



UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY



Facultad de  
Psicología

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**  
**Trabajo Final de Grado**

**La muerte es cuando el mundo  
te olvida.**

**Articulación teórico-clínica a través de una práctica con una  
persona con Alzheimer**

**Estudiante: María de Hegedüs Gravina**

**C.I: 5.040.813-5**

**Tutor: Prof. Tit. Dr. Robert Pérez Fernández**

**Revisor: Prof. Adj. Dra. Lourdes Salvo**

**Febrero, 2020. Montevideo, Uruguay**

## Agradecimientos

Finalizando este ciclo, expreso mi mayor agradecimiento a todas las personas que formaron parte de este recorrido.

A mi tutor Robert Pérez por su generosidad y enseñanza.

Al equipo de supervisión de la práctica, César Valdez y Elizabeth Lariccia. Por su calidez, su compromiso y apoyo constante. Los viernes por la tarde pasaron a ser encuentros de intercambios y aprendizajes inolvidables.

A mi compañera del equipo de intervención María Noel Apud, con quien disfrute inmensamente compartir este proceso, y de quien me nutrí y aprendí enormemente.

A Marta, por inspirarme a escribir mi Trabajo Final de Grado.

A los y las docentes que marcaron mi trayectoria por esta casa de estudios.

A mi familia por su incondicionalidad. Por inculcarme el amor y la dedicación al estudio.

A mis amigas y amigos por ser mi soporte y contención siempre.

A todos ellos, ¡**muchas gracias!**

## Índice

Introducción.....	3
Viñeta: profundización en los tres momentos.....	6
Primer momento. Marta narrada por su entorno social: La construcción de significados y sentidos en torno a la demencia, a la vejez y a la locura.....	6
Segundo momento. Marcas identitarias de los instituidos sociales. “Éramos cinco y ahora estoy solita”.....	8
Tercer momento. <i>Cambio del posicionamiento subjetivo del equipo de intervención.</i> “Esto lo ha traído varias veces, el no haber tenido hijos”.....	11
Trama teórica y discusión: aspectos de la teoría que la clínica pone en tensión.....	14
¿Qué realidad se construye en torno a la demencia?.....	14
¿Qué nos define como personas?.....	18
¿Cómo se construye al sujeto con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer?.....	21
Identidad narrativa como sostén.....	24
Síntesis y conclusiones.....	28
Referencias Bibliográficas.....	31

## Introducción

Escribir desde la emoción, desde la implicación, desde lo vivencial con un otro; ¡vaya desafío! Este trabajo pretende reflejar una de las experiencias más movilizadoras y significativas dentro de mi trayectoria formativa como estudiante de psicología<sup>1</sup>. El objetivo (que sin lugar a duda es ambicioso) procura transmitir lo acontecido en interjuego con niveles del orden de lo subjetivo, reflexivo y teórico. El mismo se basa en la intervención realizada dentro del marco de una práctica preprofesional con una mujer de 90 años, presentada por su entorno social en base a características que dan cuenta de un posible cuadro de Demencia Tipo Alzheimer (DTA).

La intervención surge a raíz de un pedido formulado por un grupo de vecinos, miembros de una cooperativa de vivienda por ayuda mutua ubicada en un barrio de sector socioeconómico bajo de la ciudad de Montevideo. La solicitud giraba en torno a la necesidad de trabajar con “*aquellas personas que tienen los problemas de la gente mayor*”; haciendo referencia a los viejos y viejas con deterioro cognitivo y/o afecciones de salud mental, algunos hallándose en soledad y encierro. En base a esta forma de concebir la vejez, desde una vivencia muy negativa y con altos niveles de insatisfacción, la cooperativa se centró en cinco personas haciendo principal destaque en Marta<sup>2</sup>. Nos presentaron a Marta en urgencia de los acontecimientos: hacía menos de un mes la mujer se hallaba viviendo con el cadáver de su gata muerta en estado de descomposición. El panorama planteado dejaba una sensación de desazón, de no poder hacer mucho por ella. Preguntas como ¿será posible un dispositivo individual con una persona con Alzheimer?, ¿habrá algo por hacer? se colaron en mi cabeza de repente.

La descripción de Marta y las narrativas construidas en torno a ella estaban centradas en el deterioro cognitivo y la locura. La siniestra anécdota de su gata había acaparado mi atención, logrando visualizarla únicamente y al igual que la cooperativa: en términos patológicos. Definiéndola y presentándola entonces como un cúmulo de déficits que parecían explicar el estado actual de Marta, manifestando cumplir con los criterios diagnósticos de demencia del DSM-IV (APA., 1994): deterioro de la memoria, alteración de funciones ejecutivas (como el juicio) y un deterioro significativo en su relacionamiento social.

¿Marta como equivalente a demencia?, ¿Alzheimer como equivalente a deterioro?, ¿Marta entonces como un comienzo del fin? Pero... ¿Dónde queda la persona? Sin saberlo,

---

<sup>1</sup> Universidad de la República (UdelaR), Uruguay.

<sup>2</sup> Por razones de confidencialidad se ha modificado su nombre de pila.

me hallaba parada desde una lógica biomédica, reproduciendo una deshumanización de esa mujer en base a la primera información con la que habíamos entrado en contacto. Información que pretendía explicar a Marta acentuando sus aspectos patológicos y obviando aquellos tantos saludables aun presentes en ella. De esta manera, los sentidos subjetivos se transformaron en hechos objetivos, dando lugar a otra construcción de persona: una noción de persona como cosa.

Se puede advertir cómo el partir desde una concepción de enfermedad mental como “entidad objetiva y natural” propicia la construcción de una realidad sumamente recortada, delimitando prácticas que responden a cristalizaciones de sentido; otorgando una forma de significar a la demencia, así como de expresar y producir el padecimiento. En cambio, comprender a la enfermedad como una construcción subjetiva, histórica y social dio lugar a preguntarnos: y, al fin y al cabo, ¿quién era Marta?, ¿qué disfrutaba de hacer?, ¿qué deseos la movían?, ¿dónde estaba la complejidad que nos caracteriza a todos como sujetos sociohistóricos?

Este trabajo consiste en una reflexión teórico-clínica de la intervención con Marta. La misma fue abordada mediante un dispositivo individual llevado a cabo por dos estudiantes, configurado en base a entrevistas semanales con la persona y reuniones con su red de contención. En oposición a una intervención tradicional donde se concibe a la demencia como una enfermedad individual, conceptualizamos a la demencia partiendo del modelo multidimensional elaborado por Fernando Berriel y Robert Pérez (2007).<sup>3</sup> El mismo contempla cinco planos: somático, cognitivo, psicoafectivo, psicosocial y sociocultural/histórico; donde la interacción de estos da lugar a un determinado proceso de enfermar.

Con el objetivo de elaborar un plan de abordaje psicoterapéutico integral comenzamos realizando un diagnóstico situacional<sup>4</sup>, identificando a las personas más cercanas a Marta, los recursos disponibles de cada una de ellas, así como las perspectivas y vivencias subjetivas del grupo. Lo arrojado permitió pensar y construir nuestro trabajo en red: cada persona perteneciente a su entorno social como un nodo que conforma una red en sí misma, identificando los discursos que la componen, así como las producciones de significados y sentidos que impactan en las condiciones de vida de Marta. Partiendo de un enfoque de clínica móvil (Rodríguez Nebot, 2004), dicho dispositivo se ha ido ajustando

---

<sup>3</sup> Modelo donde los diferentes planos se afectan mutuamente, no necesariamente en el individuo, sino en un determinado colectivo fantaseado o real (Berriel y Pérez, 2007: 47).

<sup>4</sup> Visión global de la enfermedad en la red social más cercana de la persona.

durante el proceso y ha estado sujeto a una permanente co-construcción con el campo y con los actores sociales que lo componen, posibilitando otras formas de intervenir y vincularse.

En el pasaje de esta intervención es posible diferenciar tres momentos significativos que dan cuenta del recorrido junto a ella -así como el lugar del aprendizaje como estudiantes de forma transversal al mismo- pudiendo construir una narrativa desde la implicación.<sup>5</sup>

Un primer momento es el que integra a Marta siendo narrada por su entorno social, visualizándose narrativas encapsuladas en el orden de lo patológico y estigmatizante en torno a la demencia, la vejez y la locura; donde esta mujer es reflejo de una imagen de “vieja loca” en proceso de declive, antisocial y solitaria. Dentro de la oscuridad que plantea esta visión reduccionista nos hallábamos mi compañera de equipo de intervención y yo: en una especie de punto muerto.

Un segundo momento incluye los primeros encuentros con Marta y su entorno, destacándose las narrativas que construimos inicialmente de ella y con ella, desde qué lugar escuchábamos y cómo nos posicionábamos ante ella.

