

Título: “Prácticas culturales y vulnerabilidad en las cuidadoras familiares de ancianos con demencia”.

Autoras: 1 M. Sc. Yanelys Taset Alvarez.
2 Dr. C. Diurkis Yarenis Madrigal León.
3 Dr. C. Alisa Natividad Delgado Tornés.

Centro de procedencia: Universidad de Granma, Facultad de Ciencias Económicas y Sociales.

Correos electrónicos: 1 ytaseta@udg.co.cu
2 dmadrigall@udg.co.cu
3 adelgadot@udg.co.cu

Introducción:

El mundo se encuentra inmerso en una importante transición demográfica que para muchos científicos sociales se convierte en una de las preocupantes más significativas de la realidad internacional de este siglo.

Cuba no es la excepción, el 19,4% de su población está envejecida. La provincia Granma se comporta con una cifra similar, el 18,4% de su población se corresponde con adultos mayores, figurando Guisa, municipio montañoso, como uno de los más envejecidos. Entre las comunidades que en Guisa poseen alto número de personas se sitúa Los Cocos (21%).

Si bien este aumento en la esperanza de vida se considera uno de los logros más relevantes de la medicina contemporánea, también pueden apreciarse situaciones negativas vinculadas a este grupo etario, fundamentalmente enfermedades crónicas y degenerativas, como las demencias, que se convierten en un actual problema de salud.

En el adulto mayor cubano la prevalencia del síndrome demencial es alta. En la provincia Granma, el número de ancianos con demencia es ascendente cada año, aunque no se tienen cifras precisas al respecto, se conoce el incremento de esta patología en el adulto mayor, donde nuevamente el municipio de Guisa se encuentra en la delantera. Tras un diagnóstico realizado se obtuvo que entre las comunidades que en este poblado poseen alta prevalencia, se sitúa Los Cocos, delimitándose como uno de los principales problemas de salud del área.

La demencia es la primera causa de discapacidad en el senescente y es la mayor contribuyente de dependencia, sobrecarga económica y estrés psicológico para la persona que ejerce el cuidado. A partir de esta realidad complicada emerge un nuevo grupo social:

los cuidadores familiares de ancianos con demencia, que aunque no exista un dato que defina la cantidad exacta, se conoce que es alto el número de personas dedicadas a esta labor.

De acuerdo con el pesquiare de investigación realizado, se obtiene que existen familiares hombres o mujeres que ejercen dicha función, pero son las mujeres quienes representan mayor número en la localidad. Las que muchas veces están expuestas a situaciones familiares que muchas veces están por encima de sus potencialidades reales para su satisfacción, convirtiéndolas en un grupo sensible desde la lógica de vida socioeconómica, en la salud física y psicológica lo que apunta hacia su inclusión como grupo vulnerable.

Las investigaciones realizadas tanto en el país como en la comunidad, como en el municipio sobre esta problemática son fundamentalmente de corte psicológico, centradas en la caracterización sociodemográfica de las cuidadoras, la exploración de la carga psíquica y física así como la determinación del estrés.

Esta realidad impone la necesidad de incorporar en las agendas científicas investigaciones que visibilicen a este grupo desde perspectivas diferentes, máxime cuando resultados sobre vulnerabilidad relacionados con esta problemática tienen como punto de mira al anciano y no al cuidador familiar.

Por otra parte los estudios asociados a la vulnerabilidad enfatizan lo económico y no visibilizan lo cultural, por lo que incorporan análisis desde esta perspectiva permite abortar posicionamientos tradicionales que ponderan en los estudios de vulnerabilidad lo económico, que si bien se considera un aspecto importante por los gastos que implica el cuidado, resulta significativo conocer lo que está en el pensamiento de las cuidadoras, condicionado por un conjunto de normas, costumbres, estereotipos que determinan en mayor medida su delimitación como grupo vulnerable.

Desde este plano es posible incursionar en una línea analítica no trabajada hasta el momento en las investigaciones nacionales, siguiendo la cultura como horizonte que construye y reconstruye códigos y discursos según las formas en que se conciben y reproducen los mundos de las cuidadoras nos planteamos como:

Problema Científico: ¿Cómo influyen los posicionamientos culturales en la delimitación de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia como grupo vulnerable en el contexto de la comunidad Los Cocos del municipio de Guisa?

Objetivo General: Determinar la influencia de los posicionamientos culturales en la delimitación de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia como grupo vulnerable

en el contexto de la comunidad Los Cocos del municipio de Guisa.

Idea a defender: La cultura, en tanto expresión diversa de sistemas de valores, normas, creencias, estereotipos, y formas idiosincráticas, condiciona posicionamientos de vida que restringen, acusan, presionan, culpabilizan y proyectan acciones que limitan a las cuidadoras familiares de ancianos con demencia, convirtiéndolas en grupo vulnerable en el contexto de la comunidad Los Cocos del municipio de Guisa.

