó a... como si fuera una depresión, y así fue que empezamos a ‘vamos al doctor, vamos al doctor’, y pues sí al principio lo diagnosticaban demencia senil, Alzheimer o depresión, cualquiera de las tres. Y ya después que le hicieron los estudios y ya vio lesiones en el cerebro y vio que sí era Alzheimer (12 de abril de 2010).

La esposa de otro hermano de Mariana y Luisa, que es médico, les dio “signos de alerta” sobre el problema de salud de su padre. Les comentó que podía ser depresión o Alzheimer, de acuerdo al comportamiento que había notado. Esta doctora les recomendó que fueran con el neurólogo de Médica Sur que estaba atendiendo a su madre. El médico les sugirió que sacaran una consulta con el endocrinólogo. A éste lo vieron en el Seguro Social. Los estudios señalaron que tenía hipertiroidismo, pero el especialista en trastornos hormonales coincidió con el diagnóstico que ya les había dado el neurólogo: Don Eugenio tenía demencia Alzheimer. Las pruebas psicológicas y otros

estudios (electroencefalograma) fueron las herramientas que utilizó el neurólogo para demostrar que el anciano de 70 años tenía esa enfermedad. A pesar de todo, Mariana expresa lo siguiente:

El neurólogo descartó cualquier problema de la tiroides, aunque finalmente sí tuvo hipertiroidismo, afortunadamente está acelerado, si hubiera sido hipo... sería lento, entonces ahorita sería un problema mayor su enfermedad, entonces de alguna forma que su metabolismo esté acelerado le ha ayudado, afortunadamente él no padece de nada, no tiene presión alta, tiene problemas de azúcar pero está controlado, este... sus triglicéridos de repente se le suben pero con su dieta se le controla. O sea lo que tiene él está controlado, bueno tiene sus defensas creo que mejor que las de nosotros. Nunca se enferma de nada, ni gripe, o sea le da gripe y al día siguiente está bien. Entonces, lógico él se siente físicamente bien.

Ellas no sabían nada al respecto, sólo alguna vez habían escuchado chistes relacionados con ese problema, pero tenían un total desconocimiento de su complejidad. Hasta la fecha se sienten inquietas porque no saben con certeza las causas del Alzheimer. Después de un año, las cuatro hijas de Eugenio acudieron a unas conferencias sobre la enfermedad, patrocinadas por Ebixa, un medicamento para pacientes con este tipo de demencia moderada a grave, en un hotel de la Avenida Reforma. La duración fue de tres días, pero solo dos se quedaron a casi todas las pláticas, pues las otras dos mujeres entraban de manera interrumpida. Mariana expresó que “era la forma de hacerle frente a la enfermedad”, para saber qué era y a qué se estaban enfrentando. La señora de 46 años de edad continuó diciendo:

Nos dio un panorama pues que ahorita estamos corroborando, que todo pasó, que todo paso por paso se ha ido dando, y este... mi hermano mayor, pues creo que hasta la fecha piensa que no es Alzheimer. Mi hermano Alejandro sí muy preocupado, de hecho fue él el enlace para Alzheimer México (12 de abril de 2010).

Antes de entrar al centro de día especializado en el cuidado de pacientes con algún tipo de demencia, Don Eugenio asistió a una residencia del INAPAM, donde una psicóloga y un geriatra le hicieron una valoración. El médico especialista en los aspectos preventivos, curativos y de la rehabilitación de la tercera edad aprobó su entrada al centro, ya que tenía que convivir con gente sana para que la imitara. En cambio la psicóloga “decía que no lo aceptarían porque el Alzheimer era un problema, y como era para gente sana esas instituciones, entonces no podía ir”. Finalmente, logró permanecer ahí durante tres años. Según Mariana:

Le ayudó muchísimo [...] llegaba como renovado, porque bailaba, cantaba, por ejemplo ahora en navidad hacían sus pastorelas, ahorita que es el día del niño, les celebraban el día del niño, el día de la mamá, les celebraban el día de la mamá, pero era baile, juego,

canto, yoga, todo, entonces él llegaba con pila, alegre, activo, digo estamos hablando de [hace] un año y medio, pero cuando empieza a haber problemas porque, lógico, su enfermedad va avanzando, le costaba trabajo integrarse a ciertas actividades a él, y una trabajadora social, su amiga de mi hermana, nos hizo favor de desprestigiarlo, y recomendárnoslo a la mala con la psicóloga y sus superiores. No les afectaba en nada, yo a la fecha tengo ganas de ir a decirles algo, pero no me dejan (12 de abril de 2010).

Para la cuidadora principal, Mariana, en cuanto Eugenio salió del centro de día del INAPAM, empeoró su estado cognitivo y físico, pues todos los días quería ver si estaba abierta su “escuelita”. Le dijeron que la habían cerrado por vacaciones de semana santa, y que iría a otra. Su papá se dio cuenta de lo que estaba pasando; entristeció. Mariana considera que su papá “no está tan enfermo”, “no está tan mal”, “se da cuenta de las cosas”, por eso le “afectó muchísimo”. Fue así que Don Eugenio entró a un centro de día para ancianos con Alzheimer y otro tipo de demencias en abril de 2009, pues uno de sus hijos que vive en Monterrey les recomendó a sus hermanas esa opción. Él fue “el enlace” para que se enteraran de ese lugar, pues tuvo la iniciativa de buscarla en internet y ponerse en contacto. Cabe mencionar que Don Eugenio recibe una pensión que le permite pagar la “escuela”, los taxis, la ropa, sus gastos, la luz, el teléfono y todo lo que cubra sus necesidades básicas.

Hay una especie de intercambio de favores entre Eugenio y Mariana, ya que éste le da dinero cuando su hija requiere algo urgente. También a Luisa le da un billete de su cartera cuando va al mercado, le pide que compre la carne y ella se lo recibe para que “sienta que participa de lo que se compra”, pero después se lo devuelve. En la actualidad, Mariana no trabaja como empleada, solo pone un puesto de comida en el zaguán por la noche. A partir de que su hija entró a quinto de primaria y su hijo a la secundaria, se salió de la empresa donde estaba desempeñándose como gerente administrativo, ese periodo le sirvió a Mariana para estrechar lazos con su padre y convivir en su proceso de envejecimiento, pues aunque ellos siempre han vivido en el mismo terreno, el trabajo de Mariana reducía la intensidad de la interacción. Vale la pena decir que Don Eugenio y su esposa cuidaron durante muchos años a sus nietos: un hijo de Luisa y un hijo de Mariana. Por iniciativa del viejo, los llevaba de paseo y de vacaciones, y los trataba muy bien, pero ahora sus nietos no lo ven muy seguido porque uno de ellos trabaja y el otro va a la escuela y regresa tarde a su casa. En palabras de Luisa:

No, pues ya no, por el trabajo ya es más difícil, te digo él ya tiene 30 años, ya es más difícil de estar con ellos, de repente sí pasa aquí con ellos, y también me dice ‘no, mamá, mi abuelo ya está...’, y luego le dice ‘¡ay, mi Betoco! porque así le decía, el Betoco. No, pero ya en realidad... Sabe, luego me dice ‘¿y tus hijos cómo están?’ Sabe que tengo tres hijos, pero si tú le preguntas quiénes son... pues nada más le digo: es Beto, Hugo y Omar. ‘¡Ah, mi Beto!’ Porque a ellos los vieron como sus hijos, no tanto como los nietos, pues ellos los criaron (12 de abril de 2010).

Ahora Don Eugenio interactúa más con la hija menor de Mariana, quien tiene 12 años de edad. Ella está siempre con el anciano, come con él, hace las tareas en su casa y luego platican, pero hoy en día es más difícil que le entienda. Eunice, su nieta, veía “más activo, más conversativo” a su abuelo en años anteriores, porque le preguntaba cómo le había ido en la escuela y la apoyaba en su tarea. Quisiera que su abuelito regresara y los ayudara de nuevo. Mariana comentó que él está “muy pendiente de su nieta”, “se le olvida todo pero su Eunice sí es aparte”. La señora comentó que antes Eugenio estaba alerta de la hora que debían ir por su nieta a la casa de los amigos. Todavía demuestra gran afecto hacia la nieta.

Por otra parte, el cuidado que le brindan en casa a Don Eugenio tiene una dimensión colectiva, puesto que tres hermanas se alternan diario para llevarlo a la escuela durante tres semanas, pero la cuarta semana Luisa lo transporta todos los días; el hermano que vive en la casa trasera se duerme con él todas las noches, su esposa ayuda a calmarlo cuando se pone agresivo, se lo lleva, lo distrae, después se lo entrega a Mariana a los diez minutos “ya calmado”. Al inicio de la enfermedad, las hijas de Eugenio estuvieron “de médico en médico [...] en lo que lo terminaron de diagnosticar”; el hermano de Monterrey buscó la información del centro de día especializado, además un fin de semana vino exclusivamente a quedarse con Eugenio. El esposo de Mariana le da indicaciones de autocuidado, por ejemplo, le pide que se lave las manos después de ir al baño o le dice que lo que está viendo en la tele no pasa en la realidad; el esposo de Luisa lo lleva a la escuela en metro y camión; la nieta Eunice come con él y pasa las tardes a su lado; Mariana va con él al supermercado, lo incluye en las fiestas, le sirve la comida, cocina, compra las cosas que se necesiten, lava la ropa, realiza la limpieza de la casa, le pone el juego de vestimenta que va a portar para ir a la escuela, le enseña la manera que debe agarrar la cuchara y tenedor. Luisa checa que se vista bien antes de llevárselo al centro de día.

Los vecinos no lo cuidan pero “están encargados para que no lo dejen avanzar y lo regresen” si se sale de la casa. Una ocasión hubo una “movilización increíble” durante cuatro horas en la búsqueda de Don Eugenio, en la que los vecinos se dispersaron para tratar de hallar al señor que había aportado dinero o ayudaba en lo que fuera al barrio, especialmente en las peregrinaciones. El anciano se había salido de su escuela del INAPAM, se perdió, tomó un taxi, “se bloqueó, se angustió y ya no supo de dónde vino, ni nada”. El conductor le preguntó su domicilio, entonces el anciano le respondió que en “La Progreso”, ahí su padre se ubicó y vio a la hija que estaba esperándolo afuera. Además, otras personas que viven al lado de su casa, como el de la tienda, se han ofrecido a apoyar en cualquier cosa, “pero no hay una relación tan cercana como para dejarlo ahí”. Mariana no tiene suficiente confianza de delegar el apoyo a los vecinos, ya que tiene miedo de que pueda perderse. Ahora las puertas de la casa permanecen cerradas. El señor piensa que lo tienen secuestrado, y eso ha ocasionado algunos problemas, pero su hija prefiere mantenerlo seguro.

Cuando le pregunté a Mariana qué representaba el cuidado, me respondió: “responsabilidad para con él, porque yo creo que es como... de lo que nosotros recibimos, ahora hay que dárselo ahora que él lo necesita”. Luisa contestó que era “devolverle un poquito de cariño que él dio tantos años”. El cuidado se sostiene de la reciprocidad y tiene un ángulo moral, aunque la cuidadora principal también decía que estaba cansada y alterada. Su esposo corroboró esa actitud. Al poco rato, Luisa externó una franca decepción hacia los hermanos que no visitaban a su padre, ya que Eugenio procuró afecto y cariño e hizo todo lo posible para sacarlos adelante. De hecho, ambas hermanas y el yerno creen que por doblar turnos de trabajo le dio también la enfermedad de Alzheimer, pues a veces dormía solo dos horas. Bajo esta mirada, Mariana sentía desesperación y una sobrecarga de trabajo. Ella externó su opinión del siguiente modo:

Yo estuve ahora a principio de año con la psicóloga de ahí, porque yo llegué a un punto así, entonces este... fui... tres veces, a la siguiente vez, le dije a mi esposo ‘no vuelvo a ir’, porque para empezar me dice todo lo que deben hacer mis hermanos, que no hacen, y más me enoja, ‘es que tienes que obligarlos’, ¿y cómo los obligo? [...] Las decisiones sí las toma[mos] en conjunto pero realmente estoy yo, nada más. Entonces, es lógico que mi papá ya me agarró... hay veces que hasta me ve con odio, entonces este... prácticamente estoy yo sola, ahorita él me está ayudando a lavar, al ratito un montón de ropa aquí, otro allá, y nadie viene a doblármela ni a separármela lo que hay que planchar, entonces por eso te digo vienen de visita (12 de abril de 2010).

La cuidadora principal y su hermana Luisa afirman que a dos hermanos no les interesa su padre. Uno vive a cuadra y media, el otro a dos colonias de la vivienda del anciano. Ambos eran “los favoritos” de sus papás: Pablo, el mayor de todos, trabajó bastante tiempo con su papá en la fábrica, “era a imagen y semejanza”; Samuel era el más sobreprotegido por su mamá, se casó a los treinta y tantos años, pero tenía su oficina en la parte de arriba de la casa trasera. Estos hermanos, según Mariana y Luisa, no ven a su papá pues “se sienten tristes porque él ya no los recuerda”, no tienen tiempo y no existe “la convivencia de antes” a partir de la muerte de su mamá. Ésta obligaba a la mayoría de los hijos a que se presentaran los domingos a una comida familiar, y a veces se hacía una carne asada en el patio. La solidaridad familiar ha cambiado desde entonces. Mariana expresó con enojo y desaliento que a sus hermanos “no les costaría nada venir, darle un beso e irse”, pero “prefieren estar tristes en su casa que venir a convivir”. Ella no les exige que estén presentes, aunque les ha comentado su inconformidad.

Luisa expresó que la enfermedad ha afectado “emocional, anímicamente y socialmente” a la familia. Pero Mariana aseveró que la demencia tenía efectos más profundos y devastadores en su vida y en la de su grupo más próximo que en los demás miembros. Para ella la enfermedad era algo extraño y desconcertante, que no le permitía comprender el cambio repentino de la personalidad de su papá. Le sorprendía que la confundiera con su mamá y que tuviera episodios de agresión. Era incómodo asumir la jefatura de la familia, tener la autoridad y comprometerse con todo lo que el viejo se hacía cargo, sin embargo Mariana aprendió a tomar las decisiones de la casa. Por ello trataba de conservar los papeles sociales y el status que tenía el anciano, procuraba mantener su autonomía y supervisaba sus movimientos sin limitar su socavada independencia. La cuidadora principal se ha adaptado a las etapas de la enfermedad que obligan a crear nuevas normas de la casa. Desde su punto de vista:

Entonces, pues las etapas de la enfermedad las hemos vivido como las hemos ido presentando, y nos hemos ido adaptando, porque como te digo nos hemos adaptado a que ya no puedes estar afuera en la puerta como a lo mejor antes, porque de repente se le ocurre que se va, entonces antes nos quedábamos allá afuera a platicar, ahora ya no, porque de repente se va, y deténganlo, entonces pues nos hemos ido adaptando. [...] Como ya ellos hay veces que confunden se pueden intoxicar, entonces todo lo que es... este cloro, cosas que él pueda ingerir están en... no bajo llave, pero donde él no las

alcance; los cuchillos, igual, no están a su alcance. [...] En el baño, lo que usa uno para limpiar el baño, pues está donde él no lo pueda agarrar (12 de abril de 2010).

El cuidado que provee Mariana es fundamental para la sobrevivencia de Don Eugenio, pues éste no podría hacer las compras, cocinar, servirse sus alimentos, seleccionar su ropa, tomar su medicina, retirar los productos tóxicos, dirigirse a las reuniones o fiestas, interactuar con otras generaciones, lavar su vestimenta ni cumplir los pagos de sus servicios por su propia cuenta. El anciano depende de su hija para realizar distintas actividades de la vida diaria, aunque se le concede una amplia libertad para que todavía pueda rasurarse o tomar la cuchara de su plato. Asimismo, la cuidadora principal cuenta con la ayuda instrumental y en información de algunos hermanos, sobre todo en el traslado y en la supervisión del viejo, que facilitan su descanso. Así, esta familia extensa tiene más probabilidades de tener un flujo de ayudas, pero no es generalizable y depende de un acuerdo entre los partícipes. La pensión que recibe Eugenio posibilita el intercambio mutuo de favores con la cuidadora principal. Una estrategia de cuidado es la asistencia del adulto mayor en un centro de día de la colonia Roma, donde esperan que conviva con otras personas, se mantenga activo y tenga terapias que retrasen la pérdida de su personalidad y el deterioro cognitivo-físico. Y que Mariana encuentre un poco de paz emocional para que pueda desempeñar sus actividades de la vida diaria sin tanto estrés por las tensiones que se han generado.

### DOÑA SOFÍA Y SU MEDIA HERMANA

Doña Sofía tiene 77 años de edad y habita en una casa dividida en varios cuartos con Carlos, su hijo de 40 años, Martha, su media hermana de 66 años, y Víctor, su medio hermano de 69 años. La vivienda le pertenece a dos medios hermanos y a la anciana con deterioro cognitivo. En el mismo terreno se encuentra otra casa de una de sus primas, quien hace su vida aparte. Su media hermana trabajó como profesora de educación primaria hasta que se jubiló a los 62 años. En la actualidad, esta señora está pensionada y se hace cargo de Sofía y de su hijo con síndrome de Down, Carlos. Ella no tiene hijos y es soltera. Con atención y gentileza me recibió en su casa, para platicarme sobre la vida de su hermana, su enfermedad y acerca del cuidado.

En primer lugar, Martha fue la antepenúltima de cuatro hermanos, por eso no recordaba cómo era la niñez de Sofía. Los papás de su media hermana eran del Distrito

Federal; su padre era alcohólico, así que murió muy joven. Su mamá conoció al progenitor de Martha cuando era madre soltera y trabajaba de costurera “por necesidad”, para darles de comer a sus dos hijos: Mario y Sofía. La señora cosía pantalones para militares; en una ocasión que entregó la ropa vio al padre de Martha, “entonces, se entendieron, se casaron, bien casados por todas las leyes, y vivieron juntos hasta que los dos murieron”. El papá de Martha falleció ocho días antes de que expirara su mamá. Él era sastre y ella dejó de trabajar para ser ama de casa. El ambiente hogareño entre sus hermanos y papás era agradable, a pesar de las complicaciones que surgieron a partir de la embolia de su mamá, que “la tuvo mucho tiempo fuera de las actividades de la casa”, por lo mismo su abuelita materna, su papá y hermanos colaboraban en las tareas domésticas. Martha recuerda que su papá acostumbraba a merendar con la familia reunida, “y todos los hijos preparaban la cena”.

Sin embargo, los medios hermanos, los mayores, no “congeniaban” con el resto de la familia. Sofía era una niña aislada y retraída. No se acercaba a platicar con Martha y sus hermanos, y siempre la molestaba. Además, era de trato prepotente y autoritario desde adolescente. Le decía que estaba fea y gorda, comentarios hirientes que Martha aún no ha podido olvidar. Sofía estudió tres carreras: enfermería, instrumentista quirúrgica y odontología cuando ya tenía a sus dos hijos, pues su mamá solo cubrió sus gastos de educación primaria. Tuvo su primer hijo, Ramiro, a los 16 años, quien nació con una hernia en el esófago. Le hicieron 14 operaciones, dado que era prácticamente imposible que su hijo viviera con esa enfermedad. Entonces, su primogénito pasó casi toda su infancia y juventud en hospitales, “en cirugías y en recuperación. Sofía tenía que estar ahí”. A su lado estaban sus medios hermanos, los que trabajaban le ayudaban económicamente, porque Sofía dejó de trabajar por un breve periodo para estar al tanto de su hijo.

Treinta años después, Sofía tuvo a Carlos. Nadie se enteró de su segundo embarazo, incluso ella misma se atendió su parto en la casa, luego los transportaron a un sanatorio para que los revisaran, pero “ya había nacido y había pasado todo”. Sofía nunca aceptó que Carlos fuera “un niño especial”. Martha y su mamá lo cuidaron y educaron desde que era bebé, porque Sofía continuó trabajando. En ese tiempo, ella tenía un buen puesto en una clínica del Seguro Social. No obstante, Sofía seguía distante y ajena a su familia. Martha consideraba extraño su comportamiento, como por

ejemplo, tenía miedo a la muerte y procuraba mantenerse despierta, colocaba unas almohadas en el piso como si fueran cojines, para que no se durmiera, se sentaba ahí, mirando la televisión, y cuando comenzaba a cerrar los ojos se metía a bañar. Su testimonio es el siguiente:

Luego este... no dormía, en una época le dio por querer cambiar el... cómo le llaman... el tiempo, o sea ella en las noches hacía lo que tenía que hacer en el día, y en el día quería dormir, entonces andaba regando las plantas, barriendo, oyendo la música, y pues no nos dejaba dormir. Y bueno, entonces dije es que esto no es normal en ella, no es normal en ninguna persona que quiera hacer eso, luego también de que se metiera a comer al baño, que se metiera a bañar a las 2-3 de la mañana, entonces, estas cosas a mí me decían... (19 de abril de 2010).

A los 55 años, Sofía se fue a vivir con su hijo mayor y su nuera, porque tenía una relación muy conflictiva con Martha. Residieron en un cuarto separado de la vivienda de su hijo Ramiro. No los atendían bien, casi no les daban de comer e incluso, cuando Sofía regresó con Martha, no permitieron que se trajera ningún objeto que había llevado de su antiguo hogar. La nuera menospreciaba a Carlos. Su hijo mayor, Ramiro, comenzó a ver la manera en la que Sofía pudiese heredarlo, pero no concretó nada. Ramiro no ha ayudado a su mamá económicamente ni moralmente en su enfermedad. Al contrario, Sofía le compró un microbús y le dio una importante cantidad de dinero al recibir su jubilación-liquidación. No ha habido nada a cambio. Carlos solo la visita una vez al año. Según Martha, existe indiferencia de su parte y su esposa nunca ha tenido buena comunicación con Sofía. Ésta no quería que su hijo se casara con ella, porque era “una muchacha con muchas libertades”, esto es, salía a fiestas, su mamá “solapaba” que anduviera con los novios “a deshoras de la noche”.

Vale la pena mencionar que durante los meses que Sofía y Carlos vivieron a la sombra de su hijo Ramiro, ella comenzó a perder el sueño y a ingerir tequila, entonces fue con un psicólogo que le recetó pastillas para dormir. La señora se “cruzaba” con los medicamentos y el alcohol, por consiguiente se quedaba dormida en lugares desatinados para tomar una siesta, por ejemplo, en la taza de baño o en la máquina de coser. Con todo, no reconocía que tenía una enfermedad. No se acercó a ninguno de sus hermanos hasta que se sintió más débil. Martha habló sobre esta situación:

Ella, nunca, nunca se sintió enferma. Ella nunca sintió que estuviera enferma. Empezó a acudir con un psicólogo cuando ya no podía dormir, pero ya fue de las últimas cosas que alcanzó a hacer, iba y que le daban la pastilla. ‘Doctor, es que no duermo’, pues tómese una, tómese dos, tómese tres, creo que se llegó a tomar como seis pastillas al

día. No sé de qué, no sé de qué, pero... luego cuando sentía sueño se paraba y se metía a bañar. [Por otra parte,] cuando estaba sola, lo que le daba era... se tomaba las pastillas y le daba por tomar tequila, entonces como se cruzaba, pero como vivía sola, yo nunca fui a su casa, pero una sobrina dice que tenía su casa toda llena de cobijas en el piso, porque de repente se caía, se tiraba ahí en el suelo, donde le agarraba el sueño (19 de abril de 2010).

Dieciséis años más tarde aparecieron los primeros síntomas de lo que parecía Alzheimer o esquizofrenia: alucinaciones, intentos de suicidio, desorientación, colección de basura, vestimenta inapropiada, pérdida de noción y comportamiento poco usual al acostumbrado. Pero hasta que se “declaró más su enfermedad”, Martha inició los trámites burocráticos para que Sofía pudiera sacar una consulta con el psiquiatra en el Seguro Social. La maestra retirada la llevó con el especialista dedicado al estudio de la mente, éste le externó que era “el inicio de Alzheimer”, luego fueron con un neurólogo particular, y “por las reacciones” de la anciana, creía que era esquizofrenia, pero después le mandó encefalogramas, tomografías y análisis, y confirmó el diagnóstico de Alzheimer. Su media hermana narra así algunos síntomas:

Bueno, ella... me comentó de... dos detalles: uno, que llevó un billete para pagar un taco, y que pues era un billete de 500 pesos y para pagar un taco de carnitas que no era mucho y que ella no se dio cuenta del valor del billete; y otra situación era que estaba en la esquina de la casa, se desorientó y ya no sabía para dónde quedaba la casa, eso fue lo que ella alcanzó a comentar. Ya después yo me di cuenta de que empezaba a tener problemas mentales, porque le dio por meter basura, que botellas de plástico que porque fulanito las necesitaba; que un ladrillo, que una piedra, que una plantita, que un palo, todo lo que encontraba en la calle lo ponía. Empezó a poner en el pasillo corcholatas con una hojita arriba de una maceta, cascaritas de huevo con una hojita o una planita para que se vieran, y las plantitas que tenía les quitaba las hojas para que se vieran en el suelo, le dio por empezarse a meter... a comer al baño, y la comida que le sobraba, las cáscaras las echaba en el escusado. Entonces empezaba a tener actitudes así, se salía y no avisaba, no sabíamos dónde andaba, se tardaba en regresar (19 de abril de 2010).

La media hermana de Sofía equipara el cuidado con la obligación, la responsabilidad, la paciencia, la “consideración” y, sobre todo, la resignación ante un mandato divino que apareció en contra de sus deseos y voluntad. Se siente molesta al ver que su hermana está en un papel contrario al que asumía cuando era joven; ahora la percibe humilde, acabada, indefensa y dependiente. Pero cree que su hermana siempre ha tenido una enfermedad mental, y por eso trata de “ser accesible”. Padece angustia por no contar con un tiempo personal, ya que ha dejado de acudir a las reuniones mensuales con sus ex-compañeros de trabajo y se ha distanciado de sus amigos. Solo va “al mandado” con Carlos. Incluso, las visitas a la hermana que no vive lejos de su casa son

cada vez más infrecuentes. Sus hermanos, que viven lejos, ya no se presentan con la misma intensidad y regularidad en su vivienda, solo acuden a exiguos rituales, como las fiestas de cumpleaños. Ellos tampoco tenían una relación estrecha con Sofía.

Sin embargo, desde hace cuatro años Sofía asiste de lunes a viernes durante ocho horas a un centro de día que su médico les recomendó para mejorar su calidad de vida, una enfermera la atiende los fines de semana, ocasionalmente unas sobrinas se la llevan los sábados y domingos, el hermano que vive con ellos se queda con Carlos mientras Martha acompaña a su media hermana al médico, si aquel no puede atender a su sobrino, entonces le pide a la hermana que se encuentra más cerca que vaya a cuidarlo. Algunas veces, las vecinas también la han respaldado en la atención al sobrino. La cuidadora principal no tiene ningún reproche de sus hermanos y no cree que sea su obligación cuidar a Sofía y a Carlos, pues todos están casados y tienen sus compromisos. Se siente muy agotada de realizar los trámites de su media hermana, llevar a su sobrino a la escuela, preparar la comida, hacer el aseo, dar la medicina a las dos personas dependientes, evitar las riñas familiares, proporcionar la merienda y ocuparse de una persona con la que “nunca” tuvo buena comunicación.

Para Martha, la colitis, los insomnios y la tensión son los resultados del cansancio. La enfermedad de su hermana “es una cosa muy difícil de aceptar”, pues no solo la sufre el paciente, sino la familia. “Y hay veces que nos sentimos más enfermos los que nos sentimos cuerdos que los enfermos”. La “pérdida de la razón” es un padecimiento bastante complicado y un “castigo de Dios”, porque es algo “destrutivo” y “horrible”. Ella preferiría la muerte “antes que esperar todo el procedimiento de la enfermedad hasta que el cuerpo ya no puede”. A sus 66 años, Martha siente un agotamiento inconmensurable. Ha pensado en meter a su media hermana en un asilo de la colonia Narvarte, pero no lo hace porque cree que pueden tratarla de una manera incorrecta. Por fortuna, esta familia no tiene apuros económicos. Sofía recibe una pensión que su media hermana administra y paga los servicios y las cosas que necesita aquella y su sobrino. Martha tiene su propio dinero y su hermano le da “gasto quincenal”. Desde la perspectiva de la profesora retirada, no necesitan ayuda económica de otros familiares, porque rinde para comprar alimentos nutritivos, cubrir las consultas del neurólogo, pagar la escuela de Sofía y adquirir lo que se vaya necesitando de la casa.

## DOÑA PATRICIA Y SU ESPOSO

Patricia tiene 79 años y vive con su esposo en una casa propia de dos pisos en el sur del Distrito Federal. Su cónyuge tiene la misma edad, y es el cuidador principal. La pareja de viejos tiene tres hijos, uno vive en Estados Unidos. La señora con el padecimiento crónico degenerativo nació en Campeche. Su papá era pintor autodidacta y su mamá era ama de casa. Ésta murió muy joven, a los 53 años; aquel fue reconocido en su oficio, una de las calles de esa entidad lleva su nombre. La mamá de Patricia ayudó por mucho tiempo a su hija y esposo, en lo que se refiere al cuidado de sus nietos y a las labores domésticas. La niñez de Patricia fue armónica, “sólida y en un ambiente sano”. A los 18 años vino por primera vez al Distrito Federal, al año siguiente entró a la universidad a estudiar odontología en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Ahí conoció a Horacio. Él era un chico tímido que provenía de una familia disfuncional, con muchos problemas porque su papá era alcohólico y su mamá tenía mal carácter.

Patricia y Horacio duraron cinco años de novios, en esa etapa estuvieron muy ensimismados y no tuvieron muchos amigos. Horacio cuenta que ella era muy nerviosa, todo el tiempo se comía las uñas. Se casaron, tuvieron su primer hijo a fines de 1957, el otro en el siguiente año y el último en 1965. Al principio de su vida matrimonial, atravesaron por una economía poco favorable. Después, Horacio consiguió trabajo en la Secretaría de Salud y luego en el Seguro Social. Estuvieron alquilando distintos departamentos hasta que compraron su casa, aproximadamente en 1966, en lo que hoy es un vecindario de clase media. Patricia también participaba en los eventos sociales y las conferencias del trabajo de su esposo. Tenía un consultorio dental, seguía cocinando y atendiendo a los hijos.

En 1967 se fueron de viaje a Europa por dos meses, ya que fueron a visitar a unos familiares de Patricia en Venecia. Posteriormente, el matrimonio entró, mediante una invitación de una amiga de Patricia, a una agrupación religiosa llamada Movimiento Social Cristiano. Ahí construyeron redes de amistad, hacían lectura de distintos temas, sobre todo de sexualidad y prematrimoniales, conseguían gente y locales para organizar las pláticas, atendían a las personas, prestaban libros y conseguían los refrescos, café y galletas que se daban los sábados de cuatro a ocho de la noche y los domingos de diez a tres. Su hijo mayor se metió a los scouts, que estaban muy ligados a ese movimiento.

Tanto Patricia como Horacio asistían a las juntas de padres de ese grupo de jóvenes. Después, “los hijos fueron creciendo, se van haciendo más independientes, entonces vamos quedando paulatinamente solos”.

Su hijo mayor era afanoso desde adolescente y quiso estudiar su licenciatura en USA, allá conoció a su esposa, tomó su maestría, trabajó y formó su hogar. Tiene dos hijos, quienes fueron atendidos por sus abuelos un mes en aquel país. Dicho en palabras de Horacio, “nos la pasamos ahí con mi esposa, ahí lavando ropa, atendiendo a los niños, dándoles de comer, guisando, llevándolos a un parquecito de ida y vuelta”. Pero ahora su hijo ya no les habla, perdió contacto telefónico, aunque sabe que su mamá está enferma. Todo parece indicar que el distanciamiento se originó antes de que Patricia tuviera demencia Alzheimer, una vez que su hijo los recibió de mala cara en Texas. Para Horacio, “como ya no son útiles, ya no se comunican”. No existen reclamos, sino decepción ante la indiferencia del primogénito. Pese a todo, describe a su hijo como muy responsable y “chambeador”; además, justifica su ausencia, ya que él hace “mucho labor social” en otros países a través de “las iglesias”.

El anciano está desilusionado de su hijo menor, porque éste se ha alejado poco a poco y se ha apegado más a la familia de su esposa, que es un matriarcado. Su nuera no colabora en el cuidado, solo arregla la mesa para comer cuando va de visita. Según Horacio, su hijo se pone a leer el periódico, pero “no ayuda en casi nada, los chamacos están felicianos, él también, de ahí en fuera que pregunte: ¿mamá, cómo estás? No”. Pese a todo, cree que es una persona madura y trabajadora. A su hija, que es madre soltera, no le sorprendió el diagnóstico que le dieron a Patricia, tampoco a su nieta. Horacio las describe como “muy prácticas”. Ambas visitan más seguido a sus papás los fines de semana. Horacio manifiesta esta situación de la siguiente manera:

Las que nos han apoyado son Rosa y Carola, mi hija y mi nieta, que luego sí tienen tiempo viniendo, ya de por sí venían... que los domingos ‘¿adónde vamos?’, y ahorita cuando regresó, mi nieta cuando regresó de Canadá ya estaba libre, ya podía decir que...ya ve la vida de otra forma, ya tiene otra forma de ser, ya cambió. Ella le ayuda mucho a las cartas que vienen a jugar, ella pierde porque la otra gana, y todo eso. De ahí en fuera en la toma de decisiones, le ayuda mucho a ella en la ropa y la otra que pura ropa de marca, y que su mamá es bien chaparra, y son tallas distintas, y este... mi hija luego si me apoya, si aguanta la plática, agarra a platicar, la otra vez Patricia no sé qué tema agarró que 4:30 a 11:30 de la mañana sin parar, ¡híjole! (7 de mayo de 2010).

Los ancianos no reciben ayuda económica de sus hijos. Horacio apoya a la descendencia del hijo menor con 4, 000 o 2, 000 pesos mensuales. Incluso, pagó a su nieta Carola un viaje a Canadá y ayudó a su hijo mayor cuando tenía algunos problemas económicos. Por fortuna, él recibe una pensión que cubre todos los gastos, pero expresa que las medicinas que prescribió el neurólogo a su esposa son muy caras; no las proporciona el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Sin embargo, considera que la atención médica que ha recibido Patricia y él es de primera, solo es cuestión de “buscarle”. Sus amistades han tenido buenos gestos de solidaridad por teléfono, “pero se restringen” en visitarlos porque no saben cómo tratar a su esposa. Una prima de Paty que vive en Campeche expresó a Horacio que le avisara cuando necesitara quedarse con su esposa.

Para su esposo el cuidado es un reto y una prueba de Dios; tiene que hacer lo mejor posible para atenderla hasta que sus capacidades aguanten. Por esto, se movió con todos los especialistas para que proveyeran un buen diagnóstico y un tratamiento adecuado. No sabe cuándo empezó la enfermedad de Alzheimer, pues considera que los síntomas “fueron muy velados”. Pero los olvidos eran más usuales. El señor guarda un diario que indica los distintos cambios que Patricia ha tenido desde que fue atendida por los médicos, es decir, desde que empeoró su estado de salud. “La pérdida de memoria progresiva acentuada”, los deseos de muerte, los reproches, los celos, la ausencia de apetito, se acentuaron a través del tiempo. Luego, su esposa se puso agresiva, imaginaba que interactuaba con sus familiares muertos, tuvo pérdida de equilibrio y empezó a acosarlo sexualmente.

En algunos periodos ha tenido que ayudarle en todo. A pesar de que la señora todavía puede lavarse los dientes y acudir al baño por sí misma, él vigila que se peine, la lleva con el peluquero, la asiste, la traslada a un centro de día que le recomendó una doctora de la clínica de la memoria del INAPAM, la incluye en las fiestas familiares, le proporciona sus medicamentos y le sirve de comer. Dicho en sus propias palabras, “ahorita soy el jardinero, el cocinero, el barrendero, hay que limpiar... [hacer] de todo, y no me pesa, hasta eso que no se me hace pesado porque es una terapia ocupacional”. Indiscutiblemente, la situación del cuidado se complica porque el señor tiene la misma edad de Patricia, entonces sufre algunos problemas de rodilla y ha tenido que ir al cardiólogo, además tiene depresión y debe tomar pastillas para dormir. Sin embargo,

siente que deben buscarse otros ángulos para no dejarse decaer, ya que la enfermedad es muy difícil y misteriosa.

### DOÑA ANTONIA Y SUS APOYOS SOCIALES

Antonia tiene 75 años y vive con su esposo e hija en un departamento del norte del Distrito Federal. Tiene Alzheimer: articula algunas palabras con dificultad, necesita ayuda para caminar y está a punto de comer papilla, porque se le complica deglutir los alimentos. Su madre era ama de casa y su padre era obrero. En su infancia hubo muchas privaciones, pero ella logró obtener un buen puesto como secretaria de altos mandos en diferentes compañías financieras. Siguió trabajando aún casada. De su propia boca se escucha que su máxima satisfacción es que sus hijos se hayan titulado. Es la penúltima hija de siete y ayudó en su adultez a sus hermanos, sobre todo al menor, a quien estuvo depositándole una cantidad de dinero para sus pasajes durante cinco años. La hija y el esposo de Antonia creen que uno de sus hermanos y su mamá tuvieron Alzheimer, por todo lo que han observado de esta anciana.

