

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

SEDE QUITO

CARRERA DE PSICOLOGÍA

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de:

PSICÓLOGO

TEMA:

**ANÁLISIS EXPLORATORIO DE LAS CONCEPCIONES SOBRE LAS
DEMENCIAS EN FAMILIARES/CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES
CON DEMENCIAS DEGENERATIVAS PRIMARIAS, EN EL DISTRITO
METROPOLITANO DE QUITO, DURANTE EL PERÍODO COMPRENDIDO
ENTRE MAYO Y DICIEMBRE DE 2017**

AUTOR:

CARLOS ERNESTO VEGA SILVA

TUTORA:

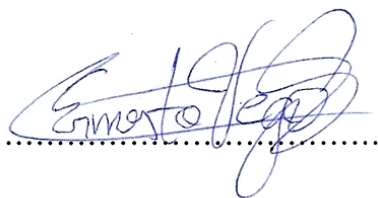
CATYA XIMENA TORRES CORDERO

Quito, julio de 2018

Cesión de derechos de autor

Yo, **Carlos Ernesto Vega Silva**, con documento de identificación N° 1717931628, manifiesto mi voluntad y cedo a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que soy autor del trabajo de grado/titulación intitulado: **“Análisis exploratorio de las concepciones sobre las demencias en Familiares/Cuidadores de Personas Mayores con demencias degenerativas primarias, en el Distrito Metropolitano de Quito, durante el período comprendido entre mayo y diciembre de 2017”**, mismo que ha sido desarrollado para optar por el título de: Psicólogo con mención en Psicología Social-Comunitaria, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos con anterioridad.

En aplicación a lo determinado en la Ley de Propiedad Intelectual, en mi condición de autor me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia, suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Ernesto Vega', is written over a horizontal dotted line.

Carlos Ernesto Vega Silva

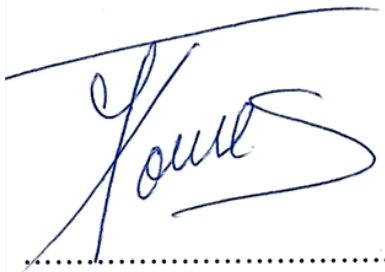
1717931628

Quito, 03 de julio de 2018

Declaratoria de coautoría de la docente tutora

Yo declaro que bajo mi dirección y asesoría fue desarrollado el trabajo de grado:
“Análisis exploratorio de las concepciones sobre las demencias en Familiares/Cuidadores de Personas Mayores con demencias degenerativas primarias, en el Distrito Metropolitano de Quito, durante el período comprendido entre mayo y diciembre de 2017”, realizado por Carlos Ernesto Vega Silva, obteniendo un producto que cumple con todos los requisitos estipulados por la Universidad Politécnica Salesiana, para ser considerados como trabajo final de titulación.

Quito, 03 de julio de 2018



.....

Catya Ximena Torres Cordero

1712628625

Montevideo, 20 de junio de 2018.-

Prof. Gino Grondona Opazo
Director de la Carrera de Psicología
Universidad Politécnica Salesiana - Quito

En referencia al instrumento de entrevista para la recolección de datos del estudio "trayectorias de atención a las personas con demencia", originalmente elaborado en el marco de mi tesis doctoral, tengo el agrado de informarle que he autorizado expresamente su uso a los siguientes estudiantes de su Universidad:

- Diaz Rojas Alejandra Karina
- Espinoza Pazmiño Gabriela Estefania
- Grijalva Aguilar Santiago Francisco
- Vega Silva Carlos Ernesto

Esta autorización es a los efectos de poder replicar el estudio original en su Universidad y que estos estudiantes puedan utilizar ese instrumento exclusivamente para este fin y para elaborar sus trabajos de titulación, realizados en la carrera de Psicología de la Universidad Politécnica Salesiana.

Reciba un cordial saludo,



Prof. Dr. Robert Pérez Fernández

Dedicatoria

A las personas y familias con quienes tuve el agrado conversar, por haber tendido un puente de diálogo y permitirse compartir vivencias y opiniones al respecto de la demencia, su valentía y compromiso han posibilitado dar un paso hacia la comprensión y visibilización de esta realidad en nuestro contexto.

Agradecimiento

A mis padres, por su amor y su apoyo inmensurable.

A mis hermanos, porque al mirar al horizonte, quienes están primero son ustedes.

A mis familiares y antepasados, porque reconozco y valoro su legado.

A la Universidad Salesiana y a los docentes de esta institución, de quienes me llevo valiosísimas lecciones de vida.

A Dalila Heredia por haber despertado mi interés en la psicogerontología, a Catya Torres por su incentivo a la investigación y su apoyo, que ha sido fundamental para la realización de este escrito.

A Robert Pérez, por su generosidad y su empeño que son un ejemplo de hermandad y profesionalismo, a la Universidad de la República y a los docentes y estudiantes con quienes tuve el agrado de compartir reflexiones y aprendizajes.

A las Instituciones que nos abrieron la puerta para desarrollar este proceso.

A los amigos con quienes tuve la dicha de compartir inolvidables vivencias a lo largo de mis años de estudio en la universidad.

Finalmente a Belén, quién con sus atinadas palabras, sus consejos ha enfrentado junto a mí varias dificultades en este proceso y me ha brindado incontables alegrías.

Índice

Introducción.....	1
1. Planteamiento del problema.....	4
2. Justificación y relevancia.....	17
3. Objetivos.....	18
Objetivo General.....	18
Objetivos Específicos.....	18
4. Marco conceptual.....	19
4.1. Contexto global y local sobre envejecimiento poblacional y demencias.....	19
4.2. Envejecimiento humano.....	27
4.3. Salud mental de personas mayores.....	28
4.4. Construcción social de la realidad.....	29
4.5. Acepciones populares sobre la demencia.....	33
4.5.1. Locura.....	33
4.5.2. Vejez.....	34
4.6. Modelos teóricos sobre la demencia.....	36
4.6.1. Modelo biomédico sobre la demencia.....	36
4.6.2. Modelo psicosocial.....	40
4.6.3. Modelo gerontológico crítico.....	43
4.7 Cuidadores.....	44
4.8. Viejismo y Estigma.....	45
4.8.1 Viejismo.....	46
4.8.2 Estigma.....	46
5. Dimensiones.....	48
6. Supuestos.....	50
7. Marco metodológico.....	51
7.1 Perspectiva metodológica:.....	51
7.2 Diseño de investigación:.....	52
7.3 Tipo de investigación:.....	53
7.4 Instrumentos y técnicas de producción de datos:.....	54

7.5 Plan de análisis:	56
8. Población y muestra	58
8.1 Población	58
8.2 Tipo de muestra	58
8.3. Criterios de la muestra	59
8.4 Fundamentación de la muestra:	59
9. Descripción de los datos producidos.....	60
10. Presentación de los resultados descriptivos.....	65
11. Análisis de los resultados	71
12. Interpretación de los resultados	84
Conclusiones	91
Referencias	93

Índice de figuras

Figura 1. Porcentaje de cuidadores entrevistados según Administración Zonal:.....	60
Figura 2. Porcentaje de cuidadores entrevistados según sexo:.....	61
Figura 3. Porcentaje de cuidadores entrevistados según parentesco:	62
Figura 4. Porcentaje de cuidadores entrevistados según nivel educativo.....	62
Figura 5. Porcentaje de cuidadores entrevistados según nivel educativo [2]:.....	63
Figura 6. Porcentaje de cuidadores entrevistados según ingreso familiar mensual:	63
Figura 7. Porcentaje de cuidadores entrevistados según ingreso familiar mensual [2]:.....	64
Figura 8. Porcentaje de cuidadores ubicados según rango de edad:.....	64
Figura 9: Frecuencia de aparición de relatos sobre la demencia anclados a diferentes modelos y acepciones populares:	65
Figura 10: Frecuencia de aparición de conceptos ligados a la acepción popular de locura:	66
Figura 11: Frecuencia de aparición de conceptos ligados a la acepción popular de vejez:	67
Figura 12: Frecuencia de aparición de conceptos relacionados al modelo biomédico:	67
Figura 13: Otros conceptos observados en relación al modelo biomédico:	68
Figura 14: Frecuencia de aparición de conceptos relacionados al modelo psicosocial:	68
Figura 15: Frecuencia de aparición de relatos en transición:	69
Figura 16: Frecuencia de aparición de conceptos ligados a relatos alternos sobre la demencia:	69

Índice de tablas

Tabla 1: Caracterización comparativa entre la muestra general de familiares/cuidadores y los subgrupos elaborados según concepciones por modelos teóricos y acepciones populares sobre demencia	70
--	----

Resumen

El presente trabajo plantea una revisión y cuestionamiento a las visiones estáticas que circulan socialmente sobre las demencias, por medio de la identificación de relatos enmarcados en diferentes modelos teóricos y acepciones populares sobre dicha condición. Las demencias son habitualmente definidas desde un discurso dominante como enfermedades de carácter orgánico, individual, progresivo e incurable. Este tipo de definiciones, se desligan de una perspectiva objetivo-natural de la enfermedad mental y se ha estudiado que permiten la construcción de subjetividades que llevan a entender a la demencia en parámetros de patología como una entidad nosológica, produciendo pautas de deshumanización, exclusión social y estigmatización en relación a las personas con demencia, así como se produce también una afectación en quién genera este tipo de narrativas en medida que los significados asociados a enfermedad y deterioro conducen a un callejón sin salida en donde la dificultad de simbolizar a la designada enfermedad facilita la interiorización y evocación de valoraciones negativas sobre la demencia que favorecen la emergencia de sufrimiento psíquico y afectan a las relaciones sociales. Este trabajo considerará también evidenciar y explicar la emergencia de relatos alternos que permitan superar las concepciones estáticas sobre enfermedad mental.

Palabras clave: Demencia, Narrativa, Concepciones, Construcción Social

Abstract

The present research proposes a review and questioning of the static visions that circulate socially about dementias, through the identification of stories framed in different theoretical models and popular meanings about dementia. Dementia is usually defined from the dominant perspective as organic, individual, progressive and incurable. This kind of definitions, are detached from an objective-natural perspective of mental illness and it has been studied that allow to construct subjectivities which lead to understand dementia in parameters of pathology as a nosological entity, producing patterns of dehumanization, social exclusion and stigmatization in relation to people with dementia, as well as an impact on those who generate this type of narrative occurs as the meanings associated with illness and deterioration lead to a dead end where the impossibility of symbolizing dementia facilitates the internalization and evocation of negative valuations that favor the emergence of psychic suffering and it also affect social relations. This work will also consider showing and explaining the emergence of alternative stories that allow overcoming the static conceptions of mental illness.

Keywords: Dementia, Narrative, Conceptions, Social Construction

Introducción

El presente documento hunde sus raíces en los estudios en psicogerontología, una sub-disciplina científica que parte de la comprensión del envejecimiento como proceso de desarrollo a lo largo del ciclo vital, enfocándose principalmente en los cambios que pueden experimentarse en la vejez y las formas posibles de generar y promover bienestar a nivel psicosocial en personas mayores y su círculo social.

El ámbito específico de la psicogerontología, en el cual está inscrita la investigación y desde donde se buscará producir conocimiento son los estudios sobre demencias, temática que puede considerarse altamente inexplorada hasta el momento y trabajada apenas superficialmente en nuestro contexto.

La revisión documental sobre este tema indica que, a nivel mundial la prevalencia de demencias va en aumento y hacia el año 2050 su mayor incidencia se producirá principalmente en países de medianos y bajos recursos, muchos de los cuales no han desarrollado políticas públicas ni planes enfocados a la contención de esta problemática, entre ellos nuestro país.

Otro de los temas que se ha asociado fuertemente a la demencia es el estigma, hecho que, en base a una falta de conocimiento ha permitido relacionar a la demencia con ideas principalmente negativas vinculadas a la pérdida del ser y de la calidad de vida, que muchas veces terminan también por crear un rechazo hacia la demencia y hacia quienes son afectados por ésta, generando un panorama de exclusión social.

De esta forma se puede considerar que, un aporte al conocimiento sobre demencias en personas mayores en nuestro país, tiene que ver con preguntarse por la definición que se hace socialmente sobre el problema, ya que el definir a la demencia desde una posición rígida como la de “enfermedad” puede provocar un ahondamiento en el estigma y la exclusión social, mientras que si se abre el campo de entendimiento pueden aflorar elementos que expliquen a la demencia como una problemática individual, psicosocial, cultural, socio-histórica y política, y será mucho más factible acercarse a la intervención y el cuidado en las demencias mediante herramientas que a más del tratamiento médico, contemplen la prevención, concientización y el respeto a los derechos humanos de las personas con demencia y sus familias.

En este sentido esta investigación buscará comprender aquello han internalizado familiares/cuidadores de personas con demencia, al respecto de esta condición y evaluar si, como se ha establecido en otros estudios; existiría una hegemonía del modelo biomédico al habilitar formas de entendimiento de esta condición, las cuales muchas veces conllevan a nociones estáticas y llenas de incertidumbre y sufrimiento, o si además existen y en qué nivel, otras formas de comprender a la demencia desde posicionamientos científicos, populares y alternos, para finalmente vislumbrar posibles interacciones entre concepciones y efectos en las relaciones sociales.

La metodología utilizada en esta investigación es mixta; se nutre de la perspectiva cualitativa de la gerontología narrativa para recopilar relatos sobre aquello que entienden los familiares/cuidadores de personas con demencia sobre esta condición, pero también se vale de aportes cuantitativos para la sistematización y organización de los relatos; así mediante un análisis categorial con categorías a priori y un análisis

lexicométrico se logra establecer a qué modelos sobre demencias se adscriben las definiciones que los familiares/cuidadores hacen sobre dicha condición y en qué medida, y por otro lado cuáles son y con qué frecuencia aparecen conceptos más importantes asociados a cada modelo sobre demencia; a demás se enriquece estos análisis con un cruce con características socioeconómicas y educativas de los cuidadores buscando posibles determinantes al momento de entender a las demencias de diferentes maneras.

Los hallazgos principales establecen que en el grupo familiares/cuidadores de personas con demencia entrevistados, predominan narraciones enmarcadas principalmente en un modelo biomédico; el cual se asocia a nociones de enfermedad y deterioro que fundamentan también una idea de pérdida del ser en la persona con demencia y generan una gran cantidad de sufrimiento.

Se ha encontrado que otros modelos sobre demencia tienen también su influencia en las narraciones que los familiares/cuidadores producen sobre esta condición, sin embargo muchas veces están atravesados por el modelo biomédico ya que este funcionaría como una suerte de filtro interpretativo hacia donde se dirigen las formas de pensar la demencia; sin embargo se ha podido constatar que una vez superada la rigidez de este modelo pueden aparecer nociones críticas sobre esta condición y formas de re-significarla en términos positivos para la experiencia de cuidar y convivir con una persona con demencia.

Se parte con la descripción del contexto y el problema, para profundizar en el marco conceptual, describir la población, extraer resultados para cerrar con conclusiones.

1. Planteamiento del problema

Las características de lo que en la actualidad denominamos como demencia, han estado presentes e íntimamente relacionadas con las formas en que se ha descrito tanto a la locura como a la vejez. En este sentido (Pérez, 2017b) menciona que desde tiempos remotos la palabra demencia ha sido ocupada como sinónimo de locura, en tanto ambas implican extravagancia, desadaptación social y pérdida de razón e inteligencia. Algo similar sucedió con la vejez, que históricamente comprendida desde una perspectiva de disfuncionalidad y deterioro fue asociada con características como déficit y pérdida de inteligencia, que describen actualmente a la demencia, hecho que posibilitó la naturalización de ésta, configurándola como algo inherente a la vejez. De esta forma puede verse que la locura y a la vejez, han sido utilizadas como acepciones populares sobre la demencia.

Por otro lado, se considera que actualmente las demencias son entendidas casi exclusivamente como enfermedades de base orgánica, cuya característica principal es el deterioro de estructuras cerebrales, el cual va desencadenando una gradual disfuncionalidad especialmente en los procesos cognitivos (Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, & Alzheimer's Disease International, 2013). De manera que a través de una progresiva sucesión de daños, la persona que enferma se torna cada vez mayor e irreversiblemente dependiente.

Las demencias, designadas de esta manera, remiten su comprensión a una perspectiva “objetivo-natural” sobre la enfermedad mental; la cual busca proveer de explicaciones de tipo causal a los denominados trastornos mentales, estas

explicaciones comprenden al sujeto desde un plano biológico-individual, el mismo que a demás se convierte en el principal eje de evaluación y acción terapéutica (Pérez, 2017a). Esta perspectiva dio origen a un modelo sobre demencias, de carácter unidimensional y estático que permea la atención y el cuidado, con estas características.

En complementariedad más que en contraposición se sitúa la perspectiva “subjetivo-histórico/social”, la cual indica que las denominadas enfermedades mentales son construidas mediante la interrelación entre elementos ambientales, histórico-sociales y también biológicos e individuales, de esta forma se camina de una visión de “enfermedad mental” entendida como entidad, así propuesta por la perspectiva “objetivo-natural”, a una “condición” cuya emergencia puede ser comprendida, al enfocarse desde un punto de vista complejo y multidimensional (Pérez, 2017a). Desde esta perspectiva se puede explicar el surgimiento de distintos modelos sobre las demencias, que buscan ampliar el entendimiento y problematizar aquello que se sabe sobre las mismas.

En estrecha relación a las perspectivas sobre salud y enfermedad mental, puede encontrarse a los modelos teóricos y de abordaje sobre las demencias; Biomédico, Psicosocial y Gerontológico Crítico identificados por (Innes & Manthorpe, 2013). Sobre los cuales se puede indicar que representan formas de menor o mayor grado de complejidad, de comprender e intervenir sobre las demencias, cada uno de estos ha posibilitado amplios avances pero también ha significado limitaciones respectivamente en el campo de conocimiento sobre demencias, como se verá a continuación:

El modelo biomédico es deudor de la perspectiva objetivo-natural sobre la enfermedad mental, dicho modelo empezó su consolidación a mediados del siglo XIX y en su desarrollo ha incluido diversos aportes, que al llegar a nuestros días lo configuran como patológico, de etiología orgánica, afectación individual y eminentemente cognitiva así como de carácter progresivo e incurable (Lyman, 1989). Lo cual da cabida a una visión rígida y negativa sobre la enfermedad. No obstante, se reconoce que este modelo inscribe su aporte al posibilitar la descripción de síntomas y facilitar una pronta evaluación e identificación ante la emergencia de una enfermedad tipo demencia (Innes & Manthorpe, 2013).

El modelo psicosocial propuesto por Tom Kitwood, al que se hará referencia en este documento, es parte de un vasto movimiento ocurrido en las últimas décadas del siglo XX, que da origen a varios modelos psicosociales sobre la demencia, los cuales desplazan el enfoque desde lo biológico e individual, para centrarlo en las características propias de la Persona Con Demencia (PCD), y en la influencia del medio social sobre el desarrollo de la “enfermedad” (Brooker, 2013) sin entrar en conflicto con los postulados del modelo biomédico. De esta manera, se puede ver que este tipo de modelos se sitúan en la transición entre una perspectiva “objetivo-natural” de la enfermedad mental, a una perspectiva “subjetivo histórico-social” tomando elementos de ambas perspectivas.

El referido modelo sobre demencias estableció su aporte al considerar que el sujeto que es afectado por una demencia, continúa siendo una persona con historia y vínculos sociales, que inciden en la forma en que se experimente el desarrollo de dicha demencia, por lo tanto se vuelve menester de todos quienes están alrededor de

la atención y el cuidado poner en juego elementos benéficos que provean de bienestar a la PCD y mantengan su condición de persona (Brooker, 2013). Este modelo ha sido criticado por centrarse principalmente en la forma en que la persona afectada por la demencia, experimenta esa condición (Innes & Manthorpe, 2013) lo cual implica que se deja de lado factores culturales, económicos, políticos y sociales que también están implicados en la emergencia y entendimiento de una demencia.

Estos últimos elementos, adquieren relevancia en el modelo teórico fundamentado en la gerontología crítica, que está en relación cercana con la perspectiva “subjetivo histórico-social” de la enfermedad mental, este modelo plantea que es necesario poner en tela de juicio las visiones negativas asociadas a las personas mayores, a partir de una crítica a las nociones tradicionales de la gerontología (Pérez, 2017b), posibilitando un análisis dinámico de las condiciones de las personas mayores en la sociedad; que incluya los factores antes mencionados más categorías de tipo género, clase social y edad, y a demás posibilite la comprensión de la vejez y envejecimiento como una construcción social.

Las demencias, en este modelo teórico pasan a ser consideradas formas de discapacidad o “condiciones” que deben ser entendidas y explicadas tomando en cuenta el contexto particular en el que emergen (Innes & Manthorpe, 2013). Así también se abre la posibilidad de examinar múltiples factores que llevan a la demencia, a ser vista como un elemento de estigmatización social.

En síntesis estos modelos explican aspectos distintos pero complementarios de las demencias, lo cual (Pérez, 2017b) lo explica de la siguiente manera:

La perspectiva biomédica, a la vez que permite describir y diagnosticar síntomas, puede arrojar luz sobre otras enfermedades o problemas de salud coexistentes. La perspectiva centrada en la persona permite conocer las vivencias de tener este tipo de enfermedad, rescata el papel central de la persona y de mantener los procesos de subjetivación e identidad, base de la vida anímica del ser humano. A su vez, la perspectiva de la gerontología crítica permite comprender la demencia dentro de un marco de estructuras sociales más amplias, que influyen en las experiencias de las personas con demencia y muchas veces delimitan su calidad de vida (p.108).