Por último, un tercer momento, el cual da cuenta de un cambio de posicionamiento subjetivo como equipo de intervención: resultando en un punto de inflexión en el desarrollo del proceso. La bisagra que da cuenta de un antes y un después representó el logro de comenzar a descentrarse y construir la escucha por fuera del paradigma biomédico, dando espacio a la construcción de otras narrativas que funcionaran a modo de sostén: siendo posible otro despliegue que aún habitaba en Marta.

Cuestionar entonces ¿qué realidad se construye en torno a la demencia?, ¿es en torno, o es la propia demencia lo que se construye?, ¿cómo se construye al sujeto con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer? y ¿cuál es la categoría de persona?, ¿es la pérdida de sí mismo un hecho inexorable en la demencia?, ¿cómo se puede lograr rescatar eso?

---

<sup>5</sup> La implicación viene con nosotros en tanto sujetos sociohistóricos y políticos, y es activada por el encuentro con un otro. La misma invita al análisis y reflexión sobre el propio proceso (Acevedo, 2002).

## **Viñeta: profundización en los tres momentos**

### **I. Primer momento.**

#### **Marta narrada por su entorno social: La construcción de significados y sentidos en torno a la demencia, a la vejez y a la locura.**

Sin haber conocido a Marta en persona, las experiencias, representaciones y prácticas asociadas a este proceso de enfermar incidieron de forma manifiesta, construyendo una manera unívoca de narrarla por parte de su entorno social: una vieja enferma y loca. Anclada a una concepción de individuo propia del paradigma positivista, esta mujer es descrita por sus vecinos como cuerpo biológico, excluyendo sus emociones, afectos, deseos, recuerdos, olvidos y miedos. Como expresa Delia Catullo en el prólogo de Alzheimer y Psicoterapia (Berriel y Pérez, 2007), el diagnóstico de demencia es transformado en una especie de condena, donde el estigma de irreversibilidad invita a pensar a ese otro desde nociones de lo incurable, la decadencia y el deterioro. Lejos de la generación de un proyecto vital autónomo, Marta se hallaba atada a un único futuro posible: la muerte.

Particularmente en juego con la muerte surge la urgencia del pedido de ayuda de los vecinos. Todo emerge a raíz de un fuerte olor que invadía la cooperativa, tan fuerte que la hediondez los terminó guiando a la casa de Marta. Al entrar, encuentran un escenario que no esperaban: la gata de la señora se hallaba muerta en el living comedor en estado de putrefacción. Es posible visualizar cómo dicho acontecimiento es el que permite a este grupo de vecinos evidenciar con mayor claridad ciertas alteraciones en Marta, constituyendo el momento en donde la enfermedad se torna visible ante su entorno social. Esta forma de comenzar a narrarla (en base a lo ocurrido con su mascota) demarca un determinado margen y estructura rígida desde donde pensarla: la locura. Una narrativa que conecta y agrupa determinados acontecimientos, excluyendo tantos otros, como si no tuviesen relevancia alguna (Danto, 1965).

*“Es que no le llega el agua al tanque”, “no carbura”, “esta solita y nos preocupa”, “la gatita era lo único que tenía”, “necesita ayuda”, “es una señora mala, chúcará”, “no sabe lo que dice”, “lo que le digas se olvida” (...),*

son algunas de las frases elaboradas en los primeros encuentros por los vecinos al momento de describirla. Ahora... ¿Quién era esta mujer? no parecía pertinente en la exposición.

Las narrativas construidas en relación a Marta se hallan en el entrecruce de un doble estigma: el de la vejez y el de la demencia (en donde la misma es igualada a la locura). El conjunto de significaciones respecto a ambas se encuentra íntimamente relacionado a la propia institución de la sociedad (Berriel, 2007). ¿Qué instituye una sociedad? instituye significación, la cual da lugar a narrativas que producen determinados efectos sociales. En una cultura donde no es deseable ser viejo o vieja poco sorprende que las significaciones en torno a la vejez se hallen enmarcadas dentro de una concepción de declive; un período de pérdidas en donde la dependencia, la segregación social, la enfermedad y la pasividad se conciben como algo dado (Berriel, Carbajal, Paredes y Pérez, 2013). Partiendo de esta lógica, “la pérdida de la razón” sería algo más de lo esperable producto del envejecimiento, trazando una fina línea entre demencia y “envejecimiento normal”: reduciendo y encapsulando el campo de las demencias a la etapa de la vejez.

Ambos estigmas mencionados están muy ligados entre sí respecto a su carácter de formación subjetiva. Mediante las representaciones sociales del entorno las personas hacen inteligible su realidad física y social, produciendo subjetividad y deseo. Partiendo de una concepción prejuiciosa y estereotipada de la vejez -aquello que Leopoldo Salvarezza (1998) denomina como “viejismo”- los viejos y viejas son discriminados en función de su edad, perpetuando una imagen unívoca de persona vieja como equivalente a enferma, senil, deprimida, rígida, asexuada y aburrida, entre tantos otros rótulos peyorativos. En consecuencia, las víctimas del viejismo pasan a edificar su identidad en torno a ese conjunto de depositaciones sociales, internalizándolas como verdad. Marie-France Begué (2002) en “la poética del sí-mismo” expresa que el sujeto “edifica su identidad a partir del reconocimiento del otro, de los otros y de lo otro, que de alguna manera lo constituyen” (Begué, 2002: 226). Si el relato de los vecinos respecto a Marta se encierra en la enfermedad y el estigma de esta, ¿cuáles serán los relatos de Marta sobre sí misma? Las narrativas no sólo transfieren ideas, imágenes, sensaciones y percepciones, sino que por sobre todo son constructoras de significados, y por lo tanto de realidad; en este caso, una realidad apocalíptica.

## II. Segundo momento.

### Marcas identitarias de los instituidos sociales.

#### *“Éramos cinco y ahora estoy solita”*

A principios del mes de mayo aconteció la primera entrevista con Marta. El trayecto a la cooperativa nos requería de un viaje de aproximadamente una hora en ómnibus, dando lugar a construir formas de pensar y de actuar sumamente ligadas a la red de significaciones culturales, simbólicas e imaginarias producidas por su entorno social. Hubo una frase entre tantas que caló hondo en el equipo de intervención: *“Marta no deja entrar a nadie a su casa”*. ¿Cómo iba a ser ese primer encuentro entonces?, ¿nos abriría la puerta?, ¿sería posible el diálogo?

Sin ser conscientes, nuestro discurso y pensamiento se hallaba influenciado por una fuerte herencia positivista, intentando comprender y conocer partiendo de una lógica y perspectiva de los procesos biológicos, asumiendo que los planos psicológicos y sociales mantienen el mismo patrón de declive. Como expresan Berriel y Pérez (2007), la dificultad no radica en el paradigma biológico en sí, sino en su pretensión de hegemónico, produciendo efectos iatrogénicos como consecuencia de concebir al ser humano como una máquina. Sin aún haberla conocido, Marta se hallaba de antemano en una realidad construida por la cooperativa y nosotras: una realidad cristalizada y ahistórica. Reproduciendo de esta manera lo que Joaquín Rodríguez Nebot (2004) expresa respecto a un tipo de clínica llamada “sedentaria”. Una clínica que tiende a hacer pasar a los pacientes por determinados lugares prearmados y contruidos de antemano (sin tener en cuenta la singularidad del sujeto y la pluralidad en la que se inscribe) condicionando a producir siempre los mismos resultados.

Llegamos a la casa de Marta con temor a lo desconocido; un temor que daba cuenta del carácter performativo del lenguaje que había venido siendo utilizado para describirla, propiciando a la formulación de un juicio moral sobre ella. En consonancia a esta realidad nos abrió la puerta una vecina, la cual nos explica su presencia argumentando que Marta suele ignorar el timbre y las visitas, queriéndose asegurar que fuéramos bien recibidas. Es posible visualizar la pérdida de cierta categoría de autonomía de Marta, donde requiere de un otro imprescindible (sujeto sano) que cumpla el rol de dueño del hogar y tome decisiones por ella. Al entrar, nos dirigimos hacia el famoso living donde se encontraba Marta, sentada en una silla del comedor leyendo la biblia. Una mujer de 90 años de edad, tez pálida amarillenta, estatura promedio, complexión muy delgada y pelo canoso casi blanco. Se

hallaba vestida con un salto de camas, pijama y pantuflas; una apariencia que parecía dar cuenta de un cierto descuido en lo que refiere al cuidado básico personal, donde la mugre y el olor que emanaba de su ropa se lograron naturalizar como parte de lo esperable.

El escenario era el de una casa humilde. Los muebles y objetos generaban la extraña sensación de que todo se mantenía intacto: la ilusión de un inmueble detenido en el tiempo. La habitación se encontraba con las persianas bajas, siendo parcialmente iluminada por una bombilla de bajo voltaje, generando una débil sombra entre la luz y la oscuridad. Las paredes y muebles exhibían recuerdos y fotografías antiguas de su pequeña familia. De un trato respetuoso, amable, y por momentos pícaro, Marta se mostró muy complacida y agradecida por nuestra visita, generando un clima de confianza de forma casi inmediata. Pero... ¿Dónde estaba esa mujer reacia y “chúcara”<sup>6</sup> a las visitas?

