



Lic. Paula Dodera Puchetta

*Vivir con Alzheimer, la perspectiva de las personas con demencia.
Investigación cualitativa realizada con personas mayores de Montevideo.*

Trabajo para optar al título de Magíster en Psicología Social

Director de Tesis: Dr. Prof. Fernando Berriel Taño

Montevideo, 2025

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo conocer las experiencias de personas mayores con demencia, explorando los cambios en su vida cotidiana y los vínculos con familia y entorno social, a partir de sus vivencias y narrativas. Se analizó cómo se perciben a sí mismos y cómo consideran que son vistos por su entorno inmediato, así como los significados que elaboran en torno a su enfermedad y al envejecimiento.

La metodología fue inspirada en la gerontología narrativa y la etnografía, realizando entrevistas presenciales con once personas, en distintos estadios de avance y conciencia de su proceso de deterioro cognitivo.

A partir de sus relatos, se discuten estas dimensiones como relevantes: presentación de sí mismos, percepción de su estado de salud, vínculos, situación residencial, tratamiento y trato recibido, así como su concepción de vejez. Las personas participantes tienden a desestimar sus propias opiniones, y no se presentaron como portadores de Alzheimer, sino por sus cualidades personales, historias de vida, gustos e intereses. Destaca la dificultad de nombrar el diagnóstico, y la tendencia a justificarlo como una consecuencia natural de la edad.

Se reflexiona sobre la demencia y su construcción socio-histórica como objeto múltiple: parte del universo biomédico, de la vejez, y de significados que disminuyen a la persona en su condición de tal, limitando su capacidad de acción y autonomía. Se concluye que debemos reconocer las voces de quienes viven con demencia, con el propósito de contribuir a su calidad de vida y avanzar en el abordaje de esta patología.

Palabras clave: Alzheimer, personas con demencia, investigación cualitativa, condición de persona.

This research aimed to understand the experiences of older people with dementia, exploring the changes in their daily lives, their relationship with family and social environment, as conveyed by their narratives. It analyzed how they perceive themselves and how they believe they are seen by their immediate environment, as well as the meanings they construct around dementia and aging. The methodology was inspired by narrative gerontology and ethnography, conducting face-to-face interviews with eleven people, at different stages of progress and awareness of their cognitive decline process.

Based on their accounts, the discussion addresses several key dimensions: self-presentation, health perception, social relationships, residential situation, therapies and treatment received, as well as their conception of old age. Participants tended to downplay their own opinions and did not present themselves as Alzheimer's patients, but rather by their personal qualities, life stories, preferences and interests. The difficulty in naming the diagnosis and the tendency to justify it as a natural consequence of aging were highlighted in this research.

Dementia and its socio-historical construction are reflected upon as a multiple object: embedded in the biomedical universe, associated with aging, and social meanings that diminish personhood, limiting agency and autonomy. It is concluded that we need to recognize the voices of those living with dementia, in order to contribute to their quality of life and our approach to dementia.

Keywords: Alzheimer, people with dementia, qualitative research, personhood.

Índice

Resumen	2
Dedicatoria	5
Agradecimientos	5
Lista de siglas y símbolos	5
Introducción	6
La Demencia como Categoría Diagnóstica en la Actualidad	8
Demencia y Vejez, ¿Son Sinónimos? Deriva Histórica de la Senilidad y su Captura Disciplinaria	10
La Medicalización de la Demencia Senil	13
Antecedentes	17
La Perspectiva de Investigación, Políticas e Intervenciones Centradas en la Persona con Demencia	17
Abordaje del Alzheimer y Otras Demencias dentro de las Ciencias Sociales en la Región	20
Estrategia metodológica	24
Enfoque Epistemológico-Metodológico	24
Construcción del problema de investigación	26
Diseño: Narrativas y Relatos desde la Gerontología	27
Particularidades de la Investigación Cualitativa con Personas con Demencia	28
Convocatoria y Participantes	30
Proceso de análisis	33
Análisis Temático: Descripción del Proceso	35
Resultados: Dimensiones Generadas a partir de las Vivencias de Ser Persona con	37
Presentación de sí mismos	38
“A Todas nos Falla un Poquito”	38
Presentación por su Personalidad	39
Intereses y Motivaciones	41
La Dimensión Emocional y Vivencias de su Vida Actual	43
Emociones en torno a tener Enfermedad de Alzheimer	46
Descalificación de sus Opiniones	48
Historias o Épocas Destacadas	51
Vínculos y Entorno: Autonomía, Protección y Oportunidades de Socialización	56
Vínculo con Familiares: Entre la Rebelión y la Sensación de Ser una Carga	56
Percepción de Sí-mismos en Función de la Relación con Otras Personas ...	60
Entorno Social, Amistades y Compañía	63
Situación Residencial y Entorno	67
Personas Entrevistadas que Viven en su Casa	67
Toma de Decisión en torno al Cambio de Residencia	68
Vivir en ELEPEM	70

Percepción de su Estado de Salud	73
Valoración Subjetiva de su Salud	73
Proceso de Conocer el Diagnóstico de Alzheimer	77
Pérdida de Memoria, Malestar y Cómo se Justifican	81
Otras Capacidades o Habilidades	84
Tratamiento y Atención/Cuidados	85
Actividades y Bienestar	87
Cuidados: Trato y Atención Recibida	90
Edad, Vejez y Proyecciones a Futuro	93
La Edad y las Limitaciones: la Receta para Vivir Bien	97
Discusión	101
Denominaciones y lo No - nombrado	101
El Estigma Diagnóstico	103
La “Persona” bajo el Rótulo del Deterioro Cognitivo.....	105
La Persona Viva	108
Las Creencias Negativas sobre Sí Mismos	111
Los Vínculos con Familiares y la Trama Social	113
Buenos Vínculos	118
Reflexionando sobre el Vínculo y la Comunicación	119
Las Diversas Construcciones de la Demencia	121
La Demencia en la Persona	124
Vejez, Edad, Senilidad	127
Los Desafíos de Vivir con Demencia: Hacia una síntesis	130
Referencias	135

Figuras y Tablas

Figura 1. Participantes, agrupados por características personales y conocimiento/conciencia de sus respectivos deterioros cognitivos	32
Figura 2. Dimensiones principales y categorías agrupadas	37
Figura 3: Percepción de su Estado de Salud	74
Figura 4: Categorías asociadas a la Vejez	127
Tabla 1. Presentación de sí mismos	54

Dedicatoria

En memoria de mi padre.

Agradecimientos

Un especial y cálido agradecimiento a las personas que participaron y a las familiares que conversaron conmigo.

A los y las participantes de los talleres de estimulación cognitiva, que son fuente de reflexión y de inspiración para mi trabajo.

A las colegas que desde su inserción en ELEPEM me ofrecieron un espacio y su apoyo.

Al NIEVE, en especial a quienes acompañaron la inserción en Programas, el Dr. Fernando Berriel y quienes contribuyeron antes a este tema, como el Dr. Robert Pérez.

Lista de siglas y abreviaturas

ELEPEM Establecimiento de Larga Estadía para personas mayores

EA Enfermedad de Alzheimer

PM personas mayores

Clave de símbolos (transcripción de las entrevistas)

... pausa

(pausa) pausa larga

[] frases superpuestas

(()) ininteligible, no se escucha

() elementos paraverbales o preverbales

{palabra} sonidos o palabras insertadas en la desgrabación

Introducción

En esta investigación me propuse explorar las perspectivas de personas mayores que tienen un diagnóstico de demencia o Alzheimer, y cómo es vivir con esta patología en Uruguay.

Se ubica en la línea del envejecimiento como construcción social, es decir, en la trayectoria de académicos y profesionales que piensan la producción de subjetividades en torno a las vejez, a los modos de “ser viejo” o “vieja”, situados socio-históricamente. El concepto de vejez como constructo social (ver p.e. Kehl Wiebel y Fernández Fernández, 2001) busca des-esencializar la vejez como etapa determinada por lo biológico y lo cronológico, para comprender los procesos culturales, históricos, económicos, de género, u otros, que hacen a esas “vejez” heterogéneas y desiguales. Esta concepción del envejecimiento es la que informa la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015), y en esta perspectiva de derechos se engloba mi trabajo.

Voy a deslindar el concepto de *envejecimiento*, en tanto proceso multidimensional que es abordado por distintas disciplinas, y en tal sentido afecta a cómo las personas son clasificadas, y cómo se identifican a sí mismas, del término *viejo*, o *anciano*, *adulto mayor*, u otras palabras usadas para designar a la persona que ha sobrepasado una cierta edad, que por portar esta etiqueta se asume tiene características no deseables, asociadas a la categoría *vejez*. Como veremos también en el análisis de los resultados, y de acuerdo con la percepción del envejecimiento en anteriores trabajos (Berriel, Pica y Zunino, 2017; Berriel, Paredes y Pérez, 2006) persiste una visión negativa del envejecer, y las personas no suelen identificarse como sujeto-viejo, adulto mayor, o la más políticamente correcta expresión de persona mayor. En su lugar, prefieren definirse por cómo se sienten o están, en general, *sentirse* o *estar joven* a pesar de los años que tengan.

El término “persona mayor” aparece con la normativa actual, asociada al mencionado paradigma de derechos, y sigue conviviendo con, sin modificar, una concepción peyorativa de la vejez como etapa signada por el deterioro, pasividad y enfermedad (Berriel, 2021).

Parece ser que la categoría *vejez* funciona como una etiqueta externa o indeseada, rechazada, que se adscribe a quienes por condiciones de edad, enfermedad o dependencia no pueden mantener un estilo de vida juvenil o un rol activo en y para su entorno.

Por otro lado, la “demencia” como parte de una clasificación nosográfica se entiende como una entidad orgánica, que pertenece al reino de la medicina y de las ciencias “modernas” como la biología y más tardíamente, la genética y las neurociencias. En este marco, tanto para los científicos, como el personal de la salud, y las personas o familiares que conviven con estas patologías, tiene una existencia material, puesto que se ubica como un problema en el cerebro,

que requiere una respuesta médica, farmacológica (Pérez, 2016). A su vez, esta problemática parece tener un vínculo muy estrecho con el envejecimiento biológico.

Cuando digo que así entendida, las demencias son parte de las ciencias “modernas”, refiero a un objeto de investigación básica, de laboratorio, o bien una lista de síntomas que pueden ser identificados en la clínica y confirmados con la ayuda de técnicas médicas, particularmente imagenológicas. Como actualmente su causa, los mecanismos fisiopatológicos y determinantes de que aparezcan estos síntomas, no están claramente establecidos, y no existen medicamentos que aseguren una cura o alivio para estas condiciones, parece que no hay mucho que hacer por los pacientes. En este esquema de pensamiento, también el rol del “enfermo” y de los familiares, o “cuidadores”, son asumidos o se instauran de manera automática.

¿Por qué abordar el tema de las demencias desde la psicología social? Más allá de una fundamentación en términos de aportar a las intervenciones profesionales desde un enfoque integral, interdisciplinario, multidimensional, como promueven las asociaciones y organismos internacionales (ADI 2025; OMS, 2017) y de la justificación ética-política de dar lugar a la voz de las personas con demencia sobre su propia problemática, me interesa reflexionar sobre la construcción del objeto “demencia” y los procesos de subjetivación relacionados a esta patología, su atención sanitaria, la información que circula, los cuidados, la pérdida de autonomía, su vínculo con lo “senil”, aspectos del problema a los cuales la psicología social puede contribuir.

Analizar y reflexionar críticamente sobre los usos de categorías, la creación de dispositivos, técnicas, políticas, en torno al envejecimiento humano, nos alerta sobre las relaciones de poder, que hacen a procesos de construcción de “sujetos”, y a lo que podríamos llamar la administración de la vida, de la población, o gerontogubernamentalidad (en términos de Moya, 2013).

Como enfoque teórico de esta investigación, me he propuesto no caer en el debate sin fin entre ciencias duras y ciencias sociales, entre el realismo de las posturas biologicistas y las perspectivas construccionistas de la psicología social y otras disciplinas. Para intentar reformular la di-visión moderna entre psique y cuerpo, la mente y el cerebro, lo social y cultural versus el individuo, y poder internarnos en una descripción intensa de lo que le ocurre a las personas que viven, sabiéndolo o no, con un diagnóstico de Alzheimer, de deterioro cognitivo, con la complejidad de la trama vincular y las instituciones que intervienen, categorías conceptuales, imágenes, discursos, sin tener que admitir la existencia de una realidad sobre otra. Analizar las líneas de fuerza que hacen prosperar algunas intervenciones o acciones y no otras, por qué algunas voces tienen mayor volumen, y cómo todas esas n dimensiones hacen parte de la experiencia vivida por las personas diagnosticadas. Para ello tomaré aportes de enfoques

filosóficos-epistemológicos que estudian las realidades como fenómenos complejos, múltiples, contruidos, situados.

Cabe señalar aquí que abordar problemáticas como las demencias y el envejecimiento, procesos de cuidado/dependencia, salud/enfermedad, nos cuesta deslindar el objeto de investigación, porque implican dimensiones o aspectos que se solapan, se mezclan. Es decir, no encontramos objetos predefinidos como entidades concretas –a no ser que tomemos una visión *naïf*– sino redes, objetos complejos, variables, discontinuos (p.e. Moll, 2010; Law y Singleton 2004). Por ejemplo, al pensar sobre el Alzheimer, retornan los discursos sobre la “demencia senil”. ¿La vejez causa demencia? Se supone que no, según la concepción hegemónica, biomédica. Subyace una patogénesis que se da en algunas personas envejecientes, no en todas; pero a su vez, se solapa con la idea de que a mayor población envejecida, mayor riesgo de aparición de casos de demencia, como da cuenta el actual llamado a considerarla un problema de salud pública prioritaria (OMS, 2017).

Opté por esta temática, el campo de las demencias, para estudiar sus impactos y las experiencias de personas mayores que tienen este diagnóstico, pero como señalé en el párrafo anterior, a riesgo de caer en simplificaciones sobre el objeto y de dejar por el camino las visiones de participantes relevantes al tema, pronto me di cuenta de que es necesario repensar algunas nociones básicas, e ir reconstruyendo en el transcurso del proceso de investigación/escritura lo aprendido como investigadora, como profesional de la psicología y de la psicogerontología¹.

La Demencia como Categoría Diagnóstica en la Actualidad

En este trabajo estaré usando la palabra demencia como un término amplio, que incluye la entidad más reconocida actualmente, la Enfermedad de Alzheimer (EA), así como otras presentaciones clínicas y patologías que los manuales de geriatría y psiquiatría engloban, y que de forma laxa se puede asimilar a la llamada demencia senil, categoría nosográfica en desuso pero vigente en el imaginario social.

De este modo, *demencia* hace referencia a un síndrome, adquirido y progresivo, que se manifiesta en un deterioro cognitivo significativo y alteraciones en los comportamientos de relación u otros síntomas psicopatológicos, afectando la capacidad de la persona para desempeñarse en su vida laboral y social (Exter, 2005). La presentación de síntomas y su evolución varía en función de las posibles patologías de base, aunque la EA se ha tornado el paradigma para su descripción

¹ Cuando menciono la psicogerontología me estoy refiriendo a un campo interdisciplinario enfocado hacia el estudio e intervención de las vejeces y el envejecimiento, teniendo en nuestro medio académico un enfoque de derechos y crítico, orientado a fortalecer la autonomía, dignidad y bienestar de las personas mayores.

y para la investigación, lo que señala la importancia que se le da al déficit de memoria en los criterios diagnósticos internacionales. Las demencias se suelen clasificar por su etiología en: neurodegenerativas (Alzheimer, Demencia por cuerpos de Lewy, Frontotemporal, por Enfermedad de Parkinson, PSP, ELA, etc.), vasculares, postraumáticas, metabólicas, por intoxicación (alcohólica, farmacológica, o por contaminantes ambientales), entre otras. A grandes rasgos se pueden agrupar en demencias primarias, secundarias y de etiología múltiple o combinada (Exter, 2005).

Desde fines del siglo XVIII se usaba el término *demencia senil* como diagnóstico psiquiátrico y neurológico, establecido clínicamente. Asimismo fueron descritos distintos síndromes y subtipos, por los síntomas y evolución; y con los estudios de correspondencia orgánica, anatomopatológicos, post mortem, y los avances de técnicas de imagen, se fueron “descubriendo” distintas causas, patologías neurológicas de base. A inicios del S. XX, Kraepelin separó la Enfermedad de Alzheimer (aquellos casos de menor edad) de la demencia involutiva relacionada a la vejez. Muy pocos casos con la denominación de EA fueron objeto de atención en las décadas siguientes. A inicios de los ‘80, en EEUU se desarrolla un paradigma cognitivista centrado en un conjunto de indicadores asociados a la EA y comienza un *boom* de este diagnóstico así como del caudal de investigaciones, ensayos clínicos y artículos de prensa en torno a esta categoría, ya a nivel mundial (Pérez Fernández y Guevara Álvarez, 2022; Bermejo-Pareja y Del Ser, 2024).

Por ello, la principal causa reconocida y diagnosticada hoy en día es la EA: entre 60 y 80% de los casos diagnosticados de demencia corresponden a Alzheimer (Villarejo Galende et al, 2017; Gaugler et al, 2024). Uno de sus síntomas principales es la pérdida de memoria, lo cual ha dado origen a comentarios y chistes cotidianos sobre tener Alzheimer o “el alemán”, y constituye una fuente de preocupación para las personas mayores. En un informe realizado por la Alzheimer’s Disease International, 80% de las personas encuestadas a nivel mundial creen que es parte normal del envejecimiento (ADI, 2024) contra dos tercios que lo afirmaban en la anterior encuesta (ADI, 2019) y más del 78% están preocupadas por desarrollar esta condición.

No existen tratamientos farmacológicos para detener o alterar la progresión de los síntomas en las demencias primarias o neurodegenerativas. Según el informe de ADI en el 2010, el número de personas con demencia en el mundo se puede duplicar cada 20 años (OPS, 2023).

Para Uruguay, se estima que en 2030 habrá 77.000 personas con demencia (ADI-BUPA, 2013). Una crítica frecuente en la bibliografía consultada es la falta de investigaciones sobre la prevalencia de las demencias en los países latinoamericanos, y en nuestro país no he encontrado datos específicos. Una revisión bibliográfica para Latinoamérica la ubica en torno al 11% (Zurique Sánchez et al., 2019) lo que coincidiría con las cifras citadas por el MSP, en torno a 50.000 casos

en mayores de 65 años (nota de prensa por el Día internacional del Alzheimer²), mientras que la Organización Panamericana de la Salud (2023) propone una tasa de prevalencia del 8% de la población mayor de 60 años.

Muchos de estos estudios de prevalencia han sido realizados en zonas urbanas, no son representativos o utilizan criterios de inclusión distintos. Con esta salvedad, se sugiere que la prevalencia y la incidencia de las demencias aumenta exponencialmente cada 5 años de edad a partir de los 65, es mayor en mujeres que en hombres, y en zonas rurales respecto a las ciudades, y sería una de las principales causas de muerte entre PM (OPS, 2023).

Algo en lo que podemos convenir al observar personas con deterioro cognitivo, es que estas condiciones generan altos impactos en la calidad de vida de las personas con demencia. A su vez, tienden a tener una mayor comorbilidad que el resto de la población y sufren otras consecuencias como caídas, susceptibilidad a tener infecciones, postración, o depresión (Villarejo Galende et al., 2017).

En los países de renta alta se ha observado una tendencia reciente hacia la disminución de los casos de demencia. Esto es relevante porque la perspectiva actual sobre las enfermedades tipo Alzheimer es que son prevenibles, y que se puede disminuir el riesgo de desarrollar nuevos casos. Se sospecha que la disminución en países de altos ingresos se debe a efectos de la mejora educativa, y el tratamiento preventivo de las enfermedades vasculares en las últimas décadas (OPS, 2023). Mientras que estos países le dedican un mayor gasto económico a tratamientos y cuidados formales, en los países de renta media y baja son los costes indirectos, relacionados al tiempo de cuidado provisto por cuidadores familiares para el sostenimiento de la vida cotidiana, los que constituyen la mayor porción del impacto producido por estas enfermedades. También son los países en los que se prevé aumentará más la incidencia en los próximos decenios.

Demencia y Vejez, ¿Son Sinónimos? Deriva Histórica de la Senilidad y su Captura Disciplinaria

La posibilidad de tener una demencia es un temor presente entre las personas mayores, y su asociación con el envejecimiento, uno de los conceptos que genera dificultades a la hora de su diagnóstico y tratamiento. La categoría “demencia senil” sigue vigente en nuestro entorno, y es usada tanto en el sistema sanitario como en el habla cotidiana para referirse al deterioro cognitivo en personas mayores.

² <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/21-setiembre-dia-mundial-del-alzheimer-nunca-es-demasiado-pronto-nunca-es>

La clasificación de la demencia como enfermedad neurológica y como prioridad de salud mundial es reciente, y responde no sólo al envejecimiento poblacional, también a desarrollos técnicos en la medicina y la industria farmacéutica (Engel, 2019). Con la aparición en el mercado de fármacos para mejorar la memoria y el funcionamiento mental, se empezó a popularizar la idea de una causa neurológica en lugar de tomarlo como consecuencia de una vida difícil o del paso de los años.

Este proceso se profundizó con el impulso al estudio del cerebro humano en los años '90.

Se le ha adjudicado al médico Philippe Pinel (1745-1826) la incorporación de la palabra demencia en medicina y psiquiatría, pero varios historiadores señalan que ya se encontraba en uso mucho tiempo antes (Boller y Forbes, 1998).

En los inicios de la psiquiatría, con Pinel, y Esquirol, la categoría asociada a la senilidad, sinónimo de chochez, o conceptos como la imbecilidad, se confundían con la locura, llamada demencia o alienación mental. La distinción entre enfermedades mentales y trastornos de origen orgánico, específicamente de orden cerebral y neurológico, surgió a partir de los trabajos de Kraeppellin, Pick, y sus grupos de investigación (Boller y Forbes, 1998).

La discusión entre el declive cognitivo como una consecuencia natural del envejecimiento, y la demencia o senilidad como producto de una enfermedad orgánica del cerebro, tiene una larga historia en la cultura occidental. Entre los pensadores grecolatinos, Platón, Solón, y Horacio, sostenían la creencia de que la edad avanzada es sinónimo de demencia, mientras que el filósofo Cicerón (en su obra "*De Senectute*") sostuvo que la vejez no tenía por qué ser acompañada de deterioro si la persona se mantenía activa mentalmente (Boller y Forbes, 1998; Bermejo-Pareja y del Ser, 2024). Hipócrates, Pitágoras, Galeno, Aretaeus de Capadocia, eran proponentes de la causa orgánica así como de la distinción entre trastornos crónicos y funcionales o reversibles, si bien su ubicación de la "mente" podía ser el hígado, pulmones u otras zonas del cuerpo.

El conjunto de comportamientos y características que se asocian a una demencia ha sido denominada, clasificada, de acuerdo al saber y concepciones aceptadas por la época: a mediados del siglo XIX podrían haber sido considerados como "neurosífilis" y en 1950 como "arteriosclerosis" (Boller y Forbes 1998). En los grandes manuales de psiquiatría del Siglo XIX y principios del XX la demencia se encontraba clasificada como una gran categoría de trastornos adquiridos que denotaban la involución de las facultades mentales.

El diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer, que es hoy en día tan reconocida y cuyo nombre ha empezado a eclipsar y englobar otros tipos de demencia, no fue usado durante muchas décadas. Su auge coincide con lo que Pérez Fernández y Guevara Álvarez (2022) denominan *paradigma cognitivo o mnemónico*, y responde a un cambio de dirección en la psiquiatría como profesión que implicó la necesidad de contar con criterios empíricos, y pruebas

objetivas, para insertarse en el campo de las neurociencias. Siguiendo a estos autores, los criterios definidos en los manuales hegemónicos de la psiquiatría de nuestro tiempo, los DSM, se han ido adaptando a las necesidades de las ciencias neurológicas para definir sus objetos de investigación, capturando algunos síntomas o indicadores y obstaculizando la producción de otros saberes sobre las demencias, así como otras formas de intervención aparte de la farmacológica. Supuso entonces un viraje hacia el cerebro y lo neuronal como dimensión totalizadora de los fenómenos mentales y el comportamiento humano.

Cuando Emil Kraepelin propuso en 1910 la inclusión de la Enfermedad de Alzheimer como demencia presenil, una entidad clínica y patológicamente distinta a la demencia senil, le adjudica el nombre de su protegido, Alois Alzheimer (Amaducci, Rocca y Schoenberg, 1986; Boller y Forbes, 1998). Alzheimer, miembro de su equipo en la Clínica Psiquiátrica y Neurológica de Munich, había presentado en 1907 el caso de una mujer con síntomas de deterioro con inicio a los 51 años. El estudio del tejido cerebral de esa paciente mostró señales de *ovillos neurofibrilares* y de las “*placas seniles*” o “*placas de Fischer*” –hallazgos en el tejido del sistema nervioso que venían siendo descritos por Oscar Fischer y otros investigadores en asociación con pacientes *seniles*–.

La enfermedad descrita por Alzheimer en su artículo original, no es lo que hoy en día llamaríamos una EA, siguiendo los criterios DSM (Berrios, 1990). Tampoco estaba seguro de que se tratara de una patología distinta a una forma atípica de la “psicosis senil” ya descrita por Kraft-Ebbing o Marcé. La asociación entre las placas seniles –luego llamadas *NFTs u ovillos neurofibrilares*– así como otros signos histológicos que describe en la autopsia de esa paciente, y la “demencia senil”, ya era conocida por investigadores contemporáneos (Bermejo Pareja y Del Ser, 2024). Aparentemente, la decisión de crear una entidad clínico-patológica diferenciada de la demencia por causa de la senilidad, a partir de no más de cuatro casos, pudo estar influida por la preferencia de Kraepelin por su teoría de que cada edad tiene sus trastornos mentales, por tanto la demencia involutiva era propia de la vejez. También por motivos de competencia académica con el grupo de Praga liderado por A. Pick. El prestigio de Kraepelin como psiquiatra parece haber mantenido esta división entre EA y demencia senil hasta fines de los años ‘70, aun cuando su opinión no era compartida por otros patólogos (Bermejo-Pareja y del Ser, 2024).

El fenómeno del crecimiento de la Enfermedad de Alzheimer comenzó en EEUU, y se internacionalizó en las últimas décadas. Kitwood y otros han llamado a este proceso de “*alzheimerización*” de las demencias (Engel, 2019). En 1978, un grupo de neurocientíficos decidieron unificar la demencia senil tipo Alzheimer y la EA presenil, descrita por Kraepelin, y a partir de entonces se conformó un nuevo paradigma. Como citaba antes, se disparó la cantidad de artículos científicos sobre el tema, su difusión mediática y su aparición en la cultura popular

(Bermejo-Pareja y del Ser, 2024). No solamente fue la actividad científica que generó el auge de este diagnóstico, eclipsando otras definiciones de demencia. Debemos tener en cuenta el papel de los activistas del envejecimiento exitoso, el National Institute of Aging y su primer director el gerontólogo Robert Butler, la AA (Asociación de Alzheimer de EEUU) y la ARDA (antecesora de ADI)³. Estos organismos hicieron lobby político, impulsaron el crecimiento exponencial del presupuesto para investigaciones en neurociencias, y llevaron adelante campañas de visibilización con el discurso de la “*guerra contra la EA*” y su conceptualización como algo “*sinistro*”, “*muerte social*”, “*enfermedad de la muerte en vida*” y “*major killer*” (en Bermejo-Pareja y del Ser, 2024, p. 9).

Siguiendo al sociólogo Jesse Ballenger, Cinthia Engel (2019) plantea que de la mano de este proceso de *alzheimerización* encontramos una nueva forma de trazar la línea que separa el envejecimiento normal o exitoso por un lado, pregonado por la gerontología primero y actualmente por las agencias internacionales impulsoras de políticas sanitarias, y del otro, la senilidad o envejecimiento patológico. El Alzheimer como condición biológica, marca una frontera entre quienes envejecen bien y los que fallan, con el agregado de que al tratarse de una enfermedad, cabe la esperanza de poder ser combatida, mejorada, o curada, con avances técnicos y farmacológicos de futuro.

Medicalización de la Demencia Senil

El interés por encontrar una droga que retrase o disminuya el deterioro asociado con el envejecimiento tiene larga data. En el último siglo ocurrieron desarrollos tales en el entendimiento y tratamiento farmacológico de enfermedades mentales: teorías que en décadas anteriores eran consideradas soluciones brillantes pasaron a ser soluciones cuasi folclóricas en años posteriores. Por ejemplo, en los años ‘50 y ‘60 junto a la hipótesis de la arteriosclerosis y la enfermedad vascular cerebral, entendida como falta de irrigación del cerebro, surgen múltiples fármacos y se propaga su uso (Healy, 2009). Junto a los psicoestimulantes y los potenciadores metabólicos, constituyen drogas que si bien no estaban guiadas por una teoría fisiopatológica sobre las causas de deterioro, se vendían como mejoradores de la memoria o del funcionamiento mental (Ballenger, 2006).

La revisión de la eficacia de estas drogas por paneles de expertos, así como la caída de la hipótesis de la enfermedad vascular cerebral como motivo de senilidad, coincide con la aparición de nuevas explicaciones en torno al funcionamiento cerebral, visibilizando el rol de los

³ La hija de Rita Hayworth (1918-1980) Yasmine Khan, fue impulsora y fundadora de la asociación americana y de la ADI más tarde, inspirada por la enfermedad de su madre. Incidentalmente, posteriores análisis de su biografía sugieren que su deterioro se pudo deber al consumo de alcohol y no al Alzheimer.

neurotransmisores y la bioquímica. Estas investigaciones propiciaron el surgimiento de la hipótesis *anticolinérgica* como explicación de la EA. Se esperaba contrarrestar un déficit de ese neurotransmisor, así como el uso de la droga levodopa tuvo éxito en el tratamiento de la falta de dopamina para personas con Parkinson (Healy, 2009; Ballenger, 2009). Esto llevó a que en los años '80 se liberara el uso del donepezilo, la rivastigmina y la galantamina. La memantina, que fue desarrollada como estabilizador de la glucosa, empezó a usarse en Alemania como tónico para prevenir procesos neurodegenerativos y luego se extendió como droga para el Alzheimer (Healy, 2009).

En todo caso, señala Ballenger (2009), la búsqueda de fármacos para el tratamiento de las demencias es una señal de cómo cambió la concepción de esta condición durante el siglo XX, y por consecuencia, del envejecimiento: desde la naturalización de la senilidad en la época de Kraepelin, hasta la investigación de causas concretas a nivel de mecanismos neuronales, y luego genéticos. En vista del bajo nivel de eficacia que han logrado las distintas generaciones de medicamentos en el sentido de mejorar o detener el avance del Alzheimer u otras demencias, Ballenger (2009) resalta el poder de la esperanza en el tratamiento futuro; otro motor no menos importante es la ansiedad que genera en las sociedades occidentales el envejecimiento.

Esto coincide con la expansión de la industria farmacológica, y la búsqueda de explicaciones médicas para solucionar o tratar diversos problemas, que Peter Conrad (2007) y otros autores han llamado *medicalización*. En referencia a la explosión de nuevas enfermedades, se preguntan si esto responde a que la medicina como ciencia ha mejorado su capacidad de visualizar problemas, o a que se busca una respuesta médica a asuntos que antes eran considerados parte normal de la vida humana. Problemas que solían adscribirse a fallas morales, o bien eran jurisdicción de otras disciplinas: alcoholismo, mal comportamiento infantil, menopausia, andropausia, obesidad, abuso sexual, y muchos otros.

“Lejos de un imperialismo de la medicina, la medicalización es una acción colectiva” (Conrad, 2007, p. 9). Lo importante es destacar que esta biomedicalización de la vida no es en sí un proceso de invasión de la medicina en otros campos, sino un conjunto de procesos socioculturales que involucran la acción de prácticas cotidianas, medios de comunicación, movimientos sociales, de pacientes, de profesionales, normativas, industrias y mercados.

En el centro de estos procesos se hallan mecanismos de etiquetado, y control social, que podemos vincular al disciplinamiento de los cuerpos y las poblaciones.⁴

⁴ El concepto de medicalización tiene paralelismos con los estudios de Foucault sobre el nacimiento de la clínica, y el impacto de los discursos y saberes sobre la vida de las personas. La diferencia está en que los autores que hablan de medicalización pertenecen a la tradición del construccionismo social en lugar del enfoque foucaultiano (según Peter Conrad, 2007).

Es interesante notar que, siguiendo a Horwitz (2002) y Conrad (2007), estos procesos no implican poner en cuestión la “realidad” de las entidades identificadas o que pasan a ser objeto de intervención. El hecho de que una “enfermedad” pase a ser diagnosticada depende más de su legitimación por parte del corpus técnico-profesional que de una supuesta realidad empírica que lo justifique. Asimismo el público, los pacientes vueltos usuarios, juegan un rol importante, al reclamar que se reconozcan determinadas dolencias o situaciones y se les dé una respuesta farmacológica. Por ello la importancia del movimiento de personas con demencia y familiares de pacientes con Alzheimer. Estos impulsan y reclaman a la industria farmacéutica producir y seguir haciendo pruebas, ante el menor atisbo de avances en la comprensión de nuevos mecanismos o vías de ensayo. Por ejemplo, este año ADI acusó al National Institute for Health and Care Excellence (NICE-Reino Unido) de viejismo y falta de sensibilidad con las preocupaciones, estrés y dificultades económicas que enfrentan las personas con Alzheimer, después que esta institución negara la inclusión de dos drogas, lecanemab y donanemab, en el tratamiento temprano de la EA⁵. Otra instancia en la que este consorcio internacional hizo presencia y replicó su posición en medios y redes sociales, fue la 78ª Asamblea de la OMS (Ginebra, mayo 2025): la Organización Mundial de la Salud extendió el Plan de acción mundial sobre la respuesta de Salud Pública a la demencia de 2017, también pusieron en marcha una plataforma de intercambio de conocimiento global: <https://globaldementia.org/>

Actualmente, los investigadores pueden coincidir en que las etiologías del Alzheimer y otras demencias primarias puede ser multifactorial –trayectorias educativas, condiciones socio-sanitarias, salud vascular, alimentación, actividad física, genética, familia, ambiente, edad– con una articulación compleja de marcadores orgánicos (Lock, 2013). Sin embargo, la alta proporción de fracaso en las terapias farmacológicas, incluida la hipótesis acetilcolinérgica (que había ocupado un lugar de trascendencia en la explicación como “deposición de la proteína beta amiloide” de Hardy y Higgins), pero que en ensayos clínicos no logró mejorar o retrasar los síntomas, la enigmática relación entre los cambios observados a nivel biológico y las manifestaciones clínicas, hacen que no exista un consenso entre quienes investigan a nivel genético, molecular, y los médicos clínicos. Incluso se ha vuelto a abrir el debate de los criterios diagnósticos para el Alzheimer, entre quienes sugieren se considere como entidad fisiopatológica –ignorando si produce síntomas clínicos o no– y quienes consideran se trata de un síndrome paraguas que podría abarcar varios tipo de enfermedades. En este marco, se vuelve a conectar con la senilidad: la segunda hipótesis causal en la literatura actual es la edad, y se vuelve a discutir cuál es la relación entre demencia como pérdida de funciones cognitivas y el envejecimiento cerebral (Bermejo Pareja y Del Ser, 2024).

⁵ <https://www.alzint.org/news-events/news/uk-national-health-service-to-deny-free-alzheimers-treatments/>

Parece ser que el envejecimiento es una categoría que ha padecido una creciente medicalización, bajo la forma de consumo de medicamentos, psicofármacos –en tanto se entiende que los viejos sufren de mayores patologías o fragilidades– y asimismo, en la proposición de tratar el propio proceso de envejecimiento humano (Conrad, 2007).

A pesar que convivir con demencia implica cambios y afectaciones en la vida social, económica, afectiva, el abordaje o comprensión de estas patologías pasa por algo en el cuerpo, reduciendo la complejidad del ser e historia de las personas a síntomas que deben ser tolerados, aplacados, o disminuidos, de preferencia, con algún fármaco. Esto se vincula con cómo vivimos el malestar en la contemporaneidad, donde el cuerpo actúa como la caja de resonancia privilegiada, donde se expresa aquello que no funciona como debería: a fin de cuentas es el único “bien” que poseemos en este mundo (Birman, 2020).

Esta búsqueda de legitimar nuestras problemáticas como producto de desequilibrios o alteraciones en base cerebral, aparte de admitir una cura rápida a través del fármaco, confluyen con un pensamiento hegemónico que prioriza los factores biológicos o genéticos antes que el rol de la vida social en el comportamiento humano, de la mano de la actual *neurocultura*. Por neurocultura se define un conjunto de temas, tecnologías, campos de investigación interconectados, que tienen sentido social y cultural, que generan imágenes, expectativas y explicaciones sobre fenómenos humanos referidos a la mente, el cuerpo, el cerebro, las emociones, conductas, la moral, el envejecimiento e incluso aspectos espirituales de lo humano (Williams, Higgs y Katz, 2012).

En lo que hace al Alzheimer y las demencias, estas se ubican en una intersección muy interesante de estos debates, en los márgenes de la normalidad y patología en el proceso de envejecimiento, como cara oscura del envejecimiento activo. Un ejemplo: este 2025, la institucionalidad pública en Salud junto al Instituto Clemente Estable, eligió celebrar el Día Mundial del Cerebro (22 de julio)⁶ con un seminario sobre salud cerebral; recomendaciones y ejercicios para mantener nuestro cerebro sano, sin deterioro, en la vejez. Esto conlleva un discurso del autocuidado que responsabiliza al individuo en la prevención de estas enfermedades.

Hablar de neurocultura implica que más allá de lo que sucede en los laboratorios, conceptos en torno a la neuroplasticidad y nuevos hallazgos han invadido las publicaciones, revistas, redes sociales, prometiendo tecnologías o sustancias para mejorar el funcionamiento cognitivo y prevenir el Alzheimer. Consejos sobre formas de mantenerse activo, evitar riesgos, cuidar la salud, que recaen sobre los individuos, a modo de prescripción o mandato social para evitar pasar ese límite que nos separa de la vejez, en tanto decrepitud, dependencia, enfermedad, demencia.

⁶ <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/22-julio-dia-mundial-del-cerebro-1>

Antecedentes

Esta investigación constituye un estudio exploratorio sobre cómo es vivir con demencia desde la perspectiva de personas con demencia. Como mostraré en este capítulo, existen en otros países antecedentes de inclusión de su perspectiva, con su participación en líneas de investigación, muchas de las cuales tienen sus raíces en los trabajos de Tom Kitwood en los años '90. Volviendo a mirar hacia Uruguay, en los últimos 20 años se han realizado investigaciones en el campo de la salud y las ciencias sociales con pacientes, organizaciones y profesionales; falta abordar a los que portan la enfermedad o darle mayor énfasis a sus contribuciones. Creo que esto denota una clara señal de las formas de entender el Alzheimer o demencia entre los distintos actores, familiares, cuidadores y sistemas institucionales.

La Perspectiva de Investigación, Políticas e Intervenciones Centradas en la Persona con Demencia

Aunque hasta ahora he hecho énfasis en la perspectiva medicalista sobre qué es la demencia y cómo se aborda, fuera de fronteras existe otra línea teórica que pretende ser un modelo alternativo al biomédico, que académicos y creadores de políticas públicas han formulado a partir de los trabajos de Kitwood. Estas líneas de investigación, del área de las ciencias sociales y de la salud, giran en torno al concepto de "personhood" que aquí traduciré como status o condición de persona.

Como la definió Tom Kitwood en 1997 (p.8) implica "*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*" (una reputación o status que se le adjudica a un ser humano por parte de otros, en el contexto de relaciones, y como ser social. Implica reconocimiento, respeto y confianza). Kitwood buscaba evitar que las personas con demencia fueran consideradas solamente como portadores de una patología neurodegenerativa, y que por el hecho de ver disminuidas sus capacidades se les negara la condición de sujetos plenos. Al mismo tiempo, entendía que su cuidado depende de otros, y que el trato que reciben de estas otras personas, puede ser capacitante o menoscabar la calidad de persona, quitándole valor a sus ideas o acciones. La propia persona afectada termina aceptando y reflejándose en estas ideas desvalorizadas de sí mismo. La influencia de Kitwood en la literatura sobre vivir con demencia y la interconexión de cuidadores/pacientes es reconocida por muchos autores, desde desarrollos

críticos de sus aspectos teóricos (Higgs & Gilleard, 2016) a toda una gama de investigaciones que enfatizan el valor de hacer participar a los propios afectados.

Como ejemplo de estos aportes, Hennelly et al (2019) realizan una revisión sistemática de investigaciones sobre la perspectiva de personas con demencia y el cuidado que reciben en distintos países, encontrando algunos temas en común: las estrategias para adaptarse a vivir con demencia, cómo afrontan los cambios de rol y de estilo de vida que trae la patología, consideraciones positivas como “vivir día a día”, el valor que le siguen dando a interactuar con otros, especialmente amigos o familia –con amplio soporte de la bibliografía–, su necesidad de mantener un sentido de continuidad o hablar del pasado, aun cuando tienen dificultades para comunicarse verbalmente. Algunos comportamientos que pueden parecer disruptivos, son entendidos como intentos de preservar su identidad y su autonomía. A partir de una amplia síntesis de hallazgos los autores proponen recomendaciones para los espacios de cuidado, desde una relación empática, modelos que balanceen el impulso de proteger a las personas con demencia y las tendencias paternalistas o restrictivas a la autonomía, hasta aspectos que hacen a su consideración como “persona”.

Algunos investigadores sostienen que el concepto de “personhood” es la piedra angular de los modelos de atención centrados-en-la-persona (Hennelly et al, 2019) pero con una postura crítica hacia enfoques individualistas. Proponen abordar la “díada” conformada entre pacientes y cuidadores, que suelen ser familiares o cónyuges, desde una mirada relacional, considerando las interacciones entre sí, con los servicios de salud y el entorno social (Karlsson et al, 2014).

En los últimos años se ha agregado una perspectiva sociocultural, no como factor externo que puede influir sobre los individuos sino como intrínseca a las relaciones sociales, tomando las teorías feministas y desarrollos sobre la ética de los cuidados (p.e. Bowlby, Tronto, Weicht, Shakespeare; en Tolhurst, Weicht y Kingston, 2017). Indagando sobre los significados negociados en la díada esposo con demencia-esposa cuidadora, estos investigadores muestran cómo colisionan las narrativas de los dos miembros de la pareja, creadas en función de mandatos culturales e identidades de género: la resistencia a ser dependiente, significados atribuidos al cuidado y la autonomía. P.e. el esposo con Alzheimer intenta normalizar su situación, o resaltar aquellos momentos en los que se siente más capaz, pero cuando interactúan y cuentan una escena, la esposa se resiste a ser cómplice y mantiene una visión más negativa, derivada del mandato de ser responsable y cuidarlo de sus fallos (Tolhurst, Weicht y Kingston, 2017).

El movimiento internacional de pacientes y familiares, y agencias supranacionales como la OPS y OMS, promueven los derechos de personas con demencia, pero con el resultado adverso de que el mayor porcentaje de fondos sean dirigidos a la investigación en neurociencias, dejando poco margen para invertir en servicios de apoyo, cuidados y rehabilitación, o para robustecer la

investigación de calidad en relación a tratamientos no farmacológicos. Varios autores denunciaron esta situación y propusieron un enfoque inclusivo, relacional, dinámico, centrado en las necesidades reales, subjetivas, de las familias que conviven con estas enfermedades (Nolan, Ryan, Enderby y Reid, 2002).

El cuidado también supone un elemento situacional y dinámico, en tanto cada caso se presenta de una forma muy particular, y cada etapa de avance de la patología supone necesidades específicas, tanto para el paciente principal en el tratamiento de sus síntomas cognitivos, comportamentales, impacto emocional o físico, como para los familiares y cuidadores. Un estudio cualitativo llevado a cabo en ocho países europeos con grupos focales sobre las trayectorias de cuidado desde el diagnóstico hasta el final de la vida (Karlsson et al, 2014) arrojó que las personas diagnosticadas y los cuidadores informales reclaman que se les escuche en tanto expertos en lo que les pasa y en sus necesidades específicas; señalan que una buena práctica sería contar con intervenciones hechas a medida, tener un solo profesional de referencia para comunicar y coordinar los diversos tratamientos, sentirse reconocidos como sujetos, y que se les informe adecuadamente de las etapas en las que se encuentran, entre otros aspectos relevados.

