



TRABAJO FINAL DE GRADO:

Consideraciones para indagar qué ocurre con la calidad de Persona en la Demencia

Estudiante de grado: Claudia Yoselin Cabrera Lemus.

Tutor: Prof. Robert Pérez Fernández.

Instituto de Psicología Social.

Montevideo, 30 de octubre de 2015.

*A mi tata querido, quien hoy ya no está para
compartir este logro.*

Agradecimientos.

Expreso mi mayor agradecimiento y reconocimiento a todas aquellas personas que han sido un apoyo importante en estos años de estudio de la licenciatura en Psicología.

En primer lugar a mi madre por el esfuerzo y el sacrificio que siempre ha hecho para que pueda estudiar y salir adelante.

A mi padre, por inculcarme el valor del estudio y demostrar confianza en mí.

A mis hermanos: Gabriel por las veces que me llevó y me fue a buscar esos 7km que distan de la parada y Nataya por ser la pequeña que cada día me saca una sonrisa.

A mi abuela, por su preocupación y apoyo constante.

El agradecimiento a mi tío Rafa, por todas las veces que tuvo que officiar de taxi para llevarme a la parada de ómnibus para que pueda ir a estudiar, sin importar el clima, el día ni la hora.

A Andrea por apoyarme en todo momento y creer en mí. Y a mí ahijado Joaquín que siempre es motivo de alegría.

A mi amor y a su familia que también se ha convertido en la mía. A ellos agradezco la confianza, el apoyo y el poner todo lo que esté a su alcance para que pueda cumplir mis metas.

A Eliana, amiga incondicional por siempre estar ahí.

A Patricia por ser una gran aliada, amiga de la vida y compañera con quien compartimos largas horas de estudio, frustraciones y alegrías en este camino de la psicología.

A mis compañeros/as de quienes me he nutrido enormemente. Especialmente a Nerea por su amistad y por siempre estar dispuesta a dar una mano. Y a Manuela, compañera en la experiencia en AUDAS y en el proceso de elaboración del TFG con quien compartimos muchas ansiedades y alegrías.

A mi referente, Robert por su paciencia, compromiso y estímulo constante.

Finalmente, a la Educación Pública por permitir que me pueda formar en lo que más me gusta.

A todos ellos, Muchas Gracias!

Resumen.

La presente monografía aborda la problemática de la pérdida de calidad de persona en el campo de las demencias, trabajando las distintas prácticas y concepciones que derivan en el detrimento de subjetividad de las personas.

Invito al lector a problematizar y reflexionar sobre cuáles son algunas de los aspectos que se ponen en juego en torno a la calidad de persona cuando hay un diagnóstico de demencia de por medio. Las líneas que en este trabajo monográfico aparecen se desprenden de la experiencia de trabajo psicoterapéutico con personas con demencia en la Asociación de Alzheimer y Similares (AUDAS) de Montevideo.

La actual hegemonía del paradigma biomédico lleva a que los aspectos biológicos estén concebidos con mayor estatuto de realidad que los psicológicos y sociales, limita la mirada sobre la persona a sus aspectos somáticos y en base a estos explica todo el comportamiento y el padecimiento de esa persona.

Desde nuestro marco teórico de referencia podemos visualizar que los déficits neurológicos no son suficientes para explicar los efectos devastadores que se producen en la persona con demencia. Este diagnóstico trae consigo una serie de cristalizaciones de sentido catastróficas en torno a la enfermedad, visualizada como la muerte de la persona.

Palabras clave: Demencia, Calidad de Persona, Cristalizaciones de sentido.

Índice.

Resumen.....	2
1. Introducción.	4
2. Las demencias.....	6
3. Producción de realidad en torno a la demencia.	11
4. Incidencia de la estigmatización en la descalificación de la persona.....	14
5. Pérdida de la calidad de persona.	18
6. Conclusiones Finales.	23
Referencias.	25

1. Introducción:

La iniciativa surge a partir de la experiencia en la pasantía anual “Dispositivos Clínicos y Psicoterapéuticos en el abordaje de las Demencias” realizada en el año 2014 enmarcado en el Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre Vejez y Envejecimiento (NIEVE), perteneciente al instituto de Psicología Social de la Facultad de Psicología, Universidad de la República.

A partir de allí, trabajando en la coordinación de talleres de psicoterapia grupal con personas con diferentes demencias (especialmente tipo Alzheimer) en el centro diurno de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS) y a través del trabajo conjunto de todo el equipo donde también aparecían las experiencias de los compañeros que coordinaban talleres psicoafectivos a familiares cuidadores emerge de una manera constante la interrogante ¿cuándo se pierde la calidad de persona? Y es de esta pregunta retórica que surge el interés del tema para este Trabajo Final de Grado (TFG).

“No siente”, “no sabe”, “sígale la corriente” son frases que muy frecuentemente se escucha por parte de los cuidadores y a nivel de la sociedad en general y que no solo se aplica a los estados demenciales sino también a muchos trastornos psiquiátricos. Nos encontramos en el meollo del asunto. En la demencia por cómo se conciben y tratan “los síntomas” se van dando procesos que tienden a hacer que la persona se vaya cosificando a través de la falsa creencia de que la persona ya no es la misma, no entiende y ha perdido la razón. Esta forma de proceder y de pensar hace que la demencia se acentúe aún más.

Más allá de las apreciaciones del entorno social resulta impactante ver como personas corrientes que han desarrollado sus vidas como cualquier otro atravesando dificultades, cometiendo errores así como también aciertos, fueron jefes de familia y tuvieron sus profesiones en muchos casos, llegan a tomar una actitud pasiva frente a su propia vida y las decisiones y actividades que realizaban a diario. Por otro lado el vínculo que tienen con su entorno representa una relación de dominio en tanto muchas veces no se toma en cuenta sus deseos y sus opiniones, se los cree incapaces y por tanto se les anula; se restringen al máximo las actividades. En la demencia se maximizan las formas de los vínculos y las características de personalidad previos al diagnóstico, es decir estos aspectos de personalidad expresados, la forma de afrontar

los cambios y el modo de relacionamiento ya estaban instaurados previo a la demencia, pero esta los hace más visible. Cuando se los observa parece que han perdido la calidad de persona.

En los talleres realizados en AUDAS se pudo observar que se da muy frecuentemente la pérdida de autonomía traducida en una dependencia hacia la familia, principalmente hacia sus hijos. Se nota claramente sobre todo al comienzo del proceso psicoterapéutico la dificultad de expresar sus ideas y más aún de confrontar opiniones con el resto de las personas. Los usuarios del centro diurno acerca de su participación en este espacio manifestaban: *“Nosotros venimos a hacer lo que nos indican e interactuamos muy poco.”* A su vez, la enfermedad es vista como algo somático e inhabilitante, generalmente atribuida al propio proceso de envejecimiento. Donde se le da un gran valor al medicamento: *“la pastilla de la memoria”* y *“la pastilla de dormir”*.