Tareas científicas:

- ✓ Sistematizar las concepciones teóricas sobre las cuidadoras familiares y la vulnerabilidad, a partir de los referentes teóricos-metodológicos para la comprensión del fenómeno social pertinentes para este estudio.
- ✓ Profundizar en los estudios sobre cuidadoras familiares y vulnerabilidad desde las diferentes investigaciones sociales en Cuba, con el interés de precisar en el plano nacional el tratamiento que ha tenido esta problemática.
- ✓ Codificar e interpretar la información desde las perspectivas cuantitativa y cualitativa de investigación, a partir de la triangulación metodológica en sus diversos niveles.
- ✓ Caracterizar el capital socioeconómico, sociocultural y comunitario de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia, que determinan el estado de vulnerabilidad en las mismas.
- ✓ Profundizar en el estudio interpretativo de la expresión comportamental de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia para detallar los elementos de los posicionamientos culturales que permiten delimitarlas como grupo vulnerable en el contexto actual de la comunidad Los Cocos.

Desarrollo:

Las cuidadoras familiares de ancianos con demencia viven hoy situaciones diversas relacionadas con su realidad social y sus prácticas culturales. El capital socioeconómico, sociocultural y comunitario determina el nivel de vulnerabilidad presente en ellas. Es en este escenario donde los posicionamientos culturales modulan, orientan, dirigen el comportamiento de cada cuidadora frente a la labor que realiza. Los sistemas de valores, normas, creencias, estereotipos, idiosincrasia y expresiones de la cultura patriarcal que definen la realidad local determinan las expresiones comportamentales de sus comunitarios, donde las cuidadoras familiares se ven inmersa en una dicotomía entre el ser y el deber ser, visto desde la manera de afrontar el cuidado de su familiar demente, sobre todo cuando existe una relación filial hija-madre/padre con demencia.

En este sentido el estudio reconoce la validez de estos supuestos, aunque es pertinente comprender diferencias más sutiles expresadas en la realidad familiar de cada cuidadora desde sus recursos, posibilidades, capacidades y estrategias para afrontar el curso de vida, donde obviamente difieren las vivencias, experiencias, sistemas de ejecución y afrontamiento familiar del cuidado que se ofrece, a partir del proceso de internalización del cuidado en cada una de ellas.

La investigación corrobora la pertinencia de la Sociología de la cultura para la comprensión de la problemática, esencialmente de la teoría del habitus y el campo de Pierre Bourdieu (Bourdieu, 1980, como se citó en García, 2011). Se instaura como premisa central el análisis del capital sociocultural como eje transversalizador del resto de los componentes, lo que permite comprender las vivencias, experiencias y significados, desde sus diversos mundos familiares que matizan y determinan la expresión de la vulnerabilidad en las cuidadoras familiares de ancianos con demencia.

Estrategia de análisis. Metodología empleada para la recogida de datos: métodos y técnicas utilizadas.

La investigación se realizó a partir de tres etapas:

1) Pilotaje de investigación para conocer el crecimiento cuantitativo del adulto mayor con demencia en la comunidad Los Cocos del municipio Guisa y de estos cuales son cuidados por familiares.

2) Caracterización de los diferentes componentes de la vulnerabilidad dígame: capital socioeconómico, sociocultural y comunitario, con la finalidad de conocer los recursos materiales e inmateriales de las cuidadoras que determinan su estado de vulnerabilidad.

3) Análisis interpretativo de los datos, con la intención de interpretar las expresiones de los posicionamientos culturales que permiten delimitar a las cuidadoras familiares como grupo vulnerable.

Etapas 1:

La etapa de pilotaje tuvo como objetivo delimitar el número de ancianos con demencia de la comunidad Los Cocos que son cuidados por sus familiares. Para ello se realizó la Revisión de documentos, tales como las fichas familiares de los consultorios médicos de la familia 6 y 7 que comprenden el área de estudio, pues no se contaba en los mismos con una dispensarización de los ancianos con demencia.

Fue preciso visitar, con ayuda de las enfermeras y asistentes de los consultorios, el 100% de los ancianos de la comunidad, quedando definido que existen en el área 38 ancianos con

diagnóstico de demencia y de estos, 26 tienen como cuidador principal a un familiar (en la visita realizada a los hogares de ancianos con demencia se exploró quién es la persona dedicada al cuidado del anciano, precisándose de esta forma el universo de estudio).

Etapas 2:

En esta etapa, se caracterizaron los componentes de la vulnerabilidad presentes en las cuidadoras familiares de ancianos con demencia de la comunidad Los Cocos, dígame capital socioeconómico, sociocultural y comunitario.

Para concretarla, inicialmente se aplicó el Cuestionario a las cuidadoras familiares, el cual explora a partir de una secuencia de preguntas uniformes, datos generales de las cuidadoras que comprenden, edad, estado civil, ocupación, vínculo laboral, composición familiar, así como aspectos relacionados con los componentes de la vulnerabilidad: del capital socioeconómico: estado de la vivienda, medios durables del hogar, ingreso económico; del capital sociocultural: redes de apoyo, situación de salud, presencia de estereotipos, costumbres, expresiones de la cultura patriarcal y del capital comunitario: el conjunto de servicios e instalaciones que existen en la comunidad que se convierten en oportunidades para las cuidadoras pues pueden facilitar el cuidado que ofrecen.

Luego, se consideró pertinente aplicar la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, instrumento estandarizado y validado que tiene como finalidad conocer el grado de carga que experimentan las cuidadoras, explorando elementos de la salud física y psicológica, área económica y laboral, lo que proporcionó elementos medulares con respecto a los componentes de la vulnerabilidad.