Quienes comparten esta línea teórica tratan de promover una visión más constructiva de la persona con demencia, justamente de sus posibilidades de participación social y de su condición de sujeto humano. Aun así, reconocen que este campo de estudios y publicaciones es reducido en relación al mainstream de investigaciones y que su impacto en las prácticas también es restringido. Como en el ejemplo de las narrativas de esposos conviviendo con demencia, los propios implicados parten de una visión catastrófica sobre la enfermedad y su propia condición.

En mi trabajo de campo durante esta investigación tuve oportunidad de escuchar una charla de AUDAS (Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares) con la participación del Dr. Ricardo Alberti sobre la humanización del cuidado, que presentaban como un movimiento actual que está siendo introducido en nuestro medio (conversatorio virtual, 26/10/2023). En tanto paradigma que busca modificar las prácticas de cuidados, lo considero en continuidad con las ideas de atención-centrada-en-la-persona y las consideraciones sobre el status de persona de los diagnosticados, puesto que parten de la idea de que los humanos somos seres sociales y promueven la humanización del trato, de los lugares físicos, la consideración de la persona con Alzheimer como un "igual", promoviendo la empatía con el dolor y el sufrimiento que vivencian pacientes y cuidadores.

Abordaje del Alzheimer y Otras Demencias dentro de las Ciencias Sociales en la Región

En la región también contamos con algunas experiencias de investigación con personas con demencia. Gajardo, Alvarado y Slachevsky (2021) realizaron un estudio cualitativo con personas con demencia en Santiago de Chile, a fin de explorar sus experiencias luego del diagnóstico. Reconocen, en base a antecedentes de otros países, el bajo nivel de recepción del diagnóstico, o que se llega a este en una etapa tardía. Plantean que las personas con demencia son una población de difícil acceso, a lo cual contribuye el estigma asociado (Mascayano, Tapia y Gajardo, 2015). Siguiendo las recomendaciones de Novek y Wilkinson (2017), lograron realizar once entrevistas en domicilio; en estas se corroboró el autoestigma asociado al deterioro y los síntomas de la demencia, que lleva muchas veces a sentirse inferior, devaluado, así como la necesidad que expresaron los participantes de acceder a mejor información respecto a su patología. En estos casos las familias cumplían un rol capacitante, estimulando su integración social, en actividades, y acompañaban la adaptación a convivir con la enfermedad.

Gajardo, Alvarado y Slachevsky (2021) destacan también la necesidad de intervenciones psicosociales para el afrontamiento de los distintos síntomas y situaciones que acompañan al proceso de deterioro cognitivo, así como el carácter novedoso que constituyó tener a las personas con demencia como informantes primarios.

El estigma incluye actitudes erróneas hacia la demencia, desconocimiento sobre datos clínicos y acceso a políticas públicas, así como miedos, tendencia a aislarse, ocultar lo que les pasa, muchas veces llevan a un retraso en el diagnóstico, o incluso el concepto de despersonalización o pérdida del status de persona, que tiene graves consecuencias para la autoestima y para la dignidad de la persona con diagnóstico de demencia.

Es importante mencionar la investigación de Oliveira et al (2021) llevada a cabo en Sao Paulo, Brasil, que justamente buscó explorar las actitudes, creencias y experiencias asociadas a la demencia, y los sentidos que construyen familias conviviendo con este diagnóstico en torno al estigma asociado con la demencia. Entre los entrevistados portadores del diagnóstico, observaron el uso de estrategias para manejar las concepciones negativas sobre la demencia, como ser el minimizar y normalizar el deterioro como parte inevitable del envejecimiento, como justificación o explicación de lo que les estaba pasando, idea que parecía provenir del entorno médico y familiar. Algunos de los participantes cambiaban sus hábitos para evitarse momentos de vergüenza y no repetir experiencias negativas, y ajustaban su discurso sobre la enfermedad según el contexto. Esto es, aprendían estrategias para no sentirse disminuidos, evitar reacciones negativas de familiares o allegados quienes les califican de repetitivos o que sus dichos no son confiables.

Impulsados por una valoración moral del cuidado como protección, algunos familiares terminaban limitando su agencia, su intimidad y sentimiento de autoestima. Proponen un acercamiento novedoso, explorando la dinámica de las diádas, y las formas sutiles en que cuidadores pueden influir en la estigmatización de las personas con demencia, a veces por ser ellos mismos desvalorizados y excluidos por el resto de su familia o por la sociedad, que no acepta o teme los comportamientos del demenciado (Oliveira et al, 2021).

Esta investigación da cuenta de una situación similar a lo que se ha señalado para Uruguay: Brasil tiene un sistema de salud universal, pero no incluye al momento tratamientos psicosociales o intervenciones de apoyo a familiares de personas con demencia, estos eran provistos por una federación de asociaciones, lo que genera injusticia social en el acceso y la distribución geográfica del mismo. En Uruguay las llamadas terapias no farmacológicas suelen caer bajo el criterio y posibilidades socioeconómicas de las familias, y son atendidos por organizaciones de pacientes y familiares, como AUDAS, señalan los trabajos que menciono a continuación.

Existen antecedentes en la línea de investigación sobre demencias en Facultad de Psicología (Udelar) sobre las trayectorias de atención del Alzheimer, las prácticas de cuidado y sanitarias, desde la perspectiva de profesionales y familiares cuidadores (Pérez Fernández, 2016, 2018) así como una tradición en la investigación sobre envejecimiento y vejez, que intentó generar una mirada no biologicista y un abordaje multidimensional para la EA (Berriel y Pérez Fernández, 2007, 2009). Este grupo de trabajo creó dispositivos clínicos, psicoterapéuticos, individuales y grupales con personas con Alzheimer y otros para los familiares que asumen el rol de cuidadores, no centrados en la patología ni en la psicoeducación sino en la posibilidad de elaborar conflictos previos y el sufrimiento actual, trabajar con ellos como sujetos de deseo, con posibilidad creativa, con narrativas y construcciones identitarias propias, saliendo de manejos estereotipados o imágenes cristalizadas en torno al Alzheimer.

En su tesis doctoral, Robert Pérez (2016) realiza un proyecto con metodología mixta, entrevistando a 116 familiares y 15 médicos (neurólogos, médicos generales, psiquiatras, médico de familia y geriatras) con el objetivo de indagar sobre las concepciones y significados en torno a la demencia y su vínculo con las estrategias de cuidado y tratamientos.

Por su parte, Sandra Sande y Paula Danel (2020, 2021) han investigado sobre las imágenes construidas en torno al diagnóstico de demencia y las prácticas de cuidado en el Río de la Plata, analizando y criticando la noción de “muerte social” de la persona con demencia, así como el proceso de medicalización que restringe las intervenciones disponibles. Este tipo de diagnósticos tendría un efecto catastrófico para los sujetos, porque generan su infantilización, aislamiento y pérdida de autonomía más allá del nivel de pérdida de sus capacidades cognitivas.

Desde la perspectiva de las cuidadoras, en general mujeres, la experiencia de cuidar a la persona con Alzheimer se vive como un duelo por una identidad, una historia que se va borrando, acompañado de sentimientos de angustia, cansancio, molestia, miedo y dolor. Sus vidas se ven “descarriladas” es decir, salidas de su eje, desalineadas, por efectos del diagnóstico (Sande y Danel, 2021, p. 25). A medida que avanza el deterioro, la persona con demencia se transforma en un cuerpo deshabitado al que hay que proteger y cuidar; en contrapunto con una valoración de ese cuidado desde lo afectivo, y del reconocimiento del vínculo que resta.

Ambas líneas de trabajo (Pérez Fernández, 2018; Sande y Danel, 2021) coinciden en su percepción de que el enfoque sanitarista, con acciones orientadas al control de síntomas y un abordaje farmacológico, es dominante en el Río de la Plata. Esto termina generando un dispositivo de gestión del Alzheimer con efectos desubjetivantes para quienes portan este diagnóstico, y su entorno.

Si bien podemos valorar como positivo el acceso al sistema sanitario, los servicios de estimulación, rehabilitación, psicoeducación o apoyo atendiendo a las dimensiones psicológicas y sociales, así como las políticas públicas de screening o prevención, son escasas o marginales. A pesar de que hace diez años se creó una *Guía de recomendaciones* para el sistema sanitario (MSP, 2015) no se brinda aún en el Sistema Nacional Integrado de Salud un abordaje integral de las demencias. Robert Pérez señala que el porcentaje de indicaciones de fármacos para la memoria, benzodiacepinas, antipsicóticos y antidepresivos que observó en su investigación, es mucho mayor que los prescritos en un estudio contemporáneo llevado a cabo en Birmingham, Inglaterra (Bangash et al 2017, en Pérez, 2018, p. 155).

Recientemente, se están promoviendo acciones desde la gerontopsicomotricidad que dan cuenta de una ampliación de la mirada, de un campo de intervenciones en construcción. El equipo de Soledad Vázquez (2023) se propuso profundizar sobre la eficacia de las llamadas intervenciones psicosociales, en el ámbito domiciliario, por ser donde viven la mayoría de las personas diagnosticadas, y con un abordaje de la díada persona con demencia-cuidador/a informal. Continuando la línea de investigación liderada por R. Pérez, la demencia en el ámbito de la salud comunitaria, desarrollaron un ensayo clínico con pacientes del Hospital de Clínicas y sus familiares-cuidadores durante 3 meses, a domicilio, y evaluaron aspectos como la carga del cuidador, calidad de vida, y aparición de síntomas psicológicos-comportamentales, así como el impacto en el desempeño cognitivo.

De todos modos, este enfoque, como la línea de *Psicoterapia y Alzheimer* antes mencionada, son perspectivas académicas y propuestas de intervención que no ocupan el escenario principal de las prácticas discursivas, imágenes y acciones en torno a las demencias. Repasando hasta aquí: no contamos con estadísticas certeras sobre el diagnóstico de las

demencias en Uruguay, las recomendaciones a nivel de bibliografía internacional y del propio MSP no son el criterio hegemónico en cuanto a tratamientos, o screening, y no se brindan los apoyos para los graves desafíos que son reconocidos como consecuencia de estas patologías. Por otro lado, existen conceptualizaciones sobre el deterioro y la senilidad que normalizan, encubren o bien estigmatizan a las personas que tienen demencia o sospecha de deterioro, y a las personas mayores en general, como sujetos que no tienen capacidad de entender ni tomar decisiones o participar en su tratamiento. Asimismo, la propia categoría de demencia no se halla totalmente cerrada y está enredada con el concepto de envejecimiento humano. En este escenario complejo se inserta esta investigación, buscando incluir las voces de estas personas, como otro aporte al campo de las demencias.

Estrategia Metodológica

Enfoque Epistemológico-Metodológico

En consonancia con el objetivo principal de recoger las opiniones y vivencias de los participantes, el diseño de esta investigación es de tipo cualitativo, inspirada en el enfoque narrativo y la etnografía.

Como refiere Peter Spink (2003), investigar desde la psicología social ha supuesto poner en discusión algunos ejes de problemas en torno a esta tarea, sobre todo cuando nos situamos en un paradigma construccionista. En primer lugar, la ética de la relación con quienes investigamos, planteando una lógica colaborativa o participativa, en segundo lugar, el problema de la estrategia metodológica más adecuada y acorde a este enfoque, así como la forma en la cual escribir, y presentar los resultados, del proceso investigativo.

Cabe aclarar que planteo el paradigma construccionista como una de las alternativas pos-modernas en la producción de conocimiento científico. Este abarca una diversidad de perspectivas (Spink, Medrado y Pimentel-Mello, 2014) que comparten entre sí una actitud de sospecha hacia cualquier esencialismo o creencia pre-discursiva acerca de los hechos, fenómenos y objetos. Supone reflexionar sobre la constitución histórica y situada de las teorías hegemónicas que guían y enmarcan nuestra forma de pensar, de los hechos y prácticas que parecen estar naturalizados.

Implica que existen no sólo discursos como representaciones o versiones de una realidad fija, trascendental, sino distintas verdades, en una multiplicidad ontológica o, en palabras de Annemarie Mol, una diversidad de “ontologías políticas” (1999). La realidad como construcción que se hace, se percibe y cambia, se actúa, se habla, se vive, en la vida cotidiana y en los laboratorios, consultorios, o espacios académicos. La acción de investigar es una más en la trama de actividades que conforman nuestra vida en sociedad, occidental, del Sur, es decir situada en tiempo y espacio. Esto me permite comprender las investigaciones sobre las demencias en sus distintas dimensiones como una multiplicidad de ontologías, coexistiendo, o chocando, en forma de imaginarios, significados, prácticas concretas de la vida cotidiana y de otros niveles de actividad social, entre las cuales se ubica mi propia acción de investigadora, con los objetivos específicos y el enfoque que la sostienen.

El enfoque metodológico, sigue la propuesta de Passos, Kastrup y da Scossia (2009) de romper con el ideal de la ciencia moderna, entendida como ciencia que buscaba leyes y principios generales partiendo de un observador neutral que debía cumplir una serie de prescripciones metodológicas para asegurar la objetividad del conocimiento obtenido, o de otro modo, subvertir la

idea de método como principio normativo y prescriptivo. Entonces no preguntaremos por la esencia de las cosas sino por cómo funcionan, y revirtiendo el sentido etimológico del término metodología, “*metá-hodós*” –camino para llegar a un resultado– por “*hodós-metá*”, y abordaremos la investigación como un camino a ser experimentado.

En este paradigma, la subjetividad de la investigadora –entendiendo como tal la explicitación de mi posición, intereses, posibilidades de interpretación, cuerpo, emociones– es parte del proceso de producción de conocimiento y del rigor metodológico que se pretende, así como un postulado ético (Cordeiro et al, 2014). El conocimiento como tal es situado, encarnado (Haraway, 1991), reflexivo y co-construido. La reflexividad está vinculado a la interpretación, el punto de vista de la observadora: entendiendo que toda comprensión y reproducción de lo experimentado en la situación o con los otros donde realizamos el trabajo de investigación, es una traducción que hacemos usando las herramientas y sensibilidad que poseemos, nuestra posibilidad de percibir y re-construir determinados sentidos e interpretaciones. De allí la importancia de la reflexión sobre nuestra posición, implicación, intereses, valores, categorías de pertenencia social (Cordeiro et al, 2014). Además, la interpretación es construida en la interacción, y tiene sentido en la especificidad del contexto de producción.

En consecuencia, la cuestión de la rigurosidad de la investigación está vinculada a la explicitación de los aspectos mencionados, que permiten sino la reproducción de la misma y sus resultados, sí la claridad de la propuesta desde su diseño, análisis y escritura para la comprensión de los lectores del público y la academia (Cordeiro et al, 2014).

En relación con esta perspectiva, el “campo” no sería un lugar o un momento específico, ni el grupo de personas con las que investigamos. En el marco de una psicología social compleja, construccionista, el campo es la suma de procesos y relaciones, prácticas, fuerzas, discursos, que hacen al tema que nos interesa; “campo-tema” (Spink, 2003) del cual también formamos parte porque dialogamos, conversamos, actuamos, y porque lo definimos, marcamos como de interés disciplinar. El campo-tema no preexiste, no lo descubrimos, sino que es una elaboración o una negociación de sentidos y acciones del cual formamos parte en tanto entramos a debatir sobre algo que nos interesa, que creemos puede ser útil abordar o intervenir, y del cual podremos obtener nuevas versiones, o profundizar nuestra comprensión de alguna situación o problema. Esta noción remite a Kurt Lewin, quien introdujo la idea de campo de fuerzas y que todo lo que genera efectos es real, aun cuando no tenga materialidad, como son las realidades psicológicas.

En este sentido el campo comienza cuando planteo que voy a investigar sobre personas con diagnóstico de demencia y comienzo a indagar qué es, cómo se la define, se diagnostica, y luego continúa en la producción del proyecto, el pasaje por el Comité de Ética y la convocatoria a participantes. De allí la relevancia de la revisión de cómo se ha ido produciendo este diagnóstico,

las prácticas discursivas que empiezo a vislumbrar en las distintas versiones de la demencia, el Alzheimer, la senilidad, la vejez. De esto surge un objeto, complejo, de difícil captación porque no tiene una versión unívoca, ya dada, y preguntas, que se convirtieron en guías orientadoras como objetivos de investigación, y que terminan en el trayecto de la misma, volviéndose sobre sí mismas para contra-argumentar y generar nuevas preguntas, análisis, categorías, que presentaré en el capítulo siguiente.

Construcción del Problema de Investigación

Para llevar adelante esta investigación, postulé que la demencia es un constructo socio-histórico de prácticas y sentidos que incluye nociones de disciplinas científicas, de la medicina y tecnologías asociadas a lo biomédico, así como producciones del sentido común, estereotipos sobre la vejez y el envejecimiento, que se reproducen constantemente en las prácticas cotidianas, derivando con nuevos influjos de estos campos hacia la concepción actual.

De otro modo, se trata de un objeto complejo que se produce en la articulación de categorías ontológicas múltiples, procedentes de distintos campos disciplinares. Si bien en Uruguay domina una concepción biomédica que ubica la causa y existencia de la patología en un problema neurológico, que presupone la búsqueda de tratamientos farmacológicos o eventualmente otras tecnologías médicas para su solución, al impactar no sólo en la cognición y comportamientos individuales sino en la totalidad de su vida y de su entorno familiar, involucra múltiples dimensiones. Asimismo, las personas que padecen la condición de deterioro cognitivo, a través de los sentidos que le atribuyen a sus síntomas, limitaciones, y su contexto actual, construyen una forma de ser, de vivir, que puede referir a la patología o la vejez, y su propia visión de sí mismos como personas.

En síntesis, interesa a esta investigación reflexionar, en conjunto con personas que tienen demencia, sobre sus construcciones en torno a los deterioros cognitivos/demencia/ Alzheimer, cómo se perciben a sí mismos y cómo se sienten percibidos por su entorno, cómo viven el día a día con limitaciones y nuevos desafíos. En tanto enfermedades crónicas, neurodegenerativas, intento conocer cómo impacta el diagnóstico en sus cursos de vida: en sus vínculos con la familia, amigos y entorno social, en sus perspectivas de futuro, miedos y expectativas, angustias o preocupaciones, y en sus actividades cotidianas. A nivel de cómo están viviendo este proceso, me interesa indagar qué significados le dan en el marco de su propio envejecimiento o vejez.

Objetivo General: Explorar las experiencias de personas que transitan por un proceso de deterioro neurocognitivo, desde su propia perspectiva.

Objetivos Específicos:

1. Examinar los cambios que los y las participantes identifican como significativos en sus actividades, rutinas de la vida cotidiana, y espacios de socialización, luego del diagnóstico.
2. Identificar las expectativas, proyectos, preocupaciones y temores que elaboran en relación con su presente y su futuro.
3. Analizar cómo se perciben a sí mismos en tanto personas que atraviesan un proceso de deterioro neurocognitivo, y los modos en que consideran que son percibidos por su entorno inmediato.
4. Explorar los significados que le atribuyen tanto a la enfermedad que transitan como al propio proceso de envejecimiento.

Diseño: Narrativas y Relatos desde la Gerontología

El diseño de la estrategia metodológica parte de la convicción que es necesario pensar junto a las personas y grupos implicados; *“propiciando que escapen al destino común de ser definidos en términos pre-existentes”* (Arendt, Moraes y Tsallis, 2015, p. 1153).

Escuchar la voz del que ha sido diagnosticado o quienes han sido signados por el Alzheimer u otro tipo de demencia –y asumir que escuchar sus “voces” puede requerir muchas formas de expresión más allá de lo verbal–, esta actitud que supone dejarse afectar, aprender a escuchar y observar, seguir pistas, empatizar con situaciones humanas que sensibilizan, asustan, como la vejez, la muerte, la pérdida de identidad, de los recuerdos de la vida.

La gerontología narrativa (Villar y Serrat, 2015) es un enfoque o familia de métodos para la investigación, que supone que el envejecimiento no es un hecho biológico o externo sino una producción de construcciones sociales. Se compone de relatos colectivos o guiones de los cuales las culturas disponen para dar sentido o explicación al proceso de envejecimiento de las personas y de la sociedad.

Los relatos autobiográficos, en el sentido de las narrativas que la gente hace para darle sentido o identidad a su historia personal, están intrínsecamente relacionados a los metarrelatos o grandes narrativas socioculturales sobre la vejez, el envejecimiento u otras temáticas (Villar y Serrat, 2015). Esto significa que los guiones que nos condicionan o los intentos de rebelarse o conformar identidades diversas a los mandatos sociales, forman parte de los relatos que hacemos y que contamos para dar sentido a la narrativa autobiográfica; por tanto escuchar estas historias individuales nos dan pistas sobre aspectos políticos y socioculturales. Estas grandes

metanarrativas son p.e. el envejecimiento activo o exitoso como contra-relato a la construcción de la vejez como declive o final del viaje de la vida. A su vez nos da un marco y pistas de cómo la persona construye su experiencia personal del envejecimiento, qué prácticas toma, adopta, o rechaza, como veremos más adelante en la forma en que las personas entrevistadas hablan sobre la vejez o sobre su salud.

Para acceder a estas narrativas, en esta investigación se utilizó la entrevista semidirigida como herramienta, acompañada de otras técnicas como el registro de observaciones y experiencias en diario de campo. Durante este período, participé en conversatorios o charlas que tuvieran la temática Alzheimer o demencia como convocatoria, estuve atenta a noticias del tema, registré el proceso para llegar a las entrevistas, realicé entrevistas con familiares de otras personas que podrían haber sido parte del proyecto, leí artículos de actualización, y seguí redes sociales de Asociaciones nacionales e internacionales, tomando diversas fuentes de información.

Particularidades de la Investigación Cualitativa con Personas con Demencia

Aun cuando se reconozca la importancia de tomar en cuenta las perspectivas de personas con demencia para entender cómo viven, cómo es su calidad de vida, y cómo abordar de mejor manera su situación, su participación en investigaciones cualitativas sigue siendo escasa. No obstante, existe una bibliografía suficiente desde los años '90, que describe distintas aproximaciones y estrategias para su inclusión en investigación cualitativa (Novek y Wilkinson, 2017) incluyendo los desafíos que debemos afrontar para llevar a cabo estudios seguros, que no dañen, que contemplen las opiniones y vivencias de los y las participantes diagnosticadas con demencia.

Louise Nygård y Staffan Josephsson tienen más de 20 años de experiencia en investigación intentando comprender cómo es vivir con demencia, siendo pioneros en incluir a personas con Alzheimer y otras demencias (Gajardo, 2015). Ellos señalan que las personas con demencia pueden comunicar sus experiencias, su propia perspectiva sobre los hechos, si bien pueden perder progresivamente la habilidad de relatar hechos objetivos. Recomiendan la repetición en el tiempo o sostenimiento del vínculo para generar mejor información, pero entendiendo que cada entrevista o encuentro es un momento único en el tiempo. Las personas entrevistadas pueden no recordar que hablaron antes con la investigadora o qué dijeron, o relatar una versión diferente; pero siempre están brindando información, “*una ventana*” hacia sus intereses, motivaciones o sentimientos actuales. Estos autores reconocen que, de acuerdo a los objetivos de investigación, se pueden realizar entrevistas sin un “*proxy*” o informante que acompañe, ya que su misma presencia puede inhibir o influir las actitudes del participante –p.e. a

veces la persona con demencia se vuelve a su cuidador(a) para que conteste por él o ella—. Finalmente, resaltan que es fundamental para la investigación en salud acercarse a las personas y hacerles sentir que nos importa su opinión, su vivencia.

Por la alteración de la función cognitiva del lenguaje y distintos tipos de memoria, las personas diagnosticadas van perdiendo la posibilidad de estructurar temporalmente sus relatos. Un ejemplo es repetir un mismo evento o figura del lenguaje varias veces a lo largo de la interacción. Esta tendencia a contar siempre las mismas historias, que es entendida como señal del déficit cognitivo en personas con demencia, ha sido reformulada por autores como S. Sabat en tanto posible respuesta creativa para mostrar quién es o qué es importante para ellas, utilizando los recursos lingüísticos que les quedan (Hydén y Örvulv, 2010). Asimismo, señalan que las personas con demencia se desenvuelven con mayor soltura contando sus propias historias que respondiendo a un estímulo externo, cuando se le solicita un dato, y que pueden expresarse mejor si cuentan con apoyo de un interlocutor que funcione como “voz *vicaria*” brindando una estructura o “*scaffolding*” (andamiaje) a su narrativa (Hydén, 2008, en Hydén y Örvulv, 2010, p. 150).

Las personas con demencia pueden olvidarse el nombre de las cosas o acciones, pueden tener dificultades para construir secuencias sintácticas, dudar o titubear al iniciar una frase, sustituyen una palabra por otra de similar significado o de sonido similar, llamadas parafasias semánticas o lexicales (Morato, 2012 en Mira, 2019 p. 420), las que se van agravando con el avance de su condición. Investigadores que han trabajado con personas y familias con Alzheimer, usando las historias de vida o relatos como performances o prácticas co-construidas en un determinado contexto, consideran que no podemos reducir sus limitaciones a los indicios neurológicos sino analizar estos fenómenos en el marco de las estrategias discursivas que las personas usan en una conversación, y que tienen sentido en el marco de dicha interacción. A pesar de sus dificultades expresivas, las personas con demencia producen narrativas sobre su cotidianidad o sobre aspectos identitarios, valores, que quieren resaltar, y para ello usan distintos elementos retóricos para darse a entender, monitorean y reflexionan sobre su propio relato (Mira, 2019).

Si entendemos que los diálogos en los que participamos son instancias co-construidas, como investigadores somos parte de esa elaboración y reflexión, también reflejo en tanto el relato es hecho por el entrevistado a nuestro pedido. En toda entrevista nuestro rol es activo e implicado en su producción, por eso la actividad de *scaffolding*, de voz indirecta, siempre está presente en nuestra interpretación de lo que sucede en el campo. En mi investigación he tratado de tener el cuidado de dar lugar a las personas a que puedan expresarse, como creadores de sentidos, antes que considerar que lo que producen son síntomas, alerta de deterioro o de fragilidad. Por otro lado, este esfuerzo contribuye al análisis, en tanto pude ver en las reiteradas lecturas del material

desgrabado que en la situación de entrevista muchas veces se dan por sentado fallas, naturalizando su condición, cuando la persona estuvo respondiendo a nuestro intercambio. Otras interacciones son significativas por lo que nos dejan descubrir vívidamente sobre sus mundos, sobre la vivencia de la vejez, de la demencia y de los vínculos con su entorno.

Entre las recomendaciones que sistematizan Sheila Novek y Heather Wilkinson (2017) a partir de su revisión bibliográfica, y que fueron seguidas para esta investigación, vale mencionar: el uso de un lenguaje no estigmatizante, pensar una estrategia para comunicarme con personas que no estén al tanto de su diagnóstico, ajustar la entrevista a medida de las posibilidades cognitivas del participante, así como prestar atención a las pistas no verbales o emocionales que la persona puede expresar durante la situación de entrevista, además de dejar que eligieran el contexto de la misma (lugar, horario). En algunos casos, coincidente con quienes tenían mayor nivel de avance de la patología, pude realizar una observación y acercamiento previo a las personas entrevistadas, lo que me permitió llegar con una estrategia específica al momento de la entrevista.

En la convocatoria se invitó a personas con diagnóstico de demencia, pero la mayoría de los participantes accedieron por sus familiares o por personal del ELEPEM donde viven. Durante la entrevista, se siguió la pista que ofreciera la persona entrevistada, utilizando los términos con los cuales ellos se identifican. En el caso de quienes no se comunicaron por sí mismos, en la explicación y solicitud de permiso les conté sobre mi trabajo como psicóloga, con personas mayores, y que estaba investigando sobre cómo viven las personas que tienen dificultades de memoria o algún tipo de deterioro cognitivo. En el transcurso de las entrevistas cobró mucha relevancia cómo se percibían a sí mismos, si consideraban tener alguna enfermedad, ya que no partimos de un diagnóstico explícito, y de allí el análisis de la percepción de salud y enfermedad que se explica más adelante.

Un elemento importante en el momento de la entrevista, que coincide con la bibliografía (Novek y Wilkinson, 2017), fue la necesidad de tranquilizar y apoyar a la persona cuando no logra recordar o cuando su capacidad de expresión verbal se ve limitada. Intenté que las personas entrevistadas guiaran la conversación, pero balanceando con los requerimientos de los objetivos de la investigación, es decir, interrumpiendo con preguntas o pidiendo esclarecimiento, apoyando su forma de expresarse al modo del andamiaje mencionado arriba.

Convocatoria y Participantes

Se realizó una convocatoria abierta que invitaba a colaborar en una investigación sobre cómo viven las personas mayores con demencia, participando en una entrevista, de la cual podían elegir lugar y si querían ser acompañados por un familiar o un cuidador de su confianza.

Las primeras respuestas vinieron de una familiar y una amiga de personas con Alzheimer. En el caso de la familiar, se realizó la entrevista con ella porque el avance de la patología no permitía hacerlo con la persona directamente, a modo de poder entrar en la temática y establecer contacto con una familiar que pudiera recomendar a otras personas.

A continuación tuve contacto con otras familiares-cuidadoras pero no logré concretar las entrevistas con sus familiares diagnosticados. El o la familiar actúa como portero, para utilizar un término de la literatura, quien facilita o niega el acceso a la persona con la patología. En estos casos, las personas con demencia no pudieron o no quisieron participar, pero realicé la entrevista con algunas personas familiares, que en ese momento no convivían con la persona diagnosticada.

En los meses siguientes, contacté con AUDAS para solicitar difundir la convocatoria. A través de grupos de profesionales del envejecimiento, llegué a algunos ELEPEM donde el personal y encargados pudieron conectarme con personas que residían allí, previo contacto con los familiares para solicitar el consentimiento, además de pedir la autorización de concurrir a hacer entrevistas en las instituciones. Finalmente, otros participantes fueron contactados directamente ya que conocían los talleres de estimulación cognitiva, una de mis áreas de trabajo. Mientras tanto, se continuaba la difusión abierta, pero por esta modalidad no respondió ninguna persona con el diagnóstico, lo que me llevó a preguntarme los motivos de esta poca respuesta...

En suma, en el transcurso del año 2023 al 2025 logré entrevistar a once personas, cuatro varones y siete mujeres entre 61 y 95 años, que vivían en la ciudad de Montevideo. En la figura 1 se hallan agrupados a la derecha quienes tienen conciencia de enfermedad y se encuentran en las primeras etapas (Sr. E, 76 años; Sra. F, 61 años; y el Sr. L de 64), y quienes presentan un mayor nivel de deterioro cognitivo y no tienen conciencia de enfermedad, que fueron referidos por otras personas (Sr G, 82 años; Sra H, 76; Sra C, 80; y Sra J, 91). El término con el cual se expresó lo que padecen fue siempre "Alzheimer".

A la izquierda de la figura, se encuentra un grupo de personas cuyo diagnóstico es más problemático. Son referidos por técnicos y cuidadores como teniendo un deterioro o indicadores del mismo, y en la entrevista se desenvuelven bastante bien, pero como veremos en relación al informe que hacen de su salud, no han sido notificados de que tengan un diagnóstico de demencia o Alzheimer: la Sra A (90) manifiesta que ha visto empeorar sus problemas de memoria, y le han sugerido ingresar a una clínica donde se tratan problemas cognitivos, pero ni su familia ni ella han aceptado aún esta realidad, el Sr B (90) y la Sra K (95) tuvieron que ir a vivir a un ELEPEM porque ya no podían funcionar solos en sus hogares. Él ingresa con un estado de salud muy deteriorado, ella en cambio lo hace por propia voluntad y así lo manifiesta rotundamente en la conversación. Pero ninguno se reconoce como teniendo diagnóstico de Alzheimer o lo que en términos laicos sería una "demencia senil". Tanto la Sra A como la Sra D (90) se defienden

diciendo que están bien, “*cuerda*”, y ambas muestran un malestar emocional importante. En el caso de la Sra D me hace dudar un posible estado depresivo, que puede estar causando o ser comórbido al declive cognitivo.

En todos estos casos es cuando empiezo a ver en acción la situación compleja que representa la vejez y senilidad como diagnósticos implícitos que lo vinculan a la pérdida de funciones cognitivas. A estados de vulnerabilidad, malestares emocionales que parecen estar vinculados a tristeza, abandono, a vivir en un establecimiento que no perciben como sus hogares, y por otro lado, el concepto de deterioro que manejamos el personal de la salud y del cuidado cuando se refiere a personas mayores.

Figura 1.

Participantes, agrupados por características personales y conocimiento/conciencia de sus respectivos deterioros cognitivos.



En el transcurso de la investigación, también realicé una entrevista con una persona mayor saludable, que tenía interés en el tema y preocupación por cómo se encontraba por su edad – como posible puerta de entrada hacia compañeras de ELEPEM que tienen demencia– y mantuve conversaciones con ocho familiares, todas mujeres, hijas, cuidadoras, algunas conviviendo con personas diagnosticadas y otras en ese momento no. Varias de ellas mostraron interés en la investigación, al menos indicando la importancia de que alguien estuviera trabajando sobre la temática. Con algunas el contacto no fue positivo, porque no les gustó que mi objetivo fuera entrevistar a una persona con Alzheimer. Otras tenían intención de solicitar apoyo para sí mismas,

como cuidadoras, “*qué hacer con...*”, cómo manejar la situación. Me pregunto, ¿por qué hay resistencia por parte de los familiares a que una persona con demencia participe en una entrevista? En principio puedo relatar las respuestas que obtuve: evitar que se descompensen, miedo a que surjan reacciones emocionales o que se pongan tristes por recordarles su enfermedad, convicción de que no van a saber responder y eso las puede llevar a sentir frustración, o que no van a saber dar la información necesaria. También porque la persona todavía no había aceptado su diagnóstico, es decir no quiere saber o “*no se da cuenta*”, temores a que como investigadora les fuera a revelar que tienen Alzheimer, no querer mencionar este término ni hablar de demencias.

Puedo postular, luego del tiempo dedicado a la convocatoria, y los obstáculos mencionados para acceder, que las personas con diagnóstico o indicios de demencia constituyen una población de difícil acceso. O al menos, considerarlos como indicios de que en este campo-tema de las demencias, se necesita mejorar la información accesible, contar con intervenciones de rehabilitación y prevención que no sea solamente la consulta médica, disponer de otros apoyos para cuidadores, para poder trabajar sobre los miedos y prejuicios. ¿Por qué no quieren participar las personas mayores con riesgo o en las primeras etapas de su diagnóstico? ¿Cuántos conocen o comprenden de qué trata la enfermedad?

En relación a los objetivos del presente estudio, la situación e información que tenían las personas a quienes pude entrevistar me hicieron revisar las preguntas y planteo del problema de investigación, si bien esto es esperable en una investigación cualitativa con el enfoque teórico y epistemológico que vengo desarrollando. Al adentrarme en el campo-tema tuve que tomar la decisión entre seguir adelante con el diseño tal como se había formulado o cambiar a entrevistar familiares, que como apuntaba antes, sucedió sin ser uno de los objetivos iniciales. Sosteniendo el espíritu de conocer cómo viven, cómo estas personas dan sentido al hecho de vivir con sus síntomas y limitaciones, en una trama de vínculos y en determinado contexto residencial, creo que estos encuentros, estas conversaciones realizadas, terminaron brindando información significativa para problematizar en torno a los ejes de investigación.

Proceso de Análisis

Es necesario que los investigadores cualitativos demos cuenta expresamente de los presupuestos epistemológicos y teóricos que guían la investigación, incluyendo la estrategia y métodos de análisis utilizados, que en consonancia con lo expuesto sobre el enfoque de este estudio, incluirán la reflexividad y la implicación como recursos (Braun y Clarke, 2006, 2019).

El análisis temático *reflexivo* en investigación cualitativa (Braun y Clarke, 2019) es un método para identificar y buscar patrones dentro del corpus de datos; pero esto no supone que la investigadora encuentra algo dado o que emerge por sí solo de la lectura del material, sino que se toman decisiones y se elaboran estos “temas” en función de nuestra teoría y los objetivos que orientan el proceso de producción de conocimiento. Estas decisiones implican identificar qué categorías se van a resaltar en función de los objetivos, lo que interesa conocer o explorar. Tampoco se trata de una simple transmisión de las voces de los protagonistas, sino que necesariamente se da una selección y traducción de la narrativa (Ely et al, 1997, Fine, 2002, en Braun y Clarke, 2006, p. 80). Como señalan estas autoras, entre las preguntas de la investigación, lo que la gente realmente contesta, y las preguntas que tratamos de responder al hacer el análisis, puede existir un desfase, lo que es esperable y buena señal de que estamos realmente construyendo o ampliando nuestro conocimiento sobre el campo-tema.

En esta investigación se realizó un análisis temático con énfasis en los temas latentes; en tanto no me guié solamente por las palabras que aparecen en el discurso a nivel explícito, sino en la interpretación de sentidos y significados que surgen, desde la experiencia primera y el relato de diario de campo etnográfico, hasta múltiples lecturas y escuchas de las entrevistas, incluyendo en esta interpretación densa (interpretación de las interpretaciones que las personas hacen de sus realidades) que es situada y contextual a la propia entrevista, a la relación con la investigadora y el lugar y momento donde se realizan. “...desde una perspectiva construccionista, significado y experiencia son socialmente producidos y reproducidos, más que inherentes a los individuos (Burr, 1995)” (citado en Braun y Clarke, 2006, p. 85; mi traducción). Esto nos permite considerar que los contenidos individuales y las ideas y representaciones que discutiremos en las siguientes páginas, tienen valor para hablar sobre la demencia, la vejez, y la experiencia del diagnóstico de demencia, en nuestra sociedad.

Hay dos grandes tipos de análisis narrativo, señalan Villar y Serrat (2015), uno centrado en los contenidos, que suele referir al análisis temático, en el sentido que se explicó antes, u otro tipo de análisis del discurso o fenomenológico. La otra variedad se refiere al análisis de la elaboración de las narrativas, que incluye el contexto y la interacción entre participante y el o la investigadora. En esta investigación estaré utilizando ambos tipos de manera complementaria, en tanto la bibliografía señala que el análisis del relato como actividad ha sido más relevante para el trabajo con personas con demencia.

Como señalaba más arriba, los entrevistados pueden contar historias mediante las cuales transmiten cosas que son importantes para ellos o que transmiten algún sentido en torno a sus propias identidades, utilizando los recursos que retienen. Estos investigadores (Hydén y Örvy, 2010) hacen referencia al análisis de las historias que relatan pacientes con demencia,

comunicándose entre ellas o con el personal, de un ELEPEM, y cómo a través de la repetición, el énfasis o cortes en la prosodia, y los distintos “temas” que van colocando en la historia, construyen un relato significativo a la situación, incluso respondiendo de forma específica a la interacción. Han visto cómo esta tendencia a repetir las mismas historias, temas, o guiones aun cuando no sean apropiados totalmente a la situación, como formas de presentarse a sí mismos, positivamente. Si bien no están bien organizados lógicamente, a diferencia de otro tipo de narrador que trata de llenar los huecos, seguir el hilo, igualmente se mantienen ciertos géneros o temas, especialmente de tipo moral o de valoración. Este tipo de análisis narrativo e interaccional nos permite interpretar temas recurrentes en sus narrativas, descubrir qué sentido tienen para negociar una historia o identidad propia.

Análisis temático: descripción del proceso

Siguiendo a las autoras citadas (Braun y Clarke 2006) detallo a continuación el proceso de lectura, reflexión y análisis:

1) Familiarizarse con los materiales/datos. Para esta investigación realicé una transcripción de cada entrevista, junto con notas de campo sobre lo acontecido previamente a la grabación, observaciones de postura o tono de voz, movimientos y gestos, entorno, sonidos, así como datos recabados de otras personas, familiares o cuidadores.

2) Generar códigos iniciales, de acuerdo a aspectos interesantes o que resaltan, clasificando el material en acuerdo a estos códigos. Los textos desgrabados fueron leídos repetidamente y realicé un análisis doble. En primer lugar, el análisis de la interacción conmigo como entrevistadora y la situación-entorno, cómo iban surgiendo las respuestas, su coherencia lógica y temporal, referentes del discurso, respuestas emocionales. En segundo lugar, analicé el contenido textual, y se realizó una prueba de análisis temático etiquetando los enunciados a partir del asunto que refieren.

3) Comparar y agrupar distintos códigos de acuerdo a temas potenciales. Esto implicó el análisis de cada participante –repeticiones, frases hechas, tópicos que capturaban más su interés o su preocupación–, y entre distintas personas. Comienzo a desarrollar *clusters* a partir de etiquetas o categorías denotando dimensiones significativas para los objetivos de investigación (p.e. vejez, edad, olvidos) o bien asuntos que destacaban por su tono emocional, tiempo dedicado, frases llamativas.

4) Revisión de estos temas, corroborando su utilidad para agrupar el material y dar sentido, ajustar su definición y nombres. A partir de los objetivos específicos de la investigación, las distintas categorías fueron agrupadas en seis dimensiones: presentación de sí mismos, entorno

social/vínculos, percepción de su salud integral, vejez y futuro, tratamiento-cuidados, y situación residencial.

5) Mapa temático de análisis (Figura 2).

6) Por último la elaboración del informe académico, en este caso la tesis, destacando fragmentos y frases vívidas, que representan cada tema, y el análisis conjunto con la bibliografía y las preguntas de investigación.

En los capítulos siguientes se presentarán extractos de entrevista relacionados a estos clústers o grupos de temas asociados, contando con el punto de vista de la persona entrevistada y de la investigadora, en el entendido de que en esta interacción se co-construyen los relatos, pasando por una interpretación situada e implicada. A partir de los resultados, esta condensación de vivencias y narrativas, se discutirán algunas conclusiones con la literatura publicada sobre este tema, en especial otras investigaciones que incluyen personas con demencia y familiares.

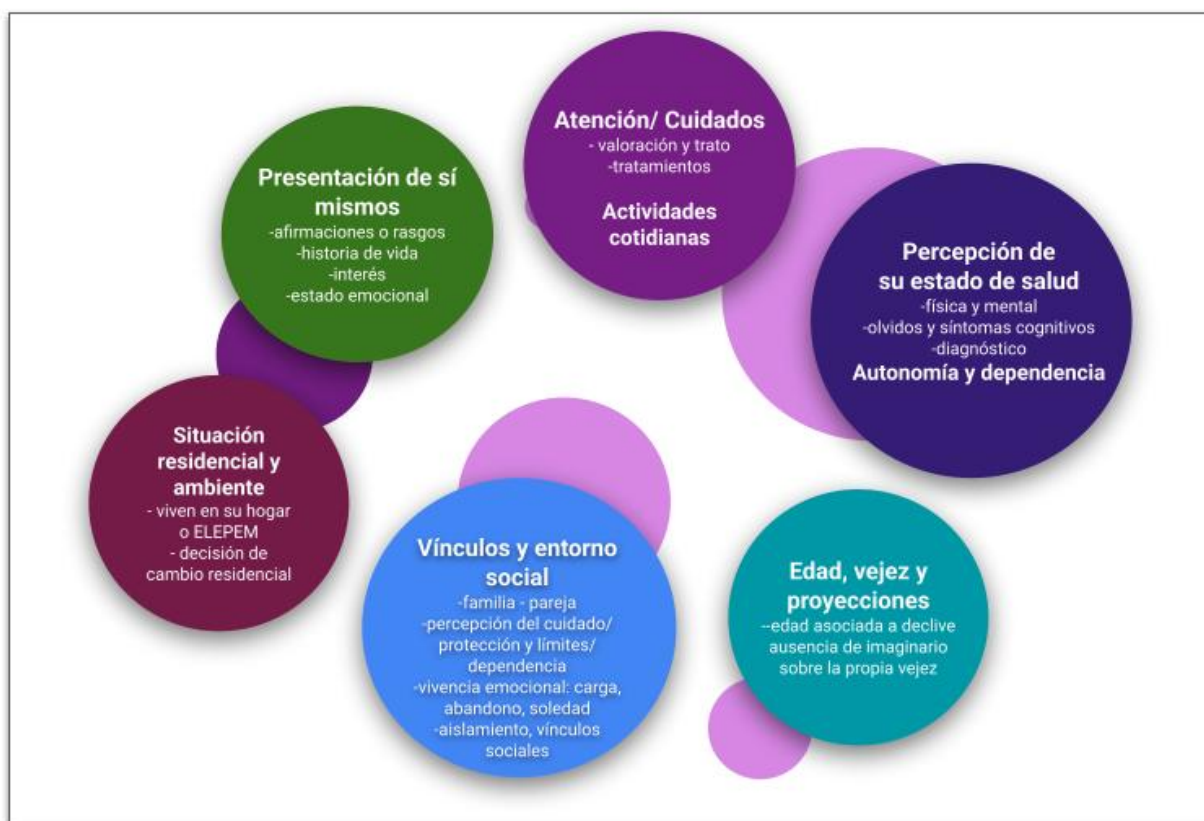
Resultados: Dimensiones Generadas a partir de la Vivencia de Ser Persona con...

