

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES
SERIE LIBROS FLACSO-CHILE



Organización
Panamericana
de la Salud



Instituto
Chileno
de Terapia
Familiar



NÚCLEO DE
INVESTIGACIÓN
Sociología del cuerpo
y las emociones

SALUD MENTAL Y PERSONAS MAYORES: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias

Gabriel Guajardo Soto
(Coordinador)

Santiago de Chile, diciembre de 2016

Esta publicación debe citarse como:

Guajardo, G. (Coord.) (2016). *Salud Mental y Personas Mayores: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias*. Santiago de Chile: FLACSO-Chile.

Ediciones FLACSO-Chile

Av. Dag Hammarskjöld 3269, Vitacura - Santiago de Chile

www.flacsochile.org

Impreso en Santiago de Chile

Diciembre de 2016

ISBN Libro impreso: 978-956-205-259-7

Descriptorios:

1. Demencias
2. Personas mayores
3. Ciencias Sociales
4. Enfermedad mental
5. Sufrimiento social
6. Contextualismo fenomenológico
7. Políticas públicas
8. Investigación de mercado
9. América Latina
10. Chile

Producción Editorial: Marcela Zamorano, FLACSO-Chile.

Diagramación interior: Marcela Contreras, FLACSO-Chile.

Diseño de portada: Marcela Zamorano, FLACSO-Chile.

Corrección: Verónica Cenitagoya Garín, FLACSO-Chile.

Impresión: Gráfica LOM, Concha y Toro 25, Santiago, Chile

Este libro es una publicación de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile. Sus contenidos no pueden ser reproducidos o traducidos totalmente o en parte, sin autorización previa de FLACSO-Chile, que dará consideración favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
Ángel Flisfisch Fernández Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile	
PRESENTACIÓN	11
María Emilia Tijoux Merino Núcleo de Investigación Sociología del Cuerpo y Emociones, Universidad de Chile	
PRESENTACIÓN	15
María Cecilia Grez Jordán Instituto Chileno de Terapia Familiar	
INTRODUCCIÓN	17
Gabriel Guajardo Soto	
PARTE I.	23
PERSPECTIVAS PARA EL ANÁLISIS	
CAPÍTULO 1.	25
Contribuciones desde la perspectiva del sufrimiento social para la investigación en vejez y envejecimiento María Emilia Tijoux Merino	
CAPÍTULO 2.	35
Reflexiones clínicas desde una mirada intersubjetiva, sobre el impacto de la vejez y el envejecimiento en las familias actuales: Un desafío en curso Carolina Correa	

PARTE II.	43
TERMINOLOGÍA Y SUS USOS	
CAPÍTULO 3.	45
Las Demencias: historia, concepto, clasificación y dificultades diagnósticas Andrea Slachevsky	
CAPÍTULO 4.	65
El uso del concepto de enfermedad mental en psicología clínica: potencialidades y limitaciones en el caso de las demencias Vivian Díaz	
CAPÍTULO 5.	73
América Latina como categorías de análisis para la investigación en vejez y envejecimiento. Contribuciones desde las Relaciones Internacionales Mariano Inostroza	
CAPÍTULO 6.	81
La noción de cuidado masculino de las personas con demencias Ángela Beltrán	
PARTE III.	87
LA ACCIÓN PÚBLICA Y PRIVADA	
CAPÍTULO 7.	89
Breve reseña de las demencias en Chile y el Mundo: Políticas y Planes Nacionales Teresa Abusleme Lama	
CAPÍTULO 8.	103
Las prácticas de investigación social de mercado. Aprendizajes y límites para investigación acerca de las personas con demencias Claudia Baros Agurto	
CAPÍTULO 9.	123
Las personas con demencias y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPCD) Hernán Soto Peral	
NOTA BIOGRÁFICA DE AUTORES Y AUTORAS	131

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ACUS	Acceso y Cobertura de Salud
ADI	Alzheimer's Disease International
ADL	Activities of Daily Living
AIM	Asociación de Investigadores de Mercado
ALAS	Asociación Latinoamericana de Sociología
CDPcD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CELADE	Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CIE o ICD	International Statistical Manual of Mental Disorders
CIF	Clasificación Internacional de Funcionamiento
CLACSO	Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales
CONICYT	Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica
COPRAD	Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias
DFT	Demencias Frontotemporales
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EMV	Encuestas Mundiales de Valores
FLACSO	Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
FONASA	Fondo Nacional de Salud de Chile
FONDAP	Fondo de Financiamiento de Centros de Investigación en Áreas Prioritarias

FONDECYT	Fondo Nacional de Investigación Científica y Tecnológica
GPU	Gaceta de Psiquiatría Universitaria
ICBM	Instituto de Ciencias Biomédicas
ICHTF	Instituto Chileno de Terapia Familiar
IMAGES	International Men and Gender Equality Survey
NIA	National Institute on Aging-Alzheimer's Association
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PeSD	Persona en Situación de Discapacidad
PIB	Producto Interno Bruto
PPED	Política Pública basada en Enfoque de Derecho
RR.II.	Relaciones Internacionales
SENAMA	Servicio Nacional del Adulto Mayor de Chile
WHO	World Health Organization

PRESENTACIÓN

A nombre de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede académica de Chile, tengo el agrado de presentar el libro “Salud Mental y Personas Mayores: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias”. Esta publicación es producto del trabajo de un grupo de estudio de FLACSO-Chile, co-organizado por el Núcleo de Sociología del Cuerpo y las Emociones de la Universidad de Chile y el Instituto Chileno de Terapia Familiar y que contó con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud, OPS/OMS, en Chile.

En el grupo de estudio interesó compartir experiencias de investigación que permitieran visualizar áreas o ámbitos de investigación en salud mental y personas mayores en particular las demencias desde una perspectiva interdisciplinaria. En esta reflexión se tuvo en miras las características de la sociedad chilena, cuyos ejes de gravitación no sólo están dados por las universidades en materia de producción de conocimiento, sino que en algunos casos con mayor fuerza de incidencia social y política, desde el sector público y privado. En este libro se incluyen intervenciones que hacen explícitas estas observaciones.

La relevancia significativa del contexto cultural en que existen las demencias, esto es, las construcciones culturales que hacen los grupos sociales sobre las enfermedades mentales que afectan tanto a las personas jóvenes y de manera más frecuente a las personas mayores, como asimismo la posición o lugar que asignan a las personas que padecen esas enfermedades, percepciones tanto positivas como negativas, constituyen uno de los factores que determinan la calidad de vida a que ellas pueden aspirar. Por consiguiente, las políticas e iniciativas orientadas a mejorar esa calidad de vida no pueden prescindir de investigar y analizar este factor, de manera de identificar acciones que potencien sus efectos positivos, o neutralicen los negativos.

Finalmente, quiero agradecer al equipo del Programa Inclusión Social y Género de FLACSO-Chile, directamente involucrados en la realización de esta publicación, por su esfuerzo por desarrollar una línea de investigación en materia de envejecimiento y vejez.

ÁNGEL FLISFISCH FERNÁNDEZ

Director

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile

PRESENTACIÓN

Cuando un ser humano envejece, si lo vemos desde afuera, puede rápidamente convertirse en “objeto de cuidado”. Pero si nos acercamos para observar más detenidamente lo que le ocurre desde adentro, podemos descubrir aquella dimensión que le ha permitido y aun le permite devenir sujeto, pues es un ser con ideas, creencias, deseos y sobre todo, emociones. Su cuerpo es más que un lugar donde se aplica el conocimiento para calmarlo, adormecerlo o acompañarlo y de cierto modo y aunque no se confiese abiertamente, se busca evitar que se convierta en un peligro, una molestia, una interrupción del mundo de los “normales”. Además, en tanto “objeto de cuidado”, pareciera que solo estuviese visible el lazo que lo ata a quien deviene su cuidador(a), haciendo de la interacción el lugar privilegiado de observación y de inquietud que ese cuerpo viejo presenta y representa. Pero hay un mundo que rodea a quien sufre y un contexto que debe tomarse en cuenta.

El viejo es ante todo un ser humano que piensa y por eso hace actuar su pensamiento, para transformar en acto de interés todo lo que ha sido fraguado por la historia de su país, su región o su barrio en la historia personal que arranca de las variadas experiencias de su pasado. Pero es complejo considerar o respetar esta experiencia, más aun cuando está atravesada por la demencia manifestada en actos que surgen como incomprensibles, por ejemplo, cuando la persona detiene su actuar en momentos particulares, consiguiendo hacer real lo que tal vez ya no lo es, volviendo a la vida los muertos de la infancia o explorando en el rostro de otro la sonrisa de una hija o la mirada de una amante que ya partió.

El cuerpo –para todos(as)– está poblado por las emociones de un ser de deseos que lo construye y lo desarma, según el contexto o la situación donde se han blindado. Frente a ello, quien lo(a) acompaña entonces o quien lo(a) cuida, precisa de herramientas que no siempre tiene y suele

inventar el mejor modo de enfrentar tanto desvarío. ¿Cómo saber si lo que se hace frente a un viejo con demencia es lo que se debe hacer? El sentido de la cercanía y del apoyo precisan identificar lo que le ocurre y buscar el modo en que el razonamiento clínico por ejemplo, puede también integrar recursos, capacidades, intereses que un paciente salido de aquella razón que conjeturamos arma nuestras vidas, nos presenta.

Entonces hacemos algo según lo aprendido de modo singular en una disciplina específica, apoyándonos en la creencia de un saber que supone hacer las cosas bien, pues la acción proviene de lo aprendido. No obstante, el ser humano que nos enfrenta está repleto de una historia que la demencia recorta y nos enfrenta a la necesidad de echar mano a otros conocimientos, otros aprendizajes, otras herramientas que por lo general no poseemos. Y como estamos situados en un lugar que solo entrega un cierto saber sobre lo que se podría hacer, resulta indispensable pensar y trabajar con otros, con otras para reflexionar conjuntamente. Las experiencias de la vida de quien nos solicita o nos enfrenta son múltiples, provienen de un conjunto de saberes diferenciados que a ese hombre o esa mujer les han permitido llegar al punto en que hoy está. Entonces, desde nuestro lado tan amarrado a la singularidad de un aprendizaje colmado de verdades, es necesario que abramos el camino a otros conocimientos, otros profesionales, otras disciplinas que hagan resonar sus pasos en la ruta de una interdisciplinaridad que es indispensable cuando se trata de enfrentar el sufrimiento que pretendemos investigar.

El trabajo que hoy se entrega se llevó a cabo en un equipo de trabajo conformado por investigadores(as) y profesionales de distintas edades, experiencias y disciplinas. Quizás se formó sin ruido ni incomodidades, debido a lo que ya se había hecho en trabajos anteriores. Pero se enfocó esta vez en un problema complejo que se mostró desde los distintos puntos de vista incorporados en quienes se reunieron, debatieron y escribieron, para aprehenderlo como objeto resbaladizo, muchas veces dejado de lado y maltratado (la demencia de los viejos) que se escapaba, pero que volvía a surgir, reconfigurándose.

Pienso que el sujeto real que nos ha interpelado, nos ha proporcionado la cautela de pensar una interdisciplinaridad que implica muchos esfuerzos que aún deben seguir trabajándose para interrogar la realidad y por ejemplo usar conceptos adecuados desde un marco teórico que les impida deformarse. Se trata de un trabajo paciente y cuidadoso que solo estamos iniciando, pues deberemos detenernos e interrogarnos una y otra vez por un mismo objeto que contiene sujetos muy reales.

Habrá que pensar si se continúa trabajando conjuntamente en una investigación mayor que permita el tiempo y los espacios que merecen quienes esperan por soluciones para sus existencias y ver si cada disciplina puede aportar sus resultados con las herramientas que acostumbran a usar, pero en una muy estrecha colaboración con otras que permitan articular resultados que conduzcan a un mirada de conjunto sobre el fenómeno de la demencia.

En lo que atañe a las ciencias sociales y sobre todo al enfoque del cuerpo/emociones, la comprensión de la demencia involucra no solamente a los pacientes que envejecen junto a ella, sino a las personas que los rodean, a los médicos que los tratan, los abogados, psicólogos, enfermeras y kinesiólogos que son llamados para apoyar la vida de quienes comparten junto a esos cuerpos que sufren y solicitan. Hay frustraciones y tristezas a enfrentar que no pueden abandonarse, dado que es desde allí que suele partir el maltrato que se deriva de la incompreensión.

La interdisciplinaridad permite hacer frente a la complejidad de las interacciones que se construyen cuando un viejo enferma y entrega herramientas a los distintos actores que hacen parte de su entorno, para confrontar a este sujeto particular que ahora vive de modo especial y tan único esta etapa de su vida. Pero solo habrá realmente interdisciplina cuando los lazos y los intercambios entre profesionales y académicos consigan armar un proyecto sólido que proponga una intervención específica que se ponga en práctica para esa persona en particular.

Por ahora hemos iniciado una ruta de trabajo conjunto y comprensivo que nos coloca en una mesa de iguales frente al sufrimiento que más tarde o en un corto tiempo, puede ser el nuestro y de los nuestros.

MARÍA EMILIA TIJOUX MERINO

Coordinadora

Núcleo de Investigación Sociología del Cuerpo y Emociones

Universidad de Chile

PRESENTACIÓN

Al revisar los relatos de este documento, se confirma la necesidad imperiosa de generar diálogos reflexivos y de colaboración multidisciplinaria por la complejidad que significa el estudio de la vejez y el envejecimiento ligado a la problemática de salud a nivel mundial que representan las demencias por su prevalencia cada vez mayor y como factor de desigualdad social. Es central la sinergia generada de la reflexión conjunta para problematizar un tema que ha sido invisibilizado desde nuestra sociedad y que requiere la articulación de distintas miradas.

Como Instituto, desde el trabajo desarrollado por el departamento psicosocial, que este año cumple 10 años desde su constitución, ha habido un recorrido a partir de la experiencia en supervisión sistémica e intervención psicosocial a equipos que trabajan en la primera línea en contextos de vulnerabilidad y exclusión social y cuyo origen fue el trabajo desarrollado en los programas de Adulto Mayor del Hogar de Cristo en el 2002. Esta experiencia nos pone de frente con la importancia de la formación de los equipos profesionales y técnicos que trabajan en el contexto de la vejez y la pobreza. Sin embargo, a nivel de los programas de formación de post título de Terapia Familiar y de Pareja estamos muy conscientes de que nos encontramos en deuda en este ámbito.

Ser parte de esta invitación a trabajar en equipo en un tema que demanda nuestra atención como profesionales de la salud mental y de la terapia familiar, es una oportunidad para nuestro Instituto que se ha materializado a través de la participación de las psicólogas y terapeutas familiares Carolina Correa y Vivian Díaz.

De las ideas desarrolladas aquí desde los distintos campos disciplinarios, me surge la reflexión y la necesidad de desligar los conceptos de demencia y vejez, ya que, como aportan algunas de sus autoras, las demencias no

son necesariamente una consecuencia inevitable del envejecimiento, a pesar de mitos y creencias al respecto. Esto nos plantea el desafío que la vejez y el envejecimiento requieren un espacio de reflexión, estudio e investigación específico, como también ser incorporados en los programas de formación de distintos profesionales, en especial por terapeutas familiares y de pareja.

El mirar la vejez desde un enfoque relacional, contextual e intersubjetivo es de gran relevancia y aporte no solo para el adulto mayor, sino para la familia y vínculos a los que pertenece. Identificarlo como una etapa del ciclo vital es solo una primera distinción, es reconocer su existencia. Luego viene mirar la complejidad que se despliega en las dinámicas relacionales y sufrimiento que genera la institucionalización de los viejo/as, la tensión de lealtades, el cansancio de quien se hace cargo, habitualmente una mujer, etc. Me parece interesante, en ese aspecto, la visibilización que se hace en uno de los capítulos, de la experiencia de hombres a cargo de sus familiares con demencia.

Por último, la investigación sobre las demencias es un tema que requiere efectivamente la incorporación de políticas públicas con una mirada local a esta realidad particular, que da cuenta de una problemática social y de desigualdad por el impacto económico, emocional y social que significa para las familias y aquellas personas a cargo del cuidado de quienes se encuentran en esta situación de dependencia por la progresiva pérdida de sus capacidades cognitivas y de autonomía. Para esto, se requiere el aporte distintivo de las variadas voces que quedan reflejadas en este trabajo, de manera de convertirlo en un problema público generando una aproximación multisectorial. Este tipo de diálogos apuntan en esta dirección.

Quisiera terminar citando una frase de María Emilia Tijoux, una de las autoras de uno de los capítulos de este documento sobre la perspectiva del sufrimiento social que me resultó iluminadora y nos invita a seguir en la reflexión interdisciplinaria: “Todos somos o seremos viejos(as). De un modo u otro. Entonces se trata de proteger a la sociedad entera. Las sociedades y los viejos se definen mutuamente”.

MARÍA CECILIA GREZ JORDÁN
Presidenta
Instituto Chileno de Terapia Familiar

INTRODUCCIÓN

Este libro contiene los textos elaborados por el Grupo de Estudio de FLACSO-Chile sobre Vejez y Envejecimiento del año 2015.

El propósito de este Grupo fue facilitar un espacio de encuentro, intercambio y debate entre investigadores/as interesados en los estudios de vejez y envejecimiento en relación con enfermedades no transmisibles, en particular las demencias. Las demencias entendidas como una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales de las personas en su curso de vida. Este deterioro trae aparejados una serie de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales que se expresan y producen, en el amplio de sentido de la palabra, en las relaciones sociales.

En el plano teórico y conceptual interesaba efectuar un seguimiento de los debates y usos de perspectivas de análisis en el campo de las ciencias sociales especialmente con fines de investigación y docencia. En esta oportunidad el Grupo se concentró en las aproximaciones del sufrimiento social y del contextualismo fenomenológico. Ambas propuestas buscan superar la dicotomía individuo y sociedad, entre otras ya cristalizadas en las prácticas académicas. A la vez, hubo una revisión de la terminología científico-social y sus usos que permiten delimitar los objetos de estudios y también, obliteran algunas de sus dimensiones o procesos.

En un plano de carácter práctico interesó compartir experiencias de investigación que permitieran visualizar áreas o ámbitos de investigación en salud mental y personas mayores desde una perspectiva interdisciplinaria. En esta reflexión se tuvo en miras las características de la sociedad chilena, cuyos ejes de gravitación no sólo están dados por las universidades en materia de producción de conocimiento, sino que en

algunos casos con mayor fuerza de incidencia social y política, desde el sector público y privado. En este documento se incluyen intervenciones que hacen explícitas estas observaciones.

El Grupo de Estudio contó con el apoyo del Instituto Chileno de Terapia Familiar y el Núcleo de Investigación Sociología del Cuerpo y Emociones, Universidad de Chile reafirmando un espíritu colaborativo que se ha expresado en anteriores investigaciones en vejez y envejecimiento. El trabajo comprendió seis sesiones presenciales que se planificaron de acuerdo a temas específicos con exposiciones orales y escritas, seguidas de debates. Para cada sesión una persona del propio Grupo tomó notas escritas que luego fueron distribuidas por correo electrónico. Los lugares de reunión fueron la Sala Enzo Faletto de FLACSO y la Biblioteca Central de la Universidad Finis Terrae.

En el Grupo participaron 11 personas con diversos grados académicos y especialidades como es posible apreciar en las notas biográficas al final de este documento. Hubo tres sociólogas, tres psicólogas clínicas, una abogada, una neuróloga, una trabajadora social, un cientista político y un antropólogo. Adicionalmente, se consigna que sus lugares de desempeño laboral son las universidades, el Estado y sector privado. Esta diversidad de formaciones, instituciones, recorridos profesionales y personales permitió en las seis sesiones de trabajo enriquecer el debate como se consigna al leer cada uno de los escritos. Sin pretender unificar cada uno de los textos aquí contenidos, podamos señalar que un punto de convergencia es la constatación de una necesidad de reflexión crítica en tres grandes campos: las ciencias sociales, las políticas y planes nacionales para las demencias y finalmente, la investigación de mercado. Estos campos no son ajenos entre sí, sino que guardan relaciones históricas al momento de provocar efectos de agendas temáticas y modos de investigar objeto complejos en la sociedad chilena, e igualmente reproducir esas relaciones cuando se interpelan tanto para identificarse o diferenciarse. A modo de ejemplo, en uno de los textos, precisamente, se aborda la ausencia del tema de envejecimiento en la formación universitaria de pregrado y, con la consiguiente, alerta para un ejercicio profesional de investigación que apoya las decisiones en los estudios públicos y de mercado en relación con etapas de ciclo de vida.

Finalmente, es necesario explicitar que este documento de trabajo contiene textos que son un momento del proceso reflexivo de cada autora/or. Las materias son variadas, como se puede apreciar en el mapa conceptual adjunto, y de ahí queda de manifiesto las múltiples

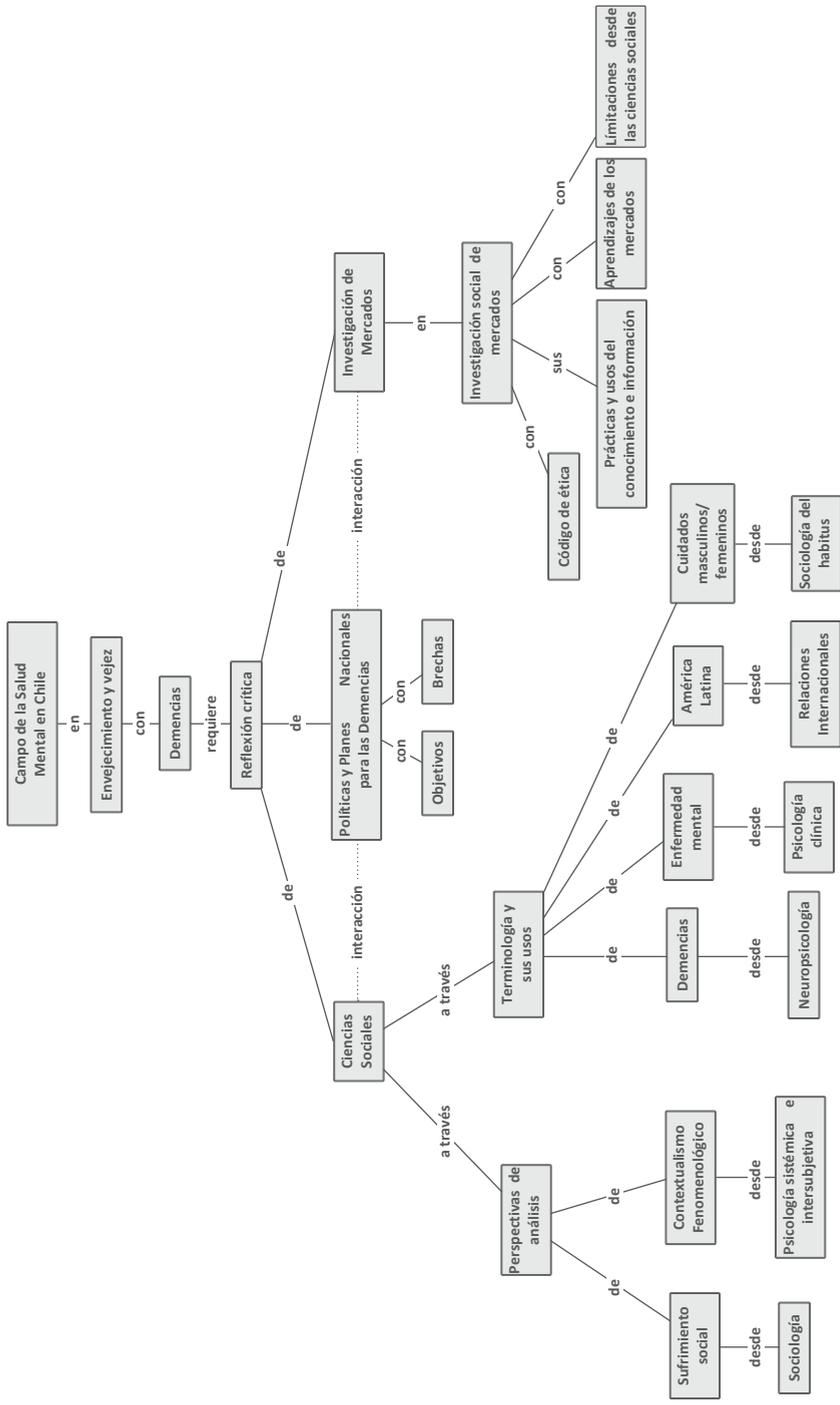
niveles o aspectos que hacen muy difícil que una única disciplina pueda pretender apropiarse de un objeto nítido a la mirada de un observador. Observador científico que desde ya tiene marcas de género, etnia/raza/color, clase, edad, discapacidad, entre otras distinciones, que lo pluralizan hasta fragmentar los universales y los a priori categoriales.

GABRIEL GUAJARDO SOTO

Investigador Asociado

Programa Inclusión Social y Género, FLACSO-Chile

MAPA CONCEPTUAL DE LOS CONTENIDOS DEL DOCUMENTO DE TRABAJO



PARTE I.

PERSPECTIVAS PARA EL ANÁLISIS

CAPÍTULO 1.

CONTRIBUCIONES DESDE LA PERSPECTIVA DEL SUFRIMIENTO SOCIAL PARA LA INVESTIGACIÓN EN VEJEZ Y ENVEJECIMIENTO

María Emilia Tijoux Merino

El presente texto se teje desde estudios anteriores sobre la demencia y desde la relación social que tiene con la vejez. En este marco, nos ha parecido interesante para la reflexión que anida este documento de trabajo, detenernos en el concepto sociológico del sufrimiento social que se produce con la llegada de la vejez. El propósito es examinar desde el cuerpo y sus emociones un sufrimiento particular que si bien se encarna en el individuo, proviene de la sociedad que lo construye.

Más allá de un dato demográfico, el envejecimiento de la población es una realidad social que nos lleva a pensar y a preguntarnos por el lugar que tienen las personas mayores en la vida social. No obstante lo más importante es pensar el lugar que las sociedades les dan o les quiere dar. Detenerse en estas cuestiones, que dan cuenta de las relaciones sociales entre los individuos, en medio de las crisis y principalmente de las económicas, implica develar la exclusión al que quedan condenados algunos actores sociales, entre ellos, los viejos. Pero, ¿puede funcionar democráticamente una sociedad que aísla y separa a los “normales” de aquellos(as) que va dejando fuera de esa categoría? Y, acaso ¿no sería también necesario en este marco de pensar la democracia con todos los individuos dentro de ellas, preguntarse por la categoría misma de “personas mayores”? Es en este contexto general que hemos querido reflexionar sobre el sufrimiento social de las personas que envejecen, aun de modo preliminar, pues habría que investigar más largamente sobre el fenómeno, pero con el propósito de abrir la reflexión esta vez no tanto a la descripción de un grupo particular, sino de lo que les ocurre cuando llegan a una edad considerada vejez.

Cuando se trata de pensar, enfrentar y sentir la vejez, es a la luz de lo que observamos día a día en los múltiples espacios y en medio de las

situaciones donde compartimos con los demás, que nos preguntamos por el sufrimiento específico de los viejos(as) y al mismo tiempo por lo que nosotros mismos(as) tenemos –cuando ya hemos envejecido– y tendremos que vivir, por el hecho de portar una edad que la sociedad no soporta y a la que le teme. Porque la vejez siempre llega. Está pacientemente esperando para transformar el cuerpo e incrustarle negativamente la historia de una vida de ataduras con un mundo que al ver que se acerca el final de una ruta, se aparta de la persona que porta a la vejez en su cuerpo. Esta acción de apartarse o de acercarse compasivamente, tal vez lo desencadena el temor que se refleja en un otro más joven respecto a lo que –le– viene y que se hace real en el golpe que el espejo y los ojos de la sociedad le devuelven al individuo. Así, cuando un individuo que envejece o ya viejo roza a un otro, le provoca sentimientos de temor, compasión o desagrado. Este sentimiento adquiere aún más fuerza cuando el cuerpo está marcado por el estigma de la pobreza e informa sobre las características que lo presentan en la vida cotidiana: la clase, el origen, el sexo, el territorio, el estado de salud, por ejemplo. Un sentimiento extraño invade a quien lo mira, haciendo surgir la incomodidad en gestos y prácticas de rechazo que luego se repiten y naturalizan.

Para quien envejece, el estigma de la vejez que marca el cuerpo, participa en la construcción de mitos que convierten a la persona en un objeto dependiente, vaciado de lo social y deshumanizado. La principal consecuencia, es el sufrimiento que la persona experimenta y que tiene el carácter de social.

Ante esta oportunidad de reflexionar sobre la vejez y el sufrimiento social, parto de la pregunta de Marc Soulet (2009) sobre si se puede sufrir socialmente. Es una pregunta compleja proveniente de la dinámica que caracteriza las relaciones sociales a partir de formas individuales del sufrimiento, pero cuyo origen hay que buscar en las estructuras sociales, por fuera de lo que le ocurre a un individuo o a un grupo en particular, en las relaciones sociales mismas o en las formas que adquieren cuando una persona queda sola, pero no entendiendo a la soledad como la que toda persona busca cuando vive en sociedad, sino en aquella no buscada, que termina aislándola para dejarla fuera del mundo que antes tuvo.