Desde el punto de vista de (Galende, 1990) puede considerarse que las perspectivas sobre salud-enfermedad mental y modelos que han surgido para explicar y gestionar a las demencias, han impreso al objeto al que interpelan determinadas características teóricas, prácticas, y políticas y así han posibilitado diferentes representaciones en un orden de lenguaje y significación.

Estas formas de comprender y abordar a esta problemática pueden ser traducidas como saberes que permiten sostener dispositivos de atención y cuidado en las demencias, sobre esto (Pérez, 2017b) indica que:

La noción de dispositivo remite a un aparato político estratégico que diagrama las formaciones subjetivas. Refiere al conjunto de acciones, creencias, conocimientos, afectos y significados – conscientes e inconscientes – que ofician políticamente como productores de

sentido, construyendo la realidad, que en el caso de los trastornos mentales, incluidas las demencias, se expresa en prácticas discursivas y extradiscursivas de cuidado y atención (p.48).

Respecto a lo anterior, (Pérez, 2017a) menciona que en las sociedades occidentales es común observar el desarrollo e implantación de dispositivos, sostenidos en un modelo objetivo-natural de la enfermedad mental, que ha llevado a establecer prácticas deshumanizantes que atentan contra la dignidad de las personas. de esta forma se puede indicar, según observa la (Organización Mundial de la Salud, 2013) que a nivel global personas con trastornos mentales suelen ser inducidas a condiciones de vida inhumanas rodeadas de maltrato físico y sexual, falta de atención y prácticas terapéuticas dañinas y degradantes, también se indica que se les suele negar derechos económicos, sociales, culturales, políticos y civiles, llegando a una marginación y exclusión social.

El mismo autor indica que desde estos dispositivos se establecen prácticas con valor de verdad y realidad, de manera que al nominar a la demencia como enfermedad y asociar dicha enfermedad a una persona, se genera un acto que lleva a interpretar el sufrimiento psíquico¹ en términos de síntomas enmarcados en una práctica médica, lo cual a fin de cuentas lleva a desplazar al sujeto por la enfermedad, quien en adelante pasará a ser designado, en este caso, como un demente (Pérez, 2017a).

¹ Hace referencia a una categoría conceptual que busca comprender al dolor o malestar humano a nivel mental, como algo que puede producirse por diversas razones como parte un proceso vital complejo y que no necesariamente debe encajar en una designación psicopatológica; de tal forma que este sufrimiento puede ser explicado o comprendido de mejor manera en su contexto, evitando que el sujeto pase a ser designado por la enfermedad (Stolkiner, 2013).

Así puede hablarse de una hegemonía discursiva término que (Stolkiner, 2013) utiliza para referirse a una tendencia dominante a re-significar un término que originalmente representaba una noción determinada, por otro significado, ahora en un orden patológico, este proceso a demás permite simplificar un hecho complejo a través de una etiqueta “designación patológica”, lo cual provee algún tipo de contención inmediata, pero deja de lado aspectos sociales, históricos, políticos, etc. En este caso al etiquetar a la demencia como enfermedad se posibilita un marco interpretativo en términos deficitarios, individuales y rígidos sobre la realidad que se está viviendo y a demás se conduce a prácticas médicas que muy posiblemente conlleven a tratar a la persona que tiene esta condición, en términos deshumanizantes.

Una vez expuestas las principales vertientes desde donde se ha entendido socialmente a la demencia, tanto desde el conocimiento popular, como desde el discurso científico, así como haber revisado a breves rasgos el procesos mediante el cual se produce la asimilación de ese conocimiento, será de gran utilidad revisar algunos ejemplos, de cómo estos modelos y acepciones se reflejan en los relatos que se producen al respecto de las demencias.

Tras la revisión bibliográfica, se encuentra que no existen estudios al respecto de las formas en que se entiende socialmente a las demencias en nuestro contexto, sin embargo han aparecido estudios de otras latitudes en las cuales esta temática ha tenido algún desarrollo; así puede mencionarse el trabajo de (Cabañate, 2003) que ha analizado la composición del discurso sobre la demencia en cinco familiares de personas diagnosticadas con demencia senil en Catalunya; en este estudio, a través

del análisis de las narrativas de los familiares se identificaron; un discurso popular sobre la demencia que la relaciona con la vejez y un discurso biomédico que la relaciona con enfermedad, se concluye que la perspectiva biomédica se apropia del conocimiento sobre la demencia que anteriormente era normalizada y contenida por el medio social, cambiando su noción neutra y desprovista de fatalismo a una perspectiva patológica y pesimista. A demás se menciona que con la perspectiva biomédica se crea todo un conjunto de saberes y prácticas tendientes a la medicalización y a la incorporación de la enfermedad a un sistema socio-sanitario lo cual se observa, tiene efectos despersonalizantes sobre la PCD.

Otro estudio en este sentido lo proveen (Yeo, Nha, & Hikoyeda, 2002) quienes analizan concepciones asociadas a la demencia en diez cuidadores Vietnamitas o Vietnamita-Estadounidenses, de personas mayores con demencia, de este trabajo se obtienen tres categorías principales en las cuales los cuidadores definen a la demencia, estas pueden ser; bien a través de términos populares asociados a un deterioro normal por la edad o bien términos profesionales y populares que se refieren a una enfermedad orgánica, o a una enfermedad mental a la que describen en términos de locura. En este estudio se concluye que en el contexto vietnamita predominan formas populares y culturales de entender a la demencia, de forma que cuando el modelo biomédico entra en juego desplaza significaciones que vinculaban la demencia con un envejecimiento normal e instala otras que la asocian a enfermedad mental y al estigma de esta enfermedad. Hecho que genera un fuerte impacto en las familias y cuidadores de las PCD y puede afectar a la experiencia de provisión de cuidados.

Otra investigación (Mendoza, 2015) inicia su planteamiento evidenciando que la demencia es comprendida en la actualidad, en el contexto occidental como una enfermedad, seguido a esto posiciona como objeto de análisis a un grupo poblacional Aymara, el cual desarrolla su vida en un ámbito comunitario, en donde los pobladores han manteniendo su propia lengua y costumbres, el autor plantea un ejercicio comparativo a nivel terminológico, en el cual contrasta la noción de enfermedad en ambos ámbitos, deduciendo que la principal característica en común sería el dolor; tras esto comprueba que en el mundo Aymara, la demencia no es definida como enfermedad en tanto no produce dolor, en vez de esto se explica se da un entendimiento de la demencia en términos de volverse como niño” o “wawakirutukti” en estrecha relación con algo que se comprende, sucede naturalmente en la vejez.

Estas denominaciones aparecen desprovistas de valoraciones negativas y las prácticas que se presentan están en función de la ayuda que puedan prestar a las personas mayores en ese proceso. La crítica que el autor realiza finalmente es la necesidad de observar la forma en que denominamos a la demencia y los efectos que esto tiene, desde su perspectiva se está generando una idea de una enfermedad siniestra que ataca a las personas mayores, de la cual no se comprende mucho pero se sabe que termina en la muerte.

Por último el trabajo de (Pérez, 2017b), en el cual se estudia una muestra de 112 cuidadores a nivel de Uruguay, en el apartado relativo a las concepciones sobre las demencias se establece que los relatos de los entrevistados al respecto de qué es una demencia, la vinculan principalmente con cuatro categorías centrales establecidas por el autor; biomédico, autorreferencial, despersonalización/psicológico e integral. Las

cuales respectivamente representan relatos de; una enfermedad orgánica, una dificultad para conceptualizar a la demencia en función del sufrimiento provocado por la misma, una pérdida del sí mismo que disuelve a la persona y una concepción compleja que abarca varios elementos desde lo biológico a lo histórico-social, en las demencias. En este apartado se concluye que la forma principal de comprender a la demencia es como una enfermedad individual y orgánica, que se posiciona sobre la persona como una noción de verdad, y por otro lado se evidencia también que un cuarto de las personas que se entrevistaron no pudieron conceptualizar a la demencia debido a la gran afectación que tienen por la misma y el sufrimiento psíquico en el que se traduce.

Este recuento de investigaciones permite mostrar que las demencias no son exclusivamente comprendidas, como las propone el modelo biomédico es decir como entidades estáticas y objetivas; por el contrario su forma de ser representadas socialmente se transforma. Por otro lado, dado que las concepciones están en íntima relación con la estructura social y las perspectivas que disponemos sobre salud-enfermedad mental; los modelos teóricos, acepciones culturales y abordajes que se posibiliten sobre las mismas tendrán características diferentes y distintos efectos sobre las personas. Así también, tomando en cuenta que la perspectiva objetivo-natural de la enfermedad mental y el modelo biomédico tienen predominancia, será urgente indagar en las concepciones, para evidenciar espacios de resignificación de estas experiencias y establecer formas de contención a este problema.

Enlazado a lo antes descrito, es menester considerar el tema de la demencia en la vejez desde una perspectiva demográfica; se conoce que el mundo actualmente

atraviesa un fenómeno conocido como envejecimiento poblacional, el cual llevará progresivamente a un aumento de la cantidad de personas mayores en la sociedad, el mismo implicará también un aumento de la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles, (Organización Mundial de la Salud, 2015), las cuales no son condición necesaria de la vejez, pero aparecen en mayor cantidad en esta etapa del ciclo vital, lo cual necesariamente representa para los gobiernos una mayor inversión socio-sanitaria.

Las demencias van también en aumento y sobre este se conoce que su mayor incidencia se presentará en países de medianos y bajos ingresos, en el caso de el continente americano según indica (Alzheimer's Disease International, 2015) será el segundo continente con más casos de demencias, seguido únicamente por África, al año 2050, de manera que lo mencionado anteriormente sobre la necesidad de una inversión socio-sanitaria adquiere gran importancia específicamente en el caso de las demencias. Sobre todo considerando que hacia el año 2013, del total mundial invertido en demencias, los países de bajos y medianos recursos contribuyeron solamente con un 11% (Organización Mundial de la Salud et al., 2013).

En cuanto a la planificación que se ha llevado a cabo en América Latina, para enfrentar este problema, se puede considerar todavía incipiente, cinco países tienen planes nacionales sobre demencias desarrollados en la región y ocho países se encuentran desarrollándolos, en ninguno de los casos figura nuestro país.

En Ecuador el proceso de envejecimiento poblacional está en marcha, así también la cantidad de personas con demencia, la cual se prevé que pasará de 74 mil en 2010 a 356 mil en el año 2050 (Alzheimer's Disease International & Bupa, 2013).

También puede considerarse que a nivel de políticas públicas Ecuador ha desarrollado varios instrumentos legales, planes y programas para incluir a las personas mayores, sin embargo las demencias aparecen incluidas solo esporádicamente; no gozan de una identificación y definición en políticas públicas, solamente se puede inferir la inclusión de algunas mediante clasificaciones como enfermedades no transmisibles, crónico-degenerativas o inclusive como discapacidades, pero el panorama sobre estas no es claro, a demás debe mencionarse que no se han elaborado pautas clínicas para su atención.

Una revisión del Modelo de Atención de Salud Mental vigente, indica que en el país los servicios de salud mental han estado influidos principalmente por una visión biomédica lo cual ha llevado a que se den casi exclusivamente psiquiátricas, y también se ha evidenciado dificultad para recibir atención y una disminución de la participación familiar y comunitaria en cuestiones de salud mental (Ministerio de Salud Pública, 2014).

El mencionado modelo ha propuesto un cambio paradigmático, trascendiendo la visión de la salud mental como una condición objetiva natural a considerarla una construcción socio-histórica, multifactorial y que debe ser de intervención interdisciplinaria, sin embargo como se ha mencionado en el caso de las demencias, a nivel estatal se evidencia en su gran mayoría una desatención a este problema.

Considerando que la problemática de las demencias aparece como un desafío en términos demográficos políticos y sociales y al tomar en cuenta que en el país existe una agencia estatal y social emergente respecto a las demencias, siendo la principal forma de atención estatal en salud mental de carácter biomédico e individual, así como al tener en cuenta también que las demencias son condiciones que pueden ser entendidas y designadas de diversas maneras, lo cual puede llevar a diferentes efectos de realidad sobre los sujetos y las relaciones humanas entre los cuales comúnmente se encuentran el estigma y la exclusión social; es pertinente el desarrollo de esta investigación, que analizará las formas en las cuales la demencia es definida socialmente desde los relatos de los familiares/cuidadores en relación a paradigmas estudiados sobre esta; Discursos sociales: Vejez, locura y Discursos científicos: Biomédico, Psicosocial y Gerontológico Crítico, de tal forma que pueda establecerse; la difusión que tienen estas diferentes visiones junto con los conceptos asociados a éstas, para llegar a reflexionar sobre efectos que tiene concebir a la Demencia en nuestro contexto desde diferentes puntos de vista.

2. **Justificación y relevancia**

La investigación sobre demencias en nuestro medio ha tenido un incipiente desarrollo, ni el estado ni la sociedad civil han conseguido trazar un camino sobre el entendimiento y la intervención que se debe ofrecer a esta problemática, razón por la cual puede considerarse un campo en el que resta mucho por hacer y varias aristas desde donde se puede enfocar este trabajo. Estudiar la forma en que se comprende socialmente a las demencias es un aporte a este propósito. Esta investigación detallará el camino ya recorrido en cuanto a su entendimiento en un grupo familiares/cuidadores y revelará los principales conceptos que aparecen relacionados a la demencia en las definiciones que realizan los sujetos de estudio.

La importancia que este estudio otorga a las concepciones sobre la demencia radica en sostener que estas influyen decisivamente en la aceptación o rechazo que se produzca ante la emergencia de esta condición; en el sufrimiento que esta condición depara a la familia o los medios que esta sepa poner en práctica para su contención; en la invisibilización y distanciamiento social o el activismo y reconocimiento que se dé esta condición, como una problemática emergente y finalmente en la rigidez o flexibilidad en relación a los significados que se asocian socialmente a la demencia, permitiendo o no la emergencia de narrativas alternas que cuestionen lo establecido sobre la misma y propongan nuevas y adecuadas maneras de entender a esta condición.

3. Objetivos

Objetivo General

Estudiar las concepciones sobre las demencias, vistas desde la perspectiva de familiares/cuidadores de personas mayores con demencias degenerativas primarias, en diferentes instituciones dedicadas a la salud mental en el Distrito Metropolitano de Quito entre mayo y diciembre de 2017.

Objetivos Específicos

- Identificar a qué modelos teóricos o acepciones populares sobre la demencia se asocian lo relatos de los familiares/cuidadores de personas mayores con demencia, al momento de definir dicha condición.
- Evidenciar cuales son los modelos teóricos o acepciones populares sobre la demencia que adquieren predominancia en las definiciones que los familiares/cuidadores implementan en sus relatos.
- Establecer cuáles son los conceptos asociados a los modelos teóricos y acepciones populares sobre la demencia que manejan los familiares/cuidadores al momento de definir a esta condición.
- Reflexionar al respecto de las consecuencias psicosociales que conlleva concebir a las demencias desde distintos modelos teóricos y acepciones populares.

4. Marco conceptual

A continuación se sintetizan los principales elementos teóricos y referentes contextuales para el desarrollo del tema de esta investigación.

4.1. Contexto global y local sobre envejecimiento poblacional y demencias

Actualmente en el mundo la cantidad de personas que tiene de sesenta años en adelante va en aumento, lo cual ha sido demostrado mediante proyecciones poblacionales que establecen al envejecimiento poblacional, como una realidad emergente. Uno de los factores que brindan un acercamiento a la incidencia de las demencias a nivel global, es el incremento de los años vividos, mismo que se ha relacionado directamente con la posibilidad de desarrollar enfermedades crónicas, no transmisibles (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Sobre esto, puede indicarse por ejemplo que; hacia el año 2015, a nivel global existía un 12% de personas de 60 o más años de edad, mientras que para el año 2050 se espera que el total de personas mayores ascienda a 21,5%, cifra que incluso aventajará a la cantidad de niños y jóvenes entre 0 y 14 años de edad (United Nations Department of Economics and Social Affairs Population Division, 2015).

Estas proyecciones deberían llevar a los gobiernos, instituciones y organizaciones relacionadas a la salud y salud mental, ONGS, y la sociedad en general, a prepararse para afrontar integralmente y de forma sostenida a este fenómeno demográfico, ya que se presenta como un desafío en términos económicos, sociales, culturales y políticos, (Fondo de Población de Naciones Unidas & HelpAge International, 2012).

Situar la atención sobre las problemáticas de las personas mayores, no solamente implica centrarse en las afecciones de salud que se puedan presentar sino, también tomar en cuenta las situaciones de vulnerabilidad que enfrentan entre las que puede estar la limitación en cuanto al acceso a servicios o una participación económica, social y política disminuida (Rodríguez, 2011).

En el caso de las demencias, se conoce que hacia el año 2010, a nivel mundial, existían al menos 35.6 millones de personas mayores de 60 años que vivían con algún tipo de demencia, estos datos para año 2015 aumentaron, llevando la cifra a 46.8 millones de personas y se proyecta que la cifra anterior podría duplicarse cada 20 años, es decir que para el año 2050 existirían aproximadamente 132 millones de personas con esta condición (Alzheimer's Disease International, 2015).

En cuanto a la distribución por continentes de la demencia, según estudios que comparan los nuevos casos aparecidos entre el año 2012 y 2015, se sabe que estos se producen mayoritariamente en Asia, África y las Américas respectivamente, en relación a Europa (Alzheimer's Disease International, 2015), según esta misma fuente se conoce también que un 58% de personas con esta condición a nivel global, vive actualmente en países de bajos y medianos ingresos, y se prevé que para el año 2050 esta cantidad aumente al 68%. Así mismo el aumento porcentual de los casos de demencia en América en el período 2015-2050 será del 216%, superado únicamente por África. Estas cifras dejan en el continente americano un total de un 1.754.536 nuevos casos de demencia al año (Alzheimer's Disease International, 2015). Lo cual permite hacerse una idea de la importancia que debe otorgársele en cuestión de salud pública e inversión social a esta problemática, en nuestro contexto.

En términos económicos, hacia el año 2013, de lo invertido a nivel mundial en demencia, un 89% correspondía a países de altos recursos, mientras que apenas un 11% correspondía a países de medianos y bajos recursos (Organización Mundial de la Salud et al., 2013). Lo cual demuestra que en nuestra región esta problemática ha sido abandonada a lo largo de la historia en lo que a materia de inversión social respecta.

Por otro lado, la demencia ha sido descrita como una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores a lo largo del mundo y se ha establecido que su afectación se amplía a los cuidadores, el círculo familiar y en general a todo el conglomerado social (Prince, Albanese, Guerchet, & Prina, 2014).

Por esta razón ya desde el año 2012, la OMS posicionaba a la demencia como una prioridad en salud pública (Organización Mundial de la Salud et al., 2013). Desde ese entonces hasta el momento, a nivel mundial, 30 países han desarrollado Planes Nacionales sobre la Demencia, de los cuales apenas 5 son países latinoamericanos y otros 24 países a nivel mundial están desarrollando este tipo de acciones, de los cuales 8 son países latinoamericanos, en ninguno de los casos figura nuestro país.

A nivel mundial se han propuesto programas y emitido resoluciones para abordar la problemática de las demencias, el más reciente de estos es el Plan de Acción Mundial sobre Respuestas de Salud Pública a la Demencia 2017-2025 (World Health Organization, 2017). Este documento propone siete esferas de actuación, entre las cuales adquiere importancia para esta investigación aquella que habla sobre la necesidad de sensibilización y adaptación a la demencia en los Estados Miembros de la Organización Mundial de la Salud.

Esta esfera de acción se basa en considerar que alrededor de la demencia existe gran desinformación y concepciones erróneas que no contemplan los avances hechos en esta materia, por lo cual se puede provocar formas de discriminación y estigmatización, como el irrespeto a los derechos de las personas con demencia, su falta de participación, inclusión, la falta de apoyo a los familiares y cuidadores, hechos que en suma dificultan el acceso a una vida digna para las personas con demencia y sus familias (World Health Organization, 2017). El mencionado documento apunta la desventaja de considerar a la demencia como un hecho natural del envejecimiento, sin embargo parte de una definición médica patológica sobre la demencia, lo cual como ya se ha explorado tiene sus desventajas.

Los datos que se disponen sobre envejecimiento y demencias en nuestro país, indican que puede considerarse a Ecuador como un país joven, en una región que no tiene países muy envejecidos, así según proyecciones poblacionales de la CEPAL, en Ecuador, para el año 2015 existían cerca de un millón y medio de personas de 60 años en adelante, es decir 9,9% del total de la población, mientras que según las mismas estimaciones para el año 2050 este segmento poblacional habrá ascendido a 21,8% del total de la población, en un momento en que la región ya no quedarán países demográficamente jóvenes (CELADE, 2017).

De la misma manera, según datos de la Asociación Internacional de la Enfermedad de Alzheimer para el año 2010 en Ecuador existían alrededor de 74 mil casos de personas con algún tipo de demencia, es decir un 0,48% de la población de ese entonces mientras que para el año 2050 las personas con esta condición incrementarían a 356 mil personas (Alzheimer's Disease International & Bupa,

2013). Es decir aproximadamente 1,5% de la población de ese entonces, lo cual implica que del año 2010 al año 2050 habrá un incremento de personas con demencia de casi el 300%

Considerando la urgencia que supone para el sistema de salud pública, este incremento paulatino en la población de personas con demencia, y más aún teniendo en cuenta que; en lo que respecta a la provincia de Pichincha existe un estudio (Espinosa del Pozo et al., 2012) que indica que la prevalencia de demencias en la misma es mayor a la presente en países desarrollados. Se vuelve importante considerar cómo se ha incluido esta temática en las políticas públicas del estado ecuatoriano, para efectos de esta investigación, específicamente en cuanto se refiere a las acciones vinculadas a concientizar sobre las demencias y generar formas de inclusión a las personas y familias afectadas por esta condición.

