



Universidad de la República

Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado:

Monografía

Demencias y estigma

Estudiante: Nerea María Zunino Cabrera

Tutor: Prof. Tit. Robert Pérez Fernández

Montevideo, 30 de julio, 2016

Agradecimientos

En primer lugar quisiera agradecer a mis padres, con quienes compartimos la vocación por la salud, por apoyarme a lo largo de toda la carrera e inculcarme la importancia del esfuerzo y el estudio.

A mi hermana, quien tiene valores que admiro y comparto, por estar siempre presente.

A Mauricio, por acompañarme a través de todos estos años desde el amor y la confianza, siendo mi compañero incondicional.

A Lucía, con quien hemos recorrido esta carrera desde el inicio, compartiendo alegrías y tristezas.

A Patricia, por ser mi principal apoyo en nuestra primer práctica y por seguirlo siendo durante esta etapa, siempre dispuesta a ayudar. A Yoselin, amiga que también me regaló esta instancia, por esos tantos momentos de intercambio de ideas.

A Lorena y Martina, amigas que me llevo de esta carrera, con quienes nos hemos reído más de una vez en varios teóricos.

A Pamela y Florencia, amigas que conservo desde aquel taller de primero.

A Robert, quien ha despertado mi interés por esta temática desde una mirada novedosa, por estar siempre abierto a escuchar y ayudar.

A aquellos compañeros y amigos que me han acompañado a través de estos hermosos años.

A todos ellos ¡Muchas gracias!

Resumen

El presente trabajo se centra en el impacto que produce el estigma tanto en las personas con demencia como en quienes forman parte de su entorno cercano. Para ello se analiza el discurso de éstas y de sus cuidadores a partir de viñetas en donde esto se ve reflejado, lo que se sustenta a su vez con autores que trabajan sobre la temática.

Se define el concepto de estigma así como la noción de doble estigma cuya conformación se encuentra relacionada con el modelo biomédico. Éste hace foco en la enfermedad y no en la persona, centrándose en las afectaciones fisiológicas, sin considerar otras áreas de impacto. No siendo el único, se analizan otros modelos, tomándose como referencia el multidimensional, cuya concepción parte del abordaje de un sujeto que, entre otros aspectos de su vida, tiene una enfermedad, teniendo en cuenta aquellas dimensiones afectadas por la patología.

Se analiza la instancia diagnóstica y la comunicación de éste, como uno de los elementos claves en la conformación de prejuicios e ideas erróneas acerca de quien posee una demencia. Del modo en el que éste es informado en nuestro país se desprenden planteos alarmantes en los que aparentemente, fruto de esta situación, se dejaría de ser persona, presenciándose una muerte en vida.

Se definen y relacionan el exceso de discapacidad y la pérdida de la calidad de persona como productos y productores del estigma, planteando una interrelación casi inseparable entre estos tres fenómenos.

Palabras clave: demencia, estigma, discapacidad

Índice

Resumen.....	2
1. Introducción.....	4
2. Perspectiva de abordaje.....	6
3. Vejez, demencias, estigma.....	10
4. Diagnóstico.....	16
5. Exceso de discapacidad y pérdida de la calidad de persona.....	19
6. Algunas conclusiones.....	23
Referencias bibliográficas.....	25

1. Introducción

A partir de la experiencia en la pasantía “Dispositivos clínicos y psicoterapéuticos de abordaje de las demencias” es que este trabajo se centra en el fenómeno denominado como doble estigma, más precisamente en el impacto que tiene éste tanto en la persona con demencia como en su entorno. Además de las discapacidades derivadas directamente de la patología estas personas sufren las consecuencias del desconocimiento social sobre la misma, lo que desencadena un sinfín de factores que repercuten en el modo en que ésta se vivencia.

De los talleres enmarcados en la pasantía mencionada se produce el interés de plasmar la articulación del bagaje teórico con el trabajo de campo llevado adelante. El recorte de la temática se debe esencialmente a la visibilidad que cobra a lo largo de dichas instancias y al sufrimiento que causaba en esta población. En los talleres se acostumbraban a asociar características deficitarias, como ser la falta de memoria, a la etapa de la vejez. Lo que también sucedía con respecto a la demencia, la cual relacionaban con la locura. Preconceptos que conforman lo que teóricamente se denomina como doble estigma.

“Ya tengo 76 años yo... la cabeza comienza a funcionar mal, me ha pasado de olvidarme de algo y no me puedo acordar.” (María, persona con demencia, Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares).