Para Hannah Arendt (2005), esta soledad buscada en determinados momentos por el individuo corresponde a un modo de existencia presente. Sin embargo, la soledad permanente que contempla la

vejez, muestra que el peso de los años se traduce en el aislamiento de la persona envejecida, como una forma negativa que se produce al momento en que los demás, con los cuales compartió la existencia, lo abandonan y no regresan, provocando su desolación, que se define como la pérdida de relaciones con un mundo que la desarraigan de los lazos sociales hasta privarla de suelo y de sentido, situación que por ejemplo ocurre en los sistemas totalitarios.

Este sufrimiento de carácter social al que la Sociología invita, se produce en la vida por el hecho de vivir en sociedad, incluso cuando se hacen grandes esfuerzos para intentar que la vida sea vivida del mejor modo. Porque las sociedades producen situaciones patógenas –como explicaba Durkheim (1889) en *El Suicidio*– refiriéndose al debilitamiento de los lazos colectivos cuando se vuelven demasiado frágiles y quedan prestos a romperse dejando al individuo completamente desolado o, cuando están demasiado endurecidos al punto de no dejarlo vivir su propia vida que se arma únicamente para los demás. En ambos casos, es la moral la más herida, porque cuando se deshace el suelo firme que gracias a marcos integradores le permitían al individuo existir, se provoca el descalabro de la desmoralización que luego tiene efecto sobre todo lo social. La lucha que la persona ha dado para permanecer en el mundo, deja de tener sentido y los esfuerzos por haber jugado el juego de la felicidad que la modernidad traía consigo se pierden, dejando al individuo devenido viejo(a) en la desolación y en el aislamiento.

Vale preguntarse entonces por las características de la organización de la vida social y por las formas singulares de sufrimiento social que emergen de dichas características. El sufrimiento social puede ser consecuencia de la separación entre las aspiraciones sociales promovidas por la movilidad social y la posibilidad de conseguir los objetivos propuestos. O como Bourdieu (2007) plantea, se puede entender como la consecuencia de un logro que conduce al fracaso, pues a veces la movilidad deseada y buscada devela contradicciones insoportables, dejando ver una miseria de posición que alude al sufrimiento social de las personas –por ejemplo profesionales–, subordinadas a otras mejor considerados (médico-enfermera).

Actualmente la literatura sobre este tema invita a reflexionar y a cuestionar la felicidad, especialmente cuando el sufrimiento colectivo de otros ingresa a nuestras vidas para golpearnos y hacernos sentir que nuestros sufrimientos no debieran tener el peso que en ocasiones parece derrumbarnos. Claramente, sean los nuestros o de los otros,

los sufrimientos sociales deben ser entendidos en el plano social, pues sus causas son sociales como también sus consecuencias, aun cuando afecten al individuo en lo más profundo de su ser.

El sufrimiento social implica una experiencia radical sobre la cual debiera fundarse una crítica, como señala Emmanuel Renault (2008), que debe ser planteada en relación al hecho de que las luchas contra la dominación generalmente son luchas contra el sufrimiento. Esto lo convierte en un concepto crítico para las ciencias sociales, pero también siendo un concepto descriptivo y analítico que lo saca de un lugar puramente psicológico o cultural. Se trata entonces de analizar los factores sociales del sufrimiento y para ello es necesario privilegiar un enfoque que permita explicar los intereses de los individuos por modificar el léxico del sufrimiento y así visibilizarlo. Hay por lo tanto, un contenido dinámico de la experiencia del sufrimiento: “el concepto de sufrimiento social designa claramente una imbricación compleja de lo psíquico y lo social, de lo biográfico y lo contextual, de lo estructural y lo ocasional” (Renault, 2008, p. 333).

Otro elemento a considerar, es el carácter insoportable del sufrimiento social, que lo hace difícil de definir y problematizar, por estar atado a la condición humana, lo que complica la crítica. Interesa entonces abordar esta condición de sufrimiento más allá de lo que nos ocurra cuando nos haga frente, para buscar en autores clásicos o contemporáneos que han abordado el lugar del individuo en la sociedad y sus lazos con la vida, como Freud (2006), Durkheim (1989), Bourdieu (2007), Goffman (1972), entre otros, algunas respuestas sobre el status y el rol del individuo frente a lo social y los entramados que allí se construyen. Se trata de evitar que se vea al sufrimiento social como un puro accidente de la vida o un azar de la biografía. Es necesario examinarlo desde lo que nos entrega la realidad más cotidiana, buscar las causas de su instalación y su naturalización y observarlo desde un punto de vista epistemológico, para otorgarle el lugar político que le corresponde, por ejemplo cuando se trata de las luchas sociales que dan cuenta de distintas resistencias al sufrimiento.

Respecto a la definición de su carácter social, Renault (2008) nos dice que este proviene al menos de cuatro grandes paradigmas: el de la economía política, que identifica el sufrimiento con la pobreza y que permite desde allí hablar de los buenos y los malos pobres –que muy bien trabaja Wacquant (2004) cuando aborda a la miseria–, es decir los pobres culpables y los pobres víctimas; el paradigma de la medicina que

deja en la sombra las causas sociales más globales del sufrimiento; el de la anomia vinculado al paradigma del sistema penal, que consideraría al sufrimiento como una muerte social, derivada de la disolución de los lazos sociales más que de la dominación y por último el paradigma freudiano, que plantea que el sufrimiento proviene del debilitamiento de los mecanismos de defensa psíquicos y simbólicos. Sin duda al examinar estos paradigmas y realizar la crítica de cada uno de ellos al mismo tiempo que extrayendo sus principales riquezas, podemos pensar que se precisa unir lo social a lo biográfico. Vale decir, las expectativas del Yo que definen al sufrimiento social están relacionadas con factores “positivos” como los traumatismos, la dominación, la exclusión y con factores negativos como sería la débil resistencia al sufrimiento.

Lamentablemente hoy día la noción se ha vuelto palabra, adquiriendo actualidad política e incluso reemplazando a otras, también hechas palabras y que lentamente se van desechando. Se habla de sufrimiento de la gente, de sufrimiento del país que sufre y con ello se dice todo y nada, de ahí que se vuelva objeto político recurrente, tanto para acusar al Estado de no hacer lo necesario para que la gente deje de sufrir, como para construir a una víctima del sufrimiento a la que se debe “ayudar”. Aparece entonces la ayuda, la autoayuda, la ayuda al otro, incluso el cuidado, como un modo de aproximarse a quien supuestamente sufre, pues así se ha decretado. Habría que volver a Simmel (1998) y a su texto sobre “el pobre” para retomar la idea sobre el que la pobreza no es un dato absoluto sino relativo y que no se define por si misma sino por la reacción del grupo frente a ella. Una “categoría” por lo tanto que al igual que la “vejez”, es una tipología social que puede contemplar el estudio de las interacciones recíprocas entre un viejo(a) y la sociedad, –siguiendo al autor– entre quien da y quien recibe.

El derecho de recibir, nos dirá, es decir el derecho a la asistencia, es un derecho fundamental, mientras la obligación de dar es un resultado lógico. Solo que el derecho a la asistencia tiene particularidades, pues si se trata de un derecho esencial, quien recibe no tiene derecho a reclamar la asistencia y queda en una situación similar a la de un objeto. Pero cuando un primer don ha sido entregado, toma la forma de un derecho “adquirido” y el donador no podría rehusar nuevamente dar. Pero algo interesante surge de todo esto: al colocar los individuos cara-a-cara, la asistencia coloca a la persona asistida frente a toda la sociedad y por lo tanto es la sociedad entera que reclama asistencia. Todos somos o seremos viejos(as). De un modo u otro. Entonces se trata de proteger a la sociedad entera. Las sociedades y los viejos se definen mutuamente.

El sufrimiento existe desde siempre, pero se ha convertido en un verdadero problema desde hace cerca unas tres décadas, cuando el individuo también surgía con más fuerza en el mundo público. El sufrimiento antes solía limitarse a la esfera privada para mostrar todo un sentir común reflejado en “asuntos personales” tratados desde la familia o los cercanos, donde imperaban cuestiones de honor y por lo tanto los problemas personales no se comunicaban mucho, “se lavaban en casa” como “trapos sucios”, cuando por lo general se trataba de cuestiones económicas, de enfermedades, situaciones de cesantía, embarazos fuera del matrimonio, problemas mentales o prisión para algún miembro del grupo. La pobreza se ocultaba tras la limpieza “para mostrar”, y la honradez surgía como el valor (“pobre pero honrado) tras el cual que escondían hechos duros por los que pasaban las familias, educadas para guardar los secretos de sus sufrimientos. Pero también eran momentos de triunfo del movimiento obrero donde el trabajo duro y el sacrificio eran valorados de otro modo y lo colectivo estaba en un lugar privilegiado.

Hoy día el sufrimiento ha devenido social y si bien lo que nos convoca es el sufrimiento de los viejos y de la vejez, también se habla y se estudian múltiples otros sufrimientos que atañen a distintos actores de lo social.

Ahora bien, si hablamos de sufrimiento y vejez, lo primero es evitar establecer un lazo, pues éste no puede darse entre condiciones objetivas de un estado y el sufrimiento social como una forma o una condición. Ser viejo o devenirlo no tendría por qué ser fuente de sufrimiento social pues una persona que envejece no implicaría necesariamente un sufrimiento. Lo mismo ocurre cuando se vincula el dolor al sufrimiento, pues el dolor no tendría por qué ser fuente de sufrimiento. Lo que caracteriza al sufrimiento está relacionado con lo insoportable, como la condición de lo que no se puede integrar, pues hacerlo no tendría sentido y en el caso de un viejo, el término de su paso por la vida no tendrá sentido porque lo que no le podemos dar sentido. Se trata del otro, ese ser que encontramos y nos amenaza o quiere apoderarse de nosotros. Es la alteridad que surge con toda su potencia, como describe Levinas (1983).

La sociología y particularmente el sociólogo trabajan las relaciones sociales que se producen entre los individuos y el modo en que se construye y se precisa trabajar el lazo que hay entre lo considerado insoportable y la propia construcción de las relaciones sociales. Probablemente lo insoportable resida en la imposibilidad de construir el “vivir juntos” que tanto se busca o se pregona, con los múltiples micros-

compromisos que estructuran, ordenan y organizan la vida cotidiana. Una vida de todos los días que exhibe al cuerpo joven y propone a la juventud como modelo de existencia.

En este marco que es interesante relacionar el sufrimiento social con el hecho de devenir viejo y preguntarse porque efectivamente hay un lazo entre una condición social que es la vejez y una situación proveniente de las estructuras más globales de una sociedad y al mismo tiempo de la condición actual del individuo atrapado en un sí mismo. Es decir, de un ser que sufre socialmente porque vive en sociedad.

¿Qué es un viejo? ¿Quién es un viejo?

Actualmente se habla de adultos mayores, de personas de la tercera edad, de viejos también, aunque nombrar de este modo a las personas se evita, porque la palabra ha adquirido un sentido negativo, o bien se nombra así para separar, fragmentar o simplemente insultar. Otros manera de referirse a un viejo es tratarlo desde aseveraciones atadas al tiempo natural: “los que están en el otoño de la vida”, o desde un abanico de colores que tienen asignadas representaciones sobre la edad: “los años dorados”, o desde la fatalidad del tiempo cronológico: “los que están al fin del camino”. El uso del término “adultos mayores” también es interesante a cuestionar para ponerlo a prueba de su deconstrucción. Si bien hace mucho somos adultos y mayores, el ensamblaje de ambos términos resulta a lo menos curioso, como si no hubiese posibilidad sino de solo llegar a eso, es decir: ¿qué se es después de ser adulto mayor? Los otros adultos tendrían entonces que ser adultos “menores” o sea no ser nunca completamente adulta y permanecer en el lugar del niño, del infans, que por lo demás tanto el Estado desde sus políticas públicas, como el mercado en su constante trabajo por atraer, convocan. Solo que habría una permanente contradicción, pues a quien se le llama “adulto mayor” es decir una persona con plenas capacidades de decisión sobre su vida, es tratado constantemente como niño, como enfermo, como discapacitado, como no adulto. Me atrevería a decir, como “no persona”, a partir de una construcción potente de otredad que se produce tanto en las familias como en las instituciones y en la sociedad en general.

Un aspecto importante de esta construcción social en este binomio adulto-mayor, es la transformación de un elemento físico de la persona, por ejemplo respecto a la pérdida de la fuerza física, como propiedad social altamente considerada. Dicha pérdida de fuerza suele ser entendida como pérdida de valor. Otro aspecto es la alteración de los

rasgos que se enfrenta al ideal de belleza joven que “se pierde”, hasta lograr que la vejez parezca una edad vergonzosa y por lo tanto triste, una edad triste que provoca temor dado que está vinculada a múltiples mitos. La materialidad de esta pérdida de fuerza corporal conduce además a la transformación del entorno físico que deberá adecuarse a la imposibilidad del cuerpo para moverse del mismo modo que antes lo hacía.

Si relacionamos la vejez con la estructura social, lo que importa es la mirada que se posa sobre la persona, y esta mirada tiene varios aspectos a tomar en cuenta pues la relación con un adulto mayor comprende distintos factores. Me interesa principalmente la construcción social que se hace hoy de un viejo cuando se le corta de los principales lazos que lo atan a lo social (ocurre lo mismo con muchos pobres), del ejercicio de sus derechos humanos y de sus libertades fundamentales. La acción de “protección” se ubica en este contexto y principalmente quienes son dependientes quedan atrapados en lugares que muchas veces tienen un modelo disciplinario, higienista y coercitivo que se implementa de modo más cruel contra ancianos indigentes o sin medios. Son entonces los desfavorecidos y de escasos recursos económicos que experimentan más duramente este fenómeno de encierro.

Definidos como vulnerables, dependientes o incapaces, permanentemente están reconocidos como protegidos “para preservar su dignidad”. Pero los efectos perversos de este modo de tratar se dejan ver muy a menudo. Se suele presentar de modo recurrente la imagen de la persona anciana sola, sin familia, pero poco se aborda y trabaja sobre una familia que acoja y comprenda. El sufrimiento experimentado por las personas que envejecen sin duda es social e invita a reflexionar críticamente las miradas con la que enfrentamos este proceso debido a la representación social que precede al sufrimiento referido.

La connotación negativa de la vejez vehiculada por la representación social, la presenta cargada de un significado simbólico vinculado al desinterés, el aislamiento, la descalificación, la enfermedad vergonzosa o la muerte, que se ubican en lo que podemos llamar “campos de encierro” que implican el confinamiento de la persona que al mismo tiempo precisaría ser controlada constantemente. El viejo entonces es sujeto y objeto de violencias de diversos tipos, que surgen en discursos de desprecio y denostación. Quien es objeto de ello sufre, pero su sufrimiento proviene de lo que se hace y se dice y no de la situación definida por su edad.

Enfrentarse a este sufrimiento social implica para la persona un gran esfuerzo psíquico que le permita oponerse a la constante presión social que la coloca en un lugar ya asignado, proveniente de representaciones de su edad: lentitud, poca participación, encierro en su “propio mundo”, ser desvitalizado, etc. Pero el lazo que se establece entre el estado físico y la reducción del campo de la sociabilidad, conduce obligatoriamente a un abismo del cual difícilmente se sale, en el sentido del Internado de Goffman (1972), donde se despoja a la persona de todo aquello que lo ha hecho un ser social en el grupo y el espacio donde habitaba.

Sufrir socialmente por lo tanto, es un hecho relativo a la vida misma de una sociedad cuyas instituciones trabajan para producir un estado de cosas que al mismo tiempo que sustrae y mortifica al individuo envejecido, trabaja para organizar instituciones e incluso crear políticas que consiguen finalmente que se produzca este sufrimiento social.

Tal vez la reflexión deba hacerse en términos políticos, para tratar críticamente desde este concepto, el modo en que ha proliferado la victimización y la figura de la víctima en las sociedades contemporáneas para vaciar de sentido el lugar que tiene la persona como sujeto de derechos y actor de su propia vida.

Referencias bibliográficas.

- Arendt, H. (2005). Questions de philosophie morale. En *Responsabilités et jugement* (pp. 125-128). París: Payot.
- Bourdieu, P. (2007). *La Misere du monde*. París: Essais (poche).
- Durkheim, E. (1989). *El Suicidio*. Madrid: Akal.
- Freud, S. (2006). *El malestar en la cultura*. Madrid: Alianza.
- Goffman, E. (1972). *Internados: ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Morrortu.
- Laplanche, J. y Pontalis, J.B. (2004). *Vocabulaire de la psychanalyse*. París: PUF.
- Renault, E. (2008). Souffrances sociales. *Philosophie, psychologie et politique*. París: La Découverte.
- Levinas, E. (1983). *Le temps et l'autre*. París: PUF Quadrige.
- Simmel, G. (1998). Les pauvres. En *Sociologie*. París: PUF Quadrige.
- Soulet, M.H. (2009). La souffrance sociale, pathologie des sociétés contemporaines. En *Ethique Publique*, 3(2), 72-77. Recuperado de <http://ethiquepublique.revues.org/107>
- Wacquant, L. (2004). *Punir les pauvres le nouveau gouvernement de l'insecurité sociale*. París: Broché.

CAPÍTULO 2.

REFLEXIONES CLÍNICAS DESDE UNA MIRADA INTERSUBJETIVA, SOBRE EL IMPACTO DE LA VEJEZ Y EL ENVEJECIMIENTO EN LAS FAMILIAS ACTUALES: UN DESAFÍO EN CURSO¹

Carolina Correa Maturana

Desde una perspectiva clínica contextual relacional, resulta necesario y desafiante, abordar el tema de la vejez y en particular de las demencias, ya que cada vez más las familias, integran entre sus miembros, alguno de tercera o cuarta edad.

Lo anterior supone cambios en las dinámicas relacionales y cotidianas, en virtud que estos miembros requieren de cuidados específicos, que a su vez, y a poco andar, suponen requerimientos de auto-ayuda para sus cuidadores principales.

Por lo general los cuidadores son otros miembros de la familia, más de las veces mujeres que hombres. Estos cuidadores familiares, en distintos niveles, según los recursos económicos y de capital humano que dispongan las familias, sufren el desaliento y descontento al experimentar que uno de los suyos, ya no es el mismo en la convivencia, y que esta condición de diferencia, se deteriora cada vez más, sin retorno.

Hoy más que antes, pueden coexistir en las familias cuatro generaciones. Lo anterior es posible de observar en términos de prevalencia, a pesar que la edad de las mujeres primerizas en sectores más acomodados de la sociedad, ha aumentado, en otros sin embargo, sigue siendo significativo el embarazo adolescente. Esto último especialmente en las familias en situación de exclusión y vulnerabilidad social.

¹ A continuación se presentan las notas de Carolina Correa en el contexto de su presentación en el grupo de estudio "Salud mental y personas mayores".

En esta ponencia la mirada intersubjetiva entendida en término amplio, nos sirvió para aproximarnos al fenómeno de la vejez y el envejecimiento en las familias actuales.

Uno de los primeros autores que señaló el concepto de intersubjetividad fue Lacan durante sus primeros seminarios, después Stolorow, Benjamin, Bromberg, Stern, etc., quienes pertenecían entre otros, al grupo de terapeutas conocidos dentro de la corriente del psicoanálisis relacional o intersubjetivos, citado en Avtonomova (1997).

La intersubjetividad se refiere al encuentro con el otro. Por tanto es un ámbito esencialmente relacional. Se refiere a la interacción “sí mismo y otro”.

El campo intersubjetivo es un área de involucramiento común en donde mi subjetividad individual se articula y es comunicada, con la subjetividad de otro.

Este encuentro entre sujetos, requiere como condición de posibilidad, que sean sujetos distintos en cuanto diferenciados, en el entendido del otro como auténtico otro en la convivencia (Maturana, 1997).

Lo anterior es particularmente importante en casos donde el otro cursa la tercera o cuarta edad con demencia o sin. El otro en estos casos, es otro muy distinto desde su estado más vulnerable y otro potencialmente un parecido, ya que como bien sabemos, no tenemos certeza de cuando moriremos, pero de que si lo haremos, y que si vivimos más tiempo, sabemos con certeza que moriremos viejos.

Otro, que me obliga a no verlo desde mi ego-centrismo, sino desde mi inter-subjetividad, por tanto es otro a quien tengo que preguntar y suponer diferencia.

Los intersubjetivos se cuestionaron la posición del analista como neutro o aquel que solo respira, la mirada sujeto-objeto de estudio les resultaba sospechosa.

En esta misma línea el alcance al concepto de *Enactment* también nos resultó iluminador para nuestro grupo de estudio.

Enactment tiene que ver con llevar a la acción, con la puesta en acto, con la actuación no patológica. Se distancia en esto de la mirada más

cuestionadora de la contra-transferencia, la cual se consideraba como la proyección inconsciente del terapeuta hacia el paciente.

Desde esta mirada podemos decir que el paciente “arrastra” al terapeuta a conductas que le permiten (al paciente) actualizar una cierta relación.

El concepto de *Enactment*, viene entonces a desafiar con fuerza la idea de un analista interpretador de una realidad que está por fuera de él, en el paciente. Por el contrario, es alguien que participa, actúa, y luego intenta explicar algo de lo que ha ocurrido entre los dos.

En virtud de lo anterior, es importante precisar que en dicha ponencia se tomó una opción consciente y respetuosa de cambiar el constructo de analista por el de terapeuta, ya que si bien desde algunas fuentes citadas se referían al primero, lo intercambiamos por el segundo, para insistir en una relación de mayor cercanía entre terapeuta y paciente, teniendo también consciente la condición de mutualidad asimétrica (Lewi Aron, 2013) existente y necesaria en una relación terapéutica, donde el terapeuta hace de sostenedor para el paciente, quien ocupa el lugar de sostenido.

También es importante precisar que la mirada intersubjetiva seleccionada en esta ponencia, tiene afinidad con la mirada contextual relacional, propia del Instituto Chileno de Terapia Familiar, desde donde situamos estas reflexiones, que suponen para la terapia familiar desafíos emergentes.

Avanzando más en aquello del aporte de la mirada intersubjetiva, Robert Stolorow (2010) facilitó, entre otros autores, el encuentro entre el Psicoanálisis y el modelo sistémico, al respecto señaló en una entrevista.

“Describo la teoría de los sistemas intersubjetivos como un *contextualismo fenomenológico*. Desde la perspectiva de los sistemas intersubjetivos, todos los fenómenos clínicos de los cuales se ha ocupado tradicionalmente el psicoanálisis –psicopatología manifiesta, transferencia, resistencia, impasses terapéuticos, acción terapéutica, conflicto emocional, efectivamente el inconsciente mismo– son concebidos como fenómenos que toman forma dentro de sistemas constituidos por el interjuego entre mundos subjetivos con diferentes organizaciones que se influyen mutuamente”².

² Entrevista Conversación con Stolorow, realizada en 2010 en *Gaceta De Psiquiatría Universitaria* (GPU), 6(3), 278.

Se le continúa preguntando:

Qué define a un analista o terapeuta que utiliza la teoría de los sistemas intersubjetivos? ¿Existen actitudes específicas que usted enfatizaría?

Un analista fenomenológico-contextual se dedica a investigar, comprender y esclarecer los patrones de las experiencias emocionales del paciente –esto es, la forma en la que el paciente crea sentido– en la medida en la que tales patrones adoptan forma, tanto en términos del desarrollo como en la situación terapéutica, dentro de contextos intersubjetivos en curso.

Enfatizaría lo que el filósofo Gadamer (1980) llamó una “actitud hermenéutica” -una actitud abierta de exploración y comprensión, una actitud que busca inteligibilidad y validez en la experiencia del paciente, sin importar cuán bizarra le puede al analista parecer inicialmente la experiencia del paciente.

“El analista que trabaja de acuerdo a una actitud hermenéutica siempre concibe su propia comprensión como perspectivista y por ende falible y, en consecuencia, está abierto a que su comprensión sea ajustada y ampliada por medio del diálogo con el paciente. Tener una actitud hermenéutica significa tener respeto por la experiencia del paciente, sin importar cuán ajena parece ser”³.

De la misma entrevista ya citada de Stolorow podemos señalar un paso extremadamente importante para la aproximación clínica, este se refiere a los que algunos han señalado incluso como un cambio de paradigma, el cual va desde la Hermenéutica de la sospecha que señalo Paul Ricoeur (2004) refiriéndose a Marx, Nietzsche y Freud a la Hermenéutica de la Confianza. Freud, interpretaba cada afirmación del paciente como significando lo opuesto de lo que la persona había intentado conscientemente decir.

Fue Hans-Georg Gadamer (1991) quien rebautizado como la hermenéutica de la Confianza, en el sentido que se propicia una actitud dialógica en que el otro tiene algo que enseñarnos. Para el autor se espera entender mejor al otro y mediante al otro a nosotros mismos. Inter-subjetivo. Como a su vez es posible entender nuestro mundo

³ Entrevista Conversación con Stolorow, realizada en 2010 en *Gaceta De Psiquiatría Universitaria* (GPU), 6(3), 280.

compartido, que desde siempre hemos habitado juntos (Gadamer, 1980). Gadamer (1991) en su obra *Verdad y Método* señaló que el hombre comprensivo no sabe ni juzga desde una situación externa y no afectada, sino desde una pertenencia específica que le une con el otro, de manera que es afectado con él, y piensa como él.

Este paso de la hermenéutica de la sospecha a la hermenéutica de la confianza, según Donna M. Orange (2013) quien lo señala en su libro *“El desconocido que sufre”* supone un cambio lógico donde paciente y terapeuta se encuentran en una experiencia a la que acceden desde una posición de no saber. Busca un entendimiento donde existen diferencias, lo cual permite superar la vergüenza, en el entendido que todos tenemos fragilidad y vulnerabilidad (Orange, 2013).

Desde lo anterior, aplicado a nuestro tema de la vejez, el rostro del desconocido que sufre, sería el rostro del envejecido, y éste como el otro distinto y a la vez como al que seremos próximamente. Sin embargo, el amor por el otro, que señala Orange, cuando es el otro el viejo, no está permitido en la cultura actual, ya que ésta se centra en el rendimiento, no queremos llegar a viejos, ya que la vejez es la expresión biográfica de la antítesis del rendir.

Citando al filósofo coreano Byung-Chul Han (2014), el cual señala que la sociedad actual se articula como sociedad del cansancio, en virtud de ser cada vez más narcisista.

El sujeto narcisista, señala dicho autor, no puede fijar sus límites, él está en el otro y por eso no ve al otro como legítimo otro, en cuanto distinto y negativo respecto de sí mismo. El mundo se le presenta sólo como proyección de sí mismo (Byung Chul Han, 2014).

La sociedad del rendimiento señala el mismo autor en 2012, es una sociedad que camina a convertirse lentamente en una sociedad del dopaje, y este permite un rendimiento que realmente no es tal. El lado opuesto de este fenómeno se da en la sociedad del rendimiento y actividad donde lo que se produce es un rendimiento pero a costa de un cansancio excesivo.

Estos estados psíquicos son característicos de un mundo que es pobre en negatividad y que en su lugar está dominado por exceso de positividad Byung Chul Han (2012).

Byung-Chul Han, reivindica el pensamiento negativo: “la teoría como negatividad hace que la realidad misma aparezca en cada caso y súbitamente de otra manera, bajo otra luz” (Byung-Chul Han, 2014, pp. 10-11).

La negatividad en el pensamiento de Byung-Chul Han (2014), puede con esfuerzo y mucho respeto, sintonizar con lo que otros autores llaman diferencia, llaman distinto en cuanto negación de lo prevalente.

En virtud de lo anterior, la vejez, desde la sociedad del cansancio sería etiquetada como “no me gusta”, lo cual limitaría el abordarla desde una mirada inclusiva, amigable y activa.

Reflexiones y propuestas preliminares

A propósito de todo lo expuesto anteriormente, donde claramente la vejez resulta ser una realidad que paradójicamente se quiere evitar, surgen preliminarmente algunos puntos a proponer como reflexión para el quehacer terapéutico con familias que tienen algún miembro en tercera o cuarta edad:

Se requiere del terapeuta y de los cuidadores de los adultos mayores, familiares o no:

- Disponibilidad Emocional: Responder de modo empático y ofrecer los propios estados emocionales como información para el otro cuando se siente inseguro. Necesidad de una presencia emocional, compuesta por la comunicación del cuidador con respuesta verbales y analógicas que denoten entonamiento con el estado del paciente “mmm” “aha”, expresiones faciales, gestos de cercanía, etc. Estar emocionalmente disponible, ser testigo disponible (Orange, 2013).

- Una Mirada apreciativa Interpretar desde la confianza lo que necesita el paciente, para lo cual se requiere explorar, preguntar y verificar si lo que se le ofrece al paciente es lo que necesita.

