



**PROCESOS DE DUELO EN PERSONAS CON DEMENCIA
Y SUS FAMILIARES CUIDADORES**

TRABAJO FINAL
DIPLOMATURA EN PSICOGERONTOLOGIA
COHORTE 2016

Lic. en Psic. Valentina Ferrari Borba

C.I. 4779373-9

Tutor: Lic. en Psic. César Valdez Marrero

Montevideo, 06 de Julio de 2018

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo dar cuenta acerca de cómo los modelos de abordaje de las demencias crean determinadas nociones de sujeto y, específicamente, cómo incide ello en los montos de sufrimiento psíquico y en los procesos de duelo que se habilitan tanto en las personas con demencia como en sus familiares cuidadores.

Para dicho propósito, se tomarán para el análisis dos modelos de abordaje: el modelo biomédico y el modelo multidimensional. A través de una reflexión crítica sobre los cuerpos de creencias y nociones que se han construido en torno a las demencias y a su estigma, se buscará desentrañar los sentidos que promueven un exceso de discapacidad en la demencia y una patologización de los vínculos. Reflexionar desde una perspectiva psicogerontológica, permitirá abrir las posibilidades a otros procesos de duelo que devendrán en una resignificación de la existencia por parte del grupo afectado. Esto conllevará la construcción de nuevos sentidos respecto al propio proceso salud-enfermedad y cuidado, y una transformación en sus maneras de vincularse.

Palabras clave: Demencias; perspectiva psicogerontológica; procesos de duelo; familiares cuidadores; personas con demencia

INDICE

Introducción	3
1. ¿De qué demencias hablamos? (¿Qué demencias construimos?)	5
La (in)comunicación diagnóstica	6
2. Los procesos de duelo en las demencias	9
Otros procesos de duelo son posibles	11
3. Vínculos que se duelan, vínculos que se transforman	13
4. Consideraciones finales	16
Referencias bibliográficas.....	18

INTRODUCCION

De acuerdo a lo planteado en el Informe Mundial sobre el Alzheimer (ADI, 2015) un total de 46.8 millones de personas sufrían demencia en todo el mundo en el año 2015; se proyecta que estas cifras aumenten a 131.5 millones de personas con demencia para el año 2050. Este trastorno severo, si bien no es exclusivo de la vejez, presenta un aumento de su incidencia con la edad.

Uruguay integra el grupo de países de envejecimiento avanzado de la región (Brunet y Márquez, 2016). Esta longevidad poblacional representa un gran desafío, especialmente en el área de la salud mental, en tanto es esperable un incremento de personas con demencia. Sin embargo, más allá de las alertas demográficas, aún queda camino por recorrer en lo que respecta a este trastorno mental que se reconoce como una de las principales causas, a nivel mundial, de discapacidad y dependencia entre las personas mayores (OPS-OMS, 2013; ADI, 2015).

Por lo expuesto, es importante y necesario cuestionarse desde qué lugar se abordan las demencias (incluida la enfermedad de Alzheimer), cuáles son las construcciones de sentido que se esconden detrás de los discursos y qué efectos genera ello en las diferentes dimensiones que atraviesan a las personas afectadas por la enfermedad.

Se analizarán críticamente los cuerpos de creencias y nociones que se han construido en torno a las demencias, para luego deconstruirlos y pensarlos en términos de su complejidad. Reflexionar desde una mirada psicogerontológica permitirá incluir los procesos subjetivos en la vejez y el envejecimiento, dando cuenta de la existencia de la persona y su colectivo de pertenencia más allá de la patología.

El presente trabajo da cuenta acerca de cómo los modelos de abordaje de las demencias crean determinadas nociones de sujeto y, específicamente, cómo incide ello en los montos de sufrimiento psíquico y en los procesos de duelo que se habilitan tanto en las personas con demencia como en sus familiares cuidadores.

Para dicho propósito, este trabajo ha sido desarrollado en cuatro puntos:

En primer lugar se presentan las demencias desde dos modelos de interpretación teórica: el modelo biomédico y el modelo multidimensional. Se analiza críticamente cuáles son las nociones de sujeto que se conciben y cómo se traducen estas construcciones de sentido al momento de la comunicación diagnóstica.

En el segundo punto, se describen cuáles son los procesos de duelo que se habilitan y legitiman desde el modelo biomédico, en función de las construcciones de sentido estudiadas en el apartado anterior. Asimismo, se reflexiona desde una perspectiva psicogerontológica acerca de las posibilidades de dar lugar a otros procesos de duelo en tanto las demencias puedan ser abordadas multidimensionalmente.