Marta se identificó enseguida como una persona creyente y devota de Dios. Nacida en una ciudad del interior del país, se vino a vivir a Montevideo hacía más de 40 años acompañada de su madre, su padre, su esposo y su hermano. Fue quedándose sola en la medida que los integrantes de su familia fueron falleciendo.

*“No es lindo vivir sola, pero me acostumbre, Dios lo quiso así”.*

Percibimos una mujer que en más de diez ocasiones nos repitió la misma historia: aquella que relataba como a los 14 años conoció en un velorio a quien sería su futuro marido cuatro años después. Estuvo casada con un hombre que describe una y otra vez como *“alguien maravilloso, un compañero increíble”*, *“fui muy afortunada”*. De forma casi instantánea surge la acotación sobre el porqué no tuvieron hijos:

*“No me llamaban la atención, nunca quise gurises” (...), “Veo un gurí y es como ver un bicho” (...), “Gracias a Dios no tuvimos hijos” (...), “A él le encantaban los niños, él quería una familia numerosa, pero no se dio” (...)*

De la misma manera sucedía una reiteración de forma sistemática con la frase: *“Éramos cinco y ahora estoy solita”*, pareciendo funcionar a modo de muletilla al momento de romper un silencio o dar comienzo a un suspiro. Dicho enunciado era acompañado de mucha melancolía:

---

<sup>6</sup> expresión tomada de los vecinos de Marta.

*“yo miraba las fotos... pensar que éramos cinco” (...), “la familia ya se me ha ido toda” (...), “se murieron todos y quedé solita” (...), “al final me quede sola, hija única, y ahora sola” (...), “si hubiese tenido hijos todo sería diferente, pero acá estoy, solita” (...)*

Reiteraciones que en el momento pudimos visualizar únicamente como meras manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer, asimilándolas como resultado del empobrecimiento de su discurso y pensamiento.

Es común ver que la persona que emerge como “enfermo” se instala en un discurso estereotipado y repetitivo sobre determinados hechos de su historia y sobre sí mismo (Berriel y Pérez, 2007). ¿Y de qué otra manera se la había venido construyendo a Marta, si no era desde la enfermedad? Tanto los vecinos de la cooperativa, como nosotras en el dispositivo psicoterapéutico estábamos reproduciendo una “dementización”<sup>7</sup> del vínculo. Como equipo de intervención, nos hallábamos encerradas en un callejón sin salida de los aspectos patológicos de Marta, identificando las reiteraciones, los olvidos y las desorientaciones temporales como parte de una pérdida inevitable de condición de sujeto. Una vez más, vuelve ese sentimiento de estar capturadas dentro de un círculo de desesperanza.

Fueron alrededor de tres meses donde nuestra intervención se encontraba en un claro estancamiento; su discurso se hallaba compuesto por esta serie de reiteraciones que no lográbamos desentramar, causándonos frustración. Habíamos perdido de foco la dimensión subjetiva de Marta en el curso de su enfermedad, siendo el paradigma biologicista uno de los principales obstáculos dentro de nuestro posicionamiento. Reflexionar sobre nuestro lugar en la intervención, la forma de escuchar, interpretar y elaborar narrativas acerca de Marta y con Marta fue el comienzo hacia una reconstrucción del dispositivo, dando lugar al tercer momento: el logro de descentrarse y empezar a construir la escucha; un verdadero antes y después.

---

<sup>7</sup> Modalidad de comunicación estereotipada en base al diagnóstico de demencia, pudiendo atentar contra la condición de sujeto de la persona.

### III. Tercer momento.

#### Cambio del posicionamiento subjetivo del equipo de intervención.

**“esto lo ha traído varias veces, el no haber tenido hijos”**

Veíamos como esas repeticiones operaban como una estructuración psíquica e identitaria, presentándose como nodos singulares a profundizar. Nos hallábamos con el desafío de salir de la literalidad de la narrativa, intentando percibir qué era lo que latía; pero nos preguntábamos: ¿cómo lograrlo? Fue a partir de una supervisión del equipo que los docentes nos plantearon contemplar aquellas repeticiones de Marta como significados cristalizados, cumpliendo una función estrechamente vinculada a sus núcleos identitarios: aquellos que la sostienen en quien es ella. Esto proponía pasar del hastío que nos generaba las repeticiones de su discurso, a la elaboración de sentidos y significados enmarañados en dichas reiteraciones, observando que Marta no reiteraba cualquier contenido, sino muy por el contrario, era justamente aquello que la proveía de sentido, coherencia y continuidad a su vida.

El puntapié que dio lugar a pensar la intervención como un espacio propicio al reencuentro de Marta con su capacidad dialógica (Berriel y Pérez, 2007), ocurrió en base al señalamiento sugerido por los docentes: “esto lo ha traído varias veces, el no haber tenido hijos”. Preguntarle cuál era el significado, el sentido, el valor que le daba a una frase que parecía ser estereotipada: “*si hubiese tenido hijos, todo hubiese sido diferente, pero acá estoy solita*”, abrió paso a pensarla por fuera de una categoría rígida y desde la reconstrucción de la narrativa, posicionándola como persona deseante.

**Marta-** *Hay que asumirlo, si hubiera tenido hijos, todo hubiese sido de otra forma*

**Equipo de intervención-** Esto lo ha traído varias veces Marta, el no haber tenido hijos

**Marta-** *Es que yo quería tener, yo vi médicos, quería estar segura, pero me conformé. A lo mejor soy como mamá y tengo algún desperfecto. Yo la deje mal a mamá, ¿les conté?*

**Equipo de intervención-** ¿mal?

**Marta-** *Si, la destroce por dentro, no pudo tener más hijos.*

Hace un silencio y retoma diciendo:

**Marta:** *La parte de tenerlos yo... eso no me gustaba nada.*

**Equipo de intervención:** ¿Cómo tenerlos vos?

**Marta:** *Si... en el vientre. El parto me daba mucho miedo... es doloroso, termina mal. Mamá me contó que tuvieron que cortarla toda... ahí abajo.*

Marta se había venido mostrando en base al lugar en el cual la habíamos construido, hallándose escondida detrás de una patología. Acercarnos a ella implicó pasar de la patologización a la producción de sentidos y significados, y esto llevó a preguntarnos en relación a nuestro abordaje, ¿en dónde quedó el deterioro cognitivo? Esto no surgió como una pregunta que merecía tener una respuesta acabada, sino como una forma de deconstruir las categorías patologizantes de pensarla, percibiendo la deseabilidad como una fuerza que lleva a la movilidad; aunque esa movilidad estaba más relacionada a un cambio subjetivo en relación a como se pensaba. Nuestro descentramiento generó un espacio que propició el comienzo de una construcción de identidad narrativa<sup>8</sup>; una continua elaboración y reelaboración de experiencias, anécdotas, deseos y sentires. El foco del dispositivo dejó de ser la enfermedad y sus síntomas, pasando a ser la persona y las consecuencias subjetivas de dicho proceso. La apertura desde la narrativa dio lugar al reconocimiento de una implicación que nos permitió mirarla con otros ojos y pensarla desde nuevos esquemas, trabajando en lo instituido y transformándolo<sup>9</sup>.

Marta comenzó a mostrarse como protagonista al concebirla en el espacio como tal, produciendo cambios y movimientos que lograban emocionarnos semana a semana. Recuerdo un encuentro que ejemplifica lo anteriormente dicho de forma sintética. El mismo ocurrió a mediados del mes de septiembre. Para este momento del año, Marta ya nos unía a su narrativa, siendo los martes por la tarde una espera anhelada, tanto por ella como por nosotras. Lo particular y emocionante de este día fue como ese anhelo se reprodujo en acciones físicas, simbólicas y discursivas, destellando otra forma posible de ser de Marta. En este encuentro la señora nos abre la puerta con una actitud diferente, se la notaba alegre. Al saludarla y entrar a su casa, nos damos cuenta de aquello que configuraba ese encuentro como distinto a los otros: Marta llevaba una vestimenta diferente a la que acostumbraba a usar (pijama, salto de cama y pantuflas), luciendo en cambio un lindo buzo de lana rosa, pantalón polar azul y zapatos marrones.

**Equipo de intervención-** ¡Qué arreglada se la ve el día de hoy Marta, le queda lindo el color rosa!

**Marta-** *¡Es que hoy sentía vestirme! (expresa sonriente)*

Acto seguido nos invita a pasar al living. Mientras tanto, Marta se dirige hacia las ventanas de la habitación y comienza a subir las persianas logrando iluminar toda la sala: una mujer

---

<sup>8</sup> La identidad narrativa es la historia de vida interiorizada de la persona, proporcionando cierto grado de unidad, propósito y significado (McAdams, 2013).

