

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](http://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	
<b>PARTE I.</b>	<b>23</b>
<b>PERSPECTIVAS PARA EL ANÁLISIS</b>	
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	

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

## 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**

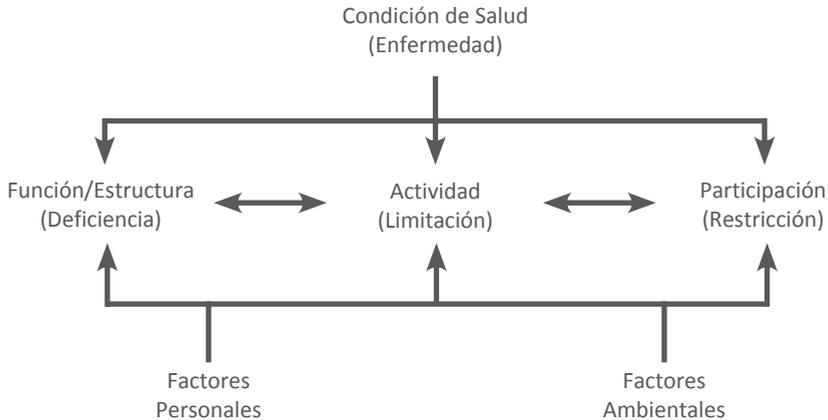
El primer elemento que se destaca en el contexto de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, en adelante “la Convención”, y las personas con demencia –aplicable a otros procesos de salud degenerativos progresivos que impactan el funcionamiento humano– es la particular situación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