En un tercer punto, se busca reflexionar sobre los cambios que puedan acontecer en los vínculos entre la persona con demencia y sus familiares cuidadores. Estos también son atravesados por procesos de duelo, los cuales serán concebidos desde distintas concepciones según el modelo teórico desde el que sean abordadas las demencias.

En cuarto lugar y por último, se presentan las consideraciones finales del presente trabajo donde se enfatiza en la necesaria comprensión de las demencias desde una perspectiva de derechos humanos, habilitando así la dimensión deseante, histórica y subjetiva de toda persona.

1. ¿DE QUÉ DEMENCIAS HABLAMOS? (¿QUÉ DEMENCIAS CONSTRUIMOS?)

En el recorrido que han tenido las demencias como objeto de estudio, la concepción que ha primado y aún prevalece como dominante es la neuropatológica, en tanto las ubica como un trastorno cerebral o neurológico. Según esta concepción, una demencia es un síndrome que produce un déficit en las funciones corticales superiores, tales como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Desde esta perspectiva clásica, la enfermedad es concebida como un estado que pasa a cobrar una entidad propia, independiente a la persona que la transita. La misma progresa de manera lineal a través de determinadas etapas preestablecidas y su diagnóstico se determina de acuerdo a evaluaciones biomédicas. De esta forma, la enfermedad es encapsulada en el cerebro de una persona que pasa a estar enferma, respondiendo a una única dimensión: la biológica individual. El resto de las dimensiones tales como la psicológica, vincular y socio-histórica aparecen invisibilizadas o son expresadas como efectos secundarios en respuesta a la enfermedad orgánica de base (Innes y Manthorpe, 2013; Pérez, 2013; Berriel y Pérez, 2007).

Si bien el modelo biomédico ha permitido establecer criterios homogéneos para la clasificación diagnóstica y ha contribuido al desarrollo en intervenciones farmacológicas, concebirlo como única forma de interpretación y abordaje de las demencias, conduciría a una lectura sesgada de las mismas. En tanto que, al centrar la atención en los procesos biológicos exclusivamente, se producen significados y sentidos que quedan solidificados como verdades absolutas y universales, en donde se culmina concibiendo a la persona con demencia como una máquina causal y predeterminada, ahistórica y desubjetivizada (Berriel y Pérez, 2007).

Por otro lado, se encuentra el modelo multidimensional de abordaje de las demencias, que ubica los procesos biológicos junto a los procesos psicológicos, vinculares y socio-históricos en un mismo plano de eficacia y complejidad. Asimismo, la salud y la

enfermedad también pasan a pensarse como complejos procesos por los que un colectivo transita. Esto conlleva a considerar - sin responder a linealidades o formatos preestablecidos – cómo en los distintos procesos o dimensiones existen aspectos saludables y aspectos patológicos y cómo a su vez éstos poseen un grado de afectación mutuo, creándose un escenario singular a cada grupo afectado. Por tanto, no se trabajará con una persona “enferma” sino con un colectivo y sus formas de transitar y significar su propio proceso de salud-enfermedad y cuidado, el que estará determinado por el momento socio-histórico particular y las construcciones de sentido que se hayan instituido en torno a las demencias (Pérez, Acosta y Valdez, 2015).

Teniendo en cuenta esto, si la concepción dominante centra las demencias en la enfermedad en sí misma, *¿qué se transmite al grupo afectado al momento de la comunicación diagnóstica? ¿Qué efectos produce en la construcción de significados y sentidos de la persona con demencia y sus familiares? ¿Cómo afecta esto en términos de sufrimiento psíquico y en los procesos de duelo de estas personas?*

La (in)comunicación diagnóstica

Desde una perspectiva multidimensional y de derechos humanos, se concibe la comunicación diagnóstica como una dimensión en sí misma frente a un cuadro de demencia, por todo lo que tal instancia conlleva. Por ello, se creería que esta etapa es cuidadosamente preparada y considerada en función del *mapa de ruta de intervención*, desde el que se determinan los aspectos saludables y patológicos por los que transita la persona con demencia y su colectivo en cada una de las dimensiones. Este sería un aporte fundamental para el diseño de una estrategia de intervención que se adecúe a las características específicas del grupo afectado (Berriel y Pérez, 2007). Sin embargo, la bibliografía consultada da cuenta de un escenario en general des-humanizado que continúa presentando a la enfermedad desde lo patológico cerebral.