La disponibilidad emocional y la mirada apreciativa se pueden propiciar psico-educativamente en procesos terapéuticos con familias o en programas de capacitación para cuidadores.

Articular una reflexión sobre aplicabilidad de los constructos de:

- Apego tardío

Fue el psicólogo John Bowlby (1995) que en su trabajo en instituciones con niños privados de la figura materna quien formulo la Teoría del apego. Desarrollo el concepto de apego temprano.

El apego es el vínculo emocional que desarrolla el niño con sus padres (o cuidadores) y que le proporciona la seguridad emocional indispensable para un buen desarrollo de la personalidad. La tesis fundamental de la Teoría del Apego es que el estado de seguridad, ansiedad o temor de un niño es determinado en gran medida por la accesibilidad y capacidad de respuesta de su principal figura de afecto y cuidado personal. Señala el mismo autor recientemente mencionado que, un niño que sabe que su figura de apego es accesible y sensible a sus demandas les da un fuerte y penetrante sentimiento de seguridad, y la alimenta a valorar y continuar la relación.

Desde una mirada de ciclo vital, si el apego es clave en el comienzo de la vida, también lo será en la fase terminal. El apego supone entre otras cosas, contacto físico, los adultos mayores requieren del tacto, del encuentro con la piel del otro, para experimentar quienes son y donde están.

Que el adulto mayor con demencia o sin, perciba un ambiente amable y cuidado donde pueda acceder a su cuidador de manera segura y afectuosa, probablemente podrá atenuar el impacto del deterioro y la desconectividad que a muchos los caracteriza, y que genera mucho sufrimiento y desesperanza en sus familias.

- Mentalización

Peter Fonagy (2006) desarrollo el constructo de mentalización, el cual alude a la capacidad para imaginar estados mentales (deseos, sentimientos, creencias, pensamientos, proyectos, etc.) como aquello que explica el comportamiento propio y ajeno. Esta actividad es imaginativa, en tanto es necesario imaginar lo que los demás pueden estar pensando o sintiendo, de un modo que ha de ser conjetural y falible, ya que la experiencia interior del otro posee siempre un cierto grado de opacidad y, por otra parte, puede ser disfrazada por éste.

Por tanto la mentalización cabe dentro de la mirada contextual relacional, en virtud que supone la interacción de subjetividades.

La reflexión que surge como pregunta a la luz de la mentalización, es ¿cómo ayudar a mentalizar al que peyorativamente se le ha catalogado de demente? Esta pregunta desde ya interpela a señalar que no ayuda la infantilización del adulto mayor, cosa que es común en el trato que estos reciben, especialmente cuando están institucionalizados, ya que desde esta mirada eso conlleva a desconocer los sentimientos y creencias del otro.

Apego y mentalización requieren de la alteridad en relación, que no es otra cosa que la intersubjetividad entre sujetos distintos, próximos y potencialmente parecidos.

Referencias bibliográficas.

- Allan, N.S. (2010). El trauma relacional y el cerebro derecho en desarrollo: interfaz entre psicología psicoanalítica del self y neurociencias. *GPU*, 6(3), 296-308.
- Avtonomova, N. (1997). *Lacan con los filósofos*. Madrid: Siglo XXI.
- Bowlby, J. (1995). *Una base segura*. Barcelona: Paidós.
- Donna, M.O. (2013). *El desconocido que sufre*. Santiago: Cuatro Vientos.
- Fonagy, P. (2006). The Mentalization-Focused Approach to Social Development. En *Handbook of Mentalization-Based Treatment*. England: John Wiley and Sons, Ltd.
- Gadamer, H.G. (1980). *Dialogue and dialectic: Eight hermeneutical studies on Plato*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Gadamer, H.G. (1991). *Truth and method*. London-New York: Continuum.
- Han, B.Ch. (2012). *La sociedad del Cansancio*. Barcelona: Herder.
- Han, B.Ch. (2013). *La sociedad de la transparencia*. Barcelona: Herder.
- Han, B.Ch. (2013). *La agonía del Eros*. Barcelona: Herder.
- Maturana, H. (1997). *Emociones y Lenguaje en Educación y Política*. Santiago: Ced (Centro de Estudios de Desarrollo).
- Lewis, A. (2013). *Un Encuentro de Mentes. Mutualidad en el Psicoanálisis*. Santiago: Universidad Alberto Hurtado.
- Ricoeur, P. (2004). *Freud: una Interpretación de la Cultura*. Argentina: Siglo XXI.

PARTE II.

TERMINOLOGÍA Y SUS USOS

CAPÍTULO 3.

LAS DEMENCIAS: HISTORIA, CONCEPTO, CLASIFICACIÓN Y DIFICULTADES DIAGNÓSTICA

Andrea Slachevsky

Introducción

Las demencias son un conjunto de enfermedades causantes de disfunción cerebral, manifestada por una pérdida de habilidades cognitivas asociadas a trastornos de la conducta, de severidad suficiente como para interferir con las actividades de la vida diaria de acuerdo a Slachevsky y Oyarzo (2008). Las demencias se caracterizan por dos elementos fundamentales: por un lado, la persona experimenta un deterioro de sus capacidades cognitivas y de su conducta y, por el otro, el trastorno interfiere significativamente con su trabajo y sus actividades habituales según Knopman, Boeve, & Peterson (2003).

Las demencias se han transformado en uno de los principales problemas de salud a nivel mundial. Su prevalencia se duplica a partir de los 65 años. Afectan a entre 5% y 8% de los individuos entre 65 y 70 años, de 15% a 20% de los mayores de 75 años y de 25% a 50% de los mayores de 85 años (Kukull & Ganguli, 2000; Ritchie & Lovestone, 2002). En la actualidad existirían unos 46 millones de personas con algún tipo de demencia, cifra que se duplicará cada 20 años, alcanzando 131,5 millones de enfermos en el año 2050. En Chile se reporta una prevalencia de demencia de 8,5% en mayores de 60 años (9,1% en mujeres y 7,4% en hombres) con un total de más de 180 mil personas (1% de los chilenos) afectadas por algún tipo de demencia, cifra que se incrementará a más de 600 mil personas (3% de los chilenos) en 2050 (Slachevsky, Arriagada, Maturana y Rojas, 2012).

El estudio Carga Mundial de las Enfermedades 2010, publicado en 2013, mostró que, entre 1990 y 2010, la cantidad de años perdidos por discapacidad o muerte causados por las demencias se incrementó en más del 200% (Murray, Vos, Lozano, Naghavi, Flaxman et al., 2012) y

las muertes atribuidas a demencias aumentó en un 526% (Lozano, Naghavi, Foreman, Lim, Shibuya et al., 2012). Las demencias tienen un alto impacto económico: el costo mundial estimado asociado a las demencias es de 818 mil millones de dólares anuales (Prince, Wimo, Guerchet., Gemma-Claire, Yu-Tzu, & Prina, 2015). Si el costo de las demencias equivaliera al PIB (producto interno bruto) de un país, sería la décimo octava economía más grande del mundo, más que los actuales valores de mercado de compañías como Apple (US\$ 742 mil millones) o Google (US\$ 368 mil millones) (Prince et al., 2015). Además, las demencias constituyen un factor de desigualdad: son más prevalentes en las personas con bajo nivel de escolaridad y su severidad y costo es mayor en las personas de escasos recursos, beneficiarios del sistema público de salud (Prince, Wimo, Guerchet, Gemma-Claire, Yu-Tzu, & Prina, 2015). Todos estos antecedentes son muy elocuentes a la hora de evaluar el impacto social, médico y económico de las demencias y la importancia que debe asignarse a las demencias al momento de elaborar las políticas públicas de salud.

No obstante, la investigación científica de las demencias y la evaluación de su impacto se ven afectadas por dificultades diagnósticas y por la ausencia de una definición consensuada de demencia. Esta situación puede atribuirse a varios factores. Por una parte, el diagnóstico de los trastornos mentales es inherentemente complejo: es frecuente encontrar dificultades para establecer el límite entre funcionamientos o comportamientos normales y anormales (Ramsden, 2013). Más aún, el avance en la comprensión de la etiopatogenia de las enfermedades causantes de una demencia probablemente permitirá en el futuro diagnosticar algunas demencias en la etapa preclínica, es decir cuando el daño cerebral no ha causado un deterioro de las capacidades cognitivas. No obstante, no existe certeza si un diagnóstico en esas etapas tenga un efecto benéfico para las personas con demencias y el entorno (Dubois, Feldman, Jacova, Dekosky, Barberger-Gateau et al., 2007, Fox, Lafortune, Boustani y Brayne, 2013). Por otra parte, persiste aún una polisemia del término de demencia. Por ejemplo, el ordenamiento jurídico chileno aún emplea el vocablo “demencia” como sinónimo de locura o trastorno de la razón (Arenas Massa y Slachevsky, sometido). Por otra parte, las definiciones del envejecimiento normal o patológico han ido evolucionando a través de la historia. La ausencia de una definición consensual de las demencias entre diferentes disciplinas puede constituir un obstáculo mayor en la investigación transdisciplinaria sobre las demencias porque cada disciplina puede hacer referencia a un fenómeno muy diferente.

En este capítulo haremos una reseña histórica del concepto de demencia, revisaremos la clasificación de las demencias, los criterios diagnósticos actualmente en uso y las dificultades diagnósticas asociadas. Esperamos que esta revisión contribuya a la apertura de un diálogo transdisciplinario sobre las necesidades de unificar la definición de las demencias.

Historia del concepto de demencia

Para entender la evolución del concepto de demencia, es útil separar la historia del término “demencia” de la historia del concepto de demencia como enfermedad (Berríos, 2000). Durante siglos se usó esta palabra con un sentido diferente del actual. En el siglo I A.C., el poeta romano Lucrecio usó el término de demencia en su obra *De rerum natura* con el sentido de “locura” o “delirio”. Cicerón, contemporáneo de Lucrecio, lo usó tanto como sinónimo de locura como para referirse a una pérdida de memoria en la ancianidad debida a una enfermedad (Berríos, 1996, 2005; Ciceron, n.d.; Lucrecius, n.d.). Su uso en las lenguas europeas remonta al siglo XIV: en 1381 en Francia, como sinónimo locura o extravagancia (Rey, 1995), y en 1644 en inglés, según el Oxford English Dictionary. Por otro lado, la semiología de los trastornos cognitivos se empieza a precisar a partir del siglo XVII: se reconoce que los trastornos cognitivos se explican por un disfuncionamiento del sistema nervioso central, pero también se diferencian los trastornos congénitos de los trastornos cognitivos adquiridos y los trastornos cognitivos de otras enfermedades mentales. Hasta finales del siglo XVII, términos tales como amentia, imbecilidad, estupidez, simplicidad, idiotez, morosis y senilidad eran usados para referirse a cuadros de deterioro intelectual y del comportamiento causantes de incompetencia psicosocial del individuo. El término de demencia, en cambio, se usaba exclusivamente como sinónimo de locura (Berríos, 1996,2005)⁴.

Durante el siglo XVIII coexisten dos usos de término de demencia. En 1726, en el *Diccionario Físico* de Blancard, publicado en Inglaterra, la demencia es usada como un equivalente de “anoe” o extinción de la imaginación y el juicio. En 1791, el *Diccionario Español* de Sobrino define el término de demencia como locura, extravagancia, extravío, alienación del espíritu. Sin embargo, a partir de 1700, el término de demencia se usa, primero en Francia y posteriormente en otros países de Europa,

⁴ Para una revisión del término de demencia usado como locura ir a Berríos (1996; 2005).

para designar estados de disfunción cognitiva con una connotación médica.

En la *Encyclopédie, ou Dictionnaire Raisonné des Sciences, des Arts et des Métiers*, de Diderot y d'Alembert, publicada en 1765, la demencia es definida como una “enfermedad que puede ser considerada como la parálisis del espíritu, que consiste en la abolición de la facultad de razonar. Se diferencia del delirio, que consiste en un funcionamiento aberrante de la memoria y entendimiento [...]. También debe diferenciarse de la manía, que es una especie de delirio con audacia. Los signos de la demencia son fáciles de reconocer: los que padecen de una demencia son de una tal tontera que no comprenden nada de lo que se les dice, no se acuerdan de nada, no tienen ningún juicio [...]. Permanecen sin moverse [...]. La fisiología enseña que el entendimiento se realiza mediante el cambio de los estímulos que recibe la superficie o sustancia de las fibras del cerebro. La viveza de los estados del alma refleja la viveza de las impresiones sobre esas fibras [...]. La demencia se debe a una abolición de la disposición de esas fibras a reaccionar a los cambios de los estímulos. Esta abolición puede deberse a: una falla de las fibras que no pueden responder a los cambios. Sea por un defecto de conformación de estas fibras, o al efecto de alguna enfermedad o el de la vejez que alteran las fibras [...]; o a un pequeño volumen de la cabeza y aún más por escasa cantidad de cerebro; por un golpe en la cabeza que causa una alteración del cerebro; el efecto de una enfermedad incurable como la epilepsia [...]; por el efecto de algún veneno [...]. La demencia es muy difícil de curar porque supone, cualquiera sea su causa, un gran defecto en las fibras nerviosas [...]. Es incurable si se debe a un defecto de conformación o la vejez. [...] Casi siempre es crónica” (p. 422).

Si bien no diferencia entre una demencia congénita y un trastorno adquirido, el artículo de la Enciclopedia es interesante por varios motivos: da a las demencias una connotación claramente médica, señala que la demencia puede deberse a múltiples causas —es decir, aparece la visión sindromática de las demencias actualmente vigente—, diferencia las demencias de cuadros psiquiátricos y de trastornos agudos, menciona que en ocasiones pueden ser reversibles y, finalmente, explica las demencias por una disfunción del sistema nervioso. Hacia fines del siglo XVIII, los trastornos cognitivos ya habían sido claramente identificados, existía una excelente descripción semiológica de los principales síntomas y signos de estos trastornos y se identificó la existencia de un deterioro asociado a la edad, que se atribuía a una rigidez de las fibras nerviosas, aunque no se diferenciaban aún como entidades autónomas

los trastornos cognitivos congénitos de los adquiridos. Es así que, en 1771, Boissier de Sauvages, citado en Berríos (2005) menciona en su *Nosographie Méthodique* 12 tipos de imbecilidad, entre las cuales destaca la imbecilidad del anciano (“l’imbécilité du vieillard”), también denominada estado pueril, idiocia o locura senil. Según Boissier, este cuadro se explica porque “por la rigidez de sus fibras nerviosas, los ancianos son menos sensibles a los estímulos externos”. En cambio, usa el término “demencia” para referirse a diversos cuadros que abarcaban tanto a la imbecilidad como a la idiocia, la debilidad mental y la locura. En su *Nosographie* publicada en 1798, Philippe Pinel usó los términos de amentia y morosis para referirse a los trastornos cognitivos, los que explica como una falla en la asociación de ideas que se manifiesta en un trastorno de la actividad, comportamiento extravagante, emociones superficiales, pérdida de memoria, dificultades en la percepción de objetos, oscurecimiento del juicio, actividad sin propósito, existencia automática y olvidos de palabras o signos para expresar las ideas. Menciona además la “demencia senil” como una forma de trastorno cognitivo adquirido en las personas de edad. Sin embargo, Pinel, no clasificó como entidades independientes los trastornos cognitivos adquiridos y congénitos.

Es interesante notar que, desde esa época, la demencia tenía una connotación legal, según la cual una persona con demencia no es imputable. En el Código Napoleón (1808) se señala que “No existe crimen cuando el acusado está en estado de demencia durante el crimen” (Código Napoleón, 1808, p. 88) [para una revisión ver Berríos (1996, 2005)]. Es sólo en el siglo XIX que el término “demencia” y el concepto de demencia confluyen, al comenzar a usarse la palabra demencia en el sentido que tiene en la literatura médica actual.

Durante el siglo XIX, el término de demencia empieza a ser usado para referirse principalmente a cuadros de trastornos cognitivos adquiridos. En la segunda mitad del siglo XIX, su uso se restringe casi exclusivamente a trastornos irreversibles que afectan predominantemente a los ancianos. Se mantuvo una visión sindromática de las demencias, incluyendo entre otras a las demencias vesánicas, es decir, estados terminales de diferentes enfermedades mentales (Berríos, 2005). Jean-Etienne Dominique Esquirol (1805) define las demencias como un estado de pérdida de la capacidad de razonar y diferencia las demencias agudas de las crónicas y las seniles. Las demencias agudas equivalen a un estado confusional, mientras que las seniles son el resultado de la edad y consisten en una pérdida de la capacidad de entendimiento. Las

demencias crónicas son irreversibles y causadas por múltiples causas, tales como manías, estados de melancolía, accidentes vasculares o epilepsia.

Esquirol (1838), quien propició una aproximación meramente descriptiva de las demencias, sin discutir su etiopatogenia (oficializó la distinción entre demencia y retardo mental: “El demente es como la persona que ha sido privada de su propiedad después de haber podido disfrutar de ella, es una persona rica que se ha empobrecido, el idiota siempre ha sido pobre y miserable” (Esquirol, 1838, p. 77). Él y sus discípulos enfatizaron la heterogeneidad clínica de estos cuadros. De hecho, Calmeil (1835), alumno de Esquirol, menciona las dificultades que existen para “describir las demencias, su variabilidad y matices [...] Es difícil elegir un síntoma distintivo”. Si bien Esquirol (1838) mencionó las demencias seniles, fue Calmeil (1835) quien las describió de manera más acuciosa: en las demencias seniles “existe un compromiso constante de los órganos sensoriales, los pacientes de edad pueden estar sordos, y mostrar un trastorno del gusto, olfato, y tacto. Los estímulos externos son menos claros para ellos, tienen poca memoria de los eventos recientes, viven en el pasado, y repiten el mismo cuento; sus afectos gradualmente se desvanecen” (Calmeil, 1835, p. 74)- Guislain, citado en Guiraud (1956), por su parte, propuso que existían dos clases de demencia: i) las demencias que afectan a las personas de edad (demencia senil de Cullen) y ii) las demencias de las personas más jóvenes.

Quizás uno de los hitos de mayor relevancia en la historia de las demencias se debe a Antoine Bayle, quien en 1822 presentó un trabajo clínico-patológico en el que mostraba que los síntomas físicos y mentales de la parálisis general progresiva se debían a una aracnoiditis crónica, es decir, a una patología cerebral. Bayle propuso el concepto de aracnoiditis crónica, propiciando una visión orgánica de las demencias, es decir, una enfermedad atribuible a lesiones en el sistema nervioso central (Bayle, 1826).

Durante el siglo XIX, además de identificar las demencias seniles y atribuirle un substrato neuropatológico, es decir, la presencia de lesiones en el sistema nervioso central, se proponen taxonomías de las enfermedades mentales. Morel (1860), por ejemplo, propuso diferenciar los trastornos mentales en seis categorías: hereditarias, tóxicas, asociadas con las neurosis, idiopáticas, simpáticas, y las demencias. En la misma obra Morel sugiere que las demencias son enfermedades neurodegenerativas en las que existe una pérdida progresiva del cerebro.

Para Morel, la disminución del peso del cerebro es un hecho constante en las demencias que está también presente en el envejecimiento y es una expresión de decadencia de la especie humana.

En la segunda mitad del siglo XIX, gracias a la elaboración del concepto de demencia y las descripciones clínicas de autores franceses, ingleses y alemanes, las demencias son definitivamente consideradas como un síndrome. En 1906, Marie definió las demencias como un síndrome que puede ser causado por diferentes enfermedades, cada una con un fenotipo clínico característico y una neuropatología específica. Desde finales del siglo XIX y durante el siglo XX ha existido un importante esfuerzo por describir las distintas enfermedades causantes de demencia. La primera distinción se realiza entre las demencias primarias y las secundarias. En las demencias secundarias se incluyen las demencias vesánicas (estados de deterioro que pueden ser consecuencia de cualquier tipo de locura severa). El estudio neuropatológico con microscopía óptica de cerebros de pacientes con demencia asentó la hipótesis de que las demencias primarias eran causadas por degeneración del parénquima cerebral o por lesiones vasculares (arterioesclerosis). Hacia 1900 ya se habían individualizado la demencia senil, la arterioesclerótica (reblandecimiento cerebral por isquemia crónica), las demencias infecciosas (la parálisis general), la demencia traumática y algunas de las subcorticales (por ejemplo, la enfermedad de Huntington) (Berríos, 2005). En 1907, Alois Alzheimer describió el caso de Aguste D., paciente que presentó una demencia a los 51 años, y describió las lesiones neuropatológicas de su cerebro (placas seniles y ovillos neurofibrilares). En tres artículos publicados entre 1892 y 1904, Pick describió los síntomas de las demencias frontotemporales (DFT).

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 (Berríos, 1996). Este paradigma inhibió el estudio de los trastornos no cognitivos de las demencias y el estudio de la interfase entre demencias y enfermedades psiquiátricas. En las dos últimas décadas, se ha avanzado en la comprensión de los trastornos no cognitivos de las demencias, como en el caso de las demencias frontotemporales, que se presentan principalmente con trastornos de la conducta, y en comprender mejor las enfermedades que se sitúan en el límite entre la neurología y la psiquiatría. Ciertamente, este cambio de visión ayudará a una comprensión más integral de las demencias con sus diferentes facetas clínicas.

Finalmente, cabe mencionar que aún prevalecen múltiples mitos sobre las demencias. Se sigue hablando de demencia senil, término que está totalmente obsoleto y carece de toda base científica. En efecto, hasta la década de los sesentas se diferenciaba erróneamente la demencia senil de la presenil, distinguiendo arbitrariamente las enfermedades de las personas mayores o menores de sesenta años. Si bien las demencias son significativamente más frecuentes en personas de edad avanzada, éstas no son una consecuencia inevitable del envejecimiento y afectan también a personas más jóvenes. No existe una “demencia senil” ni una “demencia presenil”, sino demencias específicas, independientes de la edad del enfermo, tales como demencia tipo Alzheimer, vascular o frontotemporal (A. Slachevsky, 2015a). A continuación revisaremos la clasificación de las demencias y sus criterios diagnósticos.

Definición del concepto de demencia y criterios de demencia

Se han propuesto distintas definiciones de las demencias. En la mayoría se retienen los siguientes elementos: i) las demencias son un síndrome adquirido y crónico, por lo tanto se diferencian del retardo mental y del síndrome confusional; ii) las demencias son generalmente irreversibles y son causadas por lesiones estructurales en el cerebro; iii) se caracterizan por un deterioro de las capacidades cognitivas y/o un trastorno del comportamiento, y en ocasiones por trastornos del movimiento; iv) los trastornos presentados por los pacientes interfieren con sus habilidades sociales, y actividades de la vida diaria y les impiden llevar una vida independiente (Trimble, 1996).

Con el objetivo de clasificar las enfermedades, sistematizar los estudios y facilitar la comunicación, se utilizan criterios diagnósticos para definir los síntomas que indicarían la presencia de un cuadro demencial. Dentro de los más utilizados están los criterios DSM-IV (American Psychiatric Association [APA], 1994) y CIE-10, que son parte de la clasificación internacional de enfermedades publicada por la OMS (WHO/OMS, 1992) (American Psychiatric Association, 1998; World Health Organization, 2007). Estos criterios presentan diversas limitaciones. Los criterios DSM-IV se basan en la demencia tipo Alzheimer y no son aplicables al conjunto de las demencias.

En el DSM-IV, el trastorno de memoria es un elemento cardinal para el diagnóstico, lo que no se ajusta al patrón de presentación de demencias sin un trastorno predominante de la memoria, como las demencias frontotemporales (American Psychiatric Association, 1998) (ver tabla 2).

En los criterios CIE-10 se presenta una mayor tipificación de los cuadros demenciales, pero persiste el énfasis en la esfera cognitiva como síntoma clave para el diagnóstico, lo que no se ajusta al patrón de presentación de todas las demencias (World Health Organization, 2007). Por lo tanto, los criterios del DSM-IV y del CIE-10 no son aplicables a todas demencias. Más aún, los estudios epidemiológicos sugieren que existe una baja concordancia entre estos criterios: un porcentaje de pacientes que cumplen los criterios de demencia según el CIE-10 no cumplen los del DSM-IV y viceversa (Erkinjuntti, Ostbye, Steenhuis, & Hachinski, 1997). Considerando las limitaciones de ambos criterios, la Alzheimer Association propuso en 2011 nuevos criterios para las demencias.

El diagnóstico de demencia se establece en una persona con un declive de las capacidades cognitivas en al menos dos dominios y/o un trastorno de la conducta, de severidad suficiente como para interferir con el funcionamiento social y ocupacional. A diferencia de los criterios anteriores, el deterioro de la memoria no es un dominio esencial para el diagnóstico y los trastornos psiquiátricos (por ejemplo, depresión) pueden constituir un dominio (McKhann, 2011). En los criterios DSM-V, el término de demencia fue reemplazado por el de trastorno neurocognitivo mayor o menor. El deterioro de la memoria ya no es un elemento cardinal para el diagnóstico, reconociéndose la existencia de demencias cuyas manifestaciones iniciales pueden ser trastornos en otros dominios cognitivos o en la conducta (Siberski, 2012).

El diagnóstico se establece en dos etapas: primero se diagnostica la presencia de un trastorno neurocognitivo, luego se clasifica como menor o mayor. En el trastorno neurocognitivo menor, los déficits cognitivos no interfieren con la realización de actividades complejas de la vida diaria, como el pago de facturas o la gestión de los medicamentos, o los pacientes pueden usar estrategias compensatorias, evitando un desmedro de la funcionalidad. En el trastorno neurocognitivo mayor, los déficits cognitivos conllevan a una pérdida de la independencia, es decir, las personas requieren de la asistencia de terceros para desarrollar las actividades de la vida diaria. A mayor severidad del trastorno cognitivo, la pérdida de autonomía afecta actividades de menor complejidad y aumenta el requerimiento de apoyo (Siberski, 2012).

Existen además criterios específicos de los diferentes tipos de demencias (EA, DFT, demencia por cuerpo de Lewy, demencia asociada a enfermedad de Parkinson, demencia vascular) (Behrens, 2007).

Tipos de demencias

Uno de los mayores avances en el estudio de las demencias ha sido la identificación de diferentes tipos clínicos de demencia, producidos por distintos procesos patológicos. Las demencias no son una enfermedad, sino un síndrome: diferentes enfermedades pueden causar una demencia (Trimble, 1996).

Las demencias se clasifican según diferentes tipos de criterios que orientan la identificación de la enfermedad causante de la demencia. Las principales causas de demencia son las demencias neurodegenerativas, las demencias vasculares y las demencias mixtas, en las que se conjugan lesiones vasculares y neurodegenerativas. La demencia de tipo Alzheimer es la demencia neurodegenerativa más frecuente y corresponde a entre 60% y 70% de todas las demencias. Otras demencias neurodegenerativas son las demencias frontotemporales, la demencia asociada a enfermedad de Parkinson y la enfermedad por Cuerpo de Lewy (Ritchie and Lovestone, 2002). Las demencias neurodegenerativas se asocian a proteinopatías, es decir, la acumulación anormal de proteínas (ver tabla 1 y figura 1). Es importante destacar que no siempre existe una correspondencia entre el fenotipo clínico, las manifestaciones clínicas predominantes y la etiopatogenia de las demencias neurodegenerativas. Por ejemplo, Knibb y colaboradores describieron que 30% de los pacientes con ciertos tipos de demencia, denominadas afasia primaria progresiva no fluente y demencia semántica, presentan lesiones neuropatológicas características de la enfermedad de Alzheimer (EA) (Knibb, Xuereb, Patterson, & Hodges, 2006).

Se han descrito también numerosos pacientes en quienes se detectan lesiones neuropatológicas típicas de la EA (acumulación de proteína amiloidea) y que sin embargo presentan en vida cuadros atípicos, sin síndrome amnésico (Alladi et al., 2007; Galton, Patterson, Xuereb, & Hodges, 2000). En estos síndromes, llamados síndromes de superposición, la clínica está determinada por la distribución topográfica de las lesiones y no por las características histopatológicas de las lesiones (Mathuranath, Xuereb, Bak, & Hodges, 2000). Por último, existen pacientes que presentan características clínicas de diferentes tipos de demencias neurodegenerativas (Boeve, 2007). En suma, el fenotipo clínico no permite predecir con certeza la etiopatogenia de las demencias, es decir, qué proteinopatía es causante de la enfermedad neurodegenerativa. Lo anterior sugiere que existen múltiples elementos que median entre el metabolismo anormal de una determinada proteína

y su acumulación en un sistema neuroanatómico específico. La ausencia de correspondencia exacta entre manifestaciones clínicas y enfermedad de base es un obstáculo significativo para el desarrollo de eventuales terapias farmacológicas efectivas.