Para explorar, corroborar y contrastar puntos de vista se realizaron Entrevistas a informantes claves como médicos y enfermeras de los consultorios 6 y 7, presidente del Consejo Popular y responsables de: Programa del Adulto Mayor, Centro de Salud Mental, Casa de abuelos, Escuela para Cuidadores, la FMC y la Casa de Orientación a la Mujer y la Familia, para conocer el conjunto de oportunidades que presentan desde la comunidad, indagando si desde estas posiciones se conoce sobre las cuidadoras familiares como grupo vulnerable, así como si se diseñan acciones dirigidas a este grupo. Esta técnica facilitó además argumentos significativos para comprender el papel de los posicionamientos culturales en la delimitación de su estado de vulnerabilidad.

La Revisión de documentos también se empleó en esta etapa, pues se revisaron los programas y políticas sociales vigentes que se relacionan con el adulto mayor y sus cuidadores, destacándose el Programa del Adulto Mayor y la Escuela para Cuidadores.

Etapas 3

La etapa de interpretación es el núcleo angular para determinar el papel de los posicionamientos culturales en la delimitación de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia como grupo vulnerable, lo que advierte un examen pormenorizado de la Entrevista en profundidad realizada en la misma. Se aplicó sobre la base de preguntas semi-estructuradas, las cuales se fueron modificando a partir de las dinámicas generadas en las interacciones con las entrevistadas.

Esta resultó significativa para conocer, captar y reconstruir el rol de los posicionamientos culturales en la delimitación de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia como grupo vulnerable, expresado en sus comportamientos y en como experimentan la labor que realizan. A partir de una triangulación de todas las técnicas empleadas se logró comprender el capital sociocultural expresado en costumbres, estereotipos, valores, expresiones de la cultura patriarcal como ente dinamizador de la vulnerabilidad en este grupo poblacional.

En sentido general la estrategia metodológica que se asumió responde al enfoque metodológico dialéctico-materialista, por lo que durante toda la investigación se utilizaron los siguientes métodos de investigación científica:

Del nivel teórico del conocimiento: el histórico-lógico, el analítico-sintético y el inductivo-deductivo.

Del nivel empírico del conocimiento:

-Observación científica: constituyó un método cardinal para captar datos de las cuidadoras familiares en su propio medio social. Se observaron comportamientos, decisiones, expresiones, gestos, argumentos en la práctica cotidiana, actividades domésticas realizadas, constitución familiar, relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, relación cuidador-anciano demente (formas de intercambio emocional, alimentación, higiene), condiciones constructivas e higiénicas de las viviendas, servicios de agua y electricidad, tenencia de equipos electrodomésticos, redes de apoyo del cuidador.

Se consideró pertinente emplear la *Observación no participante* en determinados hogares de cuidadoras familiares, que, por sus distinciones en cuanto a los capitales socioeconómico y sociocultural, se consideran significativos para el estudio. Se observaron conductas de las cuidadoras que no pueden ser traducidas en palabras y que es preciso observar para descubrir sus aspectos característicos, obteniendo información relevante sobre la relación cuidadora familiar-anciano con demencia tal y como esta se produce.

Universo de población y muestra:

Después de concluir con la etapa de pilotaje, se seleccionó el universo de estudio considerándose como criterios de selección:

- ✓ Ser cuidadora familiar de anciano con demencia.
- ✓ Voluntariedad para participar en la investigación.

El universo quedó conformado por 26 cuidadoras familiares de ancianos con demencia de la comunidad Los Cocos. Se decidió trabajar con el universo en tanto se considera que la cifra permite aplicar adecuadamente las técnicas cuantitativas y cualitativas, de modo que se obtengan, a partir del análisis e interpretación de los datos, resultados suficientes que permitan comprender el papel de los posicionamientos culturales de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia en su delimitación como grupo vulnerable. En este estudio el interés no recayó en la maximización de sus expresiones numéricas sino en su riqueza heurística.

Análisis de los resultados:

En la investigación primeramente se abordaron las características el objeto en sí, se caracterizó: la comunidad, los ancianos y las cuidadoras familiares.

La comunidad “Los Cocos” está situada en una zona periférica del espacio urbano de este municipio, concebida en el Plan de Ordenamiento Urbano como una zona residencial y de servicio. Sus características sociodemográficas la definen como una comunidad envejecida, pues el 21% de sus pobladores son adultos mayores. Se considera uno de los primeros asentamientos en esta localidad, con comunitarios procedentes, en su mayoría, de zonas rurales. En su conjunto, se reflejan modos de vida permeados por situaciones objetivas de un municipio montañoso, donde se evidencia la conservación de la cultura popular-tradicional. Signados por preceptos patriarcales, que matizan y recolocan dinámicas familiares diversas respecto al cuidado de un anciano con demencia. El estudio en esta comunidad proporciona elementos importantes para explicar y comprender el estado de vulnerabilidad en las cuidadoras familiares de estos ancianos.

Este trabajo no pretende caracterizar a los ancianos con demencia, sin embargo, es pertinente ilustrar las particularidades de estos en su contexto familiar, pues se ha constatado que la edad, el estadio de la enfermedad, el grado de dependencia, y otras enfermedades asociadas, influyen determinadamente en la carga física y psíquica de las cuidadoras familiares, elemento fundamental en la delimitación de su estado de vulnerabilidad.