En una investigación realizada por Pérez (2014), se observa que en Uruguay el diagnóstico queda en manos únicamente de un profesional que, si bien puede tener

elevados conocimientos en el área de la neuropatología, deja por fuera los aspectos psicosociales en juego al momento de comunicar un diagnóstico. A esto se agrega la falta de un equipo interdisciplinario que actúe en la situación y una visión en general negativa sobre las demencias por parte de la mayoría de los profesionales. Por tanto, cabe preguntarse, ¿qué se comunica? ¿Cómo se comunica?

La construcción de una realidad que responde a fenómenos exclusivamente biológicos genera un impacto significativo en el grupo afectado. El centrarse en la enfermedad y en sus síntomas produce efectos en la persona con demencia y su familia, en su forma de procesar los cambios, de proyectar sus vidas y de relacionarse con el mundo. A su vez, la lectura sesgada que se devuelve a este colectivo, crea un panorama en general catastrófico, donde solo restaría aguardar por el inevitable pasaje lineal hacia etapas cada vez más severas dentro de la enfermedad (Berriel y Pérez, 2007). Pensar sobre esta suerte de desesperanza y resignación que se transmite a este colectivo se vuelve relevante en tanto ello habilitará ciertos procesos de duelos, y no otros.

Otro punto se vuelve interesante en el debate sobre la comunicación diagnóstica. La persona con demencia ¿debe ser informada sobre su enfermedad? En Uruguay, por ley cada persona tiene derecho a conocer todo lo relativo a su enfermedad (Ley 18.335, Art. 18), sin embargo esto no necesariamente significa una seguridad para la persona con demencia. De hecho, en la investigación mencionada anteriormente (Pérez, 2014) se observa que de una muestra de 116 casos, solo 3 de cada 10 personas son informadas sobre su diagnóstico. Esto se debe a distintas razones. Algunos profesionales pueden omitir la comunicación tras la noción de “diagnóstico probable”, no queriendo informar sobre la enfermedad hasta no estar seguros. Otros profesionales argumentan que estos pacientes, por su deterioro, no comprenden la situación o, de manera contradictoria, indican que conocer el diagnóstico puede provocar efectos negativos en el paciente, como depresión o suicidio. Sin embargo, no solo los profesionales son reacios a comunicar el diagnóstico; en algunas ocasiones son los propios familiares quienes solicitan que la persona con demencia no sea informada sobre su enfermedad, alegando el cuidado y protección de la persona en cuestión (Robles et al, 2011). *¿Por qué tantos reparos a comunicar? ¿Se ha instalado un discurso tan poderoso y negativo sobre las*

demencias que imparte miedo y angustia? ¿Se ha construido una enfermedad tan monstruosa que merece ser oculta?

Si concebimos a la persona con demencia a la luz de ciertas representaciones culturales como alguien “sin vida”, tal vez sí sea comprensible tanto miedo y tanto dolor (Martorell-Poveda, Paz, Montes, et al., 2010). La idea del “muerto viviente”, que sugiere la pérdida de identidad, un no-ser, un morir, es producto y productor del estigma que convierte a la enfermedad en una tortura, y a quienes la padecen, en víctimas de tal calamidad.

Por tanto, si la demencia se apodera de la persona “enferma” y esta desaparece tras la enfermedad, *¿el familiar debe realizar un proceso de duelo por la “pérdida” de esa persona tal como la conocía? ¿Qué se duela? ¿Quién duela? ¿La persona con demencia puede transitar por procesos de duelo? ¿Qué duelos habilita y legitima el modelo biomédico?*

2. LOS PROCESOS DE DUELO EN LAS DEMENCIAS

Desde la psicología, algunos autores conciben al Alzheimer como la “*enfermedad más cruel con la persona que la sufre*”, pero sobretudo con la familia, la cual se encuentra encapsulada en un perpetuo proceso de duelo en tanto “*se pierde psicológicamente a la persona amada*”, aunque físicamente no haya desaparecido (Boss, 2001, citado en Pinto, Exeni y Peñaloza, 2007). Este es un fenómeno conocido como la “*pérdida ambigua*”. En esta línea, Pinto, Exeni y Peñaloza (2007) agregan que la familia transita una doble pérdida con su duelo: una *progresiva desaparición de la personalidad* del familiar con demencia tal y como lo conocen, y por otro lado, finalmente su muerte física. Si la persona pierde su *personalidad*, ¿seguiría siendo persona? ¿O, luego de esa progresiva pérdida, quedaría solo un cuerpo-envase enfermo?