Voy a resaltar una serie de dimensiones que se fueron conformando en el análisis, en función de las preguntas de investigación: 1) presentación de sí mismos, 2) situación residencial, 3) vínculos y entorno social, 4) la percepción de su estado de salud, que incluye menciones al trastorno cognitivo y otros aspectos de su bienestar, físico y emocional, 5) la atención o cuidados recibidos, 6) conceptos de vejez, envejecimiento y perspectivas de futuro.

Estas dimensiones son de carácter descriptivo y no pretenden ser un análisis de frecuencias o indicativas de la significación que le dan las personas en sus discursos, sino que son una interpretación de la autora basada en la escucha y la implicación en las situaciones de entrevista. Este capítulo se centra en las interacciones y sus expresiones en el contexto de las entrevistas. En la discusión, retomaré estas categorías para dialogar con otros materiales, observaciones, así como con otras investigaciones y producciones teóricas.

Figura 2.

Dimensiones principales y categorías agrupadas.



Presentación de sí mismos

“A Todas nos Falla un Poquito”.

Para describirles cómo las personas entrevistadas se presentan a sí mismas, tomé un grupo de categorías esparcidas en sus narrativas relacionadas a cómo hablan de sí mismos, y qué características o rasgos destacan (“yo soy...”), qué momentos de su historia de vida mencionan, anécdotas del pasado y presente, otros aspectos vinculados a lo identitario (barrio, religión, historia familiar, trabajo o profesión, apariencia física), así como expresiones no verbales de afectos y afirmaciones sobre cómo se encuentran en este momento.

La forma en que hablan de sí mismos como personas es muy particular a su personalidad, como veremos en los siguientes ejemplos, pero todos se presentan con nombre y apellido. Casi todos informan su edad; sólo a las dos entrevistadas que tienen mayor avance del deterioro cognitivo (Sra C y Sra H) les cuesta ubicarse temporalmente en el hoy, para decir su edad cronológica. Recuerdan su fecha de cumpleaños aunque no sepan ubicarla en relación temporal a cuándo sucedió el último o viene el próximo, no identifiquen el año de nacimiento ni el actual.

Se puede adelantar aquí que ningún participante se identificó como portador de una enfermedad tipo demencia. En el caso del Sr E, quien conoce su diagnóstico y está informado de su situación, le pregunté si él cuenta a otros que tiene Alzheimer. Responde enfáticamente que sí, la familia ya sabe, pero si viene algún colega a hacerle una consulta como profesional, les comenta *“mirá, sabes que yo... (pausa)”*. Nos deja a la imaginación la forma en que le explica a sus amigos y colegas su enfermedad, pero la sensación es de alertar, prevenir.

Por su lado, la Sra A habla de esos fallos y olvidos que puede tener pero lo minimiza, y refiere que lo relativiza por medio del humor:

“E - Bueno, entonces, ¿te parece que...? Que por más que te olvides de alguna cosa y después te viene, eso no te impide la vida normal que tenés acá.

Sra A - no para nada. Y porque más o menos... A todas ya nos falla un poquito. No es que nos falle, a los 5 o 10 minutos, me acordé... Nos reímos la una de la otra, no siempre, y no con todo el mundo se puede hacer lo mismo.”

La Sra J espontáneamente se presenta como alguien cuidadosa de su imagen personal y por su profesión, nunca hace referencia a ningún tipo de fallo o problema cognitivo: *“Y el médico me dice, ya me di cuenta que usted es una maestra jubilada porque está peinada... maquillada... perfumada. Y yo lo embromo y le digo, peinada le digo yo, yo no gasto, porque tengo un cepillo eléctrico, ¿perfumada? Son todos regalos. De cumpleaños, de Navidad, del Día del Maestro. Así que yo no gasto. ¿Te imaginas cómo se ríen?”* —esta anécdota del médico, y estas características personales, las repite varias veces durante la entrevista.

En relación a cómo se ven físicamente, su contemporánea, la Sra C hace un gesto con las manos como de “más o menos”. La Sra H, que durante gran parte de la entrevista contesta como si estuviera en otra etapa de su vida, su época laboral o su niñez, hace una referencia en tono sarcástico a su apariencia, y se lo toma literal:

“E- te pregunté cuántos años tenías, me dijiste 77, que cumplís en mayo, qué más a ver... este... ¿qué-cómo te ves hoy en día? [H - ¿Cómo me veo?] cuando te mirás así? (hago gesto como de mirarse en el espejo)

Sra H- estoy divina esto es un {bollón} de amor (me muestra sus manos)

E- ¿Qué, las manos? ¡Ah..!

Sra H - no ves que no tengo ningún {sangron}...”

Las palabras entre corchetes representan mi interpretación sonora de lo que dijo. Algunas de estas son neologismos, o parafasias, sustituciones de palabras similares en sonidos a las que están buscando para completar su idea.

Presentación por su Personalidad

La Sra D se presenta como una persona “*muy cuidadosa*” que sacó a sus hijos adelante sola, tras la muerte muy joven de su marido. Ahora siente que “*para mí es un abuso*” porque se encuentra en un ELEPEM, que no es su lugar, su casa. Dice que entiende cómo se manejan las cosas, hay prohibiciones, reglas, pero “no es vida”, lo que suma a su discurso de quejas sobre su situación, sobre la vida en el centro, sobre su familia, la comida, el aburrimiento.

“Sra D - Estoy sola sí (...) Que no sirvo para nada, que no sabes hacer nada, ¿y quién los crió? Mi marido se murió cuando ellos eran chiquitos. No me casé nunca por no traer un hombre... quién sabe qué sería de mis hijos. Pensé mucho. Claro, y yo no se lo reproché tampoco a ellos, no se lo hice ver. Pero...”

Ella se presenta a sí misma como madre, cuidadosa, dedicada a la protección de sus hijos. Ha sido todo un golpe que ahora ellos opten por cuidados en un ELEPEM mientras viven lejos – hemos de suponer que en lugar de que se la lleven a vivir con ellos o la cuiden en entorno familiar–. Destacar que esta presentación que hace de sí misma cuando joven, también lo refiere al tiempo actual: “*Yo no soy de ir con uno o con otro, yo tengo mis amigas, este.. hago una vida tranquila y de bien, y que si puedo ayudar a una amiga o tengo que llevar algo, lo hablamos... El hijo me metió acá y me mató*”. El poder de ser protectora, cuidadora de otros, es central en su autoimagen, estar en una situación en la que pasa a ser cuidada, además de salir del ámbito hogar y familia, fue vivido como un gran daño a su persona.

Podríamos decir que se identifica como una sobreviviente o luchadora, incluso a pesar del tono emocional de malestar, tristeza, que mantiene en toda la conversación, siempre está el

contrapunto de la reivindicación y el aguante. En otra parte refiere a otras dificultades que ha tenido en su vida (esa viudez temprana, hermano fallecido) y cabe destacar, la muerte reaparece en cada ejemplo:

“Sra D - Tuve que salir a trabajar, no pude estudiar ni nada, mis padres no estaban bien y mi hermano también se me murió mi hermano, que tenía, un hermano mellizo... Pero hay muchas cosas que suceden en la vida. Y tengo que tomarlo con calma porque si no me muero yo también... Decir que tengo muy buenas amigas, pero acá no”

La Sra H se presenta construyendo una narrativa como alguien que valora el “*ser educado*” y sociable, pero sobre todo, por medio de referencias a su madre, hijo, nieto, compañeros del ámbito laboral, siendo muy frecuente la relación a otros momentos de su historia.

“Sra H - Sí, yo estoy acostumbrada a estar con gente que es más, eh, amigable por decir así, que la gente que tenemos alrededor de nosotros, no solamente que sea amigos, sino de repente tenés un familiar, este y a veces encuentro una persona o alguien... Los otros días mi mamá me dijo, pero H, es impresionante como estás vos, ahí tenés como un libro de ((ininteligible))

E - ¿de qué?

Sra H - ((repite lo mismo)) Pero no mentira no era de... Ojo que eso es un... un que, una cosa que tiene el compañero este que tenemos acá. Y vos hija fuiste la que la armaste, ella... sabe mucho de mí, mi mamá...”

Luego cuenta una situación entre vendedores, o sea que puede ser un recuerdo de su época laboral o una reconstrucción de esa etapa:

“Sra H - (...) ella le dice no absorbas más de lo que podés absorber, o sea, que no son, antipática, nadie te dice disparates ni nada y no tienen eso de te digo sí, que te revientes, no, es bien educada

E - bien educada

Sra H - He visto eso no, que te ponen, he visto que te ponen cualquier palabrota...

E - te dicen cualquier cosa

Sra H - y vos te quedas, no sabes ni qué hacer”...

Al rato, luego de otras preguntas, vuelve a la historia que estaba contando y se presenta a sí misma como alguien que interviene, conciliando, dando consejos. Siempre destacando el hecho de ser educada y que no te hablen mal.

Por su parte, el Sr G se define como que es una persona tranquila, “*un tipo aceptado, aceptable, en la sociedad*”:

“Sr G - este... tampoco mi forma de pensar resulta que es un torbellino enloquecedor. Soy una persona tranquila... este que no caigo en... ridiculeces y que esto no sirve

E- ¿es importante no hacer ridiculeces?

Sr G - Me parece que sé escuchar ..."

Es interesante que empieza este momento de nuestra entrevista afirmando que lo dejaron en la categoría de enfermedad, rasgo negativo, y que no sabe, no tiene idea clara de cómo son las cosas, pero termina presentándose por un aspecto personal y positivo. Su postura, su tono durante la entrevista, y lo que recogí del personal del ELEPEM, lo muestran como un señor que mantiene su dignidad, habla pausado, "filosofa". Es decir, que no cae en ridiculeces.

Totalmente diferente en su presentación, la Sra K resume su vida (95 años) rápidamente en una serie de datos y decisiones.

"E- K, ¿cómo...a qué te dedicabas tú a lo largo de la vida?

Sra K - Bueno, yo fui {trabajo en la Salud} muchos años, trabajé en hospitales. Y después me jubilé

E - ¿Vivías con tu esposo? Me decías que él falleció antes de venirme para aquí.

Sra K - Cuando me decidí. Antes de decidirme a venir. Si hubiera estado él, no hubiera venido"

En ella, en su discurso, pesa mucho esta posibilidad de haber tomado la decisión de vivir en el ELEPEM, por voluntad propia. El andador es otro ejemplo de cómo "elegir" es importante:

"E- Sí. Estos que tienen rueditas hacen que vayas como más ágil. ¿Llegaste a probar bastón u otra cosa?

Sra K - Sí, probé, pero no me gustaron. Elegí esto."

Al contrario de los otros entrevistados, no se extiende en cuanto a su infancia, juventud, o profesión, aunque mantiene la posibilidad de recordar. Parece estar ubicada en mayor medida en el presente en el ELEPEM o al menos los últimos años vividos con su esposo, solos, hasta que enviudó.

Intereses y Motivaciones

Para esta sección consideré que las preferencias y actividades que suelen o solían hacer es otra forma de contarnos sobre sí mismos, en tanto motivaciones, deseos, gustos, interés.

Le solicité al Sr B contar si en su vida cotidiana, antes de vivir en el ELEPEM donde está actualmente, hacía deportes o salía a caminar, u otras actividades. El Sr. B contesta que "cuando era joven" hizo deporte, boxeo, ping pong, juegos de mesa, jugar a las cartas, a la pelota. Esto me pasó varias veces, cuando se pregunta por su vida actual, se vuelcan hacia su etapa de juventud. Me pregunto si se trata de una estrategia para evitar decir lo que no recuerdan del presente, o realmente no tienen actividades e intereses.

“E - ¿Y qué te gusta más de acá? O mejor dicho, cambio la pregunta... acá hay muchas actividades, he visto, que hacen actividades todos los días.

Sr B - Sí..., comemos”

Me cuenta los horarios de las cuatro comidas. Le pregunto si le gusta la cocina del lugar, pone mala cara: *“cocinan todo sin sal. [E- Para la presión (me río)] Pero, oíme, yo tengo 90 años, comí toda mi vida con sal y estoy vivo. ¿Es tan mala la sal... Yo me hago esas preguntas”*. Esto da pie a que cuente que le gustan los asados, chorizo, comida de campaña, que nunca le han ofrecido, y también hacer asado, prepararlo. Le lleva a contar y hacer una descripción positiva de sí mismo en base a sus habilidades y experiencias, asado *“yo ya hice para cincuenta personas...”*. También la comida resuena con un recuerdo de su esposa (es viudo) que trae espontáneamente: *“Mi señora cocinaba muy bien también”*.

La Sra F refiere varias veces que sale a caminar. De mañana saca al perro a pasear. En otras actividades ya se ha visto limitada, salvo actividades estructuradas y/o acompañada (talleres, gimnasio). Pero *“antes”* de que apareciera el diagnóstico describe su vida como muy quieta, muy tranquila, *“estaba quieta”*. No tenía actividad es su sensación.

La Sra A menciona varias veces que con la persona que se da mejor, es porque es *“medio intelectualoide”*. Se nota que admira mucho a las personas con buena formación, que han desarrollado alguna actividad como escribir o que vienen de una familia intelectual.

“E - (...) Bueno, ¿así que no has hecho como grandes cantidades de amistades?

Sra. A - No, siempre tuve dificultad.

E - Ajá, decías que sos tímida. Pero te gusta charlar. Pero siempre con la misma gente, más o menos.

Sra A - Si hay una señora que ahora se me perdió, XXXX, se me perdió. Estaba puesta en el hogar, puede estar, no sé si internada o qué. XXXX también me encanta. Gordita. Que tenía bastante dificultad para caminar. Pero que acá estaba muy bien. Hizo el Crandon en aquella época.

E- Así que te gusta hablar con gente que sea intelectual, que haya estudiado, que sea leída.

Sra A - Bueno, en mi casa eran así (...) Porque a mi padre... Porque a mi padre lo vi siempre leer. Siempre leía. Mi mamá también, pero era más bien revistas”

También habla mucho de la historia vinculada a la II Guerra Mundial, la migración de su familia, el origen del apellido.

Con la Sra C, que no habla espontáneamente, apenas responde con monosílabos, y tiene mayor déficit en su lenguaje verbal, le muestro algunas imágenes. Reacciona a una foto de un auto: *“maneje muchos años, aprendí, hasta que se nos terminó la (pausa)”* –como siempre que

empieza una frase larga, la última palabra no la dice—. Si bien en esta ocasión la interacción queda trunca, podría ser un tema de conversación para que ella pueda contar algo de cuando manejaba, qué auto tenía, dónde aprendió, por ejemplo, en función de una intervención con mayor profundidad.

Algunas actividades parecen ser realizadas porque les han mandado, gimnasia, rehabilitación física, o estimulación cognitiva, que por gusto y motivación personal. El Sr L cuenta que había comenzado a hacer algunas manualidades, por iniciativa propia, hasta pensando en hacer algo luego de la jubilación; pero a la familia no le gusta que esté juntando cosas, y es criticado, desestimulado.

En el marco de un sentimiento general de tristeza y apatía, sentimiento de abandono y soledad, Sra D también refiere que lo que hace (aislarse) es una forma de mantener una sensación de control sobre su propia vida, y no hacerse “*mala sangre*”, no hacer lo que le hace mal... Refiere a la edad (tener 90 años) como motivo o explicación. Sin embargo enseguida en la conversación refiere que está aburrida y que “*mi lugar este no es, mi lugar es en mi casa*” acompañado de un sentimiento de desolación.

La Dimensión Emocional y Vivencias de su Vida Actual

A lo largo de la entrevista, varias veces consulté al Sr B en qué actividades participa en el ELEPEM, y como nunca contesta afirmativamente por ninguna, le pregunto si se aburre. Me cuenta que no, siempre hay algo para hacer, la rutina (comidas, actividad en el salón común, fisioterapia, mirar la tele) y que va pasando el rato.

“E- Y estás contento con esta vida así?”

Sr. B - No, no estoy contento, pero es lo que hay.

E - No estás contento, ¿qué te parece? ¿Cómo la ves? ¿La vida que tenés hoy en día?

Sr. B - ...Monótono”

Parece tener desinterés en actividades que antes hacía, como jugar o leer:

Sr B - “... y con los años cambian las cosas

E - Es verdad. ¿Y cómo cambian con los años las cosas? ¿A qué te referís?

Sr B - Y no sé, no sé... explicarlo...”

La sensación de aburrimiento o monotonía aparece en otros discursos, como el Sr G y la Sra D. Ninguno de ellos manifiesta tener interés o gusto por el entorno en el que se encuentran ni por las actividades que se les ofrecen.

“Sra D - Acá te sentís sola, te sentás y sentís lo que hablan. O sentís otras cosas... Y si no, ir a la cama temprano, no puedo ir porque no puedo dormir temprano. O ir a dormir la siesta, prendo la televisión y todo... Pero te quedás sola, lo mismo que en mi casa

E- te terminas quedando aislada en tu propia habitación [Sra D - Claro]

E- Porque no encontrás nada que [Sra D - No...] te estimule”

El sentimiento de soledad parece estar magnificado por una sensación de estar aislada en medio de muchas personas, no tener a quien recurrir, aunque cuentan con los servicios para ello. Pero luego explica que no le gusta quejarse a cada rato, lo que quiere decir que no busca ayuda, no expone su malestar, o bien se manifiesta en conductas o síntomas.

La Sra A expresa fervientemente su malestar porque siente que otras personas hablan de ella, que han corrido cuentos sobre su vida pasada. Siente que otros “grupitos” hablan mal de ella, o le han contado que dicen cosas: *“Sra A - Hacían ver, porque yo vengo de una casa que por suerte mis padres estuvieron, los últimos años, bastante bien. Yo no me hacía ver. Y otras me decían, dale, dale, que vos sos la hija de fulano y zultano. Porque mi tío trabaja con tal empresa, en fin. A mí no me gustaba que me digan eso... Era verdad”*

Ella se define como tímida, dice que le cuesta relacionarse con otras personas y justamente es en esta área donde aparece el malestar –por la sospecha de que otros estén hablando mal de ella. *“Sra A - Sí, mirá... problemas tengo, no con todo el mundo, pero siempre fui una mujer tímida, introvertida. Pero, de relacionarme con la gente, lo que no me gusta de acá”*. En la segunda entrevista de la Sra A, que se da porque cuando fui a hacer otra entrevista, está sentada sola y se muestra dispuesta a charlar, aunque no recuerda la anterior, parece angustiada y comenta que no le dan importancia, capaz por la *“edad avanzada”*.

Luego de un rato, le pregunto por la molestia que dijo al principio, que no era física sino emocional, pero se sorprende. Lo vincula a la falta de atención o tiempo dedicado, de la parte médica. Se cuestiona si no le dan importancia porque es más o menos sana o independiente, o porque es una entre muchas personas. Más adelante noto que su congoja o angustia tiene relación con sentirse a disgusto por las pérdidas: viudez, cambio de su domicilio al ELEPEM, a lo que podemos incluir la pérdida de autonomía y la sensación de tener fallos físicos o cognitivos.

“Sra A- (...) Te das cuenta que yo por naturaleza soy tranquila. No soy guerrera, conventillera... con las amigas, nunca.

E- No sos guerrera, pero sos de quedarte con cosas para adentro

Sra A - ...Y soy la hija mayor, somos dos. Tienes una carga mucha responsabilidad”

También relaciona su forma de ser, tal como ella se define, con un dato de su vida, ser hija mayor. Destaco estos ejemplos a fin de entender que las personas con... (deterioro, demencia,

Alzheimer) pueden formular construcciones sobre sí mismos y lo que les pasa, que trasciende los síntomas y limitaciones de tipo cognitivo.

En relación a estos malestares en la convivencia o la socialización, a la Sra D le parece que haber sido llevada a un ELEPEM es un castigo:

“Sra. D - Nunca hice nada malo para que me metan acá, pero tá. (...)

E- Vos decís que te metan acá es como un castigo, como que te portaste mal

Sra D - ¡Ya no sé lo que pensar! Ya no sé lo que pensar porque tú ves que estoy bien.

Yo estoy bien, soy, estoy bien cuerda... Y antes me llamaba alguien de vez en cuando ahora no me llama nadie” –cuenta con tono angustiado.

El Sr. G en cambio se presenta como indolente, desinteresado, casi apático durante toda la entrevista. Se presenta por el aburrimiento o la monotonía. Tal vez para cubrir algunos datos que no puede brindar:

“E- Te decía si me podés contar algo de tu vida, a qué te dedicás, tenés alguna profesión

Sr G- mm, no sé tampoco es totalmente... ((murmura)) No tengo mucho para agregar, que comentar”

Esto lo podemos referir a una cierta forma de percibir su trastorno, sin reconocimiento explícito del mismo –me pregunto si le dijeron antes, cómo, no sabemos si lo recibió directamente o fue su familia, pero lo sabe de hecho por vivir con otras personas con trastornos cognitivos–. En este sentido él dice, cuando venimos hablando del centro, de la disposición de fotos en las puertas (herramienta para reconocer la habitación propia):

“Sr G - ya estoy acostumbrado a las fotos y las ((ininteligible))

E - las fotos ya las ubicas, no necesitas para encontrarlo...

Sr G - y las situaciones que ni entiendo, que están encerradas dentro de la penumbra...

E- Sí (pausa) A veces cuesta entender alguna cosa...

Sr G - ahora, por ejemplo... como un llamado de atención

E- O sin duda que los dejó un poco alarmados tal vez que haya pasado esto de la señora, la chica que se cayó”

Y luego:

“Sr G - me preguntas si yo estoy nervioso?

E - no lo sé

Sr G - la verdad que no (arruga los hombros)

E - (me río) te veo lo más tranquilo

Sr G - ... no sé ni cómo rellenar el espacio (pausa) pero... es la realidad...es la realidad que yo siento ((tose))”

Emociones en torno a tener Enfermedad de Alzheimer

¿Cuál es la diferencia entre quienes tienen conciencia del trastorno y no? Podemos comparar los casos aquí referidos, con los del Sr E, la Sra F y el Sr L, que conocen actualmente su diagnóstico de Alzheimer. Parece que pueden asociar determinadas situaciones que le generan malestar con la enfermedad y sus consecuencias en la vida cotidiana, en las limitaciones que les van poniendo a sus actividades, como ser manejar o salir solos, comunicarse y que les entiendan. Es verdad que se angustian y entristecen por la situación, pero a diferencia de los familiares que tratan de cuidarlos de los sentimientos tristes y miedos evitando informar de la enfermedad, podríamos suponer que la posibilidad de trabajar estas emociones constituye una puerta para procesar y aceptar su trastorno.

“E- cómo estás de ánimo ahora, te afectó de ese lado?”

Sr E - a veces hay algún día que estoy medio... que no hablo mucho

E- te da por el lado de no hablar, y no es porque no te salgan las palabras...

Sr E - hay... mezcla de cosas... Porque no encuentro las palabras, porque, no es que se (inaudible)

E- ¿no es que...?

Sr E - a veces no encontrar las, o el hecho de no poder mantener la, la conversación... [E-mm] no es la lesión a nivel que... está en el cerebro... este... y otras veces ni...sabés lo que es

E- el no poder mantener una conversación más fluida, eso es algo que te molesta a veces

Sr E - ahí es cuando... que no funciona, que le digo al que está conmigo, o a los que están conmigo, que me disculpen

E- claro, no son todos los días iguales, hay días más...?

Sr E- sí, hay días que son, que no hay chance”

“E- bueno... y qué te hace sentir eso que tengas que esperar que ellos te ayuden en hacer cosas que (antes podía hacer, se da por sobreentendido por cómo venía la conversación)

Sra F - eso sí, como que impotencia. Como que tendría que hacerlo yo, porque ya...

E- Que podrías hacerlo y hay algo que no...

Sra F - Y hay algo que me...

E- Mm (asiento) Esto es, como que te lo impide?

Sra F - Sí. Como que a veces uno... Como que a veces te da un poquito de miedo, ¿no? Que hagas algo mal y que te pase algo. Yo qué sé. O que otras cosas peores, ¿no?

E- Claro. Bueno, decías que sacas al perro. ¿Después de toda esa preparación?

Sra F - Y después vuelvo para casa un poco acá. Camino. Camino bastante”

“E- (...) y vos cómo lo vivís eso, como lo procesaste?”

Sr L- Lo superé.. Me molesta tomar ómnibus y cargar la boletera. Me molesta...

E- porque al no manejar vos, ¿no maneja nadie más en tu casa?

Sr L- no maneja nadie más...”

Saca la tarjeta de transporte metropolitano de la billetera y me la muestra. Le comento que le sacaron una foto muy juvenil, sonriendo feliz. Asiente y enumera las cosas que sigue haciendo, pagar las cuentas, ir al banco, tomar ómnibus; lo que más le ha impedido es recordar palabras y hablar bien, que es lo que más le preocupa. Parece que esto hace que intervenga menos en conversaciones con personas fuera de su familia. Le pregunto en particular cómo se maneja en situaciones sociales, como el gimnasio o el taller al que concurre:

“E- (...) No sos una persona de hablar mucho? O capaz porque te dificulta hablar y eso te da vergüenza... por no querer exponerse?”

Sr L- no me-no me interesan los temas que hablan las mujeres⁷

(...)

E- y qué te interesa hacer, en general no? fútbol? no sé, cuáles son tus intereses, hobbies?

Sr L- Me interesa ir al taller, actuar, con la birome... no exponerme porque me da vergüenza. Siento vergüenza ((recalca con tono firme))”

Hablando de la emoción de desánimo o tristeza que aparece con la conciencia de enfermedad, de limitaciones:

“Sra F - En casa, en casa, a veces lo oculto, no mucho, no es mucho, es cuando pasan estas cosas puntuales que uno, que uno tiene que, hablar.

E- Sí, cuando te pasa algo que te das mucho como contra algo, que no te sale algo, es el... que en ese momento te vienes ((para abajo, bajón)) ¿No? por eso pensaba, qué decía tu familia o tus amigas de esa situación, si te daban para adelante o...

Sra F - No, no, ellos siempre me apoyan, ellos, sí, sí. Al contrario, ellas siempre están al lado mío cuando tenemos que hacer cosas y eso, siempre están conmigo... Entonces eso es lo que también me ayuda un poco a saber que tengo, que están allá, que yo sé que están en el río, que-que me van a ayudar y eso. Eso es importante.”

(...)

“Sra F- ...O sea, por suerte que tengo mis hermanos que son re bien, que están todas conmigo y eso. Y eso, eso es lo que me lleva más bien eso. Así que digo, vamos bien ahí, pero igual a veces, muchas veces me había-me olvido de cosas y es eso lo que un poco más me llevó a... que me siento a veces muy deprimida o no. Eso es un poco todo”

⁷ Refiere a sus compañeras de grupo. En muchas de las actividades grupales para personas mayores la concurrencia mayoritaria es femenina.

En suma, estas reacciones emocionales, vergüenza, preocupación, ansiedad y angustia, depresión, temores, no los podemos dejar de considerar puesto que inciden tanto o más que las posibilidades o limitaciones que tienen, en que puedan seguir participando en la vida social y familiar.

Cuando L termina de relatar que le da vergüenza mostrar sus dificultades para expresarse ante otros, se levanta, toma agua, camina unos pasos y vuelve. Me imagino que puede ser un dolor o bien inquietud que lo lleva a deambular, y él mismo aclara que se pone nervioso de estar mucho sentado:

“E- Ah, ¿nervioso como de ansioso?”

Sr L- ...De ansioso (asiente)

E- te pregunto porque mucha gente usa la palabra nervioso, nervioso decían antes, estás nervioso, este... Y esto de la ansiedad ¿Lo tenías desde hace mucho tiempo?

Sr L- De golpe

E- ah ¿de golpe?

Sr L- Al respirar” –toma aire, da la sensación de estar angustiado aparte de que muchas veces le cuesta encontrar las palabras por su síntoma del lenguaje.

Descalificación de sus Opiniones

Otra situación que encuentro en las entrevistas, es una descalificación de las propias opiniones, o creencia en la imposibilidad de dar ideas valiosas:

“E- (...) ¿Qué tendríamos que hacer los... médicos o los psicólogos u otras profesiones, enfermeros, para poder ayudar más a la gente grande?”

Sr B - Ah yo no sé

E - ¿Se te ocurre algo en relación al trato o a qué podemos hacer nosotros?

Sr B - No tengo idea”

Pienso que a algunas les cuesta evaluar o emitir quejas de las personas de quienes dependen para la vida diaria, pero sí están muy pendientes de su entorno. Por ejemplo, la Sra D, quien se quejaba de no tener a quien reclamar lo que le molesta, o contarle lo que le está pasando, porque no quiere estar siempre quejándose, a lo cual termina dudando de que pueda ser escuchada:

“Esto no lo he contado porque para ellos son bastante sin importancia. (como dejó el cuarto su compañera de habitación)

E- Ah, pero todo lo que puedas opinar es importante, D.

Sra D - ¿sí?

E- y sí”

Otra persona que descalifica en distintos momentos su propia opinión, o sea que no puede tener mucho valor lo que me cuenten, es el Sr G:

“E - Bueno y de las actividades que hacen acá, que te gusta más y que te gusta menos?

Sr G - nada, la verdad nada... no tengo mucho para decirte porque... en realidad no...

E - Así que el día a día acá te parece medio aburrido, ¿muy aburrido?

Sr G - Y para mí sí, para mí sí, no significa que yo tenga razón, que (pausa)”

Continúa en ese momento hablando de un incidente con otra persona que vive en el ELEPEM que presencié esa mañana (se cayó “una chica”); lo menciona varias veces, se nota que impactó su día.

“Sr G - mirá yo no sé, no tengo la respuesta clara no.... Para qué sirve todo esto. (el gesto ya parece abarcar el lugar, la vida) No sé si se estarán preguntando mil veces

E- y todo esto no sirve, ...no sé si para curarse pero, ¿para vivir mejor?

Sr G - yo...mm no sé”

Parece que la descalificación de su propio discurso se vuelve un latiguillo, porque aparece varias veces: “a esta altura del partido ya ni sé”, “no sé que más decir, la verdad no tengo ni que”, “este... yo no quiero aburrirte”, “no sé no tengo la explicación clara de cómo son las cosas”.

Considero que quienes viven en ELEPEM son muy sensibles a lo que pasa en el entorno, estímulos, personas, ruidos, cambios, y para quienes viven en su casa parece que el ambiente familiar que los rodea también es importante, en cuanto a la valoración que hacen de ellos o sus conductas y acciones.

“E- Y en eso ver qué se podría hacer, encontraste algo que estés haciendo, algo que te ayude? ¿A que recurriste?

Sra F - Sí, es poca cosa. Eso es verdad. Poca cosa he hecho. Incluso con... mis amigas más bien que me han apoyado mucho. Y eso es también un poco lo que me ayuda también a que... que yo... interactúe con ellas también. Y ellas me dicen... Me dicen, me dicen cómo estoy o cómo no estoy. Si está bien lo que estoy haciendo o si está mal, si está mal lo que estoy haciendo ¿no?”

Entiendo que se siente insegura, y depende de que otros le señalen si está en lo correcto, o si hizo algo incorrecto.

En el caso de las Sras C y H en especial, es importante notar sus expresiones y movimientos, reacciones, ya que su expresión verbal es menos fluida y el lenguaje ha perdido mucho de su función comunicativa. Pero en la interacción, en su expresión paraverbal, percibo que están atentas y son sensibles a lo que sucede alrededor.

La Sra C presta atención cuando escucha alguna voz o ruido, cuando pasa la cuidadora a sacar alguna ropa de la cuerda, le sonrío. No presta atención (no mueve su mirada o cambia de

expresión) a los ruidos del entorno: alarma de auto, conversación de unos compañeros de la sala contigua, televisión, bebé de casa lindera. Tiene la mirada casi todo el tiempo fija en algún punto, no la dirige a mi rostro cuando conversamos. Responde a un toque en la mano, te dirige la mirada, responde con sonrisa si se le hace algún chiste o se le sonríe. Muchas veces hace un gesto con las manos como refregándose los ojos (que se nota le pican o le molestan, están enrojecidos) exclamando “ah” o “ay” como de molestia o dolor.

Cuando doy por terminada la entrevista, me parece que está cansada o aburrida, porque hace varias veces el amago de levantarse (aunque en realidad no tiene la fuerza muscular para hacerlo sola). El primer día que fui al ELEPEM, había un taller de música –un músico canta en vivo temas oldies y algunos bailan o cantan. Justo me senté cerca de ella y vi que muchas veces hacía ese gesto. Ese día me pareció más inquieta, tal vez por eso, estaba disgustada o enojada por algo, o más nerviosa, no parecía encantada con la música, más bien me dio la impresión que quería irse... pero nadie respondía a ese gesto, mientras que a los demás sí les preguntaban si querían ir al baño, etc. por lo que supuse era un ademán habitual.

Si bien en buena parte de la conversación la Sra H habla rápidamente, saltando entre anécdotas de distintas épocas, infancia o adolescencia (con su madre), de adulta (vínculos entre funcionarios y jefes), del ELEPEM, su tono y expresión parece positivo, alegre. Pero en determinado momento mira unas macetas y otros materiales que hay allí cerca y parece recordar algo:

“Sra H - (...) no está prohibido porque dio permiso el dueño de la... del firmá o lo firmé, no el director de acá, este, um, cómo es cuando, como es que se llama, ay se me fue ((voz baja)) ella vino a conversar y a decirnos que estaba yo...este ((la voz se pone cada vez más baja y perdida, triste))

E - te puedo cambiar de tema? [Sra H- sí] Ese director, que estabas hablando recién, ¿cómo te trata a vos?

Sra H - bien... E- bien? Sra H - yo no trato mal a nadie

E - no tratás mal a nadie (repito) entonces sos una persona cómo... tranquila, cómo?

Sra H - ...sí

E - ¿y entonces por qué estás triste?

Sra H - nada pero eso son cosas que pasan en la vida

E - ¿te pasan cosas por la cabeza, te acordaste de algo que te pusiste triste?

Sra H - ¿que me puse qué?

E - triste

Sra H- Ah no, yo soy llorona...”

Enseguida se recupera con esta afirmación y resume el tono del relato anterior. Comenta que desde niña era muy llorona.

Historias o Épocas Destacadas

Entiendo que las historias que cuentan sobre su infancia o su juventud, familia de origen, esposos o trabajo, son otra forma de contar quiénes son a través de relatos que nos contamos o contamos a los demás, cuando traemos anécdotas o hablamos de nuestra historia. En este sentido, se nota en varias entrevistas la importancia del relato familiar, de dónde vinieron sus padres –en el caso de hijos de inmigrantes–, dónde nacieron o vivieron ellos de chicos:

“Bueno... Nací en Montevideo. Mi padre había venido al Uruguay en 1924. Después trajo a mi madre con los hijos. Y ahí se formó, era una familia... Yo soy el menor de mis hermanos” (Sr. B)

“...Bueno, después mis padres se casaron. No, se casaron en Europa. Primero vino mi papá y cuando más o menos pudo conseguir un buen empleo para él, vio que mi mamá tenía probabilidades de trabajar acá... Pero.. como al año vino. Y yo nací, primero nació un niño que fue un parto malo y con fórceps, no sé cómo fue. Después nació yo que me criaron así (gesto con dos dedos) porque tenían miedo. Pero eso fue una casualidad. Y no murió en el momento... pobrecito, bah yo no lo conocí, pero como en tres o cuatro meses estuvo internado en el Pedro Vizca. Recién llegados al país, no eran recién llegados mis padres, ya tenían como dos o tres años, pero no tenían ni medios económicos, como venían siempre antes, sin el idioma, sin familia. Porque yo me di cuenta la diferencia en la crianza, que mi hermana nació como cinco años después que yo, nos llevamos justito 5 años. Cuando nació mi hermana ya vivíamos en una casa, alquilada por supuesto, pero ya había un piso... Que era, la casa era de... Una sola casa, pero de bajos y altos. La familia, los propietarios vivían abajo. Y lo que venía a hacer antes, se subía por una escalera interna, dos dormitorios, un comedor, una cocina bastante amplia, un solo baño y una terraza... Y creo que el baño no tenía water, tenía como antes, un escaloncito...” (Sra A)

El Sr E cuenta que para mantener sus funciones cognitivas le recomendaron estudiar un idioma. Esto tiene un interés particular porque recuerda una anécdota con su abuelo, italiano, cuando iban de paseo los dos al puerto. Le pregunto qué hacían, por qué le gusta ese recuerdo en particular: *“ah mi abuelo me explicaba los barcos que estaban allí cómo cargaban, descargaban, ver salir al barco... [E- mm, sí] se puede ver que a él le gustaba y a mi también...”* y merendaban, *“sí eran unos sandwiches de jamón y queso tomaba yo y una malta y este, el veterano un vermouth y ta nos veníamos. A veces nos veníamos al parque de mañana, era siempre lo que tenía ahí.”*

Aun las personas con deterioro más avanzado, pueden referir a algo de su familia de origen e infancias. Para la Sra H, al menos durante esta entrevista, hablar de su mamá fue el tema preferido, más mencionado. En lugar de hablar de ella cuando se le pide que cuente algo de sí misma empieza relatando la historia de su madre, consejos que le daba, cómo era.

“E - Bueno contame algo más de vos, de tu vida, qué hacés?”

Sra H - Bueno yo fui una... una niña muy buena... estudiante, y mi madre siempre fue muy, ... después que ella... pa, este, pero ella es una persona muy educada, entonces ella trata de, saca para ahí donde tenés el come-la cocina eso y usa, el... Ah! ay... ((se detiene cuando no encuentra las palabras))”

La Sra J recuerda su infancia como un momento alcióico. Por ser la menor de sus hermanas y hermanos, con una separación suficiente como para que estos fueran adultos cuando llegó a la familia, era la consentida, la mimada:

“Sra J - Por la diferencia de edad, viste. ¿No te imaginás la vida que yo tuve? Siempre me duchaban de noche, antes de acostarme. Después yo me acostaba, me dormía. Y al otro día, para despertarme, me llamaban y me decían, mimosa... querida... tesoro... despiértese para ir a la escuela.

E - ¿Quién te decía eso? (me hace gesto de pregunta con la mano) ¿Quién te decía?

Sra J - eso, todo

E - ¿Pero quién te lo decía?

Sra J - Una de mis hermanas. Y mm, venían y yo sacaba un pie, me ponían la calceta, sacaba el otro pie, ponía la calceta. Y me sacaban el pijama, me ponían la ropa y tal.”

Las anécdotas que prefiere recordar de su infancia y vida adulta, giran en torno a la felicidad, la suerte que tuvo. Si bien puede manifestarse sobre un hijo fallecido y el temor que pasaron una vez que en época de Dictadura tuvieron noticia de que lo habían llevado detenido, se muestra y refiere explícitamente a mantenerse activa y satisfecha de su vida presente.

Además, cuando cuenta sobre su familia de origen o sobre su vida en el interior de niña, son historias mucho más completas, detalladas, que cuando narra algo de su vida actual. Esta se ve definida por algunas actividades estructuradas (talleres, grupos, gimnasia), mantenerse físicamente bien (maquillada, peinada, no tengo enfermedades) y su apartamento. Le gusta su ubicación, tiene un circuito conocido y disfruta de tener una casa confortable.

El trabajo y la jubilación parece ser otro tema relevante a su imagen de sí mismos, entre las personas participantes: como en el caso del Sr. E y Sr. L –que ha sido reciente y vinculado a tener que dejar la actividad laboral porque aumentan síntomas de deterioro cognitivo–, el Sr B que hace largas referencias a sus experiencias de trabajo ya hace décadas, la Sra J que se presenta como maestra jubilada.

Sr B - *“Bueno, yo tenía un espíritu aventurero. Entonces me propuse conocer el Uruguay. Pues no conocía ni Pando, sabés. Entonces empecé a ir vendiendo cosas. Entonces así me fui recorriendo todo el Uruguay” (...)* *“Mirá, recorrí todo el mundo. Viví en XXXX ocho años. Me tuve que ir de acá de... Uruguay {por la época de la Dictadura militar}”* El racconto de su vida en otro país, donde trabajó en una fábrica de los primos y luego compró y desarrolló la propia, es muy detallado, lo que da cuenta de que sus posibilidades de expresión y comunicación aumentan con el interés, motivación, y el tema. Espontáneamente da detalles y explica, a diferencia de otras partes de la entrevista en las cuales responde de forma escueta.

Seguir la historia se hace difícil en función de una temporalidad lineal. Quizás se podría ahondar en su historia con más entrevistas a lo largo del tiempo, lo que abre el camino a pensar en intervenciones psicológicas terapéuticas, para mejorar el conocimiento y confianza. Sin embargo, cuando la conversación vuelve a la vida actual, su situación previa a llegar al ELEPEM, y su mención de un *“hogar de ancianos”* previo, vuelve a ser expresiones breves, con poco contexto o explicación.

Sr B: *“...primero fui a un hogar de ancianos, tampoco estaba conforme en él (silencio)”*. *Le pregunto por qué: “no estaba conforme con la gente, el trato, con todo”*

Cuando cuenta de su vida actual, se olvida, confunde nombres o hechos, o le cuesta hallar las palabras, no tiene la facilidad con sus historias de vida más aventureras, o la historia de sus padres. Lo mismo sucede con la Sra A cuando hace largas historias sobre su infancia, pero se entremezcla las fechas o no recuerda los nombres de las personas con quienes se vincula más en el ELEPEM.

Destacar que la Sra C es uno de los datos que puede expresar: *“E - ¿en qué trabajabas?”* *“médico y trabajaba en...”* (como mencioné en otro punto, se queda sin terminar la frase). Después de un momento le hago sugerencias, con niños, con bebés, con mujeres, etc. Afirma que con mujeres –le pregunto si era ginecóloga, pero no parece reconocer esta palabra, o no reacciona a esta línea de interrogación.

“Sr E - estaba bien, o sea, no había lío, yo siempre fui muy contento a trabajar porque ((bajito)) me gustaba, me sigue gustando. Y bueno, pero ahí, este, dejé, me jubilé-me jubilé de, trabajaba... en el (Hospital X). Ahí tenía encargado de la sala de XX fundamentalmente toda la parte quirúrgica, de ese, mi cargo era de salud, de salud pública. Incluso logré hacer entre los colegas que estaban haciendo el posgrado (...) y trabajábamos un grupito ahí, lindo. Este, bueno como salió la jubilación, estaba ..acá encerrado (hace gestos como dando vueltas dentro de la casa)”. Así se encontraba cuando él y su entorno empiezan a darse cuenta de algunos síntomas, situaciones llamativas. Cuando le pregunto si mientras trabajaba había tenido alguna dificultad de memoria, olvidos, problemas, me contesta con su gusto por el trabajo, *“iba contento”* y al contrario,

el malestar por tener que jubilarse. Además luego destaca el reconocimiento en la profesión, logros académicos y laborales, como hitos de su vida. Como en el caso del Sr B, en este tema de interés se vuelve más fluente, a pesar de anomias o confusiones temporales, de las cuales se da cuenta y trata de corregir:

“Sr E- Apareció, yo recién recibido de XXX, hubo justo, una ... ((ininteligible)) cuando se liberaron los, los tupamaros que estaban y abrieron, les dieron la libertad, y ahí se terminó la dictadura. Bueno yo había, llamaron a un co-a... aa.. [E- sí, sí (le hago seña que siga con la idea que entendí) llamaron a...