Dificultades diagnósticas de las demencias

Si bien la prevalencia de las demencias y el conocimiento sobre las mismas se ha incrementado de manera significativa, el porcentaje de casos no diagnosticados llegaría a 40% en países desarrollados, como Inglaterra, y a un 80% en países en vía de desarrollo (Kotagal et al., 2015) (Nakamura, Opaleye, Tani, & Ferri, 2015; Pathak & Montgomery, 2015). La probabilidad de diagnóstico se asocia a factores intrínsecos a los pacientes. El sub-diagnóstico es mayor en pacientes con menor severidad de las demencias, con mayor edad, con sexo masculino, sin red de apoyo o que viven solos y de menor nivel educacional (Pentzek et al., 2009; Savva & Arthur, 2015). Un importante factor explicativo es la imagen social de la vejez. Aún prevalece el mito de la vejez como una etapa de la vida caracterizada por una pérdida significativa de las capacidades cognitivas. Existe una “normalización” de las demencias que limita la consulta médica (Lee, Lee, & Diwan, 2010; A. Slachevsky, 2015b). Se ha reportado un bajo conocimiento de los profesionales de salud sobre las demencias (Olavarria, Mardones, Delgado, & Slachevsky, 2015, en prensa), lo que incide en la alta tasa de sub-diagnóstico de demencia (Nakamura et al., 2015; Pathak & Montgomery, 2015). Otras barreras al diagnóstico son el estigma asociado a las demencias, la resistencia a anunciar el diagnóstico, el nihilismo terapéutico (Koch, Iliffe, & project, 2010) y la ausencia de servicios de salud preparados para la atención de personas con demencia (A neurology revival in Latin America, 2015).

Pero probablemente las principales dificultades diagnósticas son inherentes al concepto mismo de demencia. Por un lado, no existe una claridad absoluta de los límites del envejecimiento cognitivo normal y patológico. Por otra parte, el diagnóstico de demencia es una combinación del enfoque categorial y dimensional: se establece ante la presencia de ciertos síntomas que satisfacen ciertos criterios, pero para cada síntoma se debe determinar si existe un trastorno significativo (por ejemplo, establecer si existe un trastorno significativo de la memoria y de las actividades de la vida diaria). Para Georges Canguilhem (1986), “el límite entre lo normal y lo patológico es impreciso para un conjunto de individuos considerados simultáneamente, pero es perfectamente

preciso para un solo y mismo individuo considerado sucesivamente” (p. 119). ¿Cuándo aceptamos, entonces, que el individuo ha traspasado ese límite? Para Canguilhem, un individuo está enfermo cuando ya no puede responder a las exigencias del medio normal, es decir, el medio en que se desenvuelve sin problemas anteriormente. En consecuencia, deberíamos diagnosticar una demencia cuando los síntomas del paciente interfirieran de manera significativa con el desempeño en las actividades de la vida diaria (A. Slachevsky, 2014). La dificultad surge al definir un trastorno significativo de la funcionalidad. Esta definición dependerá tanto de factores biológicos como sociales.

En suma, las demencias han emergido como una de las enfermedades con mayor impacto en el bienestar de nuestras sociedades. No obstante, una gran parte de las personas con demencias no han sido diagnosticadas, entre otras razones, porque no son percibidas como enfermos por el entorno. Mejorar el estudio de impacto de las demencias y la atención de las personas con demencia requiere una definición consensuada entre las ciencias médicas y sociales. Las ciencias médicas, al redefinir el envejecimiento y los trastornos demenciantes, transforman los criterios sociales del envejecimiento normal y patológico (Davis, 2004). No obstante, persiste una brecha entre el concepto médico de envejecimiento normal y anormal y las creencias de diferentes grupos sociales sobre el envejecimiento. Una mejor comprensión de los criterios sociales de normalidad y anormalidad en el envejecimiento, del significado social de las demencias en general y de los diferentes tipos de demencias y cómo factores culturales modifican los criterios de normalidad y el constructo de las demencias son esenciales para entender esa brecha y mejorar el acceso de las personas con demencias a atenciones socio-sanitarias más oportunas.

Referencias bibliográficas.

- A neurology revival in Latin America (2015). *The Lancet Neurology*, 14(12), 1143.
- Alladi, S., Xuereb, J., Bak, T., Nestor, P., Knibb, J., Patterson, K., & Hodges, J.R. (2007). Focal cortical presentations of Alzheimer's disease. *Brain*, 130 (Pt 10), 2636-2645. doi: 10.1093/brain/awm213
- American Psychiatric Association (1998). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*. Madrid: Masson.
- Arenas Massa, A. y Slachevsky, A. (sometido a Revista Médica de Chile). "¿ Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciales: Dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile.
- Bayle, A.L.J. (1826). *Traité des maladies du cerveau*. Paris: Gabon et Compagnie.
- Behrens, M.I. (2007). *Guías clínicas de diagnóstico y tratamiento de las demencias*. Santiago: Ediciones Sociedad de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría.
- Berrios, G.E. (1996). Cognitive Impairment. En G.E. Berrios (Ed.), *The History of Mental Symptoms. Descriptive Psychopathology since the nineteenth century* (pp. 172-2008). Cambridge: Cambridge University Press.
- Berrios, G.E. (2000). Dementia: Historical Overview. En A. Burns, J. O'Bryen & D. Ames (Eds.), *Dementia* (3 ed., pp. 3-13). London: Hodder Arnold.
- Berrios, G.E. (2005). Dementia: Historical Overview. In A. Burns, J. O'Bryen & D. Ames (Eds.), *Dementia* (3 ed., pp. 3-15). London: Hodder Arnold.
- Bovee, B.F. (2007). Links between frontotemporal lobar degeneration, corticobasal degeneration, progressive supranuclear palsy, and amyotrophic lateral sclerosis. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 21 (4), S31-38.
- Calmeil, L.F. (1835). Demences *Dictionnaire de Médecine et Répertoire Générale des Sciences Médicales* (2 ed., pp. 70-85). Paris: Bechet.
- Canguilhem, G. (1986). *Lo normal y lo patológico*. España: Siglo XXI.
- Ciceron. *De Senectude, De Amicitia, De Divinitate*.
- Davis, D.H. (2004). Dementia: sociological and philosophical constructions. *Soc Sci Med* 58(2): 369-378.
- Dubois, B., H.H. Feldman, C. Jacova, S.T. Dekosky, P. Barberger-Gateau, J. Cummings, A. Delacourte, D. Galasko, S. Gauthier, G. Jicha, K. Meguro, J. O'Brien, F. Pasquier, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol*, 6(8), 734-746.
- Erkinjuntti, T., Ostbye, T., Steenhuis, R., & Hachinski, V. (1997). The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. *N Engl J Med*, 337(23), 1667-1674.

- Esquirol, E. (1805). *Des Passions*. Paris: Didot Jeune.
- Esquirol, E. (1838). *Des Maladies Mentales considérées sous les rapports médical, hygiéniques et médico-légale*. Paris: Baillière.
- Fox, C., L. Lafortune, M. Boustani and C. Brayne (2013). The pros and cons of early diagnosis in dementia. *Br J Gen Pract*, 63(612), 510-512.
- Galton, C.J., Patterson, K., Xuereb, J.H., & Hodges, J.R. (2000). Atypical and typical presentations of Alzheimer's disease: a clinical, neuropsychological, neuroimaging and pathological study of 13 cases. *Brain*, 123(3), 484-498.
- Guiraud, P. (1956). *Psychiatrie clinique*. Paris: Le François.
- Knibb, J.A., Xuereb, J.H., Patterson, K., & Hodges, J.R. (2006). Clinical and pathological characterization of progressive aphasia. *Ann Neurol*, 59(1), 156-165.
- Knopman, D.S., Boeve, B.F., & Petersen, R.C. (2003). Essentials of the proper diagnoses of mild cognitive impairment, dementia, and major subtypes of dementia. *Mayo Clin Proc*, 78(10), 1290-1308.
- Koch, T., Iliffe, S., & project, Evidem-Ed. (2010). Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract*, 11(52). doi: 10.1186/1471-2296-11-52
- Kotagal, V., Langa, K.M., Plassman, B.L., Fisher, G.G., Giordani, B.J., Wallace, R.B., . . . Foster, N.L. (2015). Factors associated with cognitive evaluations in the United States. *Neurology*, 84(1), 64-71. doi: 10.1212/WNL.0000000000001096
- Lee, S.E., Lee, H.Y., & Diwan, S. (2010). What do Korean American immigrants know about Alzheimer's disease (AD)? The impact of acculturation and exposure to the disease on AD knowledge. *Int J Geriatr Psychiatry*, 25(1), 66-73. doi: 10.1002/gps.2299
- Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., Memish, Z. A. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2095-2128. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61728-0
- Lucretius. *De Rerum Natura. Libro 1. línea 704*.
- Marie, A. (1906). *La Demence*. Paris: Doing.
- Mathuranath, P.S., Xuereb, J.H., Bak, T., & Hodges, J.R. (2000). Corticobasal ganglionic degeneration and/or frontotemporal dementia? A report of two overlap cases and review of literature. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 68(3), 304-312.
- McKhann, G.M. (2011). Changing concepts of Alzheimer disease. *JAMA*, 305(23), 2458-2459. doi: 10.1001/jama.2011.810
- Morel, B.A. (1860). *Traité des Maladies Mentales*. Paris: Masson.

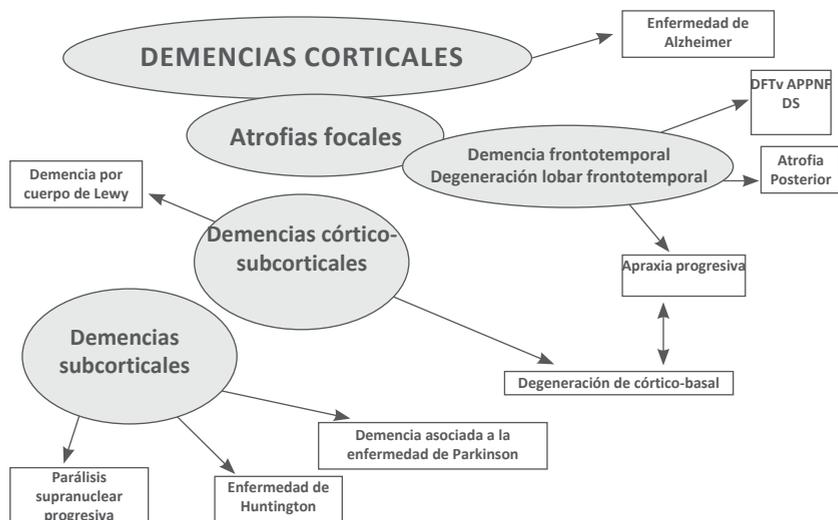
- Murray, C.J., Vos, T., Lozano, R., Naghavi, M., Flaxman, A.D., Michaud, C., Memish, Z.A. (2012). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, *380*(9859), 2197-2223. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61689-4
- Nakamura, A.E., Opaleye, D., Tani, G., & Ferri, C.P. (2015). Dementia underdiagnosis in Brazil. *Lancet*, *385* (9966), 418-419. doi: 10.1016/S0140-6736(15)60153-2
- Olavarria, L., Mardones, C., Delgado, C., & Slachevsky, A. (2015). Chilean health professionals perception of knowledge about dementia. *J Neurol Sci*, *357*, e134.
- Olavarria, L., Mardones, C., Delgado, C., & Slachevsky, A. (en prensa). Percepción de conocimiento sobre las Demencias en Profesionales de la Salud de Chile. *Revista Médica de Chile*.
- Pathak, K.P., & Montgomery, A. (2015). General practitioners' knowledge, practices, and obstacles in the diagnosis and management of dementia. *Aging Ment Health*, *19*(10), 912-920. doi: 10.1080/13607863.2014.976170
- Pentzek, M., Abholz, H.H., Ostapczuk, M., Altiner, A., Wollny, A., & Fuchs, A. (2009). Dementia knowledge among general practitioners: first results and psychometric properties of a new instrument. *Int Psychogeriatr*, *21*(6), 1105-1115. doi: 10.1017/S1041610209990500
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Gemma-Claire, A., Yu-Tzu, W., & Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Ramsden, P. (2013). *Understanding Abnormal Psychology Clinical and Biological Perspectives*. New York: SAGE Publications Ltd.
- Rey, A. (1995). *Dictionnaire Historique de La Langue Francaise*. Paris: Dictionnaire Le Robert.
- Ritchie, K. and Lovestone, S. (2002). The dementias. *Lancet* *360* (9347): 1759-1766.
- Robert, M., Rossor, S., Salloway, Y., Stern, P.J. Visser and Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol* *6* (8): 734-746.
- Savva, G.M., & Arthur, A. (2015). Who has undiagnosed dementia? A cross-sectional analysis of participants of the Aging, Demographics and Memory Study. *Age Ageing*, *44* (4), 642-647. doi: 10.1093/ageing/afv020
- Siberski, J. (2012). Dementia and DSM-5, changes, cost and confusion. *Aging Well* *5* (6): 12-16.
- Slachevsky, A. (2014). *Cerebro Cotidiano*. Santiago, Chile: LOM.
- Slachevsky, A. (7/09/2015). Carta Diario La Tercera Demencia Senil. *La Tercera*.

- Slachevsky, A. (2015b). Los mitos del Alzheimer. En A. Slachevsky (Ed.), *Cerebro Cotidiano* (pp. 121-125). Santiago: Lom.
- Slachevsky, A., Arriagada, P., Maturana, J., & Rojas, R. (2012). Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en Chile: Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias (1 ed., pp. 29). Santiago: Coprad - Sonepsyn.
- Slachevsky, A., y Oyarzo, F. (2008). Las demencias: historia, concepto, clasificación y aproximación clínica. In E. Labos, A. Slachevsky, P. Fuentes & F. Manes (Eds.), *Tratado de Neuropsicología Clínica del Adulto. Bases Conceptuales y Técnicas de Evaluación*. (pp. 449-466). Buenos Aires, Argentina: Librería Akadia.
- Trimble, M.R. (1996). *Biology Psychiatry* (2 ed.). Chichester: John Wiley & Sons.
- World Health Organization (2007). International Statistical Classification of Diseases and Related.
- Health Problems. 10th Revision. Version for 2007. 10th Recuperado el 27/04/2008, de <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Tabla nº1: Clasificación de las demencias según diferentes criterios

Sintomatología clínica	<ul style="list-style-type: none"> • El eje de esta clasificación son las principales características clínica de las demencias. • Predominan los trastornos cognitivos (memoria, lenguaje o visopercepción). • Predominan los trastornos de la conducta. • Conjunción de trastornos cognitivos y motores.
Topografía de las lesiones	<ul style="list-style-type: none"> • El eje de esta clasificación es la principal estructura anatómica involucrada: • Demencias corticales • Demencias subcorticales
Clasificación según la etiopatogenia	<ul style="list-style-type: none"> • Demencias vasculares, por lesiones cerebrovasculares en el cerebro. • Demencias neurodegenerativas, por muerte acelerada de poblaciones neuronales, asociados a acúmulo anormal de proteínas. • Demencias mixtas: asociación de lesiones vasculares y neurodegenerativas. Demencias mixtas: y daño de tipo neurodegenerativo. • Demencias por otras causas (infecciosas, hidrocefalia, metabólicas, etc.).
Perfil evolutivo	<ul style="list-style-type: none"> • Temporalidad de presentación de las demencias. Es decir la forma de inicio y velocidad de progresión de los síntomas. Las demencias se dividen en agudas, subagudas o crónicas.

Figura 1: Clasificación de las demencias según topografía de las lesiones



Legenda: Clasificación híbrida de las demencias neurodegenerativas considerando la topografía lesional, el síndrome clínico o la enfermedad propiamente tal.

Tabla nº2: Comparación de los principales criterios diagnósticos de las demencias

Dominio	DSM-IV-TR	ICD-10	NIA-AA	DSM-5
Cognición	+	+	+	+
Atención			*	*
Memoria episódica			*	*
Trastorno de memoria	+			
Memoria corta plazo	+	+		
Memoria largo plazo	+	(*)		
Lenguaje			*	*
Afasia	+	+		
Capacidades visoconstructivas			*	*
Apraxia	+			
Capacidades visoespaciales			*	*
Agnosia	+			
Funciones ejecutivas			*	*
Pensamiento abstracto	+	+		
Juicio	+	+		
Resolución de problemas	+	+		
Otras capacidades cognitivas				
Lectura			(*)	(*)
Calculo		(*)	(*)	(*)
Trastornos neuropsiquiátricos		(*)	+	+
Personalidad			(*)	(*)
Comportamiento			(*)	(*)
Control emocional		(*)	(*)	(*)
Funcionalidades en actividades de la vida diaria		+	+	+
Actividades de la vida diaria		+	+	+
Trabajo	*		(*)	(*)
Motivación		(*)	(*)	(*)
Comportamiento social y relaciones sociales	*	(*)	(*)	(*)
Otros elementos				
Confusión o trastorno psiquiátrico mayor no explicado por síndrome demencial	+	+	+	+
Trastorno generalizado			+	+

	Deteriorio progresivo		(*)	+	+
	Declive de nivel previo de funcionamiento previo a la enfermedad	+	+	+	+
	Duración síntomas mayor a 6 meses		+		
	Sin trastorno de la conciencia		+		
	Cauda neurológica supuesta	+	+	+	+

Abbreviations: [¥Mainly based on and modified from [21]. The remaining information was obtained from [16, 15], [18] and [25].

DSM-IV-TR = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th Edition [14] ICD-10 = International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Edition [15]

NIA-AA = National Institute on Aging - Alzheimer's Association guidelines [18]

DSM-5 = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition [25]

ADL = Activities of daily living.

+ impairment in the domain is always required for diagnosis; * one or more of these indicators is required; and (*) optionally, strengthens the diagnosis.]

CAPÍTULO 4.

EL USO DEL CONCEPTO DE ENFERMEDAD MENTAL: ALCANCES Y POTENCIALIDADES Y LIMITACIONES EN EL CASO DE LAS DEMENCIAS

Vivian Díaz

Introducción

El uso del concepto de enfermedad mental ha estado caracterizado por una larga historia de estigmatizaciones de la cual la demencia también ha sido parte. Este artículo pretende contextualizar esta discusión, señalando contrapuntos en las consecuencias de la utilización de éste concepto, exponiendo tanto las limitaciones, pero también las potencialidades que puede tener para el tratamiento de las personas con demencias.

Se comienza con la definición normativa de salud mental establecida por la Organización Mundial de la Salud, la cual influencia las políticas públicas en este ámbito, además de describir lo que se comprende por trastornos mentales y el lugar donde se inserta la demencia en estas clasificaciones. Luego, se analizarán las limitaciones y potencialidades del uso del concepto de enfermedad mental, distinguiendo las principales críticas que se han realizado hacia la psiquiatría, como los provenientes del movimiento de la antipsiquiatría y el constructivismo social, pero señalando también aquello que se considera un aporte desde otros enfoques de salud mental más holísticos, como es el caso de la perspectiva sistémica.

Marco normativo - definiciones de salud/enfermedad mental

La Organización Mundial de la Salud define que “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2013, p. 7).

La enfermedad mental –o también denominada trastorno mental en los manuales diagnósticos– ha comenzado a comprenderse desde

una mirada más ecológica, incluyéndose en los marcos normativos los aspectos contextuales que están implicados en las enfermedades, por lo tanto ampliando el foco desde lo meramente individual, como se puede observar en la definición a continuación: “Los determinantes de la salud mental y de los trastornos mentales incluyen no solo características individuales tales como la capacidad para gestionar nuestros pensamientos, emociones, comportamientos e interacciones con los demás, sino también factores sociales, culturales, económicos, políticos y ambientales tales como las políticas nacionales, la protección social, el nivel de vida, las condiciones laborales o los apoyos sociales de la comunidad” (OMS, 2013, p. 7).

El concepto de demencia ha tenido una evolución histórica y en sus inicios se utilizó con un significado distinto a su conceptualización actual, sobre todo asociado a la idea de locura⁵. Es a partir del siglo XIX, que este concepto comienza a tener el uso que se le da en la actualidad, el cual ha estado bajo un paradigma cognitivo, definiéndose primordialmente por trastornos en las funciones intelectuales de carácter irreversible. En el mismo artículo anteriormente mencionado, se da cuenta de que en esta evolución histórica, también se realizaron distinciones entre demencia senil y presenil, lo cual se señala sería una clasificación errónea que aún persiste como mito hasta la actualidad, asociándose el término de demencia a una característica intrínseca de la vejez, la cual si bien tendría una prevalencia mayor en edades avanzadas, no es una consecuencia natural del proceso de envejecimiento.

Se han propuesto distintos criterios diagnósticos para la demencia en las clasificaciones actuales⁶. Las clasificaciones diagnósticas más utilizadas, como lo son el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) perteneciente a la Asociación Americana de Psiquiatría y el CIE-10, conforman un lenguaje y criterio comúnmente aceptado entre los profesionales de la salud mental. En su última versión del DSM V, la demencia se encuentra clasificada en el capítulo de los Trastornos Neurocognitivos, los cuales se describen por tener asociado como característica principal algún déficit cognitivo, que es adquirido y no

⁵ Para mayores antecedentes sobre el tratamiento del concepto se puede ver el capítulo 3 de este documento realizado por Andrea Slachevsky, cuyo título es, Las demencias: Historia, concepto, clasificación y dificultades diagnósticas.

⁶ Para mayores antecedentes revisar el capítulo 3 de este documento, realizado por Andrea Slachevsky, cuyo título es, Las demencias: Historia, concepto, clasificación y dificultades diagnósticas, Tabla 2.

forma parte de un trastorno del desarrollo, enfatizándose el hecho de que a diferencia de otras de las categorizaciones incluidas, en estos trastornos puede ser identificada una enfermedad de base y una etiología (American Psychiatric Association, 2013).

Limitaciones y potencialidades

El concepto de enfermedad mental se inserta en distintos discursos dominantes y construcciones que han estado fuertemente teñidos de una connotación negativa que puede ser traspasada a quien se encuentra en el lugar de enfermo mental y aquellos que lo rodean, siendo el estigma una de las principales limitaciones que conlleva la utilización de éste diagnóstico.

Se identifican distintos tipos de estigmas asociados a las enfermedades mentales, encontrándose percepciones generalizadas de que las personas con estos trastornos no son predecibles en sus comportamientos, pueden ser potencialmente peligrosas, violentas e incapaces de desenvolverse en un entorno laboral (Mascayano Tapia, Lips Castro, Mena Poblete y Manchego Soza, 2015). Dentro de estos estigmas existiría aquel internalizado por la persona diagnosticada, afectando su autoconcepto y autoestima, tendiendo a desvalorizar sus capacidades. Junto a esto, se ha encontrado que el estigma también es sufrido por aquellas personas que se encuentran cercanas al enfermo, como lo son los familiares (Mascayano Tapia et. al, 2015). Esto sería coherente con lo que se ha podido observar en estudios sobre la demencia, donde la vergüenza asociada a la enfermedad también alcanza a los familiares cercanos, quienes tienden a aislarse de sus redes y quedar marginados de sus entornos sociales (Guajardo, Tijoux y Abusleme, 2015). Mascayano Tapia et. al (2015), por otra parte, señalan la importancia del estigma institucional presente en las políticas y procedimientos llevados a cabo por profesionales, donde priman actitudes que pueden resultar negativas y paternalistas desempoderando al sujeto de sus posibilidades. Finalmente, se describe el estigma público como aquellos estereotipos negativos hacia la enfermedad mental y comportamientos de discriminación por parte de la comunidad.

Cabe destacar, que las llamadas enfermedades mentales se asociaron desde el comienzo con las ideas de locura, maldad y debilidad humana, connotados como aspectos oscuros y degradantes (Rogers and Pilgrim, 2005). A lo largo de la historia, se pueden encontrar historias de discriminación que han dado lugar a formas de abuso y persecución,

como lo han sido la ‘caza de brujas’ perpetuadas durante la edad media, las ‘loquerías’ y formas de hospitalización en condiciones degradantes, la teoría de degeneración y la práctica de la eugenesia como política pública, por mencionar alguna de ellas (Stucchi-Portocarrero, 2013).

El discurso dominante de enfermedad mental proviene de la psiquiatría, disciplina donde se ha intentado dar cuenta de la etiología de las enfermedades, y el énfasis ha estado situado en la posibilidad de establecer un diagnóstico, predecir los cursos de las enfermedades y definir intervenciones para curar los síntomas (Rogers and Pilgrim, 2005).

En los años 60’ se dio forma a un movimiento que hizo una fuerte crítica a la psiquiatría - la denominada ‘Antipsiquiatría’ (Cooper, 1967) denunciando los estigmas generados con los modelos de enfermedad mental, y los inhumanos tratos y condiciones de las instituciones psiquiátricas, que en vez de significar una forma de apoyo terminaban empeorando la situación de los pacientes.

Si bien, los marcos normativos de enfermedad mental se han abierto a miradas más ecológicas, donde los aspectos contextuales son considerados, aún se conviven con formas de tratamiento, herederos de los modelos psiquiátricos clásicos, criticados por utilizar métodos coercitivos donde la persona pierde su lugar de sujeto con derechos, y por tanto el control sobre su cuerpo y decisiones.

Siguiendo con las posturas críticas, el constructivismo social, corriente de pensamiento desarrollado a partir de la segunda mitad del siglo pasado, también ha significado un aporte importante al argumentar que la realidad es producida por la actividad humana y no una verdad objetiva posible de ser descubierta. Rogers and Pilgrim (2005) señalan que desde este enfoque se ha hecho posible analizar la idea de creación del problema, y su adquisición de estatus de realidad, y problematizar las formas de generación de conocimiento como herramientas de dominación y poder. Respecto a la temática de enfermedad mental y salud mental, se cuestiona la categoría de verdad dada a los trastornos mentales, y las formas de coerción y control social asociadas a estas producciones de ideas. La psiquiatría ha sido criticada por generar control y dominación sobre aquello que se establece como desviado, enfermo, o fuera de la norma.

Los puntos anteriormente expuestos muestran las severas limitaciones que ha tenido la utilización de las categorías diagnósticas de enferme-

dades mentales y releva el hecho de tener presente que éstas categorías son construcciones sociales que se insertan en determinados ambientes y contextos históricos. Como señalan Guajardo, Tijoux y Abusleme (2015), esto no significa invalidar los componentes biológicos que puedan ser parte de este u otro diagnóstico, sino que enfatizar el hecho de que la demencia contiene un carácter sociocultural y pertenece a una producción de significados que tiene consecuencias en la vida de las personas. Estas consecuencias han estado asociados al estigma propio de las concepciones entorno a la enfermedad mental y a la vejez, y deben ser problematizadas a la hora de investigar e intervenir sobre el tema.

Esto lleva a cuestionarnos si el diagnóstico de enfermedad mental puede realmente significar un aporte a los sujetos y sus familiares, o simplemente ayuda a reforzar rótulos que estigmatizan a las personas, con lo cual pierden su lugar de sujetos en el mundo. ¿Cuáles serían entonces las potencialidades en el uso del concepto de enfermedad mental en el caso de las demencias?

Como ventaja, se cree relevante el reconocimiento de la existencia de una enfermedad que afecta de forma importante las funciones cognitivas, con lo cual es posible generar un diálogo común entre profesionales del área de salud, y comprender de forma más certera las implicancias que estas tiene para el sujeto. Esto abre las posibilidades de búsqueda de tratamientos, reconocimiento de un sufrimiento asociado, y en términos de políticas públicas, a la disposición de activos y generación de recursos materiales para abordar estas dificultades.

En los últimos años, la demencia se ha vuelto más visible en el dominio público, lo que ha sido especialmente potenciado por parte de los organismos internacionales, impulsándose mayor investigación en el área y sobre todo generando formas de tratamiento que tienden a ser más integrales. Además, la comprensión acerca de la salud y enfermedad mental se ha ido transformando, incluyéndose visiones que consideran los contextos sociales, educacionales, culturales, de género, clase y raza, enfoques que suelen ser menos reduccionistas y estigmatizantes para los sujetos, como puede verse en las definiciones actuales presentes en organismos como la OMS (2013).

Por lo tanto, si se toma en consideración que existen distintos enfoques dentro del campo de la salud mental, también se puede argumentar que existen formas de abordar la condición de la demencia que pueden dar respuestas más comprensivas y holísticas. Se cree que este es el caso

de la terapia sistémica, desarrollada a lo largo de la segunda mitad del siglo XX, la cual se ha caracterizado por entender los síntomas de las personas en función sus contextos de relaciones, donde las familias y entornos significativos pasan a ser un referente en la comprensión de las situaciones y tratamientos propuestos. Este modelo de terapia busca crear diálogos constructivos, interviniendo en las pautas de relación que la familia ha ido generando en relación a sus problemáticas y buscando formas que puedan resultar más satisfactorias en la organización entre sus miembros, haciendo a la vez énfasis en los recursos y potencialidades de los sistemas familiares y relacionales.