Articulado a lo anterior, las personas mayores con demencia están amparadas en la Constitución de la República del Ecuador, en los apartados sobre derecho a la salud; derechos de las personas y grupos de atención prioritaria; en el apartado sobre derechos de las personas adultas mayores, cabe destacar el art.38, inciso 8. El cual indica que el estado tomará medidas para proteger, cuidar y garantizar asistencia especial a las personas adultas mayores, cuando sufran de enfermedades crónicas o degenerativas (Asamblea Nacional Constituyente, 2008).

También aparecen representadas en los derechos plasmados en el Plan Nacional de Desarrollo “Toda una vida 2017 - 2021”, en el eje 1 “Derechos para toda una vida” principalmente en los incisos; 1.5 y 1.10 en los cuales se indica la necesidad de

fortalecer el sistema de inclusión, equidad, protección y atención durante el ciclo vital de las personas, con énfasis en grupos de atención prioritaria y la erradicación de la violencia y discriminación por diversas razones entre ellas la discapacidad (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

En este mismo documento se indican también intervenciones emblemáticas a ser implementadas para garantizar los derechos antes mencionados; entre estas cabe destacar el “Plan todo una vida” que busca fortalecer e institucionalizar políticas públicas y servicios en especial para grupos de atención prioritaria y en situación de vulnerabilidad, con la intención de eliminar gradualmente desigualdades sociales; y cabe también destacar el plan “Mis mejores años” el cual busca mejorar las condiciones de vida y de cobertura a personas adultas mayores, en situación de extrema pobreza, aunque no se especifica aquellos que tienen enfermedades crónicas no transmisibles o catastróficas. Está también la misión Joaquinas, que busca proveer de un bono económico a la persona responsable de proveer cuidados a una persona con discapacidad severa y altos niveles de dependencia, así como mejorar e incrementar el nivel de atención médica y capacitar al cuidador en distintos temas (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

También es de importancia notar que en la Ley Orgánica de Salud del Ecuador están establecidas las responsabilidades del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, en este caso cabe mencionar el art. 6, incisos 3 y 5, en los cuales se indica la responsabilidad de implementar programas de atención integral a todas las personas de acuerdo a sus condiciones particulares y la responsabilidad de regular y vigilar la aplicación de normas técnicas para la detección, prevención, atención integral y

rehabilitación de varios tipos de enfermedades, entre ellas las; no transmisibles, crónico-degenerativas, discapacidades y problemas de salud pública prioritarios (Congreso Nacional, 2006).

En el título II, capítulo II, se establece el Sistema Nacional de Salud, junto con la participación de la población, buscarán proveer una atención integral a enfermedades consideradas no transmisibles, crónico-degenerativas, congénitas, hereditarias y problemas prioritarios de salud pública, lo cual comprenderá investigación de causas, impacto, vigilancia epidemiológica, rehabilitación, reinserción social y cuidados paliativos. (Congreso Nacional, 2006).

En el año 2012, se publica el Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud, que amplía la injerencia del modelo de salud a los planos; familiar, comunitario e intercultural y que a demás reestructura al mismo modelo de salud, comprendiendo al proceso salud-enfermedad como un hecho social y de abordaje multidisciplinario, acción que busca superar un abandono histórico del área de salud en Ecuador.

En el mencionado documento da origen a al “Modelo de atención de Salud Mental, en el marco de Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS)”, publicado en el año 2014, en el cual se presenta un estado de situación sobre los servicios de salud mental en el país, y en donde se concluye que en los servicios de salud mental predomina una visión biomédica que decanta en atenciones casi exclusivamente psiquiátricas, en los casos que se produce, ya que no existirían suficientes profesionales en salud mental y a demás indica que dificultaba el acceso a este tipo de atención. Por otro

lado también indica estaría disminuida la participación comunitaria y familiar y se estaría favoreciendo una vía para la estigmatización (Ministerio de Salud Pública, 2014).

El mencionado Modelo de Atención en Salud Mental, en uno de sus objetivos propone la “la reorientación de los servicios de salud mental hacia la promoción de salud, prevención en sus distintos niveles, con participación social, comunitaria e intersectorialidad”, lo cual se operativiza a través del componente de “Promoción de Salud Mental”, el cual menciona a demás de otras cosas que se promoverá la comprensión de la salud mental desde un punto de vista positivo y en lugar de enfatizar en la enfermedad y el déficit, y se buscará reducir el estigma y la discriminación al rededor de este tema. Por otro lado también se indica que se considerarán los “determinantes sociales de la salud mental” en la perspectiva de actuar sobre estos factores contextuales para prevenir la emergencia de un “mala salud mental” lo cual se podrá hacer mediante una perspectiva integradora y comunitaria (Ministerio de Salud Pública, 2014).

Al revisar esto, queda enfatizar que a pesar de que la población mayor está incluida en políticas públicas y además en políticas que consideran la emergencia de condiciones patológicas crónicas no transmisibles, catastróficas, discapacitantes y otros. –Categorías que a demás no abarcan plenamente a todas las demencias- y aún a pesar de que el Modelo de atención en Salud Mental ha planteado un desplazamiento paradigmático en la atención en salud mental; de momento no se han desarrollado políticas públicas específicamente orientadas a tratar la problemática de las

demencias, ni mucho menos se han desarrollado guías clínicas para su atención en el Sistema de Salud.

No obstante hay que resaltar la existencia de algunos instrumentos en salud en general que mencionan algún tipo de intervención en casos de personas mayores con demencias, entre estos están las “Normas y Protocolos de Atención Integral de Salud de las y los Adultos Mayores”, el “Manual para Cuidadores de la Persona Adulta Mayor Dependiente”, la “Guía Operativa del Modelo de Atención y Gestión de los Centros Residenciales del Buen Vivir para el Adulto Mayor”, y la “Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud”

4.2. Envejecimiento humano

El conocimiento al respecto del envejecimiento como un proceso de cambio fue un tema poco abordado hasta la década de los 70 del siglo pasado, de esta manera las veces que fue estudiado generó un conocimiento que entendía los cambios ocurridos en la vejez desde la perspectiva de la pérdida, es decir una vez que las funciones o estructuras psicológicas habían desarrollado su estado óptimo en la adolescencia o adultez, empezarían a decrecer conforme la llegada de las últimas décadas de vida de las personas (Pinazo & Sanchez, 2005).

El envejecimiento humano, visto desde la perspectiva del ciclo vital o “life-span”, emerge como una nueva forma de estudiar el envejecimiento desde la psicología evolutiva, desde donde se lo entiende como un proceso que está integrado al interior de toda la trayectoria vital humana. Esta propuesta se fundamenta en tres principios que guían los estudios que se realizan desde su campo de entendimiento, estos son; el

ciclo vital como objeto de estudio, el papel del yo junto al cambio adaptativo y el papel que juega la sociedad y la cultura en referencia a los cambios que se producen en los seres humanos con el paso del tiempo. (Pinazo & Sanchez, 2005)

El período conocido como vejez, al igual que otros períodos evolutivos presenta una serie de cambios tanto positivos como negativos en los ámbitos biológico, psicológico-cognitivo, de personalidad y social. (Cortés, 2000). La manera en que se den estos cambios está directamente relacionada con el contexto sociocultural, las experiencias vitales y a las diferencias inter e intra-individuales, así como también con las interacciones que se puedan producir entre ganancias y pérdidas en la vida de los sujetos. Tomando en cuenta esto será factible que una persona mayor transite o no por un tipo particular de vejez.

Así, según menciona Sánchez (2004) los sujetos pueden atravesar por varias formas de envejecer, llevando esto a, bien: una “vejez normal” que es aquella que se produce sin estar ligada con discapacidades, una “vejez patológica” en la cual se presentan comúnmente enfermedades crónicas o una “vejez óptima” o exitosa, en la cual se minimizan las amenazas de pérdida a través de mecanismos de selección compensación u optimización.

4.3. Salud mental de personas mayores

La salud mental se refiere a una parte integral de la salud y el bienestar de los seres humanos, la misma que se caracteriza por “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud, 2013). Las Naciones Unidas establecieron a la

salud mental como un área prioritaria dentro de la salud ya que según lo planteado en la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, una de las principales causas de discapacidad y reducción de la calidad de vida de las personas son las enfermedades mentales (Naciones Unidas, 2002).

Considerando que aproximadamente un 15% de las personas mayores a 60 años a nivel mundial se han visto afectadas por algún tipo de trastorno mental entre los cuales las demencias y la depresión tienen mayor prevalencia, se vuelve un asunto de importancia prioritaria implantar acciones integrales orientadas a solventar esta problemática. De esta manera la salud mental debe ir adquiriendo cada vez mayor importancia como una fuente importante de salud, aprendizaje, productividad e interacción social lo cual a su vez posibilite que quienes se ven afectados por una enfermedad de este tipo puedan disfrutar de una mejor calidad de vida, no sean estigmatizados y vean garantizados sus derechos humanos fundamentales (Jané-Llopis & Gabilondo, 2008)

4.4. Construcción social de la realidad

Para comprender el acercamiento que se producirá desde este trabajo a las concepciones de familiares/cuidadores al respecto de las demencias, será de gran utilidad partir indicando que la realidad será entendida como una construcción generada a partir de la interacción social, la cual se posibilita por medio del lenguaje y permite otorgar significados conjuntos a hechos experimentados en contextos particulares.

De esta manera investigar sobre las concepciones al respecto de determinado problema, implica comprender que éstas derivan de prácticas discursivas que circulan socialmente. Al respecto de esto (Iñiguez, 1997) citado en (Cañón, Peláez, & Noreña, 2005) indica que “El discurso es el lenguaje como práctica social, determinado por las estructuras sociales” (p. 243).

Las estructuras establecen un tipo de discurso que, en una lógica de saber-poder adquiere predominancia en el campo social, el discurso tiene un papel importante al momento de construir subjetividades. Puede verse en (López, 2011) por ejemplo que los discursos dominantes son producidos en espacios de poder “posición que los pone en ventaja para construir el significado que las personas adjudican a su vida.” (p.136). En sociedades occidentales, como se ha indicado en este documento anteriormente el discurso científico es casi eminentemente de carácter objetivo-natural.

Según (Gergen, 2007) éste tipo de discurso científico ha posibilitado un ciclo de “enfermización progresiva”, que al expropiar términos que explicaban “estados mentales” y permitían tramitarlos o incluirlos en el contexto social, los ha reemplazado por términos técnicos y tecnologías de intervención frente a las cuales aparecen nuevos expertos y quedan excluidos los propios sujetos sobre su experiencia con dichos “estados mentales” Así los sujetos que antes podían designar un “estado mental” mediante términos de uso cotidiano y abiertos en su significado, pasan a hacerlo en términos médicos, rígidos, muy frecuentemente de déficit mental.

Los sujetos internalizan estos discursos y al evocarlos se convierten en relatos, que combinan la información que han adquirido de la estructura social y su propia

experiencia; desde la perspectiva de (White & Epston, 1993) “las personas organizan su experiencia y le dan sentido por medio del relato” (p.29). Los autores indican también que: “la evolución de las vidas y de las relaciones se produce a partir de la representación de tales relatos o narraciones.” (p.29).

Así por ejemplo, (Linares, 1996) considera que los miembros de una familia en donde un miembro ha sido afectado por una enfermedad, evocan relatos que implican “incredulidad, escepticismo, persecución, victimismo, fatalismo, resignación, etc” (p.61). Especialmente en miembros que han quedado en una relación de cuidado/dependencia con el miembro de la familia que presenta la “enfermedad”. Lo cual es muy común en casos de demencia.

Es interesante ver la emergencia de este tipo de narrativas en relación a la nominación de la condición como “enfermedad”. Desde la terapia narrativa se considera que hay una asociación entre relato y poder, sostenida como se mencionó anteriormente, por una perspectiva dominante, así mientras los sujetos no consigan cambiar estas narraciones por otras alternas se prolongará el malestar que se experimente a nivel individual y familiar. Este proceso de cambio se puede favorecer en medida que los sujetos comprendan que el constructo “enfermedad” viene dado por una lógica externa (Linares, 1996).

Al respecto de las narrativas alternas puede indicarse que estas nacen de la experiencia del sujeto, sin embargo en general el relato del sujeto es siempre parcial y en este muchas veces los aspectos de la experiencia quedan fuera debido a la presencia del relato dominante, aún así la existencia de lo alterno constituye una

potencia “, llena de riqueza y fertilidad, para la generación, o regeneración de relatos alternativos.” (White & Epston, 1993, p. 32) y la consecuente reestructuración que esto favorecería en la familia.

Según estos autores, el relato dominante por lo general se encuentra “saturado de problemas”, esta situación dificulta incorporar relatos alternos provenientes de la experiencia del sujeto, sin embargo este proceso puede darse mediante la “externalización del relato saturado”, lo cual implica una forma historizar el problema en la vida propia y las relaciones con otros. Así se podría interrumpir la influencia de los relatos dominantes, y posibilitar la emergencia de otros relatos, que desde su propia experiencia les permitan intervenir en sus vidas y en sus relaciones.

En síntesis a decir de (White, 2002), citado en (Magnabosco, 2014)

El Construccinismo Social está interesado en desentrañar cómo las personas determinan las maneras preferibles de vivir, de interactuar consigo mismas y con los demás. Si lo que viven, y la manera en que viven, no es bueno para los individuos, es posible explorar otras maneras de vivir y de pensar, trayendo a tono un reservatorio de historias acerca de cómo podrían vivir mejor, liberarse de los relatos negativos y dominantes que tienen sobre sí mismos, poniendo en práctica lo que los significados alternativos posibilitan (p.236).

4.5. Acepciones populares sobre la demencia

La revisión al respecto del término demencia, a demás de los modelos teóricos que la estudian arroja principalmente dos acepciones populares en las cuales ha sido entendida; se presentan a continuación la locura y la vejez como acepciones populares sobre la demencia.

4.5.1. *Locura*

La definición actual de la Real Academia de la Lengua Española, para el término “locura”, indica que ésta puede significar: “1. Privación del juicio o uso de la razón; 2. Acción inconsiderada o de gran desacierto. 3. Acción que, por su carácter anómalo causa sorpresa. 4. Exaltación del ánimo o de los ánimos” (RAE, 2014). Puede verse que las acepciones sobre el término “locura” tienen en común que la vinculan con una forma de ser en el mundo que es disruptiva de la normalidad –Extravagancia e inadaptación social- y que puede estar vinculada con la dificultad o imposibilidad de hacer uso de las funciones mentales. – Pérdida de razón e inteligencia-

Por otro lado si nos remitimos a las acepciones más antiguas de las que se dispone, al respecto del término demencia podemos encontrar que; etimológicamente deriva del término “demens” que significa “ausencia de la mente ” y aparece empleada en latín en el año 63.A.c en un texto de Cicerón, en donde designa a actitudes imprudentes o descabelladas vinculadas a la guerra (Derouesné, 2008), citado en (Pérez, 2017b). En este sentido puede verse la existencia de una asociación entre el término demencia y aquello que conocemos actualmente como locura, que consiste

principalmente en relacionar ambas condiciones; en aquello que tiene que ver con lo disruptivo de la normalidad, así como con una disfunción de la mente, -pérdida de razón o inteligencia- De esta manera, considerando que la “demencia” fue designada popularmente en términos similares a la “locura” al menos hasta finales del siglo XVIII que es cuando en Europa se generan estudios científicos que separan a la demencia de los comportamientos extraños de la vida cotidiana (Pérez, 2017b). Se comprende que hasta el día de hoy puede haber una asociación entre estos dos términos en el lenguaje común, llevando a una acepción popular del término demencia.

4.5.2. *Vejez*

A través del tiempo, desde el discurso popular hasta el desarrollo de disciplinas científicas, la vejez ha sido objeto de diversas definiciones, algunas de las cuales la han relacionado a perspectivas críticas o incluso más optimistas, mientras que otras en su mayoría la han vinculado con una perspectiva de disfuncionalidad y decaimiento.

Actualmente el concepto de vejez aparece implementado en la Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, y define a esta etapa del ciclo vital cómo “una construcción social de la última etapa del curso de la vida” (OEA, 2015). Planteamiento que abre la posibilidad a establecer momentos y espacios sociales en donde surgen y se promulgan formas de entender a la vejez.

En cuanto al discurso popular sobre la vejez; considerando su etimología “*vetus*” que en idioma griego designa lo “añejo”, relaciona la vejez con el paso de tiempo sobre un individuo, es decir con su edad, este estado de “vejez” ha sido asociado a diferentes concepciones, por un lado como; experiencia y sabiduría en culturas originarias de Egipto, China, Centro y Sudamérica o por otro lado relacionado al desarrollo de enfermedades y dificultades como fue entendida en la antigua Grecia y en adelante con el surgimiento del Cristianismo o la revolución industrial (Ramos, Meza, Maldonado, Ortega, & Hernández, 2009).

Ambas maneras de comprender a la vejez desde el discurso popular han tenido incidencias en la forma en que la sociedad se relaciona con los “viejos”; así, entender a la vejez como un símbolo de experiencia y sabiduría constituye el ámbito privilegiado para la inclusión y reconocimiento de las personas mayores en el entorno social, mientras que la vejez relacionada a la enfermedad es el ámbito para el desarrollo de prácticas que aíslan y menoscaban la valía de las personas mayores.

En cuanto al discurso científico, se considera que ha generado diferentes conceptos y aproximaciones prácticas al tema de la vejez, entre estos la perspectiva biológica, ha ligado la vejez con la posibilidad de desarrollar una demencia predominantemente en este período vital; ya que entendió a la vejez desde una perspectiva etaria/funcional y estableció que existiría una declinación en los sujetos, correlativa al nivel de envejecimiento (Ramos et al., 2009). De esta manera a partir de los 60 años de edad, los sujetos se dispondrían a una pérdida de facultades progresiva que finalmente llevaría a la incapacidad al sujeto que envejece.

A esta teoría no se le puede objetar que el envejecimiento conlleve a la pérdida de algunas funciones; sin embargo es evidente que; como lo rescata la perspectiva del ciclo vital ya mencionada anteriormente, este período también abarca ganancias y estrategias de mantenimiento de funciones y a demás está relacionada a una serie de determinantes culturales e histórico-sociales.

4.6. Modelos teóricos sobre la demencia

Los modelos teóricos sobre demencias utilizados como dimensiones de análisis en este documento, son tomadas del texto “Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK²” de las investigadoras británicas Anthea Innes & Jill Manthorpe (2013). En donde se propone una revisión y discusión de tres modelos teóricos sobre la demencia aplicados en políticas públicas existentes sobre demencias en regiones diferentes de dicho país.

A continuación se desarrollan los modelos Biomédico, Psicosocial y Gerontológico crítico sobre las demencias:

4. 6.1. Modelo biomédico sobre la demencia

La Organización Mundial de la Salud define a la demencia en base a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) que fue elaborada por la misma OMS, en el año 1992, en donde se la entiende como:

² [Elaborando los entendimientos teóricos de la demencia y su aplicación en políticas de cuidados en Reino Unido]

Un síndrome causado por una enfermedad del cerebro -usualmente de naturaleza crónica o progresiva- en la cual hay una alteración de múltiples funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender y de realizar cálculos, y la toma de decisiones (Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, & Alzheimer's Disease International, 2013, p.7).

Se indica también que, a estas alteraciones cognitivas las precede, o se evidencia a la par de ellas un deterioro del control emocional, social y de motivación que afectan a la vida cotidiana de quien enferma.

Se han establecido tres fases por las que transcurre típicamente una persona que enferma con demencia.

En la fase temprana –primer al segundo año- se presentan pequeñas dificultades con el estado de ánimo, memoria, comunicación, comportamiento, ubicación espacio-temporal, y otros elementos que por lo general son pasados por alto por el círculo social de quien enferma, la fase intermedia –segundo al cuarto año- se profundizan las dificultades mencionadas anteriormente y van apareciendo limitaciones en la vida cotidiana de la persona mientras que en la fase avanzada –del quinto año en adelante- el deterioro se profundiza de tal manera que la persona que enferma se vuelve altamente dependiente e inactiva a lo cual se suma un gran deterioro físico de la persona (Organización Mundial de la Salud et al., 2013).

Para la presente investigación adquieren relevancia las demencias degenerativas primarias, que son aquellas de las cuales se ha obtenido la información, entre ellas se han descrito a las siguientes patologías: Enfermedad de Alzheimer (EA), Degeneración Lobular Fronto-temporal (DLFT), Demencia con cuerpos de Lewy (DLB), Demencia en la enfermedad de Parkinson (PDD) y otras.

Estas demencias son comprendidas como enfermedades que se caracterizan por la pérdida neuronal y de sinapsis a nivel del cerebro y en su mayoría aparecen en edades avanzadas, es decir más allá de los 65 años de vida, también se comprende que pueden ser hereditarias, que aparecen insidiosa y espontáneamente y su curso es progresivo y sin posibilidad de cura (Abellán Vidal et al., 2009). A estas explicaciones se le han sumado desencadenantes genéticos, ambientales y de estilo de vida (Instituto Nacional sobre el Envejecimiento, 2010) Predominando las características mencionadas inicialmente.