Esta situación ha sido detectada en el trabajo de campo. Es importante pensar en cuáles son algunos de los fenómenos que producen esto y cómo aparece en los distintos diálogos de familiares cuidadores y usuarios del centro diurno esta pérdida de la calidad de persona. Definiendo al ser persona como el status que le es reconocido a un individuo por medio de los demás. Es decir, para ser persona es fundamental la presencia de un otro que le otorgue esa categoría (Dewing, 2008).

Por lo tanto, en las actividades que realizábamos en los talleres con personas con demencia se observa principalmente una actitud de gran pasividad, poca seguridad en sí mismo así como también el colocarse ellos mismos en el lugar de “cosas” al punto que en uno de los talleres se llegó a afirmar por parte del grupo de personas con demencia que una persona que carece de memoria es una planta.

Por el lado de los familiares, la demencia se expresa en la sobrecarga con que llegan a AUDAS, agotamiento psíquico y físico acompañado por el sentimiento de falta de respaldo por parte del sistema de salud: *“Alzheimer es igual a nada”* (decía un familiar-cuidador). Llenos de dudas sobre qué es la enfermedad y cómo llevar adelante un buen cuidado. Sobre todo en los primeros talleres se observa como las personas intentan descargar en el grupo toda la tensión que han acumulado. Abundan las historias contadas con morbosidad de las situaciones más duras que un grupo familiar pueda tener. Y la persistente idea de que la persona no siente y no comprende nada.

“Tú no te sientas culpable nunca, ellos están en su mundo, no se dan cuenta” le decía un integrante del grupo de familiares a otro.

Por otro lado, en el pasaje por esta pasantía pudimos observar como el modelo biomédico se hacía presente hegemonizando el discurso tanto en familiares como en personas con demencia. En este pensamiento centrado en la enfermedad se nos escapa la persona facilitando justamente la cosificación o des-personalización del sujeto.

Se entrecruzan dos situaciones de vulnerabilidad, por un lado la vejez y por otro el síndrome demencial. Si bien en los últimos años se ha desarrollado un mayor interés sobre la vejez y se han diseñado proyectos e investigaciones, en el campo de la demencia hay muy poco material que posea un abordaje integral. Es de suma importancia el aporte que desde la Universidad de la República podamos brindar a la producción de conocimiento, insumos y estrategias que aporten a las políticas públicas en esta área (Lladó y Paredes, 2010).

Este trabajo trata de problematizar críticamente algunos factores que intervienen en esa pérdida de la calidad de persona en la demencia. Para ello partimos del paradigma de la complejidad, desde la perspectiva de Salud Mental. Abordando la construcción social de la realidad; la participación del doble estigma que aparece hacia esta población; un capítulo dedicado propiamente a cuándo se pierde la calidad de persona y de qué modo se expresa y finalmente expondremos algunas conclusiones.

2. Las demencias.

En los últimos años la esperanza de vida ha aumentado considerablemente y se espera que lo continúe haciendo. Se estima que para el año 2050 el porcentaje de personas mayores de 60 años será equivalente al de los niños y adolescentes. Los adultos mayores se incrementarán del 10% al 21% y el porcentaje de la población menor a 15 años caerá de un 30% a 21% (Pérez, 2010).

El grupo etario de 80 años en adelante será el que tenga un crecimiento más precipitado, aumentando de 70 millones de personas en el año 2000 a más de 350 millones en el 2050. No obstante se prevé que para esa fecha los países con más

población envejecida sean los más pobres, multiplicándose por cuatro el número de la población mayor (Pérez, 2010).

Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) actualizadas en el mes de marzo del corriente año, hay 47,5 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos. Siendo una de las principales causas de discapacidad en la vejez, situación que se da tanto en países de renta alta, media y baja. (OMS, 2015).

Por otro lado, la enfermedad de Alzheimer es una de las principales causas de demencia que acapara entre el 60 y el 70% de los casos. Esta realidad demográfica y más aún las predicciones sobre la misma hace que la demencia se vuelva un tema imprescindible de abordar (Pérez, 2010).

El problema de la calidad de persona seguramente aparece en el campo las demencias por la conceptualización que se tiene de la misma. La palabra demencia proviene del latín y significa “cualidad de salirse o privarse de su mente”. Por lo tanto, desde el origen mismo de la denominación y aunque con variaciones a través del tiempo, una persona con demencia es concebida desde el imaginario social como una persona que ha perdido la mente. Esto conlleva al prejuicio por loco y todo lo que ello trae aparejado: aislamiento, desvalorización, vergüenza, etc. Si tenemos en cuenta que la demencia aparece generalmente en la vejez hay un factor de vulnerabilidad que se añade.

Pensar que una persona se ha “privado de su mente” es una postura que si entramos a cuestionar seguramente tiene escaso sustento empírico. ¿Puede acaso existir una persona que no tenga mente? Lejos de caer en un debate filosófico esta idea de una persona sin mente nos remite a nuestro problema de la pérdida de la calidad de persona. Las palabras no son ingenuas ejercen poder y crean realidad, podemos ver aquí uno de los posibles factores que aportan a la problemática en cuestión.

Debemos de tener en cuenta que las diferentes interpretaciones teóricas sobre la demencia definen el modo de abordaje de las mismas y por ello es de suma importancia revisar las distintas concepciones tal como lo sostienen Inés y Martorphe (2013). Siguiendo lo que plantean estas autoras en la actualidad existen tres modelos básicos de abordaje de las demencias: el Biomédico, el Psicosocial y la Gerontología

Critica. El paradigma biomédico sitúa a los aspectos biológicos como si tuviesen mayor estatuto de realidad que los demás, de ahí la idea de “enfermedad del cerebro”. El enfoque tradicional concibe a la enfermedad como ente estanco y lineal que posee una lógica propia. Es decir que no reconoce la coexistencia de aspectos saludables y patológicos y se guía por una suerte de causa efecto donde todo el funcionamiento del sujeto esta explicado a partir de la enfermedad y las sucesivas etapas que atravesará.

El modelo biomédico de comprensión y abordaje es el paradigma hegemónico; nuestra sociedad conceptualiza a la demencia desde el lente que este le brinda. Esto es lo que Martorell, Paz, Montes, Jiménez y Burjalés caracterizan como “globalización de un discurso”, conclusión a la que llegan luego de hacer un estudio transcultural en tres ciudades de países diferentes: Cuernavaca (México), Tarragona (España), Parroquia Santa Lucía y Municipio de Maracaibo de la ciudad de Zulia (Venezuela) con el objetivo de conocer cuál son los sentidos y significados que los familiares cuidadores le atribuyen a la demencia y hacia donde dirigen sus prácticas de cuidado. Este estudio se basó en los testimonios que los familiares brindaron en base a su experiencia con la enfermedad de Alzheimer concretamente y definió la predominancia del paradigma biomédico. Este incide en los sentidos y significados en torno a la demencia ya que en la descripción que las personas hacen del proceso de enfermedad predomina la pérdida de facultades (memoria, capacidad de pensamiento, habilidades motoras, etc.) lo cual lleva a no considerar aquellas características que definen a esa persona como tal (Martorell, Paz, Montes, Jiménez y Burjalés, 2010).