Estas concepciones van en la línea de lo que Belhuniak (2011) ha llamado la *metáfora zombi*. La autora realiza un elaborado análisis respecto a las características que llevan a relacionar a una persona con Alzheimer con un zombi, indicando que tal asociación es producto de una construcción social destructiva que tiene como resultado la deshumanización de la persona con demencia. Deshumanización que se traduce en concebir al “individuo afectado” como una no-persona, es decir, alguien cuyo cerebro ha sido destruido por la enfermedad y, por tanto, ya no existe como persona, sino solo como un cuerpo a ser manejado por otros. Esta estigmatización se ve apoyada y reforzada por el discurso de distintos técnicos que, posicionados desde un modelo biomédico, continúan ocultando a la persona tras la enfermedad.

Asimismo, se suman otros autores estableciendo que el grave deterioro de personas con Alzheimer provoca una “*muerte psíquica*” que genera un inevitable proceso de duelo en sus familiares cuidadores (Pérez-Godoy y Moreno-Guerín, 2007). Fundamentan esta noción de “*muerte psíquica*” en que el deterioro de la persona con demencia deviene en la pérdida de recuerdos y de la propia historia, y estas son las dimensiones que *les hace ser quienes son en realidad*. Esto obliga a preguntarse ¿qué es “*ser persona*”? O ¿quién lo determina? Sin profundizar en estas cuestiones que no son el centro del presente

trabajo, ¿cómo se puede interpretar la idea de “*ser quienes son en realidad*”? ¿En cuál realidad? ¿Acaso se trata de una identidad y realidad estáticas, definidas, cerradas?

Siguiendo la línea de pensamiento de Bruner (2003), el Yo no es algo preestablecido a la espera de palabras para manifestarse, sino que se construye y reconstruye incesantemente a través de relatos que ofrecen continuidad a la propia existencia. Relatos; no uno, sino múltiples formas de narración que emergen en la dinámica de los vínculos y que dan cuenta de cómo se narra cada uno y cómo, a su vez, es narrado a través de los otros. Por tanto, ¿cómo podría una persona con demencia dejar de ser persona? ¿Cómo se concibe una supuesta “muerte psíquica” y una pérdida de identidad? En teoría, solo sería posible si la persona no encuentra a un otro que lo reconozca como tal (Pérez, 2014).

Los autores agregan que esta “muerte psíquica” también afecta a cuidadores profesionales, porque ella le muestra su propia fragilidad como ser humano, devolviéndole una imagen aún más cruel que el fallecimiento: la posibilidad de una “muerte en vida”. Una vez más se presenta la noción de una suerte de zombi. Este es otro de los puntos que Belhuniak (2011) desarrolla en su artículo, indicando que la idea del muerto-vivo es tan aterradora que es preferible la muerte real. Después de todo, ¿a quién le gustaría devenir en un cuerpo inanimado, desprovisto de pensamientos, emociones y sentidos? Si de esto se trata la demencia, si el resultado es convertirse en zombi, ¿quién no preferiría morir?

Siguiendo con esta concepción de no-persona con demencia, ante la pregunta sobre sus propios procesos de duelo, la respuesta parecería ser bastante clara. No se esperaría que un organismo deteriorado y muerto psíquicamente pueda tener algún tipo de proceso de duelo. Autores como Pinto, Exeni y Peñaloza (2007), reconocen un sufrimiento en la persona con demencia, pero no hacen mención a la noción específica de duelo ni desarrollan las bases que los llevan a entender que existe un sufrimiento. Sus estudios se basan en los cambios de humor que provoca la enfermedad, como consecuencia de alteraciones en la química cerebral, o por la *experiencia traumática* que significa perder los puntos de referencia que permiten comprender el entorno. Es decir, nuevamente se parte de la enfermedad orgánica como responsable de todos los efectos producidos en las áreas sociales o vinculares. A esto se refería Kitwood (1997, citado en Behuniak,

2011) al sostener que aquello que los profesionales de la medicina comprenden como síntomas de la enfermedad, pueden ser en realidad el resultado de cómo las personas con demencia son tratadas, producto de una construcción social y no de los cambios neurológicos exclusivamente.

Desde la perspectiva clásica, los autores citados versan en su generalidad sobre los duelos del cuidador y sus estrategias de afrontamiento ante la pérdida del otro, pero no se hace alusión a posibles procesos de duelo en la persona diagnosticada con demencia. Por tanto, volviendo a la pregunta inicial, ¿qué duelos legitima el modelo biomédico con su discurso? Y se agrega, ¿qué duelos mantiene en la esfera de la invisibilidad?