En este sentido se obtuvo que los ancianos de la comunidad que padecen demencia y son

cuidados por sus familiares, tienen edades comprendidas entre los 64 y 105 años, con una edad promedio de 84,9 años. Existe correspondencia de un 50% respecto al sexo. En términos de su situación de salud, en el 84,6% coexisten con la demencia otras enfermedades, los sistemas orgánicos más afectados son el osteomuscular (26,9%), el cardiovascular (23,1%) y el neurológico (15,4%). Los mayores grados de dependencia en las actividades básicas y en las instrumentales de la vida diaria se presentaron en los hombres y en los de edad más avanzada. Así como en aquellos ancianos encamados que son totalmente dependientes

El análisis revela que hay características comunes y elementos que expresan distinciones, pues no son iguales las situaciones familiares ni el proceso de internalización de las mismas en cada cuidadora, determinado por el significado que reviste el acto de cuidar en cada una de ellas.

Por tal motivo, se considera necesario explicar cada aspecto que indica referencias significativas a las características sociodemográficas de las cuidadoras (el sexo, la edad, el nivel de escolaridad, el estado marital, la situación laboral y el tipo de familia y parentesco) (anexo 1) y que pautan comportamientos, actitudes, valoraciones que influyen en la delimitación de este grupo como vulnerable.

- En este sentido la valoración de los datos confirma que la mujer configura el pilar básico en la atención y cuidado de los adultos mayores con demencia sobre las que recae el peso fundamental.
- La edad media de las cuidadoras es de 54,1 años. Los niveles porcentuales muestran que las cuidadoras con el paso del tiempo serán triplemente vulnerables: por ser mujer, por la labor que realizan y por la edad, y unido a esto existen casos de cuidadoras que tendrán otras condicionantes como estado de salud, y situación socioeconómica.
- El nivel de escolaridad, existen diferencias significativas, sin embargo no marcan el comportamiento de las cuidadoras respecto al cuidado.
- El estado marital, la tendencia es estar acompañadas, es importante señalar como el 7,7% vincula directamente su separación o divorcio con la labor que realizan.
- En la situación laboral, la causa que conduce a que el 84,6% no posea vínculo laboral es el cuidado.
- En el tipo de familia y parentesco, los datos indican la superioridad de las familias extensas. Es la familia la responsable del cuidado existiendo un predominio del rol de hijas cuidadoras, lo que puede guardar relación con el compromiso y obligación que la sociedad

impone a los hijos, matizado por una retribución de cuidados, todos estos elementos configuran el perfil de la cuidadora familiar.

Finalmente se caracterizaron los tres componentes de la vulnerabilidad.

Capital socioeconómico:

Comprende condiciones de la vivienda (estado constructivo de la vivienda, hacinamiento, servicios de electricidad y de agua, equipamientos domésticos), y el nivel de acceso económico en el hogar, los que se convierten en elementos medulares para el cuidado, pues en mayor o menor medida intervienen en la calidad del mismo siendo favorecedores o entorpecedores de dicha actividad. Para argumentar la diferenciabilidad de sus regularidades en las cuidadoras familiares, se exponen las apreciaciones más relevantes al respecto.

Es apreciable que el 50% de las cuidadoras tienen un buen estado constructivo general de su vivienda, contando con el servicio de agua y electricidad. Mientras que el otro 50% tienen un estado de su vivienda entre regular y malo, y de estas últimas, dos casos tienen una situación crítica, en tanto no cuentan con el servicio de agua, y las viviendas tienen piso de tierra y paredes de tabla. El 26,9% no presenta algunos de los equipos electrodomésticos básicos para el cuidado tales como refrigerador (11,5%), las que acuden a casas de familiares y vecinos sobre todo para la conservación de alimentos y medicamentos; y módulos de cocción (19,2%) las cuales realizan la cocción de los alimentos con keroseno o leña.

El nivel de acceso económico tuvo un comportamiento similar. No existe una relación directa entre nivel de acceso y calidad del cuidado ofrecido. Los niveles porcentuales indican que hay una tendencia hacia el nivel regular, mostrado por el 65,4% y los niveles malo y bueno por un 23,1% y 11,5 % respectivamente. Estos valores están relacionados además con los ingresos económicos reales de cada hogar.

De manera general se muestra que si bien los aspectos socioeconómicos son importantes para el desempeño del cuidado, dada sus funciones en la satisfacción de las necesidades básicas del anciano con demencia, es el significado del cuidado, lo que determina la percepción y el comportamiento de las cuidadoras al respecto, pasando, en algunos casos, desapercibidas las carencias, pues el afecto, dedicación y deber cumplido así lo determinan.

Capital Comunitario:

Comprende el conjunto de instalaciones y servicios presentes en la comunidad y que se convierten en oportunidades para las cuidadoras familiares desde lo local comunitario. En

este escenario, existen especificidades intrínsecas del municipio Guisa que le dan el matiz único e irrepetible al estudio, dado por la manera de ver la vida, determinando, en gran medida, por un lado por la percepción que tienen las cuidadoras del conjunto de oportunidades y el uso que hacen de las mismas y por otro las acciones, proyecciones y percepciones de este conjunto de oportunidades respecto al cuidador de un anciano con demencia.