Pero no solo en los cuidadores está presente la fuerte incidencia de este paradigma de abordaje. Realizando un rastreo bibliográfico de distintos manuales de psiquiatría como el DSM o el CIE-10 y muchos libros y artículos escritos sobre la temática desde las distintas disciplinas (psicología, medicina, literatura, etc.) se puede ver que la demencia es considerada en su mayoría como una enfermedad del cerebro únicamente. También en el trabajo de campo se observa fácilmente esta concepción naturalizada tanto en usuarios del centro diurno como en talleres con familiares cuidadores. En este último un testimonio afirmaba: *“mi esposa era abogada, un cerebro bastante trabajado pero no se salvó”*. Por otro lado en los usuarios del centro diurno podemos destacar la siguiente frase que evidencia lo mismo: *“A mí el médico me dijo que de la mitad de la cabeza tenía y la mitad estaba bien”* (refiriéndose al Alzheimer).

Debemos destacar que son de gran importancia los aportes de las neurociencias para comprender qué procesos químicos acompañan a estos trastornos mentales. Por otro lado, las clasificaciones nos permiten diferenciar las distintas etiologías, curso y pronósticos de las demencias pero aun así esa sola perspectiva es insuficiente. Las imágenes y los diagnósticos no nos dicen nada sobre la dinámica de recuerdos y olvidos, el sufrimiento psíquico y los duelos de las personas (Berriel y Pérez, 2007).

Otra perspectiva de abordaje es el paradigma Psicosocial, éste tiene como aporte innovador el concepto de “Personhood” traducido por algunos autores como “personalidad” o “ser persona”. Este concepto refiere esencialmente al componente subjetivo y las características que conforman el hecho de ser persona. Siguiendo los planteos de Kitwood referenciado por Buron (2008) es el status que se le reconoce a una persona por medio de los demás, implica reconocimiento, respeto y confianza. Buron (2008) hace referencia a los tres tipos de personhood definidos por Kitwood: el personhood biológico, el personhood individual, y el personhood sociológico.

A su vez, estos tres se ordenan por complejidad. El primero se sostiene en que un sistema biológico humano es una persona y esto es una condición para que se desarrolle el personhood. El segundo refiere a las características de un nivel de mayor complejidad que son las particularidades individuales de una persona como su historia y su personalidad, que combinadas a lo largo de la vida de una persona sirven para definir el personhood de ese sujeto. Este es el punto donde muchos dudan que las personas con demencia mantengan su calidad de persona ya que algunas de estas características se ven debilitadas a través del proceso de la enfermedad (Buron, 2008).

El tercer tipo de ser persona que describe Buron (2008) tomando a Kitwood es el personhood sociológico, se define mediante la percepción de la sociedad y el trato de otros, quienes otorgan o no el status de persona. Este es el primer nivel en verse amenazado cuando una persona tiene una demencia. Cuando el entorno percibe las repeticiones y las dificultades que presenta quien transita por una demencia su actitud hacia esta persona comienza a cambiar.

Sabat en EEUU y de forma independiente de Kitwood, también busca alternativas al modelo vigente basándose en la atención a la persona. Le otorga a la Demencia la importancia del concepto de “self,” traducido como: el sentimiento de sí mismo. Menciona que hay tres formas de “self”, cuando una persona se refiere a “mi”, “mío” o

“yo” por ejemplo “me gusta esto”. Otra es en virtud a las características que mantiene un individuo y las creencias en torno a las mismas, por ejemplo “esto lo hago bien”, o “lo hago mal” . El tercer modo de desarrollar el self requiere de colaboración de los demás y refiere a los personajes sostenidos en público por ejemplo: padre, amigo, trabajador (Inés y Marthorpe, 2013).

La gerontología crítica es el tercer modelo de comprensión. Configura una perspectiva de abordaje que va más allá de la singularidad personal y reconoce la interacción transversal de género, clase y edad sobre las experiencias de envejecimiento. Integran un papel importante los factores sociales y estructurales amplios que dan forma a las experiencias de demencia de las distintas personas (Inés y Martorphe, 2013). Podemos ver como la gerontología crítica es una mirada que integra la complejidad de los procesos. No se queda solo con lo biológico ni tampoco solo con la persona. Abarca también todo su contexto social y las peculiaridades que lo transversaliza. Cabe destacar que esta perspectiva que brinda la gerontología crítica se encarga de estudiar principalmente el envejecimiento y aún no está muy desarrollado en torno a la demencia.

Desde nuestra perspectiva, partimos de una visión compleja del ser humano, donde conceptualizamos a la demencia desde el modelo multidimensional trabajado por Fernando Berriel y Robert Pérez (2007). Este modelo toma en cuenta la interacción de los distintos planos: psicosocial, psicoafectivo, cognitivo, somático y sociocultural. Del modo de interacción de ellos va a depender la producción del proceso de enfermar. Por lo tanto, la demencia no recae exclusivamente sobre la persona diagnosticada sino en un grupo. Todo el entorno de la persona se encuentra alterado.

Más allá de los síntomas somáticos la demencia posibilita desorganización en el entorno, sobretodo en el entorno familiar: aparece debilitamiento de los vínculos, sobre carga del cuidador, dolor psíquico, dependencia psíquica mutua y exceso de discapacidad. Estos son algunos de los factores que trascienden el plano somático y aparecen en la demencia justificando la aparición significativa de los planos psicoafectivo, psicosocial y socio-cultural en una interacción compleja (Berriel y Pérez, 2007).

Siguiendo a Pérez (2005) la intervención tradicional se da en los planos cognitivo y somático pero paradójicamente el mayor sufrimiento del grupo familiar aparece en las

otras áreas: psicosocial, psicoafectivo y sociocultural. El modelo multidimensional propone abordar la complejidad y la singularidad de cada caso y nos permite habilitar nuevas estrategias de intervenciones proponiendo un abordaje interdisciplinario de las demencias.

Los factores psicológicos y emocionales inciden considerablemente en los procesos demenciales y tomarlos en cuenta hace a un mejor pronóstico y evolución de la Demencia así como a una mejor calidad de vida de las personas. El modo de concebir a las personas con Demencia no es casual sino que depende de las producciones histórico-sociales de sentido. Es particularmente en el ámbito social en que se crean y reproducen sentidos y significados de lo que es la salud y la enfermedad y cómo afrontarlas, así como también el modo de experimentar el proceso de envejecimiento y qué lugar ocupa este; tema que ampliaremos en el siguiente capítulo.

3. Producción de realidad en torno a las demencias.

Las perspectivas de abordaje y conceptualización de la demencia que exponíamos en el capítulo anterior son producto de la producción social. El psiquismo humano, la sensibilidad y los modos de vivenciar los distintos fenómenos varía de acuerdo a las producciones sociales. Por lo tanto el modo de tratar a la demencia así como el propio proceso de enfermar dependen de estas producciones de las que además somos productores.

Castoriadis (1997) sostiene que la realidad es una auto-creación, tratándose de una “cuasi totalidad cohesionada” por las instituciones. Algunas instituciones conforme a los planteos de este autor son el lenguaje, las normas y la familia. Las significaciones que estas instituciones encarnan son las que conglomeran la sociedad y las que marcan su modo de pensar y actuar y le brindan una identidad propia pautando un determinado modo de funcionamiento.