E- si, no te preocupes por la palabra, te entiendo la idea, que abrieron un llamado o concurso

Sr E - sí, llamado. Bueno me anoté, me llamaron, me dieron el cargo y empecé a trabajar. Ya estaba trabajando en (una mutualista) y bueno, empecé a trabajar para... (Institución pública) ((E- asiento con la cabeza)) y ahí fue donde mi p...

El Sr L también se presenta por cómo lo educaron, lo que le enseñaron de chico, a trabajar, a cuidar las cosas, no desperdiciar nada: *“porque me enseñaron así”... “trabajaba de noche, de día, de mañana, de tarde...”* Cuando le preguntaba por sus actividades o intereses, parece que no ha hecho más que trabajar en su vida: *“era... tener... toda la semana... ocupada con [trabajo]”*.

Repasando algunas de las formas en que las personas entrevistadas hablan de sí mismas, presento un resumen con ejemplos ya mencionados, para cerrar este capítulo.

Tabla 1.

Presentación de sí mismos

Categorías	Ejemplos de las entrevistas
Yo soy... A mí me dicen... (Personalidad)	<i>educada muy cuidadosa una persona tranquila siempre fui una mujer tímida, introvertida</i>
Sentimientos o vivencias de su vida actual	<i>no estoy contento, pero es lo que hay hay días que son... que no hay chance situaciones que ni entiendo, están encerradas en la penumbra no exponerme porque me da vergüenza</i>
Intereses y hábitos	<i>asado, chorizo, la comida de campaña caminar maneje muchos años, aprendí... hasta que se nos terminó...</i>

Historias de vida (infancia, juventud, matrimonio, trabajo)	<i>en mi casa eran así... a mi padre lo vi siempre leer recorrí todo el mundo... viví en Colombia ocho años, me tuve que ir de acá por... mi abuelo me explicaba los barcos que estaban allí...</i>
Descalificación de sí mismos	<i>para mí sí, no significa que yo tenga razón, que... me dicen cómo estoy o cómo no estoy. Si está bien lo que estoy haciendo</i>

Vínculos y Entorno: Autonomía, Protección y Oportunidades de Socialización

Vínculo con Familiares: Entre la Rebelión y la Sensación de Ser una Carga

Las historias revelan relaciones de cuidado, entre la persona familiar y la persona con la patología, en un espectro que va desde sentirse protegido, cuidado, contenido, a las vivencias de abandono o de ser una carga. Aquí destaco la versión de la persona que tiene un trastorno, que lo ubica de alguna forma como inferior o dependiente, y sus emociones, percepciones, sobre cómo lo tratan y cómo se termina percibiendo a sí mismo.

Es importante el rol de la familia en la decisión de vivir en un ELEPEM, desde la sorpresa de la familia de la Sra K, puesto que ella misma decidió hace 3 años mudarse a la institución para que no tuvieran que venir a atenderla y por *“problemas con el servicio doméstico”*, hasta el enojo de la Sra D, que se muestra resignada pero no acepta tener que estar viviendo en un lugar que *“no es mi casa”* y culpa a su familia por la decisión de llevarla a vivir allí.

“E- ¿Y qué notas que cambió más de tu vida cuando vivías en tu casa con tu esposo y ahora?”

Sra K - y que te voy a decir ... no tiene nada que ver

E - ¿Qué cosas son positivas o negativas, qué te parece?”

Sra K - Yo ahora estoy muy tranquila, vivo bien, acompañada, cuidada, y eso es importante para mis hijos... Que saben que pueden contar con el personal de acá, que es muy bueno, que me ayudan todo lo que puedan. Porque los años uno se ve limitado, ¿no?”

La Sra K muestra su necesidad o gusto por la independencia, siempre vivió o en su casa con su marido, luego sola, y se vino a vivir al ELEPEM. Nunca viviría con sus hijos, explica:

“Sra K - Sí, nunca quise vivir con mis hijos. Ellos tienen su forma de ser. Que acepto o no acepto es asunto mío, pero no me gusta interferir.

E - Creo que al principio dijiste que no querías ser una carga para ellos.

Sra K - y lógico! Porque ellos tienen sus normas, su vida, sus costumbres, que a veces difieren de las mías (pausa)”

La idea de no interferir, como menciona la Sra K, o no ser una carga, es una constante en el discurso de las personas entrevistadas, aunque manifestado con distinta carga emocional, desde la valoración de haber tomado una decisión propia a la queja de que han sido abandonados por sus familiares, con la contracara del agradecimiento por aquellos esposos y esposas, hijos e hijas o amigos y amigas que están ayudando, presentes, apoyando.

El vínculo con hijos o hijas parece volverse conflictivo en términos de asimetría, de ceder el poder o aceptar ayuda; algunos parecen aceptar más fácilmente ayuda de un cónyuge, una persona en relación simétrica y constante con quien conviven. Me pregunto si el hecho de quedar viudo o viuda, dispara una pérdida de autonomía en mayor grado; si es que los cónyuges logran mantener una dinámica más estable al proveer mayor tiempo y energía de cuidado, disfrazando o sosteniendo las limitaciones y síntomas de sus parejas con trastornos cognitivos.

“Sra A -(...) Pero yo me empecé a caer de noche, de la cama. Yo dormía sola. Sin ningún motivo.... Bueno, mis hijos empezaron, que esto, que lo otro. Mire señora, la solución es esa. No estoy arrepentida, pero tampoco... [E- muy feliz?] muy gustosa. Recién ahora me estoy acostumbrando.

E- cuesta mucho acostumbrarse a no vivir en la casa de una

Sra A- y yo estaba muy cómoda en mi casa. Un marido muy bueno también

E- así que fue una pérdida muy grande... ahora entiendo un poco más que me decías hace un rato al principio que estabas como acongojada, como angustiada

Sra A - y ahora también tengo algunos días.. Y se lo consulté acá, pero...” Comenta de la psicóloga que trabaja con los residentes y que es muy agradable pero no es “su” psicóloga. “E - Bien... Entonces, me habías dicho que tenías alguien que te iba a ayudar con las cosas de la casa. Bueno, viniste para acá, primero pasaste por un hogar de personas mayores que no te gustó, y después, ¿cómo definiste venir para el hogar acá?”

“Sr B - No... La verdad que no lo decidí yo, me lo decidieron. Entendieron que era lo mejor para mí. Y no creo que estaban equivocados

E - ¿Quién decidió ... quién decidió por vos?

Sr B - Mi nuera, la madre de mi nieto...”

Aunque al final opina que no estaba equivocada esa decisión de no vivir solo y encuentra algunos aspectos positivos en el ELEPEM, es marcada la diferencia con quién manifiesta haber llegado a la decisión solos.

Es difícil reconocer, aceptar, sentimientos ambivalentes hacia sus hijos, aun con quejas, se justifica y excusa la situación:

“E- Así que te llevas muy bien con tus hijos y decís que te dieron como una opción de si estarías dispuesta a ir a una casa de salud.

Sra A - Sí, primero sí. Entonces, dije que me lo dejen pensar, sí mamá, no hay ningún apuro. ¿Y por qué causa, qué, estoy dando trabajo a ustedes? Dice, no, pero los vecinos me han dicho que muchas veces de noche tú te caes y a veces no te podés levantar sola, te vas arrastrando hasta la puerta, golpeas y le golpeas a ellos... Es verdad, pero yo no se lo había contado a mis hijos.”

También encontramos la ambivalencia entre la queja y el cariño, el orgullo y el enojo.

“Sra D - Yo... Aprendí a vivir, perdí a mi esposo... quedé con tres hijos chiquitos, nunca me casé más, fue el error de mi vida, pero no me arrepiento yo, tengo hijos muy buenos, muy trabajadores, este y eso a mi, me pongo feliz. Por lo menos...”

E- Están haciendo su vida, aunque sea, en otro lugar. [Sra D - Sí]”

Aunque están lejos, viviendo en el exterior y se queja de que la han dejado acá sin mucha comunicación, siente orgullo por sus hijos.

En la situación de personas que vivían solas:

“E- Pero decías como al principio de todo cuando empezamos a hablar, me decías, recalcaste que había sido tu decisión.

Sra A - Sí, porque no me pusieron un revólver, claramente ((inaudible)) con todo que mi hijo, mi hijo también se mudó de ahí, pero venía todas las noches pero a mi me parece que yo lo ponía como que, antes de acostarse que tenía que venir a verme, pero no, él solo se ponía”

Había cambiado su rutina para estar temprano en su casa pero de alguna forma se sentía culpable por estos esfuerzos que hacía pasar a su familia.

“E- ¿Decías que te vienen a visitar una vez por semana a alguno de tus hijos o hijas?

Sra A- ¿Acá? Sí, una vez por semana, sí siempre. Y tengo una hermana que más o menos también. Una vez por semana, a veces puede ser diez días. Hay que ver que todo el mundo trabaja, también tiene sus cosas

E - y tenés nieto?

Sra A - ¿Cómo?

E - ¿Tenés nietos?

Sra A- Y bisnietos también”

Trata de racionalizar y explicar que los hijos y nietos no tienen tanto tiempo disponible como para interactuar con ella, pero como se deja ver en el siguiente segmento del diálogo, el contacto familiar no es sustituido o complementado por un entorno de amistades o vínculos aparte de ese núcleo; podemos suponer que los gustos personales, la disminución del círculo social preámbulo de estas mudanzas a instituciones, las limitaciones de generar nuevas amistades o mantenerlas por dificultades cognitivas o emocionales, todo conspira a que las personas queden reducidas a tener vínculo con algún(os) de sus familiares o ninguno.

“Sra A- Y ahora son hijos del tiempo.... Pero mamá, ¿qué querés?... O me avisan 15, 20 días antes, mirá que tal día no puedo porque tengo un congreso. Ah, congreso no sé si tienen. Pero tienen una salida, vamos a decir, que no la pueden traspasar para otro momento. No...No es una amistad con el hijo. Nos llevamos bien todos. Pero amigos, amigos, no sé.

E - Ah, ¿y tenés alguna amiga acá... que viva en el hogar?

Sra A - No. Están en otro hogar, sí.

E - Ajá. ¿Las podés ver habitualmente?

Sra A- Nunca las vi.

E- Así que desde que llegaste acá has perdido...

Sra A- mucho contacto, pero también reconocí gente que la conozco hace años. Esta semana también entraron tres chicas que eran de mi barrio. Más o menos de la misma edad"

También que el aislamiento, o el conflicto familiar no resuelto, conlleva sentimientos de soledad y falta de entendimiento, que componen los posibles trastornos cognitivos:

"Sr B- Y esa nuera antes tenía un contacto bastante... continuo con ella y me traía a mi nieto. Y ahora.. se ha ido acortando.

E - ¿y por qué?

Sr B - ah no sé por qué

E - ¿Tu nieto cuántos años tiene?

Sr B - Ah cumple ahora ocho años. Dos días antes que yo... Y después tengo dos nietas y un bisnieto.

E - Ah, tenés más familia...

Sr B - A mi nieto ni lo conozco, nunca me lo mostraron"

Dificultad de explicación de cómo se han ido dando las dinámicas familiares, ¿pérdida de memoria, olvido, o confusión temporal? No queda claro nunca en la entrevista cómo está conformada la familia de B, dónde están, por qué han perdido contacto.

La Sra D nos transmite su sensación de descontrol, incompreensión, que la decisión de venir a un ELEPEM fue impuesta. Está enojada ante la injusticia sin entender el motivo:

"Sra D - Sí, porque mis hijos se casaron. [E - Y quedaste] Y quedé sola. Pero aparte, yo no me sentía sola. Tengo muchas amigas, este.. Iba a instituciones, viste. No, yo no me... (pausa)

Pero mi hijo me trajo acá.

E - ¿Y qué hacías? ¿Hacías alguna actividad tipo gimnasia, en esas instituciones? [Sra D- Hacía, hacía, gimnasia siempre]

E- ¿Sola o ibas a algún lugar? Sra D - no, iba a un lugar..."

Trata de justificar que podía vivir sola, y se ubica en un lugar pasivo, no autónomo, en tanto otros deciden por ella.

Un caso especial son el Sr G y su esposa, porque mantuvieron el vínculo matrimonial y la posibilidad de vivir en el mismo establecimiento. Él plantea una situación también ambivalente:

"Sr G - y yo ya hace... muchos años que estoy acá. Y no viviendo acá, yo tengo a mi hijo acá, es un ((ininteligible)) mejor. Este... muchas veces lo lamento por mi señora

E - ¿Sí?

Sr G - porque mi señora no la pasa tan bien con ella misma con ella acá

E - ¿Y hace muchos años que viven acá?

Sr G - Sí. Por otro lado. No hubiese sabido hacerlo en otro lugar que no fuera acá

E - Sí, supongo que no estar con ella hubiera sido peor

Sr G - No sé, no tengo la explicación clara de cómo son las cosas”

Como en el caso anterior, la persona con deterioro cognitivo no termina de comprender por qué se encuentra en su situación, qué pasó, cuáles han sido las peripecias de su vida o de sus vínculos que pueden ser causa de cómo son tratados por los demás. Además aquí se presenta ese dudar de sí mismo, de sus ideas.

Percepción de Sí-mismos según el Vínculo con Otras Personas

En esta sección seleccioné algunos fragmentos que muestran el tipo de vínculo que mantienen con otras personas de su entorno, y lo que éstos le devuelven en relación a su imagen de sí mismos, o lo que el participante interpreta en función de la reacción de su entorno, y cómo lo sienten.

“E- Y si tenés que ir a comprar algo, ahí...?”

Sra F - acompañada. Ahí sí, acompañada.

E - Ajá. Así que algunas cosas como que te ha cambiado la forma de vida, ¿no?

Sra F - Sí, sí.

E - y me decías que todo esto te deprime un poco.

Sra F - Sí, me deprime, sí. Me deprime un poco.... Me parece que no sirvo mucho ((se ríe))

E- Es algo que vos pensás.”

(...)

“E- Sí, me imagino. Bien... ¿Vos pensás eso vos, de vos misma? ¿Cómo te sentís con el resto de la gente? Digo, tu familia, tus amigas. ¿Cómo te tratan?

Sra F - No, no, me tratan bien. Me tratan bien. Hay veces que yo... me parece que no encajo mucho... A veces. (risa) Y bueno.

E- que puede ser difícil encajar en algunas cosas que hacen que vos no podés hacer

Sra F - yo soy muy... tímida”

Le comento que en este momento, en la entrevista, está hablando bastante aunque aclaró al principio que era callada. A veces, situaciones grupales no son lo adecuado para la persona con demencia, según sus rasgos, hábitos, pero funcionan mejor en charlas cara a cara como en esta investigación; aun con las entrevistadas con mayor deterioro cognitivo se puede mantener un vínculo cálido y de intercambio. Luego de este señalamiento, ella continúa:

“Sra F - y bueno y... es que a veces uno cuando, o sea quiere hacer algo o hacer algo y no lo podes hacer eso como que te bajonea un poco, y no, y no podemos hacer muchas cosas... pero eso va a tener que ver cómo podemos hacer, bueno”

(...)

“E - decías que a veces te pones a pensar. ¿Se puede contar eso que pensás? ¿Tiene algo que ver con esto que te está pasando? ¿O con otras cosas?”

Sra F - con otras cosas también. Sí, que a veces uno... Se pone medio ahí que no sabe ni para qué lado agarrar ni nada. Tenemos que ver, ¿por qué no me salen bien las cosas? Algo... ¿Por qué me pasó esto a mí?”

Inseguridad de cómo están, que se manifiesta en la entrevista. La Sra D me pregunta, *“¿cómo me encontrás?”* –le respondo que sabe conectarse y comunicarse muy bien–. Vimos que ella se percibía como incapaz, herida, por algunas frases que le atribuye a su hijo como, *“yo no sé nada”*.

“Sra D - Tengo un hijo en [el exterior], tengo tres hijos en [el exterior]... y este... después otro... los hijos se fueron de acá, por eso me pusieron acá. En vez de llevarme me dejaron acá, porque yo no sé nada...”

E- ...Esa fue la expresión, porque no sabes nada... ¿Y qué quiere decir eso? ¿Por qué lo diría?”

Sra D- Primero porque iban a vivir en [el exterior], y segundo, que ellos no pueden venir porque trabajan todos”

La persona con demencia trata de esquivar la situación de no saber qué responder, lo que puede ser frustrante o angustiante para su interlocutor. Por ejemplo el Sr G vuelve siempre a un tema que lo ocupa durante ese día que tuvimos la entrevista, una compañera del ELEPEM se cayó, y otros responden con algo que les ocupa en su mundo interno.

“...Me decía XX que tenés, que tu esposa vive acá contigo ¿es así?”

Sr G - mi esposa vive conmigo, XXXX

E - ¿Y donde se conocieron?”

Sr G - Este, no nos impresionó mucho a ninguno de los dos la situación esta, porque de alguna manera se venía percibiendo que algo de esto iba a venir.

E - Sí, ¿por ejemplo?”

Sr G - Bue...no, murmura, no tengo un ejemplo... claro”

El Sr E cuenta, luego de enterarse de su diagnóstico, la reacción de su familia, sus sobrinas, hijos y esposa que se preocuparon por él, y que tienen *“buen vínculo”*:

“E- ...decías que estuviste buscando información y que no te podías quedar sentado esperando que pase lo que pase. Entonces, eh... ¿y cómo reaccionó tu entorno? Esa fue tu reacción.

Sr E - y nn.. el entorno, no, el entorno no o sea, no me, no me sobre... m... como ser, no están arriba mío

E - ¿no te sobreprotegen?

Sr E - no me sobreprotegen este... y vienen se dan una vuelta y... con todas esas mujeres además. Además nos llevamos muy bien.”

Este entrevistado expresa cierto placer, alegría, en que sus hijos le hacen sugerencias de actividades (comer, películas, paseos).

“E - bueno, pero está muy bueno salir con alguien que te invite, y tal vez te lleva a algún lugar diferente

Sr E - sí, a veces consigue algunos lugares en Montevideo que son...mnm... el mes pasado fuimos con XXX que es el mayor y nos llevó al... un lugar que tienen ahí por Melilla, y hace vino, y bueno a degustar. El chico cuando hay alguna película buena por ahí nos avisa y ahí vamos, Cinemateca...o en la televisión. Pero no sé él se encarga de la parte ((sonríe))”

Por otro lado se siente limitado, molesto, por otros gestos, como que le sacaron la llave del auto para que no lo usara, que venga una persona contratada a mantener el jardín.

Retomando el vínculo con las personas cercanas y quienes les brindan apoyo, que les hacen sentir cuidados, protegidos, pero son quienes limitan, ponen prohibiciones o controles:

“E- ponele que, no sé si ahora te pasa, pero que algún día digan ay no se pierde si sale solo, y que no salga

Sr E - y a veces sí. El grande-el grande, me pregunta, me llama por teléfono, y ¿hoy vas a ir a tal lado? bueno te paso a buscar.

E - sí, tenés toda una red de cuidado a tu alrededor. [E - No... sí]”

Cuidado y protecciones que parecen necesarias, generan por otro lado, un sentimiento de rebeldía: *“no no me dijeron (no manejes más) me dijeron dame la llave del auto porque ya sabían... (que si quedaba a mano igual lo iba a usar)”* –Sr E. O en el caso de la Sra F cuando deja de hacer el desayuno, sabe que es porque puede generarse un daño, pero se siente mal. Aun en el momento de la comprensión que determinadas actividades pueden generar un daño, a otros o a sí mismos, la vivencia es de limitación, prohibición, de tristeza o de enojo, como la vivencia de una pérdida (duelo).

El Sr L también relata distintos episodios con sus familiares que muestran sentimientos positivos y negativos, ante la certeza del diagnóstico y el trato con su círculo más cercano:

“Sr L - Sí... espero que esto sea privado. Porque mi hija, mi esposa (se corrige) está en todo”

Le explico que va a ser anónimo, que no aparece su nombre ni datos de su familia.

“E- ¿y cómo ves que te tratan ahora? Por eso te preguntaba hace un rato si notabas un cambio en el trato... Son muchos años juntos con tu esposa, están tus hijos, tus nietos, y ahora en determinado momento, te empezaron a tratar diferente, o fue gradual, no sé...”

Sr L - Fue-fue gradual de mejor a mejor...”

Ante las dificultades que va enfrentando en el cotidiano, la familia trata de dar respuestas optimistas, alentarlos. Pero por otro lado le molesta que le “controlen”, en tanto saber adonde va o dónde está, o que hablen sobre él con los profesionales que intervienen en su caso.

“Sr L- ...Me controlan, mucho (pausa larga)

E- ¿Eso sería lo negativo, mucho control?

Sr L- mucho control ((repite, asiente))”

Esta sensación de estar “controlado” lo podemos relacionar a una cierta sobreprotección porque su pareja se preocupa –esto lo manifiesta varias veces– y coincidió con el tema del “Alzheimer”. Además, comenta: *“Y son, son, los años que llevamos juntos... No sé qué más...”*

Entorno Social, Amistades y Compañía

El tener más de una actividad posible, poder elegir, sentarse o participar, o irse a su habitación, lo destacan todos quienes viven en ELEPEM. A la Sra K le gustó el lugar, las actividades que tienen, la posibilidad de estar acompañada, cuidada, de contar con alguien todo el día, y destaca que lo importante es que no los obligan y pueden elegir. En este fragmento de la conversación vemos la cualidad que hace que la Sra K se sienta más a gusto que otros entrevistados viviendo en un ELEPEM habiendo dejado su casa, y contar con cuidado formal en lugar de familiar:

“Sra K- Tenemos muchas cosas para hacer. Podemos elegir lo que queremos hacer. Eso es muy importante.

E- Y no les obligan.

Sra K - No nos obligan. Nos dicen que hagamos un esfuerzo.

E- por lo que he visto si alguien dice no, me quiero ir a mi cuarto no hay problema ¿Pero a ti no te gusta pasar mucho tiempo en la habitación? ((niega con la cabeza)) ¿Y tenés amistades acá o vienen a visitarte?

Sra K - las dos cosas, tengo amistades acá y me vienen a visitar mis amigas.”

El hecho de vivir en una residencia compartida no es para muchos sinónimo de compañía. La Sra D se presentaba bastante molesta y triste por su situación actual; uno de los aspectos que me parecieron coadyuvaron a su malestar y sensación de abandono, es esta imposibilidad de generar vínculos significativos y positivos con los otros residentes:

“Sra D - No... sé, yo estoy con pila de gente acá, acá no hay unión de nada. Acá te sentís sola, o te quedás sola o buscás medios, ¿entendés? Decís que uno se adapta con una persona, dos personas, acá este... y marcha

E- acá hay mucha gente...

Sra D - Hay mucha gente, pero no toda la gente se puede hablar.”

Más adelante agrega: *“Total, ya estoy acá, no puedo salir. Si tengo una amiga, me viene a ir a buscar, salgo. Pero las amigas también, que es muy lejos adonde estoy, dicen”*

Ella transmite una sensación de desesperanza en su discurso, de resignación a ratos, muchas veces en tono de queja– *“no la gente no le interesa...” “acá se necesitan otras cosas” ... “te quedás sola”*. Al mismo tiempo, no quisiera estar quejándose todo el día para no presentarse así a los demás y no generar problemas.

Otra entrevistada que también vive en ELEPEM explica que no le gusta, hay mucha gente, no hay unión, con quien le toca compartir habitación, *“conviven”* pero no tienen ni mucho diálogo ni tampoco problemas. Siente que las personas que viven allí hablan y critican a las otras por motivo de estatus social, procedencia o familia:

“Sra A - Sí, mirá... problemas tengo, no con todo el mundo, pero siempre fui una mujer tímida, introvertida. Pero, de relacionarme con la gente, lo que no me gusta de acá

E- Es tener que relacionarte con mucha gente

Sra A - Hay gente que a veces las saludo. Evito el saludo. Sobre todo hay dos, que creo que están señaladas. No sé si pensás que son las mismas o qué [E - no sé] Pero también tengo una compañera que me llevo maravillosamente bien, que la conocí acá, pero es una mujer distinta. Es de otro nivel (...)” (intelectual, explica).

“E- Hay alguien que te lleves más de acá, con quién te lleves mejor? No digas nombres si no querés...

Sr G - na ((murmura)) más o menos todos igual ((sigue con desgano))

E - no te llevas con nadie ((afirmo))

Sr G - me siento más entretenido acá, que allá en la mesa

E - cuando decís allá que señalas con la cabeza es en el salón? [Sr G - claro] (asiente)”

Parece fundamental el contacto con el mundo exterior, amistades o ex compañeros de trabajo, como actividad que genera gusto y bienestar personal, más allá de las dificultades que este relacionamiento pueda tener para ellos, y para las personas con quienes se vinculan. Por

ejemplo, la Sra K destaca que todos los fines de semana, o una vez por semana, viene alguien a visitarla, a verla, por eso no se siente aislada.

“Sra F - (...) Sí, yo me di cuenta que estaba recontraquieta y no podía, no decía nada. Era eso.

E- ¿No salías así, con amigas?

Sra F - Ah, sí, sí. [E: ¿Salías?] Sí, salimos, salimos, sí. Y vamos por algunos lados y eso. Y si hay alguna actividad de festivo o algo, vamos y nos juntamos y vamos todas a ver qué hacer. Eso también”

Tiene una amiga que la impulsa y acompaña a hacer distintas actividades, como ir al club, unirse a talleres de rehabilitación cognitiva, que está siempre allí, la apoya, y “eso es maravilloso”. También menciona espontáneamente que se encontró con unas compañeras de cuando trabajaba en el hospital y estuvieron conversando, “¡pasamos bonito!” y se lamenta que tiene pocas amistades estables, “la de siempre”, pero con las demás se ven poco.

“E- Bien, y ahí te sentiste bien con ellas o te...? Sra F - Sí, sí, muy bien...Bien, sí. Una de ellas fue la que me-me... se acordaba de mí. Entonces ahí estuvimos conversando con ella y eso. Dice, yo sé que a vos te conocía, me decía”

“E- ...así que tenés una vida social bastante amplia, colegas, familiares... [Sr E - sí...] ¿Te sentís acompañado, o te gustaría tener más vínculo?

Sr E - lo selecciono, los selecciono hoy en día.”—pregunto qué quiere decir con seleccionar— *“Que los conozco como son cada uno y trato de no... perderlos. Y ellos se preocupan, de que-vienen*

E- valorás que vengan [Sr E- seguro] y entonces sos tolerante con ellos

Sr E - me ponen al día de qué es lo que están haciendo. Y después tengo a mis hijos que (se corta)”

En su caso, que tuvo que abandonar la actividad laboral cuando empezaron los síntomas que llamaron la atención de su entorno, lo vienen a visitar como un referente, colega. Le pregunto más sobre cómo comunica su enfermedad:

“E- (...) Bueno, bárbaro, no sé si te ocurre algo más que sea importante en esto de vivir con el diagnóstico de Alzheimer. ¿Lo decís a otras personas?

Sr E - sí (tono de voz muy firme) sí a colegas... vienen a consultar a mí, y no de lo que tengo sino que viene a consultar de algo y quiere... mirá sabes que yo...

E- ¿como una etiqueta aclaratoria?

Sr E -... y sí”

A veces la comunicación se vuelve engorrosa y frustrante, el Sr E es consciente de ello, cuando le cuesta encontrar las palabras o se mezcla, que él lo relaciona a una “*lesión a nivel cerebral*” y otras veces “*ni sabés lo qué es*”.

Los espacios grupales son posibles lugares de interacción con otras personas:

“E - Y te gusta charlar con otra gente, me imagino que en la piscina... Sé de otra gente que van a hacer piscina pero van a charlar...”

Sra F - Hay señoras que son todas mayores, ¿no? Son todas mayores. Y bueno, yo igual me voy yendo al lado de ellas y eso, y empezamos a conversar y eso y bien, bien todo

E- ¿En eso no has tenido problemas como te olvidás de alguna cosa...

Sra F - no no, son bien sí, son bien sí

E - te aceptan aunque te olvides de alguna cosita?

Sra F - sí sí eso es, bueno sí”

La Sra J también disfruta de estas actividades:

“Sra J - Amigos mucho. Del gimnasio, de la casa de XXXX, de un club de paseos. [E - ajá] Tengo mucha gente amiga.

E -Y haces muchas actividades entonces en la semana? [Sra J - Qué] Que hacés muchas actividades en la semana [Sra J - sí, sí] por todo esto que me nombraste, ¿no?

Sra J - ¡Sí! ¡té, bingo! Ah, bueno, este... lotería, reuniones de conversación, salgo con el grupo de paseo, que vamos al parque, que vamos a una exposición, muchas vueltas”

Le pregunto si todas estas salidas son organizadas, si va alguien que los acompaña.

“E- (...) ¿y siempre es en grupo? Sra J - sí, sí, siempre en grupo

E - ¿y van acompañados o el grupo lo organiza solo? (me pide aclaración) ¿van acompañados como un guía?

Sra J - va el señor que maneja la camioneta, pero después cada una nos hacemos los grupos, conversamos” Además ella va a gimnasia, taller de estimulación cognitiva y otras actividades que su hija le sugiere, organiza, invita.

En el transcurso de la entrevista, la Sra J repite varias veces algunos temas, como si no los hubiera mencionado antes. Lo que se repite refiere a estas actividades que hace –gimnasio, grupos, paseos– además del comentario favorable que le hizo un médico, “*que siga así*”, y los halagos que ha recibido por su presentación física, “*perfumada, maquillada, peinada*”.

Si bien ella no recuerda los nombres de estas personas con quienes conversa y pasea o se encuentra semanalmente en sus actividades, las nombra “*amigas*”. Tal vez el resto de nosotros no usaríamos ese calificativo para referirnos a vínculos esporádicos o con los cuales no compartimos mucha intimidad, sin embargo, para su vida cotidiana y su percepción de sí misma

son muy importantes, como lo demuestra con esos adjetivos y el tono de aprobación y gusto por lo que hace, y su repetición.

El Sr B destaca la importancia de la comida para la vida social, con su cuento-anécdota de cuando hacía asado de cordero para cincuenta personas, y cómo ahora no tienen parrilla, ni siquiera tienen “sal”, piensa que es muy sosa la comida. Comenta:

“Sr B - Mi señora cocinaba muy bien también.

E - Y cuando estabas viviendo solo, ¿quién te cocinaba o lo hacías tú?

Sr B - No, yo casi que no he vivido solo, vivía en familia y después este me casé con 23 años.

E - Fue ese tiempito entonces antes de que vinieras para acá Que viviste solo, solo eso?”

Uno de los motivos que lo hayan ingresado en el ELEPEM es que no se alimentaba ni se cuidaba solo. Lo que muestra que la comida tiene un valor social, de comunidad, y de vínculo, más allá de la necesidad de nutrición y de salud. Como comenta la Sra J, que le gusta pasar por el restaurante cerca de su casa, tomar el té, y les deja propina a los mozos del bar aunque sólo vaya de pasada. O que no se ha olvidado del nombre del bar ni de la fábrica de pastas que frecuentaba.

Situación Residencial y Entorno

Personas Entrevistadas que Viven en su Casa

El hecho de continuar en su propia casa, puede estar relacionado tanto con mayores posibilidades, con sentirse cuidados y acompañados, o lo que su entorno le limita a hacer, y sentirse aislados o restringidos. El cuidado les da seguridad y les permite expandir sus actividades (salidas, visitas, actividades).

“E- Ah y vivís ahora con tu esposa, viven solos? Sr. E: vivimos solos. E- Tenés a tus hijos... Sr. E- Tengo dos hijos este... XXXX y... que, ahora, me, ahora voy a ser abuelo (sonríe) este y... nada, y bueno, me cuidan”

En el caso de la Sra F vive con su familia;

“E- Vivías acá?

Sra F - Sí, sí, yo siempre viví acá. [E- mm] Y sí, yo me di cuenta que no hacía nada, que estaba tranquila, quieta, ¿no? Y ... capaz que pensando en algo o no pensando en nada.

E - Quieto es de pronto estar todo el día mirando la tele o mirando para afuera.

Sra F - Claro, claro, claro. Eso. Sí, yo me di cuenta que estaba recontra quieta y no podía, no decía nada. Era eso.”

Hablamos de su vida cotidiana, cómo quién prepara la comida. Cuenta que ya no se hace el desayuno, porque tuvo un “*problemita*” con las cosas calientes (caldera).

“Sra F - (...) Y *me-me aislaron, me aislaron no, me dejaron un poquito más esperando. Eso fue más lo que pasó...*”

Como en el caso del Sr L, que siente que su esposa lo controla, la Sra F se siente aislada o postergada en tanto depende de que algún familiar la ayude en las cosas de la vida cotidiana.

La Sra J tiene 90 años y vive sola, desde que quedó viuda según recuerda, hace 10 años. Le gusta su casa, la describe ampliamente, también la zona donde vive desde que se casó. No sabemos si siempre vivieron allí o la compraron en determinado momento de su matrimonio pero es el barrio que asocia con su marido, la casa que lograron comprar para su familia, en una buena situación.

“Sra J - (...) *Vos sabés que yo vivo sola, ¿no? Pero, como no hay portero de noche en el edificio, mi hija no quiere que esté sola. Entonces yo tengo una señora que viene. Que duerme en otra habitación, distante de mí, ¿no?*”

E- *Sí, ¿por si te pasa algo?*

T- *No, distante, muy poca conversación. Y vos sabés que yo apago la luz a las 10 de la noche, a las 22, y me duermo. No me despierto en toda la noche, hasta el otro día.*”

Destacando esta separación, independencia simbólica, de tener su casa, vivir sola, y dormir sola.

Toma de Decisión en torno al Cambio de Residencia.

Siguiendo con la sensación de ser *independiente*, apenas empieza la entrevista con la Sra A, le pido que me cuente el motivo por el cual está viviendo en un ELEPEM y de inmediato empieza con su historia –elige presentarse así, con su edad–:

“...*acabo de cumplir los 90 años.. Me siento bastante depen-independiente, ...en una charla con mis hijos, me dieron a entender si aceptaría una casa de salud porque ellos... El problema fue que yo de repente me empecé a caer casi todas las noches, y yo no quería empleada con cama*”

Viene contando que se caía muchas veces de noche y que tenía que llamar a los vecinos, dando golpes en la pared o la puerta. Eso no se lo había contado a sus hijos pero sus vecinos sí lo hicieron. Pero aclara: “*porque yo me manejaba sola, tenía una limpiadora...*” Vivía en una casa demasiado grande, quedó viuda, y tenía estas caídas, eso generaba que tuviera que pedir ayuda a sus hijos, y siente que los obligaba a que estuvieran pendientes de ella. Entonces en esa charla con sus hijos: “*Me dieron a elegir. No, yo les pedí que me dejen pensar un par de meses*”.

Habla varias veces del barrio, de la excelente ubicación cerca del mar, de su apartamento, cómo lo habían disfrutado cuando estaban sus hijos, cuando venían nietos a quedarse, pero insiste que era muy grande.

“Sra A: Sí, pero caídas bobas. Siempre en el dormitorio cuando bajaba para ir al baño. Y creo que de un día, de noche, no sé si estaba muy dormida o bien, pero a mí sola me llamó la atención

E- A veces uno se desorienta más de noche, ¿no?

Sra A- Sí, pero todavía no me desorientaba.

E- ¿Pudo ser como un llamado de atención entonces?

Sra A- puede ser

E- Pero decías como al principio de todo cuando empezamos a hablar, me decías, como que recalcaste que había sido tu decisión

A- Sí, porque no me pusieron un revólver, claramente ((ruido)) con todo que mi hijo, mi hijo también se mudó de ahí, pero venía todas las noches, pero a mí me parece que yo lo ponía como que, antes de acostarse que tenía que venir a verme, pero no, él solo se ponía”

Entonces, no generar un problema para su familia, parece ser lo que vuelca la balanza hacia tomar la decisión, más que los problemas que venía manifestando (caídas, o estar sola de noche).

“Sra A - (...) No estoy arrepentida, pero tampoco... muy gustosa. Recién ahora me estoy acostumbrando.”

El Sr. B cuenta que llegó hace un mes y medio más o menos al ELEPEM, antes vivía solo en su apartamento desde que murió su esposa: *“Sr. B - (...) vivía solo, pero, un día me caí estuve dos días tirado en lo... en el suelo porque no tenía quien me levantara*

E. - ¿Y es la primera vez que te pasaba algo así? Debe haber sido bastante feo, darte miedo...

Sr. B - Y bue. No tenía a quien llamar porque no llegaba al teléfono tampoco.

E. - Y no tenías ninguna forma de avisarle a un vecino o golpear un...

Sr. B - No, después empecé a gritar, a gritar hasta que me escuchó el portero”

Y más adelante:

“Sr. B - (...) En casa no tenía ni con quién hablar.

E - no la estabas pasando bien solo en tu casa [Sr. B: Cómo] ((no la pasabas bien solo en tu casa, repito más fuerte))

Sr B - Y no ...

E - ¿Entonces decidiste tú mismo venir?

Sr B - Yo decidí, primero fui a un hogar de ancianos, tampoco estaba conforme en el...”

Le vuelvo a preguntar, si luego de pasar por ese hogar de ancianos, cómo llegó a la decisión de venir al actual ELEPEM, como vimos antes, la que toma la decisión fue su nuera:
“No... La verdad que no lo decidí yo, me lo decidieron. Entendieron que era lo mejor para mí. Y no creo que estaban equivocados”

La Sra K plantea una perspectiva totalmente diferente en relación al empoderarse de la decisión de dejar su casa, aunque también parte de no querer ser una carga.

“Sra K- Sí, porque fue la decisión mía. Yo conocía el hogar cuando lo había visitado por familiares y eso. Y me daba hasta ((ininteligible))...la subvención de mi casa. Yo había perdido a mi esposo, mis hijos tenían sus vidas hechas y yo no quería ser una carga para nadie... Sola no podía seguir viviendo porque entre las tareas del hogar y la cocina y todo eso me superaba ya, porque tenía mucha edad. Entonces, hablé con mis hijos y les dije que me gustaría vivir acá ... para aliviarlos a ellos y yo sentirme que no estoy abusando de ellos. Bueno, visitamos el hogar, vimos estas instalaciones, nos gustó a todos. Y bueno... decidí mudarme para acá”

Como contaba antes no se siente abandonada, porque dice que todas las semanas tiene alguna visita o va a la comida familiar del fin de semana.

El motivo también es sentir que “*estaba abusando*” de sus hijos, de sus cuidados, de que estuvieran pendientes de ella. Lo que la lleva a tomar la decisión, “*ya estaba muy mayor, tenía 90 años*”. Habla de las “*limitaciones*” que trae la edad. Además reflexiona que sus hijos “*tienen sus normas, su vida, sus costumbres, que a veces difieren de las mías...*”

“Sra K - Cuando perdí a mi esposo, pasé a vivir sola con servicio doméstico. Eso que... (titubea) No es confiable. Vienen, no vienen. Algunos son muy buenos, otros muy malos.

E. - tenías alguien que te ayudaba en la casa pero no tenías una persona que te cuidara 24 horas

Sra K - Acá me siento protegida ((lo dice un poco emocionada))”

Vivir en ELEPEM

Vivir en un ELEPEM implica muchos cambios, algunos radicales. La dificultad para adaptarse a vivir en un ambiente comunal, compartir habitación, cambio de hábitos, genera malestares y angustia:

“Sra D - Pero es él que me trajo, mi hijo. Yo tengo dos varones y una hija. Pero no viven acá en eh Montevideo. Ahora viven en... en (otro país) [E - aha] Piensa que acá, estando acá, no me va a faltar nada. No es el hecho material!

E- Y ¿puede ser que se preocuparon de que vivieras sola porque ellos no viven acá... y eso los llevara a pensar que era mejor que estuvieras acá en el centro?

Sra D- Sí, pero yo en mi casa estaba fenomenal... A mí me gusta la cocina, me gusta cocinar, me gusta salir con mis amigas. Ahora estoy acá como... no sé si me entendés"

Esa "decisión" de otros parece que fuera justificada por los comportamientos o actitudes de la persona, como un castigo: *"Nunca ofendí a nadie, nunca hice algo malo para que me metan acá, pero tá"* (Sra D) *"Yo no estoy mal, estoy cuerda"*.

Se interroga, busca una explicación, un motivo, como ser el castigo –por la referencia a estar cuerda, y la internación como pena.

La dificultad de adaptarse a vivir en un ELEPEM tiene mucha relación con la poca confianza, incomodidad o desconocimiento de cómo relacionarse con personas nuevas. Podemos pensar que es una dificultad particular para quien tiene un trastorno cognitivo, de generar nuevos vínculos en la forma tradicional: como mencionan otras entrevistadas en secciones anteriores, sospechas, no entender o quedarse escuchando lo que hablan los demás, haber vivido muchos años en pareja con determinada rutina, a lo que se deben sumar las confusiones, olvidos, alteraciones en el lenguaje, repeticiones, falta de interés.

"E- (...) También he visto que tienen talleres, cuando entré estaban haciendo como un taller de manualidades

Sra A- sí, pero mucho no me gusta ((tono de afirmación)) las miro un ratito sí, hay cosas que me interesan, manualidades, en fin, y a una no tiene por qué gustarle las manualidades"

Otro ejemplo, la Sra A menciona que juegan a la lotería, pero dinero no puede haber (por reglamento del ELEPEM). Entonces es un pasatiempo banal, no hay premios ni se puede apostar lo que parece indicar que pierde valor, no sería un entretenimiento para adultos.

Sra D se muestra y cuenta que está aburrida, también se siente sola, no importa que haya gente o que haya actividades alrededor. Esto lo mantiene en un tono de apatía o descontento:

"Sra D - Sí, mi lugar no este no es... Mi lugar es en mi casa. Ya no me importa..."

E-¿Qué te parece que te falta acá que te gustaría o que tenías en tu casa?

Sra D- Mi casa es mi casa. Esta no es mi casa"

Es de notar la diferencia en vivencia y emociones, entre la tristeza y sensación de abandono de la Sra D, la molestia de la Sra A con el entorno, y la emoción de K, agradecida, contenida, cuidada.

Se percibe mucha sensibilidad, sobre todo la Sra H o la Sra C, quienes tienen mayor deterioro cognitivo, ante lo que pasa en el entorno, aunque con menos interacción significativa. Es decir, cuando fui a hacer la entrevista, otros residentes sin deterioro cognitivo hacían comentarios críticos sobre H, que no entiende, no es coherente, no vas a sacar nada, o ponían caras. Lo que observo es que ella está atenta a los ruidos, conversaciones, la gente que está trabajando y se

mueve dentro del ELEPEM. Cuando la entrevista, recién acabaron la merienda. Nos sentamos en un espacio exterior, se acerca una mascota:

“Sra H - (...) ¿no vino la que hace comida?”

E - La que hace comida, ¿la cocinera? ¿No está ella ahí adentro? Me parece que está hablando. (se acerca una mascota) ¿Cómo se llama esta... esta perrita o perrito?”

Sra H - ella se llama XXXX ((tono cariñoso, como si le hablara a un bebe)) Ahí viste que ella, tu compañera, pero porque no me hicieron caso, la muchacha estaba enojada no pero” ((tono sorprendida, nerviosa))

Responde o presta atención a lo que sucede a nuestro alrededor, las voces que salen de la cocina, tele, conversaciones de otros residentes, llamadas.

“Sra H- claro yo le hablo bien a él, y le explico, de él. El otro día vino otra muchachita, jovencita, que este... que ah... (suena voz ambiente) me están chupando dice! ((se ríe, reacciona a la conversación que tiene una cuidadora por celular))

E- Ah, qué buen oído que tenés!

Sra H - bueno de alguna manera me tengo que defender, porque, si yo no me entiendo, y vos tampoco ves de, son cinco minutos que tenés...”

Y más tarde:

“Sra H - están diciendo algo que le tiene que decir a las chicas.

E - están hablando por teléfono

Sra H - Qué?

E - está hablando por teléfono con su familia o algo.

Sra H - ah...”