En este conjunto de oportunidades se evaluó la presencia en la comunidad de instalaciones, servicios y organizaciones que coadyuven a la labor de las cuidadoras familiares, dígase: instalaciones de salud pública, servicios gastronómicos y comerciales, desempeño de la Casa de orientación a la mujer y la familia, la FMC y los CDR, como organizaciones de masas que tributan al bienestar comunal y de la mujer, entre otros que puedan viabilizar el rol de la cuidadora.

En la comunidad existen oportunidades que deben tributar directamente al bienestar y calidad de vida de las cuidadoras familiares. En este sentido la Escuela para Cuidadores podría ocupar un lugar cimero sin embargo los datos porcentuales obtenidos sobre la asistencia de las cuidadoras, en la entrevista realizada a su responsable, no lo muestran así. Solo el 15,4% ha asistido en determinado momento a la Escuela, el 84,6% restante, no han podido asistir, consideran que cuidar a su familiar es una ardua tarea que le absorbe todo el tiempo.

La Casa de Abuelos también podría tributar al mejoramiento de la calidad de vida de estas cuidadoras, sin embargo no es posible, pues el ingreso a la misma se corresponde con adultos mayores sanos mentalmente y que se valgan por sí mismo.

En la entrevista realizada a la FMC y la Casa de Orientación a la Mujer se constata que hasta la fecha no han realizado ninguna acción a este grupo específico, en las actividades realizadas si han asistido a mujeres que cuidan ancianos con demencia, pero su inclusión no ha sido por esta condición, sino por su condición de ser amas de casa.

En sentido general, las otras instalaciones económicas y de servicios presentes en Los Cocos, facilitan la labor de las cuidadoras, aunque no existen prioridades a favor de este grupo, pero el hecho de estar ubicadas en esta área viabiliza su accionar.

Capital Sociocultural:

Para abordar el carácter determinante de la cultura en la vulnerabilidad de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia se examinan los componentes que la conforman, en tanto abarcan los aspectos, que desde este estudio, se consideran fundamentales para

delimitar a este grupo como vulnerable. La investigación no puede abarcar todos los horizontes que se desdibujan en la cotidianidad de una cuidadora familiar, la aplicación de los instrumentos así lo confirman.

Existen diferencias marcadas en cada cuidadora para enfrentar las nuevas y complejas dinámicas de vida familiar, pero estas no acontecen de manera arbitraria, sino que están matizadas por coordenadas culturales que expresan el proceso de internalización de esta realidad que deben asumir y que tienen como denominador común: los posicionamientos culturales del contexto de la comunidad Los Cocos.

El *capital sociocultural*, definido para este estudio, comprende la situación de salud de las cuidadoras determinada en mayor medida por los posicionamientos culturales de las mismas; las redes de apoyo y el conjunto de normas, valores compartidos, estereotipos, creencias, modos de vida, expresiones de la cultura patriarcal en el contexto comunitario.

- Situación de salud: puede catalogarse como uno de los aspectos más influyentes en su estado de vulnerabilidad, la presencia de malestares físicos y mentales incrementan los niveles de vulnerabilidad en tanto determinan en mayor medida su bienestar. El estrés, la depresión, la ansiedad, están determinadas no solo por la carga física, sino también por ese conjunto de normas, creencias, estereotipos que definen posicionamientos de vida que las limitan, restringen, culpabilizan en tanto asumen posturas de resignación que muchas veces laceran sus proyecciones futuras(deber ser/ querer ser).
- Redes de apoyo: de manera general no son percibidas las redes de apoyo de familia, amigos y vecinos de la comunidad, generándoles sentimientos de soledad, abandono de sí mismas. Las mayores tendencias giran en torno a la ausencia de redes de apoyo.
- Estereotipos, normas sociales, creencias, expresiones de la cultura patriarcal:

Los datos corroboran el criterio inicial que indica la presencia del capital sociocultural en la expresión del resto de los componentes, todo cuanto piensan, dicen y hacen las cuidadoras está matizado por las prácticas culturales del contexto. Se aprecian *estereotipos sociales* en cuanto a la asignación del rol de cuidadora a la mujer y a la familia como única responsable del cuidado. Estos estereotipos conllevan, en caso de que las familias soliciten ayuda porque no puedan asumir el cuidado, a fuertes críticas sociales y a su devaluación, considerando que no desean atender a su familiar, hecho que es fuertemente repudiado en la comunidad.

Se exponen *normas sociales* que pautan el accionar de las cuidadoras, en esta comunidad se considera que el cuidado de los padres ancianos es responsabilidad solo de las hijas y se percibe estas lo asumen manteniendo una postura pasiva y de resignación ante esta

asignación social. Se presentan además posiciones o concepciones de vida, pautadas por *creencias* equívocas sobre la demencia, muchas veces no reveladas de forma directa, sino mediante gestos, expresiones corporales, que definen el comportamiento de las cuidadoras respecto al anciano enfermo.

Las asignaciones desde el género son las que mayor influencia tienen en la asunción de estilos de vida que las limitan y que en muchas ocasiones provocan sentimientos de culpa por no cumplir con lo asignado. Persisten estereotipos de género que se manifiestan en la mayor responsabilidad de las mujeres en el trabajo doméstico y el cuidado del hogar y de las personas dependientes.