Parafraseando a Castoriadis (1997) el pensamiento es esencialmente histórico y social, cada una de las manifestaciones del pensamiento pertenece al medio social. La psique no es suficiente para que haya pensamiento y reflexión sobre determinado tema sino que los sentidos que se le otorga al mundo y al sí mismo tienen que ver con sentidos y significados que son incorporadas de la sociedad. No hay oposición entre

el individuo y la sociedad, ambos están integrados. El individuo es una creación social en determinado momento histórico. Dentro de ese mundo de sentidos se le otorga un significado al estar enfermo, un significado al cuidado y se instauran parámetros de normalidad y de lo que es esperable. Las diversas prácticas culturales se rigen por una lógica a través de la cual la sociedad dota de sentido al mundo que le rodea y a sí misma.

El imaginario social instituido se hace presente a través de emblemas identificatorios, cristalizaciones de sentidos, imágenes y deseos juegan un papel decisivo en la construcción de la subjetividad y se incorporan en la identidad de los sujetos. Berriel (2003) respecto a los emblemas identificatorios nos dirá que es necesario considerarlos para comprender la singularidad del sujeto. Los emblemas se configuran del encuentro con los demás y con el medio. De este encuentro permanente surgirán ciertos modelos como por ejemplo roles sociales (padre, trabajador, psicólogo). Estas son cristalizaciones de sentido conformados por enunciados e imágenes que conllevan a determinados deseos y proyectos de vida. Los modelos identificatorios tal como los describe este autor *“son figuras con distinto estatuto de realidad “objetiva” que tomados por parte del sujeto como modelos positivos y/o negativos”* (Berriel, 2003, p.30).

Galende (2008) nos ofrece un aporte interesante en lo que venimos desarrollando, éste es el valor de lo performativo. Esto implica la construcción de significados que generan procesos de subjetivación, es decir que crean una realidad específica. Las instituciones aparecen como productoras de normas, sentidos y representaciones que actúan sobre las personas generando prácticas concretas. A través de los actos performativos se construyen significados que generan procesos de subjetivación; en el caso de las demencias podríamos decir que el tipo de subjetividad es la “no persona” que está más determinada por un proceso social que por un proceso biológico coincidiendo con Martorell et.al. (2010) quien toma estos planteos de Lawrence Choen.

A su vez Emiliano Galende (2008) toma el concepto de “dominación simbólica” de Bourdieu enfatizando en el poder que ejercen los profesionales desde su calidad de representantes del saber disciplinario. Manifiesta una relación de poder donde el paciente debe aceptar lo que la figura del especialista le indica. A través de enunciados performativos define la enfermedad al nombrarla y en ese acto se construye realidad.

Las palabras ejercen entonces una dominación simbólica definiéndose en ese momento lo que se está enunciando.

Coincidiendo con los planteos de este autor podríamos decir que el modo en que los profesionales dan (o no dan) el diagnóstico de una demencia enuncia al sujeto, es decir, define a este. A su vez podríamos decir que el paradigma biomédico al ser el hegemónico instituye su saber, delimita las prácticas concretas que los cuidadores (formales e informales), la sociedad en general y la propia persona portadora de la etiqueta tendrá.

Tanto Rosenhan (1973) como Salvarezza (1998) hacen referencia en las “profecías autocumplidas”. Al señalar a la persona otorgándole cierto sentido a su situación se genera que el paciente se resigne al diagnóstico incorporando los significados y comportándose acorde con esto. Es decir, las personas internalizan esas imágenes y muchas veces se termina en un verdadero *acting out* de esas cristalizaciones de sentido. Esto quiere decir que el imaginario social imperante juega un papel determinante en la producción de subjetividad.

Esto favorece que los sujetos se des-personalicen reduciéndose todo su comportamiento a la enfermedad que le ha sido diagnosticada (Rosenhan 1973). Este planteo lo podemos ver en el dispositivo familiar de la persona con demencia donde todos los comportamientos empiezan a interpretarse como parte de la enfermedad, es difícil admitir aspectos saludables de la persona y no se la tiene en cuenta. Esta des-personalización a su vez provoca reacciones en las personas: enojo, confusión, auto estigma, rechazo, etc. que muchas veces es interpretado como síntoma de la enfermedad o como locura y lleva a retroalimentar lo anterior (estigma, despersonalización). Las significaciones que se generan en torno al diagnóstico son tan radicales que muchas veces termina en una pérdida del sentido común, cuando no podemos comprender que otra persona sentirá angustia, enojo o frustración ante determinadas situaciones, se llega a una verdadera dementización de los vínculos (Berriel y Pérez, 2007).

La demencia contrariamente a lo que muchas personas sostienen desde su vivencia de desamparo ante el sistema de salud e incluso de la propia familia, no es un problema privado e individual sino que es un asunto social, implica los vínculos entre las personas y está determinada por múltiples supuestos y prácticas culturales (Behuniak, 2010).

La demencia es socialmente construida en tanto a sus sentidos y significados, los cuidados y las prácticas en torno a ella. Dependerá de las producciones sociales de cada cultura el modo en que sean vistas y abordadas. Las cristalizaciones sociales de sentido que nuestra cultura produce en torno a las demencias son de índole catastróficas, no se puede ver más allá de síntomas y esto termina por tener efectos devastadores para la subjetividad. La demencia es visualizada culturalmente como el fin de la persona.

Nos encontramos ante una sociedad en la que el modelo deseado es el ideal de la eterna juventud (Pérez, 2011) donde ser viejo no es deseable sino que por el contrario, posee connotaciones negativas. Por otro lado, tener una demencia significa despojarse de la mente, despojarse de lo que nos diferencia de otras especies y nos hace esencialmente humanos.

La habitual imagen cultural de la persona con demencia como alguien “sin vida” esta imagen es producto y a la vez productora del estigma, estigma que se encuentra reforzado por la actual hegemonía del modelo biomédico y que genera que la persona termine siendo la enfermedad y perdiendo su identidad y personabilidad (Martorell, et.,al., 2010).

4. Incidencia de la estigmatización en la descalificación de la persona.

La estigmatización es producto de las producciones sociales que se incorporan en cada uno de nosotros y las reproducimos naturalizándolas. Goffman (1963) en el prólogo de su libro “Estigma. La identidad deteriorada” define al estigma como “*la situación de un individuo inhabilitado para la plena aceptación social*” (p. 7). Este autor señala que “estigma” es un término creado por los griegos originariamente para aludir a cicatrices o quemaduras corporales que indicaban una mala moral de su portador, enfatizando en que quienes la tenían eran traidores o criminales, en fin personas poco confiable y poco humanas.

Trasladado a nuestros días y a nuestra problemática podemos decir que la población con la que estamos trabajando porta metafóricamente una doble marca, un doble estigma: por “viejo” y por “loco”. La connotación negativa del viejo está asociada popularmente a lo improductivo y que poco tiene para aportar, donde el deseo y la

sexualidad aparecen como inadecuados. No obstante, la connotación negativa del “loco” es el prejuicio de ser impredecible, irracional y peligroso.