A esta perspectiva se le ha dado el nombre de modelo biomédico; y puede ser caracterizado en función de tres puntos clave; los cuales fueron presentados en la investigación de la autora Karen Lyman, “Bringing the social back in: A critique of the biomedicalization of dementia³” y aparecen también sintetizados en el texto de las autoras británicas.

Sobre la perspectiva biomédica de la demencia, (Lyman, 1989), explica sus tres características fundamentales:

³ [Trayendo a lo social de vuelta: Una crítica de la biomedicalización de la demencia.]

First, dementia is pathological and individual, an abnormal condition of cognitive impairment, dysfunction, and mental disorder. Second, chronic dementia is somatic or organic in etiology, caused by progressive deterioration of brain regions that control memory, language, and other intellectual functioning, resulting in stages of increasingly severe impairment. And third, although there is currently no cure, dementia is to be diagnosed by biomedical assessments of brain disease and clinical functioning, and treated and managed according to medical authority, including the possible prescription of chemical and/or physical restraints (p. 559).

[Primero, la demencia es patológica e individual, una condición anormal de deterioro cognitivo, disfunción y un desorden mental. Segundo, la demencia crónica es somática, orgánica en etiología, causada por el deterioro progresivo de las regiones cerebrales que controlan la memoria, el lenguaje y otras funciones intelectuales, lo cual resulta en etapas de mayor deterioro cada vez. Y tercero a pesar de que no existe cura, la demencia se puede diagnosticar mediante evaluación biomédica de la enfermedad del cerebro y de su funcionalidad clínica, y el tratamiento se manejará de acuerdo a la autoridad médica incluyendo la posible prescripción de químicos y/o la restricción física. p. 559]

En el texto de (Lyman, 1989) se argumenta que desde el modelo biomédico la demencia es considerada una enfermedad, lo cual se puede entender a través de la

definición de la OMS como una: “Alteración del estadio fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible”, sin embargo en la crítica que se hace a este modelo se establece que muchas veces se produce una gran dificultad al intentar distinguir aquello que es enfermedad –Demencia- de un envejecimiento normal; así lo demuestra (Lyman, 1989), al citar estudios en los que etiquetas como “demencia moderada” son muy poco concluyentes al intentar demostrar el ser parte de, o llevar a una condición patológica mayor.

Por otro lado, según (Berriel & Pérez, 2007) el modelo biomédico sobre la demencia encuentra sus ventajas en que permite conocer el desarrollo de las patologías en el plano biológico para así presentar aplicaciones terapéuticas que incidan en ese plano, sin embargo uno de sus aspectos más criticables, tiene que ver con el ubicar al plano biológico como fundamental y hegemónico lo cual lleva a hacerse una visión catastrófica sobre la demencia.

4.6.2. Modelo psicosocial

La perspectiva psicosocial en las demencias surgió como una forma de ampliar el entendimiento que se tenía sobre esta condición, así, según mencionan (Innes & Manthorpe, 2013) entre finales de 1980 e inicios de 1990 surgen autores que buscan entender a la demencia ya no solamente en la perspectiva orgánica de pérdida y deterioro en donde se propone a la persona con demencia como un ente pasivo y sin voz, sino que se busca comprender a esta persona desde sus condiciones de vida,

tomando en cuenta las características del entorno social y la propia experiencia de la persona con demencia.

La obra de Tom Kitwood, representa uno de los primeros trabajos desde la perspectiva psicosocial en demencias y es también una de las más extendidas, su modelo enriquecido sobre la demencia reconoce y amplía los factores que inciden sobre la persona con esta condición sin entrar en conflicto con las bases biomédicas de la demencia, es decir; al daño neurológico y al estado físico en general, les suma elementos biográficos, de personalidad y ambiente social. Esta visión plantea que es posible incidir positiva o negativamente en el bienestar experimentado por la persona con demencia centrándose en estos factores descritos (Brooker, 2013).

Entre sus aportes conceptuales destaca la incorporación del término “Personhood⁴” al estudio de las demencias, lo cual se ha definido como: “a status or standing bestowed upon one human being, by others, in the context of social relationship and social being. It implies recognition, respect and trust” (Kitwood, 1997, p. 8) ; [un estado o prestigio otorgado a un ser humano, por otros, en el contexto de las relaciones sociales y el ser socialmente. Implica reconocimiento, respeto y confianza (Kitwood, 1997, p. 8).

Por lo tanto, para sostener la “calidad de persona” deben entrar en juego interacciones positivas entre familiares, cuidadores, voluntarios, profesionales y la persona con demencia.

⁴ Calidad de persona

A partir de aquí surge su modelo de cuidado centrado en la persona con demencia, el cual ha sido recogido y sintetizado en el texto “Person-centered care for people with dementia: Kitwood reconsidered⁵” de los autores (Mitchell & Agnelli, 2015) Este modelo plantea que a través del reconocimiento de la calidad de persona, será factible que se experimente a menudo un bienestar que por lo general las PCD suelen no experimentar debido a los efectos de estar inmersos en un ambiente de cuidados inadecuado.

Un ambiente de características negativas fue designado por Kitwood mediante el concepto de “Social Malignant Psychology⁶”, con lo cual se refiere a una práctica asistencial implementada por el medio social de la persona con demencia, que disminuye su calidad de persona y bienestar. Según el autor, esta práctica no se realiza de manera maliciosa, sino por falta de conocimiento y especialización de los médicos y cuidadores, lo cual puede degenerar en la despersonalización de la persona con demencia (Mitchell & Agnelli, 2015).

La psicología social maligna falla al garantizar la satisfacción de necesidades psicológicas como el confort, unidad, inclusión, ocupación e identidad, en la persona con demencia y por este motivo se producen pautas de deshumanización, es decir; se induce a la persona con demencia a una situación de pasividad y se genera un gran irrespeto por su identidad (Vila-Miravent, Villar, Celdrán, & Fernández, 2012).

Por otro lado Kitwood también describió una serie de acciones que consiguen mantener la calidad de persona y por lo tanto generar bienestar, estas fueron las

⁵ Cuidado centrado en la persona para personas con demencia: Kitwood reconsiderado.

⁶ Psicología social maligna

denominadas “Positive Person Work”; ayudan a disminuir la deshumanización en el trato y permiten valorar la individualidad de las PCD, de forma que se les otorgue un valor social e individual, mediante el cual serán capaces de aportar a las relaciones humanas y a su propio proceso (Vila-Miravent et al., 2012).

Según indican (Innes & Manthorpe, 2013) esta perspectiva a demás ha destacado la importancia de brindar intervenciones terapéuticas adaptadas al individuo, así como de buscar que se produzcan intervenciones tempranas de forma que se minimicen las discapacidades asociadas a la demencia.

4.6.3. Modelo gerontológico crítico

Este modelo busca cuestionar visiones pesimistas sobre las personas mayores en la sociedad, de forma que se pueda aportar a la reflexión sobre las desventajas que enfrentan las personas mayores y la exclusión social de la que son objeto (Innes & Manthorpe, 2013). Sin embargo se observa que el involucramiento que ha habido hasta el momento en demencias, de parte de este enfoque es muy incipiente, lo establece como una potencia al momento de abordar a las demencias en relación a políticas públicas, distribución de recursos y calidad de prácticas profesionales.

Las autoras mencionan que el enfoque gerontológico aplicado al envejecimiento, permitió el nacimiento de conceptos como el “envejecimiento exitoso”, respecto a esto los autores (Harris, 2008) & (Harris & Keady, 2008), citados en (Innes & Manthorpe, 2013) proveen de estudios en los que se demuestra que las PCD pueden envejecer exitosamente, mientras negocian con la etiqueta diagnóstica. En base a esto

sostienen que para desplazar al estigma y cambiar las imágenes sociales sobre la demencia se necesitan conceptualizaciones mucho más positivas sobre esta condición. Es así que, (Cook, 2008), citado en (Innes & Manthorpe, 2013) plantea que; se convierte en un reto para los desarrolladores de políticas públicas y para profesionales en este ámbito; el, por un lado; promover la visión de que se puede vivir con demencia una vida digna y gratificante y con esto desplazar el entendimiento de la perspectiva de enfermedad y decrecimiento y por otro lado sostener que el abordaje de la demencia es una prioridad social.

4.7 Cuidadores

La etiqueta de cuidadores la reciben por lo general familiares cercanos y amigos de las personas con algún tipo de demencia que tienen a su cargo el brindarles cuidados y servicios casi siempre no remunerados (Alzheimer's Association, 2015) no obstante los cuidados necesarios para las PCD también deben correr a cargo de las comunidades, los gobiernos sociedad en su conjunto (Organización Mundial de la Salud et al., 2013).

Los cuidadores se clasifican en dos grupos; primarios son aquellos que pasan la mayor parte del tiempo con la persona afectada por la demencia y *secundarios* son aquellos que cumplen un papel suplementario al del cuidador primario. Los cuidadores desempeñan una gran variedad de tareas que van variando e incrementando conforme avanza la enfermedad de quien recibe los cuidados; inicialmente actividades del diario vivir, posteriormente actividades relacionadas al

cuidado personal y finalmente un cuidado constante y en todas las áreas (Organización Mundial de la Salud et al., 2013).

Las largas horas de cuidado sin descanso, la cantidad de años que los cuidadores prestan su servicio y factores estresantes físicos, emocionales y económicos son por lo general causantes del desarrollo de altos niveles de estrés en los cuidadores primarios. Para afrontar esto los cuidadores requieren apoyo que puede implicar información para que comprendan mejor y sepan cómo actuar ante las manifestaciones de la demencia, la instrucción de habilidades, servicios de relevo para permitirles continuar con sus actividades y apoyo financiero. Es por esto que desde los gobiernos y las organizaciones civiles y privadas se debe promover la creación de programas y servicios para proveer de ayuda a los cuidadores así como también concientizar a los ciudadanos en el tema de las demencias para disminuir el estigma y facilitar nuevas posibilidades para el desarrollo de servicios (Organización Mundial de la Salud et al., 2013)

4.8. Viejismo y Estigma

En la sociedad actual, los ideales y actitudes que adquieren prestigio y valor social, tienen que ver principalmente con aquello que provee una idea de juventud y productividad; a esto se le ha opuesto la idea de lo viejo, en tanto se comprende que representa valores contrarios; decaimiento e ineficacia; así al hablar de la vejez como un período vital en el desarrollo humano este tipo de asociaciones pueden entrar en juego para otorgar un lugar a las personas mayores, caracterizado por actitudes y preconcepciones negativas. Por otro lado, si a la condición de persona

mayor, se le añade el hecho de tener una demencia y se suma también el estigma asociado a la falta de entendimiento y el miedo que produce esta condición; se puede hablar de una suerte de doble estigma que afecta a las personas mayores con demencia y al medio social en general.

4.8.1 Vejismo

Se refiere a los prejuicios y estereotipos sociales que relacionan a la vejez con esquemas de disfuncionalidad, inactividad, enfermedad o dependencia. Se trata de un concepto acuñado por (Butler, 1969) y que en castellano ha sido trabajado por (Salvarezza, 2002), citados en (Moreno, 2010) término que a demás se comprende abarca la forma en que se devalúa el estatus de la vejez en la sociedad, es decir mediante su estudio puede entenderse cómo por oposición a los valores privilegiados en la sociedad, se produce una antipatía o rechazo hacia lo viejo, que en las relaciones sociales se puede materializar en tratos inadecuados, prejuicios, falta políticas públicas para personas mayores, limitación económica y social e incluso la divulgación de valoraciones e imágenes negativas sobre la vejez.

4.8.2 Estigma

Es un concepto que hace referencia a un proceso en el cual se genera una devaluación de la identidad social de un sujeto o grupo de sujetos, en un contexto social particular, debido a la creencia de supremacía de un individuo sobre otro, de un grupo sobre otro, para justificar un sistema basado en desigualdades o para amortiguar la ansiedad que produce la amenaza de la incomprensión de otro (Ruiz, 2005).

Desde la perspectiva de la organización internacional de la enfermedad de Alzheimer, el estigma hace alusión a un atributo, comportamiento o reputación que desacredita socialmente de una manera particular, esto genera que un sujeto sea visto por otros como indeseable, rechazado y estereotipado en vez de ser aceptado en la sociedad (Batsch, Mittelman, & Alzheimer's Disease International, 2012).

La falta de conocimiento al respecto de lo que implica las demencias y la enfermedad de Alzheimer lleva a generar formas inadecuadas de entender a esta enfermedad y a quienes se ven afectados por ella, produciendo efectos negativos sobre el trato que reciben pacientes y familiares así como generando un impacto negativo en las posibilidades de recibir atención adecuada para continuar llevando un estilo de vida de calidad (Batsch et al., 2012).

El estigma y la exclusión social han sido identificados como grandes barreras que las PCD y sus cuidadores deben afrontar, debido al estigma al menos un 24% de quienes se ven afectados por esta patología esconden la existencia de su condición y un 40% son marginados de alguna forma o dejan de ser tratados normalmente, para llegar a dejar de incluirlos en aspectos de la vida cotidiana (Batsch et al., 2012).

Debido a que el estigma sobre esta enfermedad es una barrera al momento de encontrar soluciones para afrontarla, incluyendo bajas cantidades de diagnósticos y uso de servicios así como formas inadecuadas de tratamiento será esencial buscar maneras de despejar los mitos al respecto de las demencias de tal forma que se reduzca el estigma y se abra la posibilidad de mejorar el trato y las formas de atención hacia quienes están involucrados en estas patologías (Batsch et al., 2012).

5. Dimensiones

Esta investigación busca describir y caracterizar las maneras en que las demencias son entendidas socialmente en nuestro contexto. Para el procesamiento y análisis de los relatos se han tomado como dimensiones dos acepciones populares sobre la demencia –locura y vejez- y tres modelos teóricos y de intervención sobre las mismas. –Biomédico, Psicosocial y Gerontológico crítico- Los cuales son presentados a continuación:

Locura

Se refiere a una forma de concebir a la demencia, relacionándola con aspectos de extravagancia, desadaptación social y pérdida de inteligencia.

Vejez

Se refiere a una forma de concebir a la demencia como un hecho natural y esperable de la vejez, en tanto que esta es comprendida como una etapa de deterioro y pérdida.

Modelo Biomédico

Plantea una forma de concebir a la demencia, enmarcándola como una entidad patológica, de carácter biológico, afectación primordialmente cognitiva y que avanza en etapas previsibles llevando a una dependencia progresiva y un deterioro total.

Modelo Psicosocial

Plantea una forma de concebir a la demencia que considera factores patológicos y a demás factores de carácter individual de la PCD y social referidos a las personas que proveen atención y cuidados.

Modelo Gerontológico Crítico

Plantea una forma de concebir a la demencia que abarca tanto elementos biológicos, individuales y sociales como elementos políticos, históricos y sociales, de forma que la demencia se comprende como una condición producida socialmente.

6. Supuestos

Tomando en cuenta que las demencias son entendidas a nivel global principalmente desde una perspectiva objetivo-natural de la enfermedad mental y que así comprendidas son motivo de exclusión y estigmatización social.

Uno de los supuestos será que éstas, en nuestro contexto sean también entendidas mayormente desde dicho punto de vista, y que a los conceptos que emerjan desde este modelo, se les asociarán valoraciones negativas que manifestarán la existencia de exclusión y estigmatización social.

Por otro lado existirán también relatos asociados a otros modelos teóricos y acepciones populares sobre las demencias, pero en menor cantidad. Los relatos derivados de los discursos científicos presentarán gran similitud con la revisión teórica mientras que las acepciones populares podrán ser mucho más flexibles.

En cuanto a la caracterización de la población, el factor educativo y de ingresos familiares mensuales serán los que principalmente puedan influir en la inclinación de los entrevistados a adherirse a un modelo o concepción para explicar a la demencia.

En cuanto a las consecuencias psicosociales que tiene concebir a la demencia de diversas formas se podrá observar que el estigma asociado a la demencia aumenta conforme se pasa de una concepción popular al modelo biomédico y decrece conforme se pasa de éste a otros modelos científicos amplios.

Finalmente, es esperable también la emergencia de narrativas alternas que entiendan a la demencia fuera de los modelos y acepciones que se han presentado.

7. Marco metodológico

7.1 Perspectiva metodológica:

Esta investigación se enmarca en una perspectiva metodológica mixta, ya que en función de cumplir con los objetivos propuestos, se hace necesario pasar por procesos de recolección de información y análisis de carácter cuantitativo y cualitativo en distintos momentos de la investigación. Este enfoque, tomando en cuenta lo mencionado por (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014) tiene la particularidad de ofrecer una perspectiva mucho más amplia y profunda sobre el tema de investigación, en medida que provee datos variados y posibilita indagaciones más dinámicas, así, ésta será útil en medida que permita descubrir y confirmar o rechazar supuestos al respecto de la conformación de los relatos sobre las demencias, tanto en términos de lo que se enuncia mediante los relatos como en términos de con qué frecuencia se lo hace.

En este sentido la investigación desde su arista cualitativa, se apoyará en la gerontología narrativa, enfoque que según indican expertos permite comprender cómo las personas le otorgan sentido a determinadas experiencias a través de la narración de las mismas; según los autores la gerontología narrativa puede operar en dos niveles; uno individual-psicológico y otro socio-cultural, el primero tiene que ver con cómo podemos construir realidad subjetivamente mediante la narrativa; mientras que el último tiene que ver con cómo las narrativas están construidas intersubjetivamente y conforman esquemas que forman o configuran nuestra forma de comprender distintos fenómenos (Villar & Serrat, 2015). En este caso se ha

revisado la existencia de formas compartidas socialmente, de comprender a las demencias, discursos científicos y acepciones populares; pero también se acepta la posibilidad de existencia de relatos alternos basados en la experiencia subjetiva del cuidado y relación de los familiares/cuidadores con la persona con demencia.

Por otro lado en su arista cuantitativa, esta investigación tomará aportes del enfoque lexicométrico, planteado por la Escuela Francesa de Análisis de Datos, que según indica (Páramo, 2009) implica hacer un conteo de repeticiones de unidades verbales básicas para a partir de ahí establecer un análisis estadístico que permita cuantificar algún aspecto de un texto. Esto se realizará para establecer los conceptos principales asociados a los modelos y acepciones que se mencionaron, sobre las demencias y a demás para indicar su representatividad estadísticamente.

7.2 Diseño de investigación:

El diseño de la investigación es de tipo no experimental, ya que lo que busca realizar es generar la descripción de un fenómeno tal como este se da en el espacio social, para posteriormente realizar un análisis sobre la información recolectada. Otro motivo por el cual se plantea su diseño como no experimental tiene que ver con que la investigación se ubica en una perspectiva metodológica mixta, que en este caso no dispone de variables que puedan ser manipuladas mediante la experimentación, únicamente una realidad humana en donde los fenómenos y los efectos de estos acontecen sin influencia de quienes buscan investigarlos. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010)

Como sub-categoría de la investigación experimental, esta investigación toma el carácter de transversal o transeccional, lo cual implica que se recolectarán datos en un período único de tiempo, dando cuenta de la incidencia de un fenómeno “Concepciones sobre las demencias” en un momento determinado “entre mayo y diciembre de 2017” desde la perspectiva de un grupo poblacional determinado Familiares/Cuidadores de personas con demencia (Hernández Sampieri et al., 2010).

7.3 Tipo de investigación:

El tipo de investigación es exploratoria ya que pretende recabar información sobre un tema que no ha sido explorado en nuestro contexto como son las concepciones alrededor de las demencias. Este tipo de investigación es útil cuando los resultados de la revisión bibliográfica proporcionan información en términos bastante generales o datos de investigaciones similares pero realizadas en otros contextos, como se da en este caso, ya que a la luz de la revisión documental se ha comprobado que existe información que relaciona las concepciones sobre las demencias con la preeminencia de formas sesgadas de entender a esta enfermedad que dan cabida al estigma social, el cual afecta en múltiples dimensiones a todos quienes se ven envueltos de alguna manera en esta problemática (Hernández Sampieri et al., 2010).

Otra de las razones por las cuales este tipo de investigación será útil para este trabajo tiene que ver con que se la recomienda para estudios del comportamiento humano, precisamente en situaciones en las que aún no se ha producido información significativa por lo cual los datos que puedan proveerse aportarán a aumentar el grado de familiaridad con los fenómenos de estudio (Hernández Sampieri et al., 2010).

7.4 Instrumentos y técnicas de producción de datos:

Esta investigación considera al contexto en el cual se producen las interacciones sociales, como una vertiente importante para explicar aquello que produce, se vive y se significa en las relaciones sociales en dicho contexto; así será de gran importancia realizar una descripción socioeconómica de las personas que participen en esta investigación tomando en cuenta aspectos de sexo, edad, parentesco, escolaridad e ingreso familiar mensual; ya que esto coadyuva para un análisis contextualizado y completo sobre el fenómeno de estudio, al contrastarlo con los resultados obtenidos desde los relatos y los conceptos asociados a estos.

Por otro lado, para recolectar información al respecto de las concepciones sobre las demencias en familiares/cuidadores se utilizará, una sola pregunta de entrevista abierta, ya que esta técnica se considera como una forma de indagación mediante la cual el investigador puede lograr que los sujetos investigados hablen y produzcan libremente narrativas al respecto de creencias, motivaciones y sentimientos sobre un tema de estudio, en este caso las concepciones sobre las demencias, de forma que los significados asociados al tema de estudio no sean afectados por una directividad que podría partir de la acción del investigador (Quintana & Montgomery, 2006).