“No nos tienen por qué mirar mal, la gente se ríe de nosotros porque es una enfermedad. Somos los loquitos.” (Juan, persona con demencia, Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares).

Estas viñetas forman parte del discurso que se solía filtrar en las actividades realizadas en el Centro Diurno de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), espacio donde tenían lugar los talleres “de memoria identidad y creatividad”. Este trabajo de campo se encuentra enmarcado en el Núcleo Interdisciplinario de Vejez y Envejecimiento, dentro del Instituto de Psicología Social de la Facultad de Psicología. A éstos asistían usuarios de la institución, diagnosticados con diversos tipos de demencia, siendo de mayor prevalencia la Demencia Tipo Alzheimer (DTA). Instancia que se conjuga y enriquece a partir de talleres psicoafectivos para familiares-cuidadores de personas con demencia también realizados en AUDAS, en el marco de la pasantía mencionada.

La demencia se define como un trastorno cognitivo, generalmente de carácter crónico, progresivo e irreversible. Se caracteriza por la afectación de múltiples funciones corticales superiores, como ser la memoria, el lenguaje, la comprensión, entre otros, sin la presencia de alteración de la conciencia (WHO/ADI, 2012). Pérez (2013b) explica que además del compromiso de las funciones mencionadas pueden presentarse impactos a nivel subjetivo, como el deterioro emocional del comportamiento o de la motivación. Existen múltiples causas que pueden desencadenar en una demencia, siendo una de ellas la enfermedad de Alzheimer, posiblemente conformando entre un 60 y 70 por ciento de los casos de esta patología.

Se proyecta que para el 2030 la cantidad de personas con demencia ascenderá a 75.6 millones, mientras que para el 2050 se calcula que la cifra alcanzará los 135.5 millones de personas (WHO/ADI, 2012). Varios reportes, entre ellos the dementia guide (Alzheimer's society, 2013) sostienen que a pesar de que esta patología puede presentarse en personas por debajo de los 65 años, la mayoría de quienes la desarrollan se encuentran por encima de este rango, enumerándose al envejecimiento como uno de los factores de riesgo. A su vez, en el año 2015, la OMS cataloga a la demencia como uno de los trastornos más comunes en este grupo etario, reconociéndose a ésta como una de las principales causas de discapacidad en la vejez.

Es por lo antedicho que el aumento de las cifras mencionadas se encuentra íntimamente ligado al incremento que se prevé de la población adulta mayor. Uruguay presenta la población más envejecida de América Latina, con un porcentaje de personas mayores de 60 años que alcanza un 17.3% de la población, estimándose que para el 2050 aumentará a un 25% (Berriel, Paredes y Pérez, 2006). Entre otros factores, estas cifras tienen como efecto la gran visibilidad que ha adquirido este fenómeno, implicando la asociación de la demencia a la vejez, lo que impacta en la percepción del aumento de la expectativa de vida, siendo interpretado como un aspecto negativo, debido a la carga que se le otorga tanto a la vejez como a la demencia.

La irreversibilidad de la patología y el desconocimiento de la etiología de la misma contribuyen a la conformación y sustento de los prejuicios negativos en torno a la persona con demencia, los cuales se le adjudican sólo por el hecho de su condición, produciéndose de esta forma una generalización de ideas y preconcepciones que escasea de fundamentación empírica. Batsch y Mittelman (2012) plantean que los bajos niveles de comprensión sobre las demencias generan la vinculación de las mismas con conceptos erróneos, lo que resulta en la perpetuación del estigma, el cual se encuentra presente en la mayoría de los países en varios niveles.

Sumando estos factores estamos frente a un panorama que requiere de atención inmediata debido a que ambos fenómenos - el envejecimiento y la demencia - se encuentran impregnados de prejuicios negativos, siendo ésta combinación considerada como algo extremadamente problemático (Dewing, 2008). Vivimos en una sociedad en donde se valora y realza principalmente la salud y la juventud. La demencia representaría aquello indeseado, aquello que atemoriza.

Se pretende abordar esta temática con la intención de desentrañar aquellas concepciones erróneas relacionadas a este fenómeno, buscando generar una visión un tanto más clara, no por esto objetiva, de la cuestión.

2. Perspectiva de abordaje

Es importante aclarar que la demencia no constituye una entidad natural, sino que existen modelos que a partir de la interpretación teórica que realizan sobre la