El estigma parte de prejuicios. Estos últimos se configuran desde el plano socio-cultural (Berriel y Pérez, 2007). Son parte precisamente del imaginario social y no son basados en fundamentos científicos sino en temores y creencias subjetivas que pautan determinado comportamiento y modo de concebir la realidad. Si bien estas no están basadas en fundamentos científicos muchas veces inciden significativamente sobre este.

Coincidiendo con Pérez (2011) la bibliografía tradicional de psicología evolutiva estudia y analiza el desarrollo del psiquismo enfatizando en las etapas tempranas del desarrollo. Existe poco material referente al desarrollo psíquico de los adultos. En los materiales tradicionales disponibles sobre envejecimiento como por ejemplo el libro de Zinberg y Kauffman titulado “Psicología normal de la vejez” se exponen conocimientos científicos y por lo tanto “verdaderos” pero sin contemplar el desarrollo del aparato psíquico en la vejez. Las identificaciones, las narrativas, el deseo, etc., aspecto nada menor en lo que a la psicología evolutiva de un individuo refiere, no aparecen como producciones importantes en la vejez según muchos autores ya que la presencia de estas es escasa en gran parte de la bibliografía que aborda a la vejez.

Podemos afirmar que esta producción de conocimiento académico- científico refuerza el estigma del viejo, pareciera ser según estos autores que la producción de la subjetividad se detuviera en determinado momento vital. A los viejos se les adjudica ciertas características psicológicas generalmente negativas como el declive o la falta de interés por el entorno simplemente en función de la edad, sin contemplar la singularidad de cada caso y los múltiples factores que intervienen.

En la problemática de la calidad de persona en el campo de la demencia nos enfrentamos ante el doble estigma como un gran mojón a superar. Comencemos por el primero; como sostiene Ricardo Moragas (1995) el adulto mayor se encuentra estigmatizado y en consecuencia excluido. Existe una construcción negativa de la vejez desde el imaginario social, como plantea Salvarezza (1998) existe en nuestra sociedad una actitud de segregación y discriminación que aporta un grano de arena a lo que es la des subjetivación que venimos trabajando.

El término “ageism” traducido al español como “viejismo” refiere a la denotación negativa que se le atribuye al hecho de ser viejo. Este término hace énfasis en el conjunto de estereotipos y discriminaciones que se emplean a los viejos simplemente en función de su edad (Salvarezza, 1988). Este autor sostiene que es una discriminación comparable a la que se realiza en función de la etnia y/o el género pero simultáneamente distinta porque se trata de una diferencia evolutiva ya que toda persona en algún momento llegará a transitar la vejez eso es algo inherente a todo ser humano excepto los casos en que la muerte no permite cumplir el ciclo evolutivo.

Salvarezza (1988) sostiene que el prejuicio más común hacia la vejez es la creencia de que todos los viejos son “*enfermos o discapacitados*” (p.30) lo cual notoriamente se vio expresado en el trabajo en AUDAS ya que la demencia (particularmente se habló de Alzheimer) era vista como parte de la vejez. En la pasantía era muy habitual escuchar frases como “*lo que pasa que la memoria se va perdiendo, a medida que avanzamos la edad, se va perdiendo con el envejecimiento*” Desmontar este prejuicio resulta un trabajo muy difícil debido a lo naturalizado y lo apoyado que esta desde los diferentes ámbitos. Siempre aparecía en el discurso grupal en mayor o menor medida la idea de que la demencia es parte natural de envejecimiento porque en determinado momento “las neuronas se agotan”.

Brigitte Camdessus en “Crisis Familiares y ancianidad” (1995) hace una analogía de la situación de dependencia de la vejez con la crisis adolescente vivida como una tensión con los padres. Dicha autora enfatiza en que en la ancianidad la función que en la adolescencia era ocupado por los padres es en la vejez ocupado por los hijos, las personas adultas mayores, vuelven a sentir el conflicto expresado en mayor o menor medida con los padres, se recrea una situación de dependencia y una imagen arbitraria y dura de los progenitores.

Esta autora expresa un pronunciado prejuicio hacia la vejez al tomar una situación que puede ser válida para algunos casos generalizándola a toda la población de adultos mayores. La experiencia empírica nos muestra que muchas personas de 80 y 90 años como muchos políticos, actores, y personajes de nuestro medio; incluso algún vecino, familiar o conocido que seguramente lejos esté de depender de sus hijos o de otras personas. Ejemplos como los de esta referencia hay muchos y seguramente sean la mayoría ya que la literatura no escapa a lo que es el imaginario social imperante.

En nuestro país las cifras revelan que en el 66% de los casos de las personas mayores de 65 años se definen a sí mismas como jefas de hogar. Esto equivale a las dos terceras partes de esta población en cuestión. Del porcentaje restante, un 17% declara ser su cónyuge el jefe de hogar y tan solo un 10% a sus hijo (Paredes y Pérez, 2014). Esta situación refleja la capacidad de autonomía del adulto mayor y desmiente los planteos de la autora antes referenciada.

La otra cara de este doble estigma que mencionábamos al comienzo del capítulo es el estigma por enfermedad mental, el estigma del “loco” al que también están expuestas las personas con Demencia. Un señor en el espacio psicoterapéutico grupal que coordinamos en AUDAS, nos decía: *“por ejemplo cuando hablamos por teléfono con mis primas me dicen “che fuiste al loquero” (refiriéndose a AUDAS como “el loquero”) Digo, locos no estamos, porque si estuviéramos locos hubiéramos perdido la razón. Somos seres humanos que nos damos cuenta de todo. No nos tienen por qué mirar mal, la gente se ríe de nosotros porque es una enfermedad. Somos los loquitos”* Las actitudes de temor y rechazo que mantiene la sociedad hacia los enfermos mentales es uno de los factores que facilitan la des-personalización (Rosenhan, 1973) porque transmiten sentidos y generan prácticas que atentan precisamente contra el sentimiento de sí mismo del otro.

Las etiquetas, al decir de Rosenhan (1973) colorean la forma en que se percibirá a la persona diagnosticada y justificará todos sus comportamientos, no importa lo que la persona haga, nada será justificación suficiente para quitarle esa etiqueta. En el caso de la demencia, cuando por ejemplo una persona se presenta irritable o con cambio en el estado de ánimo es frecuente que esto se interprete en torno a la enfermedad como característica de esta, en un taller psicoafectivo de familiares de AUDAS un señor testimoniaba: *“mi esposa encima es depresiva, y como que el Alzheimer se potencia con la depresión”*. Ocurre con menos frecuencia que se piense que esta situación de transitar un proceso tan difícil lleve a que las personas sientan rabia y se comporten más molestos o sientan tristeza y por eso su comportamiento sea de ese modo. Lo que ocurre ahí, es que la persona ha quedado desplazada por la enfermedad, no nos permitimos ver a la persona.

La estigmatización en cualquiera de sus versiones (vejez o locura) se nos presenta como una barrera para empatizar y comprender a la persona que se encuentra detrás de los síntomas. Se crea un discurso que es sostenido y reproducido en todos los niveles de la sociedad ejerciendo un estatuto importante de realidad, terminando por ser concebido como la verdad.