La pregunta que se planteará, desde esta perspectiva tiene la característica de ser amplia y abierta, a la vez que la actitud de los investigadores debe facilitar un ambiente de confianza y armonía que facilite una intensa interacción interpersonal para que se establezca un alto grado de confianza y confianza hacia los investigadores, así se posibilita que información que normalmente tiende a ser pasada

por alto u ocultada pueda visibilizarse generándose una adecuada elaboración de contenidos al respecto de compromisos, afectos y emociones sobre el tema de estudio (Quintana & Montgomery, 2006).

Se considera que la investigación cualitativa debe cumplir con varios requisitos entre los cuales está la confianza mutua e integridad profesional en el trato con los sujetos investigados, la obligación de informar a los participantes sobre las características de la investigación y la posibilidad ser informado en cualquier momento sobre cualquier duda sobre la misma, así como la exigencia de verificar que el participante comprende claramente el objetivo por el cual se realiza la investigación y finalmente la confidencialidad al respecto de los datos obtenidos en la publicación de los resultados para evitar cualquier proceso de estigmatización sobre los sujetos (Arribas et al., 2012). Cumpliendo con estos requisitos se presenta un consentimiento informado que incluye estos aspectos y además informa sobre la forma de aplicación, el tiempo que tomará en realizarse e información sobre el tratamiento que recibirá la información.

Con el fin de recabar información al respecto de las concepciones sobre las demencias familiares/cuidadores se planteará la siguiente interrogante:

¿Qué es para usted? ¿Cómo definiría? (Aquella condición con que ha sido diagnosticado su familiar)

7.5 Plan de análisis:

Una vez obtenidos y sistematizados los relatos de 100 familiares/cuidadores de personas con demencia, al respecto de ¿Qué es para ellos la demencia o cómo la definirían?, se realiza un primer procesamiento en el cual mediante el establecimiento de categorías a-priori se procede a un análisis de contenido, para describir de forma objetiva y sistemática aquello que se enuncia sobre el tema de investigación en las categorías establecidas previamente y otras categorías emergentes; este proceso brinda la posibilidad de cuantificar los relatos producidos, proporciona una aproximación estadística a la comprensión de la composición de los relatos que se producen socialmente en nuestro contexto, anclados a distintos modelos teóricos y acepciones populares sobre demencia.

Una vez identificadas estas tendencias, se toma como objetivos de un nuevo análisis los sub-grupos de relatos producidos, a estos se les aplica un análisis lexicográfico, con la intencionalidad de establecer cuáles son los conceptos que se han interiorizado con mayor facilidad en los relatos que los familiares/cuidadores hacen sobre las demencias, en cada modelo teórico o acepción sobre dicha condición. Esto con el fin de contrastar los postulados teóricos de estos modelos, con la forma en que efectivamente se comprenden y ponen en juego en el entendimiento de las personas, este proceso también posibilita establecer un análisis estadístico de aquellos conceptos que predominan en las definiciones.

Por otro lado se realiza también una sistematización de las características socioeconómicas de la población investigada, tanto del grupo general como de los

sub-grupos establecidos por formas de concebir a la demencia, de manera que sea posible obtener datos que aporten a la explicación de la emergencia de relatos en uno u otro modelo explicativo.

Se sintetiza los resultados en gráficos, para visibilizar los datos cuantitativos y se realiza un cruce con los relatos que se obtuvieron en una primera instancia, para enriquecer la explicación de las tendencias que se encontraron al momento de entender a las demencias y los conceptos asociados a estas formas de entendimiento; lo cual permite validar o invalidar las hipótesis que surgieron a lo largo del proceso.

Finalmente cabe considerar que el análisis realizado, posibilita comprender si los familiares/cuidadores de personas con demencias consideran que esta condición, se trata de una patología y representa por lo tanto un ámbito cerrado del conocimiento o si por el contrario existen otras formas de comprender a la demencia, también permite saber si lo que comprende sobre demencias está influido en su mayoría por modelos de pensamiento rígidos que limitan la capacidad de significar a dicha condición o si se producen también otro tipo de formas de comprender a la demencia, que faciliten análisis mucho más amplios y contextuales sobre dicha condición y finalmente se plantea también comprender si los conceptos asociados a los modelos y acepciones sobre demencias dan acceso a establecer y mantener relatos saturados sobre dicha condición en donde la imposibilidad de re-significar la experiencia de cuidar a una persona con demencia empuja la emergencia de relatos teñidos por el fatalismo y el sufrimiento o si por el contrario existe una flexibilidad al momento de comprender esta condición, lo cual llevará a la existencia de relatos alternos que cuestionen a lo establecido sobre las demencias.

8. Población y muestra

8.1 Población

Esta investigación toma en cuenta la necesidad de trabajar el tema de las concepciones alrededor de las demencias con los sujetos que se ven afectados directamente por dicha patología, siendo estos familiares y/o cuidadores de personas afectadas por demencias degenerativas primarias

8.2 Tipo de muestra

El tipo de muestra que se efectuará en la presente investigación será no probabilística e intencionada, realizar la aplicación de este tipo de muestra es de utilidad para estudios en los cuales lo que se busca no es representatividad en términos numéricos de elementos de una población, sino sujetos con determinadas características indicadas en el planteamiento del problema, de esta manera puede comprenderse que para estudiar las concepciones al respecto de las demencias, el aspecto de mayor importancia en cuanto a la selección de la muestra son las características de los sujetos de estudio; es decir la condición de familiar /cuidador de una persona con demencia (Hernández Sampieri et al., 2010). De esta manera se buscará integrar como sujetos de investigación a los familiares/cuidadores de personas diagnosticadas con demencias degenerativas primarias, que reciban atención tanto en el ámbito público como privado, y a familiares/cuidadores referidos a esta investigación particularmente.

8.3. Criterios de la muestra

La muestra está delimitada por los siguientes criterios; la edad ya que se parte de los datos estadísticos que demuestran que esta patología presenta una mayor incidencia en personas mayores, a las cuales se considerará como tales a partir de los 60 años de edad. Por otro lado está también el criterio de localización ya que la investigación se enmarca en el Distrito Metropolitano de Quito. Otro criterio importante para la muestra es la condición de familiar/cuidador de personas con demencia. Y finalmente el criterio de Demencias degenerativas primarias, que ha sido explicado en el apartado teórico de este documento.

8.4 Fundamentación de la muestra:

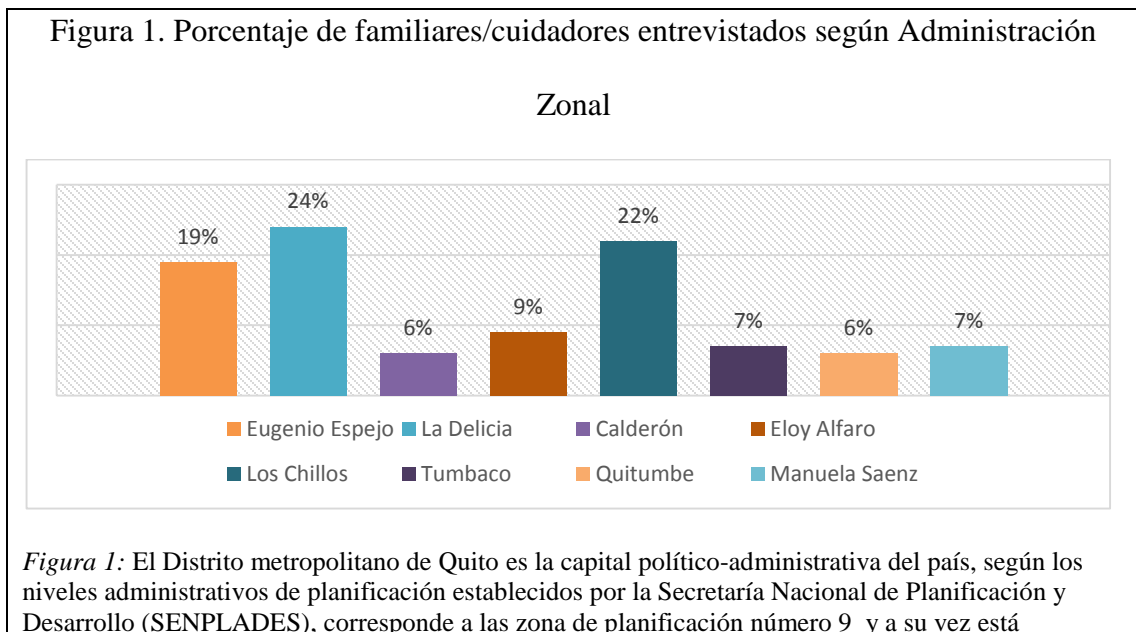
La cantidad de personas mayores de sesenta años en el Distrito Metropolitano de Quito hacia el año 2017 no está claramente definida, sin embargo según Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC, 2008) hacia el año 2008 era de 121486 personas; así mismo no se conoce la cantidad de personas mayores con demencia en el distrito. Por esta razón no se puede establecer una muestra exacta en términos de representatividad, sin embargo se buscará abarcar por lo menos 100 cuidadores/familiares de personas mayores con demencia que cumplan con los criterios definidos anteriormente.

9. Descripción de los datos producidos

Las entrevistas diseñadas para familiares/cuidadores de personas con demencia fueron aplicadas previa autorización institucional, en centros de salud que cuentan con atención a población con demencias y también a personas referidas particularmente a los entrevistadores. El proceso dio inicio con la autorización de los familiares/cuidadores mediante presentación de un consentimiento informado (ver anexo 3), que garantiza el anonimato de los entrevistados y uso académico de la información, los datos se recolectaron entre los meses de mayo y diciembre de 2017.

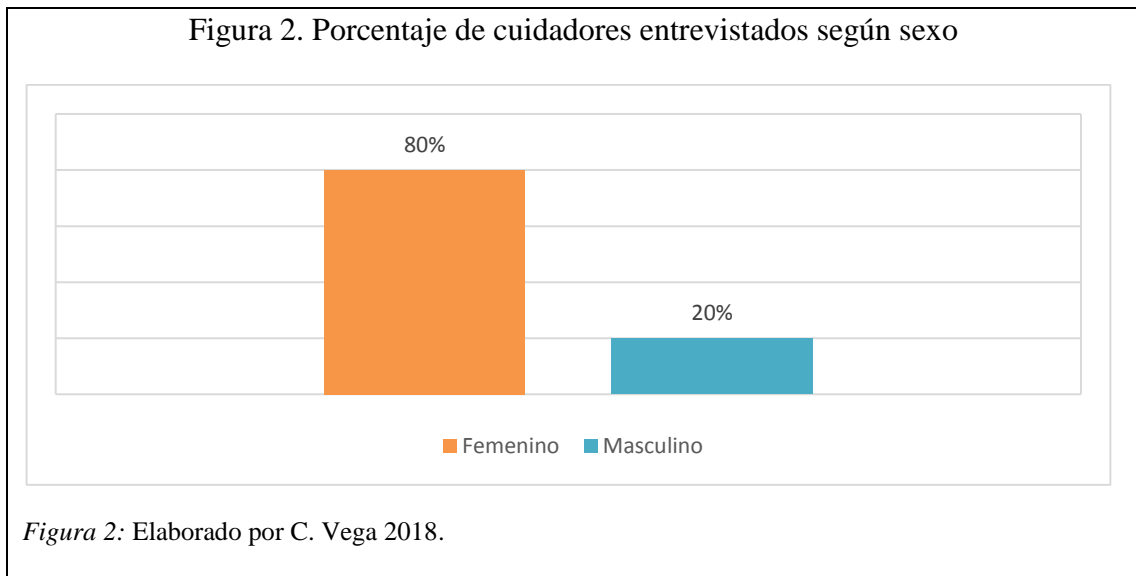
Caracterización de la muestra de familiares/cuidadores de personas con demencia

Las entrevistas fueron aplicadas a 100 familiares/cuidadores de personas con demencia, los cuales son caracterizados en varios gráficos a continuación:



políticamente dividida en nueve Administraciones Zonales, las cuales buscan cumplir funciones de descentralización y gestión participativa: Elaborado por C. Vega 2018.

El mayor porcentaje de cuidadores residen en las Administraciones Zonales; La Delicia y Los Chillos.



Puede apreciarse que la mayoría de cuidadores de la muestra son mujeres; por lo que se puede hablar de una feminización del cuidado.

Figura 3. Porcentaje de cuidadores entrevistados según parentesco

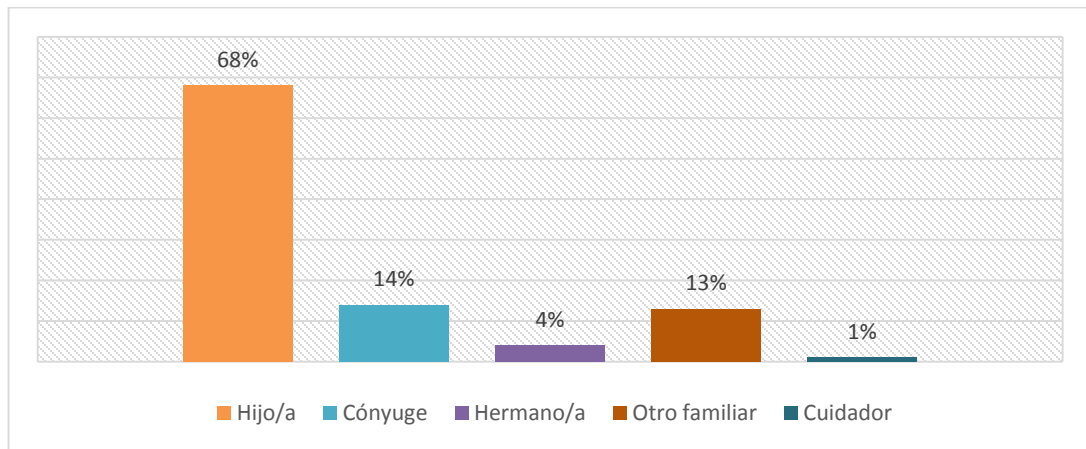


Figura 3: Elaborado por C. Vega 2018.

La mayoría de familiares/cuidadores que se encargan de la labor de cuidado son hijos y conyugues de las personas con demencia.

Figura 4. Porcentaje de cuidadores entrevistados según nivel educativo

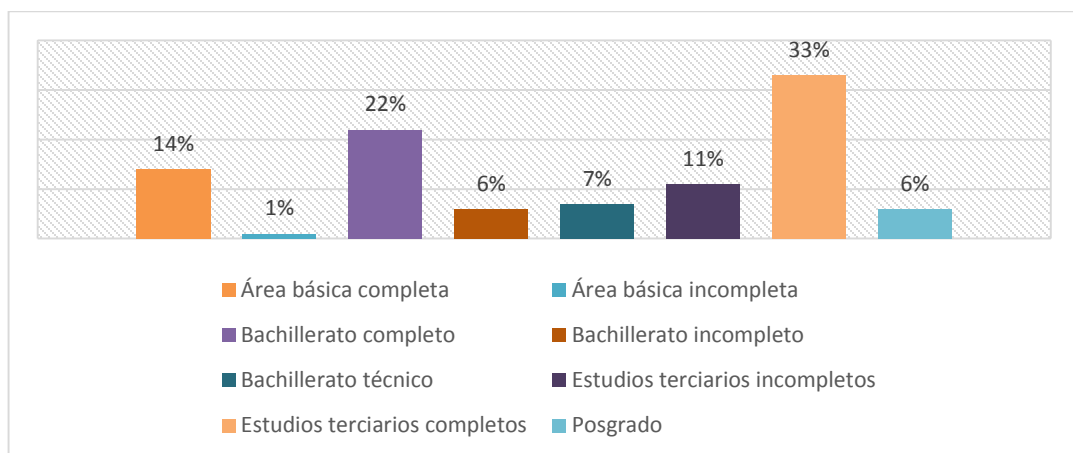


Figura 4: Actualmente el sistema educativo en Ecuador, comprende a la Educación Inicial (Hasta 4 años de edad), Educación General Básica (desde los 5 hasta los 14 años de edad preferencialmente), varios tipos de Bachillerato (desde los 14 años de edad hasta los 18 años de edad preferencialmente) y Educación Superior (A partir de los 18 años de edad en adelante); que ofrece formación técnica, de tercer nivel y cuarto nivel. Elaborado por C. Vega 2018.

El mayor porcentaje de cuidadores ha alcanzado un nivel educativo terciario completo, es decir cuenta con estudios universitarios de pregrado.

Figura 5. Porcentaje de cuidadores entrevistados según nivel educativo [2]

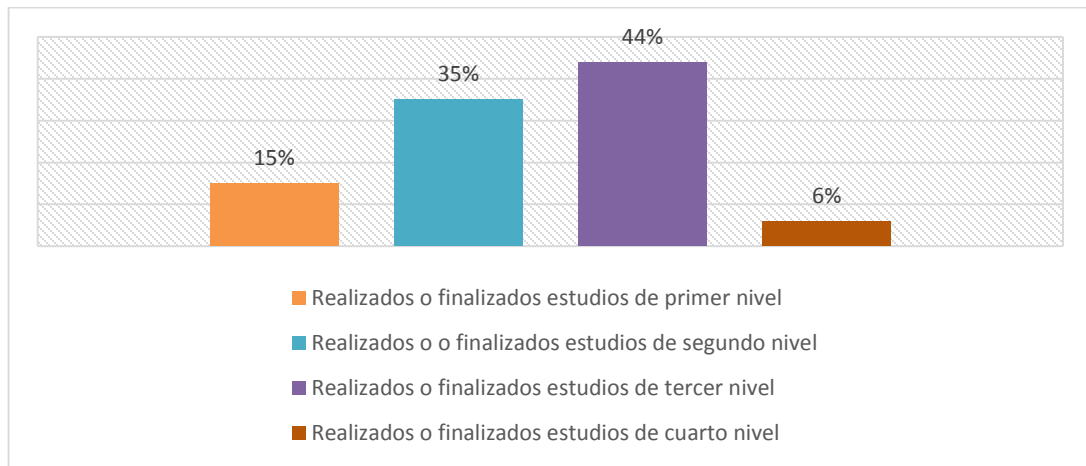


Figura 5: Esta figura corresponde a una reorganización de los datos mostrados en la figura anterior, tomando en cuenta solamente estudios realizados o finalizados en los mismos niveles descritos anteriormente: Elaborado por C. Vega 2018.

El mayor porcentaje de cuidadores ha realizado o finalizado estudios de nivel

terciario

Figura 6. Porcentaje de cuidadores entrevistados según ingreso familiar mensual

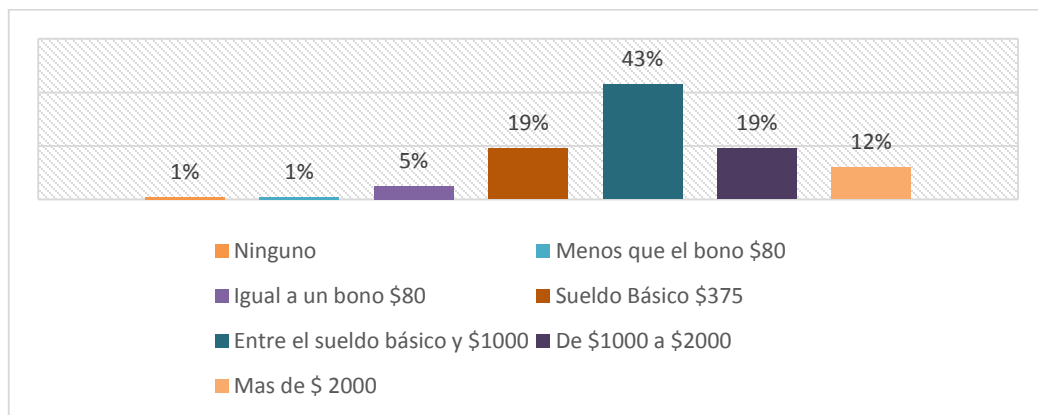


Figura 6: El ingreso familiar mensual se refiere al total de ingresos económicos generados por los miembros de una familia en el período de un mes, según datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), en el país una familia típica está conformada por cuatro miembros y su ingreso mensual supera los \$700 dólares americanos: Elaborado por C. Vega 2018.

La mayor parte de hogares de familiares/cuidadores de personas con demencia se

ubica en un ingreso familiar mensual de; entre el sueldo básico y mil dólares

mensuales.

Figura 7. Porcentaje de cuidadores entrevistados según ingreso familiar mensual [2]

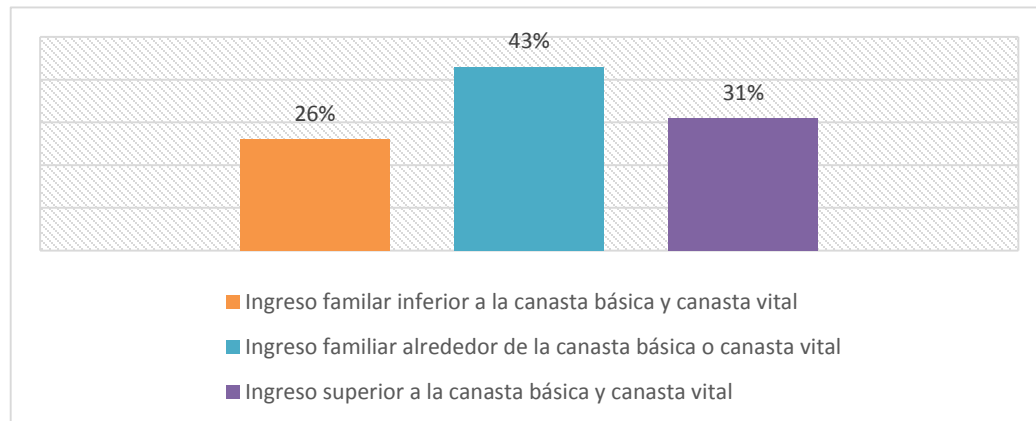


Figura 7: En esta figura se realizó una reorganización de los datos presentados en la figura anterior, estableciendo tres niveles de ingreso familiar mensual, tomando como referente a la canasta básica y canasta vital establecidas por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), para el año 2017 en alrededor de \$ 708 y \$500 dólares americanos, respectivamente: Elaborado por C. Vega 2018.