<sup>9</sup> (Acevedo, 2002).

que se mostraba autónoma, apropiándose del espacio en busca de comodidad y calidez. Por momentos se lograba ver pasar por la ventana vecinos que se detenían unos instantes a curiosear, extrañados al notar que las persianas de la casa de Marta estaban levantadas.

La comunicación comenzó entonces a ser posible cuando empezamos a tejer significaciones: su deseo de haber tenido hijos y no haber podido realizarlo, la creencia de haber destrozado a su madre luego del parto, la cantidad de anécdotas trágicas de primas, vecinas y conocidas relacionadas a la maternidad y a la crianza que dieron lugar a forjar un miedo irracional a la concepción. Haberse casado desde muy joven con el único hombre de su vida, relatos de una vida sexual activa y divertida, un matrimonio vivido como un noviazgo eterno interrumpido por la abrupta muerte de su compañero, enviudando joven. El rol de sus padres, una madre avasallante y sobreprotectora, pero a quien describe como su cómplice en todo, un padre idealizado que le inculcó el amor por la música y el baile, y los desafíos que implicó para ella pasar de ser hija única a tener un compañero al que mas adelante sentiría como hermano. Una vocación por ser artesana y una vida de ama de casa impuesta producto de la época y género, conflictivas en relación a no haber cumplido con su rol de procrear y formar una familia "*mi único deber era ser madre y no lo fui*", y la continua elaboración de duelos ante las pérdidas de sus seres queridos que resultaron en una dolorosa sensación de casa y vida vacía.

Yo me pregunto, lo acontecido en el proceso de la intervención, ¿no tendrá que ver en cómo nos posicionamos al momento de pensar la realidad, con el paradigma que muchas veces naturalizamos? ¿cuántos pensamos a un otro ubicándolo en un único lugar, el del enfermo? ¿cuántos hemos podido ver al enfermo como un sujeto de pleno derecho? ¿cuántos pensamos en nuestras prácticas que la enfermedad mental pasa por aspectos únicamente individuales?

## **Trama teórica y discusión: aspectos de la teoría que la clínica pone en tensión.**

### **I. ¿Qué realidad se construye en torno a la demencia?**

Psique y sociedad, ¿es posible verlas de forma independiente? parafraseando al psicólogo español Tomás Ibáñez (2004), la realidad es construida a través de prácticas sociales concretas, siempre situadas históricamente, llevadas a cabo por las personas y los colectivos en la vida cotidiana. Por lo tanto, es necesario visualizar que no sólo no son dos realidades independientes, sino que constituyen un todo en sí mismo de una manera inextricable. No existe un “afuera” social que incide en el “adentro” psíquico del individuo, sino por el contrario, lo social es el material que constituye y conforma la interioridad misma (Raggio, 1996). Siguiendo esta línea de pensamiento, para comprender a las demencias, sus problemáticas y afecciones, las mismas deben ser contempladas dentro de la complejidad que las caracteriza, reflexionando de forma dialógica acerca de las dimensiones ontológicas, epistemológicas, metodológicas, éticas, políticas y sociales que atraviesan nuestras prácticas profesionales. Dependiendo de nuestro posicionamiento respecto a ese otro serán los dispositivos de atención, cuidado y tratamiento.

Con el propósito de comprender la realidad construida en torno a la demencia, se hace imprescindible indagar acerca de los significados que construyen las personas; aquellos que constituyen la esencia de lo social (Sisto, 2008). ¿Cómo la gente construye y da sentido a la demencia? Para responder a esa pregunta propongo hacer foco en lo que refiere al imaginario social, el cual subyace a todo lo que hacemos y decimos. Según Castoriadis (1975), el imaginario social está conformado por significaciones sociales e instituciones cristalizadas, mediante las cuales las personas conocen y dan sentido a la realidad, y lo hacen en la medida en que interactúan socialmente. Significados que fluyen como la comunicación misma con cualidad de atajo, brindando una identidad y un sentido de pertenencia. Podría decirse que los imaginarios sociales funcionan a modo de filtro preconfigurando prácticas sociales: atribuirle una serie de sentidos a las demencias es una manera de práctica social que cristaliza una forma de percibir la realidad, validando e invalidando formas de ser, habitar y estar en el mundo.

Nos encontramos atravesados por un imaginario social fundado en esquemas positivistas que refuerzan la noción de “sujeto universal”<sup>10</sup>, percibiendo toda singularidad

---

<sup>10</sup> Sujeto universal en tanto una supuesta objetividad de lo normal/anormal, lo sano/patológico, declarando una realidad como válida y patologizando toda desviación que no se adapte al modelo preestablecido (Duero y Limón Arce, 2007).

que desafía los límites de normalidad-anormalidad como una amenaza que inquieta y perturba. De esta forma, la ciencia -mediante una comprensión lineal, lógica y objetiva- pretende dar un sentido de causalidad a todos los fenómenos, obviando estratégicamente las dimensiones globales, sociales y estructurales de los mismos. Como bien expresa Gastón Pérez (2019), la noción de sujeto universal como a-social y a-político no es azarosa, sino que responde a relaciones de poder de carácter político y económico, donde la industria farmacéutica ocupa un rol central en la validación y perpetuación del conocimiento de la comunidad científica, inmortalizando un mercado que inserta medicamentos como si se tratase de caramelos.

En este marco, la noción de salud y de enfermedad se encuentra instalada a modo de dualismo: blanco o negro, sano o enfermo. Dicha forma dicotómica e individual de pensarlas da lugar a inevitables procesos de clasificación, y por tanto de exclusión. “Los dualismos tienen funcionalidad en la vida social. Constituyen procesos de subjetivación, y como tales producen formas de pensar, de vivir, de actuar, de sentir, de relacionarse y de interpretar el mundo” (Etcheverry, 2005: 70). Las demencias no escapan de este dualismo, de manera tal que la persona enferma es arrojada a un nivel de exclusión social que lo despoja de su biografía y todo aquello que lo hace único, diferente e irrepetible.

“La demencia como un universal que afecta por igual a todas las personas, parece un hegemonismo que construye su propia realidad” (Pérez, 2016: 102). El discurso biomédico al detenerse en explicar de forma operativa y lineal como es transitada la enfermedad de Alzheimer esta al mismo tiempo construyendo esa realidad, instituyendo una forma unívoca de concebir a las demencias no solo en el ámbito científico, sino también en el saber popular (Martorell, 2010). A este respecto, Sabat y Harré (1992) proponen la existencia de dos identidades que hacen a la persona: una identidad personal y una identidad social. Los autores plantean que la identidad personal puede permanecer intacta, incluso en el transcurso de estadios avanzados de la enfermedad, mientras que la identidad social al ser construida en base al contexto al cual pertenece el sujeto puede verse seriamente afectada o perdida en su totalidad. Dicha desaparición no responde al progreso de la enfermedad, sino al comportamiento que tiene el entorno, las formas de ver y de tratar a la persona enferma.

Sabat (2002) plantea que el “selfhood”<sup>11</sup>, entendido como la individualidad de la persona, puede ser analizada de tres formas diferentes. Para ello explica la existencia del

---

<sup>11</sup> Yo. Traducción propia.

“self 1”, “self 2” y “self 3”. El primer self refiere a la identidad personal, y es expresada a través del uso de pronombres personales como “yo”, “mío”, “nuestro”. A través de estos pronombres, el sujeto toma responsabilidad de sus acciones, se apropia de sus sentimientos y experiencias, y lo habilita al proceso de elaborar historias autobiográficas. El segundo self se encuentra compuesto por atributos físicos y mentales de la persona, así como las creencias ligadas a esos atributos. Algunos atributos tienen historias largas, como por ejemplo el haber formado una familia, otros pueden ser producto de acontecimientos más recientes, como el diagnóstico de Alzheimer y las creencias en torno a este. El tercer self está conformado por diferentes “personas sociales” que el sujeto construye a lo largo de su vida, como sería el ser docente, madre, hermana, hija, etc. Cada una de estas diferentes personas sociales necesitan de un otro que la valide y reconozca como tal. Sabat (2002) a este respecto, expresa que el tercer self es el más vulnerable, ya que dependiendo de cómo su entorno vea y perciba al sujeto con DTA, este podrá construir y/o mantener las diferentes personas sociales que posee. Un sujeto que es tratado por su entorno como “defectuoso” se encontrará limitado a construir una “persona social” en base al estigma de la enfermedad de Alzheimer, siendo esta construcción el comienzo de una despersonalización del sujeto.

Tomando el concepto de (malignant social psychology)<sup>12</sup> de Kitwood (1990), los aspectos disfuncionales de un contexto social poco contenedor, insensible y prejuicioso que no contempla los deseos y las necesidades de las personas con demencia corre el riesgo de entrar en prácticas deshumanizantes, comprometiendo la identidad y estatus de persona. Brody (1971) con la noción de “exceso de discapacidad” (excess disability) demuestra un claro ejemplo de la psicología social maligna. El mismo refiere a la discrepancia que existe cuando la incapacidad funcional de una persona es mayor que la garantizada por el impedimento real, siendo el tratamiento y las interacciones sociales las que conducen a la persona a la pérdida de sus capacidades.