5. Pérdida de la calidad de Persona

Ya hemos desarrollado lo que configura una demencia desde nuestra perspectiva, el modo en que esta es producida socialmente y el papel que la estigmatización juega en los procesos de des subjetivación en los individuos; en este capítulo abordaremos propiamente la interrogante de la cual partimos: ¿Cuándo se pierde la calidad de Persona?

Behuniak (2010) al respecto dice que se pierde la calidad de Persona cuando se ha perdido autonomía, poder de decisión y cuando no se es respetado el derecho a la privacidad y a la libertad. Esta autora tomando a Kitwood dice que las implicaciones neurológicas de la Demencia no pueden dar cuenta por si solas de los efectos devastadores que se producen en la persona. Para mantener la condición de persona otras personas tienen que estar en relación a la misma y ayudar a mantener su identidad, unicidad y valor a través de las interacciones y comunicaciones (Dewing, 2008)

Cuando el entorno no permite desarrollarse plenamente al individuo, cuando ya no hay posibilidad de elección y/o de decisión y cuando no se respeta el ámbito privado, la sexualidad y la intimidad, ahí podemos decir que se pierde la calidad de Persona; cuando el otro no nos ve como persona dejamos de serlo. Martorell (2009) basándose en Sabat y Harre dice que la identidad personal al no necesitar colaboración de los demás (a diferencia de la identidad social) puede permanecer hasta el final. En el trabajo de campo realizado en la asociación de Alzheimer se puede analizar un cierto aferrarse a la identidad de lo que uno es basándose principalmente en los roles sociales, la profesión y el lugar en que vivieron gran parte de su vida, existe una especie de libreto armado de *“yo soy Juana, fui psicóloga, tengo un hijo y tres nietos”* que se repetía en cada taller y cada oportunidad.

Se pierde la capacidad de narrarse en el hoy. Al narrarnos damos cuenta de quién y cómo somos; las historias que narramos y las que nos narran dan cuenta de nuestro self (el sí mismo). Los relatos personales varían a través del tiempo porque deben adaptarse a las nuevas situaciones. El Yo es una construcción a partir del arte narrativo, por lo tanto cuando perdemos la facultad narrativa perdemos en gran medida a nuestro Yo. Las narraciones están moduladas por los modelos culturales y responden en parte a ciertas pautas sociales y deseo de aquello que se supone se espera de nosotros. Las narraciones que les brindarnos al resto dependerán de como nosotros consideramos que nos ven los demás y es el principal instrumento para mantener nuestra unicidad como sujeto (Bruner, 2003).

Behuniak (2010) tomando a Harrison plantea que la vida de las personas es una narrativa por lo cual puede tener cambios sin que una persona desaparezca y otra ocupe el lugar del self anterior. Esta idea es clave para comprender y aceptar los cambios sin que necesariamente lleve a considerar que la persona no está, sino que muy por el contrario empatizar con esta persona vulnerable y colaborar para conservar su identidad y dignidad humana.

Las personas somos iguales a nosotras mismas y a la vez cambiantes en el tiempo sostiene Catullo (2003); el Yo de la persona con demencia pierde autonomía y pasa a depender de quien lo cuida, tornándose una relación de dependencia psíquica mutua (Berriel, Leopold y Pérez 1998). Lo que ocurre según Catullo es que la persona no logra responder a la interrogante ¿Quién soy yo? Para responder a esta pregunta esencial se debe saber quién he sido yo y proyectarme hacia quien seré. Siguiendo a Martorell (2009) en el entorno de la persona con demencia se produce una (re) construcción de la identidad centrada principalmente en la enfermedad. Kitwood le llama a esto Psicología Social Maligna ya que excluye socialmente a la persona que porta la enfermedad.

En un estudio realizado por Fernando Berriel y Robert Pérez donde se trabajó con adultos mayores montevideanos se llegó la conclusión de que según apreciaciones de los propios viejos la familia aparece en una doble vertiente: por un lado como lazo afectivo, protector y como lugar de resguardo ante las enfermedades y por otro en su dimensión censuradora del deseo (Pérez, 2009). El medio resulta muy exigente a la población vieja; si bien demencia no es sinónimo de vejez (puede estar una sin que necesariamente aparezca la otra) podemos establecer que ya en el envejecimiento normal aparece una gran exigencia, prejuicios y limitaciones a la persona. Cuando se es viejo y además se cursa una demencia estas limitaciones se acrecientan aún más reforzadas por los prejuicios.

En relación a esto Sabat (1994) trabaja sobre el concepto de “exceso de discapacidad” acuñado por Brody para referir a los casos en que la incapacidad (o discapacidad) es mayor al justificado. Sabat argumenta esto afirmando que la persona con demencia vive en un medio social que carece de solidaridad y es impaciente tendiente a la despersonalización. Si bien el propósito del entorno es proteger a la persona se termina por generar el efecto contrario convirtiendo al sujeto en objeto (Pérez, 2013).

Es habitual observar tanto en los relatos de los cuidadores como también en las personas con demencia cómo se preserva la vida física a costa de la vida psíquica. No se le permite salir a caminar o hacer un mandado al individuo por las dudas que se pierda o que sufra algún accidente, o no se le deja ayudar en las tareas de la cocina para evitar que se corte con un cuchillo. A la persona se le imponen restricciones muchas veces desproporcionadas con respecto a las capacidades que aún conserva y las potencialidades que como todo ser humano puede tener esto en el afán por proteger, pero es una protección que apunta a los aspectos físicos, quedando subordinada la salud psíquica de la persona como la necesidad de sentirse útil y la auto realización. La discapacidad aparece determinada por el entorno, es este el que discapacita, sobre todo en los primeros estadios del síndrome. El entorno al no adaptarse a las condiciones que estas personas presentan, aparece como obstáculo para la realización personal. Se da una protección excesiva que termina por ser un exceso de discapacidad.

Por otro lado aportando a la pérdida de calidad de persona sucede que las personas con trastornos mentales sufren frecuentemente de violación de sus derechos humanos (Organización Mundial de la Salud, 2004). La dignidad humana cuando se transita por una Demencia se ve generalmente afectada, más allá de lo que pueden ser las violaciones de derechos más explícitas como la violencia física, el maltrato y/o la expropiación de bienes (que también ocurre) lo que es muy frecuente e inadvertido es la violencia que atenta contra la dignidad, el no ver al otro como persona, hablar enfrente de él como si no estuviera, no considerar lo que este pueda decir y/o anular todo emprendimiento que esta persona quiera realizar sencillamente porque tiene una demencia “no entiende nada” y “no sabe lo que dice” .Sin embargo el imaginario social hace que estas prácticas estén naturalizadas, pasen inadvertidas e incluso estén recomendadas por algunos profesionales.