Vicente, su esposo, la describe como “media voluntariosa, mandona y muy seria”, pero también una persona inteligente y confiable. Duraron ocho años de novios. Se casaron y tuvieron tres hijos, de los cuales una siempre ha vivido a su lado: Erika. Su hijo mayor no se relaciona con sus padres de manera continua como en el pasado, porque su esposa lo tiene “apergollado”, esto es, se encuentra más unido a la familia de su cónyuge. No obstante, la nuera cuidó a Antonia y a Vicente cuando a éste lo operaron del corazón y aquella ya tenía un deterioro avanzado. De hecho Erika confesó que su cuñada le tiene más paciencia a su mamá y que la anima a que lave los trastes. En la actualidad, este mismo hijo pasa por Antonia para llevarla a la escuela (centro de día). Su otro hijo, el de en medio, visita a sus padres todos los días de la semana, “incluyendo sábados y domingos”. No tiene trabajo por el momento, entonces aprovecha esta temporada para comer con sus padres y caminar un rato con su mamá.

Los cuidadores principales son su esposo e hija. Vicente platica que una vez quedaron de verse en un restaurante mientras ella hacía un trámite y él compraba una tela, pero Antonia ya no recordaba dónde tenía que encontrarlo. Se perdió. Su esposo tuvo que buscarla en esa misma área, caminando con su bastón. Pasaron dos horas y media, de las 10:30 de la mañana a las 12:30, cerca de las 13:00, cuando tuvo un

momento de lucidez preguntó por el banco, al llegar, se dirigió al restaurante, y afortunadamente el capitán de meseros la retuvo y la sentó en un lugar, así fue como él pudo hallarla. Desde ahí ya no la ha “soltado para nada”. Pero no sabe el momento en que se agravó. Todo ocurrió muy rápido, ya que hace unos cuantos años todavía planchaba unas camisas a su hijo mayor, y éste a cambio le daba una mesada. Su esposo comenzó a sufrir vértigos, pero Antonia no se daba cuenta que se caía, tampoco lo auxiliaba. Eso era bastante extraño.

Después de una fiesta de su cumpleaños número 70, en la que estuvieron amigas del tai chi, amistades de paseos y familiares, ya no quería ir a las clases de tejido que tanto le gustaban. Tuvieron que cambiarla de geriatra, porque no había “detectado” nada ni les había recomendado un especialista. En el 2008 empezó a perderse con más frecuencia y se metía a la regadera a las dos de la mañana. En enero de 2010, la inscribieron en un centro de día especializado en adultos mayores con enfermedad de Alzheimer de la colonia Roma, porque era muy pesado el cuidado para su esposo recién operado de un ojo. Él había renunciado a su empleo para atenderla en cuanto llegara de la “escuela”. Su hija en ese año no podía pedir tantos permisos para faltar a su trabajo.

En la actualidad, Erika baña a su mamá en una silla especial para la ducha, con el propósito de “evitar una caída”; la viste, porque Antonia se tarda mucho tiempo para ponerse su ropa; camina con ella en el parque, para que no pierda movilidad; le indica que se lave las manos; le talla su dentadura o le dice cómo hacerlo cuando hay más tiempo; la acompaña a sus consultas con el geriatra y con el dentista; la peina y arregla para salir a la calle; le regala juguetes el día del niño; le pone ejercicios de rehabilitación, como rompecabezas, dibujo en cuadernos, canciones y planillas de palabras; está pendiente de sus cambios. Su esposo cocina y proporciona los alimentos, camina en el mercado con Antonia, ve la televisión y trata de conversar con ella, y procura que ingiera sus medicinas en el horario establecido. Erika expresa al respecto:

Yo, por ejemplo, tiempo libre, no, cuando no estoy lavando ropa, voy al súper, este... le ayudo a mi papá en la cocina, ya casi en la cocina no me meto, ahora sí que me he apoyado en él para que se encargue de la comida, y yo en el lavadero, o sea se invirtieron en los papeles porque ahora yo me pongo a lavar como loquita, que las sábanas, que los manteles, que la ropa de él, la de mi mamá, o sea termino el domingo termino agotada, y luego a veces, a veces tengo que hacer algo del trabajo, como lo de la llamada, etcétera, y ya... este... pero ya llego muy cansada entre semana, ya nada más llego a darles de cenar, platicar un ratito, luego vemos un poquito la tele y ya vámonos a dormir, y ya (10 de abril de 2010).

Sin embargo, hay otras personas implicadas además de sus hijos en el cuidado de Antonia, que ayudan de una u otra manera. Los hermanos de Antonia están pendientes del avance de su enfermedad por vía telefónica. Una de sus cuñadas, madrina de todos sus hijos, le obsequió una cadenita de identificación y siempre les extiende la invitación para que vayan a comer a su casa. Sus parientes no la visitan como quisieran, porque están “amolados” de salud y viven lejos. Las vecinas la llevaban a la clase de tai chi hasta que se les hizo difícil cuidarla, pues se salía de la clase o quería ir al baño a cada rato. También las amigas que conoció Antonia en su trabajo “le echan porras” y le hablan por teléfono, para saber cómo se encuentra. La hija de una de ellas es la mejor amiga de Erika. Además, antes de que la anciana asistiera al centro de día, se quedaba con otra vecina de un departamento de arriba, en lo que su hija acompañaba a su padre a una consulta médica.

Esto no quiere decir que el cuidado no recaiga en la hija y el esposo, pues como ya se mencionó arriba, gracias a su guía y supervisión diaria Antonia puede sobrevivir frente a las actividades que se le dificultan a todas horas. Ambos confieren apoyo directo y constante. Para Erika y Vicente el cuidado es un compromiso. El decaimiento progresivo de la anciana provoca una tristeza profunda a su hija, pero ella la cuida con ahínco y dedicación, porque su madre estuvo atenta cuando Erika sufrió una crisis nerviosa y le diagnosticaron trastorno bipolar. Antonia nunca se separó de ella en ese periodo desconcertante. Hoy, la enfermedad de su madre, de alguna manera, le ha dado fuerzas para seguir adelante. A pesar de que su mamá está “encerrada en su mundo”, la incluye en casi todas sus actividades.

Afortunadamente, esta pareja cuenta con sus pensiones para sortear los gastos de los medicamentos y los productos básicos. La cantidad que reciben no es elevada. Durante cinco años su segundo hijo “disparaba la despensa con los vales”, pero en este momento no tiene un trabajo estable, así que su hija la compra. Su primogénito no ha cooperado con dinero, porque su propia familia consume demasiado. Pero Don Vicente hace todo lo posible para cubrir tanto las necesidades afectivas como las económicas. Su hija considera que el señor “se lleva mejor” con Antonia; “es más cariñoso” con esta enfermedad “triste, porque el familiar va perdiendo sus capacidades hasta llegar el momento de no reconocer y dejar de hacer sus actividades cotidianas”. Erika extraña los consejos, regaños y pláticas de su mamá.

### **2.3 BREVE REFLEXIÓN SOBRE EL CUIDADO FAMILIAR**

La exposición anterior sobre el cuidado familiar del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias no pretende ser representativa. Mi propósito no es sacar generalizaciones de todos los casos, sin embargo me interesa destacar el común denominador que encontré entre ellos: el cuidado tiene una dimensión colectiva pero se concentra en los cuidadores principales, que pueden ser una o dos personas, especialmente las mujeres. Éstas experimentan cansancio, agotamiento y estrés en alguna etapa del padecimiento, debido a la fuerte dependencia de su familiar y a los cambios “misteriosos” que van apareciendo en su comportamiento. Desde luego, como ya mencioné líneas arriba, todo depende de la configuración de la familia, la manera en la que se percibe al anciano con demencia, el significado de la enfermedad y la condición económica, pero en algún momento el cuidador principal se colapsa por las exigencias del afectado.

Los casos de Eugenio y Patricia ejemplifican los contrastes del cuidado familiar y el común denominador de los cuidadores principales: el cansancio emocional y físico. En el caso de Don Eugenio, encontramos que seis de sus ocho hijos y sus respectivos cónyuges cooperan de una u otra forma en su cuidado, como en el traslado a las consultas médicas, la búsqueda de la información de un centro de día especializado para evitar su deterioro acelerado, la vigilancia nocturna cuando está dormido, el consejo médico sobre su salud y el apoyo en casos de crisis, porque se sienten comprometidos en devolver el cariño y la comprensión que el anciano les brindó en el pasado. Don Eugenio llevaba a todos sus hijos a jugar beisbol, los regañaba menos que su esposa y les daba lo que le pidieran, aunque esto significara doblar turnos de trabajo, por eso es auxiliado por sus seis hijos. Los dos descendientes que están distantes se sienten tristes por la pérdida progresiva de su padre y no quieren verlo en su nueva faceta.

Aunque la sobrecarga del cuidado es menos pesada porque está repartida entre distintos miembros, la ayuda en las actividades diarias, como las del autocuidado y la administración de su pensión, recaen en Mariana, la cuidadora principal que ha visto reducida su autonomía de acción. Ella no trabaja y pone un puesto de comida en la puerta del terreno donde vive con Don Eugenio. Éste la ayuda económicamente cuando

lo necesita, pues su pensión le alcanza para pagar los servicios de su vivienda, el centro de día, sus artículos personales y alguna cosa que se le ofrezca a su hija. Mariana considera que “no está enfermo” ni “está tan mal”, por eso le concede un poco más de libertad para que pueda conservar su personalidad, como utilizar cubiertos en la mesa. Sin embargo, el cambio de roles de autoridad entre padre e hija trae como consecuencia una relación crispada y llena de desazones, por eso se buscó un lugar donde Eugenio pudiera convivir con más personas, tener un cuidado apropiado y ejercitarse para controlar la enfermedad. A partir del ingreso de Eugenio en Alzheimer México I. A. P., Mariana comenzó a desempeñar otras actividades. En este lugar recibe información que ayuda a entender mejor al afectado.

El caso de Patricia es diferente al de Eugenio, en tanto que las actividades del cuidado no se distribuyen en casi todos los miembros, no se cuenta con una red familiar extensa y existe una mayor sobrecarga en el cuidador principal, Horacio, que es el cónyuge de 79 años. Este señor experimenta el agobio y la consunción de Mariana. Patricia y Horacio tuvieron tres hijos, pero el primogénito vive en USA, el segundo casi no los frecuenta porque está más apegado a la familia de su esposa, pero la hija y su descendiente los visitan los fines de semana. Hija y nieta juegan cartas con Patricia, la acompañan a comprar ropa y se quedan a platicar por largas horas. Los lazos afectivos son endebles entre todos los miembros, a pesar de que Patricia y Horacio los apoyaron económica y anímicamente, por ejemplo, a su hijo mayor le dieron una cantidad monetaria cuando pasaba un mal momento, y ahora siguen depositando entre 2,000 a 4,000 pesos para las colegiaturas de los nietos de su segundo hijo.

Sin embargo, sus dos hijos no se han visto obligados a responder los favores de sus padres. No existe un intercambio de reciprocidad entre los adultos mayores y sus procedentes, sólo con la hija y su descendiente. Los ancianos sobreviven de su pensión, misma que les alcanza para pagar la cuota de recuperación de Alzheimer México, donde Patricia acude un par de veces a la semana. Horacio percibe la enfermedad como algo terrible que tiene que aguantarse con la fuerza de Dios; tiene miedo de no discernir entre lo ficticio y lo real. Cuentan con la ayuda sustancial del centro de día, donde Horacio se siente escuchado y comprendido por el personal, sobre todo, por la trabajadora social, y acude al grupo de apoyo en el que conoce a otras personas que pasan por una situación

parecida y forma redes sociales. Mientras que Conchita hace amistades, se estimula, realiza ejercicio, desempeña terapia ocupacional y cursa talleres.

Es importante mencionar que en otros casos el anciano con demencia cree que sus hijos son secuestradores y represores, porque le indican las cosas que debe hacer y no lo dejan salir a ninguna parte. En ocasiones, ya no quiere hacer caso de los consejos y las sugerencias de sus hijos o cónyuge, pues se siente agobiado. De repente, las abrumadoras normas de seguridad en la casa lo descontextualizan y le lanzan más preguntas sin respuestas. La inversión de papeles socio-familiares se alcanza por una lenta adaptación continua que implica tiempo y “paciencia”. El viejo extraña salir a la calle, manejar o andar en el transporte público, caminar, tener su dinero, portar sus llaves, abrir la puerta de su casa, ir al tianguis solo, cocinar, dirigirse al trabajo, ver a los amigos o a otras personas distintas. Dicho en otras palabras, añora el control de su vida que por una causa inexplicable está perdiendo.

Los familiares que entrevisté se sienten oprimidos, porque no pueden moverse de su casa sin tener la preocupación de que su pariente pueda encender la estufa de gas, quemarse, saltar por la ventana, escaparse, perderse o caerse. En alguna ocasión, la hija de una de mis entrevistadas me escribió para decirme que le había pedido a Dios que le regresara a su mamá, para que pudiera platicar con ella, le diera un consejo o tan siquiera un regaño. Los cuidadores principales experimentan tristeza, enojo, desesperanza, compasión y resignación. Para los que tienen menos contactos de ayuda, les inquieta que el afectado permanezca en soledad, no platique con nadie, esté todo el día en pijama, no tenga un motivo para bañarse ni levantarse. Entonces, los cuidadores principales deciden ingresarlo a un centro de día especializado en la colonia Roma, durante ocho horas, para que se mantenga activo, conozca a otra gente, “mejore su calidad de vida”, recupere la movilidad, no se deteriore tan rápido, tenga ocupada su mente, realice terapias o, simplemente no se aburra en casa. El descanso es mutuo, pues el cuidador también aprovecha este tiempo para “tranquilizarse” y emprender distintas tareas a las del cuidado, porque sabe que “está en buenas manos”.

Por otra parte, cuando las personas con esta enfermedad están muy acabadas, algunos cuidadores principales piensan en el asilamiento. En las entrevistas que efectué a una familia extensa, sus integrantes me comentaron que la anciana vivirá en una casa

de retiro cuando esté en la etapa en que ya no los reconozca; otra señora, un poco más joven que la paciente, me confesó que estaba dudando en meter a un asilo a la hermana, pues ya se le complicaba cuidar a dos personas dependientes. Las familias debaten esta opción que se ve como inevitable pero dañina. En un grupo de apoyo del centro de día Alzheimer México I. A. P., una señora comenzó a llorar y a decir que se sentía culpable por meter a su papá en un asilo, pero ya no podía atenderlo más tiempo porque debía trabajar para subsistir, y su padre necesitaba quien lo supervisara las 24 horas del día.

El internamiento no es una decisión fácil de tomar, sobre todo cuando hay lazos afectivos estrechos, se asume el compromiso y la responsabilidad del cuidado, y se agotan todas las posibilidades para que el adulto mayor permanezca al lado de la familia. Además existe una imagen negativa del asilo, y se cree que el deterioro se puede acelerar con la entrada a ese espacio. En algunos casos esto sucede, e incluso lleva a la rápida muerte del viejo; en otros no, se conserva en un estado relativamente aceptable. Esto depende de los factores institucionales, familiares y del estado de salud del paciente. Una de las cuidadoras principales que conocí al iniciar mi observación en Alzheimer México I. A. P, tuvo que meter a su mamá fracturada de la cadera a un asilo, ya que la señora trabajaba y no había nadie que pudiera cuidarla. Incluso, una de las diez personas que entrevisté en su domicilio ya había internado a su mamá en una casa de reposo en Cuernavaca. Esta señora seguía visitando a su mamá cada ocho días, pero se tuvo que separar de ella durante un mes para que la adulta mayor se adaptara a su nuevo entorno. Además me confesó que el paso por el centro de día ayudó a que el ingreso de su madre no fuera tan doloroso.

De ahí surgió mi inquietud de conocer a fondo la creación, la constitución y las técnicas del cuidado formal en la vida diaria del centro de día Alzheimer México I. A. P., que a diferencia de los espacios que expuse en el primer capítulo, es un modelo institucional que no rompe con los lazos de solidaridad familiar y vecinal; sus cuotas de recuperación económica no son elevadas, baste mencionar que la mayor parte de los afectados “son de la clase trabajadora”; tiene un manual operativo diseñado para las necesidades específicas de la población con demencia y manuales de cada área que integra el centro: dirección, administración, psicología, enfermería, trabajo social, terapia física y terapia ocupacional. También existe un programa semanal de la coordinación de gericultura-rehabilitación. Existe un grupo de apoyo integrado por

especialistas que forman recursos humanos para entender y cuidar a los pacientes; constituye un apoyo en sí mismo para las familias, pues las libera de la sobrecarga del cuidado y permite la construcción de sus redes sociales con otros familiares mediante el grupo de apoyo; pero sobre todo es un lugar que responde a las demandas crecientes de las personas que pueden estar en ostracismo y desesperación por la enfermedad irreversible.

### **3.1. ALZHEIMER MÉXICO I. A. P. UNA EXPERIENCIA COMPARTIDA EN TORNO A LA DEMENCIA**

Sólo gracias a aquellos sin esperanza nos es dada la esperanza

Walter Benjamin

En este capítulo daré cuenta de la historia de la institución y de la importancia que tiene la experiencia de sus integrantes en su decisión de dedicarse a los adultos mayores con demencia. También describiré la vida cotidiana en el centro de día y las interacciones entre los distintos integrantes, los pacientes y sus familias. Destacaré la importancia de cómo la combinación de experiencias, saberes y redes sociales hacen posible la operación de la institución. En el relato destacaré las interrelaciones de la institución con la sociedad mayor y de cómo estas relaciones hacen posible no solamente su labor sino que ésta trascienda más allá de las paredes del centro de día, es decir, de cómo esta institución se ha ido convirtiendo en un lugar de investigación y de formación de profesionales dedicados al adulto mayor con demencia.

Esta historia también da cuenta de los conflictos que día a día se tienen que superar para continuar las actividades de la institución. Éstos son de muy diversos tipos, aunque sobresalen los económicos, que son un indicador del poco interés de la sociedad en general por los adultos mayores con demencia.

El centro de día Alzheimer México I. A. P. “Una esperanza de vida” se localiza en la colonia Roma<sup>8</sup>, entre las calles del Eje 3, Viaducto y la Avenida Insurgentes, en la

---

<sup>8</sup> La colonia Roma es un barrio de la Ciudad de México, construido en 1903, que abarca el antiguo pueblo de Romita (Aztacalco). Las primeras residencias fueron fraccionadas por el Consejo de Administración de la Compañía de Terrenos de la Calzada de Chapultepec y Casius Clay Lamm. Sus límites geográficos son: al norte por la Avenida Chapultepec y la colonia Juárez, al sur con el Viaducto Miguel Alemán y la

gran Ciudad de México. En la zona se encuentran dos hospitales privados, negocios, oficinas gubernamentales y empresariales, restaurantes, panaderías, estéticas, tiendas de ropa, cafeterías, fondas, bancos, una escuela primaria, una pequeña plaza comercial, un centro de enseñanza artístico y una Iglesia católica. El Centro Médico del Seguro Social y otra clínica del mismo sector están muy cerca del lugar. Hay distintas vías de transporte público; a cuatro cuadras de la institución se halla la estación del metro Chilpancingo, así como el metrobús. El vecindario es de clase media, en el cual predominan las casas antiguas, y solo se pueden ver algunas construcciones de edificios nuevos.

La institución ha cambiado de domicilio cuatro veces, debido al aumento de rentas del inmueble y la insuficiencia de recursos. Hoy en día la asociación se sitúa en una casa alquilada por 20 mil pesos, de dos pisos, amplia, acogedora, de fachada blanca y propia de las postrimerías de la época porfiriana. En el primer piso, a unos cuantos pasos de la entrada, hay una habitación que se utiliza para realizar las terapias ocupacionales, luego una estancia que se emplea como sala de películas, ejercicios y mesa provisional; enseguida un comedor para diez personas; enfrente se encuentra el baño, al lado el cuarto de rehabilitación física, donde se aplican las terapias con distintos instrumentos en dos camas y un sofá reposit, al fondo está el consultorio médico, y al costado la cocina que tiene una puerta que conecta al patio y a una pequeña bodega. En el segundo piso hay una sala de juntas que se destina para las clases de los muchachos que hacen su servicio social y para las reuniones de los miembros del patronato<sup>9</sup>; también se hallan tres oficinas para la trabajadora social, psicóloga, directora y presidenta del patronato.

Durante mi observación participante, este lugar atendía un promedio de 29 ancianos, 22 mujeres y siete hombres. De los cuales, 19 tenían enfermedad de Alzheimer, ocho demencia vascular, uno mixta y otro por hidrocefalia. 17 ancianos

---

colonia Narvarte, al oriente con Avenida Cuauhtémoc y la colonia Doctores, y al poniente con Avenida Insurgentes y Avenida Veracruz. Actualmente pertenece a la delegación Cuauhtémoc. Aquí se ha dado “una pérdida de interés por la vida religiosa y por el encuentro festivo en espacios públicos, donde la racionalidad instrumental da paso a un orden de convivencia basado en la indiferencia” (Hernández Rosete, 2004: 34).

<sup>9</sup> El patronato es “el órgano de administración y representación legal de una institución de asistencia privada” (<http://www.asambleadf.gob.mx/is52/010803000020.pdf>).

tenían una enfermedad paralela a la demencia y 12 no tenía ningún otro padecimiento. La mayoría vivía en el norte de la ciudad, lejos de la colonia Roma. Sólo uno de los “abuelos” habitaba en un asilo, los 28 restantes eran atendidos en sus casas y asistían al centro. Catorce acudían al servicio médico del IMSS, ocho al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), cuatro a un Centro de Salud, dos al INAPAM y uno exclusivamente al médico particular. A veces alternaban la atención médica pública y privada. 25 tenían casa propia, dos rentaban un departamento, uno vivía en un departamento hipotecado y uno vivía en una casa prestada. El promedio del nivel de ingresos era 10, 146 pesos. Con el tiempo, dos familiares dieron de baja a sus ancianos en el centro de día.

Los requisitos de ingreso son que el anciano tenga demencia, no tenga alguna enfermedad contagiosa y que no sea agresivo “para que no vaya a violentar a los otros pacientes ni a lastimar al personal”, y que no se encuentre en un deterioro extremo (“invalidez”). Este criterio de exclusión tenía como objetivo detener el avance del padecimiento, para mantener una mejor calidad de vida y evitar que el adulto mayor tuviera un deterioro rápido. La coordinadora de enfermería ponía a prueba a los ancianos durante una semana, para ver si se podían adaptar al espacio y a sus compañeros. Por ejemplo, durante mi observación, me tocó presenciar una adecuación a la situación social: “Ramón, un paciente con enfermedad de Alzheimer, pidió que le abrieran la puerta cuando estaba jugando pelota con las gericultistas y otras personas. Subió el tono de voz, y pidió de nuevo que lo dejaran salir, porque hacían sólo estupideces. Por esto, Paty, la psicóloga, le sugirió que caminaran un rato, pero él gritó que no le interesaba nada y que sólo quería salir. Entonces, llegó Tacho, el conserje, y otra gericultista, para conducirlo al consultorio de la enfermera. Minutos después llegó el coche de la hija de Ramón, Ale le dijo que tal vez probarían de nuevo la siguiente semana. Su hija se lo llevó, pero ya no regresó. En realidad, se evaluaba el comportamiento para conservar el orden, evitar problemas a las gericultistas y no alterar a los pacientes, pues a uno de ellos se le subió el azúcar y otros dos se pusieron nerviosos” (apuntes de diario de campo, diciembre de 2009).

La iniciativa de formar un nuevo espacio de apoyo al cuidado del anciano con demencia estuvo a cargo de un grupo de mujeres que integraban una parte del patronato y la dirección de Fundación Alzheimer I. A. P., ubicada en el sur del Distrito Federal.

Estas señoras pertenecen a la elite económica de la ciudad<sup>10</sup> y comparten “la experiencia del Alzheimer”. Las fundadoras y patronos de Alzheimer México I. A. P. son: María de la Concepción Guadalupe Arellano Rincón, Alejandrina Franzoni del Moral, Lilia María Groues de Schnaas y María Magdalena Meza Chin<sup>11</sup>. En el momento en que yo estaba realizando mi observación, Heidi Von de Schirmeister y Carmen Grisi asistían a las reuniones del patronato, pues tenían serias intenciones de formar parte del grupo de manera legal, como patronos vocales. Más adelante hablaré de ellas. Además, Franzoni era fundadora y directora, por lo mismo no pertenecía al patronato, pero estaba presente en las juntas para discutir los principales problemas, por ejemplo, la obtención de recursos y el manejo del personal, así como el informe sobre los gastos, los ingresos, el estado financiero y las actividades realizadas por mes.

Las mujeres del patronato, cuya edad ronda alrededor de los sesenta, es decir cercana a la de los abuelos que asisten al centro, comparten el haber sufrido en algún paciente cercano la experiencia de la demencia, el interés por atender a los ancianos, así como el acceso al recurso económico derivado de su posición social. Sin embargo, cada una aporta algo distinto de acuerdo a su formación, experiencia y redes sociales. Esta combinación es lo que ha hecho posible la creación de la institución.

Lilia Groues de Schnaas, maestra en Psicología clínica por Loyola University Maryland y por la Universidad Iberoamericana (UIA), y esposa de un psiquiatra, tuvo un papel muy importante en las actividades socioculturales de Fundación Alzheimer I. A. P., tales como conseguir donaciones, presentarse en reuniones académicas, difundir los descubrimientos científicos respecto a la demencia en los medios de comunicación, supervisar los fondos, estar pendiente de las actividades y llevar de paseo a los ancianos con demencia a distintos museos, como el Museo Nacional de Arte, el Museo del Papalote, el Museo Nacional de Antropología e Historia, Bellas Artes, y al Zoológico de

---

<sup>10</sup> Según Larissa Adler Lomnitz y Marisol Pérez Lizaur (2006: 137), “las mujeres [de la elite], sin perder de vista su papel principal en cuanto amas de casa, también participan en asociaciones y apoyan con entusiasmo caridades y actividades artísticas, mediante las cuales sienten que sirven activamente a la sociedad”, afianzan sus contactos sociales y sus relaciones económicas y políticas.

<sup>11</sup> En el acta constitutiva aparece Patricia Kukutschka como una de las fundadoras, pero sólo estuvo un periodo breve como auxiliar administrativa cuando el centro de día se encontraba en un asilo del centro histórico y cuando Alzheimer México I. A. P. comenzó a tener sus propias instalaciones en San Antonio, en sus inicios. También Roberto Martínez y Alejandro Herrera y Anduaga figuran como patronos, pero no se involucraron en las actividades, por eso ya no pertenecen a la institución.

Chapultepec. Además, guiaba a sus estudiantes de psicología de la universidad mencionada hacia el centro de día, para procurar que se acercaran al conocimiento sobre las demencias, concientizarlos y sensibilizarlos ante el problema. Tenía una destacada presencia entre los familiares, a quienes concedía terapia psicológica externa u orientaba en los grupos de apoyo, en medio de la gente.

Lilia se distingue por tener una clara disposición para entablar diálogos directos con personas de altos rangos en esferas políticas y sociales, un grado considerable de autoconsciencia de su aspecto: formal y bien arreglada, alegre y carismática, una postura recta y una mirada fija, un lenguaje fluido y una gran iniciativa para explicar los problemas, que la posicionan en instituciones gubernamentales y privadas, con familias y pacientes, con políticos, funcionarios públicos, empresarios y activistas. Por todas estas razones la eligieron para que desempeñara las funciones de presidenta de Alzheimer México I. A. P., que comprenden la ejecución de acuerdos, la representación legal para resolver problemas institucionales, la supervisión de las cobranzas y las cuestiones administrativas, la participación en reuniones académicas y de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, la difusión de la misión del centro de día en medios de comunicación, la recaudación de fondos, la visita guiada de los ancianos a centros culturales y de entretenimiento, y la convivencia con familias y pacientes en la fiesta de fin de año que es muy significativa para los beneficiarios.

El papá de Lilia tuvo la enfermedad de Alzheimer muy acentuada durante dos años y murió en 1990, cuando Alzheimer era aún menos conocido. Ella lo describió como una persona cariñosa, reservada y honesta, quien experimentó un cambio contundente a partir de los olvidos y las agresiones. Su padre nació en Saltillo, pero estudió administración en Francia y luego regresó a México para casarse. Era comerciante. Posteriormente, vivió con su esposa en el Distrito Federal. Tuvieron dos hijos, quienes lo apoyaron cuando comenzó a perder la memoria, pero su cónyuge fue la que se “llevó realmente el paquete”. Primero, a los 73 años, quería sacar dinero pero ya no firmaba bien sus cheques, después se perdía y un amigo de la familia tenía que regresarlo a su casa, por último se quitaba la ropa ante los visitantes y empezaba a ser violento con su esposa. Ésta “nunca lo escondió, siempre lo atendió”. Cabe mencionar que el señor tenía dos enfermeras particulares, pero el sostén emocional era su cónyuge. A los 75 años tuvieron que ingresarlo a un asilo en Las Lomas de Chapultepec, y a los

tres días falleció. Lilia piensa que su abuela tenía el mismo padecimiento, pues “repetía las cosas, se ponía la ropa encima de la ropa y decían que era un poquito rara”. En este sentido, ella considera que la herencia pudo ser un factor de riesgo importante.

Para la psicóloga, la demencia Alzheimer es un episodio amargo en la vida, pero al mismo tiempo es un desafío, porque “fortalece como ser humano a entender y tratar de ser una gente más comprensiva”. En este sentido, siguió encaminando sus labores académicas y de beneficencia hacia esta causa que pocos conocían y apoyaban, pues la vejez y la enfermedad han sido dos problemas difíciles de enfrentar en la sociedad adinerada. De hecho, los otros miembros del patronato coincidieron en este aspecto, y expresaron que era muy complicado obtener donaciones de su misma clase social, que no fueran de amigos o familiares. Sobre todo los hombres consideran que no vale la pena inyectar dinero en “alguien que va a durar poco” o que “no es productivo”.

Al igual que Lilia, Conchita Arellano Rincón, quien tomó un diplomado en voluntariado social en la UIA, pasó por una vivencia similar con la demencia, solo que más prolongada. Su mamá tuvo enfermedad de Alzheimer durante 20 años, en una época en que no había información acerca del padecimiento, así que “no supo lo que tenía por tres años”. Antes de los 71 ya tenía “cosas raras”. El proceso de la enfermedad lo describió como “muy duro y muy triste, porque separa a las familias que no quieren echarse el paquete y prefieren guardar la imagen de antes”. Su mamá no trabajaba, solo iba a ayudarle por *hobbie* a una de sus hermanas en una tienda de regalos, pues su marido tenía una posición económica encumbrada. Era una señora muy alegre, pero de repente perdió el interés en jugar a las cartas con sus familiares y amigos, tampoco quería que Conchita la trasladara al pedicurista ni al médico. Expresaba que se sentía mal porque no era ella misma. Se empezó a aislar y se levantaba a medianoche, luego se ponía el brasier encima de su vestimenta, se salía de su casa y se perdía. Conforme el padecimiento fue avanzando, requirió de más cuidados. Contaba con dos enfermeras y su hijo la atendía. Éste fue alcohólico, así que devolvió a su madre toda la paciencia que le había tenido a él en su juventud. Mientras tanto, Conchita iba a un grupo de apoyo organizado por cinco familias en una casa particular. Piensa que su mamá tuvo la enfermedad por herencia, ya que la hermana de su abuela también tuvo lo mismo.

En los últimos años, su mamá perdió la coordinación, recibía terapia psicológica en su vivienda, la asistía la trabajadora doméstica cuando una de las enfermeras no iba a su domicilio, y “comenzó a comer mal”, por eso a Conchita le daba pena que la gente la viera. De los seis hijos que tuvo solo uno ayudaba económicamente, otro habitaba en la misma casa y la ahora fundadora de Alzheimer México I. A. P. la llevaba al médico, la visitaba prácticamente diario, trataba de platicar con ella e intentaba que sus familiares fueran a verla. Sin embargo, los hermanos de su madre no querían acercarse, ni sus otros tres hijos, pues tenían “miedo a lo extraño” y se sentían tristes de verla en esa condición. Fue así que Conchita se animó a participar en el patronato de Fundación Alzheimer I. A. P., donde iba a las casas de los familiares para platicar sobre sus “experiencias”, “compraba lo que la cocinera necesitaba hacer de comer y lo llevaba cada 15 días”, e impartía conferencias, pláticas y cursos en clínicas y en la misma asociación.

El esposo y la madre de Conchita fallecieron, el primero no pudo resistir al cáncer y la segunda se agotó de la enfermedad de Alzheimer. A pesar de estas pérdidas tan significativas no dejó de colaborar en la organización hasta que le propusieron construir un nuevo centro: Alzheimer México I. A. P. En la actualidad, la señora dice que no se inmiscuye como solía hacerlo en la antigua institución, pues se encuentra en otra etapa de la vida, ahora antepone a su familia. Ella está al tanto de sus nietos, y confiesa que son su adoración. Pero trata de reunirse con los otros miembros del patronato, participar en los medios de comunicación para difundir la misión del centro de día e información sobre la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, conseguir fondos, presentarse en la fiesta de fin de año con los pacientes y sus familias, y apoyar en la medida de sus posibilidades, como patrono secretario, en el levantamiento de actas de las juntas del patronato, la sustitución temporal de la presidenta en sus ausencias y en la vigilancia del archivo general.

Malena Meza Chin, otro miembro del patronato, se halló en una situación semejante con su madre, quien tuvo demencia mixta durante ocho años. Esta ejecutiva de una inmobiliaria internacional y mujer emprendedora la describe como una persona inteligente, fuerte y comprensiva, pues sobrevivió una niñez difícil, fue una buena madre y “era la que aconsejaba a todas las amigas”. Su padre era “muy chambeador”, de modo que tuvieron una vida próspera. Su mamá se dedicó al hogar desde que se casó y

no tuvo graves problemas de salud hasta que se enfermó de los bronquios y sobrellevó las secuelas de un infarto cerebral. De ahí surgieron las repeticiones de los comentarios, la idea insistente de que su hermana le robaba y los pleitos con su cónyuge.

Después, su madre olvidaba apagar la estufa, hablaba con gente que no estaba presente, se levantaba el vestido, luego “empezaba a decir unas cosas por otras”, y, posteriormente, dejó de comer y se le olvidó deglutir. “Con la mirada decía estoy sufriendo”. Llegó a pesar 35 kilogramos, razón por la cual se obligaron a internarla, pero no duró mucho tiempo en ese sitio porque Malena se dio cuenta del trato agresivo con que atendían a los ancianos enfermos. “Fue terrible”, entonces se enteró de la existencia de Fundación Alzheimer I. A. P., e inscribió a su mamá en la institución, donde le dieron un cuidado especializado y sensible. Hasta la fecha se siente agradecida con el personal que ayudó a su mamá a vivir de una manera “digna”. Al principio, sus tres hermanos creían que no tenía nada, pero dos actuaron de inmediato al percibir el rápido desarrollo de la enfermedad. En esa época Malena estaba trabajando en su empresa y su hijo estudiaba en Estados Unidos, así que no tenía ningún problema para acompañar a su mamá, aunque nunca se fue a vivir con ella.

Al poco tiempo su padre se quebrantó por el cáncer que había enfrentado diez años antes, entonces tuvieron que contratar dos enfermeras para que los atendieran las 24 horas, porque además el señor tenía la cadera luxada. Malena seguía viéndolos todos los fines de semana, y recuerda que su padre tenía “unos dolores espantosos” y su madre “era más agresiva e intranquila”. Su mamá murió tres años después que su papá. La manera en la que perdió a sus seres más queridos trajo “una pena y un inmenso dolor”. Sin embargo, esta situación la impulsó para que formara parte de Alzheimer México I. A. P. Dicho en sus palabras, “cuando me llaman para ser parte de la asociación, mi motivo es mi mamá... el que mi mamá haya recuperado amor, dignidad, porque mi mamá llegaba con un gusto... entonces, el motivo es ver que los otros pasan lo mismo, y también por los familiares para que no caigan en lugares donde [a sus ancianos] los maltraten”. Como patrono tesorero, justifica los ingresos y egresos de la institución, controla el estado contable, presenta las finanzas a los otros patronos, administra los bienes y vigila que el centro de día cumpla con la disposición jurídica. Después de Lilia, ella era el patrono que más asistía a la institución, porque iba a checar las finanzas con la directora, durante mi estadía. Antes de subir a las oficinas, saludaba de beso a cada

uno de los adultos mayores y a las gericultistas. Era muy sonriente y contagiaba su alegría a los pacientes, quienes le ponían atención cuando hablaba.

La directora de Alzheimer México I. A. P., Alejandrina Franzoni, educadora de profesión, tampoco escapó de estos escenarios de fortaleza y adversidad. Su abuela “con la que tenía mucha cercanía” tuvo demencia Alzheimer durante dos años. “Le dio en una etapa muy grande de edad, pero probablemente ya habían signos de deterioro cognitivo”. Perdió la inteligencia y el ingenio que la caracterizaban. Tenía dos enfermeras que la cuidaban en su propia casa, porque sus otros familiares no la quisieron ingresar a la Fundación Alzheimer I. A. P., aunque después se dieron cuenta que necesitaba los aparatos, los medios y la socialización de ese organismo. La pérdida de su abuela en vida hizo que Alejandrina tomara varios cursos y se integrara como directora en Fundación Alzheimer I. A. P., después en el otro centro de día. Pero antes de que asumiera estos cargos, fue el brazo derecho de la dirección de la Casa de la Divina Providencia, un centro de día para personas de la tercera edad sin el padecimiento neurológico. También fue directora de un kínder, porque desde chica quería ser educadora. Al entrar a la primera institución para ancianos con demencia, reestructuró su lógica operativa, pues “tenía un lindo edificio, personal valioso, pero no había organización”. Ahí formó los equipos, dividió las tareas y optimizó el lugar.