Es común ver como la persona con Alzheimer varía su comportamiento siendo estrictamente diferente y consistente dependiendo del entorno en donde se encuentre, pudiendo suponer que dicho accionar no responde únicamente a cuestiones orgánicas. En base a esto, los autores mencionados anteriormente proponen analizar las situaciones sociales donde ocurren comportamientos funcionales y disfuncionales, alegando que se permitiría visualizar maneras en donde los efectos neuropatológicos pueden llegar a ser minimizados, y el desempeño funcional maximizado (dentro de los límites establecidos por la neuropatología existente).

---

<sup>12</sup> Psicología Social Maligna. Traducción propia.

Parafraseando a Salvarezza (1998), la realidad social construida en torno a la demencia funciona en términos de “profecía autocumplida”, donde el sujeto comienza moldeando formas de ser y actuar en base a esa mirada prejuiciosa del otro, culminando en una desubjetivación que tiene como efecto el cumplimiento mismo de la profecía: reemplazar a la persona por la enfermedad. Siguiendo a Galende (2008), este acto de reducir la complejidad del ser humano a un cerebro o cuerpo es producto de la nueva presentación del positivismo, la cual colabora en la transformación de sujeto como problema digno de ser intervenido y medicalizado siendo el fin principal garantizar el orden y la normalidad deseada.

## II. ¿Qué nos define como personas?

Retomando el apartado anterior, el imaginario manejado en nuestro mundo occidental plantea una progresiva pérdida de calidad de persona (o por lo menos instala la duda) respecto a las personas con diagnóstico de demencia. Ahora, ¿qué nos constituye como personas?, ¿cuándo se pierde la calidad de persona?

Partiendo del origen etimológico de la palabra demencia, la misma proviene del latín *de-mentis*, y significa “privado de la razón”, “perder la mente”. Más allá del avance del tiempo, pareciera ser que la concepción de la enfermedad siguiera intrínsecamente vinculada a estas cristalizaciones de sentido, donde el sujeto deviene en un diagnóstico condenatorio en el cual el deterioro gradual culminaría arremetiendo en la condición de persona, desembocando en un destino de categoría inferior de ser: “muerto en vida”. Podríamos decir que los conceptos manejados respecto a lo que nos define como personas son abrumadoramente reduccionistas y simplistas. Según Martorell (2008), la definición biomédica actual de la enfermedad de Alzheimer hace principal énfasis en las pérdidas de aquellas capacidades y habilidades que son las que permitirían definir a la persona, estrechamente vinculadas a la inteligencia y funciones superiores. Siguiendo con el pensamiento dicotómico planteado en el capítulo anterior, la calidad de persona se encontraría limitada al buen o mal funcionamiento de los procesos cognitivos. Si el ser humano es un ser complejo por esencia, ¿cómo es posible pensarlo en viejas premisas del paradigma positivista?

Según Tom Kitwood, ser persona es “la posición o estatus que es concedida a un ser humano por otros, en el contexto de la relación y el ser social. E implica reconocimiento, respeto y confianza” (Kitwood, 1997, p.8).<sup>13</sup> Esto conlleva a entender que los contextos que frecuentamos, las interacciones cotidianas y nuestro relacionamiento con otros determinan en cierto punto si somos personas o no, y por lo tanto que derechos básicos fundamentales poder hacer valer. Como bien expresa Martorell (2009), es a través de las relaciones que mantenemos con otros que (re-)construimos y (re-)creamos nuestra identidad, siendo la comunicación un elemento clave en nuestro reconocimiento como sujetos de derecho. En relación a lo planteado por la autora, podríamos concluir que la constitución de una persona no remite únicamente a funciones cognitivas, invitando a repensarla desde un enfoque psicosocial que contemple el contexto en donde emergen las múltiples interacciones que

---

<sup>13</sup> En inglés en el original: “(...) a standing or status that is bestowed upon one human being by others, in the context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust”. Traducción propia.

mantienen al sujeto en permanente cambio y movimiento. Complementando con los aportes de Susan Behuniak (2010), la pérdida de calidad de persona (el dejar de ser considerado por un otro como tal), ocurre cuando el sujeto atraviesa por pérdidas que hacen justamente a la dignidad del sujeto: como el derecho a la autonomía, a la privacidad y a la libertad. Supresiones que no pueden ser entendidas únicamente como consecuencias de la enfermedad, sino en gran parte como producto de los valores culturales, de la historia social y emocional de los individuos, así como de las prácticas de cuidado y trato por parte del entorno que los rodea.

Partiendo de esta línea, el supuesto de una inevitable “pérdida del ser” se halla íntimamente en relación al estigma construido hacia las personas con demencia. “La persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida.” (Goffman, 2006: 15). En base al estigma es que se da la discriminación a lo diferente, sustituyendo la totalidad de la persona (y todo aquello que la caracteriza) por la enfermedad. La persona con etiqueta de “enfermo de Alzheimer” pasa a ser pensada y observada por la sociedad en relación a su realidad diagnóstica, convirtiéndose justamente en el punto de partida para interactuar y explicar su forma de comportarse y habitar.

Tanto en las prácticas clínicas como en la cotidianidad de un hogar, es muy común ver una despersonalización que comienza por responder por la persona, actuar y decidir por ella, colocándola a modo de “cosa” en un lugar de ausente, donde requiere de la ayuda, asistencia y control de un otro en todo momento. A su vez, el desacreditar y minimizar necesidades expresadas por el sujeto se vuelven costumbre, poniendo en duda las palabras de la persona como si fuese despojada de toda capacidad de sentir, dando por entendido que es la demencia y no el sujeto el que se expresa. Estas prácticas logran atravesar al sujeto generando una tensión con sus propias narrativas. Pareciera que el individuo se hallase simbólicamente atrapado en una prisión, donde su identidad comienza a reconstruirse en torno y a partir de ese encierro, obligado a dejar todo aquello que lo caracteriza puertas afuera.

Considero útil el concepto de “nuda vida” tomado por Giorgio Agamben para ejemplificar como la infantilización, la despersonalización, la deshumanización y la victimización de las personas con diagnóstico de demencia dan lugar a una forma de “nuda vida”. Mediante el análisis de los campos de concentración, Agamben (2003) demuestra

cómo la biopolítica asigna existencias políticas a algunos cuerpos (dando paso a la existencia de ser humano) y desnudando a otros, abandonándolos a la muerte.

“Precisamente porque al estar privados de casi todos los derechos y expectativas que suelen atribuirse a la existencia humana, aunque biológicamente todavía se mantuvieran vivos, se situaban en una zona límite entre la vida y la muerte, lo interior y lo exterior, en la que no eran más que nuda vida” (Agamben, 2003: 201).

Esta desnudez política da lugar a “vidas indignas de ser vividas”<sup>14</sup>, donde la desubjetivación queda en un plano individual, habilitando la construcción de personas con demencia tipo Alzheimer como “muertos vivientes” (Behuniak, 2011).

El sujeto con demencia termina reducido entonces a la “nuda vida”, donde sus cualidades humanas son suspendidas por el contexto en el que se encuentra inserto, condenado a esperar a la muerte, como el homo sacer romano, el “maldito, excluido de la comunidad” (Agamben, 2005: p.102).

---

<sup>14</sup> La expresión «vida indigna de ser vivida» fue incorporada dentro de la retórica nazi para referirse a sectores de la población a los cuales se les negaba el derecho a la vida y por tanto debían ser esterilizados o exterminados.

### III. ¿Cómo se construye al sujeto con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer?

Mediante los discursos incorporamos verdades y saberes que moldean nuestra subjetividad, por ende, nuestro quehacer como profesionales de la salud. En este sentido, en función del paradigma y perspectiva desde la cual nos posicionamos comprenderemos y construiremos al sujeto con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. Según Innes y Manthorpe (2013), hay tres amplios modelos teóricos a través de los cuales conducir las prácticas de atención y cuidado: el biomédico, el psicosocial y el social-gerontológico. En la actualidad, el saber hegemónico sobre las demencias continúa siendo el saber biomédico. Este se caracteriza por considerar a la demencia como una condición orgánica, patológica y anormal, entendida como un conjunto de síntomas que atraviesa el sujeto de forma progresiva a través de etapas ya definidas, sugiriendo la existencia de un proceso único y lineal construido en base a categorías de lo normal y anormal. Dentro de este discurso, los aspectos principales que se omiten son justamente aquellos que refieren a la singularidad del sujeto: las dimensiones subjetivas y psicológicas.