La mayor cantidad de hogares de familiares/cuidadores de personas con demencia tienen un ingreso familiar mensual que está alrededor del costo de la canasta básica o de la canasta vital

Figura 8. Porcentaje de cuidadores ubicados según rango de edad

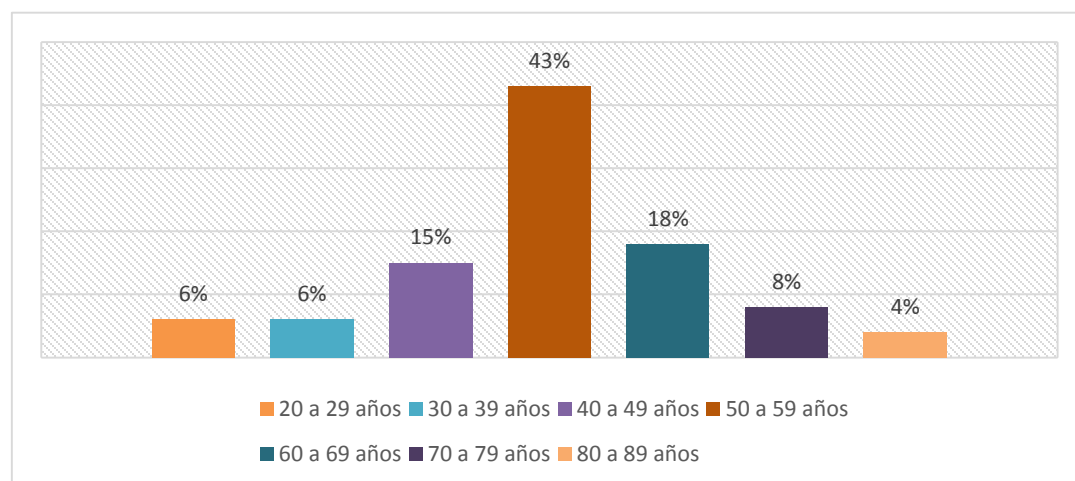


Figura 8: Elaborado por C. Vega 2018.

Un mayor porcentaje de cuidadores está comprendido en el rango de edad de 50 a 59 años, siendo el menor rango de 80 a 89 años.

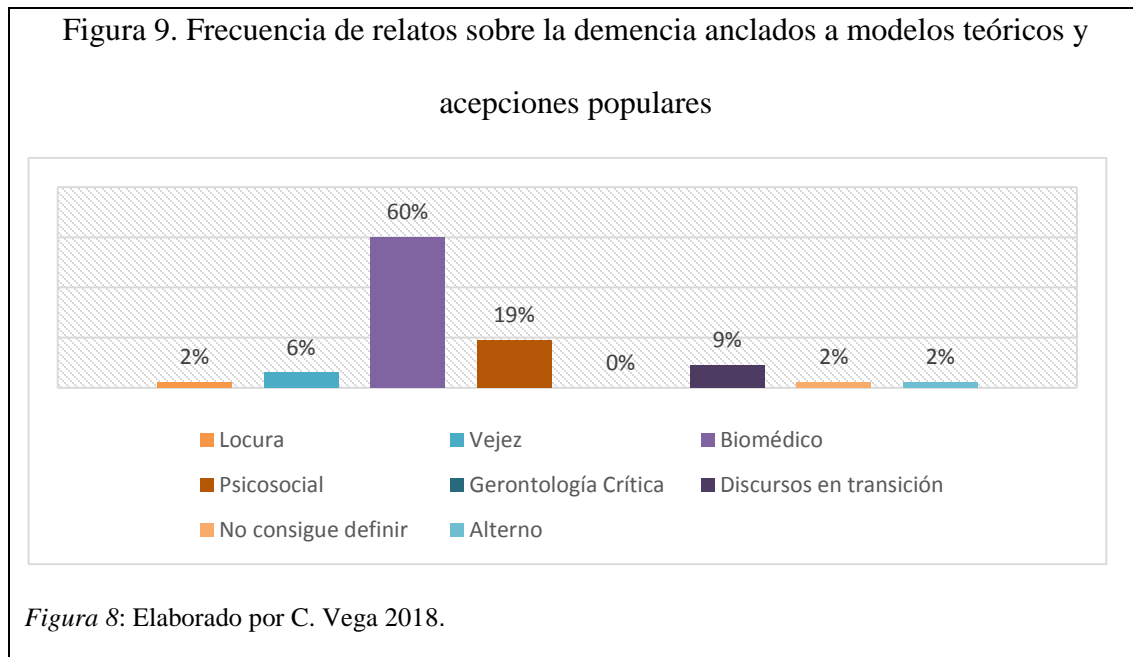
10. Presentación de los resultados descriptivos

Concepciones sobre la demencia en familiares/cuidadores de PCD

Del protocolo de recolección de información elaborado para la investigación “Las dolencias de la mente” (Pérez, 2017b), cuya utilización fue autorizada para esta investigación; se seleccionó, la primera pregunta correspondiente al módulo 3, para cuidadores/familiares de personas con demencia, la misma que plantea lo siguiente: ¿Qué es para usted? o ¿Cómo definiría a la demencia?

Las respuestas que 100 familiares/cuidadores de personas con demencia otorgaron a este cuestionamiento, fueron categorizadas tomando en cuenta los modelos de abordaje en demencias, identificados por (Innes & Manthorpe, 2013) y según acepciones populares al respecto de la misma, que la vinculan vejez y locura.

Así se pudo establecer que las concepciones sobre la demencia en familiares/cuidadores de PCD, están distribuidas de la siguiente manera.



Así mismo se identificaron conceptos clave, relacionados a los modelos teóricos y acepciones populares sobre la demencia; de tal forma que sea posible comprender desde que posicionamientos parten los familiares/cuidadores al momento de definir a esta condición. Se identificaron también otras narrativas que emergieron al momento de realizar la categorización, específicamente en el modelo biomédico.

A continuación se detalla la clasificación de conceptos que se encontraron asociados a la demencia, en relación a las acepciones populares, los modelos teóricos y otras clasificaciones emergentes; como son discursos en transición y discursos alternos.

Concepciones derivadas de una visión popular sobre la demencia

Locura

De las dos personas entrevistadas, que definieron a la demencia como “locura”, se obtuvieron los conceptos que se presentan a continuación:

Figura 10. Frecuencia de aparición de conceptos ligados a la acepción popular de

locura

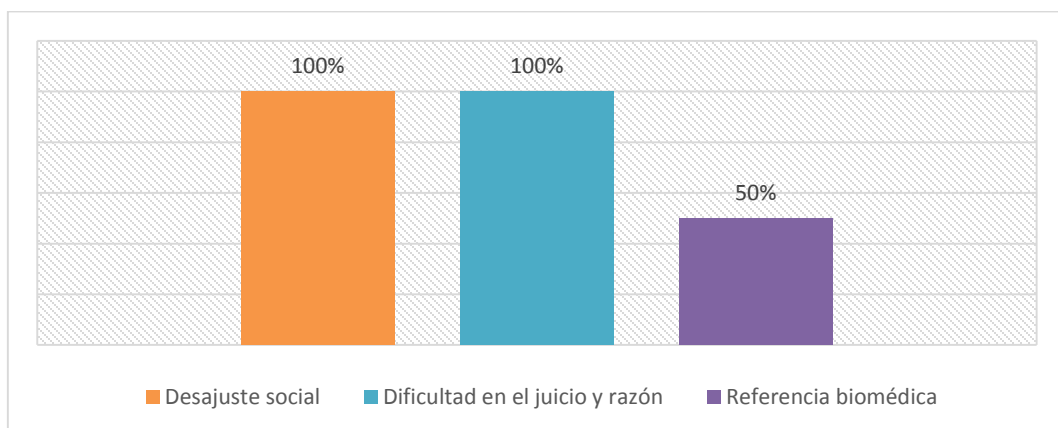
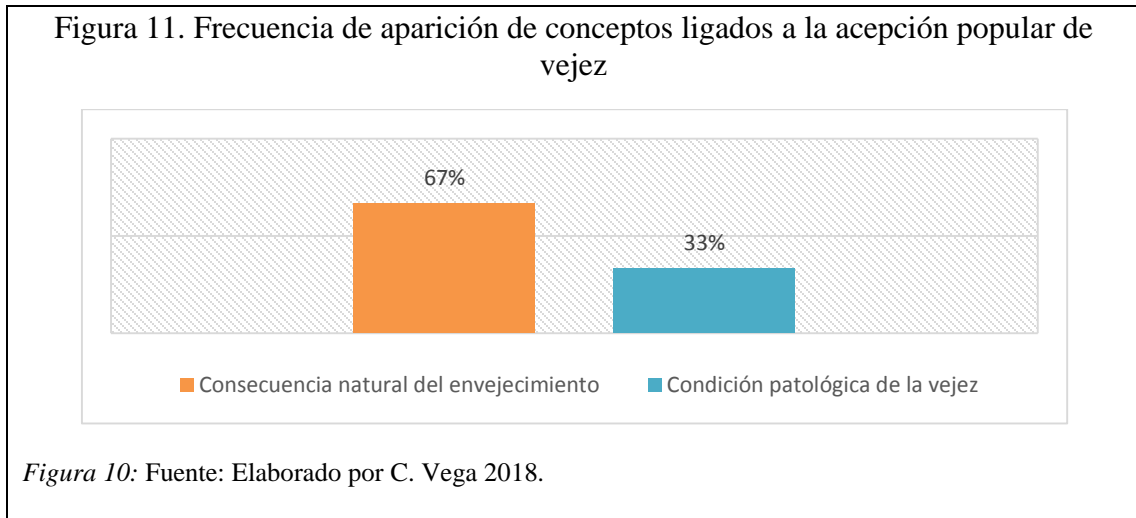


Figura 9: Elaborado por C. Vega 2018.

Vejez

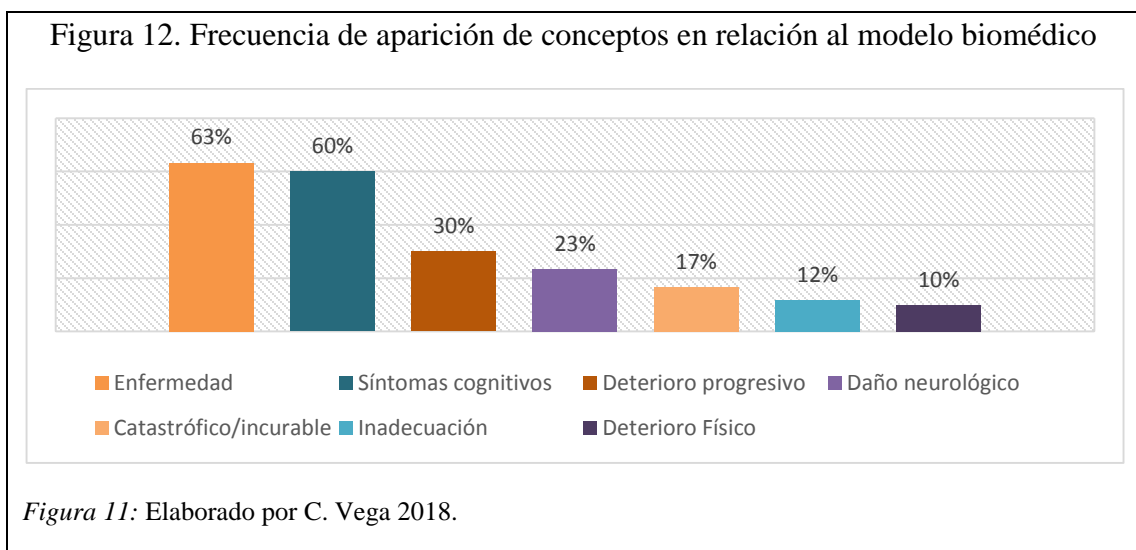
De las seis personas entrevistadas, que definieron a la demencia relacionada a la “vejez”, puede verse a continuación los conceptos asociados a sus definiciones:



Concepciones derivadas del discurso científico al respecto de la demencia

Modelo Biomédico

De las sesenta personas que definieron a la demencia, en relación a postulados del modelo biomédico se obtuvieron los siguientes conceptos:



También aparecieron los siguientes conceptos en los relatos de las personas que definen a la demencia desde un modelo biomédico.

Figura 13. Otros conceptos observados en relación al modelo biomédico

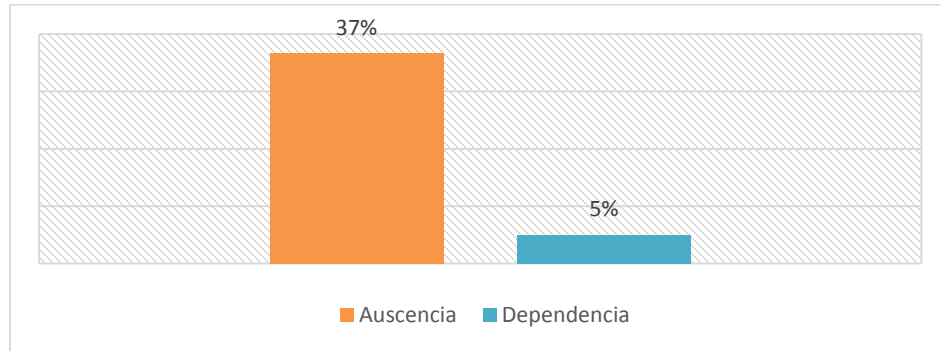


Figura 12: Elaborado por C. Vega 2018.

Modelo psicosocial

De las diecinueve personas que definieron a la demencia, en relación a postulados del modelo psicosocial se obtuvieron los siguientes conceptos:

Figura 14. Frecuencia de aparición de conceptos relacionados al modelo Psicosocial

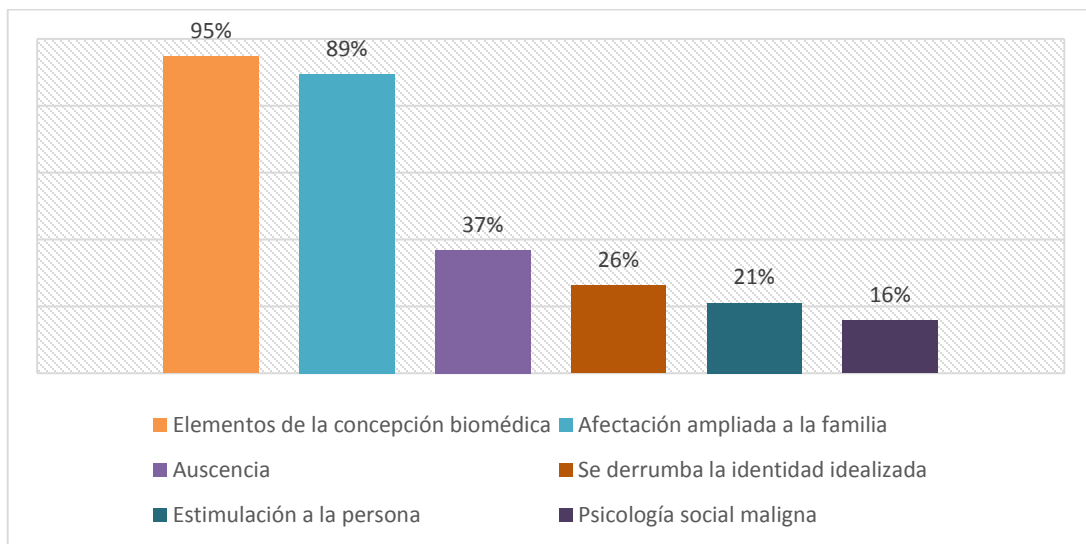
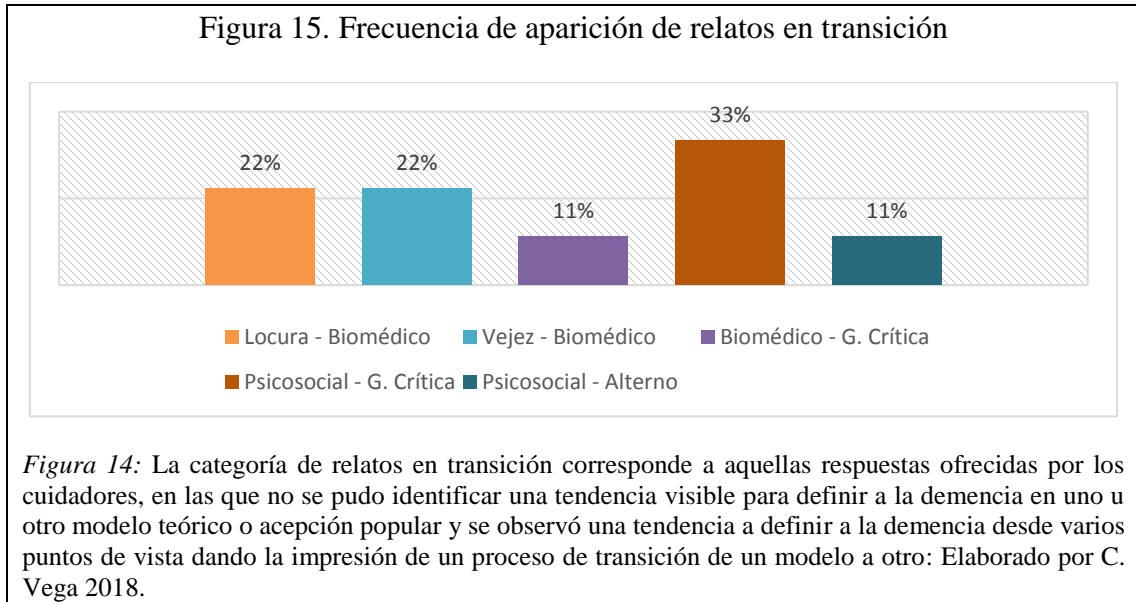


Figura 13: Elaborado por C. Vega 2018.

Relatos en transición al respecto de la demencia

La categoría descrita a continuación corresponde a nueve respuestas que estuvieron enmarcadas en más de un modelo teórico o concepción popular sobre la demencia.



Relatos alternos al respecto de la demencia

De las dos personas que se apartan de los modelos científicos y acepciones populares sobre la demencia que se presentaron anteriormente, ambas conciben a la demencia como se muestra a continuación:

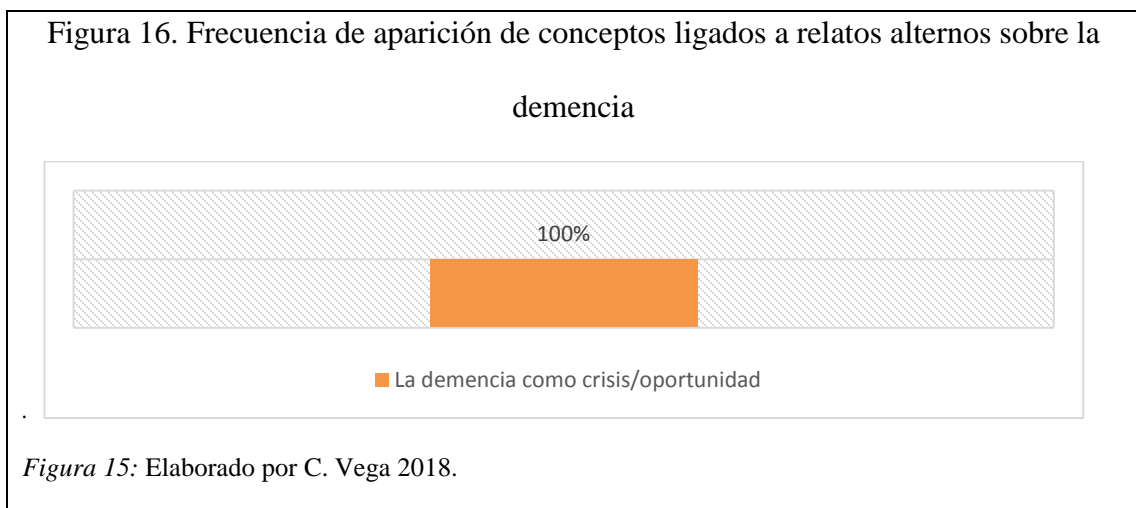


Tabla 1:

Caracterización comparativa entre la muestra general y los subgrupos elaborados según concepciones por modelos teóricos y acepciones populares sobre demencia.