Después de siete años dimitió de su cargo por problemas internos. Los patronos no estuvieron de acuerdo con la nueva administración de Fundación Alzheimer I. A. P., pues en poco tiempo creó graves problemas laborales que propiciaron una escasa coordinación y “una guerra de poderes” entre las áreas de psicología, trabajo social, enfermería y rehabilitación. De modo que Lilia, Alejandrina, Malena y Conchita sostuvieron pláticas grupales donde se discutía la recaudación de fondos, la localización del nuevo proyecto y los trámites correspondientes para arrancar de lleno el nuevo centro de día que fuese una institución de asistencia privada. Mientras tanto las coordinadoras de trabajo social y enfermería, Luisa Calzada y Alejandra Martínez, se presentaron con Alejandrina, para “ponerse a sus órdenes, para participar en cualquier proyecto que echaran a andar”. Éstas continuaron trabajando en Fundación Alzheimer I. A. P. hasta seis meses después de la renuncia de Franzoni.

Hasta ahora las funciones de la directora en Alzheimer México I. A. P. son: supervisión mensual del trabajo junto con las coordinadoras de trabajo social, enfermería, rehabilitación y psicología; revisión de reportes de las respectivas áreas; administración de recursos que están en el escrutinio de la junta mensual de patronos; elaboración de proyectos sociales para meterlos en las instituciones que conceden donativos, como el Instituto de Asistencia e Integración Social del Distrito Federal (IASIS), Monte de Piedad, Fondo Unido y Patrimonio de Beneficencia Pública; rendición de cuentas frente a los organismos que donan, para alcanzar transparencia; contratación del personal, apegándose al perfil requerido; presentación de informes mensuales del área administrativa, de salud, trabajo social, rehabilitación y psicología ante la JAP; seguimiento del manual operativo; supervisión de los servicios; participación en los rituales, como la partida de rosca en el día de reyes, la pastorela, la fiesta de fin de año y el día de muertos. Incluso, en el momento en que yo estaba haciendo mi observación, la hija de la directora le regaló un pastel a su mamá, así que las gericultistas, por órdenes de la trabajadora social, adornaron con serpentinas y globos el comedor, para preparar la llegada de Alejandra Angers. Los pacientes, las gericultistas, el conserje, la enfermera, la trabajadora social cantaron las mañanitas, le dieron un abrazo a la directora, y ésta agradeció mucho la sorpresa y el trabajo en equipo. No está de más señalar que el papá de Alejandrina, arquitecto de profesión, hizo los planos de un centro de día que estuviera mejor acondicionado y diseñado para desempeñar las actividades.

La ventaja del nuevo proyecto, Alzheimer México, era que ya se tenía el *know how* de Fundación Alzheimer I. A. P, es decir, los miembros del patronato, la trabajadora social y la enfermera sabían cómo tratar al paciente, el tipo de tratamiento que tenía que aplicarse, la importancia de la contención a la familia y la vigilancia a la salud. Los patronos tenían experiencia en el manejo del personal y en cuestiones administrativas; además, poseían contactos para obtener donativos, se movían con facilidad en los medios de comunicación y en instituciones gubernamentales y tenían clara la importancia de generar nexos con organizaciones académicas. No empezaron “sin un enfoque clínico, antes bien con objetivos asistenciales marcados por las

necesidades de los familiares”<sup>12</sup> (Miguel, 2006: 87), sino bajo la tutela multidisciplinaria que incluía aspectos biomédicos, psicológicos y de trabajo social. Arrancaban con la idea de crear al mismo tiempo los talleres, las actividades de rehabilitación propias para los ancianos con algún tipo de demencia, los grupos de apoyo para las familias, el intercambio de información y apoyos con la academia e investigación, así como la necesidad de crear relaciones con expertos en el sistema de salud y la urgencia de construir redes institucionales con laboratorios, bancos, escuelas, hospitales, dependencias administrativas, asociaciones gubernamentales y privadas, que pudieran trabajar en conjunto.

Las fundadoras se dirigieron a sus familiares y amigos para pedir donaciones, por ejemplo, el hermano de Conchita donó dos escritorios, Lilia consiguió de unos tíos unos escritorios, cuatro sillas, sillones, cuadros, enseres de cocina y toallas, el papá de Alejandrina dio un escritorio, Patricia vio a un notario que no les cobró por realizar los trámites que tenían que efectuar ante la JAP, y ella también contactó a un amigo que manejaba una empresa que ofrecía artículos en la televisión, para que donara cosas que podrían venderse para sacar más recursos. Según la directora, “entre todas consiguieron artículos para dar inicio; entre toda... la familia ayudó mucho”. Bajo este mismo tenor, la presidenta comenta que “los donativos mayores han sido de amigos y familia. Una [persona] ha dado dos veces 100 mil pesos, otra 50 mil pesos dos veces. Otras mujeres aportan 20 mil, cinco mil y mil pesos mensuales. Una nos dio siete mil durante un año. Algunas han dado mil, cinco mil y diez mil pesos o lo que pueden en navidad o principios de año”.

Todas las fundadoras fueron con el presidente de la JAP que fungía en aquel tiempo, el Dr. Millán, para que las asesorara de manera legal, y así evitaron el gasto de un abogado remunerado. Eso, para la trabajadora social Luisa, “fue una caída en colchoncito, porque fue más fácil cubrir los requisitos legales que se necesitaban”.

---

<sup>12</sup> Alejandro Miguel (2006) explica que Fundación Alzheimer I. A. P se originó desde un enfoque asistencial, luego incorporó la dimensión clínica para contar con un protocolo de evaluación, más tarde se reorganizó bajo un ángulo multidisciplinario para establecer las definiciones, los lineamientos de trabajo y los procedimientos operativos de las distintas áreas, para que no se limitara a un ambiente propio de un sanatorio. Ulteriormente, se diseñaron los talleres de estimulación cognitiva y psicomotriz, se impulsó a la academia e investigación y se organizó un curso abierto a familiares, cuidadores de personas con demencia y al público en general.

También las asesoró MacBeth Benítez, una funcionaria de la JAP, porque sabía que su proyecto era serio” y conocía a Conchita desde Fundación. Estos contactos han servido para agilizar las gestiones burocráticas y contables, por ejemplo, en sus orígenes un amigo de Lilia consiguió la deducibilidad de impuestos en México y el extranjero, y actualmente, un amigo de su hijo, que es notario, está realizando el cambio del nuevo patronato sin costo.

La directora, Alejandrina, se acercó a Jorge Islas Marroquín, médico del Hospital Militar, quien pertenecía a la Asociación de Geriatría, y logró que la trabajadora social y la enfermera pudieran dar un curso de geriatría y demencias, organizado por el doctor, “que sirvió para publicidad y para tener presencia en el gremio”. En dicho curso otros profesionales de la salud que ya conocían desde Fundación Alzheimer, como Alejandro Miguel, impartieron sus ponencias para distintas familias. Es importante señalar que Conchita mantiene una estrecha relación con Luz Esther Rangel, una doctora que para ese entonces ya estaba trabajando en la Clínica de la Memoria del INAPAM, pero había sido años atrás la primera directora de Fundación Alzheimer I. A. P., y ha recomendado desde sus orígenes a Alzheimer México I. A. P. a los familiares de sus pacientes.

Luisa Calzada me comentó que “el patronato buscó a medios de comunicación, pero en ese momento no estaban muy interesados, porque acababa de pasar el Día Mundial de Alzheimer, en septiembre, entonces nosotros empezamos en octubre, [así que] se tuvo que hacer mucha propaganda, difusión con pósters y volantes”. Entonces, la enfermera y la trabajadora social llevaron la publicidad con información del centro de día a las clínicas número ocho y nueve del IMSS, en la de San Pedro de los Pinos del ISSSTE, en el Instituto Nacional de Cardiología, en el Instituto Nacional de Nutrición Salvador Zubirán (INNSZ), en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente (INPRF), en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino, “en todos los hospitales de esa zona, al GEA González, toda la zona del hospital del sur, toda fue abordada, y a algunos particulares, que por cortesía los aceptaron, pero no pusieron el cartel, por ejemplo, Médica Sur y el Ángeles, y otros pequeños hospitales. Pusimos en los lugares que podían derivar pacientes, pero ninguno vino de los privados”.

La trabajadora social y la enfermera conocían los mecanismos que podían implantar para atender a los viejos y a sus familias. La primera tenía la habilidad de aplicar los estudios socioeconómicos, la escala de Zarit para el agobio del cuidador y el familiograma; además aprendió a realizar el diagnóstico de la red de apoyo sociofamiliar y el dictamen de riesgo para síndrome de maltrato y abandono al anciano. Había descubierto las carencias en su área en la otra institución, por ejemplo, la falta de una oficina no compartida y más íntima para que los familiares pudieran “soltarse”, platicar sus problemas y entrar en confianza, así como la escasa utilización de técnicas audiovisuales y tecnologías de la información para mejorar el expediente, tener enlaces interinstitucionales por correo electrónico y presentar videos a los familiares sobre las actividades diarias de los pacientes.

Luisa asimiló “la facilidad de cuidar a los pacientes” de la gericultista Ángeles, así como “la manera de influenciar sin maltratarlos y hacer que cooperaran”, cuando trabajaba en Fundación Alzheimer I. A. P. Se acercó con el psicólogo Gabriel, de la misma institución, para acompañarlo en sus actividades diarias, “para ver cómo daba informes, cómo platicaba con las familias”. Además ha dado ponencias sobre el cuidado del paciente con demencia, el agobio de los familiares y la labor de la trabajadora social en el manejo de familias con crisis ocasionadas por una enfermedad incurable, en el INNN, el INNSZ, el Centro de Estudios Tecnológicos, Industrial y de Servicios (CETIS) número 5 y 10, y en la Facultad de Estudios Superiores (FES) Zaragoza, de la UNAM. Actualmente es asesora de la Asociación de Alzheimer de Hidalgo.

Luisa nació en la Ciudad de México. A sus 15 años, saliendo de la secundaria, se fue a vivir con su hermano a San Luis Potosí, donde aprendió a manejar. En una ocasión se le paró el coche en una escuela de trabajo social, justo en el lugar en el que aprendió su “verdadera vocación”. Dicho en sus propias palabras, “de alguna manera la vida me puso ahí”. De los 57 ingresados, sólo 17 se graduaron de la carrera técnica en trabajo social, uno de ellos fue Luisa. Al concluir sus estudios, regresó al Distrito Federal para buscar trabajo, pero “fue en el momento en que hubo una devaluación de la salida de Salinas de Gortari y la famosa crisis de diciembre, y a la gente joven con falta de experiencia no la contrataban. En vez de contratar, despedían gente, porque fue una crisis muy fuerte”.

Ante la imperiosa necesidad, no paró de buscar una ocupación, comenzó a pensar en otras opciones para “no estar de ociosa”, porque además vivía con sus papás. Se metió en un curso de computación en una de las delegaciones políticas del Distrito Federal, ahí conoció a la hija de la cocinera de Fundación Alzheimer I. A. P., que por un golpe del destino era una institución que estaba a unas cuantas cuadas de su casa. Murió su padre. La chica la animó para que fuera voluntaria en ese lugar, después Luisa habló con la directora, la doctora Rangel, y le “permitió estar ahí. Hacía de todo, porque como era voluntaria, era desde cuidar al paciente, ayudar a limpiar y un poco en la cocina, dar los talleres.” Posteriormente, tuvo la experiencia de cuidar por ocho meses a su mamá que tenía una demencia reversible, ocasionada por una infección del riñón, “porque la sangre no fluía sana, le intoxicó el cerebro”. Ella iba a checarla y cambiarle los pañales a su casa cada dos horas, porque estaba muy deteriorada y no podía llevarla al centro de día. La señora no aguantó más tiempo su enfermedad. Falleció.

Pronto, Luisa fue contratada, “primero de un día, dos, medio tiempo”. Durante tres años se dedicó a ser cuidadora hasta que logró desempeñar su profesión en el mismo centro, Fundación Alzheimer I. A. P. La trabajadora social lleva 20 años en este rubro. Ingresó a los 29 años a Alzheimer México I. A. P., y en este momento, a sus 35 años, es coordinadora de su área, “vive al día” con su salario, pues es soltera y tiene casa propia, porque se la heredaron sus padres. No se queja de su sueldo, “alcanza para sobrevivir ella nada más”, pero no le serviría “para hacer una familia”, no podría sostener económicamente a sus hijos. De alguna manera “agarró cariño al área de la geriatría y a su carrera”, se siente realizada en su vida personal, porque está ejerciendo lo que estudió, y eso le da una satisfacción para poder escuchar los problemas de los cuidadores principales, orientar a las familias en cuanto a las decisiones que tomen para el paciente, sugerir a las familias estrategias para calmar la ansiedad y los problemas de estrés, dar consejos para que los cuidadores no se agobien, recomendar las formas en las que pueden manejar a los parientes en una crisis del paciente, brindar información telefónica y directa sobre los servicios, aplicar todas las pruebas, realizar las visitas domiciliarias para cumplir con el estudio socioeconómico, rendir reportes mensuales, acercarse a los especialistas de la salud y ser el brazo derecho de la directora, junto con la enfermera, en funciones internas de la institución, como el manejo de las gericultistas.

En cuanto a la enfermera Alejandra Martínez, cuya trayectoria es reconocida en los gremios de la enfermería y la gerontología, se ha distinguido por un trato abierto, oportuno y personalizado con los pacientes y sus familias. Alejandra nació en el Distrito Federal, su papá es gerente de producción y su mamá es secretaria, pero desde que se casó ha sido ama de casa. Ésta cuida a su hijo de nueve años, en el horario de trabajo de la enfermera. Alejandra estudió la licenciatura en enfermería en la UNAM y tiene un diplomado en gerontología. En 1995 entró a Fundación Alzheimer I. A. P., para hacer su servicio social hasta al año siguiente, y en 1997 la contrataron como auxiliar gerontológico durante seis meses, en seguida ascendió al cargo de coordinadora de rehabilitación y, finalmente, en el 2004 fue coordinadora de enfermería. En estos últimos puestos tuvo la responsabilidad de guiar a las gericultistas y las enfermeras, es decir, crear recursos humanos capacitados. Ha sido docente del diplomado de gerontología del Grupo Ángeles y ha participado en el grupo postécnico de geriatría del ISSSTE. Al igual que la trabajadora social, ha impartido conferencias en la Sociedad de Geriatría en Veracruz, Guadalajara y Tuxtla Gutiérrez. También en la Sociedad de Enfermería.

En Fundación Alzheimer I. A. P. adoptó los métodos e instrumentos de los médicos para la selección de pacientes, como la aplicación de los exámenes de evaluación, la detección de enfermedades, el monitoreo del estado de salud del anciano, las exploraciones físicas mensuales, la elaboración de historias clínicas, las listas de control de medicamentos y los registros de vacunación al año. Sobresalió en el centro de día del sur por haber detectado cáncer en una anciana y fallas del corazón de un paciente que requería un marcapasos. Alejandra aprendió el trato empático en la interacción diaria con el paciente y la sensibilidad en la orientación de las familias. Recuerda un caso de una paciente que tenía un deterioro agudo, entonces llamó a sus familiares para que le hicieran estudios, y éstos le hicieron caso, la llevaron a un hospital y ahí la detuvieron, porque resultó que la paciente tenía cáncer. Sin embargo, ya no se podía hacer mucho por la señora, y su hija la seguía llevando al centro de día, pero “casi siempre estaba dormida porque estaba muy cansada”, de modo que Alejandra citó a la familia, y “metiendo tanatología y paliativos”, aconsejó a los parientes “ser empáticos y ponerse en los zapatos de la señora”. Les dijo que tal vez lo que quería la paciente era descansar, y que recomendaba que ya no la llevaran al centro para que no sufriera más

en el traslado; que la tuvieran en casa, “sin olvidarse de ponerle ejercicios”. Así fue, en pocos días la anciana pidió que la llevaran al panteón donde estaba enterrada su mamá en Tuxtla Gutiérrez, para despedirse. Estaba más tranquila. Falleció.

Posteriormente, Alejandra entró a Alzheimer México I. A. P. el 1º de octubre de 2004, institución donde se siente realizada profesional y personalmente, pues ha conocido a distintas personas en las ponencias y a través de los beneficiarios, ha “aprendido demasiado sobre el paciente con demencia y la vigilancia de salud” y se ha desempeñado en su área de manera independiente, “sin seguir las órdenes de un doctor”. La enfermera expresa que “algo bonito es el contacto con el familiar, a veces el familiar te agarra mucho cariño por lo que haces a su paciente”. Reconoce que en la institución tiene “una enorme ventaja: trabajo de lunes a viernes, no rol[a] turnos, es un horario fijo, tiene descanso [los] días festivos, [tiene] días económicos, cosa que en un hospital no sería, no tendría el mismo tiempo para mi hijo”. Le gustaría tener un salario más alto, porque los gastos se van incrementando, y ahora que está divorciada no tiene otro apoyo económico, entonces tiene que sacar a su hijo adelante.

Uno de los grandes problemas fue conseguir el uso de suelo para funcionar como centro de día, lo que se pudo solventar al registrarse como guardería. Lilia, Malena, Conchita, Alejandrina y Patricia<sup>13</sup> tuvieron que “poner cada una cinco mil pesos” y juntaron otros 25 mil pesos en especie y donativos de un conocido de Patricia que tenía una empresa que producía muebles, para constituirse como asociación; ella también consiguió a un notario que no les cobró “la protocolarización del acta”. A partir del 1º de octubre de 2004, el proyecto de apoyo al cuidado de ancianos con demencia, Alzheimer México, se reconoció como una institución de asistencia privada (I. A. P.), y sus integrantes se comprometieron a pagar cuotas periódicas o de recaudación para su sostenimiento, a presentar un programa de trabajo anual y reportes mensuales de sus áreas, y a regirse bajo la Ley de Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal, que demarca las obligaciones del patronato (fundadoras), las reglas de la obtención de los donativos, los derechos de las asociaciones y los compromisos con la JAP.

---

<sup>13</sup> Esta última señora aparece en el acta constitutiva de la asociación como fundadora, pero ya no está en el patronato.

En seguida, Alejandrina, Luisa, Alejandra, Patricia (que fungía como administradora) y Carina, una gericultista que había sido coordinadora de rehabilitación en Fundación Alzheimer I. A. P., se instalaron en un asilo del centro histórico de la ciudad, porque las fundadoras tuvieron una plática con el director del hospicio, quien a su vez era representante de un área geriátrica, y éste les propuso que fueran a ver el lugar. Las invitó a trabajar ahí y les prometió un espacio propio dentro de sus instalaciones, incluyendo el uso del jardín. Cuando estaban ubicadas en ese lugar, uno de los conocidos de la presidenta de Alzheimer México I. A. P. les donó una silla de ruedas, una caminadora y una bicicleta fija, pero tuvieron que “embodegarlas” porque no tenían dónde ponerlas. El asilo tenía un aspecto agradable pero las reglas institucionales eran contrarias a los propósitos de su organización. De entrada, ese espacio no tenía “un trato especial dirigido a la demencia”, el personal no enfocaba sus esfuerzos en la estimulación mental ni la rehabilitación física para evitar el rápido deterioro de los pacientes, se aceptaban a ancianos en fases avanzadas de la enfermedad y que necesitaban una atención distinta a la que el centro de día quería ofrecer.

El único requisito convenido entre las fundadoras y el director del asilo para que ocuparan las instalaciones fue que trataran a los pacientes con demencia que estaban inscritos en el alojamiento. Así que la enfermera elaboró un protocolo de evaluación de esta población que “estaba revuelta” con el resto de ancianos sin problemas cognitivos y con enfermedades psiquiátricas, entregó el reporte al asilo y al centro de día para comenzar con la estimulación y terapias de rehabilitación de acuerdo a su perfil. Esto propició que la gericultista estuviera prácticamente en la planilla de los trabajadores del asilo, cambiando los pañales, poniendo las actividades y los talleres, y bañando a los adultos mayores, pero al mismo tiempo conllevó una nula cooperación con las personas que integraban Alzheimer México I. A. P. En unos pocos meses renunció, las coordinadoras del asilo le dijeron que no se fuera y que mejor la contrataban ahí. No aceptó. La enfermera tampoco estaba a gusto con la disposición de su fuerza de trabajo que hacían las autoridades del lugar, porque pedían que atendiera a otros ancianos y cambiara pañales. El disgusto empeoró por el incumplimiento de las autoridades en cuanto al préstamo de dos salas que habían prometido.

Era difícil demarcar cierta autonomía de sus funciones dentro de otra institución de asistencia privada con una estructura y dinámica diferentes a las que querían

construir. En ese tiempo, Luisa no desempeñaba sus competencias, era “como secretaria”. Alejandrina Franzoni estaba sujeta a las decisiones de las autoridades del asilo si quería instrumentar un nuevo programa. Las fundadoras se dieron cuenta que ahí no se podía captar a su propia población beneficiaria, pues “no era viable, no había un lugar donde estar, donde tener a los pacientes, ni cómo revisarlos, porque en aquel tiempo lo que era el consultorio no tenía cortinas”. Cuando las familias acudían al asilo para preguntar informes sobre el centro de día, terminaban por ingresar a los pacientes en la institución total, porque creían que de cualquier manera iban a recibir la atención que ofrecía Alzheimer México I. A. P. De modo que la trabajadora social, la enfermera y la administradora dejaron el lugar y estuvieron durante tres meses en la casa de Alejandrina, donde llevaron computadoras y materiales para “elaborar, corregir y aumentar” los programas del área de trabajo social y enfermería hasta que se adaptó la nueva ubicación.

La directora tomó un “curso especial para crear el diseño del manual operativo de la nueva institución, así como los manuales de procedimientos que llevan las funciones que deben desempeñar las áreas con su respectivo diagrama de flujo de cada actividad”. No tuve acceso al manual operativo porque las autoridades tenían temor de que lo plagiera y que pudiera ocuparlo para mis propósitos personales. Por su parte, Lilia Groues, la presidenta del centro de día, escribió el manual de psicología conforme a los conocimientos adquiridos en su formación académica y en los distintos foros y convenciones que ha asistido en torno a la enfermedad de Alzheimer, como el Congreso Mundial de Alzheimer celebrado en 1990, eventos convocados por la American Psychiatric Association (APA) y las reuniones anuales de la Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA). La trabajadora social y la enfermera entregaron los manuales de sus respectivas áreas a Alejandrina, éstos los revisó Lilia y los registró ante derechos de autor. Además, hicieron los formatos de invitación para los cursos de cuidadores que han efectuado en septiembre, las constancias de asistencia que se entregan a los ponentes de los grupos de apoyo, los gafetes del personal y las presentaciones en *power point* de los médicos a los que recurren los familiares.

Todo esto se efectuó mientras buscaron un espacio adecuado para instaurar sus normas y reglas institucionales, alojar a los ancianos durante ocho horas por cinco días a la semana, crear sus servicios y actividades, erigir sus programas técnicos y

administrativos. “Una persona, [Patricia Kukutschka], que formaba parte del patronato dijo que [uno de sus parientes] iba a prestar un departamento [cerca del metro San Antonio], pero terminó alquilándolo”, y así Alzheimer México empezó a constituirse, no solo de manera legal, sino *de facto* como una institución de asistencia privada.

### **3.2. HACIA LA CONSTITUCIÓN DE UNA INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA PRIVADA. LA ESTRUCTURACIÓN TÉCNICA Y ADMINISTRATIVA**

De inmediato se llevaron a cabo los cambios pertinentes para desaparecer las barreras arquitectónicas que pudieran lastimar a los ancianos, en otras palabras, trataron de “acondicionar un departamento que no era viable, porque estaba seccionado en oficinas”. Entre la trabajadora social y la enfermera pintaron la fachada, limpiaron el lugar y pusieron las poleas, los aros de plástico para ejercicios de cintura, las bicicletas y los demás muebles que se iban a ocupar para la rehabilitación y las actividades cotidianas. Ya en operación, contestaban los teléfonos, apoyaban en lo administrativo, hacían un cheque, proporcionaban informes a los interesados, hacían evaluaciones, elaboraban los informes de sus áreas, realizaban estudios socioeconómicos, daban de comer a los pacientes, los cambiaban, les proporcionaban su medicina y los guiaban en los ejercicios. Según la trabajadora social, “perdimos el status, porque aún no se dividían las áreas de trabajo social y enfermería. Todavía no éramos coordinadoras”. Pero como “todas hacían de todo, había una comunicación total” con los patronos, la dirección y la administradora.

En el nuevo domicilio pudieron atender a ocho pacientes con enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia. La primera beneficiaria fue Carmen, una señora que ingresó a los 56 años, cuyo padecimiento iba avanzando muy rápido, y hasta ahora sigue en el centro de día. Ella era una ama de casa, que en la primera etapa de su enfermedad, siempre “decía que ya se iba a hacer de comer a las 2:00 pm. Tenía celotipia [celos compulsivos] y trastornos de conducta”. Sin embargo, en el centro de día “se le bajaba el coraje”. El esposo de la paciente tenía mucha confianza en la trabajadora social, y le pedía que le llamara la atención cuando no cooperara en algo. Durante mi observación, noté que Carmen tarareaba las canciones de Pedro Infante,

movía las manos con prontitud y reflejaba una expresión de agrado cuando las gericultistas la tomaban de los brazos para bailar.

Luego, ingresó el señor Ricardo, que lo recuerdan por ser “una persona sumamente educada, porque era un profesor”. Le costaba mucho despegarse de su esposa, pero como lo trataron con cariño, fue tomando confianza en la trabajadora social y en la enfermera, “tanto que cuando entró otro paciente se sintió celoso”, pues pensaba que lo sustituirían. La esposa de Ricardo “agradecía mucho que lo trataran como papá, porque él lo había disfrutado”. Inclusive, una vez fue un cumpleaños de otra paciente, así que la trabajadora social y la enfermera compraron serpentinas y le dijeron a la hija del festejado que llevara pastel, así armaron una celebración en un parque cerca del centro de día, en la que convivieron los beneficiarios con una sobrina pequeña de Luisa y las hijas menores de una cuidadora que poco tiempo después contrataron, Isabel. Las niñas alegraron y motivaron a los ancianos. Ricardo mencionó a su esposa que había tenido un excelente día, y ésta reconoció que el señor estaba muy bien atendido. Se sentía tranquila de que su esposo no estaba sufriendo.

Según la enfermera, al principio “ellos confiaron mucho [en la institución] por recomendación de la doctora Rangel, porque además el lugar no era muy bonito, ya estaba funcional, pero seguía sin ser lo ideal, [por ejemplo, el departamento estaba en un segundo piso, así que cuando no servía el elevador tenían problemas para que los ancianos subieran por las escaleras], sin embargo como era de puertas abiertas, al que las familias podían acceder sin ningún tapujo, y se les enseñaba dónde estaba el paciente, se iba logrando la confianza. [También] con los cambios experimentados por los pacientes, fue como los familiares, unos a otros, se recomendaron. [Decían:] Mi mamita está muy bien, ahora camina, habla más, ya se le quitó la depresión, ya no le duelen las piernas, en general está mejor”.

Cuando la enfermera y la trabajadora social se integraron a Alzheimer México tuvieron problemas económicos, porque ganaban menos que en la Fundación de donde venían. Los patronos les dieron 20 días de vacaciones al año y seis días económicos, como en su anterior trabajo. Ellas creen que los sueldos han dependido del número de asistentes. En aquel tiempo no había cocinera, porque un comedor industrial que estaba

enfrente de la institución regalaba la comida para los ancianos, así que la trabajadora social y la enfermera sólo lavaban los trastes. Tampoco había un intendente de planta.

“Por promoción” en los medios de comunicación atrajeron a otros pacientes, ya que la presidenta, Lilia, conocía a Lolita Ayala, conductora de un noticiero nacional, quien mandó a hacer un reportaje al centro para difundir su misión. Así empezó a llegar más gente. Además consiguió un apoyo con Talina Fernández, difusión en el periódico Reforma, donde escribió un artículo en la sección de salud y donde se le hizo un reportaje, y un artículo en un pequeño periódico local de la colonia San Pedro de los Pinos. Luego la enfermera y la trabajadora social llevaron a cabo el taller para cuidadores en la Sociedad de Geriatria y Gerontología A. C. (GEMAC), y repartieron más volantes en las clínicas antes mencionadas. Poco tiempo después, el patronato contrató a Isabel, una cuidadora que tenía la experiencia de una gericultista<sup>14</sup> y que entró primero como voluntaria a la institución, porque había conocido a Alejandra en un curso para cuidadores en el ISSSTE de Indianilla, y necesitaba capacitarse para atender a adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.

Isabel tenía 33 años cuando entró a Alzheimer México I. A. P. Nació en un pueblo del Estado de México, San Felipe del Progreso, pero desde los cinco años ha vivido en el Distrito Federal. Tuvo una niñez llena de carencias, pues su padre es chofer y su mamá trabajadora del hogar. No les alcanzaba para brindarles una vida adecuada, en el sentido material, a sus siete hijos. Estudió un bachillerato técnico para ser secretaria, pero nunca ejerció. En cambio fue ama de casa y vendedora de Avón, *Tuper*, sábanas y colchas, antes de dedicarse al cuidado de adultos mayores. Se casó a los 18 años y tuvo tres hijas. Se divorció de su esposo unos meses antes de entrar a Alzheimer México I. A. P., porque “ya no la veía llegar con él”, no le apoyaba económicamente. Ya había cuidado a una “abuela” de 65 años que tenía síndrome de down, durante ocho meses; luego estuvo con un señor que tenía demencia vascular.

---

<sup>14</sup> Personal de bachillerato técnico especializado en la atención geronto-geriátrica al anciano. Un punto a destacar es que a diferencia de otros centros de adultos mayores, el patronato contrató a proveedores de servicios con capacitación adecuada, que permitieron mayor uniformidad y coordinación de las acciones. Para conocer el impacto que tiene el trabajo encabezado por escaso personal calificado y voluntarios en una institución de la tercera edad, véase Montes de Oca, 2004: 111-117; Valdez, Román Pérez y Cubillas Rodríguez, 2005: 129-131.

Entonces, con la capacitación como voluntaria en el centro y con la experiencia que tenía, pudo desempeñar un buen papel, por eso la contrataron. Desde entonces, ella ayuda a los ancianos a cumplir las terapias ocupacionales, tales como la competencia de dados, el taller de joyería, la jardinería, la elaboración de pan, el juego de bingo y la pintura, para que se estimulen, integren al grupo, se concentren, reconozcan formas y figuras, ejerciten y practiquen el lenguaje. A veces se queda al grupo de apoyo para poner las sillas e indicar dónde deben sentarse los asistentes. Su salario es insuficiente para cubrir sus gastos, por eso tiene que trabajar los fines de semana para cubrir los gastos de sus hijas de 11, 18 y 20 años. A pesar de su condición, ella desempeña su trabajo “con amor”, pues se siente contenta y realizada cuando imparte los talleres cognitivos y de rehabilitación, ya que siempre quiso ser maestra. Además, los ancianos la hacen sentir “acompañada e importante”, baste señalar a una anciana que le preguntaba cómo estaban sus hijas, le decía “mijita”, le ponía atención y la abrazaba.

Conforme pasaron los días, el patronato era el mismo, seguía encargándose del “programa de recaudación de fondos y llegaba a acuerdos para la institución. Por ejemplo, los proyectos que se iban a meter para obtener donaciones, el mejoramiento del inmueble, consenso del manejo del personal, [en lo que se refiere a] vacaciones, cuestiones administrativas”. Así, la directora hizo los trámites correspondientes para adquirir fondos de un organismo gubernamental de asistencia social que apoyaba a las instituciones que atendían a personas en condición de desventaja y situación de riesgo. Con ese dinero se pudo amueblar el gimnasio, se compró una escalera de rehabilitación, una vitrina de medicamentos, una bicicleta, una báscula, un baumanómetro y medicinas.

También empezó a pedir reportes mensuales de las actividades que desempeñaba su personal, y junto con éste escribió un reglamento<sup>15</sup> de acuerdo a las características de la institución, mismo que fue aprobado por el patronato y aún sigue vigente. Se

---

<sup>15</sup> Básicamente, el reglamento estipula la obligación que adquieren los familiares con la institución, por ejemplo, en el pago de cuotas de recuperación y gastos extras, la presentación de justificantes por inasistencia del anciano, la dotación de una muda de ropa completa, y el compromiso de llevar a los pacientes en condiciones favorables, bañados y con ropa limpia. Asimismo, la institución está obligada a avisar sobre los eventos, como paseos y festejos, para que la familia autorice la participación en esos casos extraordinarios. Ver documento en anexo.

introdujo un convenio de prestación de servicio<sup>16</sup> en el que la institución se deslinda de cualquier responsabilidad en cuanto a enfermedades de otra naturaleza, accidentes, defunción e infarto del paciente con demencia, pues los familiares aceptan que el centro de día sólo proporciona tratamiento de estimulación. Asimismo, se pidió a las familias un informe de salud del anciano con ese padecimiento y los datos personales del médico que lo expide.

Lilia y Malena asistieron de manera regular a las reuniones de la JAP y a las sesiones con investigadores de la salud y organizaciones de la sociedad civil en defensa de derechos humanos para personas con alguna discapacidad cognitiva o enfermedad psiquiátrica. Según Lilia, el vínculo con la JAP ha ayudado mucho en “la asesoría legal, pero también en la manera de hacer y presentar proyectos, la manipulación del dominio de la página, la vinculación con otras instituciones de asistencia privada, así como en el préstamo de un lugar para juntas y taller-curso de cuidadores en abril-mayo-junio”. Alejandrina también ha estado en continuo entrenamiento en la JAP, ha tomado cursos de profesionalización, organización de la sociedad civil, elaboración de proyectos, administración de instituciones y liderazgo. La pertenencia del centro de día a ese organismo asegura la transparencia de recursos. También tocaron las puertas de los medios de comunicación. Más en específico, Conchita y Lilia se acercaron a la radio, televisión y prensa, por ejemplo, a canal 11, periódico Reforma, programa de Talina Fernández en Televisa, noticiero de Nino Canún, El Sol de México, ABC radio, Radiocentro, y periódico Todo México Somos Hermanos.

Hay que resaltar que la presidenta de Alzheimer México I. A. P., por su formación académica, desde la gestación del centro de día, ha dado importancia a la labor humanista y a la defensa de los derechos humanos de este tipo de pacientes, que tiene que ver con el énfasis que ha puesto en conservar la dignidad del anciano con demencia y mantener el respeto en la institución respecto a su manera de ser, de su nueva identidad. En palabras de Lilia, “a lo largo de todos estos años he aprendido

---

<sup>16</sup> Ver convenio de prestación de servicio en anexo. Hay que mencionar que antes de que se entregue este papel, se aplica un protocolo de evaluación durante dos horas, como requisito de ingreso, sin fines de diagnóstico. El día de la cita se pide que los familiares lleven un estudio de neuroimagen: TAC, IRM o SPECT cerebral; una biometría hemática completa con velocidad de sedimentación globular; un examen de glucosa, urea, creatinina, sodio y potasio séricos; un perfil tiroideo y un examen general de orina. Este examen tiene un costo fijo que se paga junto con la inscripción del paciente.

muchísimo acerca de la enfermedad [de Alzheimer], del paciente, de la familia, de los cuidadores, y esto es muy parecido con todos los tipos de discapacidad mental. [Mi conocimiento] acerca del sufrimiento del paciente y su incapacidad de comprender qué le pasa; el dolor y el desgaste en todos los sentidos, físico, emocional, psicológico y económico de la familia; la incompreensión, negación e incluso agresión del público en general; la falta de recursos, no sólo económicos, sino de redes de apoyo en cuanto al cuidado del paciente o la familia, me compromete a cuidar la dignidad del paciente y su familia, esa es una de las misiones de Alzheimer México”. Hoy participa en la creación de una Federación Mexicana de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Mentales, en la que colaboran distintas asociaciones que brindan tratamiento para esquizofrenia, bipolaridad, autismo y demencia, entre otras, con el objetivo de incidir en el legislativo “para que hagan leyes que protejan a la gente con enfermedad mental, en el sentido de que exista un seguro y medicamentos para ellos”.

La enfermera y la trabajadora social no se quedaron atrás, pues difundieron la misión de la institución en foros y reuniones de médicos connotados en el área. Una vez llamaron a un doctor para organizar un curso-taller que “era de cuates” en un congreso de geriatría, entonces tuvieron que hablarles a los médicos y otros profesionales de la salud que ya conocían en Fundación, a Alejandro Miguel del INNSZ, Jorge Reyes del INNN, Luz Esther Rangel de la Clínica de la Memoria (INAPAM), para que las apoyaran con las ponencias y que supieran los posibles receptores de sus servicios que su trabajo estaba respaldado por expertos. Al ver el interés que tenía su personal por aprender y enriquecer el conocimiento sobre las demencias, las fundadoras comenzaron a pagarles un curso externo anual que tuviera relación con el tema. Este se extendió a Isabel, puesto que las gericultistas tenían (y siguen teniendo) un vínculo estrecho con el anciano enfermo.

Duraron un año en San Antonio y se cambiaron a Polanco. La renta del anterior espacio había subido demasiado y no ameritaba ese costo, así que consiguieron una casa iluminada y grande en una zona donde Lilia pensaba que iba a traer un “equilibrio económico”, porque “captaría gente de Las Lomas” que pagaría una cuota de recuperación más alta que los demás, de acuerdo al estudio socioeconómico. Sin embargo, esto no sucedió, porque las personas decían que la casa no estaba bonita o no se les hacía correcto llevar a sus padres con los otros pacientes. En palabras de Malena,

“preferían tenerlos con una enfermera a que hicieran ejercicio, les dieran amor y convivieran”. Al inicio, fue difícil atraer a la gente a un lugar que se asociaba con la burguesía mexicana, pero dos ancianos con Alzheimer que ya estaban en San Antonio siguieron concurriendo.