Otros procesos de duelos son posibles

Para pensar en otros procesos de duelos, es necesario retomar la importancia de la comunicación diagnóstica como una fase de intervención que tiene carácter performativo. En este sentido, lo dicho y lo no dicho, lo visible y lo no visible construyen realidades que hacen carne tanto en la persona con demencia como en sus familiares cuidadores. La decisión del profesional de comunicar o no comunicar, y desde qué perspectiva hacerlo, genera efectos a corto y largo plazo en la vida de todo el grupo que transita por la enfermedad.

En un estudio realizado por Lee, Roen y Thornton (2013) sobre experiencias personales de recibir un diagnóstico de demencia, se observó que luego del impacto del diagnóstico, con los montos de angustia que conlleva, es posible comenzar un camino de duelo a través del cual la persona con demencia comienza a reconstruir sentidos, comprendiendo sus pérdidas y ayudando al proceso de ajuste a la enfermedad. Por supuesto, todo este proceso va acompañado y condicionado por los preconceptos que cada persona tenga configurados acerca de la enfermedad, por su historia personal, su proyecto de vida, su entorno familiar y social. Estos estudios ponen de manifiesto que la persona con demencia necesita y puede realizar procesos de simbolización que den sentido a sus acciones, reacciones y cambios y que lo habilite a crear y reflexionar sobre nuevos proyectos de vida que sustituyan a aquellos que ya no podrán realizarse (Berriel y Pérez, 2007). Por lo expuesto, a partir de la comunicación diagnóstica, la persona con

demencia y sus familiares deben comenzar un camino de aceptación de la enfermedad, construyendo nuevos sentidos que permitan resignificar la propia existencia (Lee, Roen y Thornton, 2013).

Este ajuste y reacomodación por parte del grupo afectado será posible a través de procesos de duelo que, a su vez, dialoguen con el proceso de salud-enfermedad y cuidado. La performatividad en este último implica que su tránsito dependerá de cómo el colectivo lo signifique, cómo simbolice la experiencia y qué posibilidades de tramitación de sufrimiento psíquico existan. Si el colectivo concibe a la persona con demencia como un zombi, si se procesa un duelo por su “muerte psíquica”, probablemente las prácticas de cuidado se encuentren orientadas a la asistencia de un *órgano enfermo*. Cuando la preocupación está focalizada únicamente en las condiciones orgánicas y/o corporales de la persona con demencia, como ser su limpieza, su alimentación, su descanso, ¿qué se está ponderando en los cuidados? Cuando los familiares cuidadores no dejan salir de sus casas a estos “enfermos” porque pueden perderse (aunque nunca se hayan perdido), porque *no saben*, porque *no entienden*, ¿qué se privilegia y qué se deja de lado? ¿La “vida psíquica” o la “vida física”?

En esta línea, desde una perspectiva psicosocial, se considera que en etapas iniciales, las tareas y el rol de cuidado deberán estar orientados en pos de acompañar en el proceso, ayudar a transitar los cambios e intentar mantener la autonomía de la persona con demencia tanto tiempo como sea posible. Una concepción humanizada de las demencias que concibe a la persona en su plano deseante, histórico y subjetivo, no encuentra muerte ni ve zombis, sino que habilita prácticas de cuidado que se piensan y se viven concibiendo a la persona como tal.

3. VÍNCULOS QUE SE DUELAN, VÍNCULOS QUE SE TRANSFORMAN

Algunos autores plantean que los familiares cuidadores se encuentran ante la posibilidad de un proceso de duelo por *pérdidas relacionales significativas*, en tanto la relación con la persona con demencia se va transformando durante el proceso de la enfermedad (Pascual y Santamaría, 2009). En el entendido de que las relaciones no son unilaterales, desde un modelo multidimensional se considera que los cambios en las maneras de vincularse no solo afectan al cuidador; la persona con demencia también debe transitar un proceso de duelo por las transformaciones que se vivan en dichos vínculos.