Según lo anteriormente expuesto, como ejemplo a lo que puede significar una mirada más holística y comprensiva de intervención, se reconoce desde el enfoque sistémico la propuesta de John Rolland (1987) en situaciones de enfermedad crónica, modelo que se cree puede significar un aporte a los casos de demencia. Este autor propone observar las interacciones producidas por los aspectos psicosociales y la biología, incluyendo las dimensiones e intersecciones producidas por el individuo, la enfermedad y la familia. Se consideran la forma de aparición de la enfermedad, el curso de desarrollo propio de ésta, las consecuencias que acarrea y el nivel de discapacidad que genera. A este análisis se suma la dimensión del tiempo –momentos de transición, hitos específicos y cambios en las demandas y necesidades del sistema familiar– la historia transgeneracional de adaptación a las enfermedades que ha tenido la familia, y el momento del ciclo vital en que se encuentran los individuos que son parte de ésta. El objetivo es tener mayor claridad en las distinciones propias de cada caso, y las demandas y necesidades a resolver por las familias dependiendo de estos aspectos interrelacionados.

Se argumenta que modelos como éste pueden ser útiles en comprender las implicancias de una enfermedad crónica para un sistema familiar y apoyar en este proceso, logrando un lenguaje común y recogiendo de forma más oportuna las necesidades de sus miembros, ayudando a procesar y enfrentar las dificultades propias de la situación a través de los recursos.

Finalizando esta reflexión acerca de las limitaciones y potencialidades en uso del concepto de enfermedad mental en el caso de la demencia, es relevante destacar la necesidad de generar mayor conocimiento que integre la subjetividad de quienes están diagnosticados con esta condición. Se cree que este es un campo que requiere mayor

exploración, y donde sería posible comprender cómo estas categorías son vivenciadas por los pacientes y sus entornos familiares. Esto podría ayudar a acoger de forma más adecuada las necesidades de las personas, y buscar formas de intervención que logren reducir los estigmas dando pie a construcciones de mayor reconocimiento como sujetos a quienes están diagnosticados.

Referencias bibliográficas.

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington: DSM-5.
- Cooper, D. (1967). *Psychiatry and Anti-Psychiatry*. London, England: Tavistock.
- Guajardo, G., M.E. Tijoux y Abusleme, M.T. (ed) (2015). *La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile*. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO-Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- Mascayano Tapia, F., Lips Castro, W., Mena Poblete, C. y Manchego Soza, C. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud Mental*, 38 (1), 53-58.
- Stucchi-Portocarrero (2013). Estigma, discriminación y concepto de enfermedad mental. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 76 (4), 218-223. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- OMS (2013). *Plan de Acción Sobre Salud Mental 2013-2020*. Ginebra, Suiza: Autor.
- Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud (2013). *Demencia: Una prioridad de Salud Pública*, Washington, D.C.: Autor.
- Rogers, A., & Pilgrim, D. (2005). *A sociology of mental health and illness*. Bershire: Open University Press.
- Rolland, J. (1987). Chronic Illness and the Lyfe Cycle: A Conceptual Framework. *Family process*, 26 (2), 203-221.

CAPÍTULO 5.

AMÉRICA LATINA COMO CATEGORÍA DE ANÁLISIS PARA LA INVESTIGACIÓN SOBRE DEMENCIA. CONTRIBUCIONES DESDE LAS DIVERSAS DISCIPLINAS EN LAS RELACIONES INTERNACIONALES

Mariano F. Inostroza

Introducción

Al momento de seleccionar cualquier fenómeno como objeto de investigación, como es el caso de las demencias, es necesario definir el espacio geográfico en el que será analizado, en especial si se trata de una condición (o síndrome en este caso) que posee importantes repercusiones sociales tanto en núcleos de familia como en las instituciones y la sociedad en general de un país. Teniendo esto en mente, es importante señalar que analizar las demencias y sus características asociadas en una región como América Latina no será lo mismo que estudiarlas, por ejemplo, en la Europa occidental, ya sea (como menciona en un capítulo anterior Andrea Slachevsky) por las condiciones económicas de los países, los servicios de salud, o las actividades de vida diaria de los habitantes de la región. Y es por esta razón por la que se hace estrictamente necesario presentar una definición de la región, pues como se demostrará a continuación, existen diversas formas de ver América Latina.

Pensar el concepto de América Latina y buscar la forma más adecuada de definir al sub continente es una labor que ha sido llevada a cabo por diversas ciencias y disciplinas, y que en muchas ocasiones han logrado establecer una definición que termina siendo la más competente para cada una de estas disciplinas. Sin embargo, las distintas disciplinas no han trabajado en definir un consenso sobre a qué llamamos América Latina. Siendo este el caso, y siguiendo la definición entregada por Harvey Starr (2013), en el presente escrito se opta por aproximarse al concepto a partir de las Relaciones Internacionales (RR.II.), disciplina que estudia los diversos fenómenos en la internacionalidad y que, por la misma complejidad de estos fenómenos, se ve en la obligación de recurrir a elementos explicativos, teorías y modelos provenientes de otras ciencias.

Los criterios de análisis

En primer lugar, encontramos un criterio basado en la visión geopolítica. Según la visión de Øyvind Østerud (1988), se considera que esta ciencia se enfoca principalmente en la relevancia política y estratégica del espacio geográfico y que genera su análisis a partir de la agrupación de datos históricos y de geografía política, podemos definir primeramente que esta visión define a la región a partir de la influencia estratégica que han tenido diversas potencias en el continente americano. Es así como, siguiendo a autores como Rodolfo Stavenhagen (2011), encontramos que potencias como Estados Unidos durante la Guerra Fría tuvieron un importante papel al momento de definir a la región, pues durante esa época, dicho país impulsó fuertemente a organizaciones y cuerpos de estudio como el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), el Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) y la Asociación Latinoamericana de Sociología (ALAS), que fueron creadas para que los latinoamericanos pensasen sus propias problemáticas e identificasen ellos mismos qué territorios pertenecían a la región. Asimismo, importantes centros como la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) han logrado, desde su fundación, pensar a la región en términos de las relaciones entre las naciones o elementos políticos y económicos compartidos; sin embargo, no se ha pensado (salvo en un par de ocasiones) en el fundamento y peculiaridad de América Latina, es decir, no se ha definido qué es América Latina y quienes la componen antes de hablar, por ejemplo, de integración, tal como lo menciona al respecto Iván Arias (2013).

La fundación y labor de estos organismos por supuesto tenía como objetivo final el poder prever el impacto que podía tener la influencia de cualquiera de los dos bloques en la región, así como designar su potencial estratégico al abarcar estas organizaciones temáticas económicas, políticas y sociales. Otra evidencia de esto se puede encontrar en el término Latin American Studies, el cual fue utilizado tras la Segunda Guerra Mundial para designar estudios enfocados en los países al sur de Estados Unidos, incluyendo a las islas angloparlantes de el Caribe, con lo que la potencia norteamericana otorgaba una delimitación sobre qué territorio era incluido en América Latina.

En la misma línea de lo anterior, John Phelan (1979) indica que, similar al caso de Estados Unidos, aunque en el siglo XIX, en Francia el colombiano José María Torres Caicedo, tras crear una Liga Latinoamericana en el París de 1861, argumentó en diversas publicaciones posteriores que el

término “latino” era el más adecuado para agrupar a las naciones con herencias del lenguaje latín, es decir, a todas aquellas naciones de lengua española, portuguesa y francesa. Esto más tarde sería explotado por Francia a la vez que impulsaba el pensamiento latinoamericanista, con el objetivo de estimular los pensamientos que emancipaban culturalmente a la región de España, al mismo tiempo que encontraba un espacio de acercamiento con la región basado en la lengua compartida. En resumen, la visión geopolítica nos ofrece una definición geográfica (países al sur de Estados Unidos) y otra lingüística (herederos del latín), pero donde ambas definiciones tienen como fuente los intereses estratégicos de determinadas potencias.

En un segundo criterio, encontramos la perspectiva histórica, la cual ofrece una aproximación basada en el rol que han tenido diversos episodios históricos así como la influencia de las potencias europeas en términos del establecimiento de relaciones de dependencia por parte de las jóvenes naciones americanas. Sin embargo, si bien todo el continente americano había sufrido la dependencia de los europeos, la pronta emancipación de Estados Unidos (y más tarde de Canadá) establecería una brecha importante entre estas naciones y el resto del continente. Así, lo que presenta esta perspectiva es que América Latina se refiere a los países del continente americano que tuvieron una historia de dependencia de los europeos excluyendo a Estados Unidos y Canadá, ya sea por su temprana independencia o por haber estado mayormente influenciados por anglosajones, aunque esto dejaría en cuestionamiento la pertenencia de algunos países como Jamaica dentro del concepto de América Latina, en tanto dicho país también fue en un comienzo una colonia española para luego pasar a dominio inglés, pero que presenta una gran cantidad de rasgos compartidos con otros países de Centroamérica que sí son reconocidos como latinoamericanos.

Un tercer criterio encuentra su foco en las condiciones geográficas, donde podemos encontrar un punto en común con el criterio anterior en tanto la región de América Latina también es definida a partir de la exclusión, es decir, correspondería a toda aquella porción del continente americano excluyendo a Estados Unidos y Canadá nuevamente (Rouquié, 1994). La principal justificación para esta definición y la razón por la cual México es incluido dentro de América Latina recae en que, fisiológicamente, la población mexicana presenta una mayor similitud con las naciones al sur del Río Bravo (o Río Grande para los estadounidenses) que con aquellas al norte de dicho caudal. Cabe mencionar que esta similitud fisiológica encuentra se explica principalmente por ser descendientes de españoles

e indígenas aztecas (quienes habitaban principalmente Centroamérica), fórmula que se repite de misma forma con varias de las naciones hacia el sur.

Ahora bien, un obstáculo importante con el que se encuentra este criterio es que la mera definición a partir de una frontera y luego hacia el sur, implicaría incluir a espacios como Bahamas dentro de América Latina y, siendo que Bahamas es una isla de habla inglesa, el término “latino” parece no aplicar de forma correcta. Un caso similar puede ser observado si pensamos en las Islas Malvinas (o Falkland Islands) ubicadas a un costado de Argentina. Sin embargo, es importante señalar que además de América Latina, tanto desde la geografía como desde la historia se ha reconocido la existencia de distintas Américas, como son los casos de Hispanoamérica, Iberoamérica, Mesoamérica, Indoamérica, Norteamérica, Centroamérica o Sudamérica.

Finalmente, el cuarto criterio, y que fue mencionado al comienzo de este capítulo, corresponde a los factores culturales. Lo que esta perspectiva propone, principalmente, es resaltar la relevancia que tienen las culturas conocidas como precolombinas, es decir, aquellas sociedades que existían desde mucho antes de la llegada de Cristóbal Colón al continente y que poseían sus propias lenguas, códigos sociales, políticos y credos religiosos. Esta propuesta nace en respuesta al término de lo “latino” que, como fue mencionado anteriormente en el planteamiento de Phelan (1979), fue propuesto por Torres Caicedo e impulsado por Francia. Así, este criterio se plantea preguntas tales como ¿a quién se le puede llamar latinoamericano? Sin duda, los mapuches de Chile y Argentina, quienes hablan mapudungún, no caben dentro de lo que Torres Caicedo identificó como latino, por lo tanto ¿están estos grupos fuera de América Latina pero a la vez dentro de su espacio territorial? A esto apunta Alan Rouquié (1994), cuando señala que en sociedades como la de Guatemala, el 50% de la población descende de los mayas y habla lenguas indígenas, por lo que se pondría en cuestionamiento la validez de una visión lingüística.

Ahora bien, es necesario señalar que los latinos, es decir, los herederos de las lenguas derivadas del latín, componen actualmente la vasta mayoría dentro de la región en términos poblacionales en comparación con los grupos de habla inglesa presentes en todo aquello de América que no sea Estados Unidos o Canadá. Sin embargo, cuando se comienza a aplicar el término latino, tras 1865 este responde más bien, como se presentó en la visión geopolítica, principalmente a la influencia de las

potencias de la época, a lo que se suman los intereses de las oligarquías históricas. Entonces, el principal problema que señala esta perspectiva, recae en la dificultad actual que existe de conciliar la forma en la que las culturas precolombinas se perciben a sí mismas y cómo se han identificado los herederos del mestizaje y el colonialismo.

Si intentamos definir a la región de América Latina a partir de un conjunto de rasgos culturales compartidos, según lo anterior, nos podríamos encontrar con diferencias de carácter lingüístico (como mencionado anteriormente), religioso y de orden social entre poblaciones indígenas y latinas. No obstante, estas diferencias no son mayores que las que existen entre, por ejemplo, una nación latinoamericana y la otra, en especial si englobamos a el Caribe dentro de América Latina. Sobre este punto trabajan los autores Ronald Inglehart y Marita Carballo (2008), quienes expresan que América Latina, más allá de tratarse de un espacio geográfico, debería tratarse como concepto hecho a base de un conjunto de elementos que le permitan identificarse como una región cultural relativamente coherente. Para abordar esto, los autores parten desde la hipótesis de que “existe Latinoamérica, claro, pero ésta refleja la confluencia de una variedad de influencias económicas, religiosas e históricas” (Inglehart & Carballo, 2008, p. 29).

Desde este punto de vista, es posible incluir dentro de América Latina a las naciones con distintos conjuntos de valores, siempre y cuando exista un conjunto mínimo de valores compartidos. Ahora, si bien los autores no abarcan en su estudio a las comunidades indígenas, sí efectúan un análisis para determinar la existencia de valores compartidos entre distintas naciones. Para esto, recurren a las Encuestas Mundiales de Valores (EMV) enfocándose en lo que determinan como “valores básicos”, es decir valores como orientación religiosa, sentimiento de orgullo nacional o actitud hacia la autoridad. Sin entrar en mayores detalles, tras realizar un análisis y mapeado estadístico entre EMV realizadas en Argentina, Brasil, Chile y México, los autores descubren una importante cantidad de valores básicos compartidos en una amplia gama de temáticas, con lo que identifican que existe efectivamente un área cultural que se puede distinguir de otras en el mundo (Inglehart & Carballo, 2008, p. 25-26). Sin embargo, reiterando el punto anterior, sería interesante que se generase una instancia de evaluación similar a las EMV donde se puedan comparar los valores de las diversas comunidades indígenas y la de la población no indígena, con el fin de reforzar o poner en cuestión la validez de la visión de América Latina como un área cultural coherente.

Conclusión

El objetivo de este artículo ha sido presentar las diversas perspectivas o criterios más utilizados al momento de analizar algún fenómeno en América Latina. Así, se han evidenciado tanto ventajas como desventajas presentes en cada uno, y se ha resaltado la importancia del criterio basado en factores culturales, el cual se considera de alta relevancia para la investigación social de fenómenos como el de la demencia, principalmente si consideramos el alcance que puede tener este tópico en elementos como el sufrimiento, la percepción social de quien sufre la condición, la dignidad del demente, entre otros, los cuales se relacionan fuertemente con los valores que pueden presentar las poblaciones de, en esta perspectiva y en palabras de Inglehart y Carballo (2008), el área cultural al que corresponde América Latina.

No obstante, tal como se mencionó previamente, aún quedan desafíos pendientes, principalmente debido a que, incluso si se lograra establecer por medio de instrumentos como las EMV un conjunto de percepciones y valores compartidos en las distintas naciones de América Latina, sería interesante y necesario aplicar las encuestas a las comunidades indígenas, pues siempre existe la posibilidad de que ofrezcan percepciones diametralmente distintas ante estos fenómenos, mucho más evidentes para quienes han nacido y vivido en un mundo envuelto por la modernización que para aquellos que se han esforzado por mantener vivo el espíritu y las tradiciones de las culturas ancestrales. Vinculado a esto último, podemos mencionar que además de tener otras percepciones de valores, existen múltiples comunidades indígenas que contemplan a la región de una forma distinta, ya sea ignorando la existencia de fronteras (hay comunidades de mapuches chilenos que no se diferencian a sí mismos de los argentinos) o presentando nuevas denominaciones para los espacios territoriales, como es el caso del pueblo Kuna de Panamá y Colombia, quienes llaman “Abya Yala” al continente americano, en oposición al nombre designado por los conquistadores europeos, concepto que ha sido examinado en diversas ocasiones por distintos autores, entre ellos Stavenhagen (2011).

Para finalizar, es necesario señalar que al momento de explicar un determinado fenómeno en América Latina, hay que considerar que, ante todo, la región presenta una enorme diversidad de fuentes culturales y rasgos religiosos, sociales y políticos que hacen pensar que, pese a ser definida como un área cultural con un sistema de valores básicos compartidos, se trata de una región bastante heterogénea, con lo que

se llama a la cautela de los investigadores al momento de generalizar la ocurrencia, naturaleza y comportamiento de un fenómeno dentro de la región. Dicho de otra forma, para hablar de un fenómeno específico como las demencias en América Latina, es necesario primero definir cómo se ve América Latina y luego realizar investigaciones en una cantidad importante de naciones, a fin de obtener el resultado más óptimo en la investigación y que permita ofrecer un plano de aproximación inclusivo y lo más exhaustivo posible.

Referencias bibliográficas.

- Arias, I. (2013). El Caribe: los procesos de Cooperación-Integración. La relación Caribe-ALBA. Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina. *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 1-13.
- Inglehart, R., & Carballo, M. (2008). ¿Existe Latinoamérica? Un análisis global de diferencias transculturales. *Perfiles Latinoamericanos*, 13-38.
- Østerud, Ø. (1988). The Uses and Abuses in Geopolitics. *Journal of Peace Research*.
- Phelan, J. (1979). *El origen de la idea de América*. México D.F.: Universidad Autónoma de México.
- Rouquié, A. (1994). *América Latina: Introducción al Extremo Occidente*. México: Siglo Veintiuno.
- Starr, H. (2013). *On Geopolitics*. Boulder: Paradigm Publishers.
- Stavenhagen, R. (2011). Repensar América Latina desde la subalternidad: el desafío de Abya Yala. En F. Rojas Aravena, & A. Álvarez-Marín (eds.), *América Latina y el Caribe: Globalización y conocimiento. Repensar las Ciencias Sociales. 1*, 167-196. Montevideo: UNESCO.

CAPÍTULO 6.

LA PARTICIPACIÓN MASCULINA EN EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

Ángela Beltrán Rocha

Al hablar o pensar el cuidado por lo general, la primera figura que se nos viene a la cabeza es la femenina, que una mujer aparezca haciéndose cargo de un otro u otros es por decirlo de algún modo, algo natural, estudios mencionan que existen tres fuentes de cuidado, el Estado, la familia y el mercado. En estos tres escenarios la mayoría de los cuidadores son mujeres (Huenchuan, 2009).

Que las mujeres cuiden, puede que no sea una novedad, pero que los hombres cuiden es poco comentado; los hombres son responsables en cierta medida de garantizar otras cosas como las relacionadas al ámbito económico, a la hora de cuidar, por lo general ellos salen al mundo público a trabajar para sostener el cuidado; así ha sido estudiado el sistema de roles y distribución de los mismos, pero podemos pensar que a medida que transcurren las décadas, la incorporación de las mujeres al mundo público ha incidido, del algún modo, en la generación de cambios; “Sin embargo, factores como: la modificación de la estructura familiar, la progresiva y creciente participación de las mujeres en el mercado laboral y su determinación en desarrollar y priorizar los proyectos personales, ponen en entredicho la continuidad de las mujeres y de las familias como proveedoras de cuidado informal” (Larrañaga I. et al., 2009, p. 51) A razón de ello los hombres han debido, de alguna forma, involucrarse en el cuidado, producto de este cambio en la estructura familiar que ha sido socializado mediante las políticas que incluyen enfoque de género, por ejemplo.

Hoy está presente la idea de una paternidad compartida, tanto hombres como mujeres deben cuidar por igual a los hijos, responsabilidades que en el ámbito familiar se están planteando y practicando en las nuevas generaciones. Crespo M. y J. López (2008) señalan que: “Desde la perspectiva de Lee (1992), las diferencias de género en el cuidado

de las personas mayores vendrían a ser una manifestación más de las diferencias en los comportamientos familiares, en las que se plasman diferencias en aspectos tales como la división del trabajo doméstico, la crianza o las afinidades y relaciones” (p. 5).

Pese a la presencia de cambios en la estructura familiar, esta no sólo es una realidad de nuestro país, el cuidado en Latinoamérica y Europa recae mayoritariamente sobre las mujeres dejando de manifiesto el cuidado masculino como secundario, como de apoyo.

Una investigación realizada por IMAGES Aguayo, Correa, Cristi (2011) revela que: “Vivimos en un orden de género inequitativo en términos de género que tiene altos costos para las mujeres y niñas/os y también costos para los propios hombres. La construcción de la masculinidad está marcada de un modo negativo por la violencia en todas sus formas, el machismo, la heteronormatividad, la homofobia” (p. 104).

El estudio deduce que la presencia de un padre u otra figura masculina que participa del cuidado y las labores del hogar permite que la madre y el padre se sitúen en igualdad de condición y valor. Pero los estereotipos de hombres y mujeres se encuentran fuertemente arraigados en nuestra cultura, generando trabas e impidiendo una aceptación real a la incorporación de nuevos roles en hombres y mujeres.

También se menciona que, para seis de cada diez hombres la equidad de género se habría alcanzado. “Habitamos en una sociedad tradicional en transformación aún con fuertes anclajes machistas y heteronormativos. La violencia de género, las inequidades en lo doméstico, los hombres que no comparten el cuidado y las tareas domésticas, la homofobia, son algunos de esos anclajes. Los hallazgos de este informe confirman que vivimos en un ordenamiento de género con altas inequidades y con roles aún muy segregados y estereotipados para hombres y mujeres” (p. 102).

El estudio mencionado con anterioridad IMAGES Aguayo, et al (2011) concluye que los hombres más jóvenes son menos machistas y tienen mayor participación en el cuidado de los hijos o labores domésticas, por ejemplo; las prácticas y las actitudes de género están cambiando, pero para ello proponen políticas de género con foco en los hombres. Con la intención de ir instalando en la sociedad chilena la equidad de género en todas sus áreas.

Esta naturalizada la idea de que las mujeres deben cuidar, los estudios de género también posesionan a las mujeres como en quienes históricamente ha recaído la responsabilidad de cuidar. Abundan los estudios en que las mujeres aparecen como responsables principales del cuidado, las estadísticas avalan la imagen de la mujer como la encargada de atender a personas mayores, niños, personas con capacidades reducidas, trabajo doméstico, etc. Pero la presencia negada de hombres en la labor de cuidar ha de tener un espacio propio, por mínima que sean las estadísticas, ellos también pueden dar luces de aquello que está pendiente en las razones y acciones del cuidado.

Hace más de una década, un estudio realizado por la National Alliance for Caregiving (2004) en Estados Unidos reflejó que ha habido un incremento en el cuidado. Este estudio realizado entre 1997 y 2004, indica que el número de mujeres y varones al cuidado de una persona con Alzheimer se ha ido equiparando. De un total de 227 casos el 41% de los varones cuida a una persona mayor con Alzheimer, versus, el 59% de mujeres. En ocasiones se podría pensar que solo cuando falta una mujer en el grupo familiar los varones deben asumir el rol principal de cuidador, pero en consideración con los cambios de roles femeninos dentro de la sociedad en general, la incorporación al mundo laboral, baja natalidad, mayor esperanza de vida, etc. esto también podría estar generando un giro en quien recae la responsabilidad de cuidar.

La gestación de cambios culturales ha permitido ir dejando atrás un *habitus*, lo aprendido hasta ahora en las maneras de actuar, lo masculino y lo femenino, la incorporación de nuevos modos de acción o pensamiento o igualmente, han ido aceptándose nuevas formas de interés en el juego social, la *illusio*, producto histórico formado en el campo (de la familia) para su funcionamiento. “La *illusio* originaria que es constitutiva de la masculinidad, reside sin duda en el fundamento de la libido dominandi bajo todas las formas específicas que reviste en los diferentes campos. Es lo que hace que los hombres estén socialmente formados e instruidos para dejarse atrapar” (Bourdieu, 2000, p. 96).

El autor no le otorga al concepto de interés una visión individualista de una teoría utilitarista, en este sentido el agente no funciona en el vacío social, al mencionar que el interés es una arbitrariedad histórica dentro de la acción, las cosas que se hacen se hacen porque se han hecho siempre así, hay una especie de rutinización de la acción. Al hablar de lo que es masculino y de lo que es femenino estamos reconociendo no solo una distinción en el género, sino también formas, prácticas,

características y modos de funcionar, que se encuentran arraigadas en la sociedad, definiciones normadas, que en cada sociedad se presentan de manera diversa, “Los estudios coinciden en que es posible identificar cierta versión de masculinidad que se erige en “norma” y deviene en “hegemónica”, incorporándose en la subjetividad tanto de hombres como de mujeres, que forma parte de la identidad de los varones y busca regular al máximo las relaciones genéricas” (Olavarría, 2001, p. 13).

La masculinidad también va construyéndose; en los discursos obtenidos del trabajo de investigación de Olavarría (2001) el ser hombre se asocia con un ejercicio de protección que hace al varón digno de ser sindicado como un héroe, donde la rectitud se transforma en directriz y el poder que le es otorgado por la sencilla razón de haber nacido varón le permite y lo insta a cuidar de quienes tiene a su consideración, “Ser digno y solidario, especialmente con su familia, sus amigos y con los más débiles. Protector de los débiles –niños, mujeres y ancianos–, los que están bajo su dominio. El hombre empeña su palabra, la “palabra de hombre” y para demostrar que es de fiar debe sostener su palabra” (Olavarría, 2001, p. 15).

Pareciera que el hombre debe cuidar solo cuando ha prometido hacerlo y ha empeñado su palabra, pero las motivaciones que llevan a un hombre a involucrarse en el cuidado podrían ser variadas y no ajenas a las mismas que motivan a las mujeres hacerlo. El amor, por ejemplo, podría ser el motor principal de ello, el amor filial, por ejemplo, cuando se cuida de padres envejecidos y dependientes como ocurre en el caso de una demencia, donde el deterioro paulatino de la memoria puede llegar afectar la realización de actividades diarias.

En un estudio publicado por la Comisión Económica para Latinoamérica y el Caribe (CEPAL), Aguirre R. (2005) menciona respecto del aporte a la noción de cuidado, el componente afectivo: “podemos concebir el cuidado como una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social. Comprende tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Supone un vínculo entre el que brinda el cuidado y el que los recibe. Está basado en lo relacional y no es solamente una obligación jurídica establecida por la ley, sino que también involucra emociones que se expresan en las relaciones familiares, al mismo tiempo que contribuye a construir las y mantenerlas” (p. 5).

Las muestras de afecto hoy, no tienen un castigo o burla social como fueron observadas antiguamente, cualquier muestra de cariño implicaba debilidad en los hombres; el acercamiento, hoy de los padres a sus hijos, por ejemplo, desde el parto o el acercamiento en el cuidado personal en padres divorciados muestran un cambio. Ya sea por imposición social o legal, los hombres se involucran en el cuidado y muestran sus afectos.

Como bien describe Le Breton (2009) “El hombre no está en el mundo como un objeto atravesado a ratos por sentimientos. Implicado en sus acciones, en sus relaciones con los otros y los objetos que lo rodean, en su medio ambiente, etc., está permanentemente afectado, tocado por los acontecimientos” (p. 104).

¿Podría ser el amor esta nueva fuente de cambio en las masculinidades actuales y su manera de relacionarse e involucrarse en el cuidado? Sobre todo con personas mayores con demencia, donde por lo demás no hay espacio posible a la institucionalización, sino más bien se asume como propio el cuidar de ellos, más aun si son sus padres.

Los aportes que se puedan realizar desde la academia o centros de investigación acerca de los hombres y su involucramiento en el cuidado de personas con demencia nos permitirían observar cómo han calado las políticas de género y equidad en nuestra sociedad. Cómo se observan así mismos los hombres en las tareas de cuidado, o simplemente dilucidar, por qué cuidan.

Referencias bibliográficas.

- Aguayo, F., Correa, P., Cristi, P. (2011). *Encuesta IMAGES Chile Resultados de la Encuesta Internacional de Masculinidades y Equidad de Género*. Santiago: CulturaSalud/EME.
- Aguirre, R. (2005). *Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas*. Santiago: Naciones Unidas.
- Alzheimer’s Association and National Alliance for Caregiving (September 2004). *Caring for persons with Alzheimer’s: 2004 Survey*. USA: autor.
- Bourdieu, P. (2002). *Respuestas por una Antropología Reflexiva*. México: Grijalbo.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Crespo López, M., y López Martínez, J. (2008). Observatorio de Personas Mayores. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín Sobre el Envejecimiento*, octubre nº 35. Santiago: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

- Huenchuan, S. (2009). Envejecimiento, familias y sistemas de cuidados en América Latina CEPAL-CELADE. Santiago: Naciones Unidas.
- Larrañaga, I., Valderrama, M.J., Martín, U., Begiristain, J.M., Bacigalupe, A., Arregi, B. (2009). Mujeres y Hombres ante el Cuidado Informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Fac. Nac. Salud Pública*, 27(1): 50-55.
- Le Breton, D. (2009). *Las pasiones ordinarias: Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Olavarría A., J. (2001). *¿Hombres a la deriva? Poder, trabajo y sexo*. Santiago, Chile: FLACSO-Chile.