En sentido general este conjunto de recursos tangibles e intangibles que las cuidadoras poseen, permiten delimitarlas como grupo vulnerable en el contexto actual, valorizando la cultura como pilar fundamental, generadora de costumbres, estereotipos, valores que pautan, condicionan y transforman sus comportamientos. El género y la comunidad señalizan el accionar de este grupo poblacional, que asume posicionamientos de vida sobre la base de axiomas y preceptos patriarcales y de modos de vida campesinos, que colocan a la cuidadora familiar como la única responsable del cuidado del hogar y los familiares dependientes.

Estas prácticas, que por demás son asumidas en la mayoría de los casos, pues se perciben como deber, obligación, retribución de cuidados, las restringen, obstaculizan, limitan, ocasionándoles situaciones de riesgo, indefensión, inseguridad, debido a la carga tanto física como mental que le ocasiona el acto de cuidar a un familiar anciano con demencia. El cuidado se convierte en lo primero, relegando a un segundo plano sus propias vidas en todas las esferas, dígase: familiar, matrimonial, profesional, personal e incluso su propio estado de salud, asumiendo actitudes y conductas que determinan en mayor o menor medida su nivel de vulnerabilidad.

Finalmente, se constata la veracidad del análisis anterior para caracterizar la vulnerabilidad de las cuidadoras. Las prácticas culturales comunitarias, se condicionan como determinantes que incrementan su nivel de vulnerabilidad; en la medida que los posicionamientos para establecer el cuidado, están matizados por el modo de vida, asumido y construido sobre la base de ese proceso de socialización, en un contexto ruralizado, que acentúa y determina modelos de comportamientos difíciles de modificar, y por tanto se convierten en estandartes de la cultura comunitaria.

Conclusiones:

1. En el escenario social contemporáneo, el acelerado envejecimiento demográfico ha propiciado el redescubrimiento del trabajo de cuidados a ancianos dependientes, incrementándose de manera considerable el número de cuidadoras familiares. Estas se convierten en grupo sensible desde la lógica de vida socioeconómica, en la salud física y psicológica debido a la labor que realizan. Sin embargo los estudios sobre vulnerabilidad tienen como punto de mira al anciano y no al cuidador familiar.
2. Los posicionamientos culturales que asumen las cuidadoras familiares de ancianos con demencia en la comunidad de estudio, transversalizan todos los componentes de la vulnerabilidad, convirtiéndose en el eje vertebrador del proceso de internalización del cuidado, donde la cultura orienta, conduce y determina el comportamiento de las cuidadoras familiares en un espacio contextual específico.
3. En las cuidadoras familiares de ancianos con demencia predominan las estrategias de afrontamiento adaptativas, que tiene como trasfondo el predominio de la relación filial (hija-madre/padre), pues el significado del cuidado en este contexto, está definido por construcciones culturales de tipo patriarcal que designa a las hijas como principales responsables del cuidado, asumiéndose posturas de resignación y adaptación frente a lo social y culturalmente determinado.
4. Los resultados en la comunidad de estudio evidencian la determinación del contexto sociocultural, en este caso ruralizado y arraigado a preceptos patriarcales y a modos de vida campesinos, en la delimitación del estado de vulnerabilidad de las cuidadoras familiares en tanto su comportamiento está pautado por posicionamientos de vida que restringen, acusan, presionan, culpabilizan y proyectan acciones que las limitan colocándolas en situaciones de riesgo, inseguridad y desigualdad.

Recomendaciones:

- ✓ Socializar los resultados obtenidos en el marco de las ciencias sociales, de manera que constituyan material de apoyo para futuras investigaciones sobre la vulnerabilidad en las cuidadoras familiares de ancianos con demencia.
- ✓ Orientar y capacitar a decisores y ejecutores de las políticas sociales, organizaciones e instituciones vinculadas con la mujer y la familia como la Federación de Mujeres Cubanas, Casa de Orientación a la Mujer y la Familia, para el trabajo con las cuidadoras familiares de ancianos con demencia como grupo vulnerable.

- ✓ Sugerir que se implemente dentro de la política social y de salud orientada a las cuidadoras familiares, la perspectiva cultural develada en este estudio.
- ✓ Sugerir al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social el diseño de acciones dirigidas a las cuidadoras familiares que conviven solas con su familiar con demencia y que precisan de una vida laboral activa para su subsistencia y el cuidado.
- ✓ Potenciar estudios sobre la vulnerabilidad en las cuidadoras familiares de ancianos en contextos diferentes así como explorar la vulnerabilidad en cuidadores familiares y cuidadoras formales con vistas a realizar estudios comparativos que visibilicen el papel de las normas, estereotipos, preceptos patriarcales en la delimitación de estos grupos como vulnerable.

Referencias Bibliográficas:

Alfonso, L. A. (2016). *Los cubanos, ¿cuidan su salud?* La Habana, Cuba: Editorial CEDEM.

Universidad de La Habana. ISBN: 978-959-7005-89-6.

Alfonso, L. A. (2016). Un estudio piloto sobre los cuidadores de ancianos. *Novedades en Población*, (10), 41-48. ISSN: 2308-2984.

Álvarez, A. F. (2008). *La dimensión cultural del desarrollo local. Una experiencia en el Oriente Cubano* (tesis doctoral). Centro de Estudios para el Desarrollo Integral de la Cultura. Universidad de Oriente. Santiago de Cuba.