Poco a poco se fue ganando la confianza y el reconocimiento entre las familias, al demostrar que el fin último era el mejoramiento de la calidad de los pacientes y que no se cobraban cuotas de recuperación elevadas a quienes no tenían suficientes recursos económicos, a pesar de estar en una zona de prestigio social. También se fue ganando respeto por ser una “institución escuela”, que ha enseñado a grupos de enfermería del Instituto Nacional de Cardiología, la FES Zaragoza de la UNAM, la FES Iztacala de la UNAM, la Escuela de Enfermería del IMSS, la Escuela de Enfermería del ISSSTE, así como a estudiantes de la Facultad de Psicología de la UIA y de la UNAM, campus Ciudad Universitaria, y colegiales del CETIS número 5 en trabajo social y del CETIS en gericultura número 10. Cabe mencionar que los convenios firmados con estas escuelas se hicieron a través de la presidenta, la enfermera y la trabajadora social.



Zona de ejercicios en Alzheimer México I. A. P. (Polanco). Foto tomada del archivo.



Terapias ocupacionales en Alzheimer México I. A. P. (San Antonio). Foto tomada del archivo.



Consultorio médico en Alzheimer México I. A.P. (Polanco). Foto tomada del archivo.

Dichas instituciones escolares ya conocían el trabajo que desempeñaban los patronos, la dirección, la trabajadora social y la enfermera desde Fundación Alzheimer I. A. P., “y cuando [los profesores] fueron a ese centro de día, las personas que dejaron en su lugar no estaban suficientemente capacitadas ni tenían experiencia, entonces no se sintieron igualmente acogidos, bajó mucho la calidad del aprendizaje del alumno; como no vieron viable, aunque fuera un centro aparentemente bien constituido”, se dirigieron a Alzheimer México I. A. P. Hasta ahora las lecciones continúan, por ejemplo, en el momento de mi observación, me tocó ver a tres estudiantes de psicología que fueron a aplicar pruebas cognitivas a los pacientes en un día. También me presenté dos días de un mes (noviembre) en que un profesor, una enfermera practicante y seis estudiantes de la licenciatura en enfermería de la FES Iztacala (UNAM), estuvieron en las distintas áreas del centro.

En esa ocasión, escuché la primera clase que la enfermera Alejandra Martínez impartió, en la que iba quitando los mitos sobre la demencia y el envejecimiento, como la idea de que el Alzheimer es algo “normal” en los adultos mayores, la creencia de que el padecimiento sólo es pérdida de la memoria, la afirmación de que los pacientes con demencia pueden olvidar respirar, la analogía de olvidos sanos con enfermedad de Alzheimer. Alejandra destacó la importancia del apoyo bien informado, explicó la definición, los síntomas y los tipos de la demencia, y dio consejos acerca del cuidado del paciente, como: “ganar la confianza para que trabajen, no tomar las cosas tan personalmente, mantener la empatía con los afectados, hacer ejercicios de arco con un palo de escoba, poner sumas y restas matemáticas, conquistarlos con el afecto, indicarles adónde van caminando, moverlos sin forzarlos, procurar la socialización, mantener la comunicación con palabras, gestos, contacto visual, mímica, para que puedan imitar, intentar el contacto físico: sonreír y acariciar, reducir las distracciones y las frases difíciles, establecer una rutina para minimizar la ansiedad, y, finalmente, evitar la insistencia de orientarlo en el tiempo presente” (notas de diario de campo, diciembre 2009).

De nueva cuenta en Polanco se hicieron las adaptaciones requeridas al espacio, se trató de “gastar lo indispensable” y se conservaron los donativos del Monte de Piedad, del IASIS y de particulares que entregaban comida o dinero<sup>17</sup>, como la mamá de la presidenta Lilia, y su amiga Carmen Grissi, u otros empresarios que tenían algunos restaurantes y hacían llegar carne o verduras a la institución, como la misma Conchita Arellano y un banco de alimentos, contactado por Lilia. “En ese tiempo hubo una chica empleada, Alejandra Angers Franzoni, que estuvo metida en la administración y obtención de recursos, y consiguió la impresora, la copiadora, la laptop, otra computadora”. La directora metió un proyecto de raspadito (lotería) en el supermercado Chedraui, con el que obtuvo una buena ganancia, y eso les ayudó a “mantenerse a flote”, porque se compró mucha papelería, material didáctico, caballetes para gericultura, mesas, sillas adecuadas, un librero, estantes y gabinetes”.

Se contrató a Carina como coordinadora de rehabilitación física: una gericultista que estuvo poco tiempo en los inicios del nuevo centro en las instalaciones del asilo,

---

<sup>17</sup> Todos los donativos son deducibles de impuestos.

pero que renunció porque nació su bebé y todavía no se constituía la institución. Carina es originaria del Distrito Federal, sus padres también son “chilangos”. Vive con su esposo y sus dos hijos de uno y cuatro años, en una de las delegaciones políticas con mayores contrastes sociales: Álvaro Obregón. Su abuelita sufrió demencia cuando Carina tenía 14 años, así que sus papás la cuidaron y la llevaron a Fundación Alzheimer. Así fue como conoció ese centro de día. Después estudió gericultura, aunque no era su primera opción de bachillerato técnico, pero de inmediato desarrolló sus habilidades en un asilo, donde hizo su servicio social y descubrió que le gustaba el trabajo con “los abuelos”.

A los 19 años entró a trabajar como coordinadora de rehabilitación en Fundación Alzheimer, institución en la que aprendió a convencer a los abuelos para que trabajaran, mediante el respeto, la paciencia y el cariño. Se casó a los 23 años, se cambió a Alzheimer México, pero renunció. De nuevo formó parte del centro de día dirigido por Lilia cuando se encontraba en Polanco, y hasta ahora sigue colaborando en la institución, porque, dicho en sus propias palabras, le gusta “ayudar, saber que aunque no se puede curar la enfermedad, te motiva que apoyes a que no se deterioren”. Su salario es insuficiente para cubrir sus gastos personales, tiene que “estar dividiendo gastos y ahorrar; vivir limitado, para lo básico”. Su esposo le ayuda a comprar los pañales, la leche y el doctor, porque trabaja en una agencia de automóviles.

La asistencia de 17 pacientes fue el impulso que necesitaba la institución para dividir paulatinamente las áreas de enfermería, psicología, rehabilitación (gericultura) y trabajo social, a pesar de que todavía la enfermera aplicaba las pruebas psicológicas del protocolo de evaluación, y las gericultistas daban los tratamientos de terapia física. La trabajadora social y la enfermera delegaron las tareas propias del cuidado de los pacientes a las dos gericultistas que estaban<sup>18</sup> y a la coordinadora de rehabilitación, para dedicarse a coordinar sus respectivas áreas. Desde entonces, Alejandra Martínez se ha abocado a las siguientes actividades: a) vigilancia de la salud, como el examen corporal de los pacientes, la toma de signos vitales, la aplicación de pruebas psicológicas, la evaluación funcional de los afectados, el aseo nasal, la atención en el consultorio; b) elaboración de historias clínicas, kárdex y seguimientos de caso; c) registro de las

---

<sup>18</sup> El patronato autorizó la contratación de otra gericultista en Polanco, pero ya no está laborando en la institución, en el momento en que realicé el estudio.

cartillas de la administración de medicamentos; d) revisión de los programas de la coordinación de rehabilitación; e) supervisión de las coordinadora de rehabilitación y de las gericultistas.

También sigue impartiendo clases a las estudiantes de la licenciatura en enfermería que hacen su servicio social o que se acercan durante un periodo de tiempo para conocer las especificidades del modelo de atención. Responde las dudas que tienen los familiares respecto a la polifarmacia y a los problemas ocasionados por la demencia u otras enfermedades laterales de los pacientes, y canalizaba a algunos con los especialistas que conocía. Ella cuenta con un cuaderno que refuerza la comunicación con las familias, pues éstas tienen la obligación de firmar las observaciones que hace la enfermera acerca de los cambios de salud del paciente. Con esta medida trata de que los parientes de los beneficiarios traten de estar al tanto del asunto que puede dañar más en el estado de salud del anciano. También es un buen mecanismo para que a las familias agobiadas no se les olvide, por ejemplo, que no expongan a cambios bruscos de temperatura a sus mayores, ni que los destapen en épocas de frío, aunque se encuentren en casa.

Mientras que Luisa se ha dedicado a la orientación de las familias, por ejemplo, las personas le llaman para decirle que su familiar ya no quiere comer en casa, y qué pueden hacer al respecto; las hijas de un paciente le avisan que apenas le acaban de poner el pañal y que están consternadas sobre esa situación, por lo tanto le preguntan cómo deben manejar ese cambio; una señora le pidió asesoría sobre cómo alimentar a su familiar. De hecho, la coordinación de rehabilitación dice que el esposo de una paciente “está enamorado de ella”, porque siempre pide permiso para platicar sobre sus problemas, pero en realidad se desahoga con Luisa porque la señora cada vez más tiene celotipia, lo acosa sexualmente, se pone agresiva, tiene alucinaciones que desconciertan al cónyuge y no quiere hacerle caso. Otra señora que estaba preocupada por la aprehensión de su mamá, le preguntó a Luisa si era necesario llevarla al médico cada vez que su mamá decía que se sentía mal cuando no estaba, cuándo debía creerle si se sentía mal y qué debía hacer cuando su mamá no soportaba su ausencia.

Luisa respondía con gentileza y tranquilidad, mostrando empatía y poniéndose en los zapatos del otro. Al terminar la conversación, preguntaba a los asistentes si podía

ayudarlos en otra cosa. Contestaba de buen humor y bromeaba cuando se daba la oportunidad, brindaba aliento en el momento en que las personas lo buscaban, y animaba a los familiares para que los problemas ocasionados por la enfermedad en su grupo doméstico fueran más llevaderos, por ejemplo, a una de las cuidadoras le sugirió meterse a hacer ejercicio para relajarse, y llamaba a cada uno de los cuidadores principales para recordarles el día de grupo de apoyo. Todas las personas que entrevisté me dijeron que ella era una persona muy amable y dispuesta a ayudar. Luisa evita que las dificultades entre la familia y la institución se agraven, por ejemplo, una vez una persona se quejó de que a su mamá le pusieron un pañal, a pesar de que la señora no tenía problemas de incontinencia y todavía podía ir al baño, entonces Luisa le explicó que entró una nueva gericultista, pero que de cualquier manera iba a bajar con las gericultistas para hablar con ella, y pasar esa observación. Y así sucedía, transmitía las quejas a las técnicas en el cuidado, les pedía con mesura que tuvieran más cuidado y fueran más observadoras. Todo esto para que las gericultistas tampoco tuvieran enfrentamientos con los familiares, y se despersonalizara el problema.

Además la trabajadora social recibía el dinero de las cuotas y hacía el registro de las mensualidades. Las familias que tenían contrariedades para pagar, pedían que les dieran una oportunidad para cubrir su cuota al mes siguiente. Ella comentaba esa situación con la enfermera y la directora, y ésta a su vez con los miembros del patronato, quienes por lo general aceptaban. Aquí es importante desatacar que Alzheimer México I. A. P. no ha sido una institución que tenga un sesgo de clase de los pacientes. En el tiempo que estuve, había una señora que pagaba 400 pesos al mes y otra que debía varios meses hasta que su hija tuvo que retirarla porque no podía seguir acumulando adeudos. Lilia, Conchita, Alejandrina, Malena, Heidi y Carmen estaban plenamente conscientes de esa situación, sobre todo cuando veían que la condición económica tenía un impacto directo en el deterioro del anciano, en el sentido de que el paciente podía quedarse inmóvil en un sofá, no poseer los recursos para hacer ejercicios ni recibir terapias cognitivas, debido a las ocupaciones del resto de los familiares, para poder sobrevivir a una enfermedad costosa. A la institución acudía, en palabras de Luisa Calzada, “la clase trabajadora” y algunas personas que tenían una mejor posición.

Asimismo, Luisa también proporciona información sobre el centro, aplica las pruebas referidas anteriormente para evaluar a la familia, coordina el grupo de apoyo,

elabora el informe de su área, procura las visitas guiadas a los interesados, lleva a cabo las canalizaciones por teléfono a las personas que preguntan por un lugar de retiro para sus familias, sigue casos particulares, habla con los posibles ponentes del grupo de apoyo para invitarlos a que expongan un tema, elabora una carta al IMSS para solicitar un protocolo de evaluación cognitivo, brinda asistencia a pacientes durante la comida, crea videos sobre las actividades que se desempeñan en la vida diaria, guarda un archivo fotográfico y continua atrayendo a más estudiantes del bachillerato técnico antes mencionado en su disciplina, para que apliquen estudios socioeconómicos y aprendan conocimientos básicos sobre el adulto mayor con y sin demencia<sup>19</sup>.

La coordinadora de gericultura-rehabilitación ha sabido cómo enfrentar las crisis de ansiedad de los ancianos con demencia, levantarlos, indicarles sus talleres, ayudarlos en el baño y la marcha. En Polanco, se dio cuenta de que los pacientes se concentraban más en las manualidades y ponían más empeño, por eso después tuvo la libertad de organizar su calendario para organizar los días que deben llevarse a cabo las terapias ocupacionales, la reeducación de actividades de la vida diaria, la lectoescritura y la musicoterapia. Pero no deja de tener una estrecha comunicación con la enfermera y la trabajadora social, ya que les manifiesta el desempeño de los pacientes y las anomalías que surgen vinculadas con sus respectivas áreas, por ejemplo, que un paciente no se ha bañado en dos semanas. Con ellas también forma un control de asistencia y una bitácora de los beneficiarios. Tiene el liderazgo que buscaban los miembros del patronato para indicar las acciones que deben hacer las gericultistas en la rutina diaria. Empezó a

---

<sup>19</sup> Alzheimer México I. A. P. es un espacio que ha servido para vincular a distintos grupos sociales, como los estudiantes, los voluntarios, los profesionales, los investigadores, los pacientes y los familiares, con el fin de sensibilizarlos, concientizarlos, informarlos y acercarlos al problema de salud pública. Por ejemplo, una maestra de teatro del Colegio Ethon, ubicado en Santa Fe, promueve las prácticas de su taller en la institución, “para que vean que hay otras situaciones fuera de su buena situación familiar. Son niños que nunca han tenido necesidad económica, entonces la maestra contribuye a que vengan a hacer filantropía, que se involucren y que tengan más formación humana”. La institución sirve de puente en la formación de redes informales y formales, así produce solidaridades efectivas para tomar acciones a favor de los pacientes y familiares, por ejemplo, durante el curso del Día Mundial de Alzheimer, varias señoras se acercaron a una psicóloga invitada que habló sobre la expresión de las emociones de los familiares. Pude ver que la mayoría de asistentes comenzó a llorar con las diapositivas, luego empezaron a hablar con la persona que tenían al lado y al finalizar la sesión se atrevieron a contar sus experiencias con la psicóloga, a quien le pidieron su número de teléfono y su correo electrónico. En la pastorela, un grupo de adultas mayores sanas dieron un espectáculo de danza folclórica a los pacientes, y éstos se sintieron acompañados y motivados, por la música y los movimientos de sus pares.

asignar tareas a Isabel, a una gericultista que duró hasta unos pocos meses en el próximo domicilio, y a las que han llegando. Sin embargo, no deja de involucrarse en las actividades, también guía el paso de los ancianos, les pone sus mandiles a la hora de la comida, los acompaña al baño, sirve sus alimentos, le dice a un anciano con voz alta “¡vamos, Paco!” en los juegos de pelota, reparte los juegos para estimular la psicomotricidad, checa que los pacientes iluminen y hagan los trazos de sus dibujos, baila con las señoras, se ha ganado la confianza de una de las pacientes que no habla con casi nadie, porque le tiene paciencia y la motiva para que le cuente su vida pasada.

También siguieron impartiendo, el tercer martes de cada mes, las pláticas informativas sin costo acerca de los problemas sociales-familiares y de salud ocasionados por las demencias, como el colapso del cuidador y el síndrome de inmovilidad, en el grupo de apoyo<sup>20</sup>, dirigido al público en general. Éste inició cuando Alzheimer México I. A. P. se hallaba cerca del metro San Antonio, estaba a cargo de la enfermera y la trabajadora social. Lo llevaban a cabo el tercer viernes de cada mes, sin embargo en Polanco quedó en manos de la segunda, porque los miembros del patronato decidieron que era mejor en martes, ya que pensaron que las familias planeaban otras actividades los viernes y por eso no llegaban demasiadas personas. Para la enfermera era muy complicado quedarse en martes, pues las reuniones terminan hasta las 9:30 de la noche y es difícil llegar a su casa en Cuautitlán Izcalli, levantarse a las 4:30 am y regresar a trabajar al día siguiente a la institución. Con todo, durante mi observación pude verla dos veces, en una expuso un tema: el maltrato al adulto mayor con demencia, y en la otra se quedó a escuchar al ponente en turno y a conversar con las familias, porque ese día no paró de trabajar en un proyecto de recaudación de fondos. Desde el 2006 ha sido coordinadora asistencial, y le ha ayudado a la directora a armar los proyectos para recaudación del IASIS, Monte de Piedad y Fondo Unido.

La trabajadora social contactó a una representante de la farmacéutica Merz que presenciaba las pláticas de otras instituciones de salud, como las del INNN, para que también hiciera promoción de su producto<sup>21</sup> en Alzheimer México I. A. P., a cambio de

---

<sup>20</sup> Más adelante hablaré con detalle sobre la retroalimentación entre familiares, expositores y personal de la institución que caracteriza a este grupo de apoyo.

<sup>21</sup> Las tabletas de Akatinol (memantina) están aprobadas por la Agencia Europea para la Evaluación de los Medicamentos (EMA). Si bien es cierto que no curan la enfermedad, escuché que varios pacientes

la dotación de bocadillos y bebidas en el grupo de apoyo, así como la obtención de trípticos y carteles de la institución. De nuevo, la enfermera los repartió en distintos hospitales y clínicas para darse a conocer. Los alimentos tuvieron un efecto positivo en la formación de redes sociales, porque la gente comenzó a quedarse a platicar después de la exposición de temas, y terminó por romper el formalismo que quedaba en las presentaciones.

En ese periodo en que estaban en Polanco, una amiga de Lilia comenzó a asistir a las juntas del patronato, los eventos de recaudación de fondos, las efemérides celebradas en la institución para mantener al día a los “abuelos” y a la fiesta de fin de año. Heidi Von de Schirmeister, psicóloga egresada de la Universidad de las Américas, tuvo que afrontar la experiencia de Alzheimer de su padre. Éste llegó a México después de la Segunda Guerra Mundial de Europa, y puso un negocio en el país. Era una persona “muy tranquila y deportista”, pero cambió su personalidad de manera tajante con la demencia; “comenzó a ser muy agresivo por la sospecha de que alguien le había robado algo, iba al banco pero ya no reconocía la firma... todo eso lo ponía de mal humor”. Después, no sabía dónde había estacionado el coche, comenzaron los olvidos y un médico le diagnosticó enfermedad de Alzheimer. Pero “los doctores no se tomaban la molestia [de explicar] cómo se manifestaba la enfermedad”, entonces Heidi compró un libro acerca del padecimiento y las técnicas del cuidado en uno de sus viajes a USA. Sin embargo, comprendió que ese conocimiento no tenía utilidad sin “el ingenio, la creatividad y el sentido común” aplicados en la solución de los problemas ocasionados por la pérdida de razón de su padre. Se dio cuenta que era necesario valerse de “truquitos” para tranquilizar a su papá, y dejar de insistir en que debía pensar y actuar como antes.

A los pocos meses, su tía enfermó de Alzheimer, y nadie podía echarle un ojo, porque su tío tenía cáncer y su primo vivía en el extranjero, así que Heidi estuvo “cerca de ambos, en el sentido de que compraba su despensa y pagaba muchas cosas”. Su padre se “fue primero porque tenía oclusión intestinal, y no aguantó la quinta

---

estaban menos agitados si tomaban una dosis recomendada por un médico. De hecho, la enfermera y las gericultistas consideraban que era necesario acompañar las terapias y la estimulación con el tratamiento farmacológico, porque retardaban el deterioro cognitivo, funcional y conductual. Pero Isabel pensaba que era un gasto infructuoso para las familias, sobre todo para las que no tenían dinero y debían desprenderse de 900 pesos mensuales.

operación”. Entonces, se quedó con “un sentido de culpabilidad”, pues pensaba que, como hija única, no lo había cuidado lo suficiente, por eso se sentía “frustrada”. Su madre, quien tenía dos caderas artificiales, también quedó desconsolada. Heidi sintió que era una segunda víctima de esta enfermedad, pero tenía dos opciones: hacer algo por las personas que tenían el mismo padecimiento de sus seres queridos u olvidarse de todo lo que pasó. Decidió la primera opción, se involucró en AMAES (Asociación Mexicana de Alzheimer y otras Enfermedades Similares, A. C.), en donde fue la presidenta, daba una orientación de una hora a los familiares y recomendaba doctores.

Después, estrechó más lazos con su amiga Lilia, la presidenta de Alzheimer México, institución en la que participa de manera entusiasta hasta ahora. Heidi, el patrono vocal *de facto*, se preocupa por la calidad de los alimentos que comen los pacientes y participa en algunos rituales con las gericultistas y los ancianos, como en la partida de rosca de reyes del 6 de enero. Ese día llevó el pan y la leche, animó a que los ancianos lo partieran con su ayuda, repartió algunos pedazos e hizo algunos comentarios que alegraron a los concurrentes, por ejemplo, dijo que al que le tocara el muñequito escondido dentro del pan iba a llevar los tamales el 2 de febrero, el día de la Candelaria. En la fiesta de fin de año llevó unos mariscos que cocinó para los pacientes y sus familias. También concede terapias psicológicas externas a algunos familiares y trata de obtener donativos entre sus conocidos, por ejemplo, una vez llevó una alcancía en forma de puerquito a la sala de reunión de su casa para que sus amistades depositaran dinero, y pudo llenarla.

Por otro lado, en el 2006 el centro de día se integró, a través de Lilia y Alejandrina, a la FEDMA, asociación civil rectora sin fines de lucro que agrupa a las distintas instituciones altruistas a favor de las personas con demencia en el país, cuyos objetivos son: a) “difundir información sobre la demencia Alzheimer, b) fortalecer a las asociaciones estatales y a los grupos de apoyo registrados, c) estrechar la unión entre los diferentes organismos internacionales de Asociaciones o Federaciones de Alzheimer y d) apoyar el encuentro nacional anual” ([www.fedma.net](http://www.fedma.net)). El registro se obtuvo rápido sin ninguna complicación, porque el presidente de la FEDMA ya conocía el trabajo de la presidenta y la directora desde que estaban en Fundación Alzheimer I. A. P. Había sostenido pláticas con ellas en los distintos congresos realizados por ese organismo.

Hay que destacar que el mismo presidente las invitó a participar, así que aceptaron “con mucho gusto” y pagaron las cuotas obligatorias. Con esto, Alzheimer México I. A. P. intensificó las relaciones con otros centros nacionales y extranjeros, adquirió reconocimiento como una de las instituciones pioneras, capacitó al personal de un equipo interdisciplinario en un centro de día de León Guanajuato y cumplió un curso de actualización sobre la enfermedad de Alzheimer con la Asociación Mexicana para el Envejecimiento Exitoso A. C. y la Sociedad Mexicana de Neurología y Psiquiatría. De alguna manera, la entrada a la FEDMA también fue un mecanismo del patronato para que la institución alcanzara legitimidad, estabilidad y compromiso con sus posibles donantes, sobre todo ante el IASIS y el Monte de Piedad.

En Polanco se “reforzó el grupo de trabajo” a través de “un ajuste de sueldo” del 5% para las gericultistas<sup>22</sup> y un aumento del 15% para la trabajadora social y la enfermera. El patronato autorizó el seguro social a todo el personal, excepto para la dirección, y el nuevo régimen de vacaciones para las gericultistas, que es una semana en el primer semestre, la última semana de diciembre, así como tres días de Semana Santa, sin importar antigüedad. La trabajadora social y la enfermera continuaron con 20 días de vacaciones y seis días económicos. Éstas sabían que debían ser “solidarias” y esperar a que la institución creciera para no exigir un salario más elevado. Compartían “el proyecto de vida de tener que levantar la institución y sacarla adelante” con el patronato y la directora. En alguna medida, la capacidad de incidir en el mejoramiento de la calidad de vida de “los abuelos” era un aliciente que la trabajadora social y la enfermera ponían en la balanza a la hora de recibir su salario. Los salarios eran los siguientes: las gericultistas \$3, 600; Ale y Luisa \$8, 300; Carina \$3, 800; la auxiliar administrativa \$5, 000; la directora \$15, 000 sin prestaciones; la cocinera \$3, 300. Hasta el momento en que hice mi estudio, la directora tenía las vacaciones de la ley, no comía en la institución ni tenía seguro social.

Las gericultistas no estaban fatigadas, tenían paciencia y mostraban más cariño, porque la casa era grande y no cuidaban a tantos pacientes como ahora. La trabajadora social buscó la terapia asistida por perros entrenados, el patronato aceptó el voluntariado y las gericultistas hicieron los esfuerzos para dar termoterapias y masoterapias, porque

---

<sup>22</sup> Cada año se hace un ajuste de sueldo, de acuerdo al aumento del salario mínimo.

estaban capacitadas, aunque no tenían la formación de rehabilitadoras ni había un área especial para llevarlas a cabo. La contratación de la cocinera fue indispensable, pues el comedor industrial que estaba enfrente del antiguo domicilio del centro de día ya no donaba las comidas, por eso se tuvo que comprar la despensa y los implementos necesarios para amueblar la cocina, como una licuadora, los platos, los cubiertos, las ollas, los sartenes, el horno de microondas y los refrigeradores. El señor de la intendencia era el mismo que había estado en los otros dos domicilios, y seguía yendo de entrada por salida, hasta que en la próxima morada comenzó a ser el portero.

Tacho, el intendente, es originario de Puebla, pero como no encontró trabajo en su estado natal, vino al Distrito Federal en busca de mayores oportunidades. Hacía la limpieza en Fundación Alzheimer I. A. P., donde le tenían aprecio los familiares de los pacientes, por ser bromista y cooperativo a la hora de requerir su fuerza para levantar a los ancianos. Es amigo de Luisa Calzada y Alejandra Martínez, entonces las visitaba cuando estaban cerca del metro San Antonio, y “como no había nadie que aseara por completo el departamento”, les sugirió que él podría hacerlo en cuanto saliera de su trabajo de ocho horas diarias en el otro centro de día. Entonces, sus amigas hablaron con la directora, y ésta propuso su contratación en la junta del patronato. Los demás miembros aceptaron. En el momento de mi observación, me di cuenta que no sólo desempeñaba la limpieza, sino que la directora le tenía confianza para que realizara unos pagos en los bancos, le encargaban comida o refrescos, ayudaba a alimentar a una señora de etapa avanzada y ponía las mesas en el grupo de apoyo.

Tacho alegre y divierte a las pacientes, por ejemplo, un día una señora que estaba caminando conmigo se detuvo en la ventana donde Tacho se asomó y se agarró de los barandales, entonces la paciente comenzó a reírse, y dijo: ¡Qué señor tan mono! ¡Qué señor tan simpático! Y eso fue motivo para reírse y participar con gusto en el siguiente taller que consistía en romper con una palita los globos colocados en la pared. En otra ocasión, el conserje se acercó a una paciente que estaba regando las plantas, y la señora le preguntó que si quería que lo regara con el agua, al mismo tiempo que comenzó a reírse. La paciente se alegró con ese comentario, y cambió su expresión fácil de molestia a satisfacción. También el intendente tomó un curso de terapia ocupacional, en el que aprendió a armar una dinámica de musicoterapia de acuerdo al gusto personal de unos cuantos asistentes, pero no se puso porque creció la población beneficiaria.

Ya habían sorteado los problemas de los recursos económicos para cubrir los gastos de los nuevos pacientes hasta que tuvieron que cambiarse de domicilio en el año 2008, porque el dueño de la casa de Polanco decidió vender su propiedad para que se construyeran edificios. Alejandrina, Alejandra Angers, Luisa, Alejandra Martínez, Carina, Isabel, Sandra y la cocinera se colocaron en una casa de la colonia Roma, que el mismo señor les ofreció. Desde ese momento Lilia ha tenido que negociar el monto de la renta. La presidenta y los demás patronos han buscado la donación de un terreno o un comodato (préstamo de un espacio por 90 años), para echar raíces y que las personas los ubiquen en un sólo sitio y no estén cambiando tantas veces de ruta, considerando que son adultos mayores y tienen que ingeniárselas para llegar a la nueva morada. Heidi y Lilia fueron a hablar con el delegado de Miguel Hidalgo, ya tenían lista la donación pero se descubrió que el uso de suelo era inadecuado. No pudieron moverse. Todas las fundadoras visitaron a una señora de Valle de Bravo que les iba a donar un lugar, pero tampoco se logró nada. Lilia considera que hay una indiferencia total de parte de las autoridades públicas de todos los partidos, pues no se explica cómo en otros estados, como Coahuila, Nuevo León, Guanajuato y Tamaulipas fue más fácil obtener un espacio propio.

El cambio de domicilio fue “un golpe duro”, pues ya habían asegurado la asistencia de los abuelos que vivían en el norte de la ciudad, gozaban del reconocimiento de las personas, consolidaban sus técnicas asistenciales y clínicas a través de la naciente división del trabajo, forjaban su reglamentación interna y se arraigaban a un espacio adaptado. Tenían que avisarles a los especialistas de la salud pública su nueva dirección para que continuaran recomendando el centro. La mudanza implicó un gasto extra en el transporte de los muebles, la modificación del nuevo sitio y la contratación de la cocinera y del intendente para que fuera el portero de la casa. Pero los rincones y anchuras de la casa de la colonia Roma han posibilitado la terapia física, los talleres, las pastorelas y las reuniones con los familiares. La separación de los cuartos facilitó la ubicación del material de rehabilitación, los muebles de las oficinas y las sillas del patio. Sin embargo, como mencioné, el salón del gimnasio ha sido multifuncional, no cuenta con un espacio suficiente para realizar los ejercicios de la mañana, pues los ancianos están muy apretados y no pueden extender bien sus brazos ni hacer los giros correspondientes.

Según la trabajadora social, al principio “había pocos pacientes por el cambio de lugar, y [las fundadoras] empezaron a poner ultimátums [a las gericultistas, la coordinadora de rehabilitación, la trabajadora social y a la enfermera]. Casi nadie asistió al grupo de apoyo. Llegó más gente porque la enfermera se dio vuelta en otras clínicas, fue a pegar pósters y a repartir folletos”. También tuvieron apoyo de los medios de comunicación, sobre todo en el mes de septiembre, ya que los buscaban para escribir noticias sobre la enfermedad en el mes en que se conmemora el Día Mundial de Alzheimer, establecido por la Organización Mundial de la Salud y la Federación Internacional de Alzheimer. Lilia, Conchita, Malena, Heidi y Alejandrina comentaban la necesidad de apoyar la causa del tratamiento para personas con demencia, en sus reuniones informales con amigos y familia, en los cafés, viajes y salidas, para que obtuvieran quórum y material de rehabilitación.

El esposo de la presidenta, quien es psiquiatra de un hospital privado muy prestigioso, sugería a los familiares de los enfermos que visitaran el centro y si estaban de acuerdo que los inscribieran. A mí me tocó ver a “uno de los recomendados”, Don Ángel, quien había sido comerciante en todo el país de alimentos para perros. Estaba desorientado y decía que algo extraño le pasaba. Le gustaba hablar de sus negocios y convivía más con una gericultista que con el resto de ancianos y cuidadoras técnicas, pues aquella joven se parecía a una novia que tuvo, por eso se sentía tranquilo a su lado. Llegó con un cuidador particular, situación que provocó desconcierto, en tanto que podría “infiltrarse información”, pero luego se adaptaron y aprovecharon su presencia para que les echara un ojo a los demás pacientes, mientras Ángel caminaba al lado de alguna de las gericultistas.

En ese momento, el patronato estaba constituido de manera legal por Lilia, Malena y Conchita, pero en los hechos Heidi ya era patrono vocal y pronto sería Carmen Grissi, de quien hablaré más adelante. La estructura interna de la institución era: la directora, la administradora, la coordinadora de trabajo social, la coordinadora de enfermería y la coordinadora de rehabilitación, dos gericultistas, un conserje y una cocinera. En el año 2008 asistieron 24 personas, pero se dieron de baja a cuatro por inadaptación, defunción, problemas con la distancia y accidente domiciliario. Las cuotas de recuperación seguían tomándose de acuerdo a un estudio socioeconómico y un tabulador, pues “no podían cobrar siete mil pesos a alguien que ganara tres mil pesos,

debían ajustarse a las necesidades de la familia”. La cuota más baja era de 600 pesos mensuales y la más alta era de 5000 pesos mensuales. El promedio era de 924 pesos. Por lo mismo, el patronato y la dirección continuaron con las labores de recaudación de fondos con las mismas amistades, familiares e instituciones que han aportado recursos económicos y en especie.

Posteriormente, Alejandra Angers renunció a la institución, con la finalidad de buscar un mejor ingreso y un cargo más elevado, pues los 5000 pesos que ganaba mensualmente no alcanzaban para cubrir los gastos que exigía su estilo de vida y su posición no cumplía con sus expectativas de desarrollo laboral. Ella es hija de Alejandrina, estudió comunicación, fue directora de las olimpiadas especiales y se unió en un acto de solidaridad al centro de día para ayudarles a obtener donaciones en Polanco. Después de que esta mujer se retirara, no se contrató a ningún auxiliar administrativo que la sustituyera. La directora despidió a Sandra, la gericultista contratada en el anterior domicilio, porque no era prudente, tolerante ante la frustración, responsable, comprometida, atenta, cariñosa ni mostraba respeto ante la dignidad de la gente adulta. Por ejemplo, a una paciente le quitaba unos pañuelos que se ponía la anciana en los pechos enfrente de todo el público, a otro viejito le hablaba de mala gana, acompañaba a algunos al baño pero sin asistirlos de manera correcta. Entonces, en su lugar entró Lizbeth, una gericultista de 26 años, que vive en Santa Lucía, un barrio de la delegación Álvaro Obregón.

Lizbeth es madre soltera, tiene un hijo de 9 años, cuida a su abuelita enferma de un riñón y tiene problemas para comprar las cosas que le piden a su hijo en la escuela pública, los alimentos, las medicinas y las cosas personales. El papá no la ayuda económicamente en los gastos de su retoño. Alguna vez escuché que ya no podía asomarse ni siquiera al tianguis, “ni siquiera darse un antojo”, porque estaba medido su salario. Lizbeth es cariñosa pero no es complaciente, por ejemplo, a los adultos mayores no les gusta hacer ejercicio, entonces ella los convence para que muevan las manos o puedan subir otras dos veces a la escalera de rehabilitación. Entre las gericultistas, se sabe que es la única que puede tranquilizar a una paciente ansiosa, porque a cada rato le dice que se ponga en paz o que por favor se vuelva a sentar. La hija de esa paciente me comentó que agradecía mucho a Lizbeth que tuviera ese carácter, porque su mamá no la obedecía y era muy difícil que hiciera ejercicios, lavara los trastes o dejara de moverse

por todas partes en su casa, porque era mañosa y como sabía que era su hija no le hacía mucho caso a sus peticiones.

Hubo una negociación entre la trabajadora social, la enfermera y la directora, y a su vez ésta tuvo que exponer el asunto con el patronato, para que se emplearan a dos personas más, pues conforme el centro iba creciendo, se acumulaba el trabajo en unas cuantas manos. No tardó mucho en llegar una estudiante de gericultura<sup>23</sup> que hizo su servicio social, luego se empleó por tres meses, y al demostrar sus competencias se le dio un contrato indefinido. Nathy tiene 20 años, su mamá es ama de hogar, su papá es comerciante –tiene un negocio propio de agua embotellada-, su hermano es estudiante y tiene 19 años. Su papá la ayuda económicamente “en ciertas cosas”, pero ella aporta dinero a su casa, para pagar la luz, el agua, el cable; no siempre, pues se “rola”. También compra sus artículos personales, como ropa y calzado. De vez en cuando intenta comprarles algo a sus papás y su hermano. “No siempre [le] alcanza” y tiene que “ajustar” sus gastos.

Después se contrató a una cuidadora sin bachillerato técnico en esa especialidad, pero duró cuatro meses. Esta última fue reemplazada por una técnica en atención a los adultos mayores en enero de 2010. Las gericultistas son mujeres que tienen fuertes problemas económicos, viven en las periferias de la ciudad, sobreviven gracias a los múltiples arreglos que hacen con sus familias y se las ingenian para que alcance su sueldo. Reciben poco más del salario mínimo, tienen seguro social, vacaciones obligatorias de la ley (seis días de descanso y seis días económicos) y comen en la institución. Su horario es relativamente flexible, y algunas salen disparadas hacia otro trabajo. Por consiguiente, se sienten agotadas, adormiladas y sin mucho ímpetu, especialmente a mediados del año. Según la trabajadora social, “están muy cansadas en el mes de mayo, se les nota físicamente, y se desesperan con facilidad, empiezan a subir la voz ‘vente para acá, ¡ándale!’, se empiezan a lastimar la cadera, nada les parece, se quejan mucho de los familiares, y pueden ser cuestiones muy pequeñas, pero de todo se quejan. Y todo puede ser motivo de queja, reclamo y crítica”.

---

<sup>23</sup> El bachillerato tecnológico de gericultura se imparte en el CETIS núm. 10, donde se adquieren conocimientos biomédicos, psicológicos y sociales sobre el adulto mayor sano o enfermo, y su cuidado integral en los “diferentes campos laborales”: casa hogar, residencias, asilos, hospitales y centros de día, entre otros. Se pretende la incorporación del egresado en el mercado laboral del área de salud.