PARTE III.

LA ACCIÓN PÚBLICA Y PRIVADA

CAPÍTULO 7.

BREVE RESEÑA DE LAS DEMENCIAS EN CHILE Y EL MUNDO: UNA APROXIMACIÓN A LAS POLÍTICAS Y PLANES NACIONALES

María Teresa Abusleme Lama

El presente artículo busca indagar en las políticas y los planes internacionales y nacionales para abordar las demencias. Dado el aumento exponencial de esta condición, los organismos internacionales han impulsado ciertas alertas a los países, quienes hoy están trabajando en implementar alternativas de tratamiento y políticas de cuidados continuos para la población con demencia y su entorno próximo. Chile no está ajeno a ello, en los dos últimos años ha instalado la necesidad de contar con un plan para la atención de las demencias, implementando centros de día para esta población. Pese a ello, persisten ciertas brechas que se deben mirar como país y que este documento intenta relevar.

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa que lleva irremediablemente a la muerte. El Plan Nacional de Demencias la definió como una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales, que afecta tanto a hombres como a mujeres y a personas con y sin recursos económicos, que se acompaña de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales. Estos síntomas repercuten en la capacidad de las personas para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria, pudiendo requerir apoyo de terceros, llegando a comprometer su autonomía y participación familiar y social. Tiene un impacto físico, psicológico, social y económico en las personas que la tienen, los cuidadores, las familias y la sociedad.

Debido a la imagen negativa que suscita, muchas personas creen que no se puede hacer nada frente a la demencia, cuestión que es absolutamente falsa. Las personas que viven con esta enfermedad tienen el derecho a tener un tratamiento que permita enfrentar sus diversos síntomas. A su vez, las familias requieren recibir diversos apoyos, de tal manera de permitir que en conjunto todos puedan lograr una mejor calidad de vida.

En la actualidad la demencia es una prioridad pública para la Organización Mundial de la Salud (OMS, ADI, 2013). De hecho en varias publicaciones se habla de una epidemia. Los países desarrollados del grupo G8 lo han incluido como tema prioritario dentro de sus agendas políticas (Canadá, Francia, Alemania, Italia, Japón, Rusia, Reino Unido, Estados Unidos y la Unión Europea). Alzheimer's Disease International (ADI) estima que alrededor de 46.8 millones de personas en el mundo viven hoy con algún tipo de demencia, cifra que se duplica cada 20 años (ADI, 2015). Cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos (OMS, 2013). Se diagnostica una demencia cada tres segundos en el mundo. En el año 2050 se espera que existan 131.5 millones de personas con esta patología (ADI, 2015).

Esta condición es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas en el mundo entero. Si bien la prevalencia de las demencias aumenta en la adultez mayor, no es una consecuencia normal del envejecimiento. Para enfrentarla, diversos países han implementado o están desarrollando estrategias y planes nacionales, entre ellos, Australia, Bélgica, Costa Rica, Cuba, Dinamarca, Estados Unidos de América, Finlandia, Francia, Irlanda, Israel, Italia, Japón, Luxemburgo, México, Noruega, Países Bajos, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, República de Corea, Suiza, Japón, México y Perú. Bolivia, República Dominicana y Argentina han promulgado leyes al respecto⁷.

Cuadro 1⁸: Principales planes nacionales, año de implementación y acciones más importantes

País	Año de implementación	Principales acciones
Australia	2006	Servicios de asistencia y apoyo flexibles, acorde a las necesidades de las personas con demencia, sus cuidadores y familiares. Acceso equitativo a la información sobre la demencia. Investigación sobre la prevención, la reducción de riesgos y el retraso de la aparición de la demencia, así como sobre las necesidades de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares. Estrategias de recursos humanos y formación.

⁷ Información recuperada de <https://www.alz.co.uk/alzheimer-plans> (Enero, 2016).

⁸ Información recuperada de <https://www.alz.co.uk/alzheimer-plans> (Enero, 2016).

Francia	2008	<p>Aumentar el apoyo a los cuidadores. Fortalecer la coordinación entre todas las partes implicadas. Capacitar a los pacientes y sus familiares. Mejorar el acceso al diagnóstico y los itinerarios de asistencia. Mejorar la asistencia residencial. Reconocer las habilidades y el desarrollo de la formación para los profesionales de la salud. Realizar esfuerzos sin precedentes en investigación. Organizar la vigilancia y el seguimiento epidemiológicos. Proporcionar información para la sensibilización pública general. Promover consideraciones éticas y un enfoque ético. Hacer de la enfermedad de Alzheimer una prioridad europea.</p>
Países Bajos	2004	<p>Creación de una serie coordinada de opciones de asistencia que respondan a las necesidades y los deseos de las personas implicadas. Provisión de orientación y apoyo suficientes a las personas con demencia y sus cuidadores. Medición anual de la calidad de asistencia para las personas con demencia.</p>
Noruega	2007	<p>Programas de día. Instalaciones mejor adaptadas a las necesidades de las personas. Aumento de conocimientos y competencias. Desarrollo de estrategias para afrontar los desafíos de asistencia para las personas con demencia. Desarrollo, investigación y planificación de calidad.</p>
Corea del Sur	2008	<p>Reducir el tiempo de espera para el tratamiento de la enfermedad mediante el diagnóstico precoz. Ampliación de infraestructura para servicios y formación de especialistas. Alivio a la carga de los cuidadores, colaboración directa a las familias.</p>

Reino Unido	2009	<p>Sensibilización y la comprensión de la demencia entre el público y los profesionales. Diagnóstico e intervención tempranos. Información de buena calidad para las personas con demencia diagnosticada y sus cuidadores. Asistencia, apoyo y asesoramiento después del diagnóstico. Ejecución de estrategias para los cuidadores. Mejoramiento de la calidad de la asistencia para las personas con demencia en los hospitales generalistas. Mejoramiento de los cuidados intermedios para las personas con demencia. Consideración del apoyo potencial en el hogar. Asistencia en el final de la vida para las personas con demencia. Profesionales formados y eficaces para las personas con demencia. Evaluación y regulación de los servicios de salud y los sistemas para las personas con demencia y sus cuidadores. Desarrollo de evidencia científica y las necesidades. Apoyo nacional y regional eficaz para la ejecución de la Estrategia.</p>
Estados Unidos	2012	<p>Prevenir y tratar eficazmente la enfermedad de Alzheimer. Mejorar la calidad y la eficacia de la asistencia. Ampliar el apoyo a las personas con la enfermedad de Alzheimer y sus familiares. Mejorar la sensibilización pública y la participación. Mejorar los datos para controlar el progreso.</p>
Canadá ⁹	2014	<p>Colaboración entre los actores. Reducción de riesgo y desarrollo de mejores condiciones de salud y bienestar. Apoyo a las personas con demencia y provisión de cuidados. Desarrollo de investigaciones y estudios.</p>

Cabe destacar que el número de personas que vive con demencia es mayor en países en proceso de desarrollo, con ingresos medios y bajos, que en países desarrollados, con altos ingresos (ADI, 2015). Pese a esto, cuando uno observa qué países han implementado acciones, son precisamente aquellos de ingresos altos. Esto alude a que el envejecimiento en países europeos y en Norteamérica se ha producido en un período de tiempo

⁹ Información recuperada de <http://healthycanadians.gc.ca/alt/pdf/diseases-conditions-maladies-affections/disease-maladie/dementia-demence/dementia-demence-plan-eng.pdf>

amplio, pudiendo prepararse de mayor y mejor forma, mientras que en países con ingresos medios y bajos, el envejecimiento se ha generado en treinta años o menos, surgiendo en contextos de pobreza y subdesarrollo económico y cultural.

De acuerdo al último informe de Alzheimer's Disease International (ADI, 2015), a nivel mundial, los costos que representa la demencia han aumentado de US\$604 billones en el 2010 a US\$818 billones en el 2015, lo que significa un incremento del 35,4%. Calculan que actualmente dichos costos alcanzan los US\$818 billones representando el 1,09% del Producto Bruto Interno (PBI).

Los costos de la demencia se definen principalmente desde el ámbito médico y los cuidados. Los costos directos por cuidados médicos constituyen cerca del 20% de los costos de la demencia. Siendo los cuidados formales e informales el costo más alto, cercano al 80% (ADI, 2015). A menor desarrollo de los países, más altos son los costos por el cuidado informal. Lo anterior, producto que los cuidados formales muchas veces no son una política pública universal. Se relevan así los cuidados informales, provistos muchas veces desde la familia, lo que conlleva un empobrecimiento y menor calidad de vida y del cuidado en sí mismo. Se observa muchas veces la incompatibilidad para realizar un trabajo remunerado y el aumento de estrés y depresión que lleva a distintas enfermedades, sumado a la falta de tiempo para el propio cuidador.

De acuerdo a Vicente Marbán (noviembre 2013), a nivel internacional se han desarrollado principalmente cuatro modelos de cuidados formales: Modelo nórdico, modelo corporativo, modelo liberal y modelo mediterráneo. El modelo nórdico de bienestar entrega servicios sociales a todas las personas que lo requieran, sin focalización por clase social o grupo etario. Permite que las mujeres puedan decidir en torno a su rol familiar, social y laboral, conteniendo en sí mismo un enfoque de género, producto que entrega un amplio apoyo al cuidador informal. El modelo corporativo es un sistema de protección que se articula entre la Seguridad Social y la familia. Protege a toda la población en situación de dependencia, pero deja afuera a aquellos que tienen los medios para pagar. Los cuidadores familiares están integrados a la Seguridad Social y hacen del trabajo de cuidados su trabajo formal. El modelo liberal y anglosajón, se centra en aquellos que se comprueba que no tienen medios económicos. Permite a los ciudadanos satisfacer una serie de necesidades esenciales que por diferentes motivos no

lo pueden hacer a través del mercado. Propone y pone en marcha un sistema universal de seguro social solidario, mediante el cual se realiza un financiamiento fiscal complementario a las cotizaciones. Finalmente, el modelo mediterráneo tiene como base a la familia. El Estado garantiza un nivel básico de seguridad social asumiendo la existencia de una ayuda informal provista por redes familiares. Colabora con el cuidador informal de manera parcial.

Es importante señalar que estos modelos tienen rasgos comunes: No sustituyen a la familia, priorizan los cuidados de larga duración domiciliarios, son sistemas descentralizados en regulación, entregan financiación pública parcial, los usuarios participan en el financiamiento del sistema, los servicios de cuidado se proveen de forma mixta, participando el sector público, privado y tercer sector, promoviendo todos una coordinación socio-sanitaria.

Los modelos anteriormente descritos conviven con los planes específicos relativos a las demencias. No obstante, deben contar con ciertas especificaciones y componentes, que son recomendaciones de la OMS y la Alzheimer's Disease International, que aluden a:

- Hacer de las demencias una prioridad en la agenda sociosanitaria de los países, propendiendo a la generación de intervenciones multisectoriales e intersectoriales.
- Mejorar el acceso a diagnóstico y que éste sea lo más precoz posible, reduciendo los tiempos de espera para recibir tratamiento.
- Ampliar la infraestructura de los servicios y la capacitación del recurso humano, incluyendo los diferentes grados de complejidad que presenta la enfermedad.
- Proporcionar información a la sociedad en general y a las familias en lo específico, de tal forma de sensibilizar a la población en la prevención y el manejo de esta patología.
- Entregar acciones diferenciadas para la asistencia de las personas que viven con demencia, sus familiares y entorno próximo, promoviendo el cuidado basado en la persona, considerando sus historias y biografías.
- Otorgar alivio a los cuidadores y herramientas específicas de cuidado.
- Promover los planes domiciliarios y comunitarios de cuidado.
- Mejorar la asistencia residencial.
- Potenciar el desarrollo de habilidades y competencias en el recurso humano para abordar las demencias desde un enfoque biopsicosocial.

- Mejorar la investigación científica, promoviendo el desarrollo de evidencia desde un enfoque ético.
- Evaluar de forma constante las acciones implementadas, generando procesos de mejora continua.
- Reconocer el rol de las tecnologías de la innovación.

Chile no está ajeno a esta realidad. Un 1,06% de la población presenta algún tipo de demencia (Slachevsky et al., 2012), lo que equivale a alrededor de doscientas mil personas. De acuerdo a las cifras del Ministerio de Salud, se producen 3.432 defunciones anuales, siendo la cuarta causa específica de muerte. Ocupa el lugar 18 de las enfermedades causantes de pérdida de años de vida saludable. Presenta un costo de 915 dólares mensuales (Slachevsky, 2013). A lo anterior, se debe agregar el alto impacto en los cuidadores, con una importante carga de trabajo, sin períodos de respiro y con poca ayuda. Ello, sumado a bajos niveles de capacitación y una percepción de apoyo social que no sobrepasa el 30% (SENAMA, 2010).

La demencia ha tomado fuerza en los últimos años dado su inclusión en el programa de gobierno de Michelle Bachelet (2014-2018) y el trabajo de concientización que han realizado las organizaciones de familiares y de profesionales de la salud, entre ellos la Corporación Alzheimer y la Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias (COPRAD), entre otros. Estos hechos llevaron a que durante el año 2014 se conformara una mesa de expertos, desde el Ministerio de Salud, para redactar el Plan Nacional para las Demencias en Chile. El 2015 se finalizó su escritura y fue objeto de consulta pública.

El Plan contempla la prevención y el diagnóstico oportuno, el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la persona y su entorno, la adecuada coordinación de los programas de atención y cuidados, el seguimiento y actualización de las distintas acciones contempladas, la sensibilización y educación de la comunidad, la capacitación de los actores sanitarios y sociales, la promoción de la investigación e innovación, el contexto ético y jurídico.

Todos los elementos antes mencionados redundan en los siguientes objetivos:

- Incentivar y promover la perspectiva de prevención en el abordaje de las demencias por medio de la integración de los programas que existen actualmente para otras patologías crónicas.

- Desarrollar un sistema de diagnóstico y derivación en los diferentes niveles de la red con protocolos de referencia y contra-referencia para la atención en el nivel primario, secundario y terciario.
- Implementar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno, que permita fortalecer la figura del gestor de casos, implementar una red de cuidado socio-sanitario a nivel comunal integrado con los dispositivos de salud y crear centros de referencia a nivel nacional en demencias de alta complejidad.
- Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan, creando un sistema de registros profesionalizados, que permita generar análisis y estudios periódicos.
- Fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad, por medio de la realización de campañas de educación y sensibilización sobre las demencias, promoviendo los derechos de las personas que viven con ella.
- Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios. Para ello se establecerá un sistema de formación continua para equipos socio-sanitarios y la práctica de consultorías periódicas.
- Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.
- Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias, implementando entornos inclusivos y fomentando en las organizaciones civiles los principios de dignidad, autonomía y respeto.
- Actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias, de tal forma de promover una atención adecuada de las personas con demencias en el circuito judicial.

Como se observa, el Plan propone un sistema completo de apoyo y cuidados, no obstante, a la fecha, sólo los centros de atención diurna cuentan con presupuesto aprobado para su funcionamiento. Éstos son dispositivos diseñados con un enfoque sociosanitario que buscan intervenir por medio de variables físicas y psicosociales en las personas que viven con demencia leve y moderada, con la finalidad de cambiar favorablemente el impacto de esta condición en ellas, sus familias y la comunidad, favoreciendo su autonomía, funcionalidad e inclusión social. Se lleva a cabo mediante la configuración e intervención de un equipo multidisciplinario, que realiza una serie de acciones, tales como estimulación cognitiva, ejercitación de habilidades básicas de la vida

diaria, capacitación, alivio al cuidador, entre otros. Es un mecanismo de atención biopsicosocial de carácter transitorio que se articula con el resto de la red de salud pública del país.

Brechas y desafíos para Chile en el marco de la implementación del Plan Nacional para las Demencias

Con la implementación de los centros de día para la atención de las personas con demencia y la redacción del Plan, es dable plantear que esta condición se está convirtiendo en un problema público. El Estado lo está abordando, a pesar de que sus coberturas aún no son las adecuadas para abarcar las necesidades poblaciones existentes.

En este marco, y desde una mirada de política pública, considerando que ésta está compuesta de una serie de decisiones que muchas veces van más allá de sólo considerar aspectos técnicos, surgen una serie de brechas y desafíos que las autoridades deberán resolver en el futuro, ya sea a corto, mediano o largo plazo, y que son parte de los retos con los que han tenido que lidiar prácticamente todos los países en la construcción de sus planes de intervención.

Derechos: Las personas con demencia no cuentan con la protección legal adecuada y necesaria. Muchas veces se pierde la concepción de persona en ellas, no asegurando su dignidad, igualdad y solidaridad en la sociedad. Lo anterior puede generar situaciones de maltrato, ya sean psicológicos, físicos, patrimoniales, negligencias, entre otros. A su vez, la sociedad tiende a promover ciertos estigmas, prejuicios y una imagen negativa de la vejez, todas cuestiones que agravan estos problemas. A lo anterior, se suma que los sistemas de apoyo para un buen morir son insuficientes, espacio que urge considerar y que es parte de entregar un cuidado continuo, segmentado de acuerdo a las necesidades.

Salud: Frente a la normalización de la enfermedad, muchas personas que tienen demencia no consultan o lo hacen de manera tardía. Existe también una carencia de profesionales especializados en demencia, tanto del ámbito de la salud como del área social, además de las condiciones para generar una atención continua, oportuna y de calidad.

Servicios sociales: Las demencias para ser abordadas necesitan de múltiples estrategias, las cuales no son sólo sanitarias. En Chile deberían existir programas que asocien el trabajo que realiza el Ministerio de Salud con el Ministerio de Desarrollo Social. Para ello se deben

implementar programas específicos para las personas con demencia de apoyo al cuidador, visitas domiciliarias, capacitaciones, sensibilización a la comunidad, apoyos graduados, provisión de vivienda, alternativas de ocio, talleres de diversos tipos, entre otros.

Alivios y ayudas al cuidador: En relación a los cuidadores de las personas con dependencia, los datos del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA, 2010) indican que el 95% de los cuidadores son parientes, remarcando el hecho que la mayoría son mujeres (89,6%). En relación a las edades, el 50% tiene 52 años o más y el 30% 62 años y más. El 47,4% de los cuidadores lo ha hecho por más de 5 años y casi el 20% ha ejercido esta labor por más de 15 años. El 92% no recibe remuneración por el cuidado y el 45% lo proporciona durante todo el día. En casi la mitad de los casos ha transcurrido al menos 6 años desde las últimas vacaciones y en un 25% de los casos han transcurrido 10 o más años desde las últimas vacaciones. Hoy Chile no cuenta con una política de cuidados que enfrente esta situación, la cual se agrava si se lleva a cabo en condiciones de pobreza, sin descansos, capacitación ni recursos para la atención. Esto conlleva a un alto riesgo de morbilidad asociada, derivada de incumplimiento de los programas preventivos de salud, aumento de los índices de depresión y disminución de la inmunidad. El riesgo de abandono y malos tratos se incrementa también con un cuidador abrumado.

Trabajo con la sociedad civil: En el círculo virtuoso del cuidado confluyen cuatro actores: la familia, la persona que vive con demencia, el Estado y la sociedad civil. El aporte de la familia se sustenta en el apoyo y la solidaridad intergeneracional. Las personas que viven con demencia deben ser respetadas en su biografía y consideradas en las opciones de cuidado que se les entrega. El Estado está obligado a proveer un mínimo de condiciones de vida digna, basado en los derechos ciudadanos y la construcción de una sociedad más inclusiva, redistribuyendo los recursos y garantizando la construcción de políticas públicas que respondan a las circunstancias específicas en torno al cuidado de las personas mayores. Finalmente, la sociedad civil, es el principal aliado y articulador de las políticas públicas, operando bajo convenios interinstitucionales, generando acciones para la población más vulnerable y proveyendo servicios de calidad en territorios específicos. Cabe destacar también que la sociedad civil es un excelente espacio para promover acciones de concientización y educación, alejándose de los paternalismos y la caridad.

Infraestructura: Pese a los avances en términos de hacer de las ciudades espacios inclusivos, aún no se observa una plena conciencia de esta

necesidad. No todos los lugares cuentan con rampas, espacios de ingreso para sillas de ruedas, veredas y calles adecuadas para caminar, sistemas de transporte, entre otros. En los hogares muchas veces se carece de la tecnología suficiente, tampoco se readecuan los espacios para hacer más cómoda la estadía de las personas. Además, se carece de suficientes centros de día y establecimientos de larga estadía para establecer un sistema de cuidados de largo plazo que sean continuados en el tiempo.

Investigación: En la actualidad no se cuenta en Chile con evidencia científica que surja desde la investigación, ya sea cuantitativa y cualitativa. Se carece de recursos específicos para la realización de estudios. Se hace fundamental estudiar el impacto de las intervenciones dirigidas tanto a personas con demencia como a su entorno, considerando la diversidad geográfica y socio-cultural de la población chilena.

Imagen negativa de la vejez y los trastornos neurodegenerativos: La imagen devaluada de la vejez crea un círculo vicioso donde las generaciones más jóvenes reniegan de las personas mayores y les asocian características negativas tales como improductividad, dependencia, carga económica, aislamiento, soledad, desinterés social, problemas de carácter y aburrimiento. Ser persona mayor y además tener demencia puede generar un fenómeno denominado estigma doble o doble riesgo, que produce un incremento de los impactos negativos de ambos fenómenos y dificulta su visibilización, favoreciendo la discriminación y exclusión.

Educación y capacitación: Para tener una sociedad más inclusiva es necesario comenzar a concientizar a la población desde la primera infancia. La prevención de las enfermedades y el trato hacia las personas que viven con demencia u otras patologías graves, se debe trabajar desde el jardín infantil y el colegio. La educación primaria y secundaria en Chile no ha actualizado sus libros de estudios ni ha permeado en los niños una conciencia más inclusiva. Sumado a lo anterior, actualmente existen falencias importantes en la capacitación y formación de capital humano especializado en el trabajo en torno a las demencias y su entorno. Las Universidades prácticamente no incluyen aspectos de gerontología y geriatría en sus mallas curriculares, se carece de instancias regulares de educación continua para estas áreas.

Promoción de la participación social: Los derechos y la participación social se vinculan en dos dimensiones: por una parte, la participación social se establece como un derecho al que pueden acceder todos los

miembros de la sociedad y, por otra, se define como un instrumento de articulación de intereses entre individuos y grupos, que posibilita exigir derechos que no son asegurados por el aparato público. Así, la participación se configura como instrumento de generación de empoderamiento, de conocimiento de derechos y de construcción de ciudadanía. Chile no cuenta de forma suficiente con estas instancias, de hecho cuando no existen instancias de participación, la carencia de vinculación social se transforma en una barrera y una limitación para el desarrollo del bienestar y la calidad de vida.

Considerando los puntos anteriores, es importante terminar planteando que las demencias son un desafío para todos los países, no sólo para Chile. El aumento sostenido de su prevalencia, hace de esta condición un espacio prioritario de trabajo, sumado a que las personas que conviven con ella necesitan ser consideradas por las políticas públicas y la sociedad en general, de tal forma de promover acciones de salud física y mental personales, familiares y comunitarias, que permitan alcanzar un adecuado estado de bienestar. Lo anterior, se hará posible en la medida que se tenga la conciencia de que todos envejecemos y que debemos aspirar a una vejez digna y con oportunidades de desarrollo.

Referencias bibliográficas.

- Alzheimer's Disease International (2009). *Prevalence and overview - World Alzheimer Report 2009*. Recuperado de www.alz.co.uk (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2010). *Economic impact - World Alzheimer Report 2010*. Recuperado de www.alz.co.uk (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2011). *Early diagnosis and intervention - World Alzheimer Report 2011*. Recuperado de www.alz.co.uk (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2012). *Overcoming stigma - World Alzheimer Report 2012*. Recuperado de www.alz.co.uk (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2013). *Long-term care - World Alzheimer Report 2013*. Recuperado de www.alz.co.uk (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2014). *Risk reduction - World Alzheimer Report 2014*. Recuperado de www.alz.co.uk (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2015). *The global impact of dementia - World Alzheimer Report 2015*. Recuperado de www.alz.co.uk (Enero, 2016).
- Declaración de Brasilia (2007). *Segunda conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe*. Recuperado de <http://www.SENAMA.cl/filesapp/2267.pdf> (Enero, 2016).

- INE, CELADE (2015). *Estimaciones y proyecciones de población a largo plazo 1950 - 2100 Revisión 2015*. Recuperado de http://www.eclac.cl/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm (Enero, 2016).
- Guajardo, G., Tijoux, M.E., Abusleme, M.T. (ed) (2015). *La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile*. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO-Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- Guisset-Martinez, M.J. (2011). *La identidad reencontrada. Vínculos y solidaridades en la enfermedad de Alzheimer. Una guía orientativa para cuidadores y familiares*. Barcelona: Icaria.
- Huenchuán, S. (2012). *Los derechos de las personas mayores en el siglo XXI: situación, experiencias y desafíos*. Recuperado de http://www.eclac.cl/celade/noticias/documentosdetrabajo/1/48571/LibroForoMexico_Partel.pdf (Enero, 2016).
- Marbán, V. (Noviembre 2013). La autonomía personal como derecho humano fundamental. *Seminario sobre Políticas Públicas de Atención a Personas Mayores Dependientes; hacia un sistema de cuidados*. Organizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO, en el Centro de Formación de la Cooperación Española en Cartagena de Indias, Colombia.
- Ministerio de Desarrollo Social (2013). *Encuesta de caracterización socioeconómica CASEN 2013*. Recuperado de <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/resultados-encuesta-casen-2013/> (Enero, 2016).
- Ministerio de Salud (Febrero 2014). *Orientación técnica para la atención de salud de las personas adultas mayores en atención primaria 2013*. Santiago: Departamento de Ciclo Vital. División de Prevención y Control de Enfermedades. Subsecretaría de Salud Pública.
- Ministerio de Salud (2011). *Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020*. Recuperado de <http://www.ispch.cl/sites/default/files/documento/2011/12/Metas2011-2020.pdf> (Enero, 2016).
- Ministerio de Salud (2013). *Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS)*. Recuperado de www.deis.cl
- Ministerio de Salud (2015). *Plan Nacional para las Demencias en Chile* (documento borrador). Santiago: Subsecretaría de Salud Pública.
- Ministerio de Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile, Universidad Alberto Hurtado (2010). *Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010*. Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf> (Enero, 2016).
- Ministerio de Salud, Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA (2009). *Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía*. Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf> (Enero, 2016).

- Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) (2013). *II Informe del Observatorio de Adultos Mayores. 2013*. Recuperado de <http://test.addicta.es/oiss/observatorio/> (Enero, 2016).
- Organización Mundial de la Salud, Alzheimer's Disease International (2013). *Demencia: Una Prioridad de Salud Pública*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf (Enero, 2016).
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2009). *Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez*. Chile: SENAMA.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2010). *Estudio Nacional de la Dependencia en las personas mayores*. Recuperado de <http://www.SENAMA.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf> (Enero, 2016).
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2012). *Estudio de prevalencia del maltrato en la Región de Valparaíso. Unidad de Estudios*. Chile: SENAMA.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor, y otros (2009). *Estudio Fuerza Mayor. Una radiografía del adulto mayor chileno*. Recuperado de http://www.SENAMA.cl/filesapp/Estudio_Fuerza_Mayor_una_radiografia_del_AM_chileno.pdf (Enero, 2016).
- Servicio Nacional del Adulto Mayor, y otros (2015). *Cuarta encuesta nacional de Inclusión y Exclusión de las personas mayores en Chile*. Chile: SENAMA.
- Slachevsky, A., Arriagada, P., Maturana, J., & Rojas, R. (2012). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile: Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias*. Chile: Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias (Coprard); Sociedad de Neurología, Neuropsicología y Neurocirugía de Chile (Sonepsyn).
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Nunez-Huasaf, J., Silva, J.R., Munoz-Neira, C., Delgado, C. (2013). The Cuide Me Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers dis*, 35(2), 297-306.

CAPÍTULO 8.

LAS PRÁCTICAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL DE MERCADO. APRENDIZAJES Y LÍMITES PARA INVESTIGACIÓN ACERCA DE LAS PERSONAS CON DEMENCIAS

Claudia Baros Agurto

Introducción

A partir de las nuevas tendencias demográficas en Chile, la investigación social de mercado se ha orientado en los últimos años a generar estudios que reconozcan a las personas mayores como sujetos con posibilidad de inclusión en el terreno de los bienes y servicios.

El presente artículo busca entregar las claves para conseguir que la exploración acerca de las personas mayores con demencias sea eficiente, rescatando los principales aportes desde la investigación social de mercado y comprendiendo las limitantes que se deben traspasar, con la finalidad de lograr que surjan cada vez más estudios y cursos de acción que beneficien la sensibilización y calidad de vida en relación a ellas.