En lo que refiere a las particularidades de ese vínculo *persona con demencia- familiar cuidador*, Conde-Sala (2005) indica que se trata de una historia relacional afectiva de muchos años que, por la enfermedad, deviene en un vínculo con patrones de relación deteriorados y en general, subvertidos. El autor afirma que este es uno de los puntos de mayor estrés para el familiar cuidador, quien debe aceptar que la naturaleza del vínculo que mantenía con la persona antes de la enfermedad, va a cambiar radicalmente; la función que cada uno cumplía en el vínculo irá desapareciendo paulatinamente. ¿El cambio de roles es inherente a las demencias? ¿La *naturaleza* del vínculo es lo que se modifica? Esto implicaría creer que ese padre o esa madre con demencia pasa a convertirse en hijo/a del familiar cuidador, lo que significaría de algún modo procesar el duelo por la muerte de la figura del progenitor. Así planteado el nuevo escenario familiar, cuando la persona con demencia muere físicamente, ¿el cuidador reedita el duelo por el padre o madre, o efectivamente se realiza un proceso de duelo por la pérdida de un hijo hipotético? Esta fantasía en los cambios de roles conllevaría un importante aumento en los montos de sufrimiento psíquico en estos familiares cuidadores que ingresan en un mundo de lógicas bastante perversas. Asimismo, al modificarse la naturaleza del vínculo donde el padre o el esposo pasa a convertirse en hijo, también aumenta el sufrimiento en la persona con demencia, en tanto se vuelve a despojarla de su identidad y de su historia. Aún sin hacer mención directa a la pérdida

de calidad de persona, igualmente se corre el riesgo de caer en concepciones deshumanizantes, que narran a la persona desde un lugar que no le es propio.

En esta línea, ¿qué sucede con las narraciones que de sí mismos construyen los familiares cuidadores? ¿Desde dónde hablan, desde dónde se piensan? Si ellos también son afectados por una enfermedad sobre la que se enfatizan los aspectos deficitarios, ¿cómo transitan este proceso? Siguiendo a Berriel, Leopold y Pérez (1998) el vínculo de dependencia funcional entre la persona con demencia y sus familiares cuidadores, da lugar a lo que han denominado “dependencia psíquica mutua”. Es decir, ellos también se encuentran sumergidos en una mimetización con la enfermedad, y al narrarse desde la patología y en función de la persona con demencia, comienzan a transitar el camino hacia una paulatina pérdida de su propia calidad de persona (Berriel, Pérez, 2007; Pérez, Acosta, Valdez, 2015). Pensándolo así, ¿el familiar cuidador también pasaría a ser una no-persona? ¿Las demencias también convierten en “muertos vivos” a las personas del entorno? Volviendo a la metáfora zombi citada anteriormente, el “canibalismo” es otro de los puntos planteados por Belhuniak (2011). La autora indica que así como el zombi busca alimentarse de la carne humana, en analogía y desde esta construcción del estigma, la persona con demencia consume la vida y el tiempo de sus cuidadores a través de la enfermedad.

Narrar y narrarse desde la enfermedad, no poder distanciarse de ella, deviene también en una patologización de los vínculos. Es decir, al quedar las personas encerradas en la enfermedad, los modos de relacionarse y vincularse también pasan a ser vivenciados a través de la patología. A diferencia de lo que el paradigma clásico plantea, desde una perspectiva psicosocial se entiende que esta patologización del vínculo así como gran parte de los montos de sufrimiento psíquico, están relacionados con los efectos negativos que se producen en el entorno de la enfermedad, y no como resultado directo de la demencia en sus términos neuropatológicos (Pérez, 2014).

A su vez, dichos efectos negativos crean un exceso de discapacidad (Sabat, 1994), en un trastorno que ya es discapacitante en sí mismo. Así, el estigma, la discapacidad y la patologización del vínculo se retroalimentan mutuamente ingresando en una suerte de espiral que ayuda a reforzar el sufrimiento psíquico en las demencias.

Para cortar con este círculo es importante poner en palabras dicho sufrimiento y empezar a transitar los procesos de duelo necesarios para poder simbolizar los cambios que se producen. Se duela el vínculo tal como se conocía; tal vez las formas de comunicación previas a la enfermedad ya no sean posibles, y deban buscarse nuevas formas de relacionamiento entre el familiar cuidador y la persona con demencia. Un proceso que sea elaborado entre todo el grupo afectado, potenciando los aspectos saludables del vínculo y elaborando nuevos proyectos de vida que sean posibles. Siendo la demencia un trastorno altamente discapacitante, es probable que varios de los proyectos elaborados en el grupo afectado no encuentren lugar en el nuevo escenario que se plantea. Sin embargo, esto no significa que no puedan construirse otros. Este proyecto de vida es la distancia entre el Yo actual y el Yo futuro, donde se da lugar a una continua autoconstrucción y reformulación del Yo (Aulagnier, 1994). Para ello es necesario abordar las demencias desde una perspectiva psicosocial, donde se reconoce a la persona con demencia como un sujeto deseante y que, por tanto, junto a su colectivo de referencia, podrá redimensionar el deseo y conjugarlo con acciones a futuro que sean accesibles. Este proyecto identificador es necesario en tanto permite la construcción y reconstrucción de la propia identidad y mantiene la temporalidad en las narrativas de los sujetos, pensándose desde las experiencias pasadas, pasando por las vivencias del presente y proyectándose en sus deseos a futuro.