	General	Locura	Vejez	Biomédico	Psicosocial	G. Crítica	Transición	Alternativo
Familiares/cuidadores según sexo								
Femenino	80%	50%	83%	78%	89%	0%	67%	100%
Masculino	20%	50%	17%	22%	11%	0%	33%	0%
Parentesco de los familiares/cuidadores con las personas con demencia								
Hijo/a	68%	50%	83%	72%	58%	0%	67%	50%
Cónyuge	14%	50%	17%	12%	16%	0%	11%	0%
Hermano/a	4%	0%	0%	5%	5%	0%	0%	0%
Otro familiar	13%	0%	0%	10%	21%	0%	22%	50%
Cuidador	1%	0%	0%	2%	0%	0%	0%	0%
Nivel educativo (cursado o culminado) de los familiares/cuidadores								
Estudios primarios	15%	50%	33%	13%	16%	0%	11%	0%
Estudios Secundarios	35%	50%	17%	38%	37%	0%	11%	0%
Estudios de tercer nivel (Pregrado)	44%	0%	33%	43%	48%	0%	67%	50%
Cuarto de cuarto nivel (Postgrado)	6%	0%	17%	5%	0%	0%	11%	50%
Ingresos del grupo familiar								
Ingreso familiar bajo	26%	0%	33%	27%	26%	0%	22%	0%
Ingreso familiar medio	43%	100%	50%	43%	47%	0%	11%	50%
Ingreso familiar alto	31%	0%	17%	30%	27%	0%	67%	50%
Rango de edad de los familiares/cuidadores								
20 a 29	6%	0%	0%	5%	11%	0%	11%	0%
30 a 39	6%	0%	0%	10%	0%	0%	0%	0%
40 a 49	15%	0%	0%	23%	0%	0%	11%	0%
50 a 59	43%	50%	33%	40%	42%	0%	56%	100%
60 a 69	18%	50%	33%	13%	26%	0%	22%	0%
70 a 79	8%	0%	33%	5%	16%	0%	0%	0%
80 a 89	4%	0%	0%	3%	5%	0%	0%	0%

Tabla 1. Elaborada por C. Vega 2018.

11. Análisis de los resultados

Las concepciones en este estudio son estudiadas a partir de las narrativas producidas por los sujetos entrevistados, estas concepciones se producen mediante una interacción entre los sujetos y los dispositivos dominantes de salud-enfermedad mental en las estructuras sociales. Se considera que este hecho producirá subjetividad en medida que los sujetos y su experiencia sean significados por estos dispositivos en las interacciones sociales, y se plantea la posibilidad de re significar la experiencia en medida que ésta sea reconocida e historizada por el sujeto en relación a sí mismo y su medio social, dando lugar a narrativas alternas sobre la demencia.

Puede verse que un 79% de los familiares/cuidadores asocian la demencia a dos modelos teóricos (Biomédico, Psicosocial), mientras que ninguno lo hace desde el modelo gerontológico crítico, el 8%, parten del conocimiento popular (Locura, Vejez) para definir a esta condición, así mismo se identificó que un 9% de las personas entrevistadas alternan entre elementos de dos modelos teóricos y acepciones populares, en una suerte de transición de narrativas, al momento de definir a la demencia y apenas un 2% de las personas entrevistadas se distancia aunque no totalmente de estos modelos y concepciones para plantear un relato alternativo de la demencia. Este hecho podría obedecer a la dominancia de la perspectiva objetivo-natural de la enfermedad mental, a la cual se hizo referencia anteriormente.

Concepciones derivadas de una visión popular sobre la demencia

Locura

Se puede apreciar que existe una relación poco representativa entre demencia y locura en las definiciones que proveen las personas entrevistadas, apenas un 2% de la muestra asocia ambas condiciones.

En cuanto a las características de quienes conciben a la demencia asociada a la locura, debe señalarse que al ser una cantidad muy poco representativa de personas, difícilmente podría establecerse una relación entre la caracterización de las mismas y su forma de definir a la demencia.

Las definiciones que ligaron a la demencia con locura están en relación con los elementos descritos en el marco teórico; desajuste social (100%) y dificultades con el juicio y la razón (100%); sin embargo pueden verse también conceptos asociados al modelo biomédico como “enfermedad” o “incurable” u otras denominaciones como “pérdida de memoria”, que son asimiladas por dicho modelo (50%)

Ha sido de que uno totalmente se hace las cosas mal, se actúa mal, se piensa mal. La enfermedad es una enfermedad grave que no parece que hubiera solución de poderse sanar... ..creímos que hacemos bien las cosas, pero no ha sido así (28.-T_B_LAD_M_84_4, 2017).

Lo que pierden la memoria, se van olvidando poco a poco. O sea ya de lo que hacen... hay veces que ya recuerdan lo pasado, vuelven a lo

pasado... se vuelven como niños como se dice, no saben lo que hacen
(35.-T_B_ELO_F_88_4, 2017).

A pesar de que en la definición que proveen estas personas, aparecen elementos del modelo biomédico, se da un mayor énfasis en designar a la demencia como algo que rompe con la normalidad y lleva a la persona a hacer cosas extrañas, que en designar a la misma como una condición patológica.

Vejez

La demencia aparece relacionada a la vejez en un 6% de las definiciones que proveen las personas entrevistadas. En cuanto a la caracterización de estas personas frente a la definición que realizan sobre la demencia puede considerarse que la edad podría incidir al momento de definir a la demencia de esta manera. Esto se establece debido a que ninguno los familiares/cuidadores de este subgrupo está en un rango de edad de 29 a 49 años (27% de la muestra general), al tiempo que su edad está efectivamente entre 50 y 79 años (69% de la muestra general).

Las definiciones que proveen los integrantes de este subgrupo, se relacionan principalmente con una de las formas de entender a la vejez explicadas en el marco teórico de este documento, es decir la vejez asociada a decrecimiento y enfermedad, con la distinción de que por un lado se designa a la demencia como un hecho natural y esperable de la vejez 67%, y con menor frecuencia, designa a la demencia como una enfermedad que afecta a las personas mayores 33%.

Estos elementos remiten a dos temas importantes alrededor de la vejez y la demencia, el primero tiene que ver con juicio negativo sobre la vejez que la define

como una etapa en la que se producen principalmente pérdidas y por otro lado está la perspectiva biomédica que incluyó a la demencia como un tipo particular de enfermedad que puede aparecer en la vejez. En ambos planteamientos el hecho de referencia para la definición son los años vividos por las personas, y por lo tanto aquello que se pone en discusión es la normalidad o anormalidad de la demencia en la vejez. Puede verse lo expuesto anteriormente en los siguientes extractos de entrevistas: “Es una enfermedad que van desarrollando los viejitos por la edad. Yo no le pondría enfermedad, sino un desarrollo psíquico que va teniendo la persona de acuerdo a la edad conforme va avanzando” (5.-T_A_MAN_F_91_4, 2017).

...es una enfermedad atentatoria con las personas ya en su edad avanzada ... ya cuando están viejitos y ya no tienen quien les vea, el único recurso es irles a encerrar en un lugar hasta que se mueran porque no hay más remedio (74.-T_B_LOS_F_84_3, 2017).

Se observa también que en los casos que se designa a la demencia como una condición patológica de la vejez, se tiende a asociar el concepto con un panorama negativo sobre enfermedad, mientras que éste no aparece en las definiciones de quienes asocian la demencia simplemente a la vejez.

Concepciones derivadas del discurso científico al respecto de la demencia

Modelo Biomédico

Se ha podido establecer que la manera predominante en la cual los familiares/cuidadores de personas con la demencia, conceptualizan a esta condición, tiene fuertemente arraigados elementos que se derivan de un modelo biomédico de la demencia. Es así que un 60% de las personas entrevistadas, han definido a esta condición, englobada principalmente en los postulados de este modelo teórico.

En base a la caracterización de este subgrupo se pudo establecer que no existen determinantes tipo sexo, edad, nivel educativo o ingreso familiar mensual al momento de definir a la demencia desde este modelo teórico, es decir que independientemente de cualquiera de estas características, el modelo biomédico se posiciona como aquel que designa discursos que serán implementados en las definiciones que se hacen al respecto de las demencias.

La narrativa biomédica que implementan los familiares cuidadores está compuesta de los siguientes conceptos; 63% asocian demencia con enfermedad, 60% con síntomas cognitivos (Olvidos, Alucinaciones, Pérdida de intelecto, Dificultad en el entendimiento), 30% deterioro progresivo, 23% daño neurológico, 17% catastrófico/incurable y en menor medida se mencionan la inadecuación social 12% y el deterioro físico 10%.

Aparecen también elementos que no están incluidos en la definición del modelo biomédico; Ausencia 37%; término en el cual se englobaron las concepciones que

vinculan a la demencia con la pérdida del sí mismo, y dependencia 5%, término asociado a la imposibilidad que tendría la persona afectada con demencia para hacerse cargo de sí y la consecuente necesidad de obtener asistencia o en este caso “dependen” de otra persona.

Lo expuesto anteriormente puede ejemplificarse mediante los siguientes extractos de entrevistas: “Yo creo que es una pérdida de memoria por problemas neurológicos, entiendo que las neuronas se empiezan a desconectar y no hay vuelta atrás” (93.-T_D_EUG_F_85_1, 2017). ; “Es un deterioro de toda la parte cognitiva del ser, ¿no?” (17.-T_B_EUG_F_92_4, 2017). ; “Es la desconexión de terminaciones nerviosas, es la enfermedad del borrar los recuerdos, a mi mami se le borran los recuerdos, el señor Alzheimer como le digo yo, entro a la cabecita de mi mami y le borro todo” (60.-T_D_TUM_F_86_3, 2017).

...el Alzheimer es una enfermedad mala... ...es una enfermedad realmente horrible... ...es una enfermedad que... yo sé que con el tiempo algún momento tendré que verle a mi padre como un vegetal...
...ellos están en un mundo oscuro (92.-T_D_CAL_M_78_1, 2017)

Puede verse que los familiares/cuidadores de personas con demencia, al definir esta condición como una enfermedad enmarcada en la biomedicina, prestan mayor énfasis en los síntomas cognitivos que en el daño o deterioro orgánico que se produciría como parte de la demencia. Por otro lado es importante indicar que en gran parte de las definiciones que se incluyen en este modelo teórico, aparecen relatos que plantean una valoración negativa y un panorama desolador al respecto de la demencia, lo cual

puede verse también en los estudios (Cabañate, 2003; Mendoza, 2015; Pérez, 2017b; Yeo et al., 2002) que se presentaron en la problematización de esta investigación.

Modelo psicosocial

Un 19% de las personas entrevistadas partió de conceptos ligados a este modelo para definir a la demencia, lo cual ubica a este modelo como el segundo en orden de representatividad al momento de definir a esta condición.

Se revisó la caracterización de este subgrupo y se pudo concluir que no existen determinantes tipo sexo, edad, nivel educativo o ingreso familiar mensual en relación con la definición que los familiares/cuidadores facilitaron sobre la demencia.

En relación a los conceptos que componen al relato psicosocial sobre las demencias puede observarse que mayoritariamente aparecen elementos de la concepción biomédica 95%, lo cual no entra en conflicto con este modelo ya que como se mencionó en el marco teórico de este documento, el modelo psicosocial no niega la base biomédica de la demencia, simplemente añade otras dimensiones en su estudio. Se puede constatar también asociada a la definición sobre demencia en este subgrupo; la idea de que la afectación que la demencia produce se amplía a la familia 89%, aparece también la ausencia, descrita ya anteriormente en el modelo biomédico 37%, el derrumbe de la identidad idealizada 26%, concepto que abarca todos los relatos que indican una falta de familiaridad hacia identidad de la persona con demencia, también aparecen elementos identificados por Tom Kitwood al respecto del modelo psicosocial, estimulación a la persona 21% y psicología social maligna 16%.

Se puede observar en los siguientes extractos de entrevistas, lo mencionado anteriormente: “Es una enfermedad que afecta mucho a la familia... ..es una enfermedad que los hijos están sufriendo mucho y por ende nosotros, querríamos ayudarle... .. Una enfermedad en la que van cayendo en la inconsciencia” (4.-T_D_MAN_F_89_4, 2017). ; “Ha sido una enfermedad que yo digo es duro porque uno hay que luchar con mi suegra, obligarle a comer, obligarle a cambiarse, lo mismo para bañarle, asearle, imagínese si es bien duro...” (73.-T_B_LAD_F_97_3, 2017). ; “es una enfermedad en el que toda la familia tiene que ponerse de acuerdo para estar con su ser querido” (91.-T_D_TUM_M_83_1, 2017). ; “Es una enfermedad muy triste en primer lugar, es una enfermedad no solamente para el paciente sino para toda la familia, de que ellos cambian, ya no son las mismas personas que antes” (94.-T_A_LOS_M_82_1, 2017)

Puede observarse que aparecen en mayor cantidad visiones negativas sobre la enfermedad y sobre la afectación que esta produce en la familia, de lo que aparecen elementos que designen a la familia como un medio para contener los efectos de esta condición.

Modelo gerontológico crítico

Este modelo teórico no se refleja totalmente en las respuestas que los familiares/cuidadores proveen al respecto de la demencia, sin embargo aparece en cuatro de las respuestas asociadas al apartado de narrativas en transición que vinculan a más de un modelo teórico o acepción popular sobre la demencia.

Como se verá a continuación el modelo gerontológico crítico aparece referido en definiciones que mencionan a demás al modelo biomédico o al modelo psicosocial, en este apartado el modelo gerontológico crítico aparece descrito por los siguientes conceptos: invisibilización de la demencia (75%), estigmatización de la demencia (50%) y prejuicios asociados a la vejez (50%), estos elementos designan críticas que cuatro personas entrevistadas hacen al lugar social otorgado a las demencias y a la vejez en la sociedad como se indicó en el marco teórico de este documento.

Narrativas en transición

Se evidenció que un 9% de los familiares/cuidadores entrevistados, definen a la demencia en una suerte de transición conceptual, en la cual inicialmente se evocan conceptos de un modelo o acepción popular sobre la demencia y seguido a esto utilizan también conceptos asociados a otro modelo.

Al revisar la caracterización de este subgrupo se encuentra que no existen determinantes de tipo sexo, parentesco o edad del familiar/cuidador al momento de definir a la demencia; sin embargo el nivel educativo de este grupo, presenta más años de escolaridad que el total de la muestra; 22% de este subgrupo realizó o terminó estudios primarios o secundarios y 78% estudios de tercer o cuarto nivel; frente a un 50% y 50% de la muestra general respectivamente. También se observa que en este subgrupo existe un ingreso familiar mensual mayor que al existente en el total de la muestra 67% encaja en la categoría de ingreso familiar alto frente a 31%. De la muestra general.

Se observa que se presenta una transición desde acepciones populares sobre la demencia (locura y vejez) hacia el modelo biomédico en 44% de los casos pertenecientes a este subgrupo, así mismo de los modelos teóricos biomédico y psicosocial hacia el modelo gerontológico crítico en un 44% y del modelo psicosocial hacia una concepción alterna sobre la demencia en 11% de los entrevistados en este grupo.

Puede verse los siguientes extractos de entrevistas como ejemplos de narrativas en transición; Locura-Biomédico: “La demencia es la locura. Pero yo pienso que como es un trastorno mental, que uno tiene que ir de acuerdo a esa enfermedad...” (18.-T_B_EUG_F_76_4, 2017).

Biomédico – G. Crítica: La enfermedad en sí creo que es una condición en la que la persona ya deja de recordar, pierde su presente... ...ya dejó de vivir el ahora... ...es mas nadie creo que se preocupa por esa condición, en el sentido de que pocos le pueden dar la importancia que tiene, en donde todo mundo dice ah, es que ya está viejito, es que no siente, ah, pobrecito es que ya está perdido, es la vejez... (36.-T_B_EUG_F_84_4, 2017).

Psicosocial – G. Crítica: Es una enfermedad muy fuerte, es una enfermedad que si deteriora a la persona... ...como vivimos en una sociedad con tanto prejuicio... ...hace que las personas se aíslen... no creo que hay esa educación de que al respecto de que una persona que sufra de eso no contagia a nadie y de que tiene que ser tratada de la

forma más normal posible... ...lamentablemente la persona de la tercera edad se ha convertido en un estorbo en nuestra sociedad, entonces ah! Es viejo está enfermo, ¡a un lado! (9.- T_D_LAD_M_87_4, 2017).

Psicosocial – G. Crítica: Es una pérdida de la memoria que va desde tener vacíos en la memoria inmediata y va avanzando progresivamente hacia atrás... ...Yo definiría el Alzheimer como un fenómeno psicosocial, que se agrava más o menos dependiendo los entornos familiares y de trabajo, entonces también pienso que es cultural y depende también del modo como la sociedad avanza... ... pienso que son formas como el sistema económico trata a las personas... (70.- T_B_LOS_F_83_3, 2017)

Psicosocial – Alterno: Es una enfermedad degenerativa que va destruyendo el cerebro evitando sinapsis. Dependiendo mucho de la familia o la unión familiar la une o desune más con esta enfermedad. Pero para mí es una de las enfermedades más bonitas para el que la padece, porque no se da cuenta.... ...Estoy tranquilo en cierta forma, porque sé que ella está en una etapa de su vida tranquila, no está preocupada por la enfermedad, si tiene algún problema con mi papá se olvida rápidamente en poco tiempo (68.-T_D_MAN_F_92_3, 2017)

Se observa que aparece también una narrativa alterna al respecto de la demencia en la cual ya no se define a esta condición predominantemente por el deterioro o la

afectación del sujeto y de la familia, sino que se menciona a demás que la enfermedad puede ser experimentada en términos positivos en la persona con esta condición.

Narrativas alternas

Un 2% de las personas entrevistadas dejaron de lado los conceptos asociados a los modelos teóricos y acepciones populares sobre la demencia y se refirieron a esta desde otros puntos de vista.

En cuanto a la caracterización de este subgrupo en relación a su forma de definir a la demencia, se pudo establecer que no existen determinantes tipo sexo, parentesco, ingreso familiar mensual o edad del cuidador al momento de definir a la demencia de esta manera; sin embargo el nivel educativo de las dos personas que definen a la demencia en este grupo está entre tercer y cuarto nivel de estudios completado; lo cual representa un 39% de la muestra general. A continuación se presentan fragmentos de relatos correspondientes a narrativas alternas sobre la demencia:

Es horrible que yo diga esto, pero yo a esa enfermedad la gocé, mi mamá era súper retractaría, al menos conmigo súper exigente... .. nada le era suficiente, siempre algo estaba mal... .. cuando se enfermó tuve una crisis familiar muy fuerte y en su enfermedad la persona que más bien me hizo fue mi mamá, porque mi mamá ya no se acordaba de mí, ya no tenía lenguaje y cuando me vio me abrazo y me dijo “eres una mujer preciosa y tienes un hermoso corazón”, nada en mi vida ha sido tan sanador... .. Para mí en mi relación con mi mamá

fue lo mejor sanación, no fue tan catastrófico, era sanador. Pude entender que tenía mamá (57.-T_D_LAD_F_77_3, 2017).

Es un aprendizaje porque ha sido súper duro y a su momento ha sido realmente una bendición porque ella nos enseñó a ser agradecidas por todo... ...esto nos llevo a amarnos más a unirnos más (88.-T_D_LOS_F_81_2, 2017).

Los relatos identificados en este apartado definen a la demencia como una posibilidad de aprendizaje personal que se abre posterior a una crisis, en este sentido se observa que la significación de demencia ya no queda asociada a deterioro y sufrimiento, de forma que se da paso a otros elementos relativos a la vivencia de cada persona con este proceso de demencia.

12. Interpretación de los resultados

Un primer vistazo a la composición porcentual de las narrativas producidas por los familiares/cuidadores en torno a las demencias, permite aducir que en nuestro contexto, éstas han sido altamente medicalizadas, esta suposición parte de considerar la existencia de un proceso de transmisión de conocimiento profesional, que ha llevado a más de la mitad de los familiares/cuidadores a asociar la demencia con una enfermedad orgánica y con varios de los conceptos que circulan desde el modelo biomédico.

Cada encuentro clínico entre un especialista y una persona que no lo es, (enfermo, cuidador, familiar, acompañante...) es una ocasión para que el discurso biomédico... se haga visible... este discurso... se materializa en referencia a alguien, sobre quien impone todo su poder. En encuentro clínico deviene, así, una actividad transformadora, mediante la cual se convierte un conjunto de vivencias en un producto; una entidad nosológica. (Cabañate, 2014, p. 126).

Puede considerarse este proceso se facilita a medida que las disciplinas científicas como la psiquiatría y la psicología y quienes offician como profesionales de éstas, expropian y limitan el uso de un lenguaje cotidiano connotativo sobre “condiciones mentales” a quienes son afectados por éstas y su círculo social, e implantan otro tipo de lenguaje que las define en un estatus de verdad científica. (Gergen, 2007) de esta forma se instaura una autoridad ajena que impide a las personas afectadas elaborar

sus propias significaciones en base a su experiencia, quedando atrapados en los límites de significado impuestos por estas disciplinas.

Es importante tomar en cuenta la situación en la que se suelen encontrar los familiares ante la emergencia de una demencia en su ser querido, (Pérez, 2017b) indica que por lo general presentan un gran nivel de incertidumbre, lo cual hace que se busquen respuestas en el saber experto, este acto consigue implantar un pensamiento lineal en los cuidadores y a demás legitima el statu quo.

Lo dicho al respecto de la medicalización de nuestro contexto puede explicar también la baja cantidad de narrativas encontradas en asociación a acepciones populares sobre la demencia, puesto que la subsistencia de este tipo de relatos se justificaría en un contexto no medicalizado; un ejemplo sobre esto se puede apreciar en una de las investigaciones mencionadas en el apartado de problematización de este trabajo (Mendoza, 2015) al respecto de la comprensión de la demencia en la vejez en comunidades Aymara, en donde se la designa mediante la expresión “wawakirutukti” que significa “volverse como un bebé”, lo cual no es interpretado como problema social o familiar, sino por el contrario es parte del envejecer en dicho contexto.