La ley 18.335 en su artículo 17 dispone que *“todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno”* ello incluye el trato con cortesía, el ser conocido por su nombre y que se le explique de forma clara sobre su padecimiento. El artículo 18 de esa misma ley establece el *“derecho al conocimiento de su situación de salud”* esto es, a tener información sobre todo lo relativo a su enfermedad. El derecho a no saber es considerado cuando la persona ha expresado el deseo de no enterarse de su estado de salud o cuando el médico evalúa que esa información podría ser perjudicial para la persona (Uruguay, 2008). Si bien este derecho está respaldado por la ley en la

cotidianeidad es violado muchas veces respaldado por los prejuicios y los profesionales no están exentos de este.

Pérez (2014) en una investigación llevada a cabo con entrevistas a profesionales y familiares acerca de cómo es la comunicación del diagnóstico de demencia, detecta de parte de los profesionales a cargo de brindar el diagnóstico que muchas veces este es dado al familiar sin tener en cuenta a la persona y se hace hincapié en informar los déficit que la persona tendrá a raíz de ese síndrome tratando de preparar a la familia para futuras dificultades, pero esto va llevando a que la persona se mimetice con la enfermedad y pierda paulatinamente la calidad de persona para transformarse en un mero portador de síntomas. En el discurso de los profesionales entrevistados aparece claramente la predominancia del paradigma biomédico que aterriza en prácticas concretas, tanto de los especialistas como los cuidadores y los propios “pacientes”.

Esta instancia de comunicar el diagnóstico ya es por sí misma una primer intervención (Acosta, 2014). Al acentuar los aspectos patológicos de la persona y más aún en los casos que ni siquiera se le comunica al principal involucrado se está creando “realidad”, sutilmente se está instaurando una imagen de la persona con demencia, se está produciendo un tipo de subjetividad específica que paradójicamente es la desubjetivación. En este acto de comunicar lo que a ese individuo le pasa y de realizar una serie de recomendaciones para el cuidador, aterrizan las cristalizaciones de sentido de las que en el capítulo de producción de realidad desarrollábamos.

En un fragmento de entrevista en que Pérez (2014) convoca las palabras de un profesional enfatizando en lo que le comunica a la familia al momento de dar el diagnóstico podemos ver:

“Y que ellos se tienen que ir acostumbrando al deterioro y probablemente, depende de la etapa, pero en una determinada etapa, al no tener las capacidades intelectuales, va a poder... va a dejar de poder ser persona, porque para poder ser persona necesitamos nuestra capacidad intelectual, nuestra mente. Y al no tener nuestra mente queda el físico pero la persona va desapareciendo y eso es muy difícil y muy doloroso. Es una pérdida en vida digamos (...)” (Pérez 2014 Pág. 116, fragmento de entrevista 10)

De la posición que representa este profesional (poseedor de un saber disciplinar) podemos cuestionarnos qué es lo que nos define como personas: ¿son acaso nuestras habilidades intelectuales? ¿En qué lugar quedan las experiencias personales, las narrativas, la identidad del sujeto y los afectos? Todo aquello que la persona construyó, su proceso vital, el oficio o la profesión que durante gran parte de su vida ejerció, los distintos acontecimientos que atravesó y la familia que pudo conformar. Las concepciones de la enfermedad cristalizadas en el diagnóstico de demencia y las prácticas que se derivan del mismo parecen arrasar con todo esto, supone un borrón de la persona. Se ve a la enfermedad como un corte radical donde hasta acá fue Fulano de tal y ahora ya no es una persona o ahora Fulanito murió en vida. Por qué nos cuesta pensar que esta enfermedad es parte de Fulanito, que la persona ha cambiado, tiene ahora dificultades que antes no, pero en definitiva es él, sigue ahí en la medida de que nosotros lo reconozcamos valorándolo como persona.

Behuniak (2010) plantea la necesidad de ver a las personas no únicamente como ciudadanos sino además como personas vulnerables, para de este modo garantizar un uso humanitario del poder, ejercer el poder con ellos y no sobre ellos. Siguiendo planteos de Sabat y Herre, Behuniak sostiene que a través de la trayectoria de la demencia hay una singularidad personal que permanece y que del entorno depende la protección de esta.

Es crucial el empoderamiento de las personas con demencia para que puedan decidir sobre su destino, sus necesidades y sus deseos. Behuniak (2010) nos habla de que el poder esta empleado de una forma poco empática, atribuyendo a la expropiación, manipulación y competencia. Esto se halla facilitado porque en la demencia el status del adulto se encuentra debilitado ya que se considera que trasgrede valores culturales como lo son la higiene, el auto control y la productividad.

Esta autora le reconoce a la Atención Centrada a la Persona desafiar de manera importante al paradigma biomédico y el logro de que a la persona se la reconozca como totalmente humana. No obstante, Susan Behuniak plantea que es en el ámbito de la ley donde se sigue viendo la predominancia de paradigma hegemónico ya que para tener derechos jurídicos se toma en cuenta la capacidad intelectual, y que la falta esencial radica en los derechos legales. Podemos coincidir con estos planteos en la necesidad de una legislación más comprensiva de las necesidades de las personas con demencia. Las leyes ofician de marco importante para cambiar ciertas prácticas, pero también es cierto que en el plano social aún no se le reconoce como totalmente humanas como pretende el modelo de Atención Centrada en la Persona. Más allá de

que este emergiendo significativas teorizaciones académicas, aún queda un largo camino por recorrer en lo que a las prácticas concretas refiere.

6. Conclusiones finales.

Todo lo que conocemos, estudiamos y analizamos sobre las demencias es a través del discurso de las personas que rodean al adulto con este síndrome, lo más próximo que podemos estar es al analizar el diálogo de los cuidadores informales. Es necesario que comencemos a dar un papel protagónico a las personas con demencia, empoderarlos, tomar en cuenta lo que tengan para aportar y planificar intervenciones a partir de ahí ¿Quién nos podrá ilustrar mejor las necesidades y los sentimientos que este síndrome genera si no lo son sus principales involucrados? Tomando en cuenta el discurso de este sector vulnerable seguramente podamos aproximarnos un poco más a lo que es la vivencia de esta enfermedad y podamos atender como sociedad de forma más eficiente y eficaz a las necesidades de estos grupos afectados por la demencia. La demencia es una experiencia subjetiva que trae aparejado un gran sufrimiento psíquico y mucha confusión e incertidumbre, hacer partícipes a sus protagonistas principales es fundamental si queremos avanzar en salud. Es preciso planificar más investigaciones que se centren en las vivencias y las narrativas de estos adultos portadores de la etiqueta de demencia, etiqueta que es útil para comprender los síntomas pero que hace que se disuelva la persona.

Por otro lado, la hegemonía del paradigma biomédico representa un obstáculo para la comprensión del sujeto, se centra en los aspectos biológicos del ser humano que son importantes pero no suficientes para la comprensión de la persona. Es necesario un giro de abordaje que trabaje con el sujeto de manera integral. Para ello es fundamental la integración de las diferentes disciplinas para lograr una mejor comprensión de la persona con demencia e intervenciones más eficientes y humanizadas.