Por tanto, devolver a la persona con demencia su dimensión deseante, reconocer su sufrimiento psíquico y habilitarlo a realizar sus procesos de duelo, abre el camino para que desde el grupo afectado también se generen movimientos en pos de una despatologización de los vínculos. Esto podría propiciar una menor sobrecarga en los cuidados exigidos a los familiares y una construcción y reconstrucción en sus maneras de vincularse.

4. CONSIDERACIONES FINALES

De acuerdo a la investigación realizada por Pérez (2014) en nuestro país, en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) luego de establecido el diagnóstico de demencia, el único tratamiento disponible es el farmacológico, al que se accede sin dificultades. No se brindan, desde dicho sistema, propuestas psicosociales y psicoterapéuticas para el tratamiento de los trastornos conductuales y psicológicos asociados a las demencias, aún cuando las guías clínicas a nivel internacional indican que lo más eficaz se corresponde con un tratamiento combinado entre las opciones farmacológicas y las no farmacológicas (British Psychological Society, 2007; Allegri, et al., 2010; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, 2010; Acosta, et al., 2012; Alzheimer's Society, 2013, citadas en Pérez, 2014).

Esto implica que todas las cuestiones abordadas anteriormente en el presente trabajo, en lo que respecta a la necesidad de expresar el sufrimiento psíquico y habilitar procesos de duelo en personas con demencia y familiares cuidadores, si bien pueden ser sumamente pertinentes, se encuentran en la práctica con vacíos institucionales que no brindan los dispositivos necesarios para un tratamiento integral de las demencias. Sumado esto a una comunicación diagnóstica que no ofrece contención y que se basa en los aspectos deficitarios de la enfermedad, ¿cómo se espera que el grupo afectado escape del estigma de las demencias y crea que otras realidades son posibles? Si a esto agregamos el ya conocido prejuicio a la vejez y el envejecimiento (Berriel et al, 2006), en tanto se la asocia con una etapa de pérdidas, dependencia y declive, se entiende que se corre el riesgo de reforzar el exceso de discapacidad en las personas con demencias, la sobrecarga en sus familiares cuidadores y el sufrimiento psíquico de ambos.

En gran parte, queda librado a la capacidad (o desesperación) del colectivo, la posibilidad de cuestionarse acerca de la información que recibe y buscar otras opciones de tratamiento. Depende de la autogestión de los propios grupos afectados, buscar los

espacios psicosociales o psicoterapéuticos donde puedan correrse de la enfermedad y resignificar sus propios procesos de salud-enfermedad y cuidado.

Por lo expuesto, se entiende que los fenómenos humanos son complejos y su complejidad debe ser comprendida en la intervención en su totalidad, lo que incluye al diagnóstico. Este debe ser concebido por todos los profesionales como parte del proceso de intervención, trascendiendo la simplificación de las categorizaciones en el entendido de que lo humano no puede reducirse a un conjunto de síntomas y realidades clausuradas. Por ello, se vuelve necesario un cambio de enfoque en las intervenciones. Desde la psicogerontología se podrá aportar desde un abordaje que reflexione sobre los procesos subjetivos, trascendiendo lo neuropatológico, para ver las condiciones de construcción subjetiva de la enfermedad también desde sus dimensiones psicológicas, sociales y culturales.

Finalizando, se insiste en la importancia de pensar los trastornos mentales como una construcción social que responde a un tiempo socio-histórico cultural determinado. En el entendido de que la academia es parte de dicha construcción, será indiscutible la necesidad de cuestionar desde qué posicionamientos se ubican los expertos al momento de producir conocimientos, en tanto ello construye realidad. Cada perspectiva, cada enunciación, construirá nuevos saberes y sentires que harán cuerpo en nuevas subjetividades y en las narrativas que los sujetos hagan de sí mismos y de los otros.

Todo parece indicar que continuar trabajando en la deconstrucción del estigma sobre las demencias, apostando a una perspectiva de Derechos Humanos que aborde a la persona en su integralidad y multidimensionalidad, dando cuenta de su proceso histórico, su entorno social, su dignidad, su calidad de ser humano, es el camino hacia el ineludible desafío de construir realidad siendo parte de ella.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADI - Alzheimer's Disease International (2015) World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: ADI Disponible en:

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Behuniak, S. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society*, 31: 70-92.