Percepción de su Estado de Salud

Considerar el impacto del diagnóstico tuvo que ser un objetivo modificado en la investigación dado que de las personas que entrevisté, varias no eran conscientes de tener un trastorno cognitivo. En lugar de ponderar cómo viven con un diagnóstico, tomé en cuenta la percepción que tienen de su estado de salud integral. En la entrevista les pregunté cómo se veían en cuanto a su salud, si tenían alguna enfermedad o limitación, de manera amplia, incluso a quienes fueron referidos porque sabían su diagnóstico. A partir de la forma en que ellos lo indicaron, fuera Alzheimer, o ser/sentirse como personas sanas, busqué indagar con mayor detalle en su estado físico, movilidad, sensorial, emocional y mental, memoria.

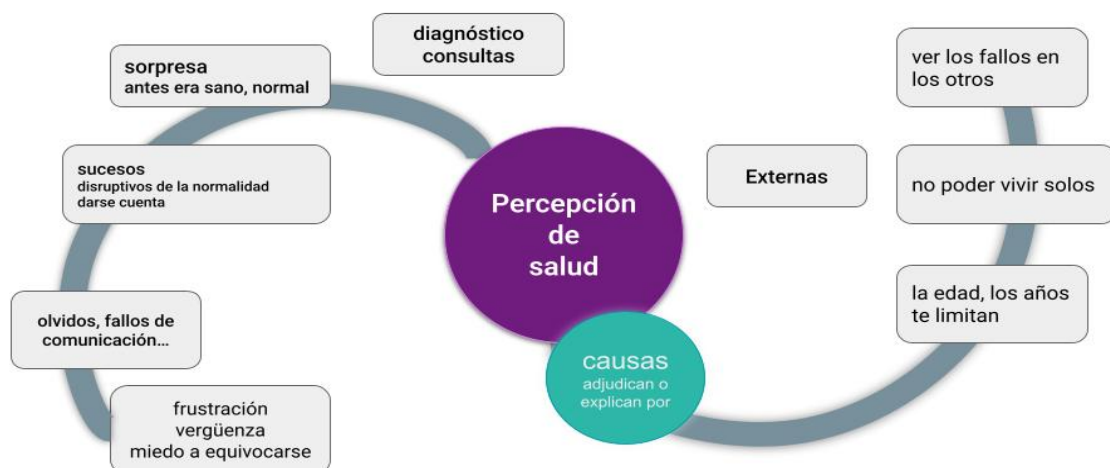
De esta forma, se analiza cómo construyen un sentido a sus limitaciones y en especial, la importancia que tiene “*la edad*” o “*los años*”, en la fundamentación de cómo se encuentran, y las diferencias entre quienes lo hacen desde el conocimiento del Alzheimer como patología, como diagnóstico, quienes sienten que están en “la categoría de la enfermedad” o que les pasa algo, y quienes no tienen conciencia de enfermedad por el propio avance del deterioro cognitivo.

Valoración Subjetiva de su Salud

A la derecha de la figura 3, aparecen las causas percibidas de deterioro, sea físico, mental, sensorial: causas externas respecto al ambiente, la composición familiar, inseguridad, las limitaciones, y se destaca la justificación por la edad; p.e. el Sr B y la Sra K mencionan que todos tienen algo, que a veces no te da la mente, pero *son cosas de la edad*. A la izquierda, algunas categorías que hacen al proceso de darse cuenta y convivir con un diagnóstico de Alzheimer definitivo (en tanto es el tipo de demencia que refieren).

Figura 3.

Percepción de su estado de salud.



E - Y B, ¿alguna vez a lo largo de tus 90 años has tenido alguna enfermedad... algo crónico, digamos?

Sr B - No, importante nada, me operaron de apéndice que es lo más normal, pero no nada

E - ¿Cómo era tu salud antes de que te cayeras y te pasara todo eso?

Sr B - No eh

E - ¿Cómo era tu salud?

(pausa larga)"

El Sr B reconoce problemas de salud física, "un poco" de pérdida de memoria, todo relacionado a la edad.

"E- (...) ¿En qué se te ha complicado más? Veo que ahora estás usando silla de ruedas. No sé si es algo que uses permanentemente.

Sr B - Sí... he perdido el equilibrio. Bah, son cosas de la edad

E - cosas de la edad. ¿Tenés alguna otra cosa de la edad?

Sr B - Que yo sepa no

E - ¿que te digan o que te hayan dicho?

Sr B. - Estoy perdiendo un poco la memoria.

E - Ahí va... ¿Y cómo te das cuenta de eso?

B. - Y porque de repente, no me acuerdo ni en qué ciudad vivía en [el extranjero]. Y estuve un año

E - y después te acordás? [Sr B -Sí. Claro]

E - después se te viene, te cuesta como llegar a esa información...

Sr B - Hago como un ejercicio hasta que llego al lugar.

E - ¡Qué bien! Tenés como una estrategia para acordarte después. Bueno sí, que tenés algún problema de memoria que te das cuenta de que te olvidás de alguna cosa. Y otros te lo han señalado, te han dicho, ah, pero eso ya me lo dijiste...

Sr B - No, no, yo me doy cuenta que hay un nombre que no me acuerdo...

E -... y alguna otra cosa? Me decías de la vista y,

Sr B - No, de la vista estoy mucho mejor, lo que me operaron las cataratas, mejoré mucho, no uso lentes.

E - Ahí está ¿Y alguna otra cosa te cuesta? ¿Como prestar atención? ¿O seguir algo que estás leyendo en el diario?

(pausa)"

La Sra J se presenta como de excelente salud física y de todo tipo. Que no tiene que ir al médico, no tiene enfermedades, camina, sube escaleras, va al gimnasio, tiene talleres y grupos...

"Sra J - Yo soy socia de La Española, ¿no? Y estoy en la categoría del socio ideal.

E- Ajá, ¿qué vendría a ser el socio ideal?

Sra J - Porque no tengo médico, hace años que no voy..."

Su recomendación es estar siempre activa, resalta caminar, subir escaleras, etc.

"E-¿Y por qué te interesa así mantenerte, hacer tanto ejercicio? [Sra J - eh?] ¿Por qué te interesa hacer tanto ejercicio? [Sra J - soy así] Ah, tenés esa energía y la tenés que usar.

Y decías que lo que te complica es oír...

Sra J - No, no me puedo... En esto estoy muy cuidada, ¿viste? Siempre estoy controlada. Con el audífono.

E- Usas audífono, vas a controles...

Sra J - Pero permanente.

E- Y eso te ayuda a escuchar. [Sra J - sí, sí]"

Aun el caso de la sordera que ella misma reclama en otros momentos que no escucha bien, constantemente repregunta o hace señas (mano en la oreja). Contó que le cuesta más oír cuando hay ruido ambiente o cuando hay varias personas.

"E- así que haces las cosas de la casa, caminas bien, no usas bastón ni nada de eso

Sra J - Bueno el ejercicio

E - Hay que seguir en {el gimnasio}, como dice el médico

Sra J - En {el gimnasio}, cuando los médicos me dicen, no deje {el gimnasio}

E- Muy bien. Bueno, ¿y de la memoria cómo te ves?

Sra J - ¡Bien!

E - qué es lo que más te cuesta ¿Qué son las cosas que más te cuestan?

Sra J - No...No sé"

No logra identificar algo de su vida cotidiana o de actividades cognitivas que le cueste más, pero no declara que está perfecta, no tiene nada, sino que dice “*no me doy cuenta*”. Aclarando más adelante, que del dinero se encarga la hija, que no toca la plata ni va al banco.

“E- Bueno, y cuando viniste para acá, ¿qué te dijeron como motivo?”

Sra D - Por eso, con el motivo de que ellos se van para [el extranjero] y que quieren que yo me quede acá. Me hubieran dejado en mi casa, estaría mejor que acá.

E. - ¿Y cómo te ves vos a vos misma? ¿Cómo te sentís físicamente? ¿Has tenido alguna enfermedad?

Sra D - estoy sana

E - ¿No? qué suerte

Sra D - Tuve algún problema, lógico, ¿no? Mi marido se murió muy joven... (sigue hablando de su historia de vida cuando era más joven)”

Otra persona que identifica su malestar o limitaciones con la edad:

“E- Claro, pero ¿por qué es que te limitan? ¿Es que no te da el cuerpo? ¿Te sentís cansada?

Sra K - Sí, no me da el cuerpo y a veces no me da la mente.

E- no te da la mente pero vas a charlas

Sra K - estoy ocupada todo el día

E - ¿Notás alguna dificultad ahí como, yo qué sé, olvidos o falta de atención y esas cosas?

Sra K - Yo no me doy cuenta.

E - ¿Alguien te lo ha hecho notar o te ha dicho...?

Sra K - A veces sí.

E- ¿De acá o de la familia? [Sra K - de acá]”

(...)

“Sra K - Bueno yo ya estaba muy mayor, tenía más de 90 años. Sola ya no podía vivir, al menos eso me decían mis hijos, y este... entre las tareas de la casa y lo que ...((no se entiende)) quedaba, ya me estaban superando, ya no podía con todo. Entonces estaba abusando un poco de ellos, y yo no quería...”

E- ¿Era mucha carga física para vos o era otro tema que te dificultaba?

Sra K - No, era carga física.

E- ¿Y ...cuántos años tenés ahora?

Sra K - 95 (pausa, anoto)”

Aunque su percepción de salud termina siendo mejor de lo esperado:

“E- ¿Tenés, K, tenés alguna enfermedad o has tenido?

Sra K - Bueno, enfermedades siempre tenemos alguna

E - No digo una gripe, sino como algo más permanente.

Sra K - ¿no? em...

E- No? (pausa) Llegaste espléndida. (me río)

Sra K - Llegué bien de bien

E - ¿Te encontrás bien? ¿Cómo te sentís ahora de salud, digamos, físicamente...

Sra K - Bien

E - ¿de energía?

Sra K - También estoy bastante bien. Hay veces que me canso... Entonces paro la baqueta."

Aun habiendo olvidado o sin conciencia de enfermedad, se pueden percibir como etiquetados por una enfermedad o situación distinta a lo normal:

"Sr G - mirá yo no sé, no tengo la respuesta clara no.... Para qué sirve todo esto. (el gesto ya parece abarcar el lugar, la vida) No sé si se estarán preguntando mil veces

E- y todo esto no sirve, no sé si para curarse pero, para vivir mejor?

Sr G - yo...mm no sé

E- ¿no sabes?

Sr G- me dejaron, me dejaron dentro de la categoría de la enfermedad

E - ¿tenés una enfermedad?" En este momento hay mucho ruido ambiente (limpieza, personal que pasa) y se corta la charla por un par de minutos. Cuando vuelvo a preguntarle si tiene o ha tenido una enfermedad, dice:

"Sr G - puede ser eh... mirá yo no sé... no creo que esto haya variado mi forma de pensar

E- entiendo..."

Me pregunto si se percibe con algún tipo de enfermedad, de qué tipo. Más adelante surge otra oportunidad de hablar de su salud:

"E- ¿Me decías que tenés 82 años, más o menos?

Sr G - Tengo 82 años

E - Son muchos años ((se ríe, asiente)) Pregunto, digo porque hay personas de muchos años que están bien y otras que ven como que algo empieza a andar mal, o el corazón, o para caminar o la cabeza, vos ¿cómo te ves, cómo andas?

Sr G - yo trato que no... que me afecte, esas situaciones, este, pero lo entiendo..."

Proceso de Conocer el Diagnóstico de Alzheimer

"Sr E - (...) Y después empecé a ver cosas que me pasaban, la falta de la memoria, este (pausa) esa ... que lo único que.. como eh (carraspea) es curioso yo estuve leyendo algo por arriba. Está medio, estaba... como complicado. O sea, había cosas que se me olvidaban, mm, me

voy para allá y, vengo de vuelta, a ver las flores, y por otro lado, me pasan cosas como esa, la, dejé el auto a tres cuadras...

E- Te acordás que viniste en auto, que manejaste, pero no dónde quedó el auto.

Sr E - Este, y bueno ahí empecé a estudiarme, me hicieron, este..."

El Sr E al principio no quería hacer caso o le parecía que su entorno exageraba, cuando le pidieron que no manejara más luego de ese incidente de olvidarse del auto. Pero siempre aclara que es para cuidarlo, se siente protegido. Por otro lado se pregunta, quisiera que lo que está pasando tuviera una explicación; le sorprendió, le extrañó, desarrollar Alzheimer porque antes no había notado nada. Estaba trabajando en una profesión que relata con gusto y orgullo, y pensaba seguir cuando se vio sorprendido por estos olvidos y situaciones que interrumpieron su proyecto de vida. Se jubiló –se sentía encerrado y dando vueltas sin sentido dentro de la casa– *“después de eso, yo me seguí controlando, bueno me hicieron el diagnóstico y esto que pasa... ah...”*

Relata el shock, la sorpresa, incredulidad al haber recibido el diagnóstico, a pesar de entender que es una enfermedad y buscar información, le costó aceptarlo y tampoco quiso “quedarse quieto” y que siguiera avanzando. La referencia a que no tiene cura también puede ser de importancia:

“Sr E - Se puede mantener ahí en la situación que... porque curarse no se cura... [E- mm] en realidad yo no pude quedarme sentado esperando a que me viniera de allá arriba, me duró poquito eso. Este y bueno. Y bueno esto, o, lo más, o lo otro importante que hice fue, anotarme para, hacer el taller de (estimulación cognitiva) y, las clases de idioma...”

E - cuando te dieron el diagnóstico aparte de, te explicaron algo de cómo era la evolución o ya sabías algo...

Sr E - no, estuve buscando”

La Sra F no tuvo o no recordó durante la entrevista un momento o ejemplo que haya marcado su percepción de que algo estaba pasando, como los episodios que relata el Sr E. Parece ser un proceso que notaron en su entorno:

“E- bueno, me decías que es bravo tener una enfermedad como... tenés Alzheimer? [Sra F- sí, sí] contame un poco cómo fue que te... ¿Qué te pasó? ¿Qué te llevó a consultar? ¿Qué te dijeron en ese primer momento? ¿Cómo te lo dijeron?”

Sra F - Lo que pasa es que había-había veces que yo me olvidaba de cosas, dejaba cosas por otros lados. Y también no sabía qué hacer cuando me enfrentaba a esa-esa realidad. Entonces este... Fue un poco todo eso que, que mis hermanas también se empezaron a dar cuenta y eso. Y fue ahí que se empezó a ver, a ver qué podíamos hacer ...para llevar esto, ¿no?”
(...)

“Sra F - fue algo medio así sí, fue medio medio yo de verdad no me acuerdo mucho pero sé que de una vez todo lo que fue eso de de- de que casi me quemé y eso. Ahí fue lo que empezó todo. Y que mis hermanas se dieron cuenta y...”

E- O se empezaron a preocupar de que...

Sra F - Sí, se empezaron a preocupar que yo estaba media diferente, ¿no? Y que había pasado eso y que dejaba, a veces dejaba alguna cosa arriba de algo y no la encontraba. Era eso.

E- Como que se te perdían algunas cosas.

Sra F - Claro, se me perdía. Y yo vi que eso que se me... agudizó un poco más (...)

“Sra F - Y como que... había varias cosas que parecían que era eso, Alzheimer.

E- ¿Te hicieron alguna prueba?

Sra F - ¿Sabes qué? Yo en eso no me acuerdo mucho, pero no me acuerdo yo sí.. habíamos hecho algo... sé que nos quedamos ahí medio ahí.... Así que... Lo que pasa es que también yo tengo esa... lo que dicen que es la memoria... la memoria (repite, interrumpe ruido de ladridos de perro, y ella repite “lo que se dice, la memoria...” como tratando de recordar algo que no le sale)”

Más adelante en la entrevista vuelvo a preguntar:

“E - Bueno, y decís que la memoria es como un problema, perder las cosas.

Sra F- Sí, perder las cosas, que a veces no encuentro las cosas, las dejo ahí y después no sé dónde las puse.

E- ¿Es molesto eso?

Sra F- Sí, es molesto, sí. La verdad que sí.

E- Bueno, contame un poco de qué hacías antes o ¿cómo era tu vida antes?

Sra F - Ah, antes yo... (pausa)

E- Antes de que empezaras a ver como estos problemitas de, que te quemaras, de la memoria, de que perdieras las cosas.

Sra F- Era normal porque incluso... Bastante normal, ¿no?”

Explica que andaba para todos lados, no tenía problemas. El Sr E también relata esta sensación de que antes era “normal”, es decir, viajaba, trabajaba, etc. Se pregunta, extrañado, sorprendido, cómo fue que llegó a aparecer la enfermedad. Se pone a reflexionar por qué, si él tuvo un accidente grave hace muchos años y no le quedó ninguna consecuencia a nivel cerebral, qué habrá sido lo que disparó esta enfermedad.

“Sra F - con otras cosas también. Sí, que a veces uno... Se pone medio ahí que no sabe ni para qué lado agarrar ni nada. Tenemos que ver, ¿por qué no me sale bien las cosas? Algo... ¿Por qué me pasó esto a mí?

E - ¿A veces te preguntás por qué me pasa esto a mí?

Sra F - Sí, eso sí. A veces, por qué me pasa esto a mí.

E- ¿Cuál es tu explicación?

Sra F - No lo sé. Una vez me puse a llorar y dije que no servía para nada. Eso...

E - Ah... Sí, me imagino que habrás tenido varios momentos de tristeza.

Sra F - Sí... Eso es verdad sí...

E- Pero no es lo que te pasa todos los días...

Sra F - No, no, no. No es todo ((comienza a lagrimear))"

De la misma forma, el Sr L dice que él no era de ir a ver médicos, pero su familia empezó a notar que pasaba algo. Se olvidaba de cómo llegar a algunos sitios, si tenía que manejar no sabía qué calles tomar, no le salían las palabras correctas. Un familiar lo alentó a ir al médico y lo acompañó en la consulta. Es una situación reciente porque hace un par de meses le dijeron que tenía Alzheimer.

"E- ...Pero está bueno como saber, esto de cómo lo vivís, a vos que sos justamente la persona que está sufriendo esta... ¿es una enfermedad no?

Sr L - No se sufre

E- ¿No se sufre?

Sr L- Aprendí a no sufrir

E- ¿y cómo te definís? o sea... es reciente no, capaz todavía no has llegado, le has contado a amigos o parientes?

Sr L - No... No... (pausa larga) Tengo un hermano, que se da cuenta... por la manera que me tratan, y yo me doy cuenta que él sabe que tengo los problemas para hablar y el Alzheimer pero, lo disimula con tal de...

E- ¿tu hermano? O sea, vos sabés que él se da cuenta pero él no te dice nada, y él se da cuenta aunque nadie le dijo porque los demás te tratan de cierta manera, ¿todo como un secreto a voces no?

Sr L- eso, es un secreto a voces"

Este episodio creo da cuenta de lo difícil de aceptar y de poder hablar de estas patologías, y cómo empieza a modificarse el ambiente familiar, es decir, se van realizando cambios, como estar más atentos a lo que la persona hace o dice, y hacer cosas en lugar de ellos:

"E- (...) ¿Y la doctora le hacía preguntas a tu hija sobre vos? Los médicos a veces se ponen así, en vez de preguntarle a la persona... miran al acompañante (me sonrío)

Sr L- y sino se metía ella... en la conversación

E- ah... cuando vos contestabas algo, ¿ahí opinaba?

Sr L - opinaba y le decía... que hasta me recuerdo, el número de cédula le dijo...

E- mm.

Sr L - *hay cosas que me acuerdo ((bajito))* –reclama.

Pérdida de Memoria, Malestar y Cómo se Justifican

En el caso de las participantes con mayor grado de avance de su trastorno, estas señoras no muestran conciencia de enfermedad, que no es lo mismo que no percibir un sufrimiento o molestia por las dificultades que enfrentan: la Sra C dice tener 7 años y vivir con su mamá, cuando se cansa, hace ademán de levantarse. La Sra H cuenta de la vida con su madre y hermanas, o de cuando trabajaba, al tiempo que dice tener 77 o 78 años, como si su mente pudiera existir en distintas épocas. Viene contando muy animada una historia de su vida laboral, ¿un recuerdo? ¿una asociación que hace de lo que le pasa en el momento, con esa época de su vida?

“Sra H - Qué?”

E - Te entiendo (repito más fuerte, asintiendo)

Sra H - pero viste que no está, dos por tres, está medio complicado este, pero no me acuerdo cómo era el tema (voz inaudible)”. En ese momento parece percatarse que perdió el hilo de la historia o que se confundió y cambia radicalmente el tono, de animación a apagado.

En otro caso, que mantiene un discurso muy claro en otros temas, pero no logra recordar el año de nacimiento, declara muy bajito, como contrariada o avergonzada *“no me acuerdo”*. Hacia el final de la entrevista le vuelvo a preguntar su año de nacimiento y nuevamente le cuesta, *“treinta y.., treinta y pico” “tengo que buscar la cédula”*. Acorde a su relato de vida, la Sra D no acepta que este tipo de situaciones haya estado vinculado con su ingreso a un ELEPEM –vimos que lo vivió como un abandono y un castigo. Se cuestiona si hizo algo, si merece un castigo, cuando está *bien cuerda*—. Más adelante, cuando trato de indagar si hay algo que se pudiera mejorar en el ambiente para mejorar su estadía, que se sienta mejor, con tono de tristeza y casi desesperación, repite: *“yo estoy totalmente cuerda, sé dónde estoy, sé lo que hago...”*

La limitación está puesta en el afuera, *“la casa era demasiado grande para mantenerla ella sola”*.

A veces los olvidos o problemas son percibidos en las otras personas:

“Sra J - Y hay una señora por ahí en los edificios que toca timbre y me dice, bajá, vamos a tomar el té. Otra de acá, del mismo edificio. Esa es de un edificio cerca. Y le pide al portero que me toque timbre. Porque ya no se acuerda el número y todo.”

“Sra A- (...) soy una mujer bastante sana y acá a veces sí tengo un poco de miedo.

E- ¿sí?”

Sra A- porque yo estoy con gente acá hay gente muy inteligente en fin, pero la mayoría ya le falla meten líos sin darse cuenta, se olvidan... hay una al lado por ejemplo que ni sabe cómo se llaman los hijos”

Percibirse como persona con olvidos, u otro tipo de trastornos, está enlazado al miedo o percepción de locura. ¿No podríamos tener una enfermedad que implique pérdida de memoria y otras capacidades sin considerarnos locos?

O bien se presentan estos olvidos y fallas explicados por la edad, que parece ser un mecanismo tranquilizante que muchos entrevistados mencionan, en la cual se naturaliza el hecho.

“Sra A -...La última vez que consulté a la psicóloga de acá le dije que siento ya la pérdida de memoria. Que yo antes me acordaba de todo, jamás tenía que apuntar una dirección o que el día tengo que ir a... Y ahora... cuando me acuerdo, apunto. Ya no estoy tan segura.”

A la mitad de la entrevista me pregunta por qué la eligieron a ella para esta investigación, y le explico que hablé con la psicóloga del ELEPEM y pedí que me dirigiera a personas que tienen pérdida de memoria. En este momento la Sra A me contesta que a veces habla con la psicóloga, a quien ella mencionó en el párrafo anterior, un tiempo antes en la entrevista. Le insisto a ver qué opina de su “pérdida de memoria”:

“E- ¿Antes me imagino que no?

Sra A - No, hasta los 87, pero después de a poquitito.

E- Sí, y ¿notaste ahí a los 80 y pico, 87, llegando a los 90 como alguna dificultad en particular? Porque veo que de acordarte de cosas, te acordas de muchas, podés perfectamente contarme tu historia. ¿Qué te genera más dificultad, de memoria?

Sra A - Yo me doy cuenta que pierdo la memoria, que estoy como perdiendo. A veces cuando le pregunto algo a mi hijo... que tenemos muy, muy buena relación, ¿no? me dice ¡ay! vieja. Acordate, bien lo que es. Y con mi hija trato de hablar menos, porque ella es [profesional de la salud] (me río) Y como yo le digo, yo soy tu madre. No tu paciente.”

Pero lo que le preocupaba más fue la enfermedad de su marido y de su padre, que tuvieron Parkinson, la posible afectación de lo cognitivo en enfermedades neurodegenerativas, y cómo vivieron la última etapa de la vida. Que tenía información de las “nuevas enfermedades” por contacto con gente de la salud, y de alguna forma preveía que iba a terminar así, viuda.

“E- ¿Eso hablando de tu papá o de tu marido?

Sra A- No, de mi marido. Pero el primero que tuvo Parkinson, que fue mi papá, yo no sabía todavía lo que era. Sabía que un amigo de mi suegro tenía Parkinson, no sé cuántos años. Pero un Parkinson, Parkinson pobre...

E- ¿con muchos movimientos?

Sra A - Mi papá, no sé por qué salto de un caso al otro, no tuvo casi movimiento, más bien rigidez. Y mi marido al final ya tenía, rigidez sola, ya la voz un poco y algo, que no sé explicarlo.

E- Sí...

Sra A- Pero está bastante lúcido. Yo creo que mi marido estaba lúcido. Es raro, errores grandes nunca tenía. Yo lo veía normal. Y se interesaba por la familia, por los niños, en fin. Bah..."

Y explica más adelante: "Y mi papá una vez me dijo, yo me acuerdo, mis tíos. Cuando se ponían viejos, se ponían como yo ahora... y yo bien todavía no conocía lo que era. Porque mi papá... Era la casa, vivía en la casa de él. Yo lo veía más lento y que arrastraba después..."

Destaca en su historia su viudez que parece coincidir con el decaimiento personal, anímico y cognitivo. Pero ella no hace relación entre sus pérdidas, soledad, o problemas cognitivos, con su "malestar". En la segunda entrevista, meses después, le pregunto sobre su esposo y el recuerdo es distinto:

"Sra A- Te puedo decir que recuerdo momentos muy felices, que siempre nos llevamos muy bien, y lo primordial para nosotros eran los chicos. Después de los últimos años, bueno, mis padres empezaron a dar trabajo de salud. Y en mí no tenía familia

E- ¿Y tu marido? ¿Tuviste que cuidarlo? ¿Tuvo alguna enfermedad?

Sra A- Internado no estuvo. Pero tenía, no sé si del Casmu, de dónde. No, pero del Casmu no creo. Pero muchas veces tenía una persona en casa, aunque sea por un par de horas, que lo sacaba a pasear... porque... yo no me animaba a llevarlo. Tenía miedo que se me escape o qué"

A veces duda, se pregunta, o bien justifica, estas dificultades de memoria:

"Sra A- Sí, siempre tuve muy buena memoria, pero ahora ya no. Tampoco hago esfuerzos.

E- ¿A qué te referís con que no haces esfuerzo? ¿Cómo es eso de que no haces esfuerzo? ¿Por acordarte?

Sra A- Ah.. está rubia, está rubia, está rubia... Sí, después capaz que a los tres días, me acuerdo, ahí salto de donde la conozco"

En cambio, la Sra F se da cuenta que tiene algún fallo, anomia –por ejemplo cuando intenta contar donde se conoció con una amiga– y eso la preocupa, murmura, se disculpa. Eso la lleva a depender de otros, familia y amigos que le apoyan para que pueda mantenerse activa:

"Sra F - Vamos juntas, sí. Y me ayudó un poco porque a veces me entrevero con las cosas de-del club... que tengo que vestirme y todo eso.

E- Sí... ¿en qué te entreverás?

Sra F - Y como que a veces llego viste, y aprontamos todo. Y cuando empiezo a buscar las cosas, a veces no las encuentro. ((se ríe de sí misma o de la situación)) Eso es lo que me pasa también. Entonces, por eso [mi amiga] a mí me ayuda siempre. Va conmigo y eso. Y siempre esta ahí al lado mío"

También el Sr E contando una anécdota de su infancia con su “abuelo”, se mezcla en el discurso otro tema dando lugar a una pérdida de coherencia temporal y confusión entre personas. Cuando lo percibe, parece generarle vergüenza, o un sentimiento disminuido:

“E- ah, te iba a preguntar qué iban a hacer al puerto...”

Sr E - mm, mi hermano hace... él está viviendo en un apartamento en la plaza que hay... en la.. en este.. y.. bueno, eh, teníamos... (parpadea) ya me confundí (bajito)”

En cambio otros tienen una actitud de tapar o disimular algún olvido o confusión, o falla en el lenguaje, que coincide con los casos que no recibieron o no recuerdan el diagnóstico.

“E- Te decía si me podés contar algo de tu vida, a qué te dedicás, tenés alguna profesión

Sr G - mm, no sé tampoco es totalmente... (murmura) No tengo mucho para agregar, que comentar”

En lugar de decir no sé o de alguna forma aceptar que se olvida, su respuesta es que no tiene nada para decir, en varios momentos de la entrevista usa el mismo recurso.

“E- Bueno, entonces, ¿te parece que...? Que por más que te olvides de alguna cosa y después te viene, eso no te impide la vida normal que tenés acá.

Sra A- no para nada. Y porque más o menos... A todas ya nos falla un poquito. No es que nos falle, a los 5 o 10 minutos, me acordé. Nos reímos la una de la otra, no siempre, y no con todo el mundo se puede hacer lo mismo.”

“Sra D - No, yo no me olvido. [E - Ajá] Yo no me olvido. Tengo 90 años, pero no me olvido. Yo tengo cuerda para mucho”

Otras Capacidades o Habilidades

La Sra A perdió la afinidad o gusto o posibilidad de leer, así como de formar amistades. (esto lo relaciona con la institución) Para ella es muy importante porque le gustan las actividades y las personas “intelectuales”, “intelectualoide”.

Sr B señala que antes leía, aunque ahora se operó de cataratas y mejoró mucho, ya no lo hace, no sabe explicar por qué. Dice, *“con los años cambian las cosas”*

Una entrevistada cuenta que va a los talleres de AUDAS y que algunos ejercicios que le proponen las coordinadoras le salen bien, puede sumar y restar, leer. Pero lo que más le cuesta es cómo ha cambiado su vida, por ejemplo hacer las compras o muchas de las actividades del hogar.

Le pregunto a la Sra F, por qué ha hecho énfasis en que antes podía andar por todos lados pero ahora va acompañada. Titubea antes de contar este episodio, que genera ansiedad, miedos, aunque explica que logró encontrar la solución:

“Sra F - (...) O sea, iba para todos lados, caminaba, antes de eso también. Y no, no me perdía tampoco. Tampoco me pasó, fue cuando empezó a ver que yo no, a veces no me daba cuenta de dónde estaba. Eso me pasó algunas veces

E- ¿y te pasó eso en la calle así de no...?

Sra F- No, en la calle no. No, en la calle no, siempre fue o acá adentro, o un poquito más allí que en el lugar de... más cerca que tenía.

E- Pero te pasó de no darte cuenta de ubicarte donde estabas.

Sra F - Sí, a veces, una vez me pasó así.”

Otra característica que se da es la pérdida de la linealidad en la temporalidad del relato, y la coherencia que solemos considerar lógica (pero que logra transmitir su visión de la historia):

“E- Me decías que antes de venir acá, te estabas viviendo sola y que habías enviudado, capaz que cinco años?

Sra A- No, en total, yo no me acuerdo en qué año. Un primero de febrero se murió, y eso sí me acuerdo. Y yo creo que seguí viviendo sola todo el año. Porque cuando mis hijos... Era una casa grande donde yo vivía antes con mi marido. Primero con mis hijos y mi marido. Después mis hijos se casaron. Y yo quedé muy feliz con mi marido. Siempre decíamos que era un poco grande (...) Otro momento que se confunde es cuando hablamos del apellido de casada (“ de...”) y cómo se pronuncia, si como francés o en español, y comenta en el liceo todos me decían mal, pero enseguida se corrige, porque no puede ser, no estaba casada todavía.

Tratamiento y Atención/Cuidados

Cuando la Sra A habla de su trastorno dice que es “*bastante suave*”. Por un lado siente que en el sistema sanitario no le dan respuesta, “*cuesta que te den un pase*”, que lo tratan como si fuera normal por la edad avanzada. Le pregunto si le parece normal tener que perder la memoria por la edad: “*Bueno a los 90 años puede ser normal...*” “*Pero yo no hace mucho que estoy, bueno, que yo sola me doy cuenta que tengo trastorno, pero dos años más o menos, sí. Es bastante suave todavía, pero*”.

Al preguntarle qué entiende por bastante suave, se queda pensando, y afirma que no le han dado una medicación o una “*conversación*” con algún profesional. Otro tipo de terapias no es algo que registre como posibilidad, aunque anteriormente dijo conocer sobre las nuevas enfermedades y que tenía experiencia con el tratamiento del Parkinson por sus familiares.

Luego repite que le gustaría tener más atención, más trato con médicos o algún tipo de atención personalizada.

“Sra A- No me puedo quejar con la edad que tengo. Sí, no me puedo quejar ... Porque lo llevo bastante bien. Pero claro, acá no hay medicina personificada, vamos a decir. Nunca tuve, así que no sé cómo

E- ¿Te gustaría tener más tratamiento?

Sra A- Sí, más atención”

Por otro lado, además de la atención médica, me llamó la atención que algunas personas no parecen tener un espacio de escucha o no sienten confianza o la posibilidad de hablar con alguien (profesional, cuidador del ELEPEM, otro referente):

“Sra D - Bueno, tengo que callarme la boca y seguir adelante. ¿O no?

E - y... acá tenés algún lugar donde puedas contar esto que me contás a mí? Supongo que se lo has contado a otras personas de acá.

Sra D - No, solo a alguna compañera, de las que estamos siempre por acá. No soy de contar muchas cosas.”

La Sra A parece más animada y aliviada cuando terminamos la entrevista. Le pregunto si está cansada, si quiere seguir; dice que la charla estuvo bien, lo que sugiere la necesidad de contar sus historias, tener alguien con quién hablar, como positivo para abordar sus sentimientos de angustia, desánimo.

En cuanto a qué medicación toman, ninguno logra recordar sin tenerlo anotado o ayuda de otra persona, les cuesta recordar los nombres y para qué son.

“E- y estás tomando mucha medicación, te han dado muchas cosas?

Sra F - Estoy tomando una memba, una memba, creo que es...

E- Ay, ni idea.

Sra F - para que yo escribí...”

Paramos la grabación mientras se levanta y va a buscar una hoja de papel, me comenta varios nombres de medicamentos. Algunos ya los tomaba de antes, le consulto si toma para la presión o tiene otras condiciones y dice, “no no no”. Me muestra y dice “estas creo que son todas por la memoria y eso, me parece”.

Otro aspecto importante del proceso de atención y cuidados que recibirán es como comienza:

“E- cuando te dieron el diagnóstico aparte de, te explicaron algo de cómo era la evolución o ya sabías algo...

Sr E - no, estuve buscando

E- ¿estuviste buscando, Google? [Sr E se ríe, no...] ¿libros? (asiente)

Sr E - See.. este y traté de no darle mucha bolilla o...

E- pero te ocupaste sí de anotarte en alguna actividad y de..

Sr E- *La, el resto de la familia (...)* Sigue contando la reacción de su entorno que lo han envuelto en cuidado, visitas, en mantenerlo ocupado, pero “no están arriba”.

“E- *Y de la parte médica te han pasado recomendaciones, te han pasado alguna medicación, indicación, cómo ha sido?*”

Sr E - *sí, estoy medicado... con-para la sintomatología. O sea cuando... este... la medicación es... no es na, al no tener, res... (le cuesta hacer la palabra) no hay otra posibilidad de hacerle, la lesión al nivel del cerebelo*

E - *¿que retroceda? decís que no es nada, en tanto no aporta*

Sr E - *a veces te ponés a pensar, cuánto me falta para, pero ta, no es... no sé*

Cuando le pregunto al Sr E qué opina del proceso de diagnóstico. Se pone en el lugar del médico; cuando él trabajaba como profesional, hubiera informado con claridad y le diría la verdad aunque implicara algo doloroso para el paciente, no ocultar información sobre lo que le va a pasar y los posibles tratamientos, tampoco “*pintarlo de rosado*”, esa sería la actitud deseable por parte de los médicos.

“E - *¿Qué le dirías a una persona que de pronto está empezando a pasarle lo mismo que a vos? ¿Qué recomendación le harías?*”

Sra F - *y bueno... Primero que tiene que apoyarse en-en las personas que tenemos ¿no?*

Para saber qué es lo que ella está pasando y a ver si la podemos ayudar a que ella esté mejor, con la persona que esté... y tratar de que esté lo mejor posible y que, que vaya a los lugares que hay que ir. Y estar siempre apoyando a, en cuanto le pase algo o... tenga que hacer algo y no lo puede hacer, y no lo puede exteriorizar para que también ellos, estén bien, ¿no?”

Actividades y Bienestar

Voy a tomar las actividades (deportes, talleres, otros) como alternativas de atención y tratamiento, en forma laxa, dado que sólo quienes están conscientes de su diagnóstico de Alzheimer o similar, han buscado actividades como forma de mejorar su calidad de vida por causa de la patología. Sea por cuidado físico, sugerencia familiar o entretenimiento, los demás dan cuenta de sus actividades, cómo las viven y qué les interesa o no.

En el caso de las Sras C y H, pude observar que participan, de forma más o menos pasiva en las actividades que brinda su ELEPEM. Cuando fui a conocer el lugar se daba un espacio de música en vivo, en el cual el músico animaba, algunos cantaban o bailaban canciones típicas, tangos. La Sra C a su modo más pasivo, sentada, se mostraba incómoda, inquieta, que podía ser signo de poco interés o de respuesta a la estimulación musical no comprendida por quienes

estábamos en su entorno. La Sra H estaba mucho más involucrada y moviéndose, iba y venía con poca concentración.

También los entrevistados, Sr E, Sr L y Sra F, que como la Sra J, viven en su casa con familia, tienen una agenda de actividades, que incluye salir a caminar, ejercicio físico y talleres o clubes, actividades sociales. Llama la atención que todos son muy activos físicamente, y en sus discursos surgen muchas veces la caminata, paseos, o deportes.

La Sra F nos cuenta que en el centro donde concurre hacen ejercicios que le ponen “*las muchachas*”, las coordinadoras del espacio. Comenta problemas que hubo en el grupo entre otros participantes, probablemente de conducta o psicológicos.

“E- *¿Y qué opinas de esas cosas que hacen? ¿Te gustan?*”

Sra F - Sí, sí. Hay cosas, o sea, son cosas, o sea, yo no las hacía, nos hacen hacer, de pintar y todas esas cosas y después entre todos nos hacen poner este... también hablando y todas esas cosas, las muchachas que están allí ella todo todo. Entonces ahí está un poco llevándole (...) están re bien las muchachas y siempre están atentas a todo lo que nosotros hacemos y todo, y todo que, si lo hacemos bien o más o menos pero ellas siempre están al tanto por nosotros ... sí,

E - pero los ayudan o es como más bien... ¿Los ayudan a hacer las cosas o es más bien cómo?

Sra F - No, no ellas nos. Nos traen las hojas y nos dicen, bueno, hoy vamos a hacer tal cosa y queremos ver a ver cómo están y quiero que lo hagan de tal y tal manera y todo eso”

También teje, le llamó la atención que pudo recordar cómo se hacía, pero al tomar las agujas le salió bien.

“E- *Qué hacés en un día común?*”

Sra F - (...) Bueno, camino.. Acá he empezado a caminar. Hoy caminé bastante. Y me siento bien, porque me siento bien estar activa, haciendo cosas... Pocas, pero cosas Y vamos... Y voy viendo a ver... no sé”

El Sr E realiza taller de estimulación cognitiva y clases de idioma, que además son espacios grupales donde puede socializar con otras personas de similar edad y con distinto funcionamiento cognitivo.

En el caso de la Sra J tiene una actividad “social” participando en grupos, talleres, propuestas para personas mayores, y también cuenta con el apoyo de su familia para poder concurrir (comunicación, pago, horarios, traslado). Ella destaca la actividad física, caminar, subir escalera, bicicleta fija, como muy importante para mantener la salud. No reconoce tener grandes problemas cognitivos pero sí demuestra mucho interés en mantenerse activa, ocupada, saludable físicamente, presentable.

“Sra J - Yo estoy siempre en movimiento.

E - ¿Y lo social, esto de las amistades?

Sra J - Bueno, eso es importante, ¿no? Yo, por ejemplo, soy socia de la Casa de Rivera. Voy a tomar el té, voy a bingo, almuerzo, cena. Siempre estoy. Soy socia de un club de paseos. Salgo con ellos, salgo, salgo, salgo”

Esta idea de mantenerse estimulados en lo intelectual, aparece en otros discursos. Como en el caso de la Sra A, a quien le interesa escuchar charlas, y prefiere algunos talleristas que brindan información de salud, cultura, historia u otros temas, la Sra K dice:

“Yo trato de hacer la mayor cantidad de actividades posible. Especialmente las que me gustan, hay algunas que me gustan y otras no me gustan, bueno, así se pasa el día.

E - Bueno, ¿y cuáles son las que no te gustan?

Sra K - No me gustarían las manualidades, ni la cocina. Todo lo que tiene relación con eso yo rechazo...

E- ¿Y cuáles son las actividades que sí te gustan hacer?

Sra K - Todo lo que tiene que ver con el conocimiento.

E - como algo más intelectual te gusta...

Sra K - Física también. Me gusta mucho la gimnasia, el yoga. Y me gustan las noticias en general, estar informada sobre lo que pasa en el país y en el mundo. Y a esas actividades me dedico”

A la Sra A le gusta sobre todo *“una chica”* que va a dar charlas en el ELEPEM, *“No le sé dar la edad, a lo mejor de 30, no sé, capaz que no sé qué. Da unas charlas muy bonitas. Se las prepara. Creo que es maestra o profesora en un colegio...”*

También les pregunto cuando veo que hay actividades disponibles en el centro donde viven, qué opinión tienen o si participan habitualmente. El Sr G comentaba que prefería estar aparte que sentado en el salón donde el grupo desarrolla una actividad.

“E- ...Vi que tienen varias actividades, cuando yo entré estaban, había un lugar que estaban haciendo música. Y acá estaban haciendo un... bingo, no sé lo que era, una lotería.

Sra D - A veces voy, a veces no voy. Y cuando mis compañeras se van para arriba o qué, yo me acuesto y leo. No me hago la vida que-que me haga mal a mí. Ya tengo bastantes años”.

De otros podemos concluir que han reducido sus actividades: el Sr G percibe que antes, salía a caminar, ahora lo hace menos aunque es capaz de desplazarse, y en el centro donde reside tiene apoyos como ser un camino adaptado para personas con demencia. La Sra A tampoco hace caminatas, no pasea, ni sabe si hay oportunidad de hacerlo, pero podemos pensar que es por preferencia o hábito más sedentario; ya que vive en el mismo lugar que la Sra K quien

tiene similar edad y usa andador, pero disfruta de los ejercicios y el yoga, y estaba caminando en el patio al momento de la entrevista.

Las quejas pasan por la monotonía: el Sr B se lamenta por un lado que es aburrido, no participa en actividades, ya no lee; por otro lado dice que no tiene tiempo, entre levantarse y el desayuno, la atención en fisioterapia o mirar algo de lo que ponen en la tele, almuerzo y cena, llega la hora de acostarse de nuevo. Cuando le pregunto si hacía alguna actividad o deporte antes de venir a vivir al ELEPEM responde por su juventud, recuerda que hacía boxeo, que antes hacía ping pong. También que le gustaban los juegos de mesa y de cartas, el ajedrez, fue bicampeón de 2ª categoría en su ciudad, la ciudad donde se casó. En respuesta a si extraña algo, afirma no tener motivación ni deseo: *“a esta edad no tengo ganas”*.

Para otros el hecho de haber cambiado de ambiente, barrio, residencia, significó la pérdida de sus actividades de preferencia:

“Sra D - Sí, pero yo en mi casa estaba fenomenal. [E - claro] A mí me gusta la cocina, me gusta cocinar, me gusta salir con mis amigas... Ahora estoy acá como... no sé si me entendés”.

Cuidados: Trato y Atención Recibida

La atención domiciliaria cuando falta la convivencia con un cónyuge u otros familiares, no es algo de fácil acceso, si nos atenemos a lo que relatan los entrevistados. Quienes vivían solos en su casa antes de mudarse al ELEPEM (Sra A, Sr B, Sra K, Sra D) o en el caso de la Sra J, manifiestan contar con una “limpiadora” o una “señora” que los ayuda con la limpieza, el cuidado de la casa. Por un lado podemos suponer que era insuficiente y por eso a mayor nivel de dependencia necesitan ingresar a un establecimiento de 24 horas. Además, para proteger su autoestima o favorecer la aceptación del cuidado personal, se disimula la presencia de estas empleadas, por parte de la persona con deterioro o familiares, para cuidado de la casa.