En contraposición a algunos aspectos clave del modelo hegemónico se halla el modelo psicosocial, el cual se distingue por su búsqueda de rescatar la condición olvidada de sujeto y ser social de la persona con demencia, proponiendo como alternativa hacer foco exclusivo en ella. El tercer y último modelo propuesto es el social-gerontológico, caracterizado por una óptica más abarcativa en los estudios de demencia, contemplando los factores sociales, políticos y culturales que conforman a las experiencias de los sujetos con dicho diagnóstico. De acuerdo con las autoras, es fundamental comprender los aportes y limitaciones de los diferentes enfoques anteriormente planteados para así poder elaborar un abordaje holístico que se adecue a las prácticas y las singularidades de las mismas.

Los discursos por su carácter formativo construyen e instauran una realidad. En el marco de la teoría del acto del habla, una práctica discursiva es considerada performativa cuando logra producir lo que nombra (Butler, 2002: 34), siendo la construcción del diagnóstico de Alzheimer un claro ejemplo de esto. La noción del concepto de performatividad fue propuesta por John L. Austin (1962), el cual establece el ejercicio de cuestionar determinadas expresiones que no sólo cumplen la función de enunciar, sino que constituyen en sí mismas una acción. Barrendonner (1987) le agrega al concepto de performatividad la importancia del carácter institucional del enunciador para lograr esa capacidad performativa, fusionándose el poder de las palabras con el poder de quien las enuncia. Cuando el médico comunica a la persona su diagnóstico está al mismo tiempo construyendo una realidad para esa persona, asignándole un rol cultural de estar y ser en el

mundo. “No debiéramos olvidar nunca que el saber médico-psicológico proporciona y legitima como científico un código de objetivación de las diferencias y de clasificación de los individuos” (Galende, 1998: 54). De esta forma, el diagnóstico pasa a funcionar a modo de captura, configurando la actuación del sujeto en formas políticamente consecuentes, produciendo efectos inmediatos en su acontecer actual. Vale aclarar que este tipo de construcción de realidad tiene sus aspectos negativos como positivos, dentro de los segundos se destaca la posibilidad de conocer el desarrollo de estas patologías en el plano biológico, así como la elaboración de rutas de intervención a partir de la definición de criterios homogéneos de clasificación (Berriel y Pérez, 2007).

Susan Behuniak (2011) en “¿El muerto viviente? La construcción de personas con la enfermedad de Alzheimer como zombies”<sup>15</sup>, plantea que el estigma de la enfermedad de Alzheimer es particular y específico, ya que es producto tanto del discurso biomédico de la demencia como de la construcción social de las personas con DTA como zombies. La autora se centra en cómo esta figura se filtró en el discurso popular y académico a la hora de construir a las personas con enfermedad de Alzheimer, así como los efectos que esta fusión ha generado. La teorización de Behuniak respecto a la metáfora zombie demuestra cuán poderoso es el carácter performativo del lenguaje, en donde la etiqueta de “muerto en vida” genera un poder destructivo que incita al miedo, al asco y al rechazo, imposibilitando la empatía, la compasión y el respeto, y por lo tanto su posibilidad de interacción con otros.

Hannah Zeilig (2014) en “la demencia como una metáfora cultural”<sup>16</sup> plantea necesario examinar las influencias culturales e históricas respecto a cómo se ha construido y definido a la demencia, así como a las personas que acarrean dicho diagnóstico. Resulta interesante el nivel de influencia que tienen las metáforas en nuestras creencias, pensamientos y narrativas, y cómo el analizarlas es una forma de comenzar a cuestionar y deconstruir determinadas actitudes y formas de posicionarse frente a ese otro, en lugar de seguir reproduciéndolas. Hannah hace principal hincapié en el lenguaje que ha sido y es utilizado al hacer alusión a la enfermedad, pudiendo observarse las formas en que las metáforas enmarcan y configuran estos relatos. La autora expresa que hay un marco metafórico popular de la demencia el cual se encuentra funcionando en dos niveles: por un lado, se la generaliza como una fuerza monstruosa que debemos de combatir, y por otro se la explica como una condición que afecta a los individuos catastróficamente. Las metáforas

---

<sup>15</sup> En inglés en el original: “The living dead? The construction of people with Alzheimer’s disease as zombies”. Traducción propia.

<sup>16</sup> En inglés en el original: “Dementia as a cultural metaphor”. Traducción propia.

proveen de mecanismos de representación en donde a partir de crear similitudes entre fenómenos diferentes posibilitan nuevas interpretaciones. Las mismas funcionan activando nociones del imaginario social logrando definir y construir la realidad (de Gialdino, 2003: 169). Zeilig (2014) plantea que la demencia se encuentra funcionando como una metonimia, un recurso en donde la palabra misma crea y comunica conceptualizaciones acerca de esa realidad, en este caso la fatalidad, la despersonalización: un destino aún peor que la muerte.

“En este punto, la demencia es también una explícita metáfora de nuestra sociedad rota. Una persona que tiene demencia solo está separada del resto de nosotros en virtud de un diagnóstico médico. La demencia es la consecuencia inevitable del mundo extremo en el que vivimos, uno en el que se valora la adquisición incesante de habilidades cognitivas por sobre la compasión” (Zeilig, 2014: 264).<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> En inglés en el original: “At this point, the extent to which dementia is also a metaphor for our broken society is made explicit. A person who has dementia is only separate from the rest of us by virtue of a medical diagnosis. Dementia is the inevitable consequence of the extreme world in which we live, one in which the relentless acquisition of cognitive skills is valued over compassion”. Traducción propia.

#### IV. Identidad narrativa como sostén

*“Porque una narración modela no sólo un mundo, sino también las mentes que intentan darle significados”. (Bruner, 2003, pp. 47-48)*

Como he expresado en los capítulos anteriores, las metanarrativas culturales<sup>18</sup> compartidas sobre el envejecimiento y la demencia son constructoras de realidad. Lejos de ser neutras, forman parte de un marco en forma de guion que sanciona y refuerza determinadas formas de interpretación, valoración y comprensión del mundo. Al mismo tiempo, son las encargadas de proveer de herramientas al sujeto para edificar su identidad narrativa: que relatos elaboran sobre ellos mismos para dar sentido, unidad y propósito a su vida. El mantenimiento de esta identidad depende en gran medida del contexto en el cual esté inserto, así como su interacción con el mismo (Serrat y Villar, 2015). ¿Es entonces la pérdida de sí mismo un hecho inexorable a la demencia? ¿o son las narraciones dentro del contexto de la persona las que amenazan la personabilidad del mismo?

La identidad narrativa según McAdams (2013) es la historia de vida interiorizada de la persona, donde integrando la reconstrucción del pasado, el presente y el futuro, esta le proporciona a la vida cierto grado de unidad, propósito y significado. El autor la plantea como una especie de “mito personal” conformado en base a relatos que la persona comienza a elaborar desde la etapa de la adolescencia y continúa reelaborando a lo largo de su vida con el objetivo de concluir quién es, quién fue y quién quiere llegar a ser. Ricoeur (1985) la describe como una ficción que elaboramos de nosotros mismos, la cual “ofrece coherencia y continuidad a la confusión de la experiencia” (Bruner, 2003: 107). Ficción no en cuanto a si lo elaborado implica verdad o falsedad, sino respecto a la forma en la que se procesa la información y se construye interpretaciones de lo acontecido. Si bien la identidad narrativa puede ser entendida como un proceso biográfico que hace a la identidad individual de la persona, los relatos vitales no son creados de forma individual. Para ello, Bolívar (2012) afirma la necesidad excluyente del sujeto de complementarse social y relacionamente, siendo el encuentro con un otro el espacio donde se produce la integración tanto de la identidad que se le atribuye al sujeto como la identidad que este mismo asume de sí.

Iacub (2010) plantea que los relatos de una persona se construyen en relación a su audiencia, y es el reconocimiento de ese público el que lo investirá de la confianza necesaria para desenvolverse en su entorno y en la vida misma. Dichos relatos no son

---

<sup>18</sup> Metanarrativas como discursos totalizantes y multi abarcadores.

producidos de forma aislada, en el vacío, sino que se hallan enmarcados en un contexto social particular, en lo que Randall (2008) denomina como “entorno narrativo”, el cual puede ser contenedor u opresivo. Un entorno opresor en donde predominen narrativas estigmatizantes pondrá a prueba al sujeto, generando una crisis de significados y configuraciones que hacen a su integridad y coherencia. En la interacción social la persona busca validar sus relatos, ya que de esa manera la identidad narrativa se perfila y se moldea. Por lo tanto, el ser desacreditado contribuye a la construcción de una imagen desvalorizada de sí mismo, determinando y condicionando futuros relatos, narrativas y formas de aproximarse a otros.