Esto no implica considerar que las acepciones populares sobre una condición mental, sean inherentemente adecuadas o no, a decir de (Gergen, 2007), éstas al ser parte del lenguaje común utilizado popularmente en un determinado contexto, tendrán capacidades performativas en relación al acontecer cultural por lo cual será de suma importancia indagar en los efectos que estas tengan en las relaciones sociales.

En el caso de las narrativas que aparecieron asociadas con acepciones populares de la demencia en esta investigación, puede considerarse que en su mayoría están siendo objeto de un proceso de apropiación y resignificación por parte del modelo biomédico. Sin embargo es interesante destacar que cuando hubo una asociación entre la acepción popular de demencia en relación a la vejez y conceptos del modelo biomédico, se produjeron valoraciones negativas sobre la demencia, hecho que no se observa en narrativas que asociaron a la demencia con la vejez comprendida desde una perspectiva no patológica.

Una vez establecido lo anterior, se puede observar que el modelo biomédico así como se ha planteado en la teoría y en otras investigaciones, es también en nuestro medio aquel que en su mayoría dispone verdades estáticas sobre el proceso salud-enfermedad mental, fijando conceptos que definen a la demencia en una perspectiva patológica. Ahora bien, los conceptos mediante los cuales los entrevistados definen a la demencia desde este modelo, centran su atención principalmente en procesos cognitivos, lo cual remite a pensar en lo que (Pérez, 2017b) denomina como un paradigma cognitivo-mnemónico sobre las demencias, el cual se podría comprender como una simplificación del modelo biomédico, en el cual se estarían generalizando componentes de deterioro cognitivo en todas las demencias, lo cual lleva a establecer criterios diagnósticos en base a considerar a la memoria como una función lineal de almacenamiento y recuperación de información y además se posibilita una forma de intervención farmacológica de primera línea enfocada en tratar estos síntomas. Por esto no sería extraño encontrar en nuestro contexto este tipo de intervención sobre las demencias.

En el caso del modelo psicosocial se pudo identificar que ha tenido un relativo impacto al interior de la estructura social en nuestro contexto, por tanto ha influido en los discursos y prácticas en relación a la demencia, y en los relatos que se pueden construir, aunque en menor forma que el modelo biomédico.

Al retomar lo planteado en el apartado teórico de este documento se establece que este modelo surge para ampliar la visión del modelo biomédico pero respetando sus postulados, así se posibilita el ingreso de factores complementarios; individuales y sociales al estudio de las demencias, lo cual sucede también a nivel de narrativas.

Se mantienen dominantes conceptos derivados del modelo biomédico, y a continuación de estos aparecen otros que evocan a lo social, sin embargo la forma de entender a lo social aparece matizada principalmente por conceptos que designan un nivel de afectación sobre este ámbito, no se hace referencia a la potencialidad que tiene la familia en cuanto se refiere a la provisión de bienestar para la persona con demencia, si no que el relato se centra mayormente en demostrar elementos como sufrimiento, dificultades y emocionalidades negativas de la familia en relación a la persona con demencia, esto puede comprenderse en relación a lo mencionado por (Linares, 1996) en donde se comprendía que los miembros de una familia, en donde uno de los integrantes ha sido afectado por una “enfermedad”, tenderán a hacer evaluaciones negativas sobre la misma, sobre todo si son casos en los cuales la red social ha dejado a una sola persona hacerse cargo del miembro con dicha condición. Estos relatos de sufrimiento aparecen junto a otros que evidencian lo que desde este modelo se comprende como una pérdida de la calidad de persona, o del Self, se puede ver en relatos que indican la ausencia y la pérdida de la identidad idealizada del

familiar. Sin embargo no se realiza una autocrítica en relación de considerar que posiblemente el cuidado que se está brindando lleva precisamente despersonalizar a la persona con demencia y así a comprobar el relato dominante que equipara el déficit cognitivo con la anulación de la persona.

Considerando también que en este modelo se estudian acciones hechas u omitidas desde el medio social, para permitir o no el mantenimiento de la calidad de persona, se pudo observar que aparecen con mayor frecuencia relatos que indican un trato inadecuado que llevarían a lo que se denominó una psicología social maligna, la cual se caracteriza por no garantizar la satisfacción de necesidades básicas y el irrespeto a la identidad de la persona con demencia, que decanta en una despersonalización.

Se puede hipotetizar que esta visión rígida que aparece en quienes parten del modelo psicosocial para denominar a la demencia, surge de la misma hegemonía discursiva biomédica, tomando en cuenta que como se indicó desde este modelo se permite la afluencia de conceptos de dicho modelo.

Al respecto del modelo gerontológico crítico se puede afirmar que su influencia es muy incipiente en nuestro medio social, ya que ninguna de las personas entrevistadas ubicó su relato desde conceptos exclusivos de este modelo, sin embargo aparecieron algunas narrativas que plantearon un cuestionamiento sobre el lugar que ocupan tanto las personas mayores, como las personas mayores con demencia en la sociedad asociados a conceptos del modelo biomédico y psicosocial. En estos cuestionamientos no se pudo evidenciar una crítica a la noción de enfermedad, lo cual indica que a decir de (Linares, 1996) no se ha posibilitado la comprensión de que

este es un constructo derivado de una lógica externa. Aún así aparecieron conceptos relacionados a otros ámbitos de este modelo.

Tomando en cuenta los relatos en los que estuvieron presentes conceptos del modelo gerontológico crítico puede indicarse que están principalmente en relación a un ámbito social en tanto cuestionan la estigmatización en la demencia y los prejuicios asociados a la vejez y con un ámbito político en cuanto cuestionan la invisibilización que existe al respecto de las demencias en el contexto social.

Es interesante notar que a pesar de la desatención a nivel estatal al respecto de esta problemática, que evidentemente afecta a todos quienes cuidan a personas con demencia, solo en este reducido grupo surjan este tipo de críticas. Aquí puede verse una vez más como el significado de demencia está obturado desde la perspectiva biomédica, que ofrece idealmente una respuesta cerrada. Por lo cual incluir otros conceptos de tipo histórico, político, económico resulta poco probable en las narrativas de los cuidadores al respecto de esta condición.

Sobre los modelos y acepciones revisados hasta el momento, puede indicarse que ha habido un proceso de enfermización progresiva (Gergen, 2007) que se manifiesta tras comprobar que la mayoría de narrativas tienen a la perspectiva biomédica influyendo en las definiciones que se realiza sobre la demencia. Sin embargo este proceso no termina ahí, al ser el modelo psicosocial otra construcción científica, puede considerarse que esta también a través de la ampliación que realizó sobre los factores que inciden en la demencia y una limitada difusión social de las técnicas para

sostener la calidad de persona, pudieron generar un malestar a nivel familiar e individual en familias con personas mayores con demencia.

Al respecto de las narrativas en transición se debe indicar que en general las narrativas son constituyentes de la identidad y a demás pueden estar en permanente transformación, en medida que el contexto social y las experiencias de los sujetos lo permitan. Al respecto de estas narrativas se ha identificado que podría existir un determinante a nivel educativo y de ingreso familiar mensual, en la posibilidad de entrar en una transición de narrativas. Lo cual como se ha mencionado está en función del acceso que los sujetos puedan tener a espacios sociales en donde se cuestionen concepciones y prácticas tradicionales y se posibilite la emergencia de nuevas significaciones.

En cuanto a los relatos alternos que aparecieron, llama la atención que apenas en dos personas se haya posibilitado un proceso de resignificación de la experiencia de cuidar un familiar con demencia, en ambos relatos se menciona brevemente un aspecto de la historia personal en relación a la PCD, que evoca una crisis desenvuelta en algún momento de la historia familiar, lo cual al contrario de lo que sucede en gran parte de los relatos de los modelos y acepciones populares, en este caso no se queda fijada a conceptos rígidos, sino que se historiza y permite la emergencia de una significación alterna en base a dicha reflexión. A decir de (White & Epston, 1993) se produce una externalización del relato saturado, interrumpiendo la influencia del relato dominante y posibilitando una significación que permita al sujeto limitar el dominio de discursos externos viciados de significados negativos y se posibilite intervenir desde otro punto de vista en su relación con la persona con demencia.

Conclusiones

Se ha podido reconocer la influencia de modelos teóricos y acepciones populares sobre la demencia en las definiciones que se realizan al respecto de esta condición, la metodología utilizada permitió mediante el establecimiento a-priori de estos modelos y acepciones, discriminar la información producida en los relatos, para en términos operativos conseguir una mejor organización de la información y poder establecer un análisis secuencial en torno a los modelos y acepciones; y a pesar de que se buscó también recoger otros relatos, fuera de los conceptos de cada modelo . Una aproximación sin categorías a priori podría posibilitar el reconocimiento de otro tipo de significaciones más específicas al respecto de la demencia.

Pudo identificarse que el modelo biomédico, influido por una perspectiva objetivo-natural de la enfermedad mental, así como se establece en la teoría, en nuestro contexto también es aquel que posee predominancia en cuanto se refiere al proceso de construcción de subjetividades, se estableció también que este modelo ejerce su influencia aún en espacios sociales que permiten la emergencia de narrativas pertenecientes a otros modelos teóricos o acepciones populares sobre la demencia, en medida que se establece como un modelo dominante. A demás es importante destacar que las narrativas que los sujetos producen desde este modelo no están condicionadas por factores socioeconómicos de las familias.

Otro hecho que se ha podido constatar es que en las relaciones sociales, los modelos y acepciones populares sobre la demencia pueden establecer distintos tipo de interacciones, más allá de las que se ha propuesto a manera teórica. Así una acepción

popular de vejez relacionada a la demencia, no necesariamente debe ser interpretada desde la categoría de viejismo y puede tener efectos mucho más benéficos para las relaciones sociales que el modelo científico dominante. Otro caso sería el observado en el modelo psicosocial que surge con la intención de incidir positivamente en la demencia mediante factores individuales y sociales, sin embargo se evidencia que desde la comprensión que los sujetos tienen de este modelo, se ha ampliado la descripción del sufrimiento a estos elementos individual y social.

Puede verse que las narrativas evidencian parte de la experiencia de los sujetos, así en medida que estos estén inmersos en un ambiente que tiende a patologizar y obturar las significaciones sobre condiciones mentales, será factible que se produzcan condiciones para la estigmatización y exclusión. Mientras que a medida que los sujetos puedan reflexionar e historizar el proceso de demencia, será posible la emergencia de visiones críticas que a su vez posibiliten salir de un paradigma con relatos saturados, y empezar a vivir otro tipo de relatos que favorezcan relaciones respetuosas de la dignidad y derechos de las personas con demencia

Finalmente es importante considerar que en el país existe una propuesta de salud mental que considera superar el dominio biomédico e individual de las denominadas enfermedades mentales para pasar a un paradigma complejo y comunitario de intervención, por lo tanto este proceso debe involucrar la producción nuevas representaciones sociales sobre la demencia, hecho que implica una injerencia desde la política sobre este ámbito del conocimiento.

Referencias

- Abellán Vidal, M. T., Agüera Ortiz, L., Aguilar Barberá, M., Alcolea Rodríguez, D. A., Almenar Monfort, C., Amer Ferrer, G., ... Badenes Guía, D. (2009). Guía de Práctica sobre la atención integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.05.604>
- Alzheimer's Association. (2015). 2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 11(3), 88. Obtenido de https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf
- Alzheimer's Disease International. (2015). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015: Las consecuencias de la demencia Análisis de la prevalencia, incidencia, coste y tendencias*. Londres. Obtenido de <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimereport2015-summary-spanish.pdf>
- Alzheimer's Disease International, & Bupa. (2013). *La Demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*. Obtenido de <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf>
- Arribas, M., Feito Grande, L., Júdez Gutiérrez, J., de Abajo Iglesias, F. J., Pàmpol Ros, T., Terracini, B., ... Herrera Carranza, J. (2012). Recomendaciones sobre aspectos éticos de la investigación cualitativa en la salud. *Metas de Enfermería*, 15(4), 58–63.
- Asamblea Nacional Constituyente. Constitución de la República del Ecuador, Pub. L. No. 449 (2008). Ecuador.
- Batsch, N., Mittelman, M., & Alzheimer's Disease International. (2012). *World Alzheimer*

- Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Londres. Obtenido de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- Berriel, F., & Pérez, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia: Clínica e investigación* (Psicolibro). Montevideo.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia: Mejorando los recursos*. (M. Cavero, J. Vila-Miravent, & E. Fernández, Eds.) (Octaedro). Barcelona.
- Cabañate, M. del P. (2003). Análisis sobre la representación biomédica y la representación popular de la demencia senil y el Alzheimer. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 2, 20.
- Cabañate, M. del P. (2014). *La demencia senil, el Alzheimer y el demente: Nuevas categorías para antiguos significados*. Universitat de Barcelona.
- Cañón, Ó., Peláez, M., & Noreña, N. (2005). Reflexiones sobre el socioconstruccionismo en psicología. *Diversitas: Perspectivas En Psicología*, 1(2), 238–245.
- CELADE. (2017). ECUADOR: Estimaciones y proyecciones de población a largo plazo. 1950-2100. División de población de la CEPAL.
- Congreso Nacional. Ley Orgánica de Salud, Pub. L. No. 423, 61 (2006). Ecuador: https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/SALUD-LEY_ORGANICA_DE_SALUD.pdf.
- Cortés, A. (2000). ¿Qué valoran las personas mayores?: Aspectos psicopedagógicos y de intervención. *Revista Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*, 38, 169–180.

Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/118077.pdf>

Galende, E. (1990). *Psicoanálisis y salud mental: Para una crítica de la razón psiquiátrica*

(Paidós SAI). Bs. As.

Gergen, K. (2007). *Construccionismo Social: Aportes para el debate y la práctica*. (Á.

Estrada & S. Diazgranados, Eds.) (Uniandes). Bogotá: Universidad de los Andes.

Obtenido de

https://www.taosinstitute.net/Websites/taos/images/PublicationsFreeBooks/Gergen_construccionismo_social.pdf

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6th

ed.). Mexico DF: McGraw Hill Education.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología*

de la investigación. México: Editorial Mc Graw Hil.

INEC. (2008). *Población Adulto Mayor en la ciudad de Quito: Estudio de la situación*

demográfica y socioeconómica. Quito.

Innes, A., & Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and

their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*, 12(6), 682–696.

Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. (2010). *La enfermedad de Alzheimer*.

Maryland: Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer.

Jané-Llopis, E., & Gabilondo, A. (2008). *Mental health in Older People. Consensus paper*.

European Communities. Luxembourg.

<https://doi.org/10.1177/10253823050120020103x>

Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered: The person comes first. *Buckingham: Open*

University Press. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7187.880>

Linares, J. L. (1996). *Identidad y narrativa: La terapia familiar en la práctica clínica* (1st

ed.). Barcelona: Paidós Ibérica S.A.

López, S. (2011). Terapias breves: la propuesta de Michael White y David Epston. In *III*

Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología (pp.

134–137). Bs. As.: Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.

Lyman, K. A. (1989). Bringing the Social Back in: A Critique of the biomedicalization of

dementia. *Gerontologist*, 29(5), 597–605. <https://doi.org/10.1093/geront/29.5.597>

Magnabosco, M. (2014). El construccionismo social como abordaje teórico para la

comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología*, 32(2), 220–242.

Mendoza, J. (2015). VI Congreso Iberoamericano de Psicogerontología. Conectando la

ciencia con la sabiduría de nuestros viejos pueblos. In *Demencias y enfermedad de*

Alzheimer: Revisión histórica y transcultural (pp. 85–98). La Paz, Bolivia.

Ministerio de Salud Pública. Modelo de Atención de Salud Mental, en el marco del Modelo

de Atención Integral de Salud (MAIS) - con enfoque Familiar, Comunitario e

Intercultural (2014). República del Ecuador.

Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood

reconsidered. *Nursing Standard*, 30(7), 46–50. <https://doi.org/10.7748/ns.30.7.46.s47>

- Moreno, Á. (2010). Viejismo: Percepciones de la población acerca de la tercera edad: Estereotipos, actitudes e implicaciones sociales. *Poiesis Revista Electrónica de Psicología Social*, (19), 10.
- Naciones Unidas. (2002). *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Madrid. Obtenido de http://www.monitoringris.org/documents/norm_glob/mipaa_spanish.pdf
- OEA. Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores, Organización de los Estados Americanos § (2015). Obtenido de http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/hrcouncil/docs/gaA.RES.60.1_Sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción sobre Salud Mental 2013-2020*. Ginebra. https://doi.org/978_92_4_350602_9
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial Sobre el Envejecimiento y la Salud*. s.l. Obtenido de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, & Alzheimer's Disease International. (2013). *Demencia: Una prioridad de salud pública*. OMS. Washington, DC. https://doi.org/ISBN_978-92-75-31825-6
- Páramo, M. de los Á. (2009). *Adolescencia y psicoterapia: Análisis de significados a través de grupos de discusión*. Universidad de Salamanca.
- Pérez, R. (2017a). ¿Enfermedad mental o sufrimiento psíquico? In *Salud mental, comunidad y derechos humanos* (p. 268). Montevideo: Psicolibros Universitario.

- Pérez, R. (2017b). *Las dolencias de la mente: Prácticas de atención y cuidado de personas con demencia en Uruguay*. Universidad Nacional de Lanús. Obtenido de <http://geracoes.org.br/wordpress/?p=366>
- Pinazo, S., & Sanchez, M. (2005). *Gerontología: Actualización, Innovación y Propuestas* (Pearson Pr). Madrid.
- Quintana, A., & Montgomery, W. (2006). Metodología de Investigación Científica Cualitativa. *Psicología: Tópicos de Actualidad*.
- RAE. (2014). Diccionario de la lengua española. Madrid: Real Academia Española.
- Ramos, J., Meza, M., Maldonado, I., Ortega, P., & Hernández, M. T. (2009). Aportes para una conceptualización de la vejez. *Revista de Educación y Desarrollo*, (11), 47–56.
- Ruiz, J. (2005). La Discapacidad como estigma: un análisis psicosocial del afrontamiento del desempleo de las personas con discapacidad física. *REDSI - Red Social Interactiva*, 6, 27. Obtenido de <http://sid.usal.es/idos/F8/ART6925/desempleofisicos.pdf>
- Sánchez, C. (2004). *Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas*. Universidad de Málaga. Obtenido de <http://www.biblioteca.uma.es/bbldoc/tesisuma/16704046.pdf>
- Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021. Toda una vida (2017). Ecuador.
- Stolkiner, A. (2013). Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas de salud

mental. In H. Lerner (Ed.), *Los sufrimientos* (pp. 211–239). Psicolibro, Colección FUNDEP.

Vila-Miravent, J., Villar, F., Celdrán, M., & Fernández, E. (2012). Josep Vila-Miravent. *Revista de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport*, 30(1), 109–117. Obtenido de http://www.ub.edu/dppsed/fvillar/principal/pdf/2012_Modelo_DCM.pdf

Villar, F., & Serrat, R. (2015). El envejecimiento como relato: Una invitación a la gerontología narrativa. *Revista Kairós Gerontología*, 18(2), 21.

White, M., & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos* (1st ed.). Barcelona: Paidós Ibérica S.A.

Yeo, G., Nha, J., & Hikoyeda, N. (2002). Conceptions of dementia among vietnamese american caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 36(1–2), 131–152. https://doi.org/10.1300/J083v36n01_08

4.-T_D_MAN_F_89_4. (29 de Junio de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (C. Vega, Entrevistador)

5.-T_A_MAN_F_91_4. (22 de Junio de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (C. Vega, Entrevistador)

9.-T_D_LAD_M_87_4. (20 de Julio de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (C. Vega, Entrevistador)

17.-T_B_EUG_F_92_4. (26 de Octubre de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (C. Vega, Entrevistador)

- 18.-T_B_EUG_F_76_4. (3 de Noviembre de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (C. Vega, Entrevistador)
- 28.-T_B_LAD_M_84_4. (15 de Noviembre de 2017). *¿Qué es para usted o cómo definiría a la demencia?* . (C. Vega, Entrevistador)
- 35.-T_B_ELO_F_88_4. (1 de Diciembre de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (C. Vega, Entrevistador)
- 36.-T_B_EUG_F_84_4. (1 de Diciembre de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (C. Vega, Entrevistador)
- 57.-T_D_LAD_F_77_3. (2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (S. Grijalva, Entrevistador)
- 60.-T_D_TUM_F_86_3. (2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (S. Grijalva, Entrevistador)
- 68.-T_D_MAN_F_92_3. (2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (S. Grijalva, Entrevistador)
- 70.-T_B_LOS_F_83_3. (2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (S. Grijalva, Entrevistador)
- 73.-T_B_LAD_F_97_3. (2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (S. Grijalva, Entrevistador)
- 74.-T_B_LOS_F_84_3. (2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (S. Grijalva, Entrevistador)

- 88.-T_D_LOS_F_81_2. (2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (G. Espinoza, Entrevistador)
- 91.-T_D_TUM_M_83_1. (26 de Junio de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (A. Díaz, Entrevistador)
- 92.-T_D_CAL_M_78_1. (21 de Mayo de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (A. Díaz, Entrevistador)
- 93.-T_D_EUG_F_85_1. (26 de Junio de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (A. Díaz, Entrevistador)
- 94.-T_A_LOS_M_82_1. (04 de Julio de 2017). *¿Que es para usted o cómo definiría a la demencia?* (A. Díaz, Entrevistador)