La misma persona continúa diciendo, “ya están cansadas, ya no son tolerantes, entonces no puedo exigirles ni sugerirles otras cosas, como que apoyen en la terapia de perros. Necesitan descanso y contención, porque etiquetan a los pacientes, por ejemplo, Frida es ansiosa, pero cuando no está así la tratan igual”. A pesar de su condición económica y las preocupaciones que derivan del escaso poder adquisitivo hacen un esfuerzo tangible para desempeñar sus funciones, proponen nuevos juegos para mejorar la postura de los ancianos, se disfrazan los días festivos para amenizar el ambiente, son meseras en las fiestas de fin de año, realizan los ejercicios y talleres, y ayudan en la marcha a los ancianos. Por eso el aumento de su sueldo es una demanda constante que han planteado en las reuniones matutinas de los lunes a la enfermera, quien encabeza y defiende sus peticiones ante la dirección, junto con la trabajadora social.

El patronato ha otorgado pequeños aumentos, pero la institución no puede sufragar más gastos de los convenidos, porque se sostiene de las donaciones y no tiene fines de lucro, así que no hay un excedente del que pueda disponerse. Como mencioné arriba, para un sector de la población no vale la pena dotar de recursos a los ancianos enfermos, por eso es difícil obtener más dinero, así que la mayor parte de los donativos particulares devienen de familiares y amigos de los miembros del patronato. Si acaso se recuperan algunos recursos en los cursos para cuidadores que se organizan en septiembre para el público en general con un costo de 350 pesos en el hospital Dalinde<sup>24</sup>, donde médicos, abogados, terapeutas y psicólogos ofrecen conferencias a cambio de un diploma expedido por el centro de día. Además, las instituciones que inyectan de recursos económicos al lugar, como el IASIS, Monte de Piedad, Patrimonio de la Beneficencia Pública, se concentran en el material de papelería, limpieza y en los alimentos, así que no se puede utilizar ese dinero en el salario de las gericultistas, porque se deben justificar los gastos con comprobantes.

Una vez ubicada la institución en la colonia Roma, Alejandrina logró donaciones de Fondo Unido I. A. P. y la enfermera del Patrimonio de Beneficencia Pública. Éste es

---

<sup>24</sup> En Fundación Alzheimer I. A. P. se “celebraba” el Día Mundial de Alzheimer con una fiesta, pero la trabajadora social y la enfermera creían que no era correcto que se hicieran festejos acerca de una enfermedad tan abominable, de modo que le propusieron a la directora hacer un curso de capacitación para los familiares, cuidadores, enfermeras y gericultistas, sobre el cuidado del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer. Así, “se conmemoraba la fecha, no se festejaba”. La presidenta hizo los trámites para que se realizara en el auditorio de un hospital cerca de la institución.

un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud que tiene la facultad de administrar bienes que recibe de la beneficencia pública, así como recursos presupuestales de la recaudación fiscal federal, para atender las necesidades de las personas en situación de pobreza carentes de seguridad social, mediante el otorgamiento de apoyos para mejorar su salud. Fondo Unido es una institución internacional que fomenta la participación voluntaria del sector privado y fortalece a las instituciones sin fines de lucro, con el objetivo de contribuir al desarrollo y bienestar sostenible de las comunidades más necesitadas en México. Sus donaciones son en especie, básicamente de las compañías Procter and Gamble y Kraft, entonces los productos se reparten entre el personal y los asistentes. A veces se venden enjuagues de boca o té a un mínimo costo en los grupos de apoyo. En enero, una amiga de Lilia donó una televisión gigante para material de didáctico y pedagógico de la asociación y las juntas de apoyo.

Otra forma de recaudar fondos es mediante la organización de una tarde-noche de bingo en un Yak (casino) de Pabellón Polanco, cuyo donativo es de 350 pesos, y en el que se involucra con fervor Carmen Grissi, amiga de Lilia, no posee la “experiencia” directa con la enfermedad, pero sí ha tenido contacto con pacientes que sufrieron ese problema. Ella es quien contacta al casino para que les permita hacer uso de las instalaciones y organiza el evento. Pero, en palabras de Lilia, “todas participamos en mayor o menor medida con la venta de boletos, en montar el día del evento y en apoyar en lo que se necesite, así como hacer difusión tanto por mail, como a través de medios [de comunicación]. Asisten quienes quieren, hombres y mujeres, jóvenes y mayores, amigos, conocidos y, a veces, espontáneos que llegan ahí”.

En el tiempo que estuve haciendo la observación, una vez pude intercambiar algunas palabras con Carmen cuando fue a una junta; noté que tenía curiosidad por saber las características de los asistentes, el porcentaje de los perjudicados en la ciudad de México y las medidas que se estaban haciendo para atender a los viejos que asistían. Además de donar una cuota mensual a la institución y movilizarse en el YAK, Carmen difunde la misión entre las amistades que podrían hacer donaciones sustanciosas. Lilia, Alejandrina, Malena y Conchita consideran que esta persona tiene” una calidad humana

impresionante”, porque siempre está dispuesta a ayudar y está al tanto de su funcionamiento interno y externo<sup>25</sup>.

Para mantener la institución con vida, las fundadoras tienen que estar en constante movimiento para persuadir a sus amistades y a sus conocidos en los gestos de solidaridad que brinden “una esperanza de vida”. Exploran todas las posibilidades en sus redes sociales, no hacen distinción entre relaciones informales y formales para captar afiliados y continuar con este cometido. Dicho en palabras de Malena, “lo que hacemos es meter el pedal, para conseguir [dinero]. Hemos tenido... [dificultades]. Hace año y medio no podíamos pagar renta ni impuestos. Los proyectos comprueban cuántos pacientes asisten, qué grado de avance tienen y cuántos piensan tener, y qué piensan darles. Así como te dan, te revisan”. El patronato tiene una preocupación latente por brindar un mejor salario a las gericultistas, pero primero quieren allegarse del material indispensable, del equipo de especialistas completo y de las instalaciones adecuadas, es decir, de un espacio propio. La misma fundadora expresa así su intranquilidad: “Me preocupa que no podamos abrir la tiendita y pegarle duro. La casa me preocupa mucho, esta casa no es funcional, tiene muchos escalones; hace falta un jardín, para que ellos puedan cultivar sus plantas”.

Algunos integrantes del patronato están conscientes de que “las chicas tienen hijos, de repente no tienen para el camión, yo las veo que tienen los problemas de fuera, pero están con ellos”. Rechazan la rotación del personal, porque los abuelos se confunden si no se encuentran constantemente con las gericultistas que ya identifican; además, podría verse como una falla en la organización en tanto que revelaría inestabilidad laboral y descontento. Pero tampoco mencionan la necesidad de crear “incentivos y reconocimientos”. Las gericultistas se han quedado en el lugar porque ya hicieron amistades, tienen seguro social, vacaciones y esperan que las cosas mejoren. Aunque a una de ellas no le interesa contar con el IMSS, “porque es un problema sacar una cita, se pierde tiempo en esperar que te manden con un especialista, y por el momento no ha habido una urgencia, un problema así”. Por lo pronto, este conflicto ha acentuado la división interna entre quienes piensan que las gericultistas pueden aguantar

---

<sup>25</sup> No entrevisté a Carmen Grissi porque viajaba seguido. La directora de la institución me sugirió que la entrevistara en una reunión y le preguntara todas mis dudas de improviso, pero no pude acudir porque tenía clases en la universidad.

un poco más con su precario salario y pueden tener un buen rendimiento a pesar de su condición económica, porque son bondadosas-amorosas, y entre las que se proclaman como líderes sindicales, confundiendo a la institución con una empresa lucrativa y olvidando el objetivo del lugar.

A pesar de estos aprietos, se ha logrado la aplicación de programas de calidad y eficiencia, la sistematización de las actividades y el cumplimiento de los roles semanales, examinados constantemente por las instituciones que emiten donativos, así como por la JAP y la Secretaría de Salud. Finalmente se pudo contratar a una licenciada en psicóloga que aplica las pruebas neuropsicológicas que sirven de base para emitir un protocolo de evaluación serio, ofrece una consulta a los familiares que lo requieran, elabora notas de referencia de los pacientes, ayuda a darles de comer a los ancianos que necesiten asistencia, participa en las reuniones interdisciplinarias, entrega un informe semestral sobre el desempeño de los asistentes y ayuda a los preparativos de la fiesta de fin de año. Al principio, impartía el taller de psicomotricidad, pero las gericultistas, con el afán de controlar espacios, le pidieron a la coordinadora de rehabilitación que se los dejara de nuevo a ellas, porque la estudiosa de la psique “no los daba de una manera correcta”.

Una licenciada en rehabilitación física, Margarita, se integró al personal. Ella se enteró de la vacante a través de un amigo. La rehabilitadora realiza la masoterapia, electroterapia, crioterapia, kinesioterapia y termoterapia, de acuerdo al perfil del paciente, por ejemplo, reeduca la marcha a una señora que tiene deficiencia visual, a través de los ejercicios de puntas y talones, entrenamientos que consisten en apretar una pelota con las piernas hacia abajo y hacia afuera. También colabora en las reuniones interdisciplinarias, registra sus casos, lleva los platos de la comida a las mesas y ayuda a darles de comer a los ancianos que lo necesiten. Por lo regular, platica con las gericultistas sus vivencias personales en la hora de la colación (12:00 hrs.) y en las actividades lúdicas (13:00 hrs.).

La trabajadora social consiguió a una secretaria, Maru, que se entrevistó con la presidenta y la directora para formar parte de la institución. Maru es una señora que asistía a los grupos de apoyo y que tenía deseos de trabajar. Le ayuda a su marido a cuidar a su mamá con enfermedad de Alzheimer cuando le toca su turno, pero

generalmente su cuñada es quien la atiende. Esta última no ha asistido a las reuniones informativas por falta de tiempo, “desidia” y por las distancias. La secretaria contesta el teléfono, imparte una clase de música en media hora<sup>26</sup>, proporciona informes, canaliza las llamadas telefónicas a las respectivas áreas, está al pendiente del trabajo de archivo, recibe los donativos en especie, lleva una buena relación con todo el personal para entregar los pagos quincenales, pasa los recados de la dirección o trabajo social a las gericultistas.

Con la entrada del nuevo personal se ha logrado la división del trabajo de las coordinaciones de psicología, trabajo social, enfermería y rehabilitación. La enfermera ya no se encarga de la aplicación de las pruebas psicológicas ni las gericultistas efectúan las terapias físicas. Persiste la retroalimentación de las distintas áreas para comunicarse si algún paciente está descuidado y se necesita contactar a la familia. La trabajadora social y la enfermera guían unas pláticas matutinas cada lunes para discutir el aumento de salario y las peticiones de los familiares en cuanto a la manera de dar de comer o vestir a un paciente. Luisa y Alejandra sirven de “sostén y contención” de los familiares, “porque crean conciencia para que no se conflictuen con los pacientes [ni con el personal]. Aparte, todos en conjunto, se sienten acogidos, te ven como una extensión, porque pasas a ser parte de su dinámica familiar” si se demuestra que hay disposición para escuchar las complicaciones y atención adecuada al paciente. Por eso, la institución sigue teniendo puertas abiertas a todos los que estén interesados en conocer sus funciones. Luisa y Alejandra también se involucran en los conflictos laborales de las gericultistas y la dirección. Ellas tienen una junta los lunes con las técnicas en atención al adulto mayor con demencia, luego llevan a cabo una reunión con la directora, quien a su vez convoca a las otras fundadoras y expone los detalles de las situaciones que acontecen.

Por todo lo anterior, Alzheimer México I. A. P. tiene autoridad de palabra en asuntos de geronto-geriatría y demencia frente a los profesionales, y cuenta con la credibilidad de los familiares. Este centro de día es un modelo pionero en el mejoramiento de la calidad de vida de “los abuelos” con demencia, debido a la oferta de terapias de estimulación, el cuidado especializado y la interacción social que los

---

<sup>26</sup> La secretaria era profesora de música en educación básica.

ancianos mantienen con sus contemporáneos u otras generaciones. Hay que recordar que “el hombre es un ser social, esta premisa aristotélica ya ha sido probada numerosas ocasiones. Un individuo que se encuentra aislado no desarrolla adecuadamente sus capacidades ni obtiene ningún tipo de retroalimentación. Esta verdad lo es tanto para el sujeto sano como para el enfermo” (Misdrahy Flores y Larralde Corona 1998: 92). Así sea en sus últimos días, aunque el paciente no recuerde los acontecimientos del presente y pierda la razón, sí hace suyo el contacto social en su memoria afectiva. Esto lo tiene muy claro la institución, pues sus fundadoras tuvieron la “experiencia” en torno al padecimiento y el conocimiento profesional.

Después de haber logrado un financiamiento del Instituto de Ciencia y Tecnología del Distrito Federal, los investigadores del INNN seleccionaron a Alzheimer Mexico I. A. P. "Una esperanza de vida" como modelo de centro de día para pacientes con Alzheimer y demencias similares para aprender su tecnología del cuidado. Dichos investigadores pertenecen a un grupo internacional de científicos (10/66), coordinado por el Instituto de Psiquiatría del King's College, que se encarga de explorar a la población envejecida con demencia de ingresos medios y bajos en distintos continentes. Un integrante de dicho grupo ha sostenido las negociaciones con Lilia para llevar a cabo el proyecto en Alzheimer México I. A. P. Este egresado de la UNAM me explicó que las otras 13 instancias que se presentaron en el concurso del año 2009 “no tenían tan elaborado, tan trabajadas algunas áreas, como lo es la estimulación cognitiva, la terapia ocupacional, la terapia de rehabilitación, entre otras”, así que se eligió a Alzheimer México para unir esfuerzos. Se pretende “dejar un consenso para que todas puedan trabajar a la par, unificar criterios”, con base al tipo de servicios que se provee en el centro de día de la colonia Roma, y de acuerdo a sus recomendaciones. Además, su objetivo es “fortalecer sus áreas más débiles y poder desarrollar un modelo de [centro] de día para [gente] de escasos recursos económicos, que pueda implementarse en todas las delegaciones, y después a nivel nacional”.

El proyecto que arrancó desde el año 2009 gracias al patrocinio del Instituto de Ciencia y Tecnología del Distrito Federal, consiste en la evaluación neuropsicológica y funcional en tres tiempos de 25 pacientes que asisten al centro de día y 25 que no reciben estimulación. El análisis es estadístico y comparativo. El médico Zúñiga Santamaría mencionó que, de acuerdo a sus resultados, los pacientes tienen una pésima

calidad de vida “entre menos medicamentos, menos activos y menos estimulados”. Además, “si el cuidador no se encuentra en buenas condiciones, no está capacitado, no está informado, el cuidado que puede ofrecer va a ser de muy mala calidad, máxime si está agotado. El riesgo, no solo de que sea mal cuidado, sino de maltrato físico y psicológico, se incrementa; la vulnerabilidad del paciente es elevada”. De ahí la importancia que tiene la asistencia al centro de día, ya que los servicios que se ofrecen no se encuentran en casa, además es recomendable que los pacientes y los familiares tengan un respiro e interactúen con otras personas y en otros escenarios sociales.

En suma, la profesionalización y la “experiencia” de las fundadoras facilitan la creación de redes sociales con medios de comunicación, instituciones de salud, instancias gubernamentales, asociaciones civiles, escuelas e institutos de investigación que conceden no sólo recursos económicos necesarios para la operación de actividades diarias del centro de día, sino publicidad, reconocimiento, legitimidad y compromiso, que son necesarios para captar más población beneficiaria. El perfil profesional de la dirección y el patronato ha sido indispensable para que el centro de día se constituya como una instancia bien reglamentada y aprobada por la JAP, que a su vez concede apertura y contactos con otras redes institucionales que proveen donaciones sustanciales y continuas, como las del IASIS, Fondo Unido y del Monte de Piedad. Pero hay que destacar que los donativos de las propias familias de las fundadoras han sido clave para el mantenimiento del centro.

También la constitución técnica se ha dado gracias a la división del trabajo entre especialistas de las áreas de enfermería, trabajo social, gericultura-rehabilitación, administración y psicología, que fomentan un diálogo interdisciplinario para satisfacer la atención integral de los pacientes y sus familias. El seguimiento del manual operativo, los manuales de cada una de las disciplinas y el programa de gericultura semanal concede normatividad y orden institucional. La responsabilidad y el compromiso en la impartición de actividades y el modo específico de tratar al anciano siembran confianza entre las familias de los afectados. Esto ha tenido buenos frutos, como la recomendación de sus servicios con otros conocidos. El mayor número de asistentes ha permitido la ampliación del *staff* y la organización por áreas específicas. Sin embargo, la institución todavía carece de un espacio propio, la renta de la casa es elevada, no tiene suficientes recursos para instalar todos los aparatos indispensables en

el gimnasio y la sala de rehabilitación, ni puede sufragar un aumento salarial para las gericultistas, quienes se muestran inquietas por su sobrevivencia y la de sus seres queridos.

A pesar de las carencias en lo referente inmueble y los problemas que surgen por la escasez de recursos y el conflicto laboral del aumento salarial de las gericultistas, la institución se ha consolidado entre el gremio de especialistas en el cuidado al adulto mayor con demencia, ha ganado la confianza de las familias y ha obtenido reconocimiento y legitimidad de otras instituciones, gracias al esfuerzo, la profesionalización, la confianza, el respeto y la perseverancia de sus integrantes. Sin embargo, la reproducción de la estructura de clase en la estructura organizacional pone en tabla floja el futuro de la institución. A continuación proporcionaré un esquema sobre las actividades que se realizan en la vida cotidiana en la institución, las cuales pude aprehender a través de la observación participante, una metodología cualitativa que me ayudó a insertarme en las relaciones sociales, para conocer las técnicas del cuidado.

#### **4.1. EL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA EN ALZHEIMER MÉXICO I. A. P: LA VIDA COTIDIANA**

El cuidado es un no-trabajo porque pertenece a la esfera privada o del ámbito del hogar  
Leticia Robles Silva, *Género, pobreza y cuidado*

Mi trabajo etnográfico ha sido fuertemente influenciado por los estudios que proponen entender a la persona con demencia en su totalidad (McColgan, 2001; Martorrel Poveda, 2004; Hulko, 2004), tomando en cuenta las relaciones que tejen con sus semejantes y los demás miembros que integran la institución de salud en la vida cotidiana (Rhodes, 1991; Goffman, 2001). Este enfoque requiere comprender el contacto social y el apoyo emocional que implica la interacción en el centro de día. McColgan, por ejemplo, indica que *las emociones y las relaciones sociales* que construyen los pacientes deben entenderse desde la observación en la vida rutinaria, asentando que los adultos mayores con demencia son *participantes activos*, de los cuales se puede aprender la manera en la que perciben y aprehenden las terapias y los ejercicios. Además, pone énfasis en la importancia de conocer el mundo subjetivo del paciente de acuerdo a una *situación*.

Por su parte, Martorrel Poveda afirma que es crucial desmenuzar las manifestaciones y percepciones de las personas con demencia para entender su cuidado. Ella considera que debe ponerse atención en lo que dicen, sienten y hacen, de modo que la *dimensión subjetiva* de nuevo cobra importancia para comprender *las relaciones sociales*. Mientras que para Hulko es fundamental retomar el concepto de *interseccionalidad del género y el origen social* de las personas con demencia, para entender *las relaciones sociales y las experiencias subjetivas* que tienen con los demás; sólo así se pueden captar las peculiaridades de la interacción y el entendimiento del por qué algunos sujetos se relacionan de una manera más desenvuelta que los demás. La socióloga expresa que las experiencias de los afectados no son homogéneas, así que es necesario llevar dichas categorías en la escena de estudio.

Finalmente, Rhodes y Goffman parten de la observación escrupulosa de la experiencia subjetiva de los pacientes en un hospital psiquiátrico y la normatividad del orden organizacional, la cual es adaptable para el curso de la acción social. Ambos proponen investigar las relaciones sociales con sus respectivas constricciones, aunque el primero sigue el enfoque foucaultiano del poder y el segundo demarca dos mundos: el del paciente y el del personal, este último domina y demarca reglas que son eludibles en algunos momentos. Sin embargo, para Goffman y Rhodes la vida rutinaria es esclavizadora para los pacientes de la institución donde hacen su trabajo de campo, y en mi caso de estudio sucede lo contrario: la rutina ayuda a ubicarse y a sentir seguro al abuelo. Incluso, en Alzheimer México I. A. P., las gericultistas no hacen a un lado los afectos en el cuidado de los adultos mayores ni existe una barrera simbólica tan demarcada entre aquellos y el personal.

Para lograr comprender el contacto social y el apoyo emocional que implica la interacción en el centro de día, en este capítulo trataré de dar cuenta, con material etnográfico de: 1) La manera en que los ancianos con enfermedad de Alzheimer o demencias similares perciben y se apropian de los servicios especializados en una rutina establecida. 2) Las técnicas propias del cuidado, que acompañan al tratamiento

farmacológico<sup>27</sup>, así como las actitudes de los empleados y el tipo de atención que brinda el personal calificado en las distintas áreas.

Llegué a Alzheimer México I. A. P influida por la literatura goffmaniana, que induce a considerar que la rutina era una técnica de mortificación del yo, en la que se imponían ejercicios repetitivos que forzaban al paciente a asumir una identidad y una doctrina institucionales, pero con el paso del tiempo observé que gracias a esos rituales cotidianos podían sentirse más orientados, seguros e identificados con personas de su misma generación.

Para desaprobarme mi posición teórica la institución, desde el primer día, me dio la imagen de un ambiente incluyente y armónico, debido a la nula separación arquitectónica entre los cuidadores y los pacientes. Éstos no estaban confinados o aislados en espacios diferenciados del personal<sup>28</sup>. La decoración del lugar era sencilla. En la entrada, antes de subir las escaleras, había un póster de la “oración del anciano”; en la sala de ejercicios había un pizarrón con el programa de actividades semanales, varios carteles con pensamientos alentadores sobre el cuidado del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer, una foto del equipo con algunos pacientes y una hoja con dibujos que indicaban la manera de hacer ejercicios. En ese mismo espacio había un calendario de madera, donde se iban colocando las tabletas de los días del mes. Me dijeron que por razones de seguridad no se permitía que los pacientes entraran a la cocina ni a las escaleras que conectaban al segundo piso, ya que se podían quemar o lastimar con algún cuchillo u otro objeto punzo-cortante. La cocinera estaba las ocho horas del día en esa parte de la casa, y la zona de acceso a las escaleras estaba obstruida por una pequeña puerta de madera que colocaron para detener el paso de los “abuelos”.

La mañana que me presenté, me dijeron que me esperara en la sala de terapia ocupacional donde estaban llegando los pacientes. No conocía en profundidad los servicios que brindaban, tampoco sabía cómo tratar a un anciano con demencia, la manera de sostenerlo, ayudarlo a levantarse e indicarle los ejercicios o talleres. La

---

<sup>27</sup> La prescripción médica disminuye la ansiedad, agresividad y tristeza que incapacitan en la integración de las actividades.

<sup>28</sup> Las instalaciones del centro de día contrastan con las imágenes del “espacio disciplinario” que tienen en común algunas prisiones, hospitales, [asilos] y fábricas (ver Rhodes, 1991: 22).

enfermera me indicó que debía seguir todas las acciones de las gericultistas, me acerqué a ellas y me integré al equipo. Me dijo que un día debía estar en acondicionamiento físico y otro en rehabilitación, para que conociera los distintos servicios. Pero no quería permanecer todo el tiempo al lado del personal<sup>29</sup>, pues necesitaba ganarme la confianza de los ancianos, para saber su opinión sobre el centro y la manera en la que sacaban provecho de las actividades. “A los pacientes hay que agradecerles”. No quise que me identificaran con el personal, para que pudieran establecer una relación conmigo como si fuese su compañera. Entonces, al principio seguí las instrucciones de las gericultistas, pero poco a poco me fui separando de ese grupo para platicar con los adultos mayores

#### **4.1.1. Un día en el centro**

La rutina diaria empieza a las 8:00 de la mañana con la recepción de los pacientes y “la terapia de puerta”. Ésta consiste en intercambiar opiniones sobre el comportamiento y el estado de salud de los pacientes. Por ejemplo, una señora, al entregar a su mamá a la coordinadora de gericultura, mencionó que la afectada no pudo asistir el día anterior porque le hicieron un análisis y después se quedó dormida en su casa, entonces Carina respondió que no había problema y que no se preocupara. También es el momento en que los familiares piden un consejo sobre cómo reaccionar frente a los cambios de personalidad y otras enfermedades que tienen los pacientes; algunos piden hablar con Luisa y Alejandra, para tener una asesoría más intensa y personalizada. Por ejemplo, una vez la hija de una paciente pasó a la oficina de la trabajadora social, porque no sabía cómo reaccionar ante una infección urinaria de su madre ni distinguía sus momentos de bienestar o dolencia. Otra señora recurrió a Luisa para pedirle “sugerencias” ante el “cuadro gripal y tos” de su mamá, el cual provocaba insomnio a las 2:00 de la mañana, provocando desgaste en la hija porque tenía que “ponerla a iluminar”, ver una película y darle de comer un panqué.

---

<sup>29</sup> Vale la pena decir que al principio las gericultistas me vieron como una espía de las fundadoras, ya que la presidenta de la institución me presentó a todo el personal una semana antes de que ingresara y les explicó que estaría hasta marzo del año 2010, porque iba a hacer mi tesis. Esta desconfianza desapareció paulatinamente cuando les expresé que para mí era muy importante aprender sus técnicas y mostré disposición para ayudarles.

Las gericultistas toman a los ancianos de la(s) mano(s) y los ayudan a subir la rampa para guiarlos al salón de terapia ocupacional, donde hay una pequeña televisión y varias sillas alrededor de una mesa. Allí les sirven té de manzanilla, mientras dormitan, toman su bebida y comentan que tienen frío. Al mismo tiempo, la enfermera checa los signos vitales, registra el número de pacientes y hace la bitácora (un cuaderno de pasta dura en el que apunta las observaciones del estado de salud). También tiene otra libreta que sirve para comunicarse con las familias<sup>30</sup>, sobre todo, para obligarlas a que estén al tanto de las anomalías de la salud del anciano. En seguida, llegan las gericultistas, quienes tienen la oportunidad de desayunar o pintarse hasta que se presenten todos los beneficiarios. En numerosas ocasiones las gericultistas hacían un licuado de papaya con nopal para adelgazar y platicaban sobre sus problemas personales.

Después se ponían de acuerdo en la división de tareas con base al programa semanal que elabora la coordinadora de gericultura-rehabilitación. Primero, dos gericultistas se llevan a los pacientes que todavía cumplen los ejercicios de cabeceo, giro de brazos y estiramiento de manos, piernas, rodillas y tobillos. Ahí las encargadas en turno les indican las partes de su cuerpo que deben mover, por ejemplo, si el afectado levanta por equivocación el brazo izquierdo, Isabel agarra su otra extremidad y le expresa que es el lado correcto. Los adultos mayores que no pueden estar parados durante toda la media hora, se sientan en sus sillas y mueven sus piernas o brazos en sus lugares.

El acondicionamiento físico motiva a las personas que están acostumbradas a caminar o hacer bicicleta, pero resulta un verdadero martirio para los que no hicieron actividad física en su juventud o adultez. Las ancianas emitían comentarios irónicos para quitarse la molestia producida por el ejercicio, por ejemplo, una señora se burlaba de los zapateados y decía que el grupo estaba matando cucarachas, y expresaba que se le iba a salir la torta cuando se agachaba. Sin embargo, un anciano que le gustaba bailar en su juventud estiraba sus piernas y brazos con ligereza, a pesar de que no entendía bien las indicaciones. Las gericultistas también aprovechan este momento para reactivarse y “perder las calorías”. Alternan ejercicios de flexión, extensión y rotación, para trabajar los distintos músculos. En ocasiones, se ayudan de las pelotas, los canastos de plástico y

---

<sup>30</sup> Ver ejemplo de una nota del cuaderno en anexo.

las mancuernas de botellas desechables de refresco, pintadas de color azul y llenas de frijoles.

Las mismas gericultistas que imparten el acondicionamiento físico piden a cuatro ancianos treparse en las bicicletas fijas colocadas cerca de una televisión gigantesca. Éstos se concentran en el pedaleo de los aparatos, ninguno habla. Al mismo tiempo, las cuidadoras especializadas emplazan a una adulta mayor en una silla para que levante sus pies hacia adelante y atrás con unas poleas, ponen a otra señora en un timón que lo rueda con ambas manos y a una anciana en una polea de brazos. Las adultas mayores cumplen al pie de la letra las indicaciones, aunque a veces descansaban e intercambiaban comentarios sobre sus compañeros con las gericultistas Lizbeth y Nathaly. Al terminar, se instaba que formaran una fila para que subieran a la escalera de madera, junto con los compañeros que ya habían comenzado a pisar los escalones.

En la escalerilla, las gericultistas sólo guían a las personas que tienen problemas de la vista y la marcha, el resto del grupo se orienta por sí solo. De cualquier forma, Isabel permanece durante unos minutos a un lado de los escalones para mirar la manera en la que caminan y para checar que cada uno desfile en ese aparato de rehabilitación. Las ancianas cumplen estas tareas con más alegría al lado de las estudiantes de enfermería, pues se sienten más acompañadas y platican con una persona que presta más atención a sus palabras, porque no están tan preocupadas de cumplir un determinado rol de trabajo. Algunos ancianos se intranquilizaban cuando dos señoras se quedaban a platicar en el pasillo que estaba arriba de las escaleras, o si se tardaban en bajar.

Simultáneamente, las otras dos gericultistas toman uno por uno a tres ancianos que están en etapa avanzada de demencia y a dos en etapa media<sup>31</sup>, para conducirlos al cuarto de rehabilitación. En el transcurso de mi observación, ellas aplicaban terapias de acuerdo al perfil de estos pacientes, como los masajes en los brazos y cuello, y la

---

<sup>31</sup> En la institución decían que la etapa moderada o media de la enfermedad de Alzheimer consiste en la dificultad de realizar las tareas básicas de la vida diaria. Para las gericultistas, los pacientes en esos estadios presentan hiperactividad, alteraciones emocionales y del sueño. Además, existe una pérdida de la capacidad para vestirse, bañarse de forma independiente y asearse. En algunos casos ocurre la incontinencia urinaria y fecal. Por otro lado, la persona en fase avanzada disipa el lenguaje, la locomoción y la conciencia. Los sujetos no pueden completar las frases ni se mantienen sentados. Aparece la ecolalia y la incapacidad de sostener la cabeza erguida. Ver cuadro de las etapas de la enfermedad de Alzheimer en anexos.

colocación de una lámpara infrarroja en las rodillas de una anciana artrítica. Hay que mencionar que la sala de rehabilitación era el único lugar en el que una paciente exaltada se tranquilizaba, se acomodaba para que le dieran un masaje en sus piernas y agradecía porque se sentía aliviada.

Las gericultistas también introducían la mano y la muñeca adolorida de una paciente en un depósito de parafina hasta que se envolvía por completo con el líquido, se ponía una bolsa de plástico y se cubría con una toalla para que no perdiera el calor, así se mantenía hasta 20 minutos y se retiraba la cera. Cada vez que le aplicaban ese tratamiento, las gericultistas le explicaban lo que estaban haciendo con su mano y muñeca, pero la señora no sabía realmente lo que sucedía y preguntaba a cada minuto qué estaba pasando y para qué metía su mano en ese aparato. Las cuidadoras especializadas en turno le decían que movería mejor su mano si seguía sus instrucciones y que no tuviera miedo. La anciana accedía a sus peticiones con un poco de estupor, pero al terminar estaba apaciguada y contenta. Los ancianos se sentían aliviados con las terapias físicas y preguntaban si les iban a hacer el mismo procedimiento una vez más con la esperanza de quedarse más tiempo.

Casi al terminar mi estancia de estudio en la institución entró una licenciada en rehabilitación, Margarita, que cambió el plan terapéutico para que todos los ancianos pudieran ingresar a las terapias físicas, con el propósito de evitar el deterioro de sus extremidades y prevenir la inmovilidad. Margarita invita a las gericultistas a la sala de rehabilitación para que puedan colaborar con ella en los ejercicios. Aquellas sienten que su conocimiento es valorado. La rehabilitadora les pide con cortesía que le pasen algunas herramientas de trabajo y que coloquen a los pacientes en las camillas y el sillón reposit. Después les hace preguntas sobre el desempeño que tiene el paciente en las otras actividades e intercambia opiniones sobre las técnicas que han aplicado. Tanto las gericultistas como la rehabilitadora tienen el mismo interés: mantenerlos activos.

La rehabilitadora física me indicó que una anciana con demencia avanzada tenía “muchísima rigidez de manos, brazos, tronco y cuello”, entonces le daba un masaje con diferentes texturas para relajarle el “tono y la dureza”, estiraba y movilizaba esas partes de su cuerpo, para evitar deformidades, a pesar de su dolor natural. A otra paciente de etapa moderada le movía los pies hacia arriba y abajo para bombear la circulación, pues

tenía una “disminución de la fuerza en los miembros pélvicos, várices y distintas operaciones”, así que se procuraba “una mejora en el retorno venoso”; por eso también la colocaba en distintas posiciones en una pequeña cama, meneaba sus pies y acomodaba una pelota en sus piernas y brazos, así como una toalla caliente.

Hay que resaltar que Margarita estaba prácticamente encima de los pacientes que ya no seguían las instrucciones, movía sus cuerpos que no controlaban y ayudaba a los que todavía entendían. Además no hacía una revisión mecánica, sino averiguaba datos de su vida pasada, por ejemplo, preguntaba a un paciente que tenía desgaste en las rodillas si había jugado fútbol y por qué ahora no practicaba el deporte. Margarita no podía descifrar algunas articulaciones verbales de los pacientes de tercer nivel, pero sabía leer sus expresiones faciales, y se daba cuenta cuando tenían molestia. Con ella los asistentes seguían pidiendo los masajes y se sentían apaciguados, pero algunos que ya no podían comunicarse con palabras, expresaban con un guiño, una mirada de sobresalto y un quejido, la dolencia y el júbilo.

Al finalizar la rehabilitación física y el ejercicio de subir las escaleras, dos gericultistas llevaban al baño a los ancianos para supervisar que se lavaran las manos y asistir a los que necesitaban ayuda en el retrete. En ese mismo lapso las otras dos cuidadoras especializadas colocaban una mesa plegable, seis sillas, varios mandiles y casacas de colores oscuros junto a la escalera. Seguido vi los mandiles con desperdicios de comida, porque no los lavaban diario, a pesar de que los miembros del patronato enfatizaban la necesidad de tener limpio el espacio, el personal y sus instrumentos, por ejemplo, a la psicóloga le pidieron que se vistiera con una bata y se recogiera el cabello, para evitar que a la hora de la comida pudiera ensuciar el plato de alguno de los beneficiarios. Situación que incomodaba a la estudiosa de la psique.

Los pacientes más inquietos se acomodaban en la mesa plegable, porque las gericultistas habían visto que irritaban a los ancianos que no aguantaban las interrupciones en el comedor fijo. Por ejemplo, un adulto mayor que había ejercido la carrera de medicina se impacientaba mucho con un señor que decía chistes en la hora de la colación y “cuchicheaba” con otra paciente. Sin embargo, a veces mezclaban a las personas, dependiendo del número de concurrentes. Claro está que nunca juntaban a los sujetos que chocaban sus personalidades. A las 12:00, que es la hora de la colación, se

proporciona “fruta y agua para hidratarlos”. Las gericultistas asisten a los que no pueden comer por su cuenta y aprovechan ese momento en el que los pacientes están sentados para conversar sobre distintos temas y preocupaciones, a veces ajenas a la institución, pero que permiten una comunicación más abierta entre ellas para resolver los problemas del centro de día. La palabra demencia casi no se pronuncia frente de los afectados, por eso cuando llegó una visita le pidieron que no la mencionara.

En la mesa plegable se hablaba de los hijos, los esposos, el trabajo, las profesiones y el sabor de la comida. Había un señor, Don Eugenio, que probaba sus bocados hasta que todas sus compañeras tenían sus platos enfrente; no era comelón y dejaba un poco de alimento. Si alguien se acercaba a su mesa, este paciente ofrecía su plato, decía que ya no quería y que podría dárselo para que probaran un bocado, pero las gericultistas le respondían que se comiera su arroz con leche y le agradecían ese gesto de cordialidad. Eugenio aprendió a abrirse camino desde su niñez, porque sus padres no tenían recursos económicos, así que trabajó en cuanto cumplió 10 años de edad y compartía sus ingresos con su familia.

En cambio, al lado de Eugenio estaba una señora que se acababa la sopa, el plato fuerte y el postre en un abrir y cerrar de ojos, al mismo tiempo que movía incesantemente sus pies. La afectada siempre pedía que se le sirviera más comida, platicaba con sus compañeros y se reía a cada rato con las gericultistas. Ella vivía con su hija y sus dos nietas en una colonia popular al norte de la ciudad. El ingreso económico de su descendiente era escaso, porque era madre soltera y tenía que vender dulces afuera de una escuela, entonces la anciana aprovechaba con gusto los alimentos que le daban en la institución. En el comedor de madera había silencio, sólo un viejo pedía que le proveyeran más agua y una anciana preguntaba a su amiga si le había gustado la fruta.