Entendiendo que el sujeto se construye y constituye en la interacción social me lleva a reflexionar que tan frágil la identidad narrativa puede llegar a ser. Iacub (2010) plantea que la figuración del sí mismo puede variar como consecuencia de situaciones y experiencias fragilizadoras que enfrenta la persona en su vida, las cuales por lo general suelen girar en torno a crisis vitales -como la pérdida de un ser querido o el pasaje a una nueva etapa-, pudiendo generar la ilusión de percibir la historia personal como rota o quebrada, amenazando su equilibrio psicológico. Esta forma de concebirlo, como una “ruptura biográfica”, es debido a que el sujeto experimenta un antes y un después en su identidad, visualizando la actual como desconocida, negativa y estigmatizada. Ricoeur (1996) explica al sujeto como alguien que interpreta su propia vida como si fuera otro, al mismo tiempo que se encarga de escribirla. Modificar por lo tanto esta forma de interpretarse y comprenderse implica una refiguración, un movimiento hacia la transformación de aquellas narrativas que se encuentran oprimiendo su identidad y generando definiciones restringidas de sí, del mundo y del futuro.

El cierre de la refiguración de relatos es lo que Iacub (2010) explica como la configuración. La misma consiste en la tarea de asumir e integrar como parte de un todo al conjunto de circunstancias (continuas como disruptivas) a partir de resignificarlas, logrando un sentido y un orden de causalidad a la vida. La configuración es entonces la encargada de habilitar la producción de otros relatos y prácticas alternativas, dando lugar a una representación de sí mismo más armoniosa a partir de mediar entre lo concordante y discordante, lo cual desemboca en un bienestar subjetivo. El autor plantea que la función narrativa radica entonces en lograr una representación de sí mismo que sea concordante y continua a lo largo de la trayectoria vital, razón por la cual el relato tiene dos objetivos fundamentales: en primer lugar, habilitar una continuidad a la dimensión temporal de la vida, y en segundo lugar poder lograr una secuencia de historias y acontecimientos que le brinden al sujeto un sentido de identidad.

En palabras de Jerome Bruner (2004) “somos lo que narramos”. Nos construimos y reconstruimos constantemente, y es mediante el lenguaje narrativo que logramos contar historias sobre nosotros mismos: sin la capacidad de narrarnos no existiría una cosa como la identidad (Bruner, 2003), razón por la cual es de vital importancia mantenerla y estimularla. Villanea (2015) expresa que su conservación en personas con demencias podría llegar a verse seriamente amenazada dependiendo de las prácticas sociales institucionalizadas, proponiendo los cuidados narrativos como estrategias que habilitan y promueven su mantenimiento y desarrollo. En este sentido, sugiere la creación de narrativas del sí mismo enmarcadas dentro de la Gerontología narrativa, las cuales permiten construcciones acerca de su mundo interno y su “identidad existencial”, pudiendo llegar a resignificar su experiencia vital.

Tomando los planteos de Duero (2006), la relación terapéutica puede ser contemplada como un “encuentro de narrativas”, en donde los mayores esfuerzos terapéuticos sean justamente poder lograr una apertura hacia nuevos esquemas que le permitan a la persona historizar su acontecer desde una estructura narrativa, haciendo alusión a lo anteriormente planteado: refigurar y configurar relatos vitales. “El poder transformador de la narración descansa en su capacidad para re-relatar o re-relacionar los hechos de nuestras vidas en el contexto de un significado nuevo y diferente” (Goolishian y Anderson, 1996: 47-48). Dentro de las estrategias que intervienen en validar la reflexión y la actividad subjetiva de la persona se hallan la reminiscencia, la revisión de vida y la autobiografía. La reminiscencia es una técnica desarrollada por Robert Butler (1963) a partir de la teoría psicodinámica, y radica en el acto de recordar relatando, reconstruyendo eventos y vivencias del pasado. Lo que se busca alcanzar a través de la misma es reforzar la identidad integrada, a la vez que logra favorecer la autoestima y permite la resignificación de experiencias. La revisión de vida es una forma de reminiscencia, ya que ambas utilizan la memoria y el recuerdo, solo que es más estructurada, individual, breve, y similar a la situación psicoterapéutica. El objetivo de esta técnica es estimular la autoaceptación, la agencia y el propósito de vida (Villar y Serrat, 2017). La misma suele estructurarse en base a sesiones individuales organizadas en torno a contemplar la vida del individuo en su totalidad. Por último, la autobiografía guiada es un proceso semiestructurado en el que se fusionan la reminiscencia oral y escrita, y experiencias individuales y grupales, en donde se conduce a la persona a recordar experiencias significativas, identificando sus fortalezas y debilidades, evocando a la reminiscencia y desarrollando un sentido de coherencia a la revisión de vida (Villanea, 2015).

Concluyendo, las habilidades narrativas son uno de los recursos fundamentales para el desarrollo de la identidad. Teniendo en cuenta que las prácticas hegemónicas con personas con demencia son des-subjetivantes, reconocer la actividad subjetiva del sujeto y trabajar en torno a ella es una tarea transformadora que impacta significativamente en el bienestar del individuo, contribuyendo a desestandarizar así el modelo biomédico en las relaciones de cuidado que deriva en pacientes enfermos y categorías de no personas (Pérez, 2018).

## Síntesis y conclusiones

Pensar desde que concepciones nos posicionamos a la hora de abordar las demencias constituye el primer paso en aras a comprender las maneras de interpretación y construcción de diferentes realidades, las cuales lejos de ser objetivas son producto de una subjetividad construida socialmente. Considero que la experiencia articulada en este trabajo es un claro ejemplo de cómo la construcción psicosocial de significados respecto a la demencia tipo Alzheimer (DTA) influye significativamente en la misma, conformando y configurando realidades clínicas.

Durante el desarrollo de la intervención se observa como el hegemonismo del modelo biomédico ha dado lugar a determinadas prácticas y creencias simplificadoras del ser humano, constituyendo el principal obstáculo a sortear. El mismo se caracteriza por contemplar al sujeto como una máquina, siendo la enfermedad una especie de “desperfecto mecánico” en la espera de ser tratado. Esta concepción mecanicista mantiene la creencia de una “cura” obtenida por obra de una fuerza externa que interviene en la parte averiada de la máquina (en este caso el cerebro) como si se tratase de algo independiente, ubicado por fuera de la persona. Siguiendo la definición de salud propuesta por la Organización Mundial de la Salud, esta se explica como “un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1948: 1). El acto de enunciar a la salud como un “estado” sugiere un carácter estático y acabado, ajustándose a las premisas objetivantes del modelo hegemónico. Como plantea Stolkiner (2013) tanto la salud como la enfermedad distan de ser entidades estáticas y absolutas, sino que por el contrario son procesos complejos en continuo cambio y movimiento, en donde tanto aspectos saludables como patológicos coexisten en la persona, expresándose de diversas formas.

Sin dejar de reconocer la importancia del modelo biomédico y sus grandes aportes, este enfoque no contempla una mirada integral del sujeto, por el contrario, recorta tan solo una parte de su realidad, dejando por fuera las condiciones sociales e históricas de producción de este (Pérez, 2016). Dentro de esta óptica, la demencia es entendida como un ente objetivo, natural e individual que admite poco -por no decir nulo- margen de interpretación, limitando el accionar del sujeto a desajustes propios de un cerebro con múltiples déficits cognitivos, derivando en prácticas altamente des subjetivantes en donde se “pierden” piezas fundamentales del rompecabezas que constituyen a la persona (González Pardo y Pérez Álvarez, 2007).

En base a lo planteado, existen una serie de estudios (Dawson, Kline, Wianko and Wells, 1986; Sabat, 1994) entre otros, que demuestran como los efectos malignos de un entorno prejuicioso y poco contenedor inciden en la neuropatología existente, situando a la persona en un estado de exclusión únicamente en base a su condición diagnóstica (Kitwood, 1990), dando lugar al fenómeno expuesto por Brody (1971) denominado “exceso de discapacidad”. Este fenómeno demuestra como la discapacidad se muestra mayor a aquella asociada por la incapacidad real, pudiendo diferenciar comportamientos sumamente distintos en una misma persona dependiendo de las características de su entorno social.

Trascendiendo estas nociones, repensar y rearmar nuestro posicionamiento ante el sufrimiento psíquico y los dispositivos que llevemos a cabo para llegar a ese otro constituye el camino hacia una intervención despatologizante. Como alternativa a un tratamiento farmacológico considerado como única opción, hallo necesario introducir tratamientos psicosociales que permitan la apertura a interrogantes, interviniendo en la subjetividad y en el desarrollo de la identidad narrativa, esto es lograr un enfoque que comprenda la importancia de los relatos como elemento constitutivo del ser humano orientado a la obtención de sentido, coherencia y propósito en la vida (Villar y Serrat, 2015). Llevar a cabo entonces intervenciones subjetivantes que le permitan al sujeto reorganizar sus representaciones acerca de sí, de los otros y del mundo. El objetivo no radica en la resolución de un conflicto, sino en dejarlo o hacerlo hablar, siendo la palabra, los significados y la relación con un otro dispuesto a escuchar, elementos fundamentales en la restitución de la dimensión de sujeto implicado en su existencia (Galende, 2008).