Investigación social de mercado y personas mayores

Dentro de la investigación de mercado hay un segmento que recibe el adjetivo “social”. Ello se explica porque se emplean teorías y métodos propios de las ciencias sociales para la investigación en el ámbito de la industria de productos o servicios.

El aumento de las personas mayores y de su expectativa de vida ha hecho que la investigación social de mercado dirija su mirada hacia ellos intentando conocer su nueva identidad. Como afirma Osorio (2006), la prolongación de la vida implica que todas las etapas de la vida se han alargado experimentándose así la construcción de nuevas identidades etarias. En este sentido, “Al igual que otras tendencias (...) que acarrearán las nuevas generaciones; la forma de ver a las personas de la tercera edad, también lo está haciendo (...) La población de la tercera edad está demandando un cambio de paradigma (...) le ha llevado a exigir

nuevos bienes y servicios que los reconstituyan en su condición de seres humanos con igualdad de derechos, con posibilidad de inclusión en el mundo laboral y educativo y con un potencial de consumo que vale la pena aprovechar” (Cabrales, 2013, p. 106).

Comprendiendo las transformaciones y adaptaciones que ha tenido el ámbito de investigación de mercado al respecto, la primera mirada ha sido entender las complejidades sociales que las personas mayores experimentan y que modifican su poder adquisitivo.

Siguiendo a Sánchez (2003), hay situaciones que favorecen o restringen el poder adquisitivo de las personas mayores. Favorecedores son que muchos ya tienen una casa propia, pensiones de distintos tipos, parejas activas económicamente (doblemente favorecedor para quienes se separaron o enviudaron antes), siguen trabajando a pesar de estar jubilados, reciben ayuda financiera de familiares y tienen experiencia –de vida– con la administración del dinero. Por el contrario, los frenos más frecuentes son la jubilación como única fuente de ingreso, problemas de salud que restringen el gasto en otras áreas, que muchas personas de tercera edad apoyan económicamente a sus hijos por el retraso del abandono del hogar o porque regresan tras algún fracaso económico o matrimonial¹⁰ y que muchas personas mayores se hacen cargo de sus propios padres o suegros de ya muy avanzada edad. Todo esto lleva a la autodisciplina financiera, que hace que disminuyan los gastos (privación, contracción y reducción de gastos).

Una mirada complementaria al énfasis en el poder adquisitivo, ha sido el crear perfiles psicográficos asociados al ciclo vital, estudiando los estilos de vida, actividades, intereses y opiniones. Como ventaja en nuestro país, por lo general, y a diferencia de la gran mayoría de las producciones en ciencias sociales, una misma investigación social de mercado suele trabajar con una metodología cualitativa que explora, seguida de una cuantitativa –con una población que cubre todo el territorio continental idealmente– que da peso estadístico, y por ello representativo, a los hallazgos. Este abordaje es relevante y digno de imitar en tanto permite dimensionar el alcance y profundidad de los hallazgos, entregándoles mayor seriedad y confiabilidad y, por lo mismo, mayor impacto.

¹⁰ Según el estudio “Radiografía del nuevo adulto mayor: Vivir hasta los 100” de GfK Adimark (2014), el 55% de las personas mayores viven con hijos.

Desde un perfilamiento psicográfico de las personas mayores y siguiendo a Furlong (2007), los ejes centrales en este segmento están en la familia (donde la llegada de los nietos lleva a un nuevo nicho de consumo, principalmente juguetes y vestuario), la salud (atención y medicamentos para la enfermedades al corazón, pérdida de visión, etc. y búsqueda de actividades que mejoren la salud), la vivienda (adaptación o reforma de la vivienda actual y búsqueda de una segunda vivienda), las finanzas (inversiones y ahorro), la jubilación (en Chile principalmente las cajas de compensación con sus beneficios), y la búsqueda de sentido vital (viajes, recreación, capacitación y deportes, principalmente). En este último contexto, lo material es menos importante que las experiencias que satisfacen mente, cuerpo y espíritu, y las oportunidades hacen que el mercado se convierta en un agente de transformación del sentido del envejecimiento, transformándolo en una edad de oportunidades para quienes pasan por él y pueden acceder.

Es interesante al respecto rescatar algunos hallazgos de las personas mayores de nuestro país según estudios de GfKAdimark (2014, 2015)¹¹, donde se enfatiza que es un segmento que se ha renovado, disminuyendo el interés por la Iglesia Católica, están más liberales pues el 49% dice que la píldora del día después debe ser accesible para cualquier persona que quiera utilizarla, el 18% consumió marihuana el último año, 24% salió a marchar el último año, el 40% está de acuerdo con la legalización del matrimonio homosexual y el 68% está de acuerdo con la eutanasia. Además, Internet es un tema en ascenso (principalmente en sus hogares y para chatear), se interesan más por aprender respecto a la cocina y la lectura que los chilenos en general, caminan más que antes, aumentó la visita de familiares y están más satisfechos que antes con su vida social (principalmente de familia y pareja), y les gusta viajar fuera de la ciudad y lo hacen más que generaciones anteriores. En cuanto al área de la salud, el estudio señala que el 72% de las personas mayores declara tener alguna enfermedad, siendo las principales los problemas de presión, falta de calcio y colesterol alto, no obstante, están felices con su salud. Además, el 52% ahorra principalmente para una urgencia médica o imprevista. Se agrega que la segunda área de mayor consumo es salud (luego de alimentación).

¹¹ “Radiografía del nuevo adulto mayor. Vivir hasta los 100” (2014) y “Adultos mayores en Chile: ojos puestos en el futuro” (2015).

Así, podemos aseverar, desde los estudios de GfK Adimark ya comentados, que las personas mayores en nuestro país están más irreverentes y progresistas, con una actitud más jovial, en tanto cuestionan los principios que los han guiado y se identifican con valores e intereses de segmentos menores; y que las áreas principales en las personas mayores son entretención-sociales, recreación-viajes, aprendizajes-capacitación y salud. Lo anterior coincide con lo que señala Cabrales (2013), en tanto, los principales productos y servicios para las personas mayores serían aquellos relacionados con:

Nicho	Áreas
Salud	Psicología y medicina geriátrica preventiva y paliativa que incluye tratamientos médicos especializados, cuidado en casa, enfermería, gimnasios, ejercicios aeróbicos, fisioterapeutas y masajistas.
Capacitación	Cursos de apropiación tecnológica, cursos de diversas actividades como pintura, yoga, etc. y educación para la tercera edad.
Finanzas	Asesoría en el montaje y puesta en marcha de planes de negocio, créditos, cuentas, tarjetas de crédito y portafolios de servicios financieros especiales para la tercera edad.
Actividades básicas o condiciones de la habitabilidad	Eliminar barreras arquitectónicas, adaptaciones de vivienda, transporte especializado y servicio de mandados.
Actividades instrumentales	Mantenimiento personal en términos de supervivencia cultural como pertenencia a clubes sociales y a asociaciones de diverso orden, como comunitarias o de beneficencia, en las que las personas mayores donen su trabajo y en las que le permitan su desarrollo social y continuar con una vida de contactos activos con personas de su edad o más jóvenes.
Actividades de entretenimiento	Agencias de viajes especializadas, actividades recreativas en casa, lectura (incluso acompañada), productos para la diversión en el hogar, televisores con controles remotos especiales de pocas y grandes teclas, etc.

Elaboración propia en base a contenidos de Cabrales (2013).

Por lo demás, en la oferta de productos y servicios, estas áreas se pueden combinar. Así por ejemplo existe el turismo de salud, es decir, personas que buscan servicios que tienen que ver con la curación de enfermedades, el mantenimiento de la salud, la rehabilitación, la prevención de enfermedades y la liberación del estrés. En esta línea, un turista de salud, sería aquel que viaja a un destino para realizarse una cirugía en un hospital, o aquel que visita a un spa para liberarse del estrés. También podría ser quien visita un determinado lugar porque el clima y el ambiente son favorables para la salud.

Investigación social de mercado y personas mayores con demencias

Ninguna empresa duda que la población de personas mayores, principalmente de los grupos socioeconómicos medios y altos, representan un potencial nicho de mercado, entregando a las empresas la posibilidad de aumentar sus ingresos al ofertar bienes y servicios que mejoren la calidad de vida, lo que se ve acentuado con las tendencias de prolongación de la juventud actuales. Ser persona mayor hoy es un tiempo de reivindicarse con la vida, de probar nuevas experiencias, de disfrutar el tiempo que no se tuvo, de vitalidad, de abrirse al mundo, de aprender y conocer; y este paradigma no excluye a quienes no gozan de buena salud ni tienen acceso al mercado. Siguiendo a Cabrales (2013), la enfermedad se enfrenta desde el mercado como algo que hay que curar para mantener una actitud jovial, haciendo llevaderos los males que puedan aparecer al envejecer. Los productos y servicios orientados a la atención y apoyo de las personas mayores entorno a la salud que les permitan seguir con una actitud jovial, en áreas tales como medicina (centros de atención y laboratorios farmacéuticos), bienestar físico, capacitación, entretenimiento, finanzas y ahorro, comienzan a ser importantes y aumentarán la demanda hacia las marcas y empresas, es decir, hacia el mercado. A su vez, son también productos y servicios para este segmento y categoría los ligados a la industria turística, gimnasios, cines, revistas, suplementos nutritivos, vitaminas y alimentos que prevengan las enfermedades o promuevan un buen estado nutritivo y físico, y máquinas o productos para hacer deporte y divertirse en el hogar.

En Chile, según mi experiencia laboral, las personas mayores son investigadas por empresas que se relacionan con las categorías descritas.

Entrando al terreno de la salud y las demencias, la investigación social de mercado está en deuda: no hay estudios públicos respecto a las personas mayores con demencias en nuestro país. Esta carencia radica en que la investigación de mercado sobre personas mayores centra la mayoría de sus estudios en aquellas que son autónomas y que, por lo mismo, siguen en el paradigma de la jovialidad. En este sentido, según el SENAMA (2009), la autonomía guarda relación con el mantenimiento de las habilidades funcionales y el autocuidado, manteniéndose la independencia. Por el contrario, la dependencia sería el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal o mental que comporta una limitación en la actividad, por lo

que surge la necesidad de la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria¹².

El énfasis de la investigación social de mercado en personas mayores autónomas se hace evidente además en el código de ética que le rige AIM¹³ –el cual fue redactado en 1989, no habiendo modificaciones posteriores– y que no incluye normas éticas para investigar a personas mayores sin autonomía, haciendo referencia sólo a la población infantil¹⁴.

¿Por qué en Chile no hay investigación social de mercado acerca de las personas mayores con demencias?

La raíz del problema radica en que en la actualidad hay un arquetipo donde “las ideas de la vejez pertenecen al imaginario de una sociedad asentada en la productividad, una sociedad donde el arquetipo hegemónico está basado en los jóvenes y en los adultos en edad productiva y con poder” (Guzmán y Huenchuan, 2002, p. 6). Así, el sentimiento de envejecer se ve comandado por una “resistencia social e individual al envejecimiento, a la aceptación de la declinación de las facultades (...) A nivel del conocimiento de sentido común, frecuentemente se dice que esta etapa comienza cuando “uno se siente viejo”; este es un efecto defensivo de una cultura que sobrevalora la juventud” (Olvera y Sabido, 2007, p. 133).

Así, el paradigma para estudiar a las personas mayores en la investigación de mercados se sustenta es una mirada positiva, activa, de potencial humano, es decir, de un envejecimiento exitoso. Según Cabrales (2013), el envejecimiento exitoso es, además de asumir el paso de los años con una actitud positiva, generar las condiciones para tener un buen nivel socioeconómico, peso corporal relativamente bajo, buena función

¹² Esta descripción coincide con las respuestas de las personas mayores cuando se les pregunta qué es la autonomía, en tanto contestan que es el mantenimiento de la actividad (Cheix, M., Fernández, M., & Herrera M., 2015).

¹³ AIM: Asociación de investigadores de mercado.

¹⁴ Al respecto, el artículo 14 del código de ética que rige a AIM, se señala: “Se deberá tener especial cuidado cuando se entreviste a niños. Antes de ser entrevistados o pedirles que llenen un cuestionario, deberá obtenerse el permiso del padre, madre, tutor u otra persona responsable de su cuidado (por ejemplo, el profesor a cargo). Al obtener este permiso, el entrevistador describirá la naturaleza de la entrevista con suficiente detalle como para permitir que la persona responsable adopte una decisión informada. La persona responsable será expresamente informada en aquellos casos en que se pretenda que los niños prueben productos o muestras”.

pulmonar, buen desempeño cognoscitivo, ausencia de diabetes e hipertensión arterial y participación en actividades físicas y sociales.

El envejecimiento exitoso comprende los siguientes factores: la ausencia o baja probabilidad de enfermedad (y discapacidad relacionada) por medio de la toma temprana de consciencia y prevención sobre los factores que desencadenan las enfermedades; alta capacidad cognitiva y funcional, es decir, estar activo; y compromiso con la vida, darle sentido, tener un propósito. Lo anterior se contrapone a que “Si bien, producto del avance de la ciencia y la medicina, la gente vive más que antes, particularmente en los países desarrollados, esta extensión de la vida puede darse a expensas de senescentes discapacitados por enfermedades que afectan su desempeño físico y/o mental. De tal manera que vivir más, el tener una vida aún más larga, no implica necesariamente vivir bien. Y frente a lo anterior, emerge la discusión de qué significa envejecer bien (...)” (Castillo, 2009, p. 167).

Así, la pregunta aún no resuelta por la investigación social de mercados es: ¿Cómo lograr que las personas mayores con demencias (y sus familias) puedan “vivir bien”? Es de esperar que pronto algún estudio intente responderla.

Sin embargo, aun cuando en Chile no hay investigación social de mercado referido a las demencias, en el terreno actual, los estudios en esta área acerca de las personas mayores con los que contamos nos dan bastantes lineamientos para profundizar y responder a la pregunta ¿Cómo lograr que las personas mayores con demencias (y sus familias) puedan “vivir bien”?

Lo que sabemos hoy con los estudios psicográficos generados en la investigación de mercado respecto a las áreas que las personas mayores valoran, los estimulan y los hacen sentirse felices, y que son áreas que no están sometidas a facultades cognitivas son “grandes hallazgos”, en tanto nos dan lineamientos para profundizar en la población con demencias, teniendo así estudios socio-sanitarios con un sentido de cambio que aporten al manejo de la enfermedad, y mejoren la experiencia de vivir con ella y la calidad de vida. Estudiar los factores sociales y ambientales que mejoran el estado de ánimo y estimulan las capacidades preservadas de las personas mayores con y sin demencias, ralentizando el declive cognitivo, debiesen ser un eje central. Por ejemplo, según el estudio “Radiografía del nuevo adulto mayor: Vivir hasta los 100” de GfK Adimark (2014), son la música (con el 72%, liderando) y los deportes

(46%) áreas de interés en la población de personas mayores. En relación a las demencias, estos datos coinciden con estudios internacionales bajo la terapia de reminiscencia que demuestran que la música y el fútbol son elementos que favorecen la recuperación de capacidades cognitivas y del ánimo de las personas con Alzheimer¹⁵.

Principal competencia necesaria en la investigación social de mercado (no excluyente: acerca de las personas mayores con demencias)

¿Cuál es la competencia principal para lograr una investigación social de mercados exitosa? ¿Y una exitosa acerca de las personas mayores con demencias?

La respuesta es: a través de la creatividad.

Nos centraremos en las definiciones de Guilford (1952) y Parnes(1962), citados por Serrano (2004, pp. 4-5), las cuales delimitan a la creatividad como un concepto dinámico. Guilford expone por creatividad las aptitudes de fluidez, flexibilidad, originalidad y el pensamiento divergente. Parnes la explica como la capacidad para encontrar relaciones entre ideas antes no relacionadas, y que se manifiestan en forma de nuevos esquemas, experiencias o productos nuevos.

Al tener en cuenta el concepto creatividad, pensar que los conocimientos teóricos son lo único necesario en un investigador y una investigación, es reduccionista. Considerando que la creatividad implica flexibilidad y siguiendo a De la Cuesta (2003) en relación a su investigación con las demencias, la flexibilidad hace referencia a que el diseño es flexible y el proceso es interpretativo y reflexivo; a que el investigador se relaciona íntimamente, no es indiferente, se sumerge e involucra con el mundo a investigar; a que la reflexión debe superar los límites de falta de identificación por ausencia de experiencia común; y a que el investigador actúa como actor y jamás como protagonista.

En cuanto a qué ambiente propicia la creatividad, es el trabajo en equipo interdisciplinario. Este escenario aporta un sustento teórico y de competencias personales más completo que cuando se investiga

¹⁵ Respecto a la música, se sugiere ahondar la propuesta "Aliveinside", en www.aliveinside.us. Respecto al fútbol, se sugiere revisar una iniciativa creativa digna de imitar en <http://futbolvsalzheimer.revistalibero.com/#home>

de manera aislada. Algunos investigadores son más convergentes y otros más divergentes, con conocimientos y habilidades focalizadas en distintos aspectos, por lo que la mirada se complementa y abarca mayores espacios. El trabajo en equipo genera instancias de reflexión y discusión que no se generan de manera aislada, abriendo los abanicos –y la originalidad– de consideraciones e interpretaciones, encontrándose nuevas relaciones entre ideas.

En específico en la consecución de la investigación social de mercados en Chile, actualmente la creatividad se hace presente en las siguientes claves:

1. La creatividad aporta en la versatilidad y amplitud de los objetivos y preguntas de investigación. Una investigación social de mercado creativa estudia el contexto y el perfil psicográfico completo, no sólo la problemática, lo que permite anclar el tema de interés a otras variables que pueden aportar o que se pueden profundizar.
2. Una interpretación creativa de los hallazgos, como en un acto de segundo orden, no bastando con la descripción, busca llegar a un insight que permita entender el trasfondo; el significado y sentido más profundo detrás de cada conducta, interés o hecho. En otras palabras, abre y profundiza la mirada a una nueva experiencia, más íntima.
3. La investigación social de mercado siempre está orientada a la toma de decisiones, nunca queda sólo como material de estudio. En otras palabras, conocer no es la finalidad, sino un medio para intervenir y mejorar un interés o ámbito. En este sentido, la creatividad nos lleva a dar soluciones, consejos u orientaciones nuevas y, por ende, de mayor impacto y efectividad.
4. Las empresas de investigación de mercados creativas, tienen técnicas de producción creativas. Por ejemplo, en el ámbito de la metodología cualitativa, exitosos resultados se obtienen con aquellas que ayudan a crear y a traspasar las barreras de lo cognitivo y las autolimitaciones. Para estudiar a las personas mayores con demencia leve en cualquier dimensión de interés, son destacables las técnicas proyectivas¹⁶ de

¹⁶ Para profundizar, revisar: Fernández, A. (2004). Investigación y técnicas de mercado (segunda edición). Madrid: Esic editorial. Capítulo 3.

construcción (en ellas se construye artísticamente una realidad o emoción), principalmente collage (recortes) y planeta imaginario (dibujar el planeta de...) y las técnicas proyectivas temáticas (estímulos ambiguos a los que el investigado les otorga sentido). También son relevantes las técnicas de workshop creativo donde, en este caso, sería reunir a distintas familias que tienen un miembro con demencia a decidir qué se necesita para mejorar la calidad de vida de ellos y sus familiares con demencia, e incluso se puede incluir a especialistas que resuelven dudas y permiten, al tener mayor información, orientar mejor el trabajo creativo. Asimismo, sería útil la técnica de inmersión, donde quienes toman las decisiones (de organismos públicos y privados), tienen una instancia de reunión con las familias y sus miembros con demencia, facilitada por expertos en ciencias sociales, para lograr un mejor entendimiento, elevar el compromiso a la acción, y encontrar soluciones creativas y pertinentes.

5. La presentación de resultados de las investigaciones de mercado siempre es creativa y “amigable”, es decir, no existen textos largos y “pesados”, sino que son presentaciones coloridas, con imágenes de apoyo, conceptuales, dinámicas en forma y que muestran entrecruzamientos variados que aportan a una reflexión al lector. En el ámbito de la investigación cualitativa, incluso hay videos etnográficos como presentación.

Experiencia australiana de investigación y renovación de marca en demencias¹⁷

Este tema se abordará a través de un caso y volviendo a la definición de Parnes donde la creatividad es la capacidad para encontrar relaciones entre ideas antes no relacionadas, y que se manifiestan en forma de nuevos esquemas, experiencias o productos nuevos.

Interbrand, fundada en 1974, es una de las consultoras de marcas más importantes del mundo, con una red de 29 oficinas en 22 países (recientemente en Chile), y que en su web se define así: “Utilizamos la investigación, análisis y creatividad para lograr una comprensión clara y profunda de las necesidades y oportunidades relacionadas con las marcas, clientes o de mercados no satisfechas, con una propuesta de

¹⁷ Para mayor profundización visitar: www.standapart.com.au, www.interbrand.com, <http://dementiaresearchfoundation.org.au>

creación de valor para las empresas”¹⁸. En específico, estudian mercados para asesorar, crear y activar marcas.

Interbrand el 2011, en Australia, rediseñó una marca (dándole una nueva identidad corporativa) para luchar contra el Alzheimer. La marca aludida es Alzheimer’s Australia, que fundada en 1989, es una asociación benéfica sin fines de lucro que presta apoyo a las personas con Alzheimer.

Con el fin de ayudar a aumentar la conciencia y el nivel de financiación que se ofrece para la lucha contra esta enfermedad y otras formas de demencia, la tarea fue crear una marca que se pudiera destacar en el escenario de las ayudas benéficas. En específico, se buscó llegar a una marca con espíritu de lucha en su corazón y que estuviera diseñada para crear un movimiento.

Como resultado se logró diseñar juegos con la marca y mensajes, logrando alto impacto y efectividad: se llegó a una identidad sólida, sencilla y clara, e intencionadamente muy fácil de gestionar, que usa sólo dos colores y, casi siempre, cuatro palabras, lo que da lugar a un logotipo flexible que cambia para comunicar diferentes mensajes; desde luchar hasta recaudar, desde investigar hasta educar.

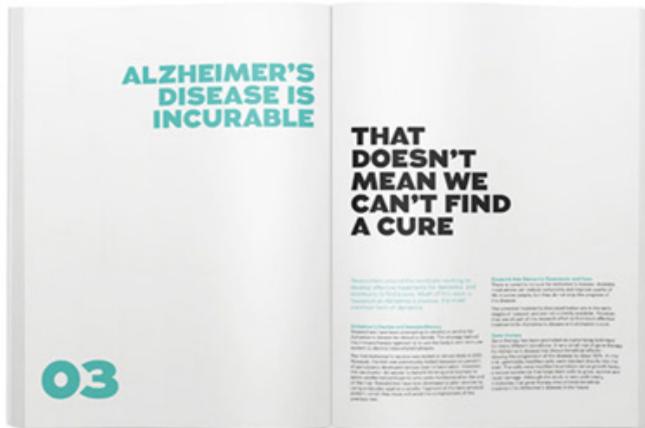
En cuanto a la interacción con la marca con la población, Alzheimer’s Australia actúa como un reservorio de estudios, es decir, cualquier persona australiana puede subir al portal investigaciones relacionadas a las demencias, las cuales son de acceso público internacional y así apoyan a quienes se involucran con ella (por experiencia o investigación); también recluta personas mayores para estudios (con y sin demencia); y recaudan donaciones en línea (desde 10 dólares australianos) para realizar investigaciones con la población que reclutan, que son luego publicadas en este portal. Cabe destacar la modalidad de publicaciones, en tanto tienen un sistema que permite transversalidad de visitantes pues pueden ser descargadas y revisadas por “ver”, “oír” y “leer”.

¹⁸ www.interbrand.com

Gráficamente, los resultados fueron:







Sugerencias

A través del recorrido de este artículo se pueden rescatar variados aprendizajes y propuestas para la investigación sobre las demencias en personas mayores.

El primer aprendizaje es que se hace preponderante para la investigación social de mercado asimilar que las personas mayores no están compuestas por personas autónomas solamente, y que el no hacerlo es una discriminación soterrada pero violenta que favorece que las demencias sigan siendo invisibilizadas.

En este sentido, la primera sugerencia es que las empresas de investigación de mercado amplifiquen sus principios éticos y sus propios estudios sobre las personas mayores hacia aquellas con grados de dependencia, aunando los estudios en algún espacio abierto a la comunidad. Al respecto, me gustaría instar a la AIM a cumplir un rol fundamental en esta propuesta, siendo un espacio que interviene y educa, adaptándose a los cambios sociales.

La segunda sugerencia es que en su rol de *expertise*, las empresas de investigación de mercado orienten a sus clientes a la profundización de las personas mayores con problemas de salud y, en específico, entre tantas otras facetas, en aquellas que padecen demencia.

En cuanto a la investigación de las demencias desde las ciencias sociales, considerando que la OMS y la Alzheimer's Disease International proponen hacer de las demencias una prioridad en la agenda socio-sanitaria de los países, generando intervenciones multisectoriales e intersectoriales, se hace preponderante generar alianzas. Siendo la principal barrera en Chile los recursos económicos, para lograr que el financiamiento deje de ser un obstáculo, la principal sugerencia para empezar a movilizar la investigación y educación sobre las demencias es actuar de manera conjunta, con un financiamiento conjunto, de manera multisectorial. Se puede imitar las donaciones de particulares en un sitio o aplicando el crowdfunding, no obstante, dado que hemos desarrollado el terreno de la investigación social de mercado, la propuesta principal es derribar el muro entre público y privado, con aporte financiero del ámbito privado, pues las empresas manejan grandes sumas de dinero para generar investigaciones. En pro de seguir las transformaciones sociales, la tarea puede ser construida colaborativamente, generando mejores instancias de adaptación para todos.

Si hay que sugerir empresas que pueden estudiar las demencias, permítaseme aseverar que las principales marcas son aquellas que ofrecen productos para el cuidado personal del adulto mayor (aseo, pañales, sabanillas, apósitos, ropa interior desechable, etc.) tales como Plenitud o Cotidian; las que ofrecen alimentos nutritivos de fácil deglución como Ensure; y la industria farmacéutica que oferta medicamentos para las demencias, como Exelon, por ejemplo. En cuanto a servicios, las principales empresas son aquellas relacionadas con la adaptación de la vivienda como Easy y Homecenter, por ejemplo; y bancos, instituciones financieras y cajas de compensación que permitan facilitar el control y disponibilidad de gastos.

En un terreno de lo público y privado, otras áreas de empresas sugeridas son los centros o instituciones médicas (ampliación de oferta, mejoramiento de calidad de atención, etc.), sistemas previsionales¹⁹ (como conocer qué mejoras de servicios o planes pueden entregar a la persona con demencia), municipalidades (profundizar qué ayudas o refuerzos pueden entregar a la persona con demencia y al cuidador informal, generando alianzas con otras entidades o con un voluntariado)²⁰ y universidades (por ejemplo, comprender cómo mejorar las especializaciones en geriatría según las necesidades reales de los pacientes y familiares con demencias).

En cuanto a las entidades sin fines de lucro que apoyan a personas y familiares con demencias (Como Coprad²¹ y Corporación Alzheimer), sería interesante que generen estrategias para aumentar el financiamiento de investigaciones (donaciones de empresas principalmente, aunque no excluyente de personas naturales) con investigadores asociados, actuando como lugares completos y exhaustivos de acumulación de producciones de conocimiento al respecto de las demencias,

¹⁹ Según las estimaciones del Ministerio de Desarrollo Social en el 2012, el 88% está en FONASA.

²⁰ En Noruega se han creado nuevos modelos de cuidado y refuerzo que son implementados 4 veces a la semana, donde hay mujeres voluntarias y que junto a la municipalidad crearon instancias para cuidar a personas con demencia leve, haciendo que participen en actividades físicas y sociales que mejoren su bienestar o calidad de vida. A la vez, buscan disminuir la carga del cuidador y los capacitan con charlas y talleres en gerontología (Para mayor información revisar: Bastías, G., Barrios, X., Luengo-Fernández, R., & Poblete, F. (2015). Antecedentes para el diseño de un modelo de intervención hacia el cuidado de las demencias. En *Personas mayores y demencia: realidad y desafíos*. Estudios de vejez UC, p. 93).

²¹ Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias.

principalmente en relación a proporcionar información para sensibilizar a la población en la prevención y manejo, tal como lo proponen la OMS, la Alzheimer's Disease International y el Plan Nacional para las Demencias (Chile).

Por último, quiero destacar el aporte de la creatividad. La investigación social de mercado pertenece al mundo del marketing y en él las ideas y la acción creativa tienen un valor fundamental. Aquí siempre se investiga para proponer algo nuevo y dar una solución que facilite reflexionar y acercarse a una marca, producto o servicio; o a una idea, expectativa, opinión o toma de consciencia. Por lo demás, ya sabemos que el trabajo multisectorial facilita obtener miradas, iniciativas y cursos de acción creativos. En este sentido, me parece gravitante generar estrategias creativas que ayuden a la toma de consciencia de las demencias, masificando su relevancia en el contexto actual y, por lo tanto, que así surjan cada vez más productos, servicios e investigaciones que faciliten “vivir bien” con ellas.