Un hecho curioso era que los hombres no interactuaban ni eran amistosos con su mismo género, en cambio las mujeres platicaban entre ellas y animaban a los señores. Durante todos los meses que estuve en la institución, me di cuenta que los ancianos podían estar varias horas juntos sin dirigirse la palabra. No obstante, las señoras eran más hablantinas en la mesa y en otros escenarios de la casa, por ejemplo, mencionaban que no tenían tantas arrugas y que su piel se veía tersa, contaban situaciones relevantes de su niñez y juventud, evocaban a sus familiares, criticaban la institución, formaban

parejas en el baile y tenían más contacto físico. Recuerdo que había un grupo de tres ancianas que siempre se tomaban de la mano y eran inseparables. Las gericultistas les decían que eran comadres. Pero también se hallaba una mujer que no emitía ninguna opinión a pesar de que todavía estaba en una etapa en la que podía comunicarse con menos dificultad. Una de las cuidadoras especializadas me comentó que la vida de esa paciente había sido difícil y que no estaba acostumbrada a socializar.

Si el día no estaba lluvioso ni hacía frío, pronto se iniciaba la marcha con los pacientes a lo largo del patio. Las gericultistas tomaban a una persona en cada brazo, dando pasos lentos y cautelosos. Temían la caída de alguno de los viejos, pues sabían que la rotura de huesos era un pase directo para el ingreso a un asilo<sup>32</sup>, pues implicaba una doble jornada de cuidado para la familia. Por eso no perdían de vista el piso ni el frente del camino. Así duraban 15 minutos hasta que organizaban una actividad lúdica, como el boliche, que a uno de los adultos mayores le parecía “una mariguanada”. Las gericultistas, por iniciativa propia, a veces alternaban las actividades lúdicas con el taller de canto y las manualidades. Ésta era una actividad más individualizada, en la que se pretendía que los pacientes reconocieran colores, bordes y formas de los objetos que crearan, y pudieran concentrarse en una sola tarea y poner atención.

La musicoterapia era una actividad colectiva que reducía el estrés, relajaba el ánimo, descargaba frustraciones y despertaba vivencias. Una vez Isabel y Lizbeth pusieron una canción que estaba programada de José Alfredo Jiménez, titulada, *tu recuerdo y yo*, entonces una anciana me dijo: “Fíjate en las señoras, viejitas, etcétera, etcétera, todas están cantando, menos la que está... ah, no, pos no, ya no, ya está [cantando]. Y [también] los compañeros, los señores. Pero él tiene bonitas canciones. Oye, el señor de junto ya está platicando con no sé quién” (diario de campo, 20 de enero de 2010).

En las actividades lúdicas, las cuidadoras especializadas preguntaban la edad de los asistentes y decían que el más joven tenía que comenzar el juego después de que ellas hicieran su turno. Unos pocos se quedaban interrogándose a sí mismos cuántos

---

<sup>32</sup> Las gericultistas sólo han tenido un accidente en cinco años: una señora de complexión gruesa y alta, en etapa avanzada de demencia, se cayó de la rampa porque una auxiliar en gericultura iba caminando atrás de ella, pero no había alguien más vigilándola enfrente. Por fortuna, sólo se lastimó la nariz.

años tenían, otros respondían lo primero que se les venía a la mente para quitarse esa duda. La mayoría de ancianas participaban gustosas y pedían que se les echara porras, aunque a una señora tenían que suplicarle que pasara. Las adultas mayores que estaban sentadas más lejos aprovechaban para platicar con sus compañeras hasta que mencionaran su nombre y derribaran con la bola los pinos.

Más tarde dividían al grupo en dos para llevarse a los ancianos de etapa inicial-moderada al taller cognitivo, y a los de etapa avanzada a terapia ocupacional de psicomotricidad. Los primeros tomaban una clase de español<sup>33</sup>, en la que recibían una copia de una lectura sencilla y corta de diferentes temas, se les preguntaba de manera verbal y escrita aspectos básicos de su contenido. En algunas ocasiones una gericultista leía en voz alta, entonces los pacientes tenían que responder las preguntas que estaban anotadas en sus cuadernos. Ejercitaban la caligrafía en una libreta especial de letra cursiva, y repasaban los distintos componentes de una oración o frase. Algunos adultos mayores se tardaban en responder las interrogantes, se quedaban mirando a sus compañeros y se sentían extraños. Se daban cuenta que estaban perdiendo algo que sabían hacer años anteriores. Pero otros contestaban entusiasmados y de inmediato, como si fuera una prueba contra la enfermedad. La gericultista los felicitaba y a los que no recordaban les decía que no se preocuparan y trataba de completar sus frases. No presionaba a nadie para que diera una respuesta rápida y certera, al contrario, expresaba que se tomaran el tiempo suficiente para que contestaran.

En cuanto a los ancianos que se quedaban en el taller de psicomotricidad fina, las gericultistas llevaban distintos materiales, por ejemplo, platos llenos de frijoles, figuras de animales de plástico con orificios y agujetas, juegos de cuentas, cartulinas con dibujos, así como rompecabezas para que los pacientes “manejaran” sus dedos y estimularan la movilidad, la concentración, la atención y la orientación sensorial. Las adultas mayores más hiperactivas se acordaban de la época en la que abrochaban las agujetas a sus hijas y nietas en el momento en que estaban enhebrando con cierta tenacidad los hilos en las figuras. Estas remembranzas reforzaban su creencia de que estaban viviendo en un pasado imborrable, lleno de anécdotas geniales y otras hirientes;

---

<sup>33</sup> Las gericultistas también impartían clases de matemáticas: Sacaban un pizarrón blanco, apuntaban secuencias y operaciones aritméticas sencillas, y pedían los resultados a todo el grupo.

afirmaban que ocurrían acciones de su juventud, adolescencia o adultez en un presente confuso e inasequible.

Una vez un señor me dijo en un taller que se sentía aturdido con los sucesos que estaban pasando en los últimos días, pues no entendía la razón por la cual ya no manejaba su automóvil, pensaba que estaba viviendo un momento del pasado y creía que su hijo era su padre. Reproduzco sus palabras que apunté en el diario de campo: “Pero lo que pasa es que lo de hoy... dos amigos quedaron de pasar por mí, los dos tuvieron problemas de tráfico y chocaron. Me hablaron por teléfono, nos vimos, y he estado con mucho problema para andar. Y luego, es una historia de vergüenza... es que estoy hasta confundido. Los dos, ellos y nosotros, estamos sin coche. ¡Es una estupidez, completamente! Es que todo me ha salido mal. Mi papá quedó de comunicarse, no se ha comunicado, yo creo que tuvo un problema de trabajo. Nunca ha pasado así. Días que se levanta uno con el pie izquierdo” (diario de campo, 23 de noviembre de 2009).

En ese mismo momento, Andrea<sup>34</sup>, una anciana con demencia vascular que aseguraba que vivía en Jalapa con su papá, madrastra y hermana, mencionaba que dormía sola en un cuarto chiquito, pero su hermana le pedía permiso para acostarse en su cama; hacía pan y no salía seguido a fiestas. Por supuesto, esto daba origen a una conversación indescifrable para algunas gericultistas, pero a los pacientes les llamaba la atención: unos seguían el hilo de las memorias, otros continuaban la plática con una respuesta que no tenía relación con la historia que se transmitía y algunos sonreían si no entendían ni escuchaban bien que estaban contando.

Al finalizar, nuevamente trasladaban a los ancianos al baño, en un instante empezaba un movimiento veloz para poner la mesa plegable, los mandiles, las servilletas, la jarra de agua, las cucharas<sup>35</sup> y las charolas con los platos de comida y vasos de agua de sabores con azúcar y endulzantes sin calorías para los 13 diabéticos.

---

<sup>34</sup> Andrea confundía a su hija con su hermana, situación que incomodaba a su descendiente, porque no podía sostener una conversación congruente, no recibía consejos ni apoyo emocional de su madre.

<sup>35</sup> Se evitaban los cuchillos y tenedores para que los pacientes no pudieran cortarse o lastimarse y para que no les pareciera extraño su uso en futuras etapas de la enfermedad. Este cuidado contrastaba, por ejemplo, con las medidas que la hija de uno de los ancianos tenía en su casa. Ella creía que su papá “no estaba tan mal” para dejar de ocupar esos utensilios, entonces procuraba ponerle una cuchara y un tenedor cuando comía carne y sopa. Sin embargo, dejaba que se afeitara solo con la navaja.

En la hora de la comida las cuatro gericultistas se iban al cuarto de rehabilitación, donde se colocaba una mesa bajita para que degustaran sus alimentos con el conserje y la secretaria. Ahí se sentaban en algunas sillas y en una cama de masaje. Una de ellas se dedicaba a servir a las demás, aunque todas se paraban para ir a la cocina por otra porción. Hablaban de las acciones curiosas que cometían los abuelos, los problemas de sus familias, los gustos de música y las fiestas que iban a realizar. Por lo regular, se ponían de acuerdo para ir al cine o acompañarse a su casa. Tenían una relación estrecha, pues sabían de cabo a rabo sus vidas y dos se veían fuera de la institución. La secretaria que apenas había ingresado enseñó las fotos de su esposo e hijos, para romper el formalismo y ganar su confianza.

Mientras tanto la trabajadora social y la psicóloga bajaban de sus oficinas para auxiliar a la coordinadora de las gericultistas en cuanto a la repartición a los ancianos de agua, plato fuerte y postre, así como el canasto de las tortillas. Estas tres mujeres daban de comer a los pacientes de etapa avanzada que ya no podían sostener los utensilios, se ensuciaban y necesitaban que alguien los mantuviera despiertos para que no se ahogaran. La trabajadora social me enseñaba que era indispensable que los pacientes tuvieran confianza para que comieran sus alimentos, porque de otro modo no se atrevían a agarrar la cuchara. Algunos ancianos sentían pena al ingerir su sopa, pues decían que no llevaban dinero para pagar la cuenta y se preocupaban por las etiquetas del buen comer, por ejemplo, una señora que tiraba un poco de líquido afuera de su plato expresaba que sentía vergüenza por haberlo hecho y preguntaba qué iban a pensar los otros. Pero la trabajadora social insistía en que no se preocuparan, que nadie se daba cuenta, a veces le decía a una anciana que nadie se daba cuenta si pagaban o no, y a otra señora que su hija ya había llevado el dinero para cubrir los gastos de sus comidas. Luisa ofrecía a los penosos un taquito de tortilla, y acercaba el canasto a los que todavía eran más funcionales y menos tímidos.

Los ancianos del comedor principal no hablaban mucho, pero todo dependía de la forma en que los acomodaran. En cambio, las personas de la mesa plegable eran más parlanchinas, aunque en realidad su interacción estaba en manos del cansancio y estado del humor. La coordinadora de las gericultistas recogía los platos, repartía las cosas rápido y auxiliaba a una anciana con la papilla, pero casi no platicaba con los comensales. De hecho, este afán de eficiencia no permitía ver que algunos necesitaban

más apoyo, pues a veces los adultos mayores decían a sus compañeros que debían acercarse a sus platos o agarrar las cucharas de otro modo, aunque una anciana, que casi no hablaba, pedía que la atendiera Cari, porque se había encariñado con ella, e incluso le llevó una raíz de una planta cubana que tenía en su jardín, para que la plantara en la institución. La psicóloga y la rehabilitadora física también tenían una actitud similar, aunque eran más cuidadosas. Creo que esto se debía al objetivo de mantener en la medida de lo posible la autonomía de los ancianos con demencia. La trabajadora social conversaba un poco más con ellos, pero en general trataba de no distraerlos. La psicóloga, la coordinadora de las gericultistas, la rehabilitadora y la trabajadora social platicaban sobre otros asuntos en ese santiamén, al mismo tiempo que atendían las labores de la comida.

Finalmente, las cuatro gericultistas salían de la sala de rehabilitación y pasaban al baño con los abuelos para lavarles la dentadura, auxiliarles en el escusado, acercarles las toallitas húmedas y el papel higiénico, además para atender a cuatro personas por completo y cambiarles el pañal. Después, ponían una película en la televisión grande para que estuvieran más tranquilos, pues comenzaban a preguntar una y otra vez a qué hora iban a recogerlos sus familiares, se volvían tensos y se levantaban de sus asientos sin rumbo fijo. A pesar de que el programa de la coordinadora de rehabilitación (gericultura) señalaba que salían a caminar un rato en el patio después de la comida, esto no era cierto, porque algunos pacientes no querían hacerlo y otros tenían que sujetarse a los deseos de la mayoría. Incluso, este era un tema de discusión constante con un anciano que quería dar vueltas afuera, porque se entumían sus huesos. Pero ninguna gericultista quería llevarlo y obligaban a que se sentara, para que los demás no se pusieran nerviosos<sup>36</sup>. Las películas se alternaban con los juegos del taller de psicomotricidad, apuntados por la coordinadora de las gericultistas en el esquema de actividades semanales.

---

<sup>36</sup> El anciano quería salir al patio, pero las gericultistas le dijeron varias veces que se sentara, ante su necedad, Isabel lo impulsó hacia la sala, entonces el paciente se molestó y empeoró su actitud, insistía que quería caminar afuera, luego decía que necesitaba ver por la ventana si ya había llegado su chofer. No se quería sentar, empezó a apretar fuerte las manos de las cuidadoras especializadas, les gritó que no había ningún letrero que mencionara “no pararse” y les dio manotazos. Esta situación propició que lo sentaran a fuerza en una silla para que no alterara a los demás, a quienes le preocupaban sus gritos.

La rehabilitadora física dejaba la institución a las 15:00 hrs. Después era el turno de comida para la trabajadora social, la psicóloga y la coordinadora de las gericultistas, quienes ya habían proporcionado los alimentos a los abuelos. Poco tiempo después la psicóloga terminaba su jornada de trabajo, a menos de que le tocara organizar el grupo de apoyo para familiares y público general. Al principio de mi observación, solo la trabajadora social organizaba el grupo de apoyo: Invitaba a un ponente, preparaba la constancia para el expositor, ponía con el conserje las sillas y mesitas, hablaba a los familiares para recordarles la plática, daba la bienvenida, iniciaba la ronda de preguntas y se encargaba de recoger todo el material. Después, la psicóloga se coordinaba con la trabajadora social para realizar la sesión.

La directora salía a comer a la calle en el horario en que el personal ingería sus alimentos. De vez en cuando no regresaba a la institución, pero se quedaba más tiempo de lo establecido cuando tenía que entregar un proyecto para recaudar fondos. Alejandrina no interactuaba con los pacientes en las actividades diarias, sólo estaba presente en las celebraciones de cumpleaños y en la fiesta de navidad. No tenía un lazo fuerte con las gericultistas. Supervisaba las actividades durante unos minutos, pero delegaba esa función a las coordinadoras de las áreas. Esquivaba los altercados con el personal, sólo una vez vi que le llamó la atención a una gericultista que dejó de trabajar desde enero de 2010. Además, ella bajaba de su oficina para darle indicaciones sobre el menú del día a la cocinera.

Por lo común, las gericultistas entregaban a los abuelos a sus hijos o choferes<sup>37</sup> hasta las 17:45 hrs. Algunas cuidadoras especializadas tenían que llamar a sus mamás para que estuvieran al tanto de sus retoños. El horario oficial de atención era de 8:00 a 17:00 hrs., sin embargo la gente pasaba por los adultos mayores desde las 15:30 hasta las 18:00. Esta situación preocupaba a las gericultistas, porque una tenía que salir corriendo al otro trabajo temporal, dos querían llegar a casa para ver a su hijo y otra hacía planes para salir en la tarde.

---

<sup>37</sup> Los choferes eran vecinos de los adultos mayores con demencia que alquilaban sus servicios en un coche particular sin placas de taxi, otros eran taxistas y unos eran chalanos de tiempo completo que manejaban el automóvil de uno de los familiares del paciente.

Al último se quedaban dos jóvenes y la trabajadora social para auxiliar a los tres pacientes que esperaban con ansia la llegada de su parentela. La enfermera, quien salía del trabajo justo a la hora de la comida, enfatizaba que no podían quedarse más tiempo cuidando, pues no les pagaban horas extras. Sin embargo, los problemas propios de una megalópolis impedían que los familiares estuvieran a la hora exacta, si es que preferían que sus ancianos salieran a las 17:00 hrs. Una de las hijas de un paciente me comentó que varias veces encontró manifestaciones públicas, marchas y tráfico, que dificultaban el tránsito en las distintas calles que conducían al centro de día. Otra señora que vivía en Aragón confesaba que era difícil la ida y el regreso por las distancias tan largas; un anciano hacía un esfuerzo por recoger a su esposa, ya que tenía cáncer en la garganta y se le dificultaba el paso en el transporte público, además su casa estaba en el sur de la ciudad; otro viejo tenía dificultades para conducir, pero tomaba el automóvil aunque hiciera bastante tiempo para sacarlo de la cochera.

A pesar de todos los obstáculos para llegar al centro de día, los familiares hacen un gran esfuerzo en el recorrido con tal de mejorar las condiciones del afectado. La esperanza de recuperar aunque fuera una parte de la persona ausente en vida, la madre, el padre, la esposa, la consejera, la autoridad, el protector, era uno de los motivos principales que guiaban su camino hacia “la escuelita”. Recuerdo que una vez alguien me dijo que llevaba a su mamá a la institución porque no quería que estuviera sin actividad, viendo la televisión todo el día. A la anciana la llevaban dos o tres veces a la semana desde Cuitlahuac, y, efectivamente, recibía un cuidado especial que su marido no podía darle en casa por sus problemas de salud, mientras que su hija trabajaba. Además, las familias con las que pude platicar, sobre todo los cuidadores principales, buscaban un momento de relajación para retomar el control de sus vidas y desprenderse del enojo, la impotencia y la tristeza que provocaba la enfermedad irreversible que desprendía a los viejos de quienes eran. De alguna forma, la asistencia de sus adultos mayores con demencia a la escuelita resultaba terapéutica también para ellos. En este sentido, el centro de día tenía un impacto incalculable en las vidas de los ancianos y sus familias, del cual hablaré en el siguiente capítulo.

#### 4.1.2. Las gericulturistas

Para las gericulturistas y la enfermera, el centro de día es una escuelita en la que se debe re-educar a los pacientes porque olvidan el modo de valerse por sí mismos y “desaprenden” las cosas que hacen en la vida diaria, como identificar objetos, abrir la llave del agua, cepillarse los dientes, sacar resultados de operaciones aritméticas, leer en voz alta, tener una conversación muy elaborada y mover las extremidades correspondientes cuando se les indique. El objetivo, en palabras de Alejandra, es “que no lleguemos a la inmovilidad y debemos fomentar la independencia”. En cambio, los adultos mayores con enfermedad de Alzheimer, exceptuando unos cuantos, creen que la casa es de un familiar o es el lugar de trabajo, donde pueden mantener sus roles de la adultez, como el de jefe de producción, médico, hombre de negocios, hermana y secretaria.

En este ambiente escolar para las gericulturistas y familiar/laboral para los pacientes, las cuidadoras especializadas procuran la autonomía de la persona<sup>38</sup> en la medida de lo posible, aunque la supervisión se daba en las distintas áreas, como en el baño, el gimnasio, el comedor y la sala, dependiendo del “nivel de la enfermedad”. Situación que al principio molestaba a los nuevos asistentes, pero con el paso del tiempo no les parecía extraña, pues la amistad y el compañerismo permitían deshacerse de la angustia; tampoco sentían una invasión a su intimidad. Por ejemplo, Kathy, una adulta mayor que vivía hasta Aragón, tenía miedo de que sus hijos la dejaran en el centro de día, estaba preocupada porque no tenía ni un peso para regresarse a su casa, le daba pena comer y pasar al baño, pero a los pocos días se hizo amiga de Graciela y Celia, quienes la sacaban a bailar y le preguntaban cosas sobre sus hijos, así fue adaptándose sin mayor problema. Las gericulturistas y la trabajadora social le decían a Kathy que todo estaba bien y no tenía motivo para preocuparse. Las cuidadoras especializadas sabían que no debían presionar al anciano para acoplarse al grupo, pues necesitaban ganar su confianza en el transcurso de los días y dejar que los beneficiarios se integraran a sus compañeros. Ellas conocían de pies a cabeza a los pacientes, bastaba con un dancón

---

<sup>38</sup> A diferencia de otros contextos en los que la enfermedad se equipara con la incompetencia, por lo cual se limitan las actividades que puede desempeñar una persona con demencia, (ver McColgan, 2001: 20), en Alzheimer México I. A. P. hay una estimulación que emana de la insistencia de mantener el mayor tiempo posible a la persona funcional y sin un deterioro acelerado, respetando su autonomía.

para reactivarlos a medio día y una canción de un trío para mantenerlos tranquilos al final de la jornada.

Observé que rara vez cambiaban de rutina para que el abuelo no se angustiara, pensé que podía ser algo monótono y poco creativo, pero con el paso de los días noté que los ancianos que no desempeñaban una actividad conocida se inquietaban. A ellos les provocaba una sensación de alivio y tranquilidad ir a bailar o jugar con la pelota en un determinado horario que intuían. Las acciones que tenían que ver con su biografía los motivaban, por ejemplo, hablar de la navidad, pedalear la bicicleta o cantar canciones de Pedro Infante o José Alfredo Jiménez. A un médico le brillaban los ojos cuando le preguntaban sobre sus vivencias en los hospitales mientras armaba un rompecabezas en un taller que no dejaba de impartirse, otro señor se alegraba por hacer cuentas de matemáticas, ya que había sido contador. Era sorprendente escuchar a las ancianas que preguntaban la hora de la comida justo en el tiempo exacto en que los conducirían al comedor. De alguna manera la rutina ayudaba a los adultos mayores con demencia a ubicarse, “identificar el lugar, hacerlo suyo e interactuar con gente que siente que los trata bien”. Las gericultistas los alentaban para que convivieran, estimularan su memoria e hicieran ejercicios de motricidad. A su vez, los pacientes daban ánimos a sus acompañantes. Eugenio, un anciano que había sido jefe de producción, alguna vez me dijo: “aquí yo he encontrado comprensión, me gusta aquí porque hay alegría, uno trata de venir con personas amables”.

Las gericultistas les hablaban con claridad para que siguieran el ritmo de las actividades. Así pues, la rutina se caracterizaba por la paciencia, respeto y confianza en todas las encomiendas. Me di cuenta que sin un grado de familiaridad, una buena disposición, un trato afable y un ofrecimiento de ayuda cordial no se lograba que el anciano hiciera los ejercicios. Recuerdo que una anciana necesitaba escuchar porras, como “¡bravo, Victorina!, ¡sí se puede, sí se puede!”, para tirar un aro de plástico, y sólo así participaba con disposición. Las gericultistas Lizbeth e Isabel se ganaron la confianza de dos adultos mayores a través de las bromas y albures que los hacían reír, por ejemplo, cantaban la siguiente canción: “allá en el rancho grande, allá donde vivía, había una rancherita que siempre me decía: te voy a hacer tus calzones, como los usa el ranchero, te los comienzo en la cama y te los dejo en el suelo”.

Los abuelos mostraban mayor o menor desenvoltura para hacer las labores correspondientes, de acuerdo a las habilidades comunicativas y de persuasión de las gericultistas, por ejemplo, a una anciana que no quería dibujar una figura, Cari le decía: “ándale, Cristi, dibuja tu conejo, está muy bonito, o si quieres te pongo una manzana para que la llenes de color”, y la anciana atendía la petición, aunque se burlaba de los colores que utilizaba y decía que era “una manzana payaso” por la mezcla de azules, rojos y verdes. Isabel animaba a una adulta mayor a bailar, diciéndole “ándale, a mover el bote”. Nathaly establecía contacto visual con una anciana que casi no hablaba, la agarraba de la mano, le decía frases cortas, como “ven, siéntate, por favor”, y la daba una palmadita en la espalda. Pero una vez un adulto mayor se ofendió con una broma de Lizbeth, quien tomó una tabla de plástico que los ancianos usan para ejercitarse y expresó: “ahora sí, el que no coma va a ver...”, aludiendo a que les iba a pegar con esa herramienta de trabajo. El paciente respondió que bajo esa amenaza no iba a comer nada; a fin de cuentas terminó sus alimentos con disgusto.

Las técnicas en el cuidado también señalaban a los viejos “ansiosos”, “molestos” y a sus “abuelos favoritos”. Decían que era normal que simpatizaran con alguien en especial, no obstante tenían que comportarse sin distinciones. En los hechos trataban igual a todos pero uno podía identificar al anciano predilecto, ya que compartían afinidades o eran más tranquilos y “fáciles de manejar”. Cuando daban las indicaciones de una tarea, las gericultistas generalmente hablaban a todos los pacientes con cariño, por ejemplo, a las ancianas les decían “preciosas”, “reinas”, “hermosas”, y a los viejos “mi amor”, “mi vida”. Hacían mímica y gestos a los afectados por la enfermedad que ya estaban en etapa avanzada, pero que habían ingresado más funcionales varios años atrás. Preguntaban de manera constante a los ancianos qué, por qué y cómo hacían las manualidades, junto con elogios sobre la manera en la que habían elaborado las tarjetas, piñatas y demás objetos.

#### **4.1.3. Los abuelos y las gericultistas**

El comportamiento de las gericultistas es siempre evaluado por los ancianos: Por su trato, por su aspecto físico, por todo. Por ejemplo, una anciana decía que estaban muy gordas y parecían piñatas. El proceso de atención no es unívoco. Frente a esta continua evaluación por parte de los abuelos, las gericultistas tenían paciencia respecto a las

interrogaciones y comentarios repetitivos, porque los adultos mayores olvidaban muy rápido lo que tenían que realizar y otros eran “mañosos”. Por ejemplo una señora que a cada rato preguntaba para qué iba a formar un rompecabezas y el caso de una anciana que decía que le dolían sus huesos, aunque en realidad podía hacer los estiramientos de piernas y brazos. Cuatro adultas mayores preguntaban insistentemente a qué hora iba a llegar su marido o su hija, y las gericultistas daban distintas respuestas o tenían que decir lo mismo para calmar su ansiedad. A veces empleaban mentiras piadosas para tranquilizarlas, por ejemplo, indicaban que pronto llegarían sus familiares, aunque faltaran cuatro horas. Una anciana evocaba el asesinato de su padre y lloraba con angustia, entonces la abrazaban, le hablaban de otro tema y caminaban un poco con ella. Además, eran condescendientes con el ritmo en que los ancianos desempeñaban las tareas, porque “no lo pueden hacer igual, no lo van a realizar con la misma capacidad”. Los hacían sentir importantes al momento de felicitarlos por su esfuerzo, les decían “muy bien” y “¡qué bonito te quedó!”, y los ancianos se enorgullecían de sus trabajos. También se sentían a gusto cuando las gericultistas les preguntaban sobre los papeles sociales que habían desempeñado en el pasado.

El canon institucional establece que las gericultistas tienen que dirigirse a los adultos mayores “de usted” para mostrar deferencia, pero en la vida cotidiana pasa lo contrario, porque los pacientes así lo piden y se sienten más familiarizados. Incluso, una señora demostraba regocijo si le hablaban de “manita”. Las gericultistas respetan los errores involuntarios de las adultas mayores en las dinámicas de grupo, por ejemplo, cuando alguien lanzaba la pelota hacia el lado incorrecto o se equivocaba en una contestación. También son tolerantes hacia el incumplimiento del ideal del buen viejo y de los comportamientos que se salen de la norma social, como quitarse de repente la ropa, aunque prefieren a los más disciplinados, porque no tienen que captar tanto su atención ni esforzarse demasiado para que participen con sus compañeros. Este hecho da cuenta de que el reglamento fue hecho con cierto espíritu clasista, o pasado de moda. Es decir, pensando en que existe una diferencia de clase entre las gericultistas y el anciano. O las del patronato no están al día de la igualdad social entre las gericultistas y los ancianos.

Los ancianos se reían de las peripecias que hacían sus cuidadoras, como vestirse de personajes de la película Onda Vaselina el 14 de febrero. A diferencia de algunos

familiares, las gericultistas no tenían miedo de perder la razón, seguían la conversación de los pacientes, pedían que contaran algún chiste, cantaban a todo pulmón con los señores y no insistían en ubicarlos en el presente ni sacarlos de la idea de que estaban en la casa de un familiar o en el trabajo.

El contacto físico en la interacción social ha sido imprescindible para que les tomen confianza. Me sorprendía ver la manera en la que tres adultos mayores en etapa más avanzada de demencia comían solo si se les hablaba y sujetaba la mano, como a Julieta, una señora que expresaba “¡qué linda!” cuando le introducían la cuchara en la boca, o sacaba la lengua si no le gustaban los alimentos, sobre todo los molidos. Era impactante mirar el esbozo de una sonrisa en el momento en que sorbía la sopa. En numerosas ocasiones noté que la seguridad para caminar dependía de la mano que estrechaba una gericultista a un anciano. Era común que los engancharan a uno de los brazos para animarlos a recorrer el patio o subir las escaleras de madera que se hallaban en el gimnasio, al mismo tiempo que intercambiaban anécdotas de su vida pasada y comentarios de acontecimientos recientes. Por ejemplo, una gericultista de 27 años sacó la foto de su hijo, quien había obtenido buenas calificaciones al final del curso escolar, dijo que era su orgullo y se sentía muy feliz, y ese fue motivo para que una adulta mayor expresara que había tenido un hijo abogado que sacó una mención honorífica al titularse y que había muerto de leucemia.

El personal buscaba espacios para relajarse después de la presión continua que representa atender a los enfermos. En estos espacios se mofaban de los comentarios ofensivos que emitían en sus crisis nerviosas y sin la medicación adecuada, para tratar de no tomarlos de manera personal. Por ejemplo, Isabel, Alejandra y Tacho evocaban las aventuras que pasaron con un paciente que no estaba controlado por un medicamento y que comenzaba a decir a todas las gericultistas y a la enfermera que había tenido con él “prau prau” (relaciones sexuales) y que no se hicieran “pendejas”. Estas remembranzas se hacían al finalizar el grupo de apoyo y a la hora de la comida cuando algunas gericultistas degustaban sus alimentos relativamente lejos del comedor donde estaban los ancianos.

#### **4.1.4. Las gericulturistas y la institución**

A pesar de esta actitud positiva del personal, a partir de la agudización de los problemas laborales entre gericultistas y miembros del patronato, las cuidadoras especializadas hacían caso omiso de que un señor estuviera tirando la sopa en su vestimenta y de que el baño estuviera sucio. No le avisaban al conserje para que lo limpiara. Tampoco estaban dispuestas a hacer terapia con perros, porque implicaba un doble esfuerzo para cuidar al paciente. Las coordinadoras de trabajo social y enfermería no querían llamarles la atención ni presionarlas, pues consideraban que estaban mal pagadas y cansadas. Alejandra y Luisa pugnaban para que los patronos y la dirección otorgaran vacaciones cada tres meses, pues creían que era lo más sano para las personas que auxilian a sujetos con enfermedades mentales.

Frente a la dirección y al patronato, las cuidadoras mostraban una cohesión social muy sólida que impedía que les exigieran lo básico. Por ejemplo, una vez la enfermera me comentó que era su deber cuidar a las gericultistas, pues está comprobado científicamente que los cuidadores principales se mueren o tienen más desgaste físico y emocional que los mismos pacientes, y “como quiera que sea ellas entienden más que ellos”. La trabajadora social sostenía que los ancianos, aunque tuvieran demencia, “no son tontos, entienden todo lo que les pasa”, [pero] es necesario un descanso espaciado para evitar el agobio. A veces se olvidaba que la víctima era el abuelo, y se atañía ese papel a las gericultistas. Éstas sentían que el patronato no valoraba su desgaste físico ni su trabajo fuerte por estar menos tiempo en el trato directo con el paciente y encontrarse en tareas externas de la institución. Las cuatro gericultistas y su coordinadora decían que eran las “chachas” (trabajadoras del hogar) de los patronos, porque tenían que servir a los beneficiarios pero ellas no adquirían ningún derecho. Un ejemplo fue su indignación sobre la fiesta de fin de año celebrada en la institución, donde no pudieron comer al lado de los ancianos y sus familiares ni con los patronos, porque andaban repartiendo la comida o proporcionando lo que solicitaran los asistentes, pese a que era autoservicio. Así que ellas sólo alcanzaron los restos de la comida.

La información obtenida a través de la observación da cuenta de que las cuatro gericultistas estaban al tanto del aprendizaje y las necesidades del cuidado del adulto mayor con demencia, conocían el reglamento, hablaban del programa semanal

elaborado por la coordinadora de gericultura-rehabilitación. Pero Isabel, una señora de 42 años, destacaba del grupo por el compromiso que caracterizaba su trabajo. Su relación con el patronato era casi nula, aunque Lilia, Malena y Conchita la conocían, puesto que fue la primera gericultista contratada en el domicilio cercano al metro San Antonio, y sabían que tenía destreza y paciencia para manejar a los abuelos e indicarles las instrucciones en los talleres. La directora aseveraba que Isabel cumplía con el perfil requerido para trabajar como gericultista en el centro de día, por eso expuso en la junta del patronato la necesidad de ayudarla económicamente con la mitad de la colegiatura de un diplomado de terapia ocupacional que había solicitado. Todos los patronos aceptaron.

Isabel estaba inconforme con su puesto de trabajo, pues creía que había acumulado suficiente experiencia para ocupar la coordinación de gericultura y rehabilitación. Manifestaba un desacuerdo con la dirección por no haberla puesto a prueba para demostrar que podía sacar adelante ese cargo. La trabajadora social consideraba que Isabel no tenía el liderazgo de Carina, a pesar de ser una señora muy colaboradora. No cubría el perfil. Isabel confiesa que admira el trato que Luisa y Alejandra tienen con las familias de los afectados, y les agradece por haberle enseñado a ser pacienzuda con los pacientes. Tiene una relación estrecha con las demás gericultistas: se queda en los festejos de cumpleaños de sus colegas y participa en un convivio de fin de año que organizan las cuidadoras especializadas sólo para que asistan la trabajadora social, la enfermera y el conserje<sup>39</sup>.

Isabel compartía algunos recuerdos de su vida con las otras gericultistas, por ejemplo, expresaba que cuando era niña tenía que comer sólo patitas de pollo porque era muy pobre. Este tipo de información generaba una mayor proximidad entre las gericultistas y consolidaba su relación de compañerismo. Además, Isabel ayudaba a sus colegas cuando se les dificultaba realizar alguna tarea, por ejemplo, caminar con varios pacientes al mismo tiempo. Así se ganaba su afecto y confianza. Debido a la diferencia de edad no conversaba a profundidad con Nathaly ni Lizbeth sobre actores de películas

---

<sup>39</sup> Desafortunadamente, no pude quedarme a estos rituales, porque todavía tenía que cumplir algunos compromisos de la universidad.

que a estas jóvenes de 20 y 27 años les gustaban. Estas dos últimas gericultistas eran inseparables, se iban juntas a su casa, susurraban algunos disgustos momentáneos que tenían sobre las personas de la institución y buscaban su aprobación mutua respecto a la manera de tratar a los pacientes y sobre los individuos con los que se relacionaban afuera de la institución. Tampoco tenían un estrecho contacto con los patronos ni con la directora. Al igual que Isabel, tenían una comunicación abierta con la enfermera y la trabajadora social, y se sentían apoyadas por éstas.

Isabel se unía a sus compañeras en la petición de un aumento salarial, porque decía que no le alcanzaba para comprarse ni unos calzones nuevos y que a sus hijas sólo les daba una muda nueva de ropa al año. Ella charla más tiempo con los pacientes que sus compañeras, tiene más facilidad en la limpieza de las dentaduras y el aseo personal de los afectados, domina las técnicas de rehabilitación, y aplica juegos y talleres que no están en el programa, para mejorar su posición corporal. Hace reír a los abuelos, y éstos la tienen en un buen concepto, “porque no le gana el superyo”.

Isabel no lucha por una territorialidad exclusiva de la gericultura como Lizbeth, no aparenta saber todo respecto al cuidado del paciente, sino coopera más con las coordinadoras de las distintas áreas, como psicología y rehabilitación, pues tiene deseos de seguir aprendiendo. Ella no estaba en desacuerdo en que la estudiosa de la psique impartiera la musicoterapia. Sin embargo, se opuso cuando se contrató por un mes a un rehabilitador físico, de 48 años aproximadamente, que ponía terapias a un solo paciente durante un día, en vez de atender a tres ancianos como se acostumbraba. De hecho, había descubierto que ella tenía más idea de cómo ejercitarlos que el propio profesional. Isabel no deja que los abuelos hagan lo que indique su voluntad, sino que cumplan sus ejercicios o las actividades que les disgustan, como el acondicionamiento físico. Pero si un día alguien se muestra abúlico en el gimnasio, entonces lo pone a regar las plantas.

A diferencia de Isabel, otra gericultista, Lizbeth, demarca más su autoridad y es menos indulgente ante las peticiones de los abuelos. Por ejemplo, no deja que circulen por donde quieran, exige silencio y atención en el acondicionamiento físico y pide a todos los ancianos que hagan otra serie de ejercicios si alguien no los realiza por completo. Las personas dedicadas al cuidado del adulto mayor con demencia solían mencionar que “aquí somos como la mamá y el papá. Hay una parte suave y otra dura”.

Lizbeth era la figura paterna, sobre todo con algunos pacientes desazonados. Alguna vez una señora que tenía serios problemas de ansiedad me comentó que casi siempre la estaba regañando, y es que la anciana no paraba de moverse de su asiento, pero cuando estaba tranquila yo vi que seguía sermoneándola. Este rasgo del cuidado estaba ligado a la infantilización, que es el mecanismo de control sobre la conducta de los pacientes, tratados en algunas ocasiones como chamacos indisciplinados en un aula. En algunas ocasiones, las gericultistas asumen que “las viejitas pasan a ser como niños”, olvidando su trayectoria de vida.