Despojarse de los instituidos significa dar paso a una clínica de la interrogación, cuestionando no solamente que realidad se construye en torno a la demencia, sino la construcción de la patología misma y del sujeto con dicho diagnóstico, comprendiéndolas como producciones que devienen dentro de un determinado medio social, cultural, geográfico e histórico que las vuelve posibles. El acto de cuestionar y relativizar sobre “lo dado” abre paso a problematizar acerca de las fuerzas de poder detrás del saber, así como el buscar conocer acerca de lo desconocida y compleja que es la subjetividad del sujeto, teniendo presente la responsabilidad que implica como acción política el trabajo con un otro. Finalizando este trabajo, es necesario resaltar que todavía queda mucho por recorrer en el uso de las narrativas como herramienta en la problemática de las personas con demencias, pudiendo ser esta articulación un insumo relevante en la toma de conciencia del valor de las narrativas en las prácticas clínicas.

En base a lo expuesto en el trabajo considero necesaria la elaboración de acciones que contribuyan al cambio de los significados y sentidos atribuidos a la demencia los cuales perpetúan el estigma de esta, resultando en la exclusión, marginalización y degradación de las personas con DTA. Para ello, hallo fundamental comenzar con el acceso a una formación que amplíe y renueve la mirada más allá del paradigma hegemónico, articulando con una perspectiva de la gerontología narrativa en donde se contemple e integre otras perspectivas sociales y culturales del Alzheimer; virando el foco individual de la enfermedad mental hacia uno colectivo con perspectiva de Derechos Humanos, siendo la persona con DTA la protagonista durante todo el proceso.

## Referencias Bibliográficas:

- Agamben, G. (2003). *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*. Valencia: Pre-textos.
- Agamben, G. (2005). Elogio de la profanación. su: *Profanaciones*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora, 97-119.
- American Psychiatric Association. (1994). DSM-IV. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Austin, J. L. (1962). *How to do Things with Words*. Harvard University.
- Barrendonner, A. (1987). *Elementos de pragmática lingüística*. Buenos Aires, Gredisa.
- Begué, M. F. (2002). *Paul Ricoeur: la poética del sí-mismo*. Editorial Biblos.
- Behuniak, SM. (2010). Toward a political model of dementia: Power as compassionate care. *Journal of Aging Studies*, 24: 231–240
- Behuniak, SM. (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*. Montevideo: Psicolibros.
- Berriel, F. (2007). La vejez como producción subjetiva. Representación e imaginario social. In *Envejecimiento, memoria colectiva y construcción de futuro. Memorias del II Congreso Iberoamericano de Psicogerontología*.
- Berriel, F., Carbajal, M., Paredes, M., & Fernández, R. P. (2013). ¿Qué es para usted envejecer? Envejecimiento y representación social en Uruguay desde una perspectiva intergeneracional. 2013). *La sociedad uruguaya frente al envejecimiento de su población*. Montevideo: Universidad de la República-csic, 30-35.
- Bolívar, A. (2012). Metodología de la investigación biográfico-narrativa: recogida y análisis de datos. *Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto) biográfica*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 79-109.

- Brody, E. M., Kleban, M. H., Lawton, M. P., & Silverman, H. A. (1971). Excess disabilities of mentally impaired aged: Impact of individualized treatment. *The gerontologist*, 11(2\_Part\_1), 124-133.
- Bruner, J. (2003). *La fábrica de historias. Derechos, literatura, vida*. México: FCE.
- Bruner, J. (2004). Life as narrative. *Social research: An international quarterly*, 71(3), 691-710.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Buenos Aires: Paidós.
- Castillo-Sepúlveda, J. (2013). Ibáñez, T.(coord).(2004). Introducción a la psicología social. Barcelona: UOC. *Revista Latinoamericana de Psicología Social Ignacio Martín-Baró*, 2(2), 227-230.
- Castoriadis, C., & Castoriadis, C. (1975). *L'institution imaginaire de la société* (Vol. 336). Paris: Seuil.
- Danto, A. C. (1965). *Analytical philosophy of history*.
- Dawson, P., Kline, K., Wiancko, D. C., & Wells, D. (1986). Nurses must learn to distinguish between excess and actual disability to prolong the patient's competence. *Geriatric Nursing*, 7(6), 298–300.
- Duero, D. G. (2006). Relato autobiográfico e interpretación: una concepción narrativa de la identidad personal. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, (9), 131-151.
- Etcheverry, G. (2005). Vida cotidiana y salud enfermedad: modalidades de la producción subjetiva. En M. Folle y A. Protesoni (Eds.) *Tránsitos de una Psicología Social*. (pp. 67- 78) Montevideo: Psicolibros.
- Galende, E. (1998). Crisis y perspectivas de la integración social y la salud mental. In *Integración y desintegración en el mundo social del siglo XXI* (pp. 195-210). Espacio Editorial.

- Galende, E. (2008). Psicofármacos y salud mental. La ilusión de no ser. *Intercambios, papeles de psicoanálisis/Intercanvis, papers de psicoanàlisi*, (20), 25-34.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- González Pardo, H., & Pérez Álvarez, M. (2007). La invención de los trastornos mentales. ¿Escuchando al fármaco o al paciente? *Madrid: Alianza*.
- Goolishian, H., & Anderson, H. (1996). Narrativa y self. Algunos dilemas posmodernos de la psicoterapia. *Novos paradigmas, cultura e subjetividade*, 191-203.
- Iacub, R., & Arias, C. J. (2010). El empoderamiento en la vejez. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 2(2), 25-32.
- 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.
- Kitwood, T. (1990). The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing and Society*, 10, pp 177-196.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open university press.
- McAdams, D. P. (2003). Identity and the Life Store. In R. Fivush & C. A. Haden, *Autobiographical Memory and the Construction of a Narrative Self. Developmental and Cultural Perspectives* (pp. 187-208). Mahwah, New Jersey & London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Martorell-Poveda, M. (2008). Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer: Intentos por recuperar la condición de persona. *Index de Enfermería*, 17(1), 17-21.
- Martorell-Poveda, M. (2009). *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. (Tesis de doctorado). Universidad Rovira I Virgili, Tarragona.
- Martorell-Poveda, M., Paz Reverol, C. L., Montes-Muñoz, M., Jiménez-Herrera, M. F., & Burjalés-Martí, M. (2010). Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. *Index de enfermería*, 19(2-3), 106-110.

- OMS, O. (1948). Constitución OMS. *Glosario de Promoción de la Salud*.
- Pérez, G. (2019). Discursos Y Prácticas Despatologizantes, Aportes desde la Narrativa: La Fábrica de la Locura. *ILUMINURAS*, 20(49).
- Pérez, G. (2018). El tratamiento de las demencias en el sistema de salud de Uruguay. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8(2), 139-169.
- Pérez, G. (2016). *Las dolencias de la mente. Prácticas de atención y cuidado de personas con demencia en Uruguay*.
- Raggio, A. (1996). "Prólogo" en De Brasi, J. *La explosión del sujeto*. Montevideo: Multiplicidades.
- Randall, W.L. (2008). Getting my stories straight: A narrativist in quest of congruence. *Journal of Aging Studies*, 22(2), 169-176
- Ricoeur, P. (1996). *Sí mismo como otro*. Siglo xxi.
- Rodríguez Nebot, J. (2004). *Clínica Móvil. El socioanálisis y la red*. Montevideo. Psicolibros–Narciso. UDELAR
- Sabat, S. R., & Harré, R. (1992). The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 12(4), 443-461.
- Sabat, S. R. (1994). Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of community & applied social psychology*, 4(3), 157-166.
- Sabat, S.R. (2002). Surviving manifestations of selfhood in alzheimer's disease: A case study. *Dementia*, 1(1), 25-36.
- Salvarezza, L. (1998). *La Vejez. Una mirada gerontológica Actual*. Paidós: Buenos Aires.
- Sisto, V. (2008). La investigación como una aventura de producción dialógica: La relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 7(1), 114-136.

- Stolkiner, A. (2013). Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental. *Lerner H, compilador. Los sufrimientos*, 10, 211-39.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2003). *Pobres, pobreza, identidad y representaciones sociales*. (No. 305.56 V3).
- Villanea, M. S. (2015). Aproximaciones desde la Gerontología Narrativa: La memoria autobiográfica como recurso para el desarrollo de la identidad en la vejez. *Anales en Gerontología*, 7(7), 41-68.
- Villar, F., & Serrat, R. (2015). El envejecimiento como relato: Una invitación a la gerontología narrativa. *Revista Kairós: Gerontología*, 18(2), 09-29.
- Villar, F., & Serrat, R. (2017). Hable con ellos: cuidados narrativos en el marco de una atención centrada en la persona. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 52(4), 216-222.
- Zeilig, H. (2014). Dementia as a cultural metaphor. *The Gerontologist*, 54(2), 258-267.