Álvarez, E. M. (2017). Envejecimiento poblacional en Cuba: ¿estamos preparados para ello? *Revista Médica Electrónica*, 39 (1). Versión On-line ISSN 1684-1824. Recuperado de <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme>

Anuario Estadístico de Salud Pública. (2016). Guisa, Granma.

Anuario Estadístico de Salud Pública. (2016). Bayamo, Granma.

Bayarre V. D., Pérez, P. J., y Menéndez, J. J. (2016). Las transiciones demográfica y epidemiológica y la calidad de vida objetiva en la tercera edad. *GerolInfo*. [Internet].

2006, Jul. [Citado 2017 Mar 7]; 1(3). Recuperado de

<http://www.sld.cu/sitios/gericuba/temas/php?idv=10393>

Bayarre, V.D. (2017). Múltiples perspectivas para el análisis del Envejecimiento Demográfico.

Una necesidad en el ámbito sanitario contemporáneo. *Revista Cubana de Salud Pública*, 43(2), 313-36. Recuperado de

<http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/issue/view/344>.

Busso, G. (2001). Vulnerabilidad social: nociones e implicancias de políticas para

Latinoamérica a inicios del siglo XXI. Santiago de Chile. Seminario Internacional.

Crespo, L. y López, M. (2008) (a). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el

cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO* (35), 1-33. Recuperado de

<http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=52907>

Crespo, L. y López, M. (2008). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores

dependientes en el hogar: desarrollo del programa: "Como mantener su bienestar".

Premio INSERSO "Infante Cristina". Premio a estudios e investigaciones sociales.

Recuperado de [https://enfermedades-raras.org/index.php/publicaciones-y-](https://enfermedades-raras.org/index.php/publicaciones-y-estudios/publicaciones-de-otras-entidades/9390-el-apoyo-de-los-cuidadores-de-familiares-mayores-dependientes-en-el-hogar)

[estudios/publicaciones-de-otras-entidades/9390-el-apoyo-de-los-cuidadores-de-familiares-mayores-dependientes-en-el-hogar](https://enfermedades-raras.org/index.php/publicaciones-y-estudios/publicaciones-de-otras-entidades/9390-el-apoyo-de-los-cuidadores-de-familiares-mayores-dependientes-en-el-hogar)

De Valle, A., Hernández, L., Zúñiga V., y Martínez, A. (2015). Sobrecarga y Burnout en

cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12,19-27. doi:

10.1016/j.reu.2015.05.004. Recuperado de www.elsevier.es/reu

Domínguez, S., Gómez, C., y López, Q. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico

y psíquico de su cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 41, 15-20.

Espín, A. (2009). *Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de*

adultos mayores con demencia (tesis doctoral). Ciencias de la Salud. Ciudad de La

Habana, Cuba. Recuperado de www.fundacioncaser.org/.../cuidadores.../cuidadores-familiares/definicion-de-cuidado.

Espina, P.M. (2008). Políticas de atención a la pobreza y la desigualdad. Examinando el rol del Estado en la experiencia cubana. Recuperado de biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/clacso-crop/20100619071511/espina.pdf

Feldberg, C., Tartaglini, M., Clemente, M., Petracca, G., Cáceres, F. y Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurol Arg*, 3, 11-6. doi: 10.1016/S1853-0028(11)70003-9. Recuperado de https://www.researchgate.net/.../251707564_Vulnerabilidad_psicosocial_del_cuidador

Jocik, G., Taset, Y., Salazar, Y., Vázquez, L., Acuña, R., y Anache, M. (2013). La carga. Una mirada desde el cuidador de pacientes con demencia. *Revista Equipo Federal del Trabajo*, (78). Recuperado de <http://www.latindex.org/latindex/ficha?folio=16321>

Kaztman, R. (2000). Notas sobre la medición de la vulnerabilidad social. Borrador para discusión.5 Taller Regional. La medición de la pobreza, métodos y aplicaciones. Aguascalientes, México: BID-BIRF-CEPAL. Recuperado de <https://www.cepal.org/deype/mecovi/docs/TALLER5/24.pdf>

Kaztman, R. (1999). *Activos y estructuras de oportunidades: estudios sobre las raíces de la vulnerabilidad social en Uruguay*. Montevideo. Libro editado para la CEPAL. Recuperado de www.cepal.org/publicaciones/xml/6/10816/LC-

Llibre, R. 2012. Envejecimiento y demencia: implicaciones para la comunidad científica, la salud pública y la sociedad cubana. *Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba*, 2 (2), 1-18. Recuperado de <http://www.revistaccuba.cu/index.php/acc/article/view/126>

