FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES SERIE LIBROS FLACSO-CHILE









SALUD MENTAL Y PERSONAS MAYORES:

Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias

Gabriel Guajardo Soto (Coordinador)

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

Descriptores:

- 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. Diagramacion 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 Ángel Flisfisch Fernández Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile	9
PRESENTACIÓN María Emilia Tijoux Merino Núcleo de Investigación Sociología del Cuerpo y Emociones, Universidad de Chile	11
PRESENTACIÓN María Cecilia Grez Jordán Instituto Chileno de Terapia Familiar	15
INTRODUCCIÓN Gabriel Guajardo Soto	17
PARTE I. PERSPECTIVAS PARA EL ANÁLISIS	23
CAPÍTULO 1. Contribuciones desde la perspectiva del sufrimiento social para la investigación en vejez y envejecimiento María Emilia Tijoux Merino	25
CAPÍTULO 2. 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	35

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

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales

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

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 incomprensión.

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