No obstante, es necesario incluir a los procesos psicológicos en los planes de tratamiento e intervención en las demencias. Conforme a la experiencia de los talleres psicoterapéuticos “Memoria, Identidad y Creatividad” podemos concluir que apelar a las narrativas de las personas, trabajar sobre la identidad y el deseo es una herramienta importante para recuperar el sentimiento de sí mismo, la calidad de persona. La experiencia de trabajo de campo nos permite afirmar que la psicoterapia,

al menos en los estadios tempranos de la enfermedad es posible y se puede llegar a logros interesantes en la subjetividad de las personas.

Por otro lado, la demencia representa un gran enigma. En el pasaje por distintos espacios como por ejemplo: congresos de salud mental, reuniones, cursos académicos, etc., siempre aparece de modo evidente la carga de las personas que conviven con la demencia; dudas sobre qué hacer, si las personas entienden o no, por qué repite determinada frase, etc., interrogantes de este tipo e historias personales muy dolorosas se manifiestan inmediatamente luego que una persona pronuncia la palabra “demencia”. Por esto, es necesario brindar información no solo formando a los profesionales de las distintas disciplinas sino también brindar información a la población en general. Es imprescindible la apertura a nuevos diálogos interdisciplinarios y espacios para trabajar con esta temática que representa a sectores invisibilizados aún y que son muchas las familias que lo sufren a diario.

Referencias.

- Acosta, L. (2014). *Aportes para pensar la intervención diagnóstica en demencias desde una perspectiva de Salud Mental*. (Trabajo Final de Grado). Universidad de la República, Facultad de Psicología.
- Behuniak, S. (2010). Toward a political model of dementia: Power as compassionate care. *Journal of Aging Studies*, 24, 231-240
- Berriel, F. Leopold, L. y Pérez, R. (1998). Factores afectivos y vinculares en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de investigación*, 1(1), 73-82.
- Berriel, F. (2003). *Imagen del cuerpo, modelos y emblemas identificatorios en los Adultos Mayores*. (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Psicología.
- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e investigación*. Montevideo. Psicolibros Universitario.
- Buron, B. (2008). Level of personhood. A model for dementia care. *Geriatric Nursing*, 29, 324-332.
- Bruner, J. (2003). Los usos del relato. En J. Bruner. *La fábrica de historias: Derecho, literatura, vida*. (pp. 1-9). México: FCE.
- Camdessus, B. (1995). *Crisis Familiares y ancianidad*. Barcelona: Paidós.
- Castoriadis, C. (1997). El Imaginario Social Instituyente. *Zona Erógena*, 35, 1-9.
Recuperado de:
<http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/Castoriadis%20Cornelius%20-%20El%20Imaginario%20Social%20Instituyente.pdf>
- Catullo Goldfarb, D. (2003). *Es mejor olvidarse: reflexiones sobre demencia*. Presentado en Congreso de Salud Mental y derechos Humanos de las Madres de Plaza de Mayo. Buenos Aires. Recuperado de:
http://geracoes.org.br/novo_site/wp-content/uploads/2013/08/es-mejor-olvidarse-delia.pdf
- Dewing, J. (2008). Personhood and dementia: Revisiting Tom Kitwood's ideas. *International Journal of Older People Nursing*, 3, 3-13.
- Galende, E. (2008). *Psicofármacos y salud mental: la ilusión de no ser*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Madrid. Amorrortu
- Innes, A. y Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*, 12(6), 682–696.
- Lladó y Paredes. (2010). Introducción En: equipo de nieve (comp). *Envejecimiento, género y políticas públicas: Coloquio regional de expertos*. (pp.9-12). Montevideo. Lucida ediciones.
- Martorell, M. (2009). Recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. (Tesis de doctorado). Universidad Rovira I Virgili, Tarragona, España.

- Martorell, M., Paz, C., Montes, M., Jiménez, M., y Burjalés, M. (2010). Alzheimer: Sentidos, significados y cuidados. Desde una perspectiva transcultural. *Index de Enfermería*, 19 (2-3), 106-110.
- Moragas, R. (1995) *Gerontología Social. Envejecimiento y calidad de vida*. Barcelona: Herder.
- Organización Mundial de la Salud (2004). *Invertir en salud mental*. Recuperado de: http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Nota descriptiva N 362*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Paredes, M. y Pérez Fernández, R. (2014). Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y detección de dependencia. En: *Las personas mayores ante el cuidado : Aportes de inmigrantes a la construcción de un sistema integral de salud*. (pp.11-39). Montevideo. Inmayores.
- Pérez Fernández, R.(2005). Modelo Multidimensional de las demencias. Mapa de ruta de intervención. *Revista de Psicogerontología El tiempo*, (17) recuperado de: <http://www.bvpspsi.org.uy/cgi-bin/wxis1660.exe/iah/?IsisScript=iah/iah.xis&lang=E&base=bibnac&nextAction=lnk&exprSearch=DEMENCIAS&indexSearch=MH>
- Pérez Fernández, R. (2009). *La dimensión Psicológica de los Recuerdos y Olvidos en Mujeres Mayores con Queja Subjetiva de Memoria. Un estudio desde la perspectiva de las participantes en un programa universitario de salud*. Montevideo. (Tesis de Maestría). Universidad de la República. Facultad de Enfermería. Maestría en Salud Mental, Montevideo.
- Pérez Fernandez, R. (2010). El caso de la enfermedad de Alzheimer en las políticas de salud. En *Envejecimiento, género y políticas públicas : Coloquio regional de expertos*. (pp.143-158). Montevideo: Observatorio de Envejecimiento y vejez, Udelar, NIEVE, UNFPA. Recuperado de http://www.unfpa.org.uy/userfiles/publications/15_file1.pdf el 21/10/2015
- Pérez Fernández, R (2011). La construcción subjetiva del envejecimiento. Proyecto de vida e imaginario social en la clínica psicológica con mayores. En F. Quintanar (Coord.). *Atención psicológica de las personas mayores. Investigación y experiencias en psicología del envejecimiento*. (Cap. 13, pp. 279 – 299). México DF: Pax.
- Pérez Fernández, R. (2013). Demencias, salud mental y exclusión social. En N. De León (Coord.). *Salud Mental en debate. Pasado, presente y futuro de las políticas en salud mental*. (pp.151-166). Montevideo: Psicolibros Waslala-CSIC.
- Pérez Fernández, R (2014). Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación En: *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de inmigrantes a la construcción de un sistema de integral de salud*. (pp.95-130). Montevideo. Inmayores

Rosenhan, D.L. (1973). Estar sanos en lugares insanos en: *Science* 179, (pp.250-258)
Facultad de Psicología. Universidad Complutense

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

Salvarezza, L. (1988). *Psicogeriatría. Teoría y clínica*. Buenos Aires. Paidós.

Salvarezza, L. (1998). Fausto, Miguel Strogoff y los viejos: A propósito de la construcción del imaginario social en la vejez. En Salvarezza (comp.) *La vejez. Una Mirada gerontológica actual*. (pp.27-51) Buenos Aires. Paidós.

Uruguay. Poder Legislativo (2008). *Ley N 18.335. Pacientes y usuarios de los centros de salud*. Recuperado el 03/07/15 de:
<http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>

World Health Organization, Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia. A public health priority*. United Kingdom: WHO. Recuperado de:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1