En suma, la atención que se brinda al adulto mayor con demencia en este centro de día está a cargo de especialistas que tienen educación técnica y superior enfocada a las necesidades específicas de los asistentes, pero también se distingue por el respeto, la confianza y la paciencia que construyen en la interacción diaria. El abuelo no coopera ni pone atención si no hay contacto físico, persuasión y ayuda fraternal, pues lo último que olvido es el aspecto afectivo. La perseverancia y el cariño que demuestran las gericultistas es un valor agregado a la especialización que tienen en el cuidado. Los ancianos están tranquilos cuando se sienten escuchados, bien atendidos y queridos. Algunos buscan menos regaños y con quien platicar en la institución, sobre todo cuando en casa existe una situación tensa con el cuidador principal por los constantes cambios que conlleva el padecimiento. Sin duda, la sala de rehabilitación física es el sitio predilecto de la mayoría. La visita de las estudiantes de enfermería los alegra porque los asisten de manera personal.

En ocasiones, las cuidadoras especializadas olvidan la biografía de los ancianos cuando actúan como maestras y tratan de ponerles actividades infantiles, señaladas en el programa de la coordinadora de gericultura-rehabilitación. No obstante, los pacientes también se oponen a las actividades que no les convencen. Éstos hacen amistades, platican sobre las experiencias pasadas, se toman del brazo y se acompañan en los juegos. Las mujeres socializan más con su mismo género que los hombres. Algunos disfrutaban más de los ejercicios que otros, unos están más contentos con los bailes y otros disfrutaban con el canto. Toman afecto hacia sus compañeros y a las gericultistas con las que se llevan mejor en los talleres de psicomotricidad y musicoterapia. Aunque estén en una etapa avanzada, uno puede mirar el esbozo de una sonrisa o un gesto de disgusto.

Las gericultistas y las coordinadoras discuten los conflictos laborales en una junta matutina una vez a la semana, y pueden aconsejarse sobre la mejor manera de atender a los ancianos durante todo el día, porque existe la confianza para transmitir estos saberes, gracias a que comparten otro tipo de información más personal que afianza los lazos de amistad. Esta cohesión posibilita una mejor coordinación para dividirse el trabajo y ayudarse cuando es necesario. Baste mencionar que todas se solidarizan para pedir un mejor salario. Sin embargo, este compañerismo tiene una desventaja: las coordinadoras no pueden llamar la atención a las gericultistas cuando se requiere, pues consideran que no están bien pagadas y llevan a cabo un trabajo pesado. Por esta razón, no se ha puesto a prueba la terapia de perros ni los convenios de visitas de niños en la institución.

El patronato y la dirección no tienen un vínculo estrecho con las gericultistas. En este sentido, existe una marcada división de clase social: las gericultistas se dedican al trato directo con el paciente en la planta baja, mientras que la dirección y el patronato participan en acciones externas y organizan sus juntas en el segundo piso. Directora, patronato y gericultistas coinciden en las fiestas y los rituales de navidad, pero no hay un contacto intenso entre las partes. Así que las cuidadoras especializadas sienten que no se les reconoce su trabajo desgastante, ni tienen un aumento salarial acorde a su trabajo rudo; ellas piensan que la fundadoras creen que son sus “chachas” (trabajadoras del hogar). La trabajadora social y la enfermera son quienes dan la cara para pedir un aumento salarial a los altos mandos. Esto quiere decir que la estructura organizacional de la institución reproduce la estructura de clase de la sociedad en general, en el sentido de que las fundadoras tienen una comunicación escasa con las gericultistas, y éstas no proponen espacios de integración con aquellas. A pesar de esta situación, considero que el cuidado institucional tiene un impacto sustancial en las vidas de los pacientes y en las de sus familias. En el siguiente capítulo hablaré al respecto y sobre la retroalimentación entre los familiares de los pacientes y los especialistas de la institución.



Integración grupal en el acondicionamiento físico. La anciana saludaba a todos sus compañeros



Contacto físico en los festejos y en la vida cotidiana



Participación en la pastorela



Gericultista en un festejo con dos pacientes



Actividad lúdica



Rehabilitación física

## 5.1. EL IMPACTO DEL CUIDADO INSTITUCIONAL EN LAS FAMILIAS

Ninguno de nosotros tendría algo por lo que vivir  
Si no tuviéramos algo por lo que merece la pena morir  
Anthony Giddens, *Un mundo desbocado*

En el presente capítulo expongo el impacto que tiene la ayuda del cuidado institucional y el grupo de apoyo en las vidas de los familiares. Incluyo las opiniones de los cuidadores principales que entrevisté en sus domicilios, porque son útiles aquí para comprender la dimensión de la asistencia que ofrece el centro de día en su cotidianidad. Se destaca el papel que tiene el grupo de apoyo para crear un sentido comunitario, a través de la expresión común de afectos y la identificación de los asistentes, sobre todo a la hora de hablar y compartir los problemas que difícilmente el resto de la sociedad advierte. Pongo énfasis en la importancia que tiene el grupo en los apoyos informacionales y emocionales, destacando que se rompe hasta cierto punto el esquema hegemónico de la medicina. Finalmente, destaco la trascendencia del grupo para prevenir la violencia del cuidador colapsado contra el anciano con demencia, sugiriendo que se lleve a cabo un seguimiento legal y psicosocial de los casos de quienes sufren algún tipo de abuso, para tratar de mejorar su calidad de vida.

El centro de día tiene como meta fundamental procurar el mejoramiento de la calidad de vida del anciano con demencia, pero también trata de recuperar la estabilidad

de las familias y proporcionar el bienestar de los cuidadores principales, quienes necesitan recobrase del desgaste físico y emocional que conlleva el cuidado de la persona que padece de insomnio a las tres de la mañana, lucha contra una extraña manera de ser y se intranquiliza ante una realidad abrumadora y desconcertante. Los familiares toman confianza de la institución, y ésta realiza una serie de actividades que benefician al paciente, pero también al grupo social primario. Sin duda, las experiencias del cuidado familiar están llenas de compasión, amor, esperanza y solidaridad, pero al mismo tiempo están acompañadas de angustia, desesperación, colapso, enojo y tristeza, de modo que el cuidado institucional oxigena las relaciones de parentesco fracturadas por la enfermedad. En este sentido, el centro de día tiene un impacto social innegable.

Visto desde la perspectiva del grupo familiar y del paciente, el impacto del cuidado institucional abarca múltiples aspectos, por ejemplo, hay mujeres que tienen que encerrar a su pariente cuando se van a trabajar, porque no cuentan con alguien que lo auxilie y le tenga paciencia. En estos casos, el anciano sufre aislamiento y deterioro, por una parte, y sus cuidadores viven con la angustia y la preocupación de que algo malo puede pasarle a su ser querido, hasta que encuentran un espacio en el que confían y se sienten tranquilas porque “ven los resultados de” que su familiar está recibiendo el trato correcto, por ejemplo, algunos comienzan a caminar mejor y a estar más tranquilos. Una de mis entrevistadas, Teresa, me platicó que ella era la jefa de hogar, tenía un cargo público y le faltaban unos meses para jubilarse, por eso no podía renunciar a su trabajo para quedarse con su madre, ni su hija podía abandonar su empleo. Entonces, una sobrina se fue a vivir a su casa mientras cursaba la preparatoria y arreglaba los problemas que tenía con sus padres. Fue así que la anciana Guadalupe podía tomarse su medicamento y comer de manera adecuada. Tampoco tenía el riesgo de encender la estufa ni provocarse un daño involuntario.

Pero una vez que su sobrina regresó a su casa, Teresa tuvo que dejar a Guadalupe bajo llave mientras que llegaban de su trabajo, así que la anciana tiraba la fruta en el piso, sacaba la ropa del clóset, tomaba su medicamento a deshora y corría el riesgo de lastimarse con la estufa. Por la desesperación y la angustia, Teresa comenzó a buscar varias instituciones que pudieran cuidar a su mamá medio o tiempo completo, pero vio que la mayoría carecía de una atención adecuada y que las condiciones eran deplorables. Finalmente, llegó sollozando a Alzheimer México I. A. P., donde la atendió

la enfermera y le brindó una pequeña terapia para tranquilizarla. Desde que Guadalupe asiste al centro de día, Teresa afirma que:

Pues ha mejorado, ha mejorado mucho físicamente. Toda la vida estaba acostada y todo. Ahora no. Ahí la hacen que se mueva. Y lo típico de las personas grandes: no se quería bañar, y pues ahora se baña o se baña, no la voy a llevar sucia. Entonces, yo ya me ha aplicado a bañarla. Se viste forzosamente diario, [porque] ella podía quedarse con la pijama tres días, más bien siempre, nada más que se la quitaba y se ponía otra pijama. Entonces, tuvimos que comprarle ropa nueva porque casi no tenía, porque no usaba. Su vida cambió mucho: mejor calidad de vida. [...] Yo sé que esto va a avanzar, que cada día es más difícil, sin embargo creo que está estacionado. Sí ha mejorado en sus actitudes, que tiene buen humor, bromea mucho, está juguetona, está dispuesta. Físicamente, tiene más fuerza, aguanta caminar más, quiere decir que... el ejercicio que hace allá le ayuda. El simple hecho que yo la pare, la vista y salga, porque era algo que yo no hacía, yo me iba y se quedaba todo el día y mañana, y o sea era... Entonces, es una mejora total, y es gracias a que la cubrimos allá, entonces yo no puedo decir más que cosas positivas a raíz de que va a este lugar (23 de abril de 2010).

Así, podemos ver que la institución motivó a la cuidadora principal para que recuperara la tranquilidad y se sintiera más aliviada. Simultáneamente, permitió que se presentara a su trabajo sin sentimiento de culpabilidad y remordimiento. A partir de que la anciana asistió al centro de día, Teresa se sentía motivada para bañarla más seguido y para que no estuviera durante varios días con la misma vestimenta. Teresa también me comentó que la relación se estrechó y hubo más contacto físico entre madre, hija y nieta. Antes de que la anciana acudiera al centro de día no la abrazaban mucho, es decir, sólo le indicaban el paso pero no la tomaban del brazo durante varios minutos. La adulta mayor, a su vez, ha cambiado de temperamento y ha llegado de la “escuelita” con mejor humor y con ganas de cooperar en lo que su hija le pide. La relación intrafamiliar mejoró de manera considerable, porque ya no hay travesuras, gritos ni se juzga al paciente. Guadalupe no está de mal carácter y los fines de semana son más placenteros. Teresa esperaba que su madre siguiera sintiéndose “físicamente mejor” y que pudiera socializar con sus compañeras, para que ya no regresara a la “soledad”.

Al igual que Teresa, Martha, una señora entrevistada que cuida a su media hermana y al hijo de ésta con síndrome de down, considera que la institución le dio un descanso, le regresó la libertad y la salvó de una especie de prisión que la mantenía con una sensación de zozobra y desesperanza, pues “no sabía qué hacer por ella ni cuál era la atención necesaria”. La adulta mayor se sentía cansada de los intentos de suicidio de su media hermana Sofía, experimentaba tristeza por no ver a las amistades de su trabajo de toda la vida, creía que se iba a enfermar del cansancio y pensaba que no tenía tiempo

para atender sus cuestiones urgentes. Desafortunadamente, las redes sociales de Sofía eran muy escasas, pues su hijo mayor no la apoyaba en el cuidado físico y emocional, ni si quiera económicamente. Sus medios hermanos no tenían la intención de protegerla, porque los había tratado de manera déspota cuando eran niños. Tampoco tenía amistades. La única ventaja con la que contaba era que recibía su pensión, la cual aseguraba el pago de la guardería donde asistía y el cuidado que Martha le proporcionaba. Pero ésta, insisto, ya se sentía acabada, porque todo el peso del cuidado recaía en sus hombros. Por esta razón, desde que su media hermana Sofía entró a la institución, Martha considera lo siguiente:

El hecho de que ella vaya al... a la institución, para mí es un descanso, un relax, porque puedo respirar tantito, me siento como libre, como liberada, como aliviada de algo que me está torturando, y entonces ya puedo hacer algo mío y de lo que necesito hacer de la casa, entonces un poquito de libertad para mí, y como se van los dos, ya es una libertad completa. Porque antes nada más era media libertad, porque me quedaba yo con Ulises, cuando encontré esta escuelita ahí, pues dije ahora sí descanso. [...] ¡Ay, para mí vino a ser una salvación! Una salvación, un alivio para mi pena tan grande de tener que aguantarla las 24 horas del día. Es una institución que me merece todo mi respeto y mi apoyo, porque... el trato que le dan, el servicio, la ayuda, el apoyo... para mí es una ayuda grandísima, y para muchas personas que nos liberan de una cara que no sabemos cómo cargarla (5 de abril de 2010).

Podemos darnos cuenta de que Martha tiene tiempo para despertarse tarde y para comprar la comida que necesita cocinar sin la preocupación de llegar rápido a su casa para ver si su media hermana se encuentra en buen estado. Se siente menos asfixiada, porque concentra su atención en el hijo de Sofía, quien sale de su escuela a las 2:30 pm. También acude al médico y resuelve sus propios problemas cuando su media hermana está en el centro de día. Cambió su visión pesimista de la vida y piensa en la posibilidad de reencontrarse con sus amistades de trabajo. Hace más llevadera la enfermedad de su media hermana, gracias a la información que recibe del centro de día, y trata de cerrar sus heridas emocionales con la ayuda psicológica que brinda el mismo lugar. Martha espera que Sofía siga obteniendo “una atención necesaria para controlar su problema”.

Erika, otra cuidadora principal, cuenta con la ayuda de su padre Vicente y el apoyo intermitente de sus dos hermanos. Sin embargo, Vicente tiene deficiencia visual, un problema de la rodilla para caminar y un marcapaso, por lo cual no puede atender como quisiera a su esposa Antonia. Esta situación abrumaba a Erika, porque sentía que debía dedicarle más tiempo a su mamá y cada vez que salía los fines de semana con sus

amigas, se sentía culpable por dejarla con su papá; pensaba que si no asumía de tiempo completo la responsabilidad de cuidarla de lunes a viernes, por lo menos debía dedicarse en cuerpo y alma a su mamá los fines de semana. Además, Erika tiene que trabajar en una empresa bajo esquema de honorarios, porque pide permiso para ir a las consultas médicas de su mamá. Ésta cuenta con el apoyo de vecinos y amistades, pues la cuidan cuando la hija tiene que llevar a su padre con el doctor y a otros compromisos. Aún así el cuidado resultaba pesado para Erika y para Vicente, sobre todo ella “no ha dedicado tiempo para tener una pareja sentimental, y pensar en casarse lo [ve] muy lejano”. Desde que ingresó Antonia a la institución, Erika considera que:

Pues yo creo que ha sido benéfico, porque la notamos más... un poquito más despierta. No nos dice qué es lo que hace, pero va con gusto, va alegre, de hecho, las veces que yo la he dejado, ni se despide de mí, va y se mete. Le digo, espérate, que me van a dar instrucciones, y no, si hasta jala a la psicóloga, ¡la jala! Ya ni bendición me da chance de darle, por eso se la doy antes. [...] Hemos visto que tiene buen apetito. Ha llegado con sueño y se duerme por la tarde. No platica qué actividades hace o a quién conoce, pero llega contenta de la Asociación. Ella sabe que va a la escuelita, y no pone resistencia. Para mí eso me tranquiliza (10 de abril de 2010).

Entonces, la cuidadora y su padre se sienten más librados del nerviosismo al ver que Antonia ingresa a la institución con gusto y permanece de buen humor durante el resto del día. En otras palabras, el bienestar de la anciana se extiende a su familia. Para Erika era necesario que su padre no empeorara de salud y tuviera un estado anímico adecuado en la interacción familiar, porque comenzaba a entristecerse cada vez más por los cambios que han ocurrido en su vida. Con el apoyo del cuidado institucional, Vicente se halla más “descansado” y bromea todo el tiempo, incluso de sus propios padecimientos de salud. Erika sale menos turbada con sus amistades los fines de semana, pues está exenta de la culpa de una sobrecarga de su padre. También ha recuperado la paciencia para “tranquilizar” a su mamá, llevarla al parque para que haga ejercicio, jugar con rompecabezas, lavarle los dientes, vestirla, rezar con ella y acostarla cuando llega del trabajo. Tiene fe en que su mamá pueda articular más palabras con la estimulación que recibe en Alzheimer México I. A. P., y eso le devuelve un poco de certidumbre a su vida.

Bajo este mismo tenor, otros familiares que empiezan a mostrar estragos de salud física y emocional, como fibromalgia, gastritis, colitis, dolores de cabeza, insomnio, estrés, tedio y frustración, me han comentado que el centro de día ha sido de gran ayuda porque los han “orientado” y les han dado información sobre las estrategias

del cuidado en casa, ya que antes no recibieron entrenamiento sobre el modo de realizar ciertas actividades, como asear al paciente, cambiar un pañal, hacer curaciones, administrar medicamentos, controlar reacciones de ira y ansiedad, emplear material pedagógico especial y aplicar terapias ocupacionales, porque desconocían que iban a pasar por una situación como la que viven hoy en día. Una de las cuidadoras principales que cuenta con una red familiar más extensa<sup>40</sup>, lo explica con sus propias palabras:

Y todos estamos conscientes de la enfermedad, por ejemplo, nos ha ayudado mucho el centro de Alz, porque la información que nos han dado, inclusive a mí me mandaban al principio por correo las presentaciones, a un principio tratamos de ir a los cursos, pero después ya no nos fue posible por lo de los trabajos, y me mandaban las presentaciones, y yo se las enviaba a mis hermanos y les mandaba copias, tratábamos de... de que todo el mundo tuviéramos la información, para poder entender, porque en el caso de mi abuelito fuimos muy, muy ignorantes, y no sabíamos cómo tratarlo, no sabíamos lo que le pasaba, no le teníamos mucha paciencia, por lo mismo que no... no sabíamos, y en este caso no quisimos que nos ocurriera lo mismo, eh... hemos tratado de entenderlo, pero gracias a la información que nos han dado, que nos han orientado (18 de abril de 2010).

Esta misma persona señala que gracias al apoyo de la institución su familia extensa puede seguir con su vida y continuar en el trabajo, porque de otra manera no podrían sobrevivir ni sufragar los gastos de las medicinas de su madre. A pesar de que el camino para llegar a la institución es muy largo, consideran que ese sacrificio es lo más adecuado para que la anciana no esté sentada 12 horas del día frente a la televisión. Depositán toda la confianza y la credibilidad al centro de día en cuestiones de atención especializada. Dicho en sus propias palabras:

Sí, seguir con nuestra vida, de alguna forma los trabajos. Yo creo que nos ha ayudado tanto en el aspecto de ella, porque por ejemplo, no ha perdido motricidad, puede caminar, puede ir al baño sola, mueve sus manitas, y entiende algunas cuestiones de la responsabilidad [familiar, por ejemplo, servir los platos de la mesa a los hijos y recordarles que es tarde para comer], y en cuestión para nosotros, la ayuda que ha aportado es que podemos hacer... tenemos la confianza de dejarla donde nosotros sabemos que está bien, que va a hacer tratada y que le están ayudando, y que nosotros podemos seguir, seguir haciendo nuestras actividades, que realmente no podríamos dejar de trabajar, es una necesidad, y para nosotros ha sido un apoyo muy, muy grande, el poder contar con la institución para que nos ayude a entenderla, me refiero a las cuestiones que ustedes saben lo que es mejor para ella, para que no se deteriore tanto, como saber que está en un lugar seguro, porque difícilmente podríamos dejarla sola en la casa, por cuestión de que algo le vaya a ocurrir (18 de abril de 2010).

---

<sup>40</sup> Al final de la tesis puede encontrarse la entrevista de esta cuidadora principal, ya que por razones de tiempo no pude exponer su caso en el apartado sobre cuidado familiar. Sin embargo, considero importante expresar en este capítulo su opinión acerca del impacto del cuidado institucional, para resaltar su importancia.

Sin embargo, dos cuidadoras deseaban que sus ancianos socializaran con quienes estuvieran más conscientes de su realidad, para que pudieran aterrizarlos y recuperaran la personalidad que tenían antes de padecer la enfermedad de Alzheimer, en vez de interactuar con personas que también son “anormales”. Esta opinión va ligada a la creencia de que las gericultistas están reafirmando su enfermedad del anciano, en tanto que no permiten que retome sus antiguos hábitos. Se afirma que el paciente puede deteriorarse más rápido, porque puede imitar las acciones de los que están en etapas más avanzadas. Por ejemplo, una cuidadora principal, Mariana, considera que su papá ha aprendido malas mañas del lugar, pues mira y copia todo lo que sus compañeros realizan, y ahora pide que ejecuten acciones que en casa son impensables, como ponerle un delantal en la hora de la comida. Dicho en sus propias palabras:

Lo que veo en Alzheimer es que lejos de ayudarlo, le está perjudicando, precisamente por lo que les acabo de decir, porque como no está tan mal, y tiene a sus compañeritos que ya están más mal, él entra en un conflicto ‘¿cómo debo de comportarme?’ Hace como un mes tuve un problema porque me lo regresaron con pañal, mi papá no usa pañal, mi papá se baña y va al baño solo, y a lo mejor no se asea correctamente, pero lo hace, y entonces les hablo ‘oye, y qué pasó’, y dicen ‘es que como se ensució, pensamos que tenía diarrea’, no, simplemente no se bajó las cosas y se ensució, pero no es que tuviera diarrea. Y entonces, se les hizo más fácil ponerle su pañal y mandármelo, fui a hablar con ellas, eso fue dos días después que le tocaba ir, fui con mi hermana, y de inicio que me dicen que todo está normal, dentro de la plática resulta que le ponen delantal, que no le dan cubiertos, que le dan las cosas en la mano, entonces les digo ‘sabes qué, es que estás mal, porque aquí en la casa de alguna forma yo lo obligo, ‘papá, la sopa es aguada, se come con cuchara, la carne se pica con el tenedor’, no me aceptaba ya los tenedores, porque era peligroso, le digo cómo va a ser peligroso si no tienen ni punta. Entonces, yo tenía un problema. Él, antes se sentaba a comer y platicaba con nosotros de lo que fuera, ahora como en automático. Mirada fija, fija (12 de abril de 2010).

Esto revela, un conflicto entre las reglas del cuidado familiar y la atención institucional, pues mientras que en el primero se anima al paciente a utilizar cubiertos, pasar al retrete sin compañía, conservar los rituales cotidianos de la mesa, platicar mientras se ingieren los alimentos, en la institución ocurre lo contrario, pues a Don Eugenio lo tratan como a los demás pacientes de etapa media, al ponerle delantal, darle solo cucharas para comer y colocarle un pañal, desconociendo su historia de vida y preferencias personales, en aras de cumplir un trato más homogéneo.

Además, la cuidadora principal indica que Don Eugenio ha comenzado a tomar sus alimentos de manera automática y con la mirada fija en el plato en su casa, lo cual indicaba que no había contacto ni comunicación en la hora de la comida en la institución. Debo decir que el señor era uno de los que más conversaban con sus

compañeros, pero efectivamente las gericultistas se concentraban en la repartición de los alimentos y procuraban que los pacientes no se distrajeran para que consumieran todos sus platillos ni se ahogaran. El afán de la cuidadora principal por conservar el comportamiento que tenía su padre antes de padecer la enfermedad, propiciaba el desconocimiento de algunos consejos de seguridad que la institución le daba para evitar que el adulto mayor se lastimara, por ejemplo, Mariana todavía dejaba que él se rasurara sin ayuda, únicamente con la vigilancia de su esposo o ella, pero en cualquier momento podría desconocer la navaja.

Estas objeciones deben ser atendidas por los patronos, la dirección y el personal, sin embargo, no hay mucha coordinación entre las partes, debido a que se reproduce la estructura de división de clase de la sociedad en la estructura organizacional, en el sentido de que estos polos no se comunican ni interactúan con demasiada intensidad, pues los patronos concentran su atención a las tareas externas del centro de día, como conseguir fondos y formar redes sociales que son fundamentales para la conservación del lugar, mientras que las gericultistas y las coordinadoras se dedican al trato directo del paciente y las familias, que es la misión y el *leitmotiv* del centro. Hay que destacar que algunos miembros del personal creen que los patronos no deben inmiscuirse en las tareas internas de la institución, demarcando divisiones que pueden poner en peligro la existencia del lugar, al no cumplir con la supervisión de los requerimientos que la población necesita. También el *staff* tiene la idea de que la dirección debe resolver por sí sola las dificultades que vayan acaeciendo, sin la colaboración de los patronos, y éstos no siempre muestran interés para ver lo que sucede a la población del centro de día.

A pesar de esta carencia, los familiares están seguros de que el apoyo del cuidado institucional de sus seres queridos tiene un beneficio incuestionable para salir del *impasse* que pone en una tabla floja la convicción de seguir adelante con los retos y los desafíos de la enfermedad. Las personas entrevistadas se apoyan en la supervisión médica para confirmar que sus seres queridos se conservan en buen estado y no aceleran el deterioro irreversible. Rosa, por ejemplo, expresa lo siguiente:

Obviamente todos hemos visto el cambio. Sí, desde que entró a la institución, o sea es que sí fue un cambio... Bueno, como lo vimos esa vez sin moverse ni nada, y pues ahorita está bastante bien. Los mismos doctores me han dicho que está muy bien cuidado, que sí se ve el apoyo [de la institución y de la hija] (entrevista realizada en su domicilio el 16 de abril de 2010).

Realmente los cuidadores principales, que trabajan y cuentan con pequeñas redes sociales, sufren la ausencia del apoyo de la institución en el periodo vacacional de semana santa, “porque las demás personas tienen sus ocupaciones” y no pueden hacerse cargo del sujeto vulnerable. Tal es el caso de Abigail, una señora que vive con su madre y su hijo, a quienes apoya económicamente, porque es madre soltera y no recibe ayuda de su ex esposo ni de sus familiares. Su padre es alcohólico, por eso Andrea tuvo que divorciarse, y ahora el anciano vive en Veracruz con uno de sus hijos. Abigail tiene otros dos hermanos, uno está en Coahuila y uno más en el Distrito Federal. Éste lleva la despensa de vez en cuando. Abigail pasa tragos amargos en ese periodo vacacional, pues Andrea ha estado sola en su departamento del tercer piso, pero no la encierra porque le da miedo que no pueda salir en un caso de emergencia.

La peor parte de esta historia es que su mamá ha bajado las escaleras y se ha perdido cerca de su casa. En una ocasión, un vecino la vio en un taxi y la condujo hasta su hogar, pero ya se había caído y tenía un gran moretón en la cara. Abigail ha pedido días de vacaciones en semana santa, para estar al tanto de su mamá. Sin embargo, casi no hacen nada en su casa, sólo “echan su coyotito” (siesta), ven la televisión, doblan la ropa y escuchan música. A veces se la lleva al parque o al centro comercial. En este sentido, ella considera invaluable el soporte del cuidado institucional, aunque confiesa que no sabe muy bien las actividades que hacen en la semana y le gustaría obtener más información por correo electrónico, ya que no puede acudir al grupo de apoyo que se lleva a cabo el tercer martes de cada mes.

El grupo de apoyo es el espacio en el que se puede constatar de manera directa el impacto social que tiene la institución en el grupo social primario del paciente, en cuanto al flujo de información que circula para lograr un mejor cuidado en casa, las palabras de aliento que se comparten, y el intercambio de opiniones y consejos entre los cuidadores/cuidadores y los especialistas/cuidadores. Sobre todo, en las sesiones se forma un sentido colectivo donde los familiares comparten emociones difícilmente comprendidas por personas que no han pasado la “experiencia” de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia. El centro de día es un refugio para los cuidadores que se sienten confundidos y desprotegidos por los acontecimientos que van apareciendo por un azar desconcertante. Al encontrar a otras personas que pasan por las mismas circunstancias, crean un vínculo de solidaridad o amistad que ayuda a hacer menos

dolorosa su vivencia. El siguiente apartado tratará de profundizar más sobre la importancia del grupo de apoyo en Alzheimer México.



Rehabilitadora física enseñando algunas técnicas para ejercitar los brazos durante el grupo de apoyo

## **5.2. INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS, CONOCIMIENTOS Y EMOCIONES EN EL GRUPO DE APOYO**

La pasión es algo que necesita el sector no lucrativo  
Javier Tello

En el grupo de apoyo los familiares, sobre todo los cuidadores primarios, crean un sentido de pertenencia fundamental para sentirse integrados, valorados, comprendidos, cuidados y apreciados. Esto se identifica cuando algunos expresan casi al unísono: “sí, eso me pasó a mí”, “te entiendo”, “te comprendo”, “sí, es cierto”, “es muy difícil”. En un juego de papa caliente, que consistía en agarrar la pelota y decir lo primero que se les viniera a la mente, todas las personas dijeron: “estoy triste”, “estoy angustiado”, “no sé qué hacer”, “estoy preocupada”. Los cuidadores principales, quienes asisten más veces que los demás familiares, reconstruyen su identidad y sus redes sociales cuando han formado parte en las historias que se comparten, en las inquietudes y sentimientos que expresan, en las discusiones con especialistas, en las

charlas acerca de la dificultad de acoplarse a los cambios sorpresivos de la enfermedad y en la necesidad de asirse a las esperanzas imaginadas.

“La meta es conocerse como colectivo, identificar que lo que las personas experimentan en su vida diaria es una experiencia compartida a la que se puede enfrentar en compañía y fortaleza” (Montes de Oca, 2006: 62). A través de las conversaciones que se propician en los grupos, se comparten actitudes ante acontecimientos similares y preocupaciones recurrentes, como la vez que se discutió la obligación del cuidado familiar, el rechazo al asilamiento, las expresiones de preocupación de la violencia desencadenada por la tensión del cuidador y la agresividad del enfermo, los cambios de personalidad, el cuestionamiento del concepto de demencia senil y el asombro de las causas de la enfermedad de Alzheimer. Una cuidadora principal que entrevisté en una privada de Abraham González me comentó:

Sí, estuve yendo, fui como a tres, ya cuando empecé con el taller dejé de ir. Este, bien, me parece bien. A mí se me hace el curso-taller una prolongación como el grupo de apoyo. Ahí lo interesante es también que nos vemos los parientes de los enfermos, y ahí intercambiamos algunas cosas, como... bueno gracias a una de las señoras que vi ahí me dijo que tomara la terapia con Paty, [la psicóloga], porque es muy buena psicóloga, entonces intercambiamos algunas cosas de los pacientes, entonces como que nos comprendemos. Entonces... eso es bueno (30 de abril de 2010).

El grupo de apoyo es un lugar de intercambio de apoyos no materiales, como consejos y recomendaciones, entre cuidador/cuidador y especialista/cuidador. Las formas de apoyo que se reportan en este grupo derivan de la sensación de sentirse acompañados ante la situación similar que pasan en ese momento de su vida, sobre todo en los periodos en que los cuidadores principales se encuentran colapsados y sin fuerza para seguir confrontando la pérdida progresiva de la identidad del afectado. A simple vista, no encuentran la solución a sus problemas, pero conforme la conversación va dándose, los propios cuidadores confrontan y dan respuesta a las dificultades, por ejemplo, una señora le preguntó a la trabajadora social si los pacientes se daban cuenta de las pérdidas que iban acaeciendo, y en seguida expresó que a su mamá le gustaba comer todo el día pero le preguntaba a ella qué le estaba pasando, así que en ese momento la misma cuidadora hizo consciencia de que su madre estaba transitando una etapa difícil de duelo de sí misma y que tenía conocimiento de lo ocurrido.

Por lo regular, los cuidadores principales son guiados por otros familiares y expositores, para hallar una salida al laberinto emocional. Por ejemplo, en una ocasión

una señora expresó ante el público y el psicólogo invitado que a su esposo le habían diagnosticado Alzheimer hacía cuatro años, pero necesitaba controlarlo y tenerlo dormido todo el día con medicina para que no interfiriera en sus ocupaciones. Pero el psicólogo le indicó que el medicamento no resolvería el problema y que esa no era la solución, porque tarde o temprano iba a producir culpa; lo que necesitaba era adaptarse al cambio de los roles de autoridad, demarcar disciplina con el paciente, aplicar tácticas de persuasión y buscar la manera de administrar el tiempo.

Se crea un sentido colectivo cuando dicen que les ha pasado lo mismo y coinciden en un proceso doloroso, poco comprendido por el resto de la sociedad, así las amistades se consolidan con la asistencia, compañía constante y la mirada reflejada. Lo cierto es que la concurrencia es fluctuante, y los que siempre se presentan son los que más platican entre ellos, como un señor que hacía un año que su mamá había fallecido pero seguía presenciando las pláticas todos los martes, por lo mismo se hizo amigo de la actual secretaria de Alzheimer México I. A. P, quien tampoco dejaba de acudir a las reuniones y era una de las últimas en salir del lugar, porque su suegra tiene demencia. Las razones por las cuales las personas no se presentan en el grupo son: la falta de alguien que se quede a cuidar al paciente mientras el cuidador principal se ausenta un par de horas, la salida tarde del trabajo, el poco interés derivado del colapso y la lejanía de la vivienda, como lo expresa una cuidadora principal: “Asistí poco, ¿por qué?, porque en las tardes ya no tenía quién la cuidara. Poco, porque este... generalmente son los martes, los martes yo tengo clase, entonces, este... pues no, no podía yo en la mañana y luego en la tarde” (26 de abril de 2010).

En el grupo se pondera que el aislamiento de los cuidadores principales debilita sus redes y por tanto la capacidad de confrontar las adversidades, por eso es importante la participación continua. Los asistentes que se conocen se saludan antes de que comience la plática del especialista y platican de los nuevos eventos que han ocurrido con los afectados y de otros temas personales. Los expositores son invitados que aceptan presentar un tema al público de manera gratuita y la institución da una constancia a cambio. La trabajadora social se encarga de hacer las invitaciones, llamar a los familiares para recordarles la fecha de la reunión y registrar el número de concurrentes. También la psicóloga auxilia en algunas tareas, como checar la llegada de los familiares, conducirlos a la sala y recoger el cuaderno de las asistencias.

La relación entre los especialistas y los familiares no es jerárquica y se aceptan como verdaderos los consejos que se dan por una especie de ensayo y error de los segundos, como la vez que alguien comentó que si un paciente sentía ansiedad por salir, que era conveniente que el cuidador le diera una vuelta rápida y que regresara a su casa. Y un médico dijo que se valía la creatividad para romper con el estrés. Una ocasión un señor comentó que su esposa se llevaba muy bien con su sobrina pequeña y que ambas se cuidaban, porque “la niña le avisaba al señor cuando su esposa quería ir al baño y le daba de comer. La menor de edad “explica a los mayores cómo se debe manejar”. Así, el psicólogo le dio la razón, y le dijo que lo felicitaba, porque “estaba creando un ambiente seguro, ya que la niña en lugar de esconderse, aceptaba la realidad, la manejaba, la disfrutaba, y ambas generaciones se adaptaban “sin traumas”. Lo único que los especialistas no toleran es la recomendación de la “charlatenería”, es decir, de los productos o prácticas que aseguran la cura de la demencia, como la ingesta de calcio o “hasta la limpia con zorrillo”.

Durante las sesiones fue posible percatarse que en algunos casos se asiste de manera individual, en pareja y en grupo. Al principio sólo un familiar iba acompañado de su esposa, quien tiene enfermedad de Alzheimer, pero después se integró otro paciente con su hija, que dio un enfoque distinto y externó su opinión como médico y como enfermo de demencia vascular. Esto me llamó mucho la atención, pues a lo largo de mi trabajo de campo me preguntaba si las demandas de los asistentes podían ser escuchadas sólo por medio de la voz de sus familiares; resultó sorprendente que este señor comenzara a cuestionar algunos preceptos y que ofreciera llevar libros y revistas de sus colegas que se dedican a la rehabilitación física, porque su especialidad es medicina del deporte.

El grupo de apoyo también intenta desmontar los mitos sobre la demencia, para que los familiares la entiendan desde un discurso biomédico-psicológico-social, que en mi opinión no tiene un trasfondo hegemónico, sino renuncia a equiparar la versión negativa y discriminatoria de la locura con la “extraña” demencia. Dicho discurso biomédico-psicosocial prepara a las personas a identificar los síntomas de la enfermedad, distinguir “los diferentes tipos de demencia para saber cómo abordar a los pacientes”, propone técnicas de salud para evitar el padecimiento, sobre todo en el caso de la demencia vascular, y la manera de actuar para enfrentar mejor la situación. El

concepto de demencia senil no aparece en los discursos de los especialistas que acuden a la institución, a diferencia de otros lugares a los que fui donde se sigue mencionando dicha categoría de manera global. Una cuidadora principal expresa:

Sí, normalmente asisto, ahorita no he podido asistir a los dos últimos, pero normalmente sí, porque me ha servido muchísimo. [...] Pues mira, en primera instancia [me ha ayudado a] entender la enfermedad y ver por qué motivo le pudo haber dado; en segunda instancia, habilitarme mucho para que yo no lo padezca; en tercera, canalizar a mi papá, porque él ya estaba en proceso, entonces él ya está tomando su medicamento. O sea, ella avanzó a este grado por desconocimiento, mi papá no va a avanzar hasta allá, porque ya sé que hay que llevarla al médico en forma y tiempo, y ya está tomando el medicamento, ya lo vio el neurólogo, ya le hicieron estudios y... digo, si yo hubiera hecho eso hace 15 años con mi mamá, pues estaría [mejor]. Ya dijo la neuróloga 'tu papá, el problema son unos infartos cerebrales, porque andaba mal del corazón, le dio un infarto al corazón, entonces no irrigó [la sangre]', entonces no es por los mismos motivos, eso es más favorable que los motivos de ella" (23 de abril de 2010).