“Sra K - Cuando me olvido de algo, me (no se entiende en la grabación pero supongo que repiten la frase anterior, que le dicen, le señalan)

E - Bueno, eso es lo bueno de tener la atención, el cuidado acá de toda la gente Y decís que ya no podrías vivir sola. Más allá de que tuvieras.

Sra K - Cuando perdí a mi esposo, pasé a vivir sola con servicio doméstico. Eso que... (titubea) No es confiable. Vienen, no vienen. Algunos son muy buenos, otros muy malos.

E - tenías alguien que te ayudaba en la casa pero no tenías una persona que te cuidara 24 horas

Sra K - Acá me siento protegida ((un poco emocionada))”

Más adelante explica de nuevo que el “servicio doméstico” no es confiable, *“tuve malas experiencias”*; podían faltar y entonces dependía de sus hijos, como había cosas de la vida

cotidiana que ya no hacía sola, o bien sentían que debían ir a ver cómo estaba, y no quería ser una carga para ellos.

“E - no la estabas pasando bien solo en tu casa [Sr B -Cómo] (no la pasabas bien solo en tu casa, repito)

Sr B- Y no...

E. - ¿Entonces decidiste tú mismo venir?

Sr B - Yo decidí, primero fui a un hogar de ancianos, tampoco estaba conforme en el...

E - ¿por qué?

Sr B -No estaba conforme con la gente, el trato, con todo”

Más adelante, por sus comentarios comparando el actual ELEPEM, podemos concluir lo que no le satisfacía:

“...no me parece que sea algo ideal, pero por lo menos si me duele algo tengo a quién quejarme, hay médicos, hay de todo.

E - Ah... por ahí viene lo del trato, que decís que en ese otro hogar no tenías.

Sr B - See... Vienen y a tal hora me traen los medicamentos que tengo que tomar. Se preocupan por mí, y aparte, yo no soy religioso, ni siquiera creo que haya un Dios. Pero también es importante.”

El trato en términos de cercanía, calidez, atención al detalle, no pasa desapercibido aun cuando la persona tenga mayor deterioro cognitivo. Vemos que la Sra H puede hablar de su época de infancia y de juventud como si fuera ahora, o estuviera en otro lugar, pero siempre a lo largo de la entrevista estaba atenta a lo que pasaba en su entorno, los ruidos, cuando pasaba una funcionaria, las voces que salían de la cocina, la charla de la cuidadora por teléfono, lo que le habían dado en el té.

“E- ¿Eso quiere decir que son amables, que te prestan, te escuchan? ¿Cómo es el trato?

Sra A- ¿Pero qué tipo de gente? [E - Los que trabajan, las empleadas, las cuidadoras]

Sra A- Creo que bien. Al menos ninguna se quejó de mí.

E- ¿No se quejan de vos, y vos de ellas?

Sra A- ...Alguna que otra, que a veces se le escapa alguna palabrita. Pero no solamente conmigo. Es la manera de ellas de ser. Hay que estar con ¿Cuántas somos nosotras...?”

Parte de cuestionar su propia opinión y sentirse dependientes de otros, puede informar esta confusión y la respuesta tan defensiva de A.

Valoraciones negativas lo constituyen el sentirse no escuchados, que su opinión no tiene importancia, los problemas de convivencia o rumores entre residentes.

“Sra D - Yo no quiero correr ¿sabes? Quiero mi lugar. Leo mucho, acá estoy, no me gusta molestar a la gente, ahora me pusieron en una habitación que estaba sola lo más bien, me pusieron una mujer, que ya el cuarto ya no es lo mismo que me gusta a mí.

E- La compañera que te tocó no es de las que son más amigas tuyas...

Sra D - No, que vinieron ahora, que vinieron, aparte de que mañana me levanté, estaba todo desprolijo. No soporto eso (pausa) Pero no tengo derecho a hablar.” Varias veces señala que no siente tener derecho a quejarse.

“E- Ah, y de la gente que trabaja?

Sra D - y de la gente que trabaja no sé

E- No les hablás, no les pedís nada...

Sra D - Yo no tengo a nadie y hay momentos que estoy sola, me meto en el cuarto, con la televisión, me gusta o no, me paso el tiempo. No, no pido, no pido, [E - no pedís...] No, no pido ayuda porque estoy consciente de lo que....” Se define como una mujer que “se ampara sola”.

El Sr G se muestra desconfiado de un incidente que había pasado esa mañana, una compañera se cayó y en varias oportunidades refiere a lo que pasó, cómo se respondió, y qué podría suceder, “ *me dio lástima hoy que un accidente (voz baja) la chica de... se cayó de de plano*”. Comentamos que una ventaja de estar allí en el ELEPEM es que tienen atención, asiente. Luego vuelve al tema y aclara que no tiene nada que ver con él ni su esposa. Parece preocupado, ocupado con ese asunto y no interesado en responder otras preguntas. Por un lado plantea que era inevitable que algo malo iba a pasar, por otro desvaloriza su propia opinión: “*no sé si es grave o no, no sabría apreciarlo*”...

La Sra K cuenta cómo se siente a gusto en el ELEPEM respecto al trato recibido:

“...¿cómo nos tratan? Nos sentimos, yo me siento muy... ayudada, apoyada. Cuando necesito algo, tengo la libertad de expresarlo. Y si es algo lógico, lo tengo.

E - Y... Bueno, pensando que en otros lugares capaz que no están así.

Sra K - No, claro.

E - No, claro. Por eso te decía, ¿qué te parece importante o recomendable para la gente en general?

Sra K - Mira, yo aquí me siento... bien, me siento cuidada, no me siento vigilada ((resalta)) me siento cuidada, que no es lo mismo. Tengo todos los, todos los aspectos, están, tengo la comida, tengo la bebida, tengo los medicamentos en tiempo y forma. Me siento muy cuidada acá... sin que me vigilen, me siento cuidada.

E- ¿Cómo es eso de que no es lo mismo vigilada que cuidada?

Sra K - *bue, que, podría ser que te estuvieran vigilando continuamente. Aquí no te vigilan. Acá mientras hacés las cosas normales, hay normas como en todos lados.* Las normas son la hora de comer o levantarse, de actividades programadas.

Edad, Vejez y Proyecciones a Futuro

“E - Bueno, te preguntaba qué te parecía tu vida actual. ¿Qué te imaginabas de cuando llegaras a mayor, a persona grande? ¿Qué te habías imaginado?”

Sr B - Nunca me imaginé nada y esperaba que viniera el tiempo y ver cómo lo vivía.

E - ¿No tenías como una imagen de cómo iban a ser los últimos años de vida, una cosa deseada que quisieras hacer...

B. - Uno nunca sabe cuándo son los últimos... Para mí pueden ser mañana o pasado o dentro de 10 años...

E. - y en ese tiempo, sea mañana o dentro de 10 años ¿cómo lo ves? ¿qué te imaginas que va a pasar contigo?

Sr B - No pienso nada.

E - Vas a estar como igual a ahora, te ves. Así que nunca te habías hecho una idea o esperabas que sucediera nada en particular, vos dejabas que el tiempo fuera viniendo, que sea lo que sea. alguna... Decías que los años o el paso del tiempo tienen como sus complicaciones ¿no? vienen con cosas como esto de la falta de sal (me río en referencia a que le dan la comida sin sal) ¿En qué se te ha complicado más? Veo que ahora estás usando silla de ruedas. No sé si es algo que uses permanentemente.

Sr B - Sí... he perdido el equilibrio. Bah... son cosas de la edad.

E - cosas de la edad. ¿Tenés alguna otra cosa de la edad?

Sr B - Que yo sepa no

E - que te digan o que te hayan dicho.

Sr B. - Estoy perdiendo un poco la memoria”

La “vejez” es en general considerada una etapa a futuro, probablemente en tanto se asocia a la enfermedad y la muerte, y genera una sensación de vacío conceptual, de imaginario nulo, se prefiere no profundizar ni reflexionar sobre ella. En cambio la “edad” es el concepto que ocupa este espacio, y sirve como muletilla, como justificación de la forma en que son tratados, de la forma que se sienten, y como vimos en la sección sobre su salud, es explicación de síntomas cognitivos o físicos, y forma parte de los conflictos con el entorno cuando no se reconocen como sujetos “viejos”.

En las personas con mayor nivel de deterioro cognitivo, es más difícil indagar porque se pueden percibir o identificar con su edad actual o con otra época de la vida. Su ubicación temporal puede ser fluida sin sentir la contradicción:

“Sra H - Sí sí nuestra mamá nos enseñó, nos autorizó, a hacer cosas a todos nosotros. No este es... para esto.

E- ¿Y a vos que te tocó hacer? Sra H - de todo un poco

E - ¿y qué te gusta hacer? Sra H - Sí, me gusta

E - ¿y qué te gusta hacer? Sra H - Me gusta coser, lavar...

E- ¿lavar ropa? ¿lavar los pisos? (asiente) [sí, también]

Sra H- Aunque ahora que estoy más vieja me movilizó menos.”

Entonces, les pregunté cómo se ven a sí mismas, actualmente.

“E- te pregunté cuántos años tenías, me dijiste 77, que cumplís en mayo, qué más a ver... este, ... ¿qué-cómo te ves hoy en día [Sra H - Cómo me veo?] cuando te mirás así (hago gesto como de mirarse en el espejo)

Sra H - estoy divina esto es un {bollón?} de amor (me muestra sus manos)

E- ¿Qué, las manos? Ah..!”

Y en relación a si tienen deseos, expectativas:

E- ¿Qué esperás de la vida? (cómo ve su vida, de acá en adelante, qué espera, le explico)
“no, no... no tengo...” (Sra C)

Preguntar por proyectos o expectativas de futuro parece confundir, como si los proyectos fueran sólo de los jóvenes.

“E- Sí, claro. Y te imaginabas algo así de cuando fueras más grande, mayor, o después de jubilarte, ponele. O pensaste en un momento cuando eras joven, ¿no? Bueno, cuando yo sea vieja voy a hacer tal cosa..

Sra F - Ah, sí. Yo decía que iba a ser policía. E. ¿Policía? Sra F- Sí. E- pero eso fue cuando eras chica? Después cambiaste de opinión...

Sra F- Sí, eso es cuando, de chica. Sí, después cambié.

E- Y después de eso, digo, después de jubilarte, ¿qué pensabas que ibas a hacer? ¿O qué pensás hacer?

Sra F - No... Solo una vez me dije, ay, qué bueno sería que me jubilaran... Y yo digo, pero jubilarme? Y andaba ahí” (...)

La vejez es siempre un futuro que no se alcanza: las personas rara vez se ubican en categorías tales como “viejo” o “anciano”, sino por cómo sienten, o no sienten, la edad que tienen. Tienden a percibirse en un continuo de sí mismos, independientemente del nivel de deterioro, malestar o limitaciones físicas que se adjudiquen.

La Sra F comenta que se encontró recientemente en un local, con unas ex-compañeras de trabajo, que de pronto se dieron cuenta que se conocían:

“E- Y capaz que habían cambiado con los años, ¿no?”

Sra F - Sí, claro. Sí, cambia la apariencia.

E- ¿Cambia la apariencia?

Sra F - Sí, sí, cambiamos, sí. Ya estaban más grandes, por decirlo de alguna manera.”

Cuando le pregunto a la Sra D cómo se imaginaba su vejez, primero contesta que nunca se lo imaginó, porque no siente sus 90 años: *“Nunca lo pensé... no lo pensé. Aparte de que no lo imaginé, me siento, no me siento con los 90 años, no me hago la viva, no sé si me entendés, yo no me siento con los 90 años.”* Insisto, qué quiere decir o cómo se imagina una persona que tiene 90 años: *“Como siempre, como si fuera la edad que tengo. Pero no valgo siempre mis años, no pienso en mis años, pienso en lo real. Si algo no me gusta, lo hablo (...)”* Sigue hablando de cómo es ella como persona. Nos quiere decir, que ella es ella, tal cómo es, no es la edad.

Por su lado la Sra A dice sobre la vejez que: *“no... yo sabía que me iba a quedar viuda. Tenía no sé si un presentimiento o qué”*. Vivió la vejez de sus padres, convivió con la Enfermedad de Parkinson de su marido, que le duró más de 10 años. También compara con el caso de su papá, con la misma enfermedad, que en ese momento vivía en su casa, y relatos que le llegaron de otros familiares, *“Y mi papá una vez me dijo, yo me acuerdo, mis tíos. Cuando se ponían viejos, se ponían como yo ahora... Y yo bien todavía no conocía lo que era...”*

Cuando indago cómo se ve ahora, qué le preocupa, contesta por sus hijos, que si bien hicieron una carrera, no tengan trabajo. Sobre sí misma, resalta la vida de casada que tuvo, muy buena, que se llevaron muy bien y ya enviudó hace dos años: *“Te puedo decir que recuerdo momentos muy felices, que siempre nos llevamos muy bien, y lo primordial para nosotros eran los chicos. Después de los últimos años, bueno, mis padres empezaron a dar trabajo de salud. Y en mí no tenía familia”*.

Podemos suponer que su concepción de llegar a viejo/a está asociada íntimamente a las enfermedades crónicas y los cuidados. Agrega que escuchó que cada vez hay más viudas que viudos. Su percepción de la edad se entrelaza con su historia de vida; enfermedades crónicas, dependencia, y el transcurso del tiempo. Se evidencia cuando estas experiencias o conceptos se enfrentan a la reflexión con la vivencia actual, que ubica en otras personas como vemos en los siguientes ejemplos.

Comienza a recordar personas que conoció cuando eran chicos o jóvenes, se pregunta si están vivas ahora, qué edad tienen, cómo están: *“...este muchacho que yo conocí muy bien, XXXX de nombre, la madre quedó viuda con tres hijos”*. La Sra A cuenta, un poco confusa en algunas partes, un relato de esa familia y cómo salieron adelante con pocos recursos. Le pregunto

qué será de la vida de él ahora, *“Bueno, está en Estados Unidos, creo... que está bastante enfermo, si yo tengo 90, debe tener 93, pero los últimos años, antes le había ido muy bien”* . Luego cuenta sobre las personas que viven en el ELEPEM, hablando de unas “vecinas” que entraron en la semana:

“E- ¿Y son señoras grandes también? ¿Señoras mayores?

Sra. A- Sí. Los últimos 40 y... No, los últimos 80 y pico. Cerca de los 90 ya... Yo ya cumplí los 90. Mira, hay dos que son de mi edad, un poquito más.

E- Y está bueno eso de que acá vivan muchas personas juntas que a veces se conocen de antes.

Sra A- generalmente no se da, se saludan, qué tal, en fin, ¿Viste esa fulanita? No, falleció.”

A veces la vejez está acompañada de una sensación de qué no te dan importancia porque sos persona mayor:

“Sra. A- (...) no tengo un médico que se dedique a mí. En general yo no veo casi médicos

E- Entonces sos media sana [Cómo!?] Sos bastante sana entonces

Sra. A - físicamente sí. Pero ahora a los 90, creo que ya tengo 91, soy del 33. (dice que se confunde siempre si tiene 90 o 91, hacemos el cálculo con su cumpleaños)

Sra. A - Bueno, ya pasamos 90 años, 91....

E- ¿Te...? haces un gesto como diciendo...

Sra. A- No me puedo quejar con la edad que tengo. Sí, no me puedo quejar. Porque lo llevo bastante bien”

La Sra A siente que viviendo en un ELEPEM, hay muchas personas que necesitan más o reclaman más cuidados, y que ella no merece o no va a conseguir tanto cuidado porque los demás están peor, además explica que *“a esta edad se vuelven más fantasiosos, o no sé...”* y de esa forma buscan llamar más la atención.

Al mismo tiempo usa la frase *“no me puedo quejar con la edad que tengo”* cuando acaba de decir que se nota mayores dificultades de memoria, y demostrarlo con la confusión de su edad actual... Parecería que con la edad siempre se puede esperar estar peor.

Mencionar la edad es como una muletilla que se coloca en muchas frases (con esta edad, a esta edad).

“Sra D- No me hago la vida que-que me haga mal a mí. Ya tengo bastantes años”

Justifica cómo es, lo que le pasa, y cómo quiere vivir su vida con esta frase.

En resumen, la imposibilidad de imaginarse la propia vejez. De concebirse como parte, participando, siendo, en el período de la vejez.

“E- ¿cómo te imaginabas la vejez?

Sr. G - es imposible imaginarse la vejez

E- ¿sí? (sorprendida) Hay gente que dice, yo me imagino viajando, libre de ocupaciones...

Sr G- sí, ta, bien pero eso son anhelos, mmm,... son anhelos del momento y que no es lo que uno no siente cuando...

E- cuando llega el momento

Sr G - yo que sé

E- hay otras personas que se imaginan rodeados de nietos

(interrupción por ruido ambiente)

E- perdón que no te escuchaba por

Sr G - Sí con mi nieto jugué un partido de ajedrez, y bueno... el nieto ((recalca la palabra))

E- con eso se dice todo

Sr G - tiene otros intereses en función, que yo no tengo, y bueno... es la vida como es

E - ¿cómo, qué intereses? ¿capaz que los celulares y esas cosas?

Sr G - capaz que sí

E- Bueno...

Sr G- Quién conoce realmente a los nietos"

O en otro caso:

"E- ¿Qué idea tenés vos sobre la vejez? Sobre las personas mayores, sobre las... ¿Sobre la vejez? ¿Qué idea tenés? o sea ¿Qué te imaginabas?

Sra J - nunca

E- ¿Te imaginaste tener 90 años?

Sra J - Yo llegué a todas las edades, ni las... Como algo más. Yo llegué, con naturalidad, sin ningún, ningún problema de adaptación, nada. De adaptación..."

La Edad y las Limitaciones: la Receta para Vivir Bien

La Sra K tiene 95 años y comenta varias veces que ese es el motivo de su llegada a vivir en un ELEPEM, pues no quiere ser una carga ni molestar.

"Sra K -... Sola no podía seguir viviendo porque entre las tareas del hogar y la cocina y todo eso me superaba ya porque tenía mucha edad (...)

E- ¿Y qué dificultades estabas teniendo en tu casa?

Sra K - Bueno yo ya estaba muy mayor, tenía más de 90 años. Sola ya no podía vivir, al menos eso me decían mis hijos, y este... entre las tareas de la casa y lo que ...((no se entiende)) quedaba, ya me estaban superando, ya no podía con todo (...)" Más adelante dice: *"Porque los años uno se ve limitado, ¿no? E- ¿Cómo, perdón? Sra K- Con los años que uno tiene, se ven limitados muchas cosas. Y acá tenés toda la ayuda posible.*

E- Y a ti en lo personal en qué te han limitado estos años, 95 que tenés

Sra K - son muchos años

E- ¿por suerte! ... pero qué es lo que más te limita, veo que usas andador lo digo para que quede grabado, usás el andador, ¿qué te genera más dificultad?"

(...)

"E- Bueno, varias veces nombraste el tema de la edad, ¿qué me podrías decir o qué nos podrías decir sobre esto de la edad, de los años, la cantidad?"

Sra K- Bueno, los años limitan. Yo trato de que me limiten lo menos posible. Por eso concurre a las charlas, hago gimnasia, hago yoga también. Interactúo con mis compañeros y hago lo más que puedo. Trato de estar ocupada todo el día es lo principal.

E- Para ti la receta entonces es estar ocupada todo el día lo más posible. Ahora después te voy a preguntar algo más de eso, pero cuando decís que te limitan, imagínate que le estás contando a una persona que no te conoce, que no te ve, ¿qué... qué le podés decir que te ha limitado? ¿La edad? No sé, la vejez.

Sra K- En hacer cosas. La edad te limita."

Notemos que Sra K tampoco menciona la vejez, ser anciano u otro término similar; nombra la edad, que parecería ser el término neutral, aceptable.

El Sr B cuenta que se operó de la vista y anda mucho mejor, pero perdió todo interés en la lectura, no sabe por qué. Le pregunto si antes leía mucho, y qué pasó, por qué no le llama la atención libros o diarios: *"Y.. con los años cambian las cosas".*

"Sra. D - Yo no estoy mal de la cabeza. Estoy soy comprensiva, ¿viste? Pero esto no de mi. Lo mucho, lo poco que me queda de vivir. No es esto, pero ta... ¿Es así no? Tengo que tratar de no pensar en esto porque si no, me enfermo y no quiero enfermarme" El problema que no quiere pensar es vivir en un ELEPEM, con lo que implica de adaptación, y que su familia la dejó allí, que no está en su casa. Le pregunto cómo está, si ha tenido caídas, enfermedades, problemas de memoria:

"Sra D - En eso ando todo bien. Estoy bien, estoy como, no me siento la edad que tengo ahora."

No se acuerda o no está segura de la edad que tiene actualmente, y se justifica de esta manera: *"Es que acá si no haces nada. Se te va mucha cosa, ¿o no?"*

Más adelante, le comento que hablé con otro señor que vive en el ELEPEM, que se olvidaba de las cosas, pensando si es algo de esto que le molesta en la convivencia y de su estadía en esta institución: *"Sra D - No, yo no me olvido. [Ajá] Yo no me olvido. Tengo 90 años, pero no me olvido. Yo tengo cuerda para mucho."*

“E- Muy bien. A ver si me falta alguna pregunta... Bueno, ya me dijiste que nunca te imaginaste cómo iba a ser el futuro, digamos, cómo iba a ser tu vida a los 80, 90 años. Fue llegando nomás. ¿Te imaginabas paseando por el mundo, siendo abuela o cosas así?”

Sra J - Yo viví

E- Vivís, día a día. ¿Y cuál sería tu recomendación para una persona mayor vivir bien?

Sra. J - ¿mayor, un consejo para alguien mayor?

E- Sí, para vivir bien.

Sra J- para que viva bien...

E- Porque no todos vivimos bien, ¿no? A veces hay gente que está más... más aislada o más triste.

Sra J - Yo considero... que uno no debe nunca quedarse quieto, es decir, estar con la tele, con el mate, con la tele, con no, otra cosa, otra actividad. No estar mirando tele y... No, que tele ni radio ni nada, pensar que yo no. Yo, por lo menos, vos no sabés la cantidad de radios que hay en mi casa. Nunca, nunca, nunca prendo uno radio, ni la tele”

Como la Sra K, J también promociona el estar activa como la receta para vivir mejor.

“E- ...¿Alguna vez te imaginaste cómo ibas a llegar a persona vieja, o grande?”

Sra K - no... (se ríe) Se fue dando.

E- se fue dando (Repito y me río)

Sra K - Uno fue creciendo sin darse cuenta. (jaja)

E- ¿Tenías algún...? Capaz que lo hiciste ¿tuviste algún plan o algo que te imaginabas cómo iba a ser?

Sra K - Nunca

E- Pasando lo que iba pasando, viviendo el momento. Bueno, pero capaz que cuando recién te jubilaste y estabas ahí con tu esposo, decían, bueno, vamos a hacer tal cosa. Tenían un plan.

Sra K - Bueno, eso siempre se hace. Nos gusta a los dos, nos gustaba viajar, aunque no tenemos mucho dinero. En el año, por lo menos una vez al año, al menos, hacíamos un viaje corto, pero un viaje que nos satisfacía.”

Por último, pensando en las proyecciones a futuro, qué se imaginan puede pasar:

“Sra J- ...Y vos sabés que yo apago la luz a las 10 de la noche, a las 22, y me duermo. No me despierto en toda la noche, hasta el otro día.

E- Así que problemas de salud, de preocupaciones y cosas así, nada.

Sra J - No, es que no tengo preocupación, ¿viste? No, no tengo, porque de salud no tengo, económica no tengo. Tengo un apartamento precioso... con todas las comodidades.

E- Sí, tenés muchas cosas positivas.

Sra J- Sí, tengo una vida positiva, ¿viste?”

Sr. E es el único entrevistado que no relaciona el deterioro cognitivo con la edad, seguramente por su profesión ya conocía de antemano sobre patologías neurodegenerativas.

“E- bueno, y qué... qué te imaginas de tu futuro, cómo va a ser? Que te imaginás sea bueno o malo, porque uno puede tener temores o fantasías...”

Sr E- yo pienso que para eso hay que ver cómo puede evolucionar. Yo lo que no quiero es nn.. pasar dolor. O sea... yo me banco todo, de pronto que no me dejen salir, ta.”

Cuando recibió el diagnóstico, luego de la sorpresa y proceso de aceptación, empezó a buscar actividades para hacer que mejoraran su vida en lo posible, de mantenerse integrado y con el mayor bienestar posible, *“y no quedarse sentado esperando a que me viniera de arriba”*. En relación a su imaginario o proyecto de vejez:

“E- eh, antes, tal vez en algún momento lo pensaste, o te imaginaste, cuando te jubilaras, cuando tuvieras más de 70 años, ¿qué te imaginabas haciendo, qué...?”

Sr. E- y me imaginaba c-con nietos

E- están por venir” (me comentó antes, que está esperando la primera nieta) Esto lo relaciona con recuerdos de cuando era chico, y con su trabajo con población vulnerable, recuerdos que le impresionaron. Porque conoce su diagnóstico y se informó, podemos pensar que tiene una perspectiva de cómo es la evolución de la EA, y puede proyectar, temer y anticipar lo que prefiere para su vida a futuro.

“E- y cómo te imaginás de acá a unos años en el ideal no?

Sr E- y, es difícil, es difícil. (se interrumpe por ruido de pasos de arriba)”

Qué esperan para sí mismos:

Sra A: “No sé... pero siempre la paz. Y una vida tranquila. Te das cuenta que yo por naturaleza soy tranquila. No soy guerrera, conventillera, con las amigas, nunca.”

Además de la situación de su familia, hijos, nietos, las personas se preocupan por el mundo, el futuro: *“Siempre paz, siempre paz, nunca más guerra. Porque en el 33 nací yo. Ya había empezado no, la segunda o la última empezó en el 30 y pico largo...”* (Sra A).

Sr B y Sra K decían que les interesa mirar los diarios, el informativo, para ver cómo está el mundo, para conocer u opinar, mencionan la situación de los rehenes en Israel, la política. *“Que también soy parte del mundo”* –defiende la Sra K.

Discusión

Denominaciones y lo No-nombrado

Indagar en el campo-tema de las demencias implicó contactar con el dolor y la angustia de personas que están comenzando a vivir su día a día, sabiendo que tienen esta patología –el término más usado aquí es Alzheimer– con gran desesperanza sobre el futuro. Asimismo, intentar convencer y reclutar como aliados a familiares, muchas veces más preocupados que el propio portador de la patología, o que lo demuestran más. Sienten más necesidad de saber, de hallar contribuciones al tratamiento, y contar con apoyos para saber qué hacer en el futuro. En las charlas con familiares hubo momentos de emoción, tristeza por la persona que se enfermó y por todo lo que notan que va perdiendo, curiosidad, intentos de controlar y organizar la situación, hasta críticas y confusión respecto a lo que buscaba mi investigación.

En este sentido, lo que me impresionó más en el transcurso de la misma fueron esas actitudes reacias a considerar que una persona con demencia pudiera ser un informante válido, así como las pocas personas que respondieron a la convocatoria por sí mismas, es decir identificándose como enfermos de Alzheimer con motivación para participar. Creo que, del mismo modo que los obstáculos que enfrentaron Berriel y Pérez (2007, 2009) para formular su dispositivo de abordaje multidimensional, esto se vincula a cierta idea que los individuos pierden totalmente su capacidad de ser voceros de sus necesidades e inquietudes a partir de ser etiquetados con una demencia o aún por sospecha de la misma.

Esto me llevó a cuestionarme sobre la carga de sentidos negativos que tiene la categoría demencia y la categoría Alzheimer: para muchos parece significar no sólo el comienzo de un proceso devastador para quien porta la patología, también la necesidad de protegerlos de la exposición al no poder, por miedo a lo que les pueda suceder, no saber qué hacer con ellos. Asociado con esto, el bajo porcentaje de personas que conocen o que han pasado por un proceso diagnóstico como muestra la literatura.

Tres personas de esta investigación lo habían recibido y se encontraban en una etapa en la cual podían comprender y reflexionar sobre el Alzheimer. Solo dos llegaron por iniciativa propia a participar en la investigación –y creo que esto se dio porque tenían un vínculo de confianza previo con la investigadora–. Esto parece confirmar que se trata de una población de difícil acceso, a quienes les resulta difícil “hablar por sí mismos”. Aun entre quienes efectivamente recibieron su diagnóstico en una etapa temprana, existen aspectos vinculados al “estigma” en torno a tener Alzheimer o demencia que les lleva a ocultar, no hablar del tema. Si recordamos la

tradición occidental de dividir cuerpo y mente, y reflexionamos sobre la práctica clínica, donde un cuerpo es observado, medido, experimentado... no habla por sí mismo. Podemos proponer que al definir a alguien con la etiqueta Alzheimer o demencia, generamos una ruptura fundamental con el sujeto que tiene mente y puede decidir, dar su consentimiento. Por tanto, no podría ser parte de intervenciones psicológicas o sociales, sino sólo de aquellas que investiguen su cerebro, la carne o asiento material del problema.

Esto me lleva al problema de la denominación de estas condiciones, y a realizar un proceso reflexivo sobre el trabajo de campo. Novek y Wilkinson (2017) señalan que por el estigma asociado muchas personas no se identifican como teniendo demencia, y no quieren participar de estudios de este tipo. Discuten que el uso del término demencia en el material de reclutamiento y durante las entrevistas puede ser perjudicial en caso que la persona no hubiera sido informada – comentan que muchas veces el personal sanitario informa a la persona que tiene pérdida de memoria, sin nombrar. Como señalaba antes, en este estudio conté con pocas personas informadas, mientras otras tantas percibían tener algo relacionado con la edad. En las conversaciones con familiares buscando participantes también me advirtieron que la persona no sabía, o plantearon que se iba a poner nerviosa, no iba a entender, o no quería hablar del tema.

Bartlett y Martin (2002, en Novek y Wilkinson, 2017) discuten sobre el dilema ético del uso del término demencia o Alzheimer para el necesario consentimiento informado: no usarlo en la investigación implicaría asumir una actitud paternalista, infantilizar, o directamente engañar al participante. Por otro lado, no podemos generar rechazo y malestar si la persona no sabe o le han informado de diferente forma. Recuerdo que en el contacto previo con el Sr E, describió que tenía *“algo maligno, de ese tipo”* en referencia al nombre de mi investigación, que afecta la memoria y no se cura, pero no usó la palabra hasta el momento de la entrevista. En el caso de las Sras. A, D, y K, o el Sr B, usé la forma de expresarse de la institución donde residían y cómo ellos se presentaban en el momento de explicarles sobre mi investigación, para que supieran de qué se trataba y si deseaban tener la entrevista.

Como primera conclusión en torno al estigma y la denominación, una estrategia para evitar la carga angustiante y devastadora del “Alzheimer”, es usar palabras suaves o eufemísticas, que a su vez justifican y explican la situación asociándose con aspectos considerados normales del envejecimiento.

Considero que una de las limitaciones de la presente investigación fue esta dificultad para llegar a más personas que conozcan su diagnóstico en una etapa temprana, y se reconozcan como viviendo una demencia. Necesitamos contar con lineamientos claros sobre el derecho de los pacientes a recibir información y un mecanismo de acompañamiento para ellos y sus familias que lo asegure. Contamos con suficientes antecedentes que involucran a las personas diagnosticadas

en investigación (Gajardo, Alvarado y Schalevsky, 2021; Oliveira, 2021; Hennelly et al, 2019) y en la medida que podamos continuar esta línea de trabajo, será posible profundizar en las dimensiones socioeconómicas, territoriales, las trayectorias educativas, laborales o familiares, que inciden en la experiencia de vivir con demencia, las diferencias entre cohortes y generaciones, así como en las distintas dimensiones y ámbitos que se ven afectados por estas patologías.

El Estigma Diagnóstico

Según la encuesta mundial sobre conocimiento, prejuicios y actitudes hacia la demencia (ADI, 2024) el 97% del público general está de acuerdo en que recibir un diagnóstico formal sería útil. Sin embargo, no es lo que se practica habitualmente. El miedo a las consecuencias sociales negativas, rechazo y exclusión, llevan a ocultar la condición de la demencia o enmascararla como parte normal del envejecimiento (Oliveira et al, 2021).

De la investigación de Robert Pérez (2016) surge que un 34% recibieron el diagnóstico –en un 23% de los casos fue el médico tratante quien le informó y en el restante 11% fue la familia la encargada de hacerlo. Las familias indican como motivo para no comunicarle a la persona afectada: no hacerles daño, porque no lo va a entender o porque se olvida, por recomendación médica, porque no saben cómo hacerlo y no cuentan con herramientas para tratar la situación (Pérez Fernández, 2016). Estudios internacionales coinciden: de las personas que cumplen con los criterios para demencia menos del 40% reciben un diagnóstico (ver Gajardo, Alvarado y Schalevsky, 2021). Los factores que contribuyen a que no lleguen al mismo coinciden en gran parte con los mencionados para Uruguay: el desconocimiento de los síntomas, o el disimulo de los mismos por parte de la persona o sus familiares, mientras que desde el sistema sanitario se opta por no informar porque no hay beneficios inmediatos en hacerlo, en tanto no pueden ofrecer tratamiento eficaz, lo que genera incertidumbre en equipos y en familiares.

De estas investigaciones se desprende además un sentimiento general de sentirse abandonados, en tanto las familias que viven este proceso no cuentan con sostén profesional que les explique, para planificar y orientar su experiencia post confirmación de la sospecha diagnóstica, en el contexto de falta de sensibilización sobre los signos y síntomas que pueden ser considerados patológicos. En Uruguay (Pérez Fernández, 2016) se presentan condiciones similares: el desconocimiento general sobre las demencias, la tendencia a adjudicar los síntomas a la edad o a la personalidad previa, el funcionamiento atomizado del sistema de salud, la falta de screening y de formación de los primeros niveles para captar señales de posibles deterioros, así como cierta concepción del sistema especializado en vejez de no informar, de “espera pasiva”.

Esto coincide con el concepto de “nihilismo terapéutico” usado para denominar ese sentimiento de desesperanza y frustración en los profesionales que lleva a no informar, hacerlo

tardíamente, y como señalaba el Sr L en su experiencia en consulta, comunicar a los acompañantes en lugar de la propia persona con demencia (Pentzek, Wollny et al, en Mascayano, Tapia y Gajardo, 2015, p. 191).

Estamos en presencia de un *círculo vicioso*, en tanto el miedo y el estigma asociado a las demencias contribuye al desconocimiento social sobre la enfermedad. La recepción tardía del diagnóstico, cuando los síntomas son más marcados y hay menos posibilidades de accionar para mejorar su calidad de vida refuerzan y mantienen estos procesos de estigmatización social.

De este modo, las personas conscientes de su diagnóstico, pueden internalizar esta situación de devaluación y exclusión social en forma de autoestigma (Mascayano, Tapia y Gajardo, 2015, p. 189). Muestran reacciones de aislamiento, ideas y sentimientos negativos hacia sí mismos, por vergüenza, porque conocen los efectos de sus síntomas y cómo son percibidos a nivel social. Un número significativo de personas con demencia declararon haber experimentado discriminación en distintas áreas (laboral, financiera, social, sanitaria) por parte de familiares, personal de trato al público o sus médicos: un 65,5% reporta “*que sus opiniones no son tomadas seriamente*”, un 59,7% “*les han negado decidir hacer algo*”, 53,8% para “*iniciar o mantener amistades*” (ADI, 2024, p. 38).

Todo esto contribuye a aumentar el sentimiento de discapacidad de la persona con Alzheimer, que se le haya o no informado directamente, empieza a tener las consecuencias limitantes por parte del medio. El Sr E nos cuenta que pusieron a una persona que ayude en la casa, reemplazándolo en el cuidado de las plantas que era algo que gustaba de hacer. Otra participante da cuenta de las tareas caseras que le han restringido para evitar riesgos o daños. El Sr L relata que cuando le dieron el diagnóstico, el profesional le hablaba a su acompañante, y le preguntaba sus datos personales que él podía aún contestar. A partir del diagnóstico se siente muy controlado, lo que le lleva a generar estrategias para escapar a la vigilancia.

Siguiendo a Robert Pérez (2016), la comunicación del diagnóstico consolida un proceso de *desubjetivación*, o pérdida de la calidad de persona. El sujeto diagnosticado queda capturado en un entramado de relaciones y significados que lo ubica en un rol subalterno, sin voz, en un lugar de muerte social en la cual el entorno comienza el duelo por lo que ya no es, por lo que pronto perderá.

Diagnosticar se ha convertido en una de las actividades más valoradas en nuestro mundo contemporáneo. Este fenómeno, que Dunker (2015) llama *diagnóstica*, supone una expansión del proceso concreto de clasificar y nombrar hacia una racionalidad que tiene fuerza de ley, en tanto genera una intervención política, clínica o social, metiéndose en todas las áreas de la administración de la vida cotidiana y del funcionamiento institucional-estatal. En este sentido, diagnosticar ya no pertenece sólo al campo de la clínica; es un acto político, económico, que

determina futuros, sentidos, resignifica la trayectoria de una vida, y puede cambiar la experiencia subjetiva.

Diagnosticar demencia tiene fuertes efectos, entre otros, a nivel social, laboral, afectivo, familiar: puede quitar la condición misma de persona, en tanto a partir de su denominación como enfermo de Alzheimer se empieza a poner en duda su capacidad de decidir, de opinar, de tener un futuro. No solo se ponen en cuestión las funciones cognitivas que se comienzan a deteriorar, como el aprendizaje, memoria, juicio, sino aspectos éticos y metafísicos que le adscribimos al ser persona: tener una personalidad o individualidad, ejercer agencia, contar como parte de un grupo o comunidad. Por ello, voy a proponer que si bien el Alzheimer u otras demencias son consideradas entidades fisiopatológicas, enfermedades que afectan a nivel cerebral-neuronal, funcionan o afectan en el nivel de *ser persona*.

De esa forma, se comprende lo planteado antes: no decir, no comunicar el diagnóstico, sería una forma de proteger al sujeto de las consecuencias negativas de la denominación, con la intención de aliviar o retrasar el sufrimiento vinculado a la falta de alternativas. Esto produce sin embargo otros efectos nocivos, como ser, reforzar el estereotipo de la demencia como claudicación total de capacidades, perder la oportunidad de prevenir y trabajar con las personas y familias en las primeras etapas. Esta visión de deterioro, el horror a tratar con una no-persona, el miedo a no saber, captura y cierra la posibilidad a contemplar otras dimensiones de la persona allende las capacidades cognitivas.

La “Persona” bajo el Rótulo del Deterioro Cognitivo

La condición de *ser persona* es puesta en cuestionamiento por el mero hecho de tener o sospecharse el trastorno cognitivo. Nadie pretende negar que son seres humanos y tienen derechos, pero parafraseando a H. Arendt (1998), no es suficiente con haber nacido humano y que haya leyes para que se nos reconozca el derecho a tener derechos. Es requisito la pertenencia a una comunidad y que se nos reconozca como miembros válidos de la misma; para la episteme occidental esto implicaría poder hablar, pensar y actuar por sí mismo, justamente aspectos que son contestados en los individuos con demencia.

Para Anette Leibing (2006), antropóloga trabajando en Brasil, la demencia participa de la división de miradas entre ciencias duras y blandas, la explicación y la comprensión, el materialismo objetivista y el subjetivismo, o sea entre el cerebro como objeto duro de la biomedicina, y el sí-mismo, la persona interior, objeto blando de las perspectivas que se ubican como alternativas, como el *cuidado o atención centrada en la persona*. Para el movimiento por la

persona dentro de la demencia (*personhood movement*), el abordaje biomédico de las demencias suele ser iatrogénico porque niega la calidad de persona, entendida como identidad o self interior, capacidad de comunicarse, de mantener una narrativa personal a lo largo del declive cognitivo. Aunque la idea de persona como equivalente a una conciencia individual corporeizada, un individuo autónomo, que sostiene al sujeto jurídico occidental, es una concepción relativamente reciente y etnocéntrica, como han mostrado los antropólogos.

Siguiendo a Leibing, lo que la discusión en torno a la “persona” pone en evidencia, es que aunque en principio todos somos poseedores de los mismos derechos fundamentales, en la práctica hay clases de personas que pueden dejar de serlo. Tener esa cualidad de persona tan difícil de definir, que incluye la capacidad de agencia, de autonomía, de poseer una vida interior, una identidad, es lo que distingue al individuo de ser mera carne, la capacidad de ser muerto o “nuda vida” en palabras de Giorgio Agamben (1998, en Leibing, 2006, p 248). Justamente, las demencias serían condiciones que afectan de forma tal, que las capacidades para la plena participación en la vida social, tal como la entendemos en nuestra cultura, disminuyen o se pierden.

Como reacción al cúmulo de ideas en torno a la muerte social, el duelo en vida, que aparece en las construcciones de sentidos sobre el Alzheimer por parte de familiares (Sande y Danel, 2021) o en títulos de libros como “The loss of self” de Cohen y Eisdorfer (1986, en Sabat y Harré, 1992, p. 443), aparece una línea teórica y política que busca poner a la persona en el foco, en lugar de la enfermedad. Luchando contra estos discursos sumamente desesperanzadores, colocan como alternativa el concepto de llegar a vivir bien con demencia (Hennelly et al 2019; Tolhurst, Weicht y Kingston, 2017). Lo que Lawrence Cohen (2006) llama el giro hacia la persona, implica rescatar a la persona que está perdida en medio de la maraña del problema biológico del diagnóstico y la lógica del cuidado y la investigación.

P.e. Steven Sabat y Rom Harré (1992) intentaron demostrar que hay un núcleo de identidad personal, un *self*, un sentido de continuidad psicológica que no se diluye, no se pierde, por más que disminuyan las capacidades cognitivas para recordar el pasado y de expresar ideas correctamente o en un orden lógico. Relatan el caso de un académico que tiene Alzheimer y vive en una clínica; ha sido colocado en el rol de antisocial, que deambula confundido, en lugar de socializar y participar en los juegos que se les proponen a los residentes. Ellos observan que al participar en su investigación, se muestra interesado y comprometido, se siente parte esencial de su proyecto, recuperando de algún modo su rol como científico. Concluyen que aún en casos de enfermedad avanzada no hay pérdida del yo, de la identidad personal; lo que se pierde es la posibilidad de ejercer roles sociales que requieren destrezas o competencias que son validadas por los otros.

Es decir, ese paciente ya no será reconocido como académico por sus colegas porque ha perdido las habilidades necesarias para liderar una investigación; volviendo a los participantes de este trabajo, algunos no pueden conducir porque no cumplen con los requisitos legales o su familia tiene miedo que les ocurra algo, o como el Sr E le aclara a sus colegas, él ya no se anima a supervisarlos. Todo ello implica una performance de roles sociales, de las máscaras o personas (en el sentido etimológico del término) que dependen del reconocimiento y la cooperación de los otros.

Cuando surgieron estas producciones en torno a la *condición de persona*, cuidadores informales y profesionales con contacto prolongado con personas con demencia, empezaron a escribir y hablar sobre lo que permanece, en estos procesos degenerativos:

“...my mother’s disease changed my view of what a person is, to realize that she remained a person when no attribute of personhood remained (...) these people are taking us to places we would rather not think about and what they have to say—to that degree that they can say anything at all— should teach us something about what a person is, what human identity is. It taught me for example, to be less sentimental about memory as a carrier of human continuity. My mother had no memory whatsoever, but she was the same person.”
(Michael Ignatieff, en Leibing, 2006, p. 254)

Kitwood (1997) reconocido como pionero de esta línea de trabajo, criticó la tendencia en la psicología a poner como rasgos definitorios de la persona, la capacidad para el razonamiento abstracto y otras habilidades intelectuales que permiten discernir, razonar, actuar en base a un plan, por encima de otros componentes como la capacidad de mantener vínculos, de sentir emociones, pasión, así como las dimensiones éticas y filosóficas de lo que hace a ser humano. Es decir que la hegemonía de la autonomía y el raciocinio, expresión de una tradición cultural, establecen las condiciones para etiquetar y excluir del “club de quienes somos personas” a muchos sujetos: el loco, el demenciado, etc.