Referencias bibliográficas.

- Aaker, D., & Day G. (1992). *Investigación de Mercados* (Tercera Edición). México: Mc Graw-Hill.
- Alzheimer's Association (2004). Research Consent for Cognitively Impaired Adults: Recommendations for Institutional Review Boards and Investigators. *Alzheimer's disease&associate disorders*, 18(3), 171-175.
- Arias, F., Caraballo, A., & Matos, R. (Enero-Junio 2012). El turismo de salud: Conceptualización, historia, desarrollo y estado actual del mercado global. *Clio América*, 11, 72-98.
- Asociación de investigadores de Chile (n.d.). *Código de Ética Profesional*. Recuperado el 19 de enero de 2016, de <http://www.aimchile.cl/wp-content/uploads/2011/12/C%C3%B3digo-%C3%89tica-Profesional-AIM.pdf>
- Bastías, G., Barrios, X., Luengo-Fernández, R., & Poblete, F. (n.d.). Antecedentes para el diseño de un modelo de intervención hacia el cuidado de las demencias. En *Personas mayores y demencia: realidad y desafíos*. Recuperado el 20 de enero de 2016, de http://estudiosdevejez.uc.cl/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=17&Itemid=212
- Barcia-Salorio, D. (2009). Musicoterapia en la enfermedad de Alzheimer. *Psicogeriatría* 1(4), 223-238.
- Cabrales, O. (2013). Productos y servicios para los adultos mayores, un potencial nicho de mercado en Colombia. *Revista Dimensión Empresarial*, 11(1), 103-115.

- Castillo, M. (2009). Envejecimiento Exitoso. *Revista de Medicina Clínica Las Condes*, 20(2). Recuperado el 24 de enero de 2016, desde http://www.clinicalascondes.com/area-academica/pdf/MED_20_2/04ENVEJECIMIENTO.pdf
- Cheix, M., Fernández, M., & Herrera, M. (2015). Estigmas en torno a las demencias y las implicancias en el cuidado de las patologías demenciales en las personas mayores. En *Personas mayores y demencia: realidad y desafíos*. Recuperado el 20 de enero de 2016, de http://estudiosdevejez.uc.cl/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=17&Itemid=212
- De la Cuesta Benjumea, C. (2003). El investigador como instrumento flexible de la indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, 2 (4). Recuperado el 23 de enero 2016, de http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_4/pdf/delacuesta.pdf
- Fernández, A. (2004). *Investigación y técnicas de mercado* (segunda edición). Madrid: Esic editorial.
- Furlong, M. (2007). *Turning silver into gold* (primera edición). Estados Unidos: Financial times press.
- García, E., Gil, J., & Rodríguez, G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- García, J., Guerra, M., & Llibre, J. (1999). Consideraciones éticas y sociales en la enfermedad de Alzheimer. *Revista cubana InvestBiomed*, 18(1), 54-61.
- GfK-Adimark (2014). *Radiografía del nuevo adulto mayor. Vivir hasta los 100*. Recuperado el 20 de enero de 2016, de <http://www.adimark.cl/es/estudios/documentos/presentación%20icare%20-%20vivir%20hasta%20los%20100.pdf>
- GfK-Adimark (2015). *Adultos mayores en Chile: ojos puestos en el futuro*. Recuperado el 20 de enero de 2016, de <http://www.adimark.cl/es/estudios/dinamica.asp?id=299>
- Guzmán, J. & Huenchuan, S. (2002). *Imagen del Envejecimiento. Primer dialogo las prioridades del plan de acción internacional sobre envejecimiento CEPAL*. Recuperado el 15 de enero de 2016, de <http://www.cepal.org/celade/noticias/noticias/0/11190/imagendelenvejecimiento.pdf>
- Kotler, P. (2002). *Dirección de marketing. Conceptos esenciales* (Primera Edición). México: Prentice Hall.
- Ministerio de planificación, Gobierno de Chile (2007). *Diagnóstico de la situación social y económica de los adultos mayores*. Recuperado el 19 de enero de 2016, de http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/mideplan/sit.econ.y.soc_a.mayores.pdf
- Moschis, G. (2003). Marketing to Older adult: An updated overview of present knowledge and practice. *Journal of Consumer Marketing*, 20(6), 516-525.
- Moschis, G., & Mathur, A. (2006). Older Consumer Responses to Marketing Stimuli: The Power of Subjective Age. *Journal of Advertising Research*, 46, 339-346.

- Naresh, K. (2008). *Investigación de Mercados: Un enfoque práctico* (quinta edición). México: Pearson educación.
- Olvera, M., y Sabido, O. (2007). Un marco de análisis sociológico de los miedos modernos: vejez, enfermedad y muerte, *Revista Sociológica*, 22(64), 119-149.
- Osorio, P. (2006). *Abordaje antropológico del envejecimiento y el alargamiento de la vida*. Recuperado el 15 de enero de 2016 de <http://www.ehu.es/CEIC/pdf/22.pdf>
- Saavedra, M. (2014, Noviembre). Diagnóstico, tratamiento e investigación en pacientes con demencia. Tensiones y significado. *Revista Colombiana de Bioética*, 59-137.
- Sánchez, P., & Alonso, L. (2003). *La tercera edad ante el consumo* (primera edición). España: Servicio de publicaciones de Universidad de Murcia.
- Sánchez, P. (1993). Homogeneidad y diferenciación en la tercera edad. Bases para una sociología de la ancianidad. En Sánchez, P. (Ed.), *Sociedad y población anciana* (pp. 31-54). España: Servicio de publicaciones de Universidad de Murcia.
- SENAMA (2009). *Las Personas Mayores en Chile. Situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez*. Recuperado el 15 de enero de 2016, de http://www.senama.cl/filesapp/las_personas_mayores_en_chile_situacion_avances_y_desafios_2.pdf
- Serrano, M.T. (2004). Creatividad: definiciones, antecedentes y aportaciones. *Revista Digital Universitaria*, 5 (1). Recuperado el 23 de enero 2016, de http://www.revista.unam.mx/vol.5/num1/art4/ene_art4.pdf

CAPÍTULO 9.

LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPCD)

Hernán Soto Peral

La persona con diagnóstico de demencia y su situación de discapacidad

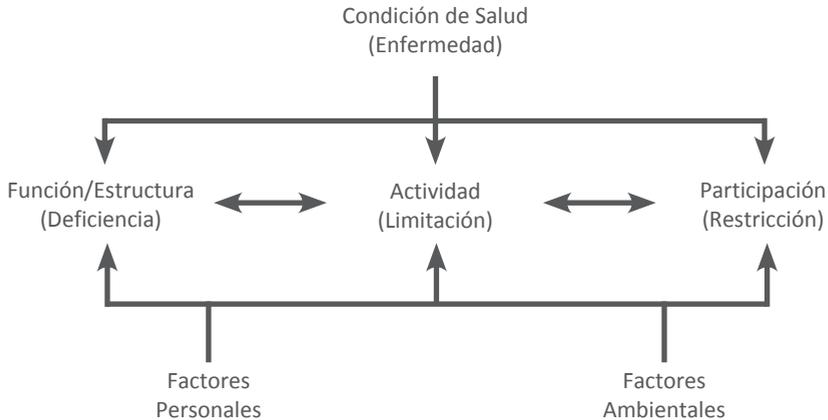
El primer elemento que se destaca en el contexto de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, en adelante “la Convención”, y las personas con demencia –aplicable a otros procesos de salud degenerativos progresivos que impactan el funcionamiento humano– es la particular situación de discapacidad en que se encuentran y su posible invisibilidad frente a la lógica de la enfermedad y estado de cronicidad.

Ciertamente la tecnología actual no permite la curación de las múltiples causas de un cuadro de demencia, en particular el Alzheimer, peor el efecto de la visión de patología muchas veces enmascara la situación de discapacidad en que se encuentran las personas y que debe manejar su círculo cercano, por tanto no es poco frecuente la separación conceptual en que se encuentran estas personas “enfermas” y las personas con discapacidad. Este mismo fenómeno afecta a otros grupos de personas como las personas con diabetes, insuficiencia renal o cardiopatía que frecuentemente no son consideradas como personas con discapacidad, centrándose en el componente patológico de su situación.

El modelo de análisis planteado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011) propone que estas situaciones de salud efectivamente comprometen estructura y función, pero que además efectivamente pueden significar limitaciones de la actividad y restricciones de la participación, cuya interacción modulada por los factores contextuales (ambiente físico, psicosocial y factores personales),

podrán significar un compromiso del funcionamiento que dado su origen en la situación de salud, constituye una situación de discapacidad.

Modelo Conceptual Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OPS/OMS, 2001)



Claramente, las demencias en general se manifiestan progresivamente afectando diferentes estructuras y funciones, destacando el compromiso cognitivo y la destrucción progresiva de la personalidad (Organización Mundial de la Salud, 2010), por lo que frecuentemente se clasifica su origen como mental cognitivo o menos de las veces como físico (Organización Mundial de la Salud, 2010), pero lo cierto es que sin duda su característica progresiva instala para la situación de discapacidad un origen múltiple en etapas avanzadas del cuadro. Las limitaciones de actividad se hacen cada vez más evidentes y según el ambiente en que interactúe la persona, el grado de inclusión y la calidad de la red social de apoyo y los usos, normas y costumbres locales, significarán distintas velocidades de restricción progresiva de la participación. Considerar entonces a las personas con demencia como personas en situación de discapacidad es la primera cuestión importante en el análisis de vinculación con la Convención que se propone.

Reconociendo el carácter progresivo de la patología de base, resulta aún más importante la visualización de la situación de discapacidad que paulatinamente se intensifica en gravedad y complejidad, incrementando con velocidad variable las limitaciones de actividad y participación que la persona enfrenta, y que desde la perspectiva de las políticas públicas

con enfoque de derecho debe relevar la evidente necesidad de proponer en forma secuencial diferentes alternativas de soporte, en función de la situación de discapacidad, más allá de la focalización en el componente de estructura-función y el cuidado asociado.

Para efectos de esta población la Convención debe operar y ser aplicada en todas sus consideraciones, independientemente del previsible desenlace que significa la condición de salud y la patología de origen.

En una breve mirada a la Convención, el primer punto de análisis se encuentra en la interacción entre los Principios Generales de esta y las dimensiones más arriba descritas, donde se generan interrogantes que los sistemas de atención en salud y seguridad social debieran enfrentar. A saber, los Principios Generales que establece la Convención (Naciones Unidas, 2006) son:

- a) Respeto a la dignidad inherente, autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre hombre y mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

La persona con discapacidad originada en la demencia

Al plantear la vinculación entre la Convención y la situación de las personas que viven la demencia, uno de los aspectos centrales en la relación es el proceso de tránsito que se vive a medida que la situación de salud y discapacidad evoluciona progresivamente. Una de las dimensiones que parece relevante en este tránsito, es la relación entre los niveles de: participación, autonomía y autovalencia; y las restricciones –y limitaciones– que con velocidad variable se van presentando en la medida que la capacidad orgánico-funcional se va deteriorando. Del mismo modo, resulta importante considerar las relaciones interpersonales, analizando el efecto de estos cuadros degenerativos en las/los cuidadores y su vinculación con el medio social donde se desempeñan. La transición entre

compañera/ro y cuidador parece relevante a la luz del respeto a la mirada de derecho que la Convención establece y su protocolo facultativo refuerza. Tenemos entonces, al menos tres dimensiones a analizar: a) situación de discapacidad previsiblemente creciente, b) el riesgo incremental de entrar en situación de discapacidad que compañera/ro inevitablemente enfrenta en su tránsito hacia cuidadora/or y c) la situación de aislamiento que en un contexto general de pobre valoración social del cuidado agudiza la situación de discapacidad.

Respeto a la dignidad inherente

Dada la naturaleza del cuadro orgánico este principio resulta esencial en cualquier aproximación a la persona en situación de discapacidad (PeSD) originada en la demencia, ya que por definición esta situación de salud compromete la autonomía, autodeterminación, autovalencia y capacidad de tomar decisiones, traspasando paulatinamente la responsabilidad sobre decisiones personales a cuidadoras/res o tutores legales que tarde o temprano ejercerán control total sobre las decisiones de salud y patrimonio de la PeSD. En atención a esa realidad, ¿cómo se puede garantizar el respeto a la dignidad inherente en ese contexto? Sin duda, las acciones de política pública basada en enfoque de derecho (PPED) es la respuesta evidente a esta inquietud. Dadas las características de universalidad, control social asociado y responsabilidad definida específicamente que caracteriza las PPEd, estas acercan la posibilidad de garantizar el respeto al principio enunciado, cuando se aplican –en el caso de discapacidad– a los siguientes procesos críticos:

- Calificación y certificación de discapacidad empleando enfoque biopsicosocial integrativo, con fuerte énfasis de diseño e implementación en universalidad, transparencia, control social directo e indirecto, mecanismos de reclamo efectivos, procesos de supervisión y control independientes del organismo público calificador y certificador, al menos. Si bien estas condiciones son necesarias para garantizar un proceso de calidad para cualquier persona que desee certificar su situación de discapacidad, la generación de estas condiciones en el marco de la PPEd específica es particularmente importante en el caso de la demencia. Un elemento crítico e integrador en este componente es el lenguaje con el que se describe la situación de discapacidad, entendido aquí cómo el código empleado en el proceso, para lo cual existe actualmente la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), de la Discapacidad y de la Salud (Organización Mundial de

la Salud (OMS), 2011) que OPS/OMS presenta en 2001. Emplear CIF en estos procesos –en conjunto con otras clasificaciones por cierto–, permite una descripción en lenguaje neutro y universal, tanto de los factores biomédicos, cómo de los psicosociales, que influyen sustancialmente en el nivel de discapacidad resultante. A juicio de quien escribe, sistemas de calificación que integren equilibradamente componentes biomédico-funcionales, psicosociales y ambientales de la situación de discapacidad descrita con base CIF, responde directamente a una PPED y al primer principio de la CDPcD.

- El siguiente proceso crítico que debe enfocarse rigurosamente desde un enfoque de PPED, tiene que ver con procesos legales de cesión de control patrimonial y decisiones sobre la propia salud que se deberán enfrentar inevitablemente en la mayoría de los casos. Los procesos de peritaje y definición de incapacidad total, deben garantizar la pérdida efectiva de autonomía sin ninguna duda razonable sobre aquello, mediante opinión experta independiente de los intereses de quien solicita la incapacidad.
- En tercer lugar y en el respeto de este principio, se requiere nuevamente de PPED, que garanticen cuidados paliativos y procesos de muerte en condiciones dignas, que minimicen el sufrimiento y no prolonguen innecesariamente el inevitable desenlace. En ese contexto las acciones de acompañamiento y cuidado, que incluyen soporte a la familia y cuidadoras/res resultan centrales en el espíritu de respeto a la CDPcD.

La no discriminación

En relación a este principio y la situación de las personas con demencia, parece relevante plantearse el estigma asociado a esta condición de salud y la relativa desinformación en que la comunidad podría encontrarse. La universalidad de servicios clínicos y socio-sanitarios para este grupo es el aporte central al respeto de este principio, en la medida en que dichos servicios cuentan con un componente de promoción de la valoración social del cuidado y organización de redes sociales de apoyo a la cuidadora/or.

Participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad

Claramente este es un principio que requiere de atención particular en este caso, dado que el fuerte impacto de la demencia en la participación de la persona y su familia se traduce en aislamiento creciente e invisibilización de la situación de estos. Aquí la clave pareciera ser la consideración de mecanismos concretos que permitan extender la posibilidad de participar compensando las limitaciones de actividad que irá enfrentando la persona, por ejemplo a nivel de procesos democráticos desarrollados en la comunidad. Desde la mirada de salud y rehabilitación, la existencia de mecanismos o tecnologías asistivas que permitan acceso a espacios de participación, la información y comunicación, permitirán ejercer el derecho a participar, comprendiendo claramente que llegará un momento en que estas estrategias compensatorias no lograrán superar la barrera estructural que significa el proceso de instalación de la demencia.

El respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.

Tan primordial resulta este principio, que resulta extraño tener que abordar su respeto en el marco de una situación de salud dinámica que progresivamente irá marcando diferencias en el funcionamiento de la persona que la enfrenta. El tránsito que implica el cuadro y el alejamiento de los estándares de comportamiento habitual que conlleva, abre espacio para situaciones de discriminación arbitraria y negación de espacios de participación que atentan contra los derechos de la persona con demencia y su familia. Aquí pareciera plausible comentar lo evidente, que por evidente se olvida, en términos de que la estigmatización asociada a esta situación de salud lleva muchas veces a análisis de tipo “todo o nada”, donde conocido el diagnóstico –incluso en etapas menos avanzadas–, se podría negar toda posibilidad de autonomía a la persona, sin reparar en la gradualidad del proceso de pérdida de esta. Respetar entonces, los espacios de autodeterminación y a las capacidades que en un momento dado la persona despliega, pasa a ser parte del respeto a la diferencia, así como la aceptación considera los ajustes necesarios que la comunidad debiera facilitar para permitir la participación de esta persona el mayor tiempo posible. Nuevamente, es necesario relevar la importancia de PPED, desplegadas en forma efectiva en territorio que eduquen a la población y faciliten los procesos de adaptación de ambiente.

Igualdad de oportunidades

Desde la perspectiva del autor, la igualdad de oportunidades en este caso se vincula al grado de universalidad de los servicios clínicos y socio-sanitarios que el sistema provee a las familias y personas en situación de discapacidad con origen en la demencia, dado que los efectos de esta condición sobrepasan la capacidad de respuesta de la gran mayoría de las familias, independientemente del ingreso y condición social. En este caso en particular el principio debiera operar para efectos de sustentar garantía de atención y soporte socio-sanitario donde el gasto de bolsillo o copago no implique una barrera de acceso, tal como plantea la Estrategia de Acceso y Cobertura de Salud (ACUS) Organización Mundial de la Salud (OMS) (2014).

La accesibilidad

En este punto el principio opera como en toda situación de discapacidad sin diferencia por origen, en términos de su interpretación –si en términos de la operacionalización en territorio y por caso– ya que las consideraciones de acceso al espacio físico y la información, serán igualmente válidas para este grupo que para cualquier otro, haciendo énfasis en que diseño realmente universales serán independientes de la situación de salud al abrir espacio a la diversidad de funcionamiento que el realidad existe en la población. Diversidad que no siempre se asocia a situaciones de salud que impliquen patología en sí misma, como por ejemplo el envejecimiento o la situación de la mujer embarazada.

La igualdad entre hombre y mujer

Este principio no pareciera operar particularmente diferente en este grupo de personas, dado que esencialmente significa igualdad ante la Ley y las oportunidades de participación, por lo que los esfuerzos debieran centrarse en asegurar procesos igualitarios, de evaluación, calificación, certificación de discapacidad e invalidez que operen por igual para hombre y mujer. Dónde evidentemente si opera distinto, es si lo extendemos a la situación de las cuidadoras/res de personas con demencia, que nuevamente en opinión de quien escribe, debieran enfocarse como una sola unidad de intervención dada la estrecha relación y riesgo en que se encuentran. Situaciones de violencia y abuso son previsiblemente más frecuentes en este contexto tanto hacia la persona con demencia como desde esta hacia su cuidadora, por tanto asegurar acceso, protección y soporte a ambos componentes de la unidad de intervención es materia de PPED y respeto a este principio.

El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad

Si bien en términos estrictamente legales, este principio no operaría para el grupo en discusión, es posible plantear que dado que las personas en el curso de vida evolucionan continuamente y por consiguiente despliegan facultades diferentes a lo largo de su vida –mucho más evidente en el caso de los niños y niñas por cierto– podría extenderse este principio a otros rangos etarios, en particular adultos mayores, quienes sin duda alguna merecen respeto a sus capacidades y a preservar su identidad. La destrucción progresiva de la identidad es el tema central en este caso, ya que el cuadro clínico va comprometiéndola en la medida en que avanza, por tanto surge el riesgo a negarla durante el proceso. Capacitación de los equipos clínicos, educación y visibilización parecieran ser estrategias recomendables para extender los beneficios de la aplicación de este principio, a la población en situación de discapacidad derivada de la demencia.

Referencias bibliográficas.

Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas*. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2010). *Clasificación Internacional de Enfermedades versión 10 (CIE-10)*. OMS. Recuperado de <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Resolución WHA54.21*. s.l.: autor.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2014). *Estrategia para el Acceso Universal a la Salud y la Cobertura Universal de Salud. Resolución CD53.R14*.s.l.: autor.

NOTA BIOGRÁFICA DE LOS AUTORES Y LAS AUTORAS

María Teresa Abusleme Lama

Socióloga y Licenciada en Estética de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Magíster en Política y Gobierno, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile y la Universidad de Concepción. Coaching Ontológico, Newfield Consulting. Diplomada en Psicogerontología Educativa y Social, Gerontología Social, Prevención y Abordaje del Maltrato hacia las Personas Mayores y en Administración y Gestión de Servicios Sociales por la Pontificia Universidad Católica de Chile. Formación Superior en Dirección y Gestión de Servicios Sociales, Organización Iberoamericana de Seguridad Social. Ha desarrollado una línea de investigación basada en el diseño, implementación y evaluación de programas y proyectos sociales en el campo de la vejez, el envejecimiento y la vulnerabilidad social. Entre los años 2011 y 2014 fue Jefe de la Unidad de Estudio del Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA. En el sector privado trabajó con población indígena y comunidad en general desde el marco de la Responsabilidad Social Empresarial.

Claudia Baros Agurto

Psicóloga y Licenciada en Psicología con mención en Investigación de mercado y comportamiento del consumidor de la Universidad Diego Portales, especializada en Psicología forense aplicada a la investigación criminalística (Universidad de Chile), en fidelización y CRM (Idesem) y en Planning publicitario (Universidad del Pacífico). Investigadora senior con 14 años de experiencia en consumo, salud, políticas públicas, comunicación y televisión. Ha dirigido áreas cualitativas de empresas de investigación de mercado, ha sido docente universitaria de investigación aplicada (UMCE) y ha generado investigaciones para prensa escrita y congresos de investigación empresarial.

Ángela Paz Beltrán Rocha

Socióloga, Licenciada en Sociología de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Diplomado en Gerontología Social (Pontificia Universidad Católica). Metodologías de Investigación e Intervención Social. (UAH). Trabaja actualmente en la Municipalidad de Santiago en la Subdirección de Servicios Sociales en el programa Familia Seguridades y Oportunidades. Funciones principales, trabajo con familias vulnerables de la comuna. Trabajo de tesis de Magíster en Sociología *“El habitus del cuidado masculino: hombres que cuidan a personas con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer en la comuna de Santiago de Chile”*. Universidad Alberto Hurtado. Trabajo con adultos mayores de la comuna de Santiago, desarrollo e integración de las personas mayores –programa Vínculos– y en la comuna de Lo Espejo desarrollo de trabajo comunitario con organizaciones sociales de personas mayores de la población Santa Adriana, en el marco del programa Quiero mi Barrio.

Carolina Correa Maturana

Psicóloga terapeuta de familia y de pareja del Instituto Chileno de Terapia Familiar. Coordinadora Clínica del Instituto Chileno de Terapia Familiar (ICTF). Miembro del equipo clínico de terapia de pareja transgeneracional. Supervisora Clínica acreditada. Docente y supervisora post-título y diplomado del ICTF. Teóloga de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Participó en el grupo teológico Manuel Larraín temas de familia pareja y sexualidad.

Vivian Díaz Allendes

Psicóloga Clínica Pontificia Universidad Católica de Chile. Terapeuta Familiar y de Parejas Instituto Chileno de Terapia Familiar. Master of Science en Género y Relaciones Internacionales Universidad de Bristol. Trabaja como investigadora adjunta en Rimisp-Centro Latinoamericano para el Desarrollo Rural, donde está vinculada a proyectos de investigación en la temática de género y cuidados para adultos mayores. Además, participa como miembro colaborador de la Unidad Psicosocial del Instituto Chileno de Terapia Familiar y ejerce como terapeuta familiar e individual en su consulta particular. Afiliación Institucional: Miembro colaborador de la Unidad Psicosocial del Instituto Chileno de Terapia Familiar.

Gabriel Guajardo Soto

Coordinador Programa de Inclusión Social y Género de FLACSO Chile. Licenciado en Antropología Social, Universidad de Chile. Magíster en Psicología, mención Teoría y Clínica Psicoanalítica en la Universidad Diego Portales. Doctorando del Doctorado de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Sus áreas de investigación académica son violencias y agresividad en las familias, ciclo de vida y edades; salud mental en relación con enfermedades transmisibles y no transmisibles. En investigación para organismos públicos y privados se centran en la construcción de problemas sociales y públicos, diseño, implementación y evaluación de políticas públicas y acciones en las dimensiones de gestión de personas, comunicaciones corporativas y aspectos culturales de la ciudadanía. Es profesor de metodología de investigación cualitativa de los programas de postgrado.

Mariano F. Inostroza

Cientista Político con mención en Relaciones Internacionales de la Universidad Alberto Hurtado de Chile. Sus principales focos de investigación han sido sobre seguridad y defensa, geopolítica y conflictos en Medio Oriente. Realizó su tesis de grado sobre “Las fuentes de los recursos militares del Estado Islámico” bajo la tutela del profesor Dr. Isaac Caro.

Andrea Slachevsky Chonchol

Departamento de Fisiopatología, ICBM y Departamento de Ciencias Neurológicas Oriente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile. Centro FONDAPE Centro de Gerociencias. Salud Mental y Metabolismo. Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias, Servicio de Neurología, Hospital del Salvador, Santiago, Chile. Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias (COPRAD) Centro de Investigación Avanzada en Educación. Universidad de Chile.

Hernán Soto Peral

Fonoaudiólogo, Magíster en Dirección y Gestión Universitaria. Consultor Discapacidad y Rehabilitación OPS/OMS Chile. Docente hace 22 años, ha combinado su aporte en Políticas Públicas en Discapacidad y Rehabilitación con enseñanza disciplinar, diseño curricular, administración y gestión en educación superior, tanto en contexto de universidades tradicionales como privadas, principalmente para las especialidades de Fonoaudiología y Terapia Ocupacional. En materia de pregrado ha participado como docente de administración y gestión, salud pública, habilidades comunicativas, diseño y evaluación de estrategias

de rehabilitación basada en comunidad, guía de tesis y supervisión de práctica asistencial. En el ámbito de postgrado, actualmente participa en programas de diplomado y magister en materia de diseño y evaluación de proyectos, salud pública, derechos humanos y discapacidad, calificación/certificación de discapacidad con enfoque y estrategias de cooperación internacional en discapacidad y rehabilitación en las Universidades: de Chile, Santiago de Chile, Valparaíso, Andrés Bello, Mayor y Santo Tomás, entre otras.

María Emilia Tijoux Merino

Doctora en Sociología de la Universidad Paris 8. Académica e investigadora del Departamento de Sociología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. Coordinadora del Doctorado en Ciencias Sociales de la misma universidad. Coordinadora del Núcleo Sociología del Cuerpo y las Emociones. Imparte la cátedra de Teoría Sociológica II en pregrado y de metodología y teoría social en programas de postgrado. Sus principales temas de investigación abordan al cuerpo y las emociones y a la exclusión social, la pobreza y la miseria. También trabaja temáticas vinculadas a las violencias de la sociedad actual, en particular aquellas que refieren al racismo y la xenofobia en Chile. Ha sido Investigadora y co-investigadora de Proyectos Fondecyt sobre problemas de la inmigración actual en Chile y actualmente dirige el proyecto Fondecyt 1130203: "Inmigrantes "negros" en Chile: prácticas cotidianas de sexualización-racialización". Ha participado y participa en diversas actividades nacionales e internacionales relativas a la inmigración y al racismo, como también en lo que atañe al castigo y a la represión contra personas, grupos y barrios de sectores marginados.

SALUD MENTAL Y PERSONAS MAYORES:

Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias

Este libro contiene los textos elaborados por el Grupo de Estudio de FLACSO-Chile sobre Vejez y Envejecimiento del año 2015.

El propósito de este Grupo fue facilitar un espacio de encuentro, intercambio y debate entre investigadores/as interesados en los estudios de vejez y envejecimiento en relación con enfermedades no transmisibles, en particular las demencias. Las demencias entendidas como una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales de las personas en su curso de vida. Este deterioro trae aparejados una serie de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales que se expresan y producen, en el amplio de sentido de la palabra, en las relaciones sociales.

Sin pretender unificar cada uno de los textos aquí contenidos, podamos señalar que un punto de convergencia es la constatación de una necesidad de reflexión crítica en tres grandes campos: las ciencias sociales, las políticas y planes nacionales para las demencias y finalmente, la investigación de mercado. Estos campos no son ajenos entre sí, sino que guardan relaciones históricas al momento de provocar efectos de agendas temáticas y modos de investigar objeto complejos en la sociedad chilena, e igualmente reproducir esas relaciones cuando se interpelan tanto para identificarse o diferenciarse.