Según Roberto Campos Navarro, el modelo biomédico hegemónico "se caracteriza por una orientación biologicista (que desprecia los factores económicos y socioculturales), una concepción individualista del fenómeno salud-enfermedad, una marcada visión mercantilista de la práctica privada, la asimetría de poder en la relación del médico con el paciente y una gran eficacia en las técnicas de diagnóstico, de prevención y de terapia" (Campos Navarro en De la Peña y Vázquez León, 2002: 199). Sin embargo, en el grupo de apoyo los médicos y otros profesionales de la salud invitan a los familiares a participar en todos los foros, los cursos-talleres y a los grupos de apoyo, para que puedan interactuar con otras personas que pasan el mismo proceso, enfatizan la importancia de darse un tiempo libre para salir con las amistades y el papel indispensable que los cuidadores desempeñan en el mejoramiento de la calidad de vida del afectado.

Estos especialistas no tienen una concepción organicista del problema, es decir, no desconocen la dimensión económica y sociocultural. Un médico-investigador estaba comparando los resultados de los ancianos que contaban con el servicio del centro día y los que no tenían acceso, pues le inquietaba obtener información al respecto para proponer la creación de centros en otras delegaciones, así como un marco regulatorio para unificar criterios. Recuerdo que en una sesión otro médico y un psicólogo insistieron en que no era lo mismo atender a un anciano con demencia en Las Lomas de Chapultepec que en el Valle de Chalco, pero que lo importante era hacer algo con esos recursos. De hecho, otro médico exaltó que la sociedad tenía que exigir al Estado

espacios de salud pública y organizarse para pedir los medicamentos que necesitaban los familiares en el IMSS.

Los expositores enfatizaban en que no basta con proporcionar la medicina al paciente, sino que tienen que estimularlos, mediante terapias, talleres, buena nutrición y socialización. Aunque debo destacar que en una ocasión un doctor respondió una pregunta con tecnicismos ilegibles para los familiares, pero en general los médicos, enfermeras, psicólogos, nutriólogos y otros profesionales, se ponen en el lugar de los perjudicados, estableciéndose en una relación horizontal que brinda la confianza necesaria para la retroalimentación y aclaración de dudas, como qué tan rápido progresa la enfermedad, cómo se controla la negación, cómo hacerle para que sonrían y si la enfermedad es hereditaria. La sencillez del lenguaje, la falta de arrogancia, los ejemplos claros de cómo aplicar técnicas, las bromas y la disposición para aclarar las dudas brindan confianza.

Respecto a la marcada visión mercantilista de la práctica privada, los especialistas que acuden al grupo sí tienen un sesgo excluyente de clase social, pues la mayor parte de las instituciones donde dan consulta son privadas. Una vez llamé a un psicólogo para preguntarle el precio de una consulta, y me contestó que costaba 800 pesos. Una tarifa incosteable para los ancianos de clase trabajadora que viven en las colonias populares del norte de la ciudad, e incluso para los de clase media que no reciben una pensión muy elevada y que hacen los esfuerzos para pagar el centro de día, porque ellos cubren todos sus gastos. Sólo unos cuantos médicos pertenecen a organismos públicos y están en el directorio de recomendaciones, como la Dra. Rangel y la Dra. Ana Luisa Sosa. Pero gracias a éstas la institución ha tenido mayor número de pacientes, porque recomiendan sus servicios.

Otro aspecto que me llamó la atención es que se fomenta el envejecimiento activo, pues el padecimiento no se ve como un obstáculo para que el anciano realice ejercicios y terapias ocupacionales. En una sesión, la trabajadora social indicó que “el chiste es que los [pacientes] sigan teniendo las ganas de seguir trabajando”. La especialista dijo que “a pesar de que algunas personas no pueden hacer varias actividades, el punto clave es buscar lo que todavía saben hacer para motivarlos. No subestimarlos, porque a veces pueden hacer más de lo que creemos”. Y puso el ejemplo

de una señora que se quitó los guantes y se hincó cuando estaba en la tarea de jardinería, sorprendiendo a todos porque pensaban que no iba a poder usar ni siquiera la palita. Mencionó que otra paciente que tenía deficiencia visual no dejó de hacer pulseras al ritmo de sus otros compañeros, pues se consiguió un material más grande para que no dejara de participar. Esta opinión fue respaldada por tres mujeres que levantaron la mano para pronunciar su testimonio: una comentó que su mamá no mantenía la atención, pero como le había comprado un libro grande de dibujo, lo coloreaba y se entretenía; otra persona expresó que su mamá podía acabarse tres bolas de estambre en una sentada porque a veces tejía muy bien, y a todos dejaba atónitos; otra cuidadora principal dijo que había comprado un libro y que su papá sí lo leía.

Para la trabajadora social, una de las creencias más aberrantes es la idea de que el paciente con enfermedad de Alzheimer ya no debe hacer nada por sí mismo, pues si bien es cierto que necesita asistencia la mayor parte del tiempo, también es correcto mencionar que se tiene que incluir en los quehaceres que todavía puede desempeñar con sus capacidades, como tender la cama, lavar los trastes, barrer, limpiar el automóvil, seleccionar los frijoles, poner la mesa y ordenar la ropa por color, para provocarle “un sentido de utilidad”. También destacó que era imperioso no dejar de incluirlo en las reuniones y en los eventos en los que pudiera interactuar con otras personas.

La trabajadora social aseguraba que a los pacientes “les duele saber que no pueden hacer algunas cosas, pierden amistades y sus familiares desaparecen”, por lo cual resulta necesario que les devuelvan la dignidad, la confianza y la competencia, mediante el respeto de las decisiones que aún pueden tomar, la claridad del lenguaje, la disposición para repetir los datos que olvidan y la paciencia para acompañarles en las circunstancias inéditas. A partir del discurso biologicista, ella argumentaba que era necesario formar nuevas conexiones neuronales, “el hecho de que una parte de en medio ya está muerta no significa que no tenga la capacidad de crearlas a través del juego, el ejercicio y la plática”.

Al mismo tiempo, daba consejos para los familiares que iban quebrantándose en el mismo proceso, porque el trabajo físico y emocional era agotador y en ocasiones insostenible. La trabajadora social señalaba que si el cuidador se encontraba lastimado del cuerpo y de las emociones, brindaría una atención impropia al afectado y podría

morirse antes. Más aún, sería una persona que con el paso del tiempo respondería de manera violenta ante cualquier acto hostil del paciente; estaría en riesgo de cometer un abuso físico y psicológico o de omisión. Sin embargo, hace algunos años, el personal del centro de día se dio cuenta que a una anciana la maltrataban en su casa, porque tenía moretones en su cuerpo, pero no levantó una denuncia “para evitar problemas”. Esto contradice su principio de servicio a la comunidad y la insistencia en que el paciente debe tener el derecho a una vida digna. En este sentido, el discurso contra la violencia de los cuidadores principales no se pone en práctica en todas las situaciones.

No hay duda de que los patronos o el personal de la institución tienen que defender las vidas de los pacientes vulnerables que se encuentran ante cualquier tipo de abuso u omisión, sin temer las implicaciones legales, aunque sabemos que el aparato jurídico en vez de procurar justicia, procura la impunidad y está plagado de corrupción. Esto hace que los ciudadanos no se acerquen ni tomen medidas al respecto, como en este caso. Razón por la cual se debe hacer un doble esfuerzo, no basta con llamar la atención y dejar que el anciano abandone la institución, es necesario hacer un seguimiento de caso, sin pretender una cacería de brujas, sino para atender de manera integral a ambas personas, bajo la perspectiva bio-psico-social; en el peor de los escenarios, se exhorta retirar al abuelo del entorno que puede empeorar su condición de salud. Por fortuna, la retroalimentación de la institución con la familia, la relación horizontal entre especialista y familiar, la apertura de emociones entre familiares y el desbloqueo en el grupo de apoyo, permiten prevenir estos escenarios de violencia. La trabajadora social y la enfermera de la institución reportan que las personas que cometen este tipo de actos no acuden al grupo de apoyo. Así, las sesiones resultan terapéuticas y de contención.

En suma, los apoyos de la institución tienen una dimensión instrumental, informacional y emocional, que son perceptibles en los consejos que se imparten en los grupos de apoyo y que son aplicados por algunos familiares en las casas, en el sentido comunitario que surge a partir de las experiencias y emociones compartidas, en la guía de los expertos para resolver los problemas afectivos y de la salud, en la explicación de las técnicas del cuidado y las definiciones de la enfermedad desde el discurso biomédico que no desconocen los factores económicos ni socioculturales y en la información que trata de desmontar los mitos y la estigmatización de la demencia. El apoyo instrumental

del cuidado institucional se concreta en la cotidianidad de los familiares, en tanto que pueden desempeñar otras actividades y pueden descansar del agotamiento.

Así pues, el cuidado institucional tiene efectos favorables en el paciente y su familia. Por una parte, los adultos mayores se activan, conocen más gente, reciben terapias y hacen ejercicios en la institución, en otras palabras, “se estimulan”. Si los adultos mayores no recibieran estos servicios probablemente estarían sentados casi todo el tiempo en frente de la televisión e inquietos por no tener otra actividad, como la paciente que visité durante el periodo vacacional del centro de día. Por otra parte, los familiares, sobre todo los cuidadores principales, se tranquilizan al saber que sus parientes están recibiendo un trato adecuado; se liberan de la angustia, la desesperación, el enojo y la tristeza al compartir sus experiencias con personas que pasan la misma situación; se sienten comprendidos por los especialistas que los orientan; reflexionan sobre las dificultades que atraviesan; sienten que están haciendo un buen papel al dar consejos y al ejemplificar las explicaciones de los profesionales; realizan otras actividades, algunos regresan a los trabajos que les permiten sobrevivir económicamente y se sienten más liberados.

En el grupo de apoyo de Alzheimer México I. A. P. se rompe hasta cierto punto el esquema de hegemonía de la biomedicina, pues los profesionales de la salud no tienen una relación jerárquica con los pacientes, sus discursos no desconocen los factores socioeconómicos y culturales en aras de privilegiar el enfoque biologicista, y los doctores que trabajan en instituciones de salud pública son los que más han recomendado el centro de día a la mayoría de los pacientes inscritos. Los profesionales de la salud no fomentan una visión individualista de la práctica médica, pues sostienen que el medicamento ayuda a controlar la ansiedad, pero consideran necesarias la socialización y las terapias. Sin embargo, los precios de las consultas de los que trabajan en organizaciones privadas son elevados, poco accesibles para la clase media que no recibe una pensión alta ni para los de clase trabajadora.

En este mismo espacio pude observar el intercambio de opiniones y emociones entre los familiares que logran un sentido colectivo. Los cuidadores principales liberan culpas, enojos, frustraciones y malestares. Los grupos de apoyo son terapéuticos y previenen la violencia contra el anciano vulnerable, pero al mismo tiempo tratan de

aliviar el sufrimiento que padece el familiar. Los pacientes pueden entrar a las sesiones, uno de ellos ha sugerido técnicas del cuidado y recomendado lecturas; creo que lo más importante es que ha representado a sus compañeros. A pesar de la postura del centro de día contra la violencia y la recuperación de la libertad de los familiares y la dignidad del anciano, todavía existen algunos puntos que tiene que mejorar para cumplir con su misión y su impacto social, como denunciar los casos de violencia doméstica que se presentan, pues debe terminar de proteger a los que su voz es a veces opacada y a las familias que viven en un atolladero y deben ser orientadas.



Técnicas del cuidado especializado impartidas en el grupo de apoyo



Conversación sobre terapia ocupacional en el grupo de apoyo

## CONCLUSIONES

Inicié el trabajo de campo en Alzheimer México I. A. P. bajo los preceptos goffmanianos sobre las instituciones totales (2001), que aseveran que la rutina establecida en una organización mortifica a los pacientes y los mantiene en relaciones sociales mediadas por códigos impersonales y estrictos, carentes de un atisbo de empatía y ayuda afectiva entre *staff* y afectado. Pero conforme fui insertándome en la vida del centro, me di cuenta que la rutina ayuda a los afectados a ubicarse, sentirse más tranquilos y orientarse en un espacio que los hace sentir menos confundidos, salvo algunas excepciones. Los códigos impersonales y estrictos no se presentan entre personal y paciente, pues las gericultistas demuestran afectos y hacen malabares para atraer su atención y ganarse su confianza.

Luego, noté que el centro de día tiene una gran ventaja: no separa a los pacientes de su medio externo, pues se ocupa por preservar las relaciones de solidaridad de los familiares con los ancianos. Con esto me desprendí aún más de la teoría goffmaniana, pues según el autor en una institución total existe una tendencia totalizadora o absorbente, que despoja al actor de su entorno (ver 2001: 17 y 25). Además, esta institución no tenía semejanza con los grandes organizaciones burocráticas de conglomerados humanos, que dificultaban la realización de las actividades, aseguraban el relativo dominio de los inscritos, perjudicaba la calidad de los servicios y prácticamente anulaba el apoyo fraternal. Fue con la observación participante cómo fui captando las particularidades del centro de día, la creación y desarrollo de sus técnicas y métodos del cuidado.

Con las conversaciones informales y las entrevistas a todos sus miembros, fui descubriendo la historia de esta institución. Alzheimer México I. A. P. surgió gracias al conjunto de conocimientos, aprendizajes, redes sociales, institucionales y familiares de los miembros del patronato, la dirección, la trabajadora social y la enfermera, que habían participado antes en una fundación con objetivos similares en el sur de la ciudad,. También se creó por la preocupación de las fundadoras ante la carencia de espacios bien enfocados, con una tecnología y método propios para brindar servicios que hicieran menos acelerado el deterioro del afectado y mejoraran su calidad de vida y

la de sus familias. La insuficiencia de lugares las llevó a emprender un nuevo proyecto en el norte-centro del Distrito Federal.

Su desarrollo se ha visto obstaculizado por la falta de recursos económicos, un espacio propio y una suerte de jerarquía por el estatus social y el capital social que propicia una escasa comunicación entre los patronos, las gericultistas y las coordinadoras de áreas. Al ser una instancia no lucrativa, Alzheimer México I. A. P. ha tenido que sobrevivir mediante los donativos de los familiares y amistades de las fundadoras, la promoción en hospitales y clínicas que le han realizado la enfermera y la trabajadora social, así como la donación de fondos por parte de las instituciones formales otorgados con base en su prestigio y reconocimiento social. Así, la institución nace desde la sociedad civil, pero necesita el apoyo del gobierno y otros sectores para que pueda continuar sus funciones. Esta falta de conciencia de la sociedad en general sobre el problema de los adultos mayores con demencia incide en el diario acontecer de la institución al obligar a las integrantes del patronato a centrarse más en la obtención de recursos económicos que en la vida diaria del centro, lo que a la larga puede incidir en su buen funcionamiento.

Para discernir estos problemas y virtudes me apoyé del modelo de organizaciones propuesto por Pérez Lizaur (1994), quien propone analizarlas como sistemas abiertos en un entorno, sin desconocer las relaciones e interacciones de los integrantes de la organización como parte importante del desarrollo de la misma. Fue con esta perspectiva antropológica que pude captar las redes de los integrantes del centro de día, así como la particularidad respecto a otros modelos formales del cuidado al anciano con demencia, como la residencia de día-casa de retiro y el asilo. Este enfoque diacrónico me permitió distinguir, sus dificultades, visión y normas, así como las peripecias para constituirse en una institución de asistencia privada y lograr una división de trabajo y colaboración entre distintas áreas de especialistas. Pude captar los recursos y conocimientos, así como la importancia de la apertura con el entorno que se requiere para echar a andar un proyecto que no tiene fines lucrativos. Además, su mirada crítica me permitió señalar los aspectos que valen la pena mejorar, para continuar con esta gran labor.

Debo destacar que la falta de un espacio propio ha llevado a constantes modificaciones, gastos innecesarios e insuficiencia temporal de beneficiarios por la desubicación entre los familiares de los afectados. Cada vez que hay un cambio de domicilio se reactivan sus redes para movilizar y adquirir lo indispensable para seguir sus labores, sin embargo esto ha ocasionado inestabilidad. Es importante que se les conceda un lugar para que puedan echar raíces y seguir llevando a cabo su tarea, que resulta indispensable en el contexto del cambio demográfico y epidemiológico.

A pesar de la escasez de los recursos y de un espacio propio, este centro de día se ha ganado una amplia reputación en el gremio de la geriatría y la gerontología, ya que opera con una tecnología propia, tiene una gran apertura y adaptación con el entorno, fomenta la investigación y forma recursos humanos que se hacen cargo del cuidado del anciano con demencia, desde un ángulo más informado y capacitado. El conjunto de saberes, experiencia, redes sociales y recursos económicos de las fundadoras y el personal han permitido la existencia del centro y su posicionamiento en la estructura de los establecimientos de salud del D.F. Incluso, ha llegado a ser un modelo a seguir por autoridades del sistema de salud público, pues sus áreas de estimulación cognitiva, terapia ocupacional y rehabilitación se encuentran bien desarrolladas, y las fundadoras ponen énfasis en la necesidad de dar un trato digno y afectivo al paciente.

Sin duda, las gericultistas, es decir, las cuidadoras especializadas, ponen en práctica esas técnicas, desarrollan distintas formas de estimulación cognitiva y física, pero también brindan apoyos emocionales en la interacción social de la vida cotidiana. Su atención se distingue del cuidado familiar por la manera en la que se dirigen, comunican y enseñan con paciencia al afectado, así como por el dominio de las terapias, los talleres y las actividades lúdicas. Su expresión de afectos resulta muy importante para que el adulto mayor recupere confianza en una rutina, al lado de compañeros que salen del aislamiento. Además, gracias a sus labores los familiares de los beneficiarios pueden desempeñar otras actividades o descansan del agotamiento y el colapso. Los cuidadores primarios se favorecen al acudir al grupo de apoyo del centro de día, donde comparten vivencias y sentimientos que difícilmente entendería el resto de la sociedad. En dicho grupo intercambian consejos y aprenden técnicas del cuidado de los especialistas.

Por lo anterior, el centro de día resulta indispensable; no sólo promueve un envejecimiento digno para aquellos que tienen la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias, sino ayuda al grupo social primario en el que recae toda su atención. Los patronos, las coordinadoras de las áreas y las gericultistas coinciden en la misión y la causa del centro de día, pero si continúan con una escasa comunicación, desconocen sus respectivos esfuerzos y trabajo, y dan por hecho la jerarquía, Alzheimer México I. A. P. corre el riesgo de desaparecer u ofrecer una baja calidad en los servicios. En este sentido, considero importante que se formen grupos de diálogo y dinámicas entre todos sus miembros, así como la visita más continua de las fundadoras y la inclusión de éstas en algunas actividades que propongan las gericultistas y las coordinadoras.

## ANEXOS



### REGLAMENTO PARA EL INGRESO AL CENTRO DE DÍA

1. El familiar responsable se compromete a cubrir el pago de cuotas de recuperación dadas según el estudio socioeconómico dentro de los primeros 5 días de cada mes. La falta de cumplimiento de este punto sin causa justificada causara baja. En caso de pagar con cheque, este se girará a nombre de **Alzheimer México I. A. P.**
2. Los familiares se comprometen a efectuar los pagos extras que generen actividades como:
  - \*Paseos
  - \*Eventos especiales
  - \*Reparaciones por deterioro o destrucción de mobiliario, instalaciones o material que el paciente pueda causar.
  - \*Medicamentos de urgencia.
  - \*Equipos específicos.
  - \*Servicios de salón de belleza.
3. Los familiares se comprometen a enviar una muda de ropa completa y marcada, y artículos personales, tales como:
  - \*Pantalón o falda
  - \*Camisón o blusa
  - \*Pantaleta o trusa
  - \*Brassiere o camiseta
  - \*2 pares de calcetines, tobi o protectores

- \*Suéter
- \*Un par de zapatos
- \*Un paquete de pañales o protectores
- \*Crema humectante
- \*Perfume o agua de colonia
- \*1 cepillo dental
- \*Pasta dental
- \*1Bicarbonato
- \*Bolsa de cosméticos
- \*1Delantal de tela
- \*1toalla de medio baño

**“NOTA”:** Al regresar un cambio sucio, es indispensable que se reponga al día siguiente.

4. Los familiares deberán notificar las faltas de los pacientes y de ser posible presentar justificante, de no ser así se cobrará el día como de asistencia normal.
5. La Asociación Alzheimer México I. A. P. se compromete a notificar a los familiares las actividades, festejos o paseos programados, quedando a criterio del familiar su autorización, para lo que se les solicitará firmar la circular que les sea enviada con el talón de autorización.
6. El beneficiario sólo podrá salir del centro, previa autorización por escrito de los familiares responsables en casos extraordinarios.

7. El beneficiario no podrá recibir visitas de tipo social en este centro, mismas que quedarán limitadas a su domicilio, ya que a este centro el paciente asistirá exclusivamente a fines de tratamiento y estimulación.
8. Queda estrictamente prohibido que el paciente traiga objetos punzo cortantes o cualquier otro que pudiera ser peligroso para ellos o para sus compañeros, tampoco traerá:
- \*Joyas
  - \*Dinero
  - \*Medicamento
  - \*Dulces, etc.
9. El familiar se compromete a traer a su paciente en condiciones de aseo favorables, **bañados** y con ropa limpia, las mujeres de preferencia zapatos de tacón bajo o de piso (no traer tacones altos).

**“NOTA”:** La Asociación Alzheimer México I. A. P., se encuentra abierta a recibir sugerencias por escrito o personalmente, así como proporcionar cualquier información, orientación o aclaración de cualquier duda a su familiar.

FECHA \_\_\_\_\_ ENTERADO \_\_\_\_\_

FAMILIAR RESPONSABLE

Asociación Alzheimer México I. A. P.

Tlacotalpan #92 col. Roma Sur, Tels. 52804202 y 52803349

**CENTRO DE DÍA PARA PACIENTES CON DEMENCIA**

**CONVENIO DE PRESTACIÓN DE SERVICIO**

El que suscribe \_\_\_\_\_, solicita atentamente, se sirvan aceptar el ingreso al servicio de centro de día al Sr. (a) \_\_\_\_\_ cuyo parentesco conmigo es: \_\_\_\_\_, comprometiéndome a hacerme cargo de los gastos que ocasione su estancia en este centro al que asistirá \_\_\_\_\_ días de la semana, pagando la cantidad \$ \_\_\_\_\_ por día, y mensualmente la cantidad de \$ \_\_\_\_\_.

Doy mi consentimiento para que de ser aceptado mi familiar, se le brinde la atención que más le convenga, de acuerdo a su estado físico y mental.

Para cualquier asunto relacionado con el enfermo, favor de comunicarse con:

Nombre y parentesco	Domicilio	Teléfono, celular y tel. de oficina	E-mail

Deslindo a la Asociación Alzheimer México I. A. P. “Una esperanza de vida” de cualquier responsabilidad en cuanto a enfermedades de otra naturaleza, accidentes, defunción, infarto, etc., ya que desde un principio acepto y asumo que solo se le dará tratamiento de estimulación.

Así mismo manifiesto que además de presentar demencia mi familiar padece:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Para comprobar lo anterior, me permito adjuntar a la presente solicitud, el informe sobre su estado general de salud por el Dr. \_\_\_\_\_ No. de cédula profesional \_\_\_\_\_ y domicilio en \_\_\_\_\_.

En dicho informe, también se puede corroborar que las enfermedades que padece no son contagiosas. En relación a estas enfermedades, adjunto a la solicitud, el detalle de la atención y la medicación que requiere el enfermo acompañada de sus recetas médicas, por lo que la responsabilidad del Centro se verá limitada a la correcta aplicación y administración de los mismos.

Médico que lo atiende:

Nombre	Teléfono	Dirección

En caso de ser necesaria su hospitalización, su número de afiliación es:

IMSS	ISSSTE	OTRO

Autorizo a la Asociación Alzheimer México I. A. P. “Una esperanza de vida”, para que tome fotografías y película de mi familiar, las cuales serán utilizadas exclusivamente y con dignidad de eventos científicos y de promoción de la enfermedad:  
**(SI) (NO)**

Declaro haber leído el reglamento de funcionamiento del Centro y acepto todas y cada una de sus partes.

México D. F. a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

**A t e n t a m e n t e**

Nombre del Responsable \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Asociación Alzheimer México I. A. P.

Tlacotalpan #92 col. Roma Sur, Tels. 52804202 y 52803349

## ORGANIGRAMA

### ALZHEIMER MÉXICO I. A. P.



NOTA: Aunque el organigrama formal establecía que la dirección era el mando que le seguía al patronato, en los hechos la directora compartía las decisiones con las coordinadoras de enfermería y trabajo social. También les delegaba la resolución de conflictos con las gericultistas. Como se observa en la pirámide organizacional, existe poca comunicación entre los altos mandos y el personal que tiene un trato directo con el paciente.

**EJEMPLO TEXTUAL DE NOTA DE CUADERNO DE LA ENFERMERA  
ALEJANDRA, QUE SIRVE COMO MEDIO DE COMUNICACIÓN ENTRE  
LOS FAMILIARES Y ELLA**

Lo que me llama la atención y me preocupa es que la acosté un rato para descansar y acostada con el estetoscopio, revisando el pecho, escucho algunos silbidos que a veces son producidos por flemas que se acumulan pero creo que sí sería conveniente que la revisara su Dr. y valorara sus bronquios y descartar que sea algo más delicado.

Por lo pronto creo conveniente que se quede en casa por dos motivos:

1. Es importante que descanse y que no la expongas a cambios bruscos de temperatura.
2. Nosotros en el centro estamos tratando de disminuir en lo posible el riesgo de contagios en los adultos mayores, en estas épocas deben ser por demás cuidadosos, pues son una población delicada y vulnerable. Por lo pronto sugiero:
  1. Cuidar y no exponer a cambios bruscos de temperatura.
  2. Proporcionar líquidos.
  3. Vigilar la temperatura.
  4. Cubrir bien.
  5. Vigilar otros síntomas, como la dificultad para respirar, coloración azul en los labios y uñas, fiebre, o de lo contrario, la disminución de la temperatura, malestar en general.
  6. Valorar una consulta médica.

Agradezco su atención

---

## ETAPAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

### ETAPA INICIAL

En la primera etapa aparecen los característicos problemas de la memoria, por ejemplo, olvidar para qué sirven las llaves, meter los zapatos al refrigerador, poner embases de plástico a calentar en la estufa, desubicarse en un domicilio, manejar erróneamente el dinero y perder la orientación del tiempo y el espacio. Entonces, las personas con enfermedad de Alzheimer no recuerdan hechos recientes ni el contenido de una conversación que ha tenido lugar en el presente. Este proceso hace que pierdan cosas y comienzan a tener dificultades en el funcionamiento laboral o en el hogar.

### ETAPA INTERMEDIA

Se presentan problemas cada vez más pronunciados para comunicarse y comprender las expresiones verbales; también disminuye la capacidad para leer, escribir o efectuar cálculos.

Los cambios de temperamento son marcados y algunas reacciones resultan desproporcionadas en cuanto al motivo que las origina. Por la tarde surge inquietud o agitación. También puede aparecer incontinencia.

El trastorno tiene cierta severidad para repercutir en la vida diaria del paciente.

Desorientación personal; confusión de familiares, insomnio y necesidad de supervisión en vestido.

### ETAPA AVANZADA

En este periodo las personas con Alzheimer ya prácticamente no pueden comunicarse y tienen dificultades para reconocer a sus seres queridos, aunque pueden mostrar gestos de afecto, porque la memoria afectiva es la que menos se deteriora. No participan en su cuidado personal y pierden habilidades motrices esenciales, como la capacidad de comer o caminar.

Requieren la asistencia permanente de un familiar o cuidador.

Aparece la incontinencia y la rigidez motora. Ésta se agrava si no hay rehabilitación física.

Fuentes: Guía práctica para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer, *Prous Science, S. A. U.*, 2009. y Ramírez Bermúdez, Jesús, *Enfermedad de Alzheimer de la A a la Z. Volumen 2: cuadro clínico evolutivo y comorbilidades*, Jansen-Cilag.

## **SIGLAS DE INSTITUCIONES**

**AMAES:** ASOCIACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER Y OTRAS ENFERMEDADES SIMILARES A. C.

**CETIS:** CENTRO DE ESTUDIOS TECNOLÓGICOS, INDUSTRIAL Y DE SERVICIOS

**EMEA:** AGENCIA EUROPEA PARA LA EVALUACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS

**FEDMA:** FEDERACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER

**FES:** FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES

**GEMAC:** SOCIEDAD MEXICANA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA A. C.

**IAP:** INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA PRIVADA

**IASIS:** INSTITUTO DE ASISTENCIA E INTEGRACIÓN SOCIAL DEL DISTRITO FEDERAL

**IMSS:** INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**INAPAM:** INSTITUTO NACIONAL DE LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES

**INN:** INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA

**INNSZ:** INSTITUTO NACIONAL DE NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

**ISSSTE:** INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO

**JAP:** JUNTA DE ASISTENCIA PRIVADA

**UIA:** UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA

**UNAM:** UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

## BIBLIOGRAFÍA

- A. González, César y Roberto Ham Chande  
2007 Funcionalidad y salud: Una tipología del envejecimiento en México. *Salud pública de México*. 49 (4): 448-458.
- Adler Lomnitz, Larissa y Marisol Pérez Lizaur  
2006 *Una familia de la élite mexicana. Parentesco, clase y cultura, 1820-1980*. México: Porrúa.
- Adler Lomnitz, Larissa  
2006 *¿Cómo sobreviven los marginados?* México: Siglo XXI.
- Adroher Biosca, Salome (coord.)  
2009 *Mayores y familia*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas-Instituto Universitario de la Familia-Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Clark, Margaret  
1972 Cultural values and dependency in later life. En D. O. Cowgill and L. D. Holmes (ed.): *Aging and modernization*. New York: Meredith Corporation, pp. 263-274.
- Campos Navarro, Roberto y E. N. Arganis-Juárez  
2002 Calidad de los servicios de medicina familiar según mayores del sureste de la Ciudad de México. *Cad. Saúde Pública* 18 (5): 1271-1279.
- Campos Navarro, Roberto  
2002 Las medicinas indígenas de México al final del milenio. En G. De la Peña y L. Vázquez León (coords.): *La antropología sociocultural en el México del milenio: búsquedas, encuentros y transiciones*. México: Fondo de Cultura Económica-Biblioteca Mexicana.
- Castillo F., Dídimo  
2003 Presentación. *Papeles de población*. 35: 5-9.
- Corder, E. H. *et al*  
1993 Gene dose of apolipoprotein E type 4 allele and the risk of Alzheimer's disease in late onset families. En J. N. Henderson. Dementia in cultural context: Development and decline of a caregiver support group in a Latin Population. En J.

Solokolovsky (ed.): *The cultural context of aging. Worldwide perspectives*. USA: Bergin & Garvey.

- De la Cuesta Benjumea, Carmen

2006 Aquí cuidamos todos: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre el cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*. 7(4): [http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de\\_0114-fqs060458](http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de_0114-fqs060458).

- Donoso Salinas, Roberto

2006 Ancianos y ciudad. *Revista Casa del tiempo*. 83-83: 27-34.

- Fericgla, Josep M.

1992 *Envejecer. Una antropología de la ancianidad*. Barcelona: Anthropos.

- Goffman, Erving

2001 *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Ham Chande, Roberto

2003 *El envejecimiento en México: El siguiente reto de la transición demográfica*. México: El Colegio de la Frontera Norte.

- Ham Chande, Roberto y César A. González González

2008 Discriminación en las edades avanzadas en México. *Papeles de población*. 55: 35-58.

- Hernández Rosete, Daniel

2004 Entre la tradición y el anonimato. Etnografía de la identidad urbana en un barrio de la colonia Roma. *Antropología*. 75: 26-35.

- Hulko, Wendy

2004 Dementia and intersectionality: Exploring the experiences of older people with dementia and their significant others. Tesis de doctorado en Sociología y Política Social. Stirling: University of Stirling.

- I. Feria, Marcela

2005 *Alzheimer: una experiencia humana*. México: Editorial Pax México.

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía

2003 *Indicadores sociodemográficos del Distrito Federal 1930-2002*. Aguascalientes.

2005 *Segundo Censo de Población y Vivienda*. México.

2009 *Estadísticas de mortalidad 2008*. México.

- Kumate, Jesús

2002 La transición epidemiológica del siglo XX: ¿Vino nuevo en odres viejos? *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*. 45 (3): 97-102.

- Leñero Otero, Luis

1999 Implicaciones intrafamiliares de la población en la tercera edad. *Papeles de población*. 19: 199-215.

- Martorell Poveda, María Antonia

2009 *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. Tesis de doctorado en Antropología Médica. Tarragona: Universidad Rovira I Virgili.

- M. Sousa, Renata *et al*

2009 Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*. 374: 1821-1830.

- McAleavy Adams, Frances

1972 The role of old people in Santo Tomás Mazaltepec. En D. O. Cowgill and L. D. Holmes (ed.): *Aging and modernization*. New York: Meredith Corporation, pp. 103-126.

- McColgan, Gillian Margaret

2001 *They come here to tangle: An ethnographic study of relationships of people with dementia*. Tesis de doctorado en Filosofía. Stirling: University of Stirling.

- Miguel, Alejandro

2006 El programa de centro de día para pacientes con enfermedad de Alzheimer y demencias similares de la Fundación Alzheimer. *Archivos de neurociencias*. 11(1): 87-95.

- Mendoza Núñez, Víctor Manuel

2003 Aspecto psicosociales de las enfermedades crónicas en la vejez en el contexto de la pobreza. En V. N. Salgado de Snyder y Rebeca Wong (eds.): *Envejeciendo en la pobreza. Género, salud y calidad de vida*. México: Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 57-80.

- Misdrahy Flores, Marian y Selvia Larralde Corona

1998 *Historia y transformación del hospital psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez. El caso del Hospital de Día 1997-1998*. Tesis de licenciatura en Sociología. México: Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México.

- Montes de Oca, Verónica

2004 Envejecimiento y protección familiar en México: límites y potencialidades del apoyo en el interior del hogar. En M. Ariza y O. de Oliveira (coords.): *Imágenes de la familia en el cambio de siglo*. México: Instituto de Investigaciones Sociales-Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 519-563.

2003 El envejecimiento en el debate mundial: reflexión académica y política. *Papeles de población*. 35: 77-100.

2006 *Redes comunitarias, género y envejecimiento*. México: Instituto de Investigaciones Sociales-Universidad Nacional Autónoma de México.

- Negrete Salas, María Eugenia

2003 El envejecimiento poblacional en la Ciudad de México: Evolución y pautas de distribución espacial entre 1970 y 2000. *Papeles de población*. 37. [www.redalyc.uaemex.mx](http://www.redalyc.uaemex.mx).

- Parsons, Talcott

1964 *Structure and process in modern societies*. Glencoe: The Free Press of Glencoe.

- Pérez Lizaur, María de la Soledad

1994 *El empresario, la tecnología y el poder: Dos empresas en un momento de cambio estructural*. Tesis de doctorado en Antropología Social. México: Universidad Iberoamericana.

- R. Flores, Linaloe

2010 México nunca previó envejecer. *El Universal*. 8 de agosto de 2010. <http://www.eluniversal.com.mx/nacion/179584.html>

- Rhodes, Lorna Amarasigham  
1991 *Emptying beds: the work of an emergency psychiatric unit*. California: University of California Press.
- Robichaux, David  
2007 Introducción. En D. Robichaux (comp.): *Familias mexicanas en transición: Unas miradas antropológicas*. México: Universidad Iberoamericana, pp. 13-38.
- Robles Silva, Leticia  
2007 La designación de cuidadoras de padres enfermos: La ultimogenitura femenina en un sector popular urbano de Guadalajara. En D. Robichaux (comp.): *Familias mexicanas en transición: Unas miradas antropológicas*. México: Universidad Iberoamericana, pp. 353-369.
- Robles Silva, Leticia *et al*  
2000 Redes y apoyo social en ancianos enfermos de escasos recursos en Guadalajara, México. *Cad. Saúde Pública*. 16 (2): 557-560.
- Slachevsky, Andrea y Francisco Oyarzo  
2008 Las demencias: historia, clasificación y aproximación clínica. En E. Labos, A. Slachevsky, P. Fuentes y E Manes. *Tratado de neuropsicología clínica*. Buenos Aires: Arkadia Editorial.
- Valdez, Elba Abril, Rosario Román Pérez y María José Cubillas Rodríguez  
2005 Análisis de la oferta de servicios para adultos mayores y sus necesidades manifiestas. *Psicología y salud*. 15 (001): 127-133.
- Vázquez Palacio, Felipe  
1999 Hacia una una cultura de la ancianidad y de la muerte en México. *Papeles de Población*. 19: 65-75.
- Zetina Lozano, María Guadalupe  
1999 Conceptualización del proceso de envejecimiento. *Papeles de población*. 19: 23-41.

Otras fuentes:

Balboa, Berenice

2010 Apoyan a adultos mayores a lograr independencia. *El Universal*. 2 de septiembre de 2010 <http://www.eluniversal.com.mx/notas/705964.html>.

Federación Mexicana de Alzheimer [www.fedma.net](http://www.fedma.net)

Gómez, Ricardo

2008 Exigen aclarar inconsistencias fiscales en Vamos México. *El Universal*. 3 de marzo de 2008 [www.eluniversal.com.mx/nación/157945.html](http://www.eluniversal.com.mx/nación/157945.html).

Guía práctica para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer

2009 Folleto. Guía práctica para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer

Barcelona, Prous Science, S. A. U.

Ley de Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal. *Gaceta Oficial del Distrito Federal* 14 de diciembre de 1998. <http://www.asambleadf.gob.mx/is52/010803000020.pdf>.

Ramírez Bermúdez, Jesús

S/N Folleto. Enfermedad de Alzheimer De la A a la Z. Volumen 2: cuadro clínico evolutivo y comorbilidades, Janssen Cilag.