Tom Kitwood explica la tendencia a despersonalizar a las personas con discapacidad, en términos de relaciones y prácticas sociales. Una vez se empiezan a asumir y atribuir determinadas imágenes o valores a quien presenta una condición física o mental, se los valora como menos humanos o no-humanos, se construyen relatos y racionalizaciones que guían las interacciones y el trato, que como mencioné antes, puede ser asumido por la propia persona afectada. Hasta hoy en día el Alzheimer o Parkinson se explica como brujería en algunos países africanos, y las personas que padecen estos trastornos pueden ser acusados de brujos y atacados o expulsados de sus comunidades. En Uruguay la EA se puede explicar como parte del envejecimiento biológico, como *demencia senil*.

Ballenger (2006) ha señalado también que el movimiento por la persona, pone en evidencia la naturaleza de *construcción* del yo (self), en nuestra idea de persona. No es una instancia o cualidad intrínseca que tenemos por el hecho de haber nacido, sino que en gran parte depende de la interacción con otros, de cómo el entorno interpreta nuestras acciones y conductas, y cómo nos definimos a nosotros mismos en función de estas percepciones. Por ello, la cualidad de persona de un sujeto, p.e. de una persona con demencia o un niño con discapacidad intelectual, depende de cómo los demás interpreten sus acciones y dónde se coloca el límite.

El movimiento por la atención centrada en la “persona-con-demencia” no ha llegado a un consenso en cuanto a definiciones de lo qué es *ser persona*. Aunque se mantiene la defensa de la dignidad y los derechos, no carece de debate entre quienes se centran en una construcción relacional del self, donde las barreras pasan por las actitudes del entorno, que niegan, limitan o no reconocen la validez del afectado de demencia como sujeto racional con capacidad de actuar en sociedad, y quienes abogan por una versión biomédica de las funciones cognitivas como habilidades que se aprenden y se pierden (Ballenger, 2006; Higgs y Gilleard, 2016). La forma en la cual nos concebimos a nosotros mismos, qué somos, ha cambiado desde inicios del siglo XX con el complejo “psi”, hacia una “neurocultura” actual, que plantea explicaciones provenientes de las neurociencias, que marcan el consumo de productos, técnicas para mejorar y alargar el funcionamiento cerebral. Un aspecto es la neurobiologización de la memoria, la cual, en la sociedad de la información, se espera sea prístina. La demencia sería su polo opuesto, pues representa el colapso de las capacidades mentales supremas para la cultura contemporánea, como sugieren Williams, Higgs y Katz (2012).

Se plantea una interesante paradoja: el movimiento por la persona propone rescatar la persona interior, dentro, de la patología (Leibing, 2006). Cuando se puede postular que la demencia, al contrario, es algo que está en el cerebro, o sea, en el interior de la persona. En la guerra por la persona detrás de la demencia, se crean conceptos dicotómicos, que se ubican en el eje de la división cuerpo/mente, pero parten de contextos de prácticas diferentes, a nivel de entrenamiento y técnicas, epistemologías y políticas, lo que hace que trabajen con *objetos* que no son idénticos (aunque distintos actores luchan por su dominio). La diferencia radical es cómo conciben al sujeto portador de la demencia, y lo que se postula como forma de intervención sobre ellos, en términos de cuidados, investigaciones, discursos, y prácticas cotidianas.

La Persona Vivida

Pero ¿cómo es vivir con Alzheimer, cómo se ven a sí mismas las personas participantes, cómo se presentan ante el mundo? Hasta aquí he retomado otras investigaciones y teorizaciones

para reflexionar cómo estos contextos de prácticas –en torno al cerebro enfermo, con el síntoma, sobre la persona– genera una visión sumamente negativa sobre ser portador de demencia, resistencias, demoras, miedos a consultar, a reconocerse, a dar el diagnóstico, al mismo tiempo que comienzan a desubjetivar, desmontar los status logrados de persona (individuo, autónomo, consciente, capaz).

Los participantes se presentaron a sí mismos, en primer lugar, por características de su personalidad o los valores que a lo largo de su curso de vida han aprendido y asumido, como ser educada, sociable, madre abnegada, coqueta, tranquilo, luchadora, independiente, trabajador/a, tímida. Las historias y la interacción eran acompañadas de expresiones y de un tenor emotivo, que acentuaban sus relatos o daban pistas de recuerdos o asociaciones a ser indagadas. Además de sus referencias directas (“yo soy”) también aludían a historias de su infancia o juventud, de sus vínculos con hijos, cónyuges o hermanos, con padres y madres, gustos en comida, intereses intelectuales, deportivos, sentimientos, creencias religiosas, historia profesional y laboral, entre otros aspectos de lo que significa y cómo expresan “ser persona”.

Aunque no podamos comprobar cómo se gestó cada historia o ya no pueden dar una fundamentación a través de hechos objetivos, los participantes que podían expresarse verbalmente daban una versión de *yo soy así*; además en el transcurso del diálogo surgían relatos sobre sus orígenes familiares, otras personas significativas, anécdotas, viajes.

Mantener un sentido de continuidad de sí mismos, quién soy, qué hago, vínculos significativos, es uno de los temas recurrentes en la bibliografía sobre investigaciones que toman en cuenta el self/la calidad de persona de participantes con demencia (Hennelly et al 2019), coincidiendo con lo postulado por Sabat y Harré (1992).

Un ejemplo interesante de esa dicotomía que se plantea entre la *persona* –ese núcleo identitario que se mantiene– y las capacidades que están perdiendo: la Sra J recuerda su día de cumpleaños, pero no la fecha actual, por tanto le cuesta ubicarse en cuánto falta para el próximo o cuánto pasó. Tiene una noción muy orgullosa de su edad (92), y la capacidad de hacer chistes (“me dicen que tengo 29”, dice con un brillo en los ojos) y de disfrutar de un regalo. En el sentido común, lo importante y lo que genera gran preocupación es estar bien ubicado temporalmente, saber, reconocer, recordar. Esta primacía que le damos a la memoria y la lógica choca con las situaciones en las que interactuamos con una persona y salta a la vista que no sabe qué día es, dónde está, o con quien habla. Cuando muchas veces la preocupación pasa por el otro que nota la falla.

En el caso de la Sra H tenía mayor dificultad para hacer un relato lógico o con coordenadas temporales, de personas o lugares, pero nos transmite ideas de cómo es y qué es importante para ella. Asimismo la Sra C que con menos posibilidades de comunicarse por medio

de lo verbal, reacciona a claves del entorno, tonos de voz, presencias, sensaciones corporales, imágenes. Ella mencionó dos datos, la profesión, y el barrio, que al carecer de contexto no se pudo profundizar. Es decir que la falla está en el dispositivo y que con apoyos, sensoriales o memorísticos, para mejorar la interacción, de forma colaborativa, se podría desarrollar una intervención significativa.

Desde la lingüística, Caio Mira (2019) realiza un análisis sobre la posibilidad de una mujer con EA, “Joana”, de construir narrativas y mantener una conversación inteligible. Parte de considerar la narrativa como una práctica social, que puede ser producida en una charla cotidiana, situada cultural e históricamente, que tiene distintas funciones: contar una historia, presentar una identidad, fundamentar un ejemplo moral, explicar un punto de vista. El lenguaje no es un espejo del mundo, en esta perspectiva, sino una creación reflexiva, interaccional, entre hablantes. De allí que Joana puede usar recursos lingüísticos para rodear las dificultades que tiene debido a sus síntomas, como los fallos lexicales, anomias, parafasias, olvidos, y dificultades de articulación. Cuando no le sale la palabra “*buffet*”, puede dar una definición por la negativa, “*que no es a la carta*”, o un circunloquio, “*fuimos a un lugar de comer que...*” invitando al interlocutor a contribuir el referente de su discurso, “*¿cómo es que se le dice?*” (Mira, 2019, p. 426-427).

El autor nos ayuda a ver que Joana recurre a estrategias metadiscursivas, que va monitoreando su propio discurso y la reacción del interlocutor para que su historia sea transmitida de forma efectiva, comprensible. Estrategias colaborativas y compensatorias para poder, retomando ideas de L. Hydén (2017, en Mira, 2019, p. 431) al uso del andamiaje al recontar historias, eventos, hechos del cotidiano, como una actividad colaborativa.

Entre las personas entrevistadas que residen en ELEPEM, noto que les cuesta mucho hacer relatos recientes, ¿qué tanto es efecto del deterioro cognitivo y cuánto de la monotonía o falta de marcas temporales en la vida cotidiana? Hay una diferencia notable entre la fluidez de relatos sobre el pasado, comparado al responder sobre eventos recientes. También, que se mantiene mucho más la posibilidad de relatar con sentido, hacer historias, cuando no tienen la presión de recordar nombres, fechas, datos concretos, y esto no disminuye la capacidad de empatizar o vincularnos con sus historias.

Lo problemático es cuando todo pasa a ser interpretado por la patología: una conducta puede ser un síntoma de deterioro (deambulación, olvido, confusión) o una estrategia para defender su propia identidad, en función de la calificación del observador, sea un otro o la propia persona diagnosticada. En este sentido Oliveira et al (2021) comentan, sobre el estigma de vivir con demencia, que muchos tenían estrategias para rescatar aspectos válidos o no comprometidos de su persona, las cosas que pueden hacer, evitando situaciones donde sus limitaciones se hacían evidentes. Una gama de estudios en otros países señalan aspectos similares en el uso de

estrategias de afrontamiento y adaptación a la demencia, como ser, negar los síntomas, culpar a la edad, uso del humor, ocultar o minimizar los signos de deterioro, disminuir expectativas, rebeldía, mantenerse activos, luchar por su independencia, incluyendo reacciones positivas como alivio al conocer su diagnóstico y ser tratados de forma más comprensiva, y tratar de vivir el día a día (Hennelly et al 2019).

A lo largo de las entrevistas fui testigo de una variedad de emociones, tristeza y humor, aburrimiento, desánimo, angustia, en relación con lo que relatan, recuerdan o la situación en la que se hallan. A medida que avanzan los síntomas en las áreas del lenguaje y la memoria, a veces no pueden dar cuenta de lo que generó esa emoción.

A veces la apatía y sentimientos de desánimo, parecen estar relacionados a lo ambiental, así como la ansiedad, dispersión, e inquietud. Esta fue mi percepción cuando tuve entrevistas en ELEPEM, en algunos casos había muchos factores que distraen en el ambiente, funcionarios que pasan hablando entre sí o por teléfono, ruidos de la cocina o de la limpieza, la curiosidad de otros residentes que se acercan, televisores encendidos, o actividades en áreas cercanas. Como comentaba en la sección de situación residencial de los participantes, mucho malestar está asociado a vivir en una institución y no en su casa propia, no poder decidir sobre su cuarto, horarios, reglas.

Parece haber mayor sensibilidad a los tonos de voz o expresiones de las personas a su alrededor, aunque no entiendan lo que está pasando. Phinney (2002) y Langdon et al (2007) señalan que las personas con demencia con quienes investigaron eran muy sensibles a las respuestas de su entorno, y aunque no tuvieran conciencia de sus propios fallos, sí lo eran de la reacción de los demás (en MacRae, 2011, p. 449). P.e. en la entrevista con la Sra H, que escuchamos un diálogo telefónico, ella intenta dar significación a lo que está pasando, a partir de palabras que escucha de forma aislada.

Las Creencias Negativas sobre Sí Mismos

Una atención especial merece la tendencia a desestimar sus propias opiniones y experiencias. Sra F: *“Como que a veces uno... Como que a veces te da un poquito de miedo, ¿no? Que hagas algo mal y que te pase algo. Yo qué sé. O que otras cosas peores, ¿no?”*. Esto la lleva a reflexionar sobre lo triste que es tener Alzheimer: *“...es que a veces uno cuando, o sea quiere hacer algo o hacer algo y no lo puedes hacer eso como que te bajonea un poco, y no, y no podemos hacer muchas cosas...”* Ese no en plural que habla de sí misma, enmascara, disminuye el peso de decir, ya no puedo hacer muchas cosas.

Sr G: *“puede que esté equivocado”, “este...(pausa) no sé qué más decir, la verdad no tengo ni qué”, “No tengo la explicación clara de cómo son las cosas”, “Este... No quiero aburrirte”. “Me parece que sé escuchar (pausa) (alguien dice hola, ruido ambiente) Lo que noto es que. Se repite mucho. Así que no sé”*. Aun cuando no recuerdan tener una patología neurodegenerativa, hay una duda sobre el valor de lo que dicen.

Esto coincide con lo que otros investigadores refieren sobre el impacto de las creencias negativas y estereotipos en la autoimagen de la persona con demencia: sentirse desvalorizados, tener baja autoestima y desarrollar un locus de control externo. Basada en los trabajos de Sabat y Harré, Kitwood, y otros, Hazel MacRae (2011) plantea que si la demencia se convierte en el elemento central a partir del cual se estructuran las interacciones y el entorno reacciona a partir de estereotipos sobre las demencias, entonces los propios sujetos con demencia se asumen como incapaces o incompetentes, a modo de una profecía autocumplida. Eso impacta en su performance, es decir que la autoidentificación con las características negativas de la demencia hacen que descienda su funcionamiento en las pruebas clínicas y en la vida cotidiana.

Esto no es siempre así, para expresarse sobre quiénes son o qué les pasa, cómo se sienten. En esto algunos han sido muy enfáticos: *“Soy una persona muy cuidadosa, crié bien a mis hijos sola, mi esposo murió muy joven. Y bueno, y vos sabés todo el proceso que hay cuando el marido no está y los hijos crecen (...) Nunca ofendí a nadie, nunca hice algo malo para que me metan acá, pero tá (...)”* (Sra D) –se queja de la compañera de cuarto que deja las cosas desordenadas– *“Esto no lo he contado porque para ellos son bastante sin importancia... Yo lo que no me gusta quejarme a cada rato porque esto con lo otro me lo trago. ¡Total, ya estoy acá, no puedo salir!”* Cuando le pregunto si se siente sola, porque se queja de que sus hijos e hijas la hayan dejado en un ELEPEM, responde: *“estoy sola sí. Que no sirvo para nada, que no sabes hacer nada, y quién los crió?”*

Las expectativas del otro ganan sobre las actitudes o comportamientos de la persona con Alzheimer, de forma que si responden de forma negativa a los intentos de desvalorizar, infantilizar o sobreprotegerlas, esto puede ser adjudicado a síntomas de la patología y no considerado como reacciones válidas –oposición, ira o ansiedad–. Participantes de varios estudios, que se hallaban en las primeras etapas de una demencia, señalaron que: *“Cuando saben que tenés Alzheimer, como que te ignoran... Te dejan solo porque piensan que no sabes de qué estás hablando, que no sabés qué pasa, oh, odiaba eso...”* *“una vez saben que tenés esta condición, nunca te miran de la misma manera”* (MacRae, 2011, p. 446-447, mi traducción). Las personas sienten miedo de ser etiquetadas como incapaces, poco confiables, y ser paulatinamente excluidas; esas emociones negativas necesitan ser procesadas (Oliveira et al, 2021).

De todo lo anterior, se podría postular la necesidad de contar con lugares o espacios donde poder hablar de sus malestares, sentimientos y experiencias. En tanto el abordaje en general apunta a un tratamiento farmacológico o pequeñas intervenciones sobre áreas de funcionamiento disminuido, no tendrían acceso a las vías tradicionales para solicitar apoyo psicológico, o se ha evaluado que no sería adecuada su integración. A veces surge de la misma persona, que no quiere *quejarse*, molestar, *ser una carga*, que podemos relacionar a un sentimiento de inutilidad e inevitabilidad del deterioro –la contracara del nihilismo terapéutico del profesional–, la dificultad para comunicarse efectivamente, o que los vínculos familiares y de cuidado también van siendo invadidos por la concepción dominante sobre el Alzheimer.

Tener un diagnóstico claro parece disminuir la desazón o la ansiedad, saber que hay una explicación para lo que les pasa, sobre todo en las personas que son conscientes de sus limitaciones. El futuro o el avance de la enfermedad no parece ser algo simbolizado en la mayoría de los participantes: pienso que algunos no se identifican como enfermos o ubican el deterioro, la demencia, como algo que han visto en otras personas, ancianas, deterioradas. El sufrimiento parece estar vinculado a lo que pueden hacer mal, a equivocarse, fallar, y el efecto que va a tener la enfermedad sobre sus vínculos cercanos, como el temor a ser causa de preocupación y una carga.

Resumiendo, siguiendo uno de los objetivos de mi investigación, cómo se perciben a sí mismos los y las participantes en tanto personas con demencia, reiterar en que no se muestran explícitamente como portadores de una patología. Esto se podría vincular con lo que señala la bibliografía sobre el estigma, así como la dificultad para nombrar, visualizar, el Alzheimer u otras demencias, por su asociación al envejecimiento/senilidad. Resultaría casi imposible reconocerse como sujeto con esta patología en una cultura que tiende a despersonalizar, deshumanizar a las personas con demencia. De allí que los participantes se ubican en otras dimensiones del yo soy... tranquila, la hija mayor, soy una maestra jubilada, llorona, etc. A lo sumo pueden reconocer que los han colocado, pasivamente, resignados, en una categoría de la vejez, enfermedad, dependencia: *“me dejaron, me dejaron dentro de la categoría de la enfermedad”*.

Por lo anterior, es interesante retomar a continuación otro objetivo: cómo se sienten tratados, cómo viven sus vínculos, si se ha modificado su participación e inclusión en redes sociales.

Los Vínculos con Familiares y la Trama Social

En las entrevistas me encontré con personas que al contar sus historias manifiestan disconformidad con su vida actual, angustia, malestares difusos, rebeldía, tedio, pero también

momentos de tranquilidad y satisfacción, sentimientos de gratitud. Sus vínculos ocuparon un lugar central en sus narrativas: sus entornos podían fortalecerlos, apoyarlos, cuidarlos, o por el contrario, reprimirlos, incapacitarlos, ya fueran cuidadores o familiares. Algunos parecían sentirse culpables y molestos por ser una carga para quienes debían ocuparse de ellos; otros no conseguían comprender el motivo de su situación actual, lo que generaba rechazo, enojo, o la sensación de no ser comprendidos.

Encontrarse en una situación de dependencia, sea reconocido o no que tienen una demencia, genera sentimientos negativos, reacciones de resistencia, y distintas formas de afrontar la progresión de su enfermedad. Otros estudios han mostrado que las personas con demencia buscan evitar ser invalidados o excluidos socialmente, conservar su sentimiento de identidad, y mantener una noción de normalidad, lo que puede implicar estrategias como: resaltar lo que pueden hacer bien, enmascarar sus fallos, negación, normalizar los síntomas, adoptar nuevas actividades para estimular y mejorar su salud, rebelarse, resistir la pérdida de autonomía y de sus roles (Esandi et al, 2017; Oliveira et al, 2021; Tolhurst, Weicht y Kingston, 2017; Hennelly et al, 2019; Gajardo, Alvarado y Schalevsky, 2021).

Algunos entrevistados se quejaron de las limitaciones impuestas, expresando que estar controlados, vigilados, es algo indeseable. También tristeza o malestar por la pérdida de sus roles laborales, que no les dejen conducir, o salir solos. Hay diferencia en las explicaciones que se dan, y cómo justifican las actitudes del entorno: quienes sabían que esto se debía al Alzheimer y lo asocian con que se preocupen por ellos, o límites derivados de la enfermedad a los que se deben resignar. Quienes no reconocen su diagnóstico, pueden adjudicarlo a vivir en un ELEPEM, la edad, el cuerpo, o por abandono, castigo, y falta de interés de quienes debían cuidarles.

Es importante notar los aspectos positivos en sus vínculos, que aparecen como sentirse protegidos, seguros, queridos por su familia o amigos, cuando les ofrecían actividades de interés y tiempo compartido, acompañamiento, sin sensación de control.

Como señalan Oliveira et al (2021), los cuidadores en general pretenden proteger y validar, sostienen que afecto, respeto y paciencia son aspectos fundamentales de esta tarea, solo que en su accionar terminan restringiendo libertades, exigiendo obediencia, subestimando las capacidades y de esa forma infantilizando o despersonalizando al que tiene la demencia. Es cierto que a las presiones y expectativas vinculadas al rol de cuidador(a) –como sentirse obligadas, no tener a quién pedir ayuda, escaso tiempo libre, soledad–, se suman otras particulares de las demencias. El entorno social de estas familias a veces niega la enfermedad o son poco comprensivos. Las familiares/cuidadoras comparten los miedos basados en las creencias que circulan en torno al Alzheimer, el sufrimiento de no ser reconocidas por el familiar enfermo, y en el caso de hijos/as miedo a que sea hereditario. Además, puede haber culpa, vergüenza por las

conductas inapropiadas del familiar enfermo, sentir que deben asumir toda la responsabilidad pues son los únicos que saben tratar a la persona con demencia, que deben estar presentes y vigilantes constantemente; todo ello acompañado de desesperanza, agotamiento, reducción del círculo social y abandono de sus actividades (Ruiz Fernández, Ortiz Amo y Ortega Galán, 2019; Mascayano, Tapia y Gajardo, 2015).

Desde su perspectiva, las personas con demencia pretenden mantener un sentido de normalidad en la vida cotidiana, no enfocarse en sus fallos y olvidos. Poco a poco se ven inmersas en el proceso de deterioro, que puede incluir como síntomas no darse cuenta de su patología o su negación. En cambio los familiares, por efecto del etiquetado de “senil” o “Alzheimer”, inmediatamente los ubican en tanto sujetos a quienes les falta algo crucial para su funcionamiento, raciocinio y capacidad de decidir. El diagnóstico les da una validación clínica-institucional-social para accionar sobre la vida del enfermo, sustituirlos en algunas funciones, hacer cambios, todo lo cual avala, facilita que puedan empezar a hacer el rol de cuidador(es). Por ejemplo, la hija de una persona mayor que había recibido el diagnóstico hacía unos meses, contó que su mamá no se había acostumbrado todavía al hecho de tener Alzheimer, no lo aceptaba, pero su familia había comenzado a tomar ciertas decisiones pensando en el futuro, haciendo modificaciones a su hogar, buscándole actividades.

Como menciona R. Pérez (2016), las familias son investidas por el sistema de salud de la responsabilidad por la persona con demencia, suelen ejercer un progresivo control y presencia sobre las actividades de la vida cotidiana, limitando su independencia, lo que suele generar tensión en esos vínculos. Esto incluso puede ser más llamativo que las alteraciones psico-conductuales y emocionales consideradas síntomas.

Detrás de las relaciones de cuidado parece haber una cuestión de poder: una reversión del rol de proveedor o de cuidadora, por parte de la persona con la patología, para pasar a ser objeto de protección, de cuidados. Aquí ubico mensajes como, *yo fui siempre una madre sacrificada, los cuidé, hice todo por mis hijos, luché por ellos...* con la queja implícita de por qué me tratan así. Me pregunto, por qué hallarse en una relación de cuidado implica sentirse en una posición de menor status, en una situación de desventaja. Para algunos es el comienzo de no poder tomar decisiones, sentir que son ignoradas o bien, que deben ocultar sus olvidos, caídas, malestares para no quedar en esa posición. Cuántas de estas estrategias que otros autores ubican como intentos de mantener un sentido de identidad o normalidad, apuntan a defenderse de esta pérdida del *poder de*, poder *para*, que podemos relacionar al menoscabo de su *condición de persona*.

Esta cuestión de poder/dependencia en relación a los cuidados, parece ser más conflictiva con los familiares que asumen una actitud de sobreprotección, vigilancia, temor, en la previsión de que quien tiene demencia es susceptible a perderse, olvidarse quién es, no saber defenderse o

explicarse ante otros. En oposición a quienes se muestran más relajados, cómplices, que facilitan o acompañan tratando de que la persona mantenga sus actividades⁸. Podría ser interesante en futuros estudios indagar acerca del impacto de las distintas dinámicas familiares y sus trayectorias: p.e. si convivir con cónyuges puede ayudar a mantenerse viviendo en comunidad y tener más autonomía, respecto a quienes están solas o dependen de familiares que no conviven; así como, qué trayectorias o eventos llevan a vivir en ELEPEM, y cómo se definen estas decisiones.

En relación con lo anterior, subrayar la diferencia en el nivel de bienestar que muestran quienes han tomado la decisión de mudarse a un ELEPEM y quienes creen que han sido abandonados allí, contra su voluntad, a pesar de reconocer que su estado de salud o nivel de dependencia lo hizo necesario. En este sentido, haber visitado antes y elegir, o bien tener una conversación honesta con sus familiares para decidir dejar su domicilio, parecen ser factores protectores: *“Yo había perdido a mi esposo, mis hijos tenían sus vidas hechas y yo no quería ser una carga para nadie. Sola no podía seguir viviendo porque entre las tareas del hogar y la cocina y todo eso me superaba ya porque tenía mucha edad. Entonces hablé con mis hijos y les dije que me gustaría vivir acá ...para aliviarlos a ellos y yo sentirme que no estoy abusando de ellos. Bueno, visitamos ...las instalaciones, nos gustó a todos. Y bueno... decidí mudarme para acá,”* (Sra K).

Otra participante: *“...en una charla con mis hijos, me dieron a entender si aceptaría una casa de salud porque ellos...”* “¿Y por qué causa, que, estoy dando trabajo a ustedes? Dice, no, pero los vecinos me han dicho que muchas veces de noche tú te caes y a veces no te podés levantar sola...” —la Sra A confiesa además que trató de ocultar por un tiempo a su familia las cosas que le iban pasando, al mismo tiempo que no quería ser una carga, una fuente de preocupación, no *dar más trabajo*.

Esto nos llevaría a revisar la actitud de no informar sobre la enfermedad. Poder tomar decisiones anticipadas y aprovechar las primeras etapas de la patología, para informarse y conversar con la familia, con el círculo cercano de amigos, con el personal sanitario, sobre lo qué está pasando y sus deseos a futuro. Las personas que reciben el diagnóstico tempranamente podrían tener apoyo e información sobre la patología y cómo afrontar el proceso desde lo vincular y emocional, ampliando el concepto de tratamiento y rehabilitación más allá del abordaje sintomático o psicoeducativo.

En la relación con los profesionales, esto implicaría por ejemplo, dirigirnos directamente a la persona con demencia, con la mirada y la palabra, como reclamaba el Sr L. Retomando las

⁸ Aclaro que esto es una simplificación. Los familiares se ubican a lo largo de un continuo entre apoyo, colaboración y sobreprotección, en distintos momentos o situaciones.

afirmaciones de otras personas con demencia: “*si saben que tenés Alzheimer, como que te ignoran...*”, “*...apenas se dan cuenta que tengo EA, trasladan su contacto visual a la persona que está conmigo... como si el conocimiento de la enfermedad automáticamente me pone una capa de invisibilidad*” (MacRae, 2011, p. 446-447). Asimismo, no ser tomado seriamente y no tener información hecha a la medida, adaptada a las distintas etapas de la demencia, fueron aspectos señalados en un estudio realizado en siete países con metodología de *focus group* de pacientes y familiares (Karlsson et al, 2014) destacando la necesidad de ser reconocidos y escuchados como expertos en su propia situación.

Las personas con deterioro cognitivo pasan de ser sujetos a objetos de cuidado/protección, pasivos, hasta podríamos decir infantilizados. Esto se percibe en cómo algunos se refieren a sí mismos, en la voz pasiva, o la referencia a lo que no les dejan hacer. “*La verdad que no lo decidí yo, me lo decidieron. Entendieron que era lo mejor para mí (...)*”.

El sentimiento de ser una carga, y el temor, la evitación de llegar a serlo, en estos procesos de enfermedad crónica, de cuidados, considero se vincula con el ideal de mantenerse autónomo e independiente toda la vida. Siguiendo a Bernhard Weicht (2010) el ideal de independencia ha penetrado todos los niveles de la sociedad occidental y lo que implica ser humano, en especial las políticas públicas, discursos políticos, académicos, morales. La contracara es que volverse dependiente se asocia con ser una carga para los demás, situación temida y rechazada. El sujeto o actor social por antonomasia es un supuesto hombre blanco-adulto-físicamente capaz. Weicht propone que la dicotomía dependencia/independencia subyace en la construcción de las prácticas de cuidados, totalizando la identidad de las personas mayores. Ser dependiente, por oposición a este constructo psicológico-moral de lo que es ser una persona autónoma, significa ser inferior, ser un “otro”, distinto y precarizado. En consecuencia el sujeto viejo, anciano, senil, constituye una otredad no totalmente humana. Esto habilita esos discursos y prácticas que infantilizan, niegan su agencia, le quitan derechos.

Esencializar al sujeto dependiente, supone ignorar que una persona puede estar en distintos niveles de dependencia; darle un estatus de realidad (ontología). Dejar de lado que la in/dependencia es un continuo y no una opción dicotómica (Weicht, 2010).

¿Cómo operaría esto en las personas que viven con Alzheimer? En lugar de que la dependencia englobe todas las dimensiones de las personas con demencia, diferenciar situaciones en las que pueden opinar y decidir de las que necesitan un apoyo externo. En este sentido, la dimensión de la autonomía parece jugar un papel importante en la percepción de sí mismos y en la sensación de bienestar: acciones concretas como elegir si quieren participar en una actividad, y no sentirse obligados. Por el contrario, el malestar que manifiestan por no poder

opinar sobre la habitación o lo que hacen sus compañeras/os, enojo ante no poder hacer las tareas cotidianas.

Es muy diferente la experiencia que relatan quienes residen en ELEPEM, en tanto su esfera de acción y de decisión está más limitada; tareas de limpieza y cuidado, higiene, comidas, etc. que están reglamentadas; estimo que el nivel de autonomía es mucho menor que las capacidades que conservan. Un comentario interesante que hace la Sra A sobre los juegos de cartas: a veces juegan, pero no es divertido porque no se puede apostar siquiera. Como que por no manejo del dinero ha perdido la diversión “adulta” y el juego sin esto, no tiene gracia.

Buenos Vínculos

En esta investigación el Sr E da cuenta de que lo tratan bien y tiene buen vínculo con sus hijos, sobrinas, la esposa. Lo que le gusta es que lo lleven a comer a algún lugar o que le recomienden películas, también que lo integren en la llegada de un nieto, que estén pendientes, salir acompañado. No le gusta que le hayan limitado sus actividades aunque entienda los riesgos o problemas que podría tener; como vimos le es más fácil ser responsable en este sentido cuando es un tema profesional que cuando es una cuestión doméstica. Lo que nos lleva a considerar que no todas las personas con demencia, van a ser pasivas y aceptar las restricciones que les ponen o que les sugieren.

Algunos intentan adaptarse a los nuevos desafíos de su vida cotidiana, para lo cual resulta fundamental el rol de la familia como promotora y contar con buena información sobre la enfermedad (Gajardo, Alvarado y Schalevsky, 2021). Esto lo podemos señalar para las personas con conciencia de su diagnóstico en esta investigación: el Sr E se anotó en cursos apenas percibió pérdida de funciones cognitivas, la Sra F fue derivada a talleres en AUDAS, el Sr L tiene sesiones con fonoaudióloga para mejorar la articulación.

Otro aspecto de los buenos vínculos es cuando mantienen amistades o grupos. Si alguien se acerca y les dice que se acuerda de ellos, como la Sra F cuando se encontró con ex compañeras de trabajo, aunque tal vez ellos no se acuerden recíprocamente, pueden disfrutar el encuentro. Así como alguien que les hable de un tema que sea de su interés, como el trabajo, historia personal, lugares que conocieron. La Sra J y K promueven mantenerse activas, estar ocupadas, e interactuar con otras personas: *“Yo estoy siempre en movimiento (...) voy tres veces a la semana al gimnasio... Yo considero... que uno no debe nunca quedarse quieto, es decir, estar con la tele, con el mate, con la tele, con no, otra cosa, otra actividad. No estar mirando tele y... No, que tele ni radio ni nada, pensar que yo no.”* (Sra J). *“Todo lo que tiene que ver con el conocimiento (...) los años limitan. Yo trato de que me limiten lo menos posible. Por eso concurro*

a las charlas, hago gimnasia, hago yoga también. Interactúo con mis compañeros y hago lo más que puedo. Trato de estar ocupada todo el día es lo principal" (Sra K).

Los cambios en la forma en que son tratados por los demás puede tener una connotación positiva cuando se interpreta o se siente como una mejora en la atención, el cuidado, que reciben –esto coincide con el estudio de MacRae (2011). Parece que la enfermedad tiene el beneficio por un cierto tiempo de congregar, cuando existe una red de familiares cercanos o amigos preocupados, y la persona se siente contenida. Este mismo sentimiento refleja la Sra K y el Sr B cuando dicen sentirse protegidos, cuidados, en el ELEPEM, “cuidado sin control”.

MacRae (2011) fundamenta que la relativa visión positiva que dan los participantes de su estudio sobre vivir con demencia, cómo son tratados, y la aceptación de su enfermedad, va de la mano de contar con personas significativas (esposas) que les impulsan a mantenerse activos, hacer tareas en la casa, permitiendo que se sintieran útiles, y participar socialmente, acompañándolos y esforzándose por tratarlos de forma similar a antes del diagnóstico. A modo de comparación y aclaración, esta autora comenta que sus participantes son “afortunados”, que han reaccionado con resiliencia y de forma positiva a la demencia. Conocen el diagnóstico y en su entorno es tomado como una enfermedad más, no han sufrido discriminación en tanto los síntomas no son tan notorios en la primer etapa, y las personas mayores lo toman como algo natural del envejecimiento.

Es decir, que el entorno social, familia y amistades, en especial quienes conviven con la persona con demencia, tiene un rol fundamental en facilitar la construcción de nuevos sentidos y disminuir los aspectos negativos asociados a la demencia, como la pérdida de independencia, prejuicios, aislamiento, y vergüenza.

Reflexionando sobre el Vínculo y la Comunicación

En este punto me gustaría hacer una reflexión en torno a mi rol como investigadora, en tanto traté de comunicarme, relacionarme, con estas personas, en un tiempo limitado. Como mi interés era conocer sus propias perspectivas, fui abierta a escuchar y recoger sus vivencias, expresiones, emociones, sin juzgar en cuanto a lo real o preciso de sus relatos. Pero esto constituye una diferencia crucial con los vínculos que establecen en la vida cotidiana. Salvo lo recomendado por algunos técnicos –tuve la oportunidad de escuchar un conversatorio sobre planteos de Naomi Feil, y otro sobre la atención humanista, con familiares de AUDAS⁹– existe la tendencia a corregir a la persona con demencia, se buscan los datos fidedignos a través de un

⁹ Parte de mi inmersión en el campo-tema. Charla virtual “Saludablemente”, sábado 21/9/2024 (Programa de Extensión de la UBA). Conversatorio virtual con Ricardo Alberti, “Humanización de la Atención y Acompañamiento”, el 26/10/2023.

familiar, en parte por una gran preocupación por el bienestar, seguridad, de la persona con deterioro.

Me refiero a las que en la comunicación con un otro, esperamos una cierta coherencia interna, linealidad, adherencia a un tema, literalidad o correlato con datos fácticos, los rasgos de discurso lógico y racional, que supone una memoria que no se equivoca –secuencia temporal, lugares, hechos, nombres. Esto es una señal importante de la valoración que hacemos del otro como persona, del mantenimiento de su calidad de persona.

Desde la gerontología narrativa (Villar y Serrat, 2015) se toman en cuenta los factores contextuales y dialógicos en la producción del relato y su interpretación. Resaltar que la coherencia no se produce en un texto desnudo sino como un logro cooperativo entre participantes de un discurso narrativo, tomando aportes de Gubrium, Linde, Hamilton, Sabat (en McLean, 2006). Las historias de vida pueden tener verosimilitud, en cuanto a quiénes somos ahora y cómo llegamos a serlo, y contener un sentimiento de continuidad con uno mismo, no siendo sujetas a verificación empírica. Puede haber coherencia sin facticidad, según Denzin, ya que en el proceso performativo el valor se lo da el sujeto que está construyendo su propia historia (en McLean 2006, p. 170). Esta verdad o significación afectiva permite integrar hechos o personas del pasado a una construcción de sí mismo que puede no tener relación con los datos históricos; son historias que nos contamos a nosotros mismos para explicar, justificar lo que nos está pasando ahora (con un sentido de peripecia, de causalidad, de justicia, etc.). De este modo se pueden identificar las historias de cómo llegaron a vivir al ELEPEM o cómo llegaron al diagnóstico, que tal vez no coinciden con lo que contarían sus familiares.

De igual manera que algunos esposos(as) o hijos(as) de forma cómplice les ayudan a seguir interactuando y funcionando en sociedad, a modo de una memoria externa, como un apoyo o prótesis. Aquí es importante recordar la idea del andamiaje que sucede cuando la persona con dificultades para expresarse, o recordar, puede tener el recurso de un otro que lo apoye con preguntas o aportando palabras que pueda tomar. Esto que Hydén llama voces vicarias y se apoya en el concepto de scaffolding de Jerome Bruner (Hydén y Örvlöv, 2010, p. 150).

Relacionado al valor de racionalidad, el valor de la verdad o la veracidad del discurso, de su ajuste con una realidad supuestamente objetiva, hago un paralelo con la idea de individuo-adulto-independiente y capaz. Debate que no es ajeno a las ciencias sociales que trabajan con relatos por oposición a las ciencias “duras”, fácticas. Algo similar sucede con las personas mayores que caen bajo el sospechoso rótulo de la senilidad-demencia.

Las Diversas Construcciones de la Demencia

El interés de este capítulo es reflexionar en torno a este problema complejo de la salud humana, que involucra la memoria y el deterioro cognitivo, una situación de progresiva dependencia, patologías cerebrales, marcadores genéticos, el envejecimiento, síntomas psiquiátricos y psicológicos, sospecha sobre la razón y la capacidad de autonomía, costes económicos, estigma, cuidados, conflictos vinculares y otros muchos desafíos. O de otra forma, que es un tema de preocupación que puede ser abordado por las neurociencias, la epidemiología, las disciplinas médicas, sociales, legales, y otras; que es objeto de políticas públicas, discursos mediáticos, religiosos, filosóficos, de las asociaciones de familiares, etc.

Como profesionales de la salud mental participamos en la construcción de qué es la demencia, al adscribir a ciertas categorías, al realizar prácticas de identificación, denominación, intervención, de la misma forma que otras disciplinas contribuyen con sus constructos, verdades y tecnologías a su definición y abordaje.

En mi recorrido por el campo-tema de las demencias he notado que no se trata de un único objeto claramente delimitado. Es un fenómeno multidimensional que se ha intentado reducir a un objeto biomédico (R. Pérez, 2016). Pero esa conceptualización no lograría captar todas sus conexiones, la red de sentidos y prácticas, o las dimensiones en las cuales puede ser percibido. ¿Qué es la demencia? Alzheimer, senilidad, categoría nosológica, una definición moral-legal de persona, procesos sociales de estigmatización, representaciones de la vejez, un campo de investigación farmacéutica.

Se trata de un objeto de preocupación –“*object of concern*” (Law y Singleton, 2004)– de la salud pública y personal. En este sentido, se forma una superficie de confluencia entre distintos “objetos” o materialidades, o redes de prácticas, por la cual creemos que estamos pensando, trabajando sobre una misma entidad.

No se trata de mejorar la delimitación entre conceptos. Tomando la propuesta de múltiples ontologías de Annemarie Mol (Martin, Spink y Gomes, 2018), y que las realidades no nos vienen dadas, como una materialidad dispuesta para nuestro conocimiento, sino que adquieren realidad a través de prácticas que las configuran y re-crean permanentemente. A su vez, los “objetos” no son independientes del contexto de prácticas que los crean, sino que funcionan, son, se hacen visibles, en una red de relaciones entre actores (discursos, técnicas, personas, significados) que permanecen lo suficientemente constantes como para dar una idea de identidad, de similaridad.

Un objeto abstracto como el “Alzheimer”, que parte de una lista de criterios diagnósticos, puede crear un caso de demencia en Uruguay o cualquier otro país, porque profesionales se ponen de acuerdo en usarlos, y porque comparten una serie de técnicas de visibilización, de

denominación. Por otro lado, prácticas y discursos biopolíticos en torno al envejecimiento y la senilidad pueden generar situaciones de estigma y aislamiento en personas con deterioro cognitivo que terminan construyendo otras formas de vivir la demencia, sin identificarse con una enfermedad médica.

Law y Singleton (2004) señalan que hay objetos que son menos estáticos y más fluidos: *“this is because it flows and gently change shape bit by bit”*. Esto lo podemos ver en los sucesivos y no todos unánimes intentos por crear mejores descripciones de la patología de Alzheimer, a nivel neuro-cerebral o como inventario de síntomas clínicos. En su historia se suele hacer referencia al trabajo de Alois Alzheimer como precursor, pero los casos que describió fueron desestimados como propios de esta enfermedad en las décadas posteriores, y la definición de Enfermedad de Alzheimer se ha modificado de forma significativa a lo largo del tiempo (Bermejo Pareja y Del Ser, 2024).

Durante las primeras décadas del siglo XX no había muchos casos ni estudios sobre la EA; lo que se diagnosticaba eran casos de demencia senil, etiologías y procesos patológicos vinculados a distintas teorías, la edad, lo vascular, personalidad premórbida. Con la “alzheimerización” de las demencias (Kitwood, 1997) esta pasó a ser la principal causa de diagnóstico de trastorno neurodegenerativo. Desde su origen en los centros *mainstream* de producción científica (norteamérica y Reino Unido), sumando el impulso de organizaciones como la Alzheimer’s Disease International, este proceso de medicalización, con sus criterios y suposiciones, es algo que ha conquistado el campo de las demencias a nivel cuasi global.

Como se mencionó en el primer capítulo, la medicalización de la psiquiatría americana y el auge de las neurociencias, cambiaron la noción de demencia, al menos en el ámbito de la investigación, la academia y los manuales diagnósticos. En 1978, por consenso de un grupo de neurocientíficos, se disuelve la división entre Alzheimer presenil y senil, pasando a ser una patología única, asociada a la presencia de placas seniles y ovillos neurofibrilares. En 1984, el grupo de trabajo liderado por McKhann publicó los criterios de diagnóstico ya clásicos (NINCDS-ADRDA), que eran clínicos y probabilísticos, a confirmación por exámen patológico (Bermejo-Pareja y del Ser, 2024). Los criterios para EA han sido modificados sutilmente en sucesivas publicaciones de los manuales de psiquiatría como el DSM, respondiendo a necesidad de criterios más operativos para las investigaciones, debates en torno a su alcance, etiología, nuevas técnicas de identificación, fallos de hipótesis y ensayos clínicos.

Annemarie Mol (2010) señala que la división entre salud y enfermedad que produce un diagnóstico clínico, es “más fluida”, es decir no es tan clara y tajante como las diferencias encontradas en un laboratorio. En los últimos avances, quienes investigan la EA en laboratorios pueden utilizar una definición basada en biomarcadores que no se corresponde con la “realidad”

de la clínica, que incluye los síntomas, la situación vital del paciente, el punto donde se marca el pasaje de sano a enfermo, una evaluación por parte de personas que pueden ser más o menos idóneas, tomar unos u otros criterios.

Si bien Robert Pérez describió un concepto de demencia que funciona como paradigma de atención sanitaria en Uruguay, en los últimos años se han propuesto definiciones para la EA mucho más alejadas del consultorio. En los últimos tiempos, sobre todo, han sido adaptadas a las necesidades de la investigación básica: p.e. la definición de Bruno Dubois et al (en Bermejo Pareja y del Ser, 2024, p.14) de EA como una entidad puramente biológica basada en tres biomarcadores (placas amiloides, NFT ovillos neurofibrilares, y neurodegeneración) quitando los síntomas clínicos y de deterioro cognitivo. Como antes el debatido diagnóstico de Deterioro Cognitivo Leve, este marco de referencia, permite captar sujetos de investigación, cerebros, sin síntomas, con deterioro normal para el envejecimiento, en un supuesto estado prodrómico.