Berriel F y Pérez R (2007) Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e investigación. (1ra. Ed.) Montevideo: Psicolibros.

Berriel, F., Paredes, M. y Pérez, R. (2006). Sedimentos y transformaciones en la construcción psicosocial de la vejez. En López, A. (Comp.) *Proyecto género y generaciones: reproducción biológica y social de la población uruguaya* (p. 19-124). Montevideo: Trilce

Berriel, F., Leopold, L. y Pérez, R. (1998). *Factores afectivos y vinculares en la enfermedad de Alzheimer*. Revista de Investigación de Facultad de Psicología, 1 (1), p 73-82. Recuperado de:

<http://www.bvpspsi.org.uy/local/TextosCompletos/udelar/198801018.pdf>

Bruner, J. (2003). La fábrica de historias. Derechos, literatura, vida. México: FCE.

Brunet, N., y Márquez, C. (2016). Atlas sociodemográfico y de la desigualdad del Uruguay. Envejecimiento y personas mayores en Uruguay. Calvo, J. J. (Coord.).

Montevideo: Trilce: FCS-UM-Programa de Población: MIDES-Inmayores: OPP: UdelaR-FCEA. Recuperado de

<http://www.ine.gub.uy/documents/10181/34017/Atlas+Fasciculo+7/a80a383e-d903-40bc-8023-8d69e30988e2>

Conde-Sala, J.L. (2005). Demencias y familiares cuidadores: deterioro, sobrecarga y apoyo social. *Revista Tiempo*, 2005; 17: 1-12. Recuperado de:

<https://www.researchgate.net/publication/274072952>

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

Lee, S., Roen, K., Thornton, A. (2013). The psychological impact of a diagnosis of Alzheimer's disease. *Dementia*. 0(0) 1–17. DOI: 10.1177/1471301213497080

Ley N° 18.335. Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud. Dirección Nacional de Impresiones y Publicaciones Oficiales (2008). Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bas>

Martorell-Poveda, MA., Paz, C., Montes-Muñoz, MJ., Jiménez-Herrera, MF., et al. (2010) Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. *Index Enferm* 19(2-3): 106-110. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200007#.WxxD7FnnLcw.gmail

OMS/OPS - Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de la Salud (2013) Demencia: Un prioridad de salud pública. Washington, DC: OPS (Edición original en inglés: Dementia: a public health priority. World Health Organization, 2012). Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_spa.pdf;jsessionid=F9140323BC4849602447647A51F085C1?sequence=1

Pascual, Á. y Santamaría, J. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 44(S2): 48–54. Recuperado de: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=13148326&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=124&ty=136&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=124v44nSupl.2a131

Pérez, R., Acosta, L., Valdez, C. (2015). El Taller de promoción de salud mental para familiares – cuidadores de personas con demencia. En: *Apuntes para la acción IV*. Montevideo. Extensión Libros. Comisión Sectorial de Extensión y Actividades en el Medio (CSEAM). Recuperado de: http://www.extension.edu.uy/sites/extension.edu.uy/files/Apuntes_para_la_accion_IV.pdf.

Pérez, R. (2014) Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación. En: INMAYORES (Coord., 2014) Las personas mayores ante el cuidado. Aportes del INMAYORES para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados (pp. 95-130). Montevideo: INMAYORES-MIDES

Pérez, R. (2013) Demencias, salud mental y exclusión social. En: De León, N (Coord.) Salud Mental en debate. Pasado, presente y futuro de las políticas en salud mental. (pp. 151–166) Montevideo: Psicolibros Waslala – CSIC

Pérez-Godoy, E. y Moreno-Guerín, A. (2007). Duelo y muerte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. Gerokomos 2007; 18 (2): 68-71. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v18n2/68rincon.pdf>

Pinto, B., Exeni, S. y Peñaloza, K. (2007). Factores biopsicosociales en la demencia tipo Alzheimer. Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo", vol. 5, núm. 2, 2007, pp. 244-282. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=461545472007>

Robles, M., Cucurella, E., Formiga, F., Fort, I., Rodríguez, D., Barranco, E., Catena, J. y Cubí, D. (2011). La información del diagnóstico en la demencia. Revista Española Geriátrica y Gerontología: 46(3),163–169

Sabat, S. (1994). Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. Journal of Community and Appyl Social Psychology,4(3), 157-166.