- Martínez, A., y Expósito, E. (2017). La cultura en el estudio de las inequidades. Una mirada desde el oriente cubano. En A. Martínez y Y. Santana (Compiladores). (2017). Vulnerabilidad e Inclusión Sociales: Miradas Encontradas. Centro de Estudios Sociales Cubanos y Caribeños "Dr. José A. Portuondo". Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Oriente. Santiago de Cuba. Cuba.
- Serrano, Y. (2014). Políticas sociales y/o públicas en Cuba. Una mirada hacia la familia cubana. *Desarrollo con. Soc*, 3(3), 23-35.
- Taset, Y. & Marante, M. (2009). *Estrés psicológico en las cuidadoras familiares de ancianos con demencia* (tesis de pregrado). Universidad de Granma. Cuba.
- Taset, Y. (2005). *Una aproximación neuropsicológica de la Demencia Vascular* (tesis de pregrado). Universidad de Oriente. Santiago de Cuba. Cuba.
- Taset, Y. (2011). Una mirada a las demencias desde el envejecimiento poblacional. *Revista Equipo Federal del Trabajo*, (74). Recuperado de <http://www.latindex.org/latindex/ficha?folio=16321>
- Vaquiroy, R., y Stieповich, B. J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-16. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/322244492_La_cuidadora_familiar_sentimiento_de_obligacion_naturalizado_de_la_mujer_a_la_hora_de_cuidar
- Villa, M. (2001). Vulnerabilidad social; notas preliminares. Santiago de Chile: Seminario Internacional. Recuperado de http://sociales.uaz.edu.mx/c/document_library/get_file?uuid=7969ac94-8f56-46ef-86ac-d94cfaffc482&groupId=12606
- Zabala, A. M. (2009). Jefatura femenina de hogar, pobreza urbana exclusión social: una perspectiva desde la subjetividad en el contexto cubano. - 1a ed. - Buenos Aires:

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - CLACSO, 2009. ISBN 978-987-1543-36-6.

Anexos:

Anexo 1: Tabla que expone las características de las cuidadoras familiares de ancianos con demencia de la comunidad Los Cocos.

| Cuidadora | Edad | Estado mar. | Niv. escolar | Profesión | Vínc. lab | Parentesco | Años de cuid. | No. Miemb. fam | Tipo. Fam | Relac. Interp |
|-----------|------|--------------|--------------|---------------|-----------|------------|---------------|----------------|-----------|---------------|
| C1 | 30 | Casada | Universit | Lic. Derecho | No | Nuera | 5 | 4 | Nuclear | Buena |
| C2 | 42 | Casada | Universit | Lic. Enferm. | Si | Hija | 2 | 6 | Extensa | Buena |
| C3 | 43 | Casada | Bachiller | Ama de casa | No | Hija | 6 | 6 | Extensa | Buena |
| C4 | 46 | Casada | Bachiller | Ama de casa | No | Hija | 3 | 5 | Extensa | Buena |
| C5 | 46 | Casada | Bachiller | Ama de casa | No | Hija | 3 | 6 | Extensa | Buena |
| C6 | 47 | Divorciada | Universit | Lic. ESC | No | Hija | 3 | 4 | Extensa | Buena |
| C7 | 47 | Casada | Bachiller | Ama de casa | No | Hija | 2 | 5 | Extensa | Regular |
| C8 | 47 | Divor./ cuid | Universit | Lic. Maestra | No | Hija | 9 | 4 | Extensa | Buena |
| C9 | 50 | Divorciada | Universit | Lic. Contab | Si | Hija | 2 | 3 | Nuclear | Buena |
| C10 | 52 | Casada | Bachiller | Ama de casa | No | Hija | 10 | 7 | Extensa | Buena |
| C11 | 54 | Divor./ cuid | Universit | Lic. Enferm. | No | Hija | 8 | 2 | Nuclear | Regular |
| C12 | 55 | Divorciada | Téc.medio | Gastronóm | No | Hija | 20 | 2 | Nuclear | Buena |
| C13 | 56 | Casada | Téc.medio | Manicure | Si | Esposa | 2 | 2 | Nuclear | Regular |
| C14 | 57 | Casada | Téc.medio | Cocinera | No | Sobrina | 9 | 3 | Ampliada | Buena |
| C15 | 57 | Casada | Téc.medio | Peluquera | Si | Hija | 6 | 6 | Extensa | Mala |
| C16 | 58 | Divorciada | Bachiller | Sec. Mármol | No | Hija | 2 | 3 | Extensa | Buena |
| C17 | 59 | Divorciada | Bachiller | Corte y costu | Si | Hija | 5 | 5 | Extensa | Buena |
| C18 | 59 | Casada | Bachiller | Ama de casa | No | Hermana | 5 | 6 | Ampliada | Buena |
| C19 | 63 | Casada | Bachiller | Ama de casa | No | Esposa | 4 | 7 | Extensa | Buena |
| C20 | 63 | Divorciada | Bachiller | Ama de casa | No | Hija | 10 | 5 | Extensa | Mala |
| C21 | 63 | Casada | Bachiller | Ama de casa | No | Esposa | 4 | 3 | Extensa | Buena |
| C22 | 69 | Casada | Secundario | Ama de casa | No | Esposa | 7 meses | 3 | Nuclear | Buena |
| C23 | 71 | Casada | Primario | Ama de casa | No | Hija | 2 | 3 | Extensa | Buena |
| C24 | 77 | Divorciada | Primario | Ama de casa | No | Hija | 8 | 2 | Nuclear | Buena |
| C25 | 78 | Casada | Ninguno | Ama de casa | No | Esposa | 8 | 5 | Extensa | Regular |
| C26 | 80 | Casada | Ninguno | Ama de casa | No | Esposa | 11 | 4 | Extensa | Buena |

Fuente: Datos obtenidos en el trabajo de campo.