Estas reflexiones en torno a los objetos complejos (en el original, “*messy*”; Law y Singleton, 2004) nos permiten vislumbrar algo de lo que sucede entre el constructo biomédico de la enfermedad de Alzheimer, como categoría clínica –aquí se podrían colocar otra serie de actores (mecanismos moleculares, genéticos, fisiopatológicos)-- y las intervenciones a nivel del paciente, ese sujeto marginalizado, ya no totalmente persona, ni capaz o autónomo, que además la mayoría de las veces son *viejos*.

Los neurocientíficos y los médicos pueden continuar refinando su objeto, pero eso no nos ayuda a los científicos “psi”, sociólogos o antropólogos, que estudiamos la demencia en el ámbito social o bien corporeizada en la experiencia individual. Aquí retomo la idea de “objetos fuego” de Law y Singleton, que se caracterizan por la posibilidad de contener contradicciones, vacíos, discontinuidades, saltar de una dimensión a otra. Es decir, cuando la demencia se produce en distintos contextos de prácticas, produce realidades locales, como las producciones cotidianas del “ser sujeto con...” en un barrio, en una familia, un ELEPEM, que implican categorías socioculturales y significados sobre esa situación. Que se comunican temporalmente (superficialmente) con el universo biomédico, como en la visita al centro de salud, o bien comparten sentidos y prácticas, como el consumo de un medicamento.

¿Las prácticas socioculturales producen efectos en la clínica? Probablemente sí, como planteo más adelante el uso de la categoría demencia senil por parte de personal sanitario, o el caso del nihilismo terapéutico como expresión de prejuicios de larga data, y contra las publicaciones científicas contemporáneas.

Reitero el problema de la denominación –Alzheimer, demencia, vejez, otros– y el saber o no mi diagnóstico, como señales significativas de este objeto múltiple, difuso, discontinuo.

Cuando comencé esta investigación iba dirigida a “personas con demencia”, entendiendo que el término era adecuado porque refleja los estándares internacionales de diagnóstico. Pero encontré que mucha gente sigue asociando la palabra demencia a locura, esquizofrenia, etc. o que no lo asociaban a lo que en términos nativos, sería Alzheimer o bien demencia senil, que sigue apareciendo en el discurso cotidiano a pesar de no estar en las clasificaciones nosológicas. El término no se entiende y hay que explicar, dar ejemplos, usar palabras más “suaves” como deterioro o como pérdida de memoria que le pasa a las personas mayores.

Yo me resistí a usar el término *senil* en este proyecto como tampoco lo uso en mi profesión o en la vida cotidiana, pero esto refleja mi postura como psicogerontóloga, un enfoque sobre las vejez desde el paradigma de derechos. Pero se un término vigente, p.e. en mi trabajo con personas con Parkinson (Dodera, 2018) varias personas aluden a la demencia senil.

Esta postura tiene la intención de separar la demencia o Alzheimer en tanto patología, del envejecimiento normal, para evitar el viejismo y para defender la “condición de persona” del que tiene la patología, sus posibilidades de acceder a un tratamiento y no caer en la resignación de lo inevitable. Se puede trazar un paralelismo con lo que proponían los gerontólogos como Robert Butler y más tarde las organizaciones internacionales (ADI, OMS) al promover la separación de la categoría vejez de la demencia. Y que tuvo la consecuencia paradójica de crear una nueva frontera entre lo normal y el Alzheimer: un nuevo borde entre el nosotros sano-joven, y la vejez-decrépita.

Deberíamos interrogarnos sobre las consecuencias que ha tenido para las personas que portan la demencia, esta construcción sociohistórica del Alzheimer como patología neurobiológica, esta suma de prácticas de investigación, imaginaria, el uso de frases y conceptos con resonancias muy negativas y aterradoras a nivel poblacional, como ser mortalidad, epidemia, y predicciones catastróficas para la persona, refiriendo a la desubjetivación y deshumanización por la pérdida de sus funciones cognitivas y de autonomía (siguiendo a Behuniak y Martorell-Poveda, en Pérez Fernández y Guevara Álvarez, 2022; Engel, 2019).

Tal vez en la actualidad, en Uruguay, muchas personas consideren que el Alzheimer es una enfermedad en el grupo de las demencias, pero no es una enfermedad cualquiera: conlleva una carga de sentidos tal que tener el diagnóstico no justifica, no resuelve, no ampara, ni absuelve, a la persona portadora.

La Demencia en la Persona

Dada la complejidad del campo de las demencias, no podemos decir que haya una sola forma de construirse como sujeto con demencia, ni sujeto con Alzheimer. Pensando que en

general, nadie se reconoce como persona con demencia, aun quien sabe que tiene el diagnóstico, tal vez como defensa por no querer colocarse en el lugar del que no puede, no tiene, perdió, y probablemente por su cercanía con el estereotipo del viejo decrepito.

La persona o el paciente demente sería una etiqueta externa en todo caso.

Voy a dividir a las personas aquí entrevistadas en dos grupos, en primer lugar quienes Sí tienen conciencia de tener Alzheimer nos aportan que: a) fueron informados (dos en consulta médica, acompañados, la otra entrevistada no se acuerda cómo fue), b) es una enfermedad que no se cura, c) no han pensado o no se imaginan cómo va a ser en el futuro, qué les va a pasar. Pasaron por una fase de confusión o dudas sobre qué les estaba sucediendo: *“empecé a ver cosas que me pasaban, la falta de memoria, esa...”*, *“estaba medio complicado, había cosas que se me olvidaban, mm, me voy para allá y vengo de vuelta, a ver las flores, y por otro lado me pasan cosas como esa, dejé el auto a tres cuadras”* y luego no lo encontró. *“Yo estaba media diferente”*, no sabía dónde ponía las cosas, si dejaba el agua calentando se le quemaba la caldera, si le decían algo no lo recordaba.

“E: en el comentario me dijiste que te preocupaba, que vos sí te dabas cuenta de esto... Sr L- sí, porque me olvido. Me olvidaba de-de las palabras, de, ¿qué vamos a hacer hoy contigo? ah hablar de Alzheimer... No me acordaba” (mueve la cabeza).

Tratan de buscar una explicación, *“por qué yo”*, *“por qué me pasó esto a mí”*, que no se encuentra. Los tres manifestaron sorpresa y shock ante el diagnóstico; y eso los lleva a reflexionar, buscando una razón: porque se veían normales, *“antes era normal”*, iba y venía, hacía las cosas de la casa, trabajaban. Incluso mencionan eventos anteriores como ejemplos de qué no encuentran algo que lo pueda haber precipitado y que eran “normales”: *“me chocaron y me tuvieron que sacar de adentro del auto en el parabrisas (...) Y tuve pérdida de conocimiento y me desperté en el hospital. Pero de ahí a... después me olvidé. Iba a todos lados, manejaba perfecto”*.

En este sentido, vemos que el proceso diagnóstico y los primeros tiempos se da una fase de adaptación, y aceptación, pasando posiblemente una fase previa de negación –no querer ver, no reconocer señales de cambios cognitivos, perceptuales o de comportamientos, emociones–, normalizar, ocultar (Gajardo, Alvarado y Schalevsky, 2021). Coincide, salvando las distancias geográficas, con la teoría de las tres etapas de Esandi et al (2017); en la primer fase (“qué está pasando aquí”) las familias que tienen un integrante con demencia perciben conductas inusuales, pero lo justifican, minimizan, pasando por un momento de sospecha en que los familiares se vuelven observadores y atentos mientras la persona con demencia trata de mantener su rutina, ocultar cosas que le ocurren, hasta que finalmente llegan a la confirmación del diagnóstico.

Volviendo a esta investigación, el Sr. E intentó tranquilizar a su familia: *“yo voy y me hago los exámenes, Uds se quedan en el molde”*.

Es importante destacar que no recibieron una explicación o asesoramiento sobre la enfermedad: *“no me lo explicaron...”* *“yo empecé a leer algo por arriba”*, reciben información de su familia, de AUDAS, de lecturas. La Sra F no se acuerda cómo se lo dijeron o cómo llegó al diagnóstico: *“no me acuerdo mucho...”*, *“había varias cosas que parecían eso, Alzheimer”*. Luego trata de explicarme que le dijeron que tenía *“la memoria esta cómo es que se dice...”* aunque no logra recordar el tipo de memoria o por qué era importante en su caso.

Considero igualmente notable que le dieron una explicación técnica, y me pregunto si en este tipo de patologías no sería necesario contar con un asesoramiento personalizado, informando, brindando materiales adaptados al nivel educativo, de deterioro cognitivo, lenguaje, con un tiempo adecuado para aceptar el diagnóstico.

El segundo grupo sería quienes no se definen como personas con Alzheimer por motivo de no saber, porque no se lo han informado claramente, o la anosognosia, el olvido.

Se les preguntó por su salud general, cómo la perciben: surgen quejas sobre déficit auditivos, de visión, para caminar, dolores, malestares psicológicos, pero en general tendían a responder que su salud era buena (*“no tengo ninguna enfermedad”*) o que para sus años se encontraban bastante bien. En cuanto a aspectos que podemos relacionar con una relativa conciencia de problemas a nivel mental y cognitivo, mencionan:

- No quieren ser una carga o molestar.
- Olvidos, señalado por otros: *“no estoy tan segura”*, entonces pregunta a una persona de confianza que le dice cómo es (Sra A).
- El olvido o los déficits colocado en los demás: *“ya les falla a algunas”* (Sra A)
- Resignación ante una percepción de enfermedad asignada externamente: *“me han dejado en la categoría de la enfermedad”* (Sr G).
- Resistencia, en forma de quejas y rebeldía como la Sra D: *“pero acá no se puede hacer nada”... “yo no me olvido... tengo cuerda para rato”*

Guajardo, Tixou y Abusleme (2015) explican el doble estigma por envejecimiento y demencia:

“Si al envejecimiento se agrega la demencia, la persona mayor queda permanentemente bajo una sospecha y desprovista de la confianza social, hecho que se traduce en la idea de una discapacidad plural para la administración de sus bienes, sus desplazamientos, sus relaciones sociales, sus recuerdos y la organización de su vida.” (p. 29)

Esta asociación es tan fuerte que en algunos casos las personas mayores parecen estar pendientes a que los ubiquen en la categoría de loca, incapaz, sin nombrar pero siempre temiendo la demencia, asociado a olvidarse, perder la identidad, el juicio, su propiedad, como señalan los autores chilenos. En relación con lo que cuenta la Sra D sobre su sensación de haber sido dejada *encerrada* en una institución, siente que la tratan como inútil, y parece rondar el temor a la locura cuando reacciona: *“yo estoy totalmente cuerda”*.

A su vez la explicación de lo que les pasa, la construcción de la enfermedad, como efecto de los años, fue la más común, exceptuando los casos que sabían su diagnóstico. *“Y a esta edad... qué se puede esperar. Capaz que con 90 años, perder un poco la memoria, es normal”*. Esto, como se puede leer en los resultados, abarca efectos tranquilizantes, normalizadores, así como una sensación de resignación o fatalismo.

Vejez, Edad, Senilidad

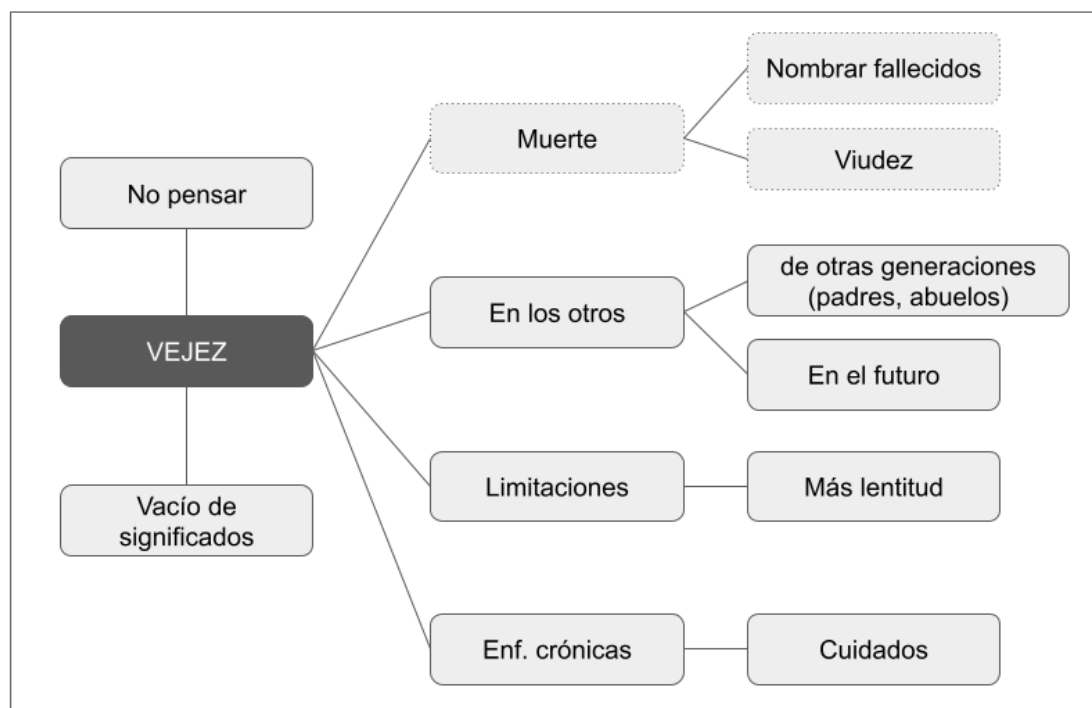
Con relación al objetivo de indagar sobre su imaginario en torno al propio envejecimiento y la vejez, destaca el vacío, la ausencia de representaciones, imágenes: *“nunca me imaginé nada”* (Sr B), *“esperaba que viniera el tiempo y ver cómo lo vivía”*. Esta imposibilidad de pensar la etapa de la vejez como algo que nos va a suceder, personalmente, o ya sucedió; señala el no ubicarlo como algo parte de uno mismo, encarnada. Ni siquiera las personas con deterioro se sienten ni se ubican como viejos o viejas. Pero hablan de las otras personas que conviven en el ELEPEM, denunciando sus errores, sus problemas de olvidos, sus conductas. Ubican la vejez y la muerte de padres, esposos, hermanos, amigos...

La muerte aparece frecuentemente, en menciones a la viudez, y en las historias de vida, que podemos relacionar con una cierta conciencia del final de la vida anunciada por tener una patología o estar cerca de personas que visualizan enfermas, debilitadas.

En esta dificultad de identificar-nos con ser viejo/a, la demencia o Alzheimer funcionaría como la “vejez de la modernidad” siguiendo a Jesse Ballenger (2006), como frontera que nadie quiere cruzar porque implica pasar a la vejez enferma, deficitaria. Esto explica que se hable de los ancianos como los “otros”, en tercera persona, como un grupo anónimo, alejado de la experiencia personal. Es esta separación y otredad fundamental, radical, que disocia y ubica en el lugar de objeto de compasión-horror a la persona diagnosticada con Alzheimer, o casi podríamos decir con “vejez” –porque muchas veces no es necesario reconocer la patología para asignarle la categoría de enfermedad.

Figura 4.

Categorías asociadas a la Vejez.



También son casi nulas las proyecciones sobre el futuro. Aun personas en sus años 90 no tienen un discurso sobre los últimos años o el final de la vida: *“nunca sabés cuándo son los últimos años”*... *“no pienso nada”*, es decir, no pienso en eso.

Los que son más jóvenes y saben que tienen una enfermedad degenerativa no han formado una opinión sobre qué va a pasar con ellos o cómo va a ser esa etapa cuando estén en una etapa avanzada del deterioro, *“mientras no sea con dolor”*.

Por otro lado, aparece un lugar común en sus explicaciones: la mención de la *edad*, los *años que tengo*. Esta categoría es aceptable y se agrega a la noción de *sentir* los años. Parece que esto les permite apartarse de la escala numérica, la cantidad de años: *“no valgo mis años, no pienso en mis años”*, *“a esta edad”*, *“con esta edad”*.

En suma, *“la edad”* es el concepto con que las personas construyen lo que les pasa a nivel subjetivo, sin investirse de la categoría vejez.

La vejez parece estar asociada a connotaciones negativas como enfermedad y deterioro. Parafraseando al historiador Minois (en Sande y Danel, 2021, p. 168) nunca hubo una edad de oro de la vejez al menos en nuestro mundo occidental. Las autoras explican que la palabra vejez ha sido rechazada a lo largo de la historia como sinónimo de decrepitud, muerte y pérdidas y se ha

buscado sustituir por eufemismos, como tercera edad, persona mayor, o en este caso el recurso “edad”.

Esta percepción negativa de la vejez vinculada a una dicotomía entre autovalidez y deterioro, la inseguridad, soledad y pasividad como características (Berriel, Paredes y Pérez, 2006) se mantiene actualmente, a pesar de otros postulados como el envejecimiento activo. Asimismo, ciertas construcciones sobre el envejecimiento poblacional, asociado a mayor prevalencia de discapacidades, y sobre el envejecimiento biológico, como anomalía que es posible curar (Sande y Danel, 2021) suman a esa visión negativa y de rechazo.

Es decir, un haz de discursos, recomendaciones, advertencias, producciones, que en lugar de reconocer la diversidad de vejez, de modos de envejecer (Berriel, 2021) terminan imponiendo determinadas prácticas y enunciados prescriptivos, que legitiman a unos sujetos como saludables y activos y deja a otros por fuera, como enfermos, deteriorados.

Desde la psicogerontología Latinoamericana se construyen versiones de las vejez desde la idea de derechos, como el movimiento por la persona-dentro de la demencia, que apuntamos a rescatar las posibilidades de ser persona. Pero estas prácticas conviven con una identificación de la vejez con deterioro, en el imaginario social, y en la academia. Actualmente, la segunda causa o factor explicativo del Alzheimer según las publicaciones mainstream, es la edad, el envejecimiento (Bermejo-Pareja y del Ser 2024). También es uno de los principales factores de riesgo para desarrollar Alzheimer, reconocido por los organismos internacionales. De aquí que la senilidad continúe siendo una categoría que permite explicar la difícil situación de la demencia, desde el sistema sanitario, o para las propias personas mayores.

Los Desafíos de Vivir con Demencia: hacia una síntesis.

Esta investigación se propuso traer a primer plano las voces de personas con demencia, a fin de conocer los desafíos que implica vivir con esta patología desde su perspectiva. Sin embargo, esta intención se tornó compleja a lo largo del trabajo de campo, debido a que la información sobre el propio diagnóstico no siempre es compartida con las personas que han sido diagnosticadas. Además, existen preconceptos en torno a las demencias y el envejecimiento que tienden a estigmatizar a quienes cursan procesos de deterioro cognitivo, restándoles valor como informantes incluso de sus propias experiencias.

De lo expuesto en anteriores capítulos, destaco que el diagnóstico de Alzheimer, término que en nuestro país es mucho más usado que el más general de demencia, es desestabilizador para la condición de persona. Es decir, tener este diagnóstico resulta catastrófico porque no afecta sólo a las áreas que se ven disminuidas de acuerdo a cada tipo de demencia, sino que captura y limita a la persona en su status como individuo, ciudadano(a), en su posibilidad de mantener vínculos, y su autonomía en todos los ámbitos de la vida.

El rótulo de demencia engloba construcciones sociales, prácticas y discursos, que tienden a incapacitar, aislar, y estigmatizar, a la persona que porta este diagnóstico. Caer en la categoría, o apenas bajo la sospecha, de demencia, afecta a la totalidad del ser. En este trabajo no se concibe el ser, o el sí mismo, como una esencia fija, sino como los relatos que los demás construyen sobre una persona, y las historias que nos contamos a nosotras mismas, dando sentido a “quiénes somos”.

Si adoptamos la visión puramente biomédica, siguiendo el modelo hegemónico de la demencia que describe Robert Pérez (2016, 2018), en referencia a un dispositivo de saber-poder que captura las trayectorias, tratamientos, síntomas, como expresión de una enfermedad del cerebro, entonces estaríamos hablando de la demencia *dentro* de la persona. Pero por las experiencias recabadas y lo discutido más arriba, podemos concluir que en realidad la *persona* termina quedando ubicada *dentro* de la demencia.

En ese sentido, se evidencia un abismo entre la demencia que es objeto de las neurociencias, y los desafíos cotidianos que afrontan las personas y familias con demencia. Aquí postulo que se trata de otro objeto, emergente de una red de contextos de prácticas vinculadas a acciones de cuidados y de protección, significados sobre lo que es ser viejo, evocativos de discursos sobre la senilidad, temores y angustias en torno a estas categorías, la denigración de la condición de sujetos, abusos ocultos, desconocimiento social. La demencia se caracterizaría entonces, como un objeto complejo y discontinuo, que comparte fronteras, superficie, con la

clasificación de los manuales de diagnóstico, la práctica clínica, y las categorías más abstractas del laboratorio, pero que para la vivencia de las personas mayores que transitan estas patologías, supone un entramado de conceptos y prácticas que inciden en su capacidad de hablar por sí mismas, ser escuchadas seriamente, y poder actuar *como sujetos con agencia*.

Tal vez por eso nadie desea identificarse como portador de un diagnóstico de demencia. “*Estoy perdiendo un poco la memoria, son cosas de la edad...*” sería una frase indicativa de la tendencia a desestimar la significación de algunos síntomas, o una forma de resistirse a reconocerse como persona con demencia. Este complejo constructo en torno a volverse viejo-senil, por un lado genera y sostiene el estigma de la vejez, y a su vez tranquiliza al ofrecer una explicación de los deterioros percibidos. En lugar de hablar de una enfermedad crónica, degenerativa, sin cura, se la justifica como parte natural, normal, del envejecimiento. Por otro lado, nos señala esa frontera temida –porque es un límite permeable– entre el nosotros “sano” y los otros “ancianos”, viejos, decrepitos.

Todo lo anterior resulta fundamental porque si no se les reconoce a las personas con demencia la posibilidad de hablar por sí mismas, con el mismo valor que cualquier otro ser humano, se pone en entredicho el ejercicio de sus derechos: expresar cómo quieren ser tratados, sus deseos y preferencias, poder tomar decisiones anticipadas sobre su tratamiento, su cuidado, o el final de la vida. Esto no niega la necesidad de contar con acompañamiento en esa toma de decisiones, así como en navegar los riesgos que puede haber en la vida cotidiana. Sí implica reflexionar sobre las construcciones que hemos elaborado en torno a la demencia, según las cuales la persona diagnosticada es colocada inmediatamente –sin mediar el tiempo que lleva la progresión del deterioro de sus capacidades–, en la categoría de sujeto sin agencia, sin voz.

¿Cómo mejorar el acceso al diagnóstico temprano, e informado adecuadamente, como base para desarrollar intervenciones con participación de las personas con demencia? Algunos participantes indicaron la importancia de ser informados, como ocurre en cualquier otra enfermedad, sobre sus riesgos y consecuencias: que no se minimice ni se lo “*pinten de rosa*” pero que se acompañe de orientación. Esto fue señalado también en otros estudios (Gajardo, Alvarado y Schalevsky, 2021): profundizar el proceso de entrega del diagnóstico, que lo hagan *con delicadeza, que te den esperanzas y algunos tips* para afrontar los desafíos de vivir con demencia. Vale la pena insistir en que sea respetuoso y dirigido al propio “paciente”, como lo reivindicó uno de los participantes. Sumando la necesidad de contar con apoyo para los profesionales que tal vez no están preparados para esta tarea.

Algunas reacciones observadas en relación con las cuidadoras formales, como no querer molestar, no pedirles ayuda, buscar ser útiles ayudando a los funcionarios del ELEPEM, merecen

mayor investigación. Estas actitudes pueden sugerir que estas personas se perciben en una situación precaria, asimétrica, en la cual temen perder el poco margen de libertad que les resta.

Por otro lado, en el ámbito familiar, los cuidados parecen estar orientados a suprimir todo tipo de riesgo, más que a mantener las capacidades y las posibilidades de acción de la persona con demencia. Nuevamente, me gustaría resaltar la posibilidad que los cuidadores, puedan realizar sus intervenciones en diálogo e incluyendo la perspectiva de la persona con demencia, con el objetivo de no dar por sentado que no sabe o que lo que expresan es incoherente debido a su patología.

Proponer que las personas familiares, parejas o amigas puedan llegar a tener un rol de socios en el cuidado, de forma que esos vínculos no queden subsumidos en una lógica exclusiva de atención, de protección. En sus propias palabras, recordar la emoción positiva y el reconocimiento hacia sentirse apoyados y protegidos por familiares que dan su compañía y cariño, en contraposición con la sensación de estar vigilados y limitados por el entorno.

Hasta ahora, retomando los antecedentes de investigación en Uruguay, la principal estrategia de intervención ha sido farmacológica, aún de manera más invasiva que la recomendada por las guías clínicas y la literatura médica actual. Sobre el tema de tratamientos farmacológicos, los participantes de esta investigación no estaban claramente informados, fuera por dificultades para recordar, porque otros se encargan de darles su medicación, porque no se les indicó para qué eran tales fármacos. Parece asumirse que se trata de una intervención unidireccional, es decir, que no se necesita de la aceptación ni participación de la persona con demencia.

Los entrevistados que aluden a acciones que podemos vincular a un tratamiento, refieren a mantenerse activos, hacer talleres o cursos, deportes, participar en grupos. Se mencionan los talleres de AUDAS, que continúan siendo uno de los pocos recursos disponibles y accesibles; otras familias gestionan de forma privada sus actividades de apoyo y rehabilitación.

La idea central, para quienes conocen su diagnóstico, es que no hay cura. Sobre sus trayectorias a futuro, no aparecieron elaboraciones significativas: parece haber un vacío de proyecciones sobre lo que puede pasar después, apenas con la esperanza de *que no haya dolor*, que puedan mejorar algunos síntomas específicos, o a lo sumo, *hacer las cosas bien*, día a día.

En relación con lo recogido, es interesante comparar con el informe mundial de la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI, 2025) que propone el desafío de la rehabilitación, entendida como derecho para una vida digna con demencia, dirigida a compensar y recuperar aquellas capacidades y actividades cotidianas que la propia persona con demencia identifica y reivindica como importantes para su calidad de vida. En ese enfoque, rehabilitar implica mover el foco de medir y diagnosticar pérdidas en áreas específicas (intelectual, memoria, sensorial, motriz)

hacia recuperar las actividades que permitan mejorar su autonomía y bienestar. La definición de los objetivos y formas del tratamiento debe ser colaborativa, entre el equipo de salud y la persona con demencia, con participación de la familia.

Participantes de este informe internacional de ADI (2025) señalaron como áreas a mantener o recuperar, aquellas que les permitan conservar el cuidado personal, y de la casa, participar en sus actividades favoritas, poder mantener sus vínculos sociales, ser parte y tomados en cuenta en su comunidad, y además, tratar de alargar el tiempo que pueden vivir en su hogar y demorar la entrada a instituciones de cuidado. En la presente investigación, surgieron temas similares: poder seguir participando de las actividades domésticas o sociales, sintiéndose tomados en cuenta, en lo que hace a su ambiente, su habitación, su casa, sus plantas, la comida, el autocuidado de su imagen personal, hacer mandados: fueron algunos de los asuntos que las personas participantes trajeron a la atención y reclamaron desde sus experiencias.

La falta de información, la actitud derrotista contra toda posibilidad de acción sobre el curso de la enfermedad, así como los diagnósticos tardíos o el desconocimiento del mismo no cooperan a que la persona pueda recibir rehabilitación o tratamientos adecuados. Participar en abordajes específicos, igualmente si se apunta a la díada cuidador-paciente como objeto de atención, requiere que la persona que transita la demencia se perciba como alguien que tiene algo que no es “normal” del envejecimiento.

Resalto de mi experiencia en estas entrevistas, que las personas participantes valoraron el tiempo dedicado y la posibilidad de ser escuchadas –aunque soy yo quien debe agradecer su disposición a dialogar sobre sus vidas–. Muchas veces desestimaban el valor de lo que estaban expresando, para una profesional, aunque estaban revelando recuerdos, anécdotas, sentimientos, con el valor intrínseco de todo relato biográfico. Por ello, propongo cerrar esta tesis planteando que las personas con demencia deberían contar con espacios de escucha e intercambio que validen sus malestares, angustias, alegrías, enojos, y todo aquello que deseen comunicar. Más allá de los dispositivos de atención orientados a rehabilitar capacidades específicas –cognitivas, motrices, sensorial, de memoria, o conductuales– generar otros que reconozcan a la persona con demencia de forma integral, como sujeto con voz propia y necesidad de vincularse.

Se necesitan abordajes interdisciplinarios que incorporen la perspectiva de las personas con demencia, generando modalidades de atención que consideren la heterogeneidad de intereses, deseos y trayectorias de vida. Para ello, y teniendo en cuenta los limitantes que ha tenido este trabajo, se debe seguir avanzando en la integración de personas con demencia en investigación cualitativa. Asimismo, resulta esencial promover miradas integrales, desde la complejidad, que permitan pensar alternativas para vivir con demencia, aportes para enfrentar los múltiples desafíos que implica el Alzheimer y otros tipos de patologías, con todo aquello que se

desprende de estar ubicado “dentro” de la demencia. Esto es, reflexionar y desnaturalizar las acciones y conceptualizaciones que menoscaban la condición de persona, que impiden participar plenamente en el curso de la enfermedad, en su tratamiento, llegar a aceptar su diagnóstico y tomar decisiones informadas, así como comprender y afrontar los cambios en sus vidas cotidianas.

Referencias

- ADI Alzheimer 's Disease International (2011) *Informe mundial sobre el Alzheimer 2011. Los beneficios del diagnóstico y la intervención temprana.*
- ADI (2019) *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019. Actitudes hacia la demencia.*
- ADI (2023) *Informe mundial sobre el Alzheimer 2023. Cómo reducir el riesgo de demencias: Nunca es demasiado pronto, nunca es demasiado tarde.* S. Long, C. Benoit, y W. Weidner, Londres.
- ADI (2024) World Alzheimer Report 2024. Global changes in attitudes to dementia.
- ADI (2025) El poder de la rehabilitación. Informe mundial sobre el Alzheimer 2025.
- ADI-BUPA (2013) *Informe La demencia en América: el coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia, Octubre 2013.* <https://www.alzint.org/u/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf>
- Amaducci, L.A., Rocca, W.A, Schoenberg, B.S. (1986) Origin of the distinction between Alzheimer's Disease and Senile Dementia: how History can clarify nosology. *Neurology*, nov 36(11), 1497-9. <https://doi.org/10.1212/WNL.36.11.1497>
- Arendt, H. (1998) *Los orígenes del totalitarismo.* Grupo Santillana.
- Arendt, R., Moraes, M., y Tsallis, A. (2015) Por uma psicologia não moderna: O PesquisarCOM como prática meso-política. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 15(4): 1143-1159. <https://doi.org/10.12957/epp.2015.20237>
- Ballenger, J. F. (2006) The biomedical deconstruction of senility and the persistent stigmatization of old age in the United States. En: A. Leibing, L. Cohen (orgs.). *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility* (pp. 106-122) Rutgers University Press.
- Ballenger, J. F. (2009) Necessary inventions. antidementia drugs and heightened expectations for aging in modern American culture and society. En J.F. Ballenger, P. J. Whitehouse et al, (Eds.) *Treating Dementia. Do we have a pill for it?* (pp. 189-209) The John Hopkins University Press.
- Bermejo-Pareja, F. y Del Ser, T. (2024) Controversial Past, Splendid Present, Unpredictable Future: A Brief Review of Alzheimer Disease History. *Journal of Clinical Medicine*, 13(536), <https://doi.org/10.3390/jcm13020536>
- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2006). Sedimentos y transformaciones en la construcción psicosocial de la vejez. En: A. López (Coordinadora) *Reproducción biológica y social de la población uruguaya. Tomo I: Estudio Cualitativo* (pp. 19 - 124). Trilce.
- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2007) *Alzheimer y psicoterapia.* Psicolibros.

- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2009) Psicoterapia con pacientes con demencia y sus familias. En: *Desafíos y logros frente al bien-estar en el envejecimiento. VII Jornadas de Psicología de la Tercera Edad y la Vejez* (pp. 93-117) Eudeba.
- Berriel Taño, F. (2021) Envejecimiento y políticas públicas en el Uruguay en el ciclo progresista. Análisis de la formación de un objeto múltiple. Tesis Doctorado en Psicología, UDELAR: FP.
- Berriel, F., Pica, C. y Zunino, N. (2017) Construcción social de la Vejez en Uruguay a partir de documentos de políticas públicas. *Psicoperspectivas*, 16(1), 7-18.
<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol16-Issue1-fulltext-904>
- Berrios, G.E. (1990) Alzheimer's Disease: A Conceptual History. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 5, 355-365.
- Birman, J. (2020) *O sujeito na contemporaneidade. Espaço, dor e desalento na atualidade*. (3° Ed. ampliada, recurso digital) Civilização Brasileira.
- Boller, F. y Forbes, M. M. (1998) The history of Dementia and Dementia in history: An Overview. *Journal of the Neurological Sciences*, 158, 125–133.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. y Clarke, V. (2019) Reflecting on reflexive thematic analysis, *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597.
<https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Cohen, L. (2006) Introduction: thinking about dementia. En: A. Leibling, L. Cohen (orgs.) *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. (pp. 1-42) Rutgers University Press.
- Conrad, P. (2007) *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. The John Hopkins University Press.
- Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (A-70) 2015.
https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp
- Cordeiro, M., de Freitas, T., Peixoto Conejo, R. y Moraes De Luiz, G. (2014) Cómo pensamos ética em pesquisa. En: M.J. Spink, J.I. Brigagão, V.L. Vitoriano do Nascimento, M. Cordeiro (Orgs.) *A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas*. (pp 31-56) Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. (publicación virtual)
- Dodera, P. (2018) *Cuidados, dependencia y enfermedad de Parkinson*. Trabajo Final de especialización. Udelar: FP. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/21027>

- Dunker, C. (2015) *Mal-estar, sufrimiento e sintoma*. Boitempo
- Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., Canga-Armayor, A. (2017) Keeping things in balance: family experiences of living with Alzheimer's Disease. *Gerontologist* (58) 2, e56-e67.
[doi:10.1093/geront/gnx084](https://doi.org/10.1093/geront/gnx084)
- Engel, C.L. (2019) Antropología das demências: uma revisão a partir da Doença de Alzheimer. *BIB Sao Paulo*, (89), 1-22. <https://orcid.org/0000-0002-6099-8920>
- Exter Departamento Medico (2005) *Consenso español sobre demencias*. 2ª edición. Novartis Neuroscience, SEPG, Sociedad Española de Psicogeriatría.
- Gajardo, J. (2015) Participación de personas con demencia en investigación: abriendo ventanas para conocer la vida cotidiana desde sus propias experiencias. *Revista chilena de Terapia Ocupacional*, 15 (1), 185-188.
- Gajardo, J. Alvarado, R. y Slachevsky, A. (2021) Experiencias luego del diagnóstico de demencia: aportes desde la perspectiva de los pacientes. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 59(3), 185-196. [doi:10.4067/s0717-92272021000300185](https://doi.org/10.4067/s0717-92272021000300185)
- Gaugler, J., James, B., Johnson, T., Reimer, J., Scales, K., Tom, S., Weuve, J., y Yeh, J. (2024) 2024 Alzheimer's facts and figures. Alzheimer's Association Report. Alzheimer's and Dementia, 20(5), 3708-3821. <https://doi.org/10.1002/alz.13809>
- Guajardo, G.; Tijoux M.E; Abusleme M.T. (2015) *La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile*. SENAMA, FLACSO-Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- Haraway, D. (1991) *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinvención de la naturaleza*. Trad. Manuel Talens. Cátedra.
- Healy, D. (2009) Notes toward a future history of treatments for cognitive failure. En J. F. Ballenger, P. J. Whitehouse et al, (Eds.) *Treating Dementia. Do we have a pill for it?* (pp. 25-42). The John Hopkins University Press.
- Hennelly, N., Cooney, A., Houghton, C. y O'Shea, E. (2019) Personhood and dementia care: A qualitative evidence Synthesis of the Perspectives of People with Dementia. *The Gerontologist*, 2019, XX(XX), 1-16. [doi:10.1093/geront/gnz159](https://doi.org/10.1093/geront/gnz159)
- Higgs, P. y Gilleard, H. (2016) Interrogating personhood and dementia. *Aging & Mental Health*, 20(8), 773-780. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1118012>
- Horwitz, A. V. (2002) *Creating mental illness*. The University of Chicago.
- Hydén, Lars Christer & Örvulv, Linda (2010) Interaction and narrative structure in Dementia. En: *Telling Stories: Language, Narrative, and Social Life*. Georgetown University Press, <https://doi.org/10.1353/book.13062>.

- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Soto Martin, M., Stephan, A., Suhonen, R., Zabalegui, A. y Halberg, I.R. (2014) Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 71(6), 1405–1416. <https://doi.org/10.1111/jan.12581>
- Kehl Wiebel, S. y Fernández Fernández, J.M. (2001) La construcción social de la vejez. *Cuadernos de Trabajo Social* 2001(14), 125-161.
- Kitwood, T. (1997) *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press.
- Law, J. y Singleton, V. (2004) Object lessons (version 2/7/2004).
<http://www.heterogeneities.net/publications/LawSingleton2004ObjectLessons.pdf>
- Leibing, A. (2006) Divided Gazes: Alzheimer's Disease, the Person within, and Death in Life. En: A Leibing, L. Cohen (orgs.). *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. (pp. 240-268). Rutgers University Press.
- Lock, M. (2013) *The Alzheimer Conundrum. Entanglements of dementia and aging*. Princeton University Press.
- MacRae, H. (2011) Self and Other: The importance of social interaction and social relationships in shaping the experience of early-stage Alzheimer's Disease. *Journal of Ageing Studies*, 25 (4), 445-456. [doi:10.1016/j.jaging.2011.06.001](https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.06.001)
- Martin, D., Spink, M.J., y Gomes Pereira, P. (2018) Corpos múltiplos, ontologias políticas e as lógicas do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. *Interface (digital)* 22(64), 295-305. <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0171>
- Mascayano, F., Tapia, T., y Gajardo, J. (2015) Estigma hacia la demencia: una revisión. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 53 (3): 187-195. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272015000300006>
- McLean, A.H. (2006) Coherence without facticity. En: A. Leibing, L. Cohen (orgs.). *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. (pp. 157-179) Rutgers University Press.
- Mira, C. (2019) Como é que a gente diz? Uma análise das estratégias textual-interativas na narrativa de uma pessoa com doença de Alzheimer. *Linguagem em (Dis)curso*, 19(3), 419-433. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-4017-190304-7818>
- Mol, A. (2010) Actor-Theory Network: sensitive terms and enduring tensions. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 50(1), 253-269.
- Mol, A. (1999) Ontological politics. A word and some questions. *The Sociological Reviews*, 47(1_suppl), 74-89. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1999.tb03483.x>

- Moya, M. O. (2013). Genealogía de una vejez no anunciada: biopolítica de los cuerpos envejecidos o del advenimiento de la gerontogubernamentalidad. *Polis (Santiago)*, 12(36), 431-451. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-65682013000300019>
- MSP - Ministerio de Salud Pública (2015) Recomendaciones para el abordaje integral de la demencia. Ministerio de Salud Pública, Área Programática del Adulto Mayor, Facultad de Medicina - UDELAR.
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P. y Reid, D. (2002) Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia*, 2(1), 193-211. doi:[10.1177/147130120200100206](https://doi.org/10.1177/147130120200100206)
- Novek, S. y Wilkinson, H. (2017) Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: A review of key issues and strategies. *Dementia* 0 (0), 1-18. <https://doi.org/10.1177/1471301217701274>
- Oliveira, D., Da Mata, F.A.F., Mateus, E., Musyimi, C. W., Farina, N., Ferri, C. P., y Evans-Lacko, S. (2021). Experiences of stigma and discrimination among people living with dementia and family carers in Brazil: qualitative study. *Ageing and Society*, 43(2), 447-468. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21000660>
- OMS - Organización Mundial de la Salud (2017) *Global Action Plan on the public health response to dementia. 2017-2025*.
- OPS - Organización Panamericana de la Salud (2023) *La demencia en América Latina y el Caribe: prevalencia, incidencia, repercusiones y tendencias a lo largo del tiempo*. <https://doi.org/10.37774/9789275326657>.
- Passos, E., Kastrup, V. y da Scóssia, L. (2009) (Orgs.) *Pistas do Método da Cartografia. Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Sulina.
- Pérez. R. (2018) El tratamiento de las demencias en el sistema de salud de Uruguay. *Psicología y Conocimiento Social*, 8(2). <https://doi.org/10.26864/pcs.v8.n2.8>
- Pérez Fernández, R. (2016). *Tesis doctoral en demencias. Los dolores de la mente. Prácticas de atención y cuidado de las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.23542.37442/1>
- Pérez Fernández, R., y Guevara Álvarez, A. (2022). La construcción sociohistórica de las demencias y la enfermedad de Alzheimer. *Salud Mental Y Comunidad*, (13), 32–55. <https://doi.org/10.18294/smyc.2022.5180>
- Ruiz-Fernández, M.^a D.; Ortiz Amo, R. & Ortega-Galán, A. M.^a (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 23(53), 16-27. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>
- Sabat, S, y Harré, R. (1992) The construction and deconstruction of self in Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 12, 443-461. Cambridge University Press.

- Sande, S. y Danel, P. (2020) Experiencias rioplatenses sobre modos sociales del cuidado en el Alzheimer. *ConCienciaSocial. Revista digital de Trabajo Social.* 4(8) 12-31.
<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/ConCienciaSocial/>
- Sande, S. y Danel, P. (2021) Alzheimer como constructo disputado desde saberes expertos. *Pasado Abierto Revista del CEHis* (13)
<http://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto>
- Spink, M. J., Medrado, B. y Pimentel-Mello, R. (2014) Vinte e cinco anos nos rastros, trilhas e riscos de produções acadêmicas situadas. En: M.J. Spink, J.I. Brigagão, V.L. Vitoriano do Nascimento, M. Cordeiro (Orgs.) *A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas*. (pp. 13-30) Centro Edelstein de Pesquisas Sociais (publicación virtual).
https://www.researchgate.net/publication/267328698_A_PRODUCAO_DE_INFORMACAO_NA_PESQUISA_SOCIAL_compartilhando_ferramentas
- Spink, P. K. (2003). Pesquisa de campo em psicologia social: uma perspectiva pós-construcionista. *Psicologia & Sociedade*; 15 (2), 18-42. <https://scispace.com/pdf/pesquisa-de-campo-em-psicologia-social-uma-perspectiva-pos-3p276u4n5k.pdf>
- Tolhurst, E., Weicht, B. y Kingston, P. (2017) Narrative collisions, sociocultural pressures and dementia: the relational basis of personhood reconsidered. *Sociology of Health & Illness*, 39(2) 212-226. <https://10.1111/1467-9566.12523>
- Vázquez, S., Kmaid, A., Verde, C., y Barros, M. (2023) Efectos del Programa de Intervención Integral Gerontopsicomotriz en domicilio, centrado en la díada persona mayor con demencia y su cuidador familiar. *Revista de Psicoterapia*, 34(125), 47-61.
<https://doi.org/10.5944/rdp.v34i125.37816>
- Villar, F. y Serrat, R. (2015) El envejecimiento como relato: una invitación a la gerontología narrativa. *Revista Kairós Gerontologia*, 18(2), 09-29. SP, Brasil.
- Villarejo Galende, A.; Eimil Ortiz, M.; Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M.; López de Silanes de Miguel, C., Prieto Jurczynska, C. (2017) Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología* 36(1), 9-49.
[doi.10.1016/j.nrl.2017.10.005](https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005)
- Williams, S. J., Higgs, P., Katz, S. (2012) Neuroculture, active ageing and the 'older brain': problems, promises and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 34(1) 64-78.
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.12.007>
- Weicht, B. (2010) Embracing dependency: rethinking (in)dependence in the discourse of care. *The sociological review*, 64(2 suppl). <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2011.01970.x>

Zurique Sánchez, C., Cadena Sanabria, M.O., Zurique Sánchez, M., Camacho López, P. A., Sánchez Sanabria, M., Hernández Hernández, S., ... Ustate Valera, A. (2019). Prevalencia de demencia en adultos mayores de América Latina: revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Geront.* 2019, 54(6), 346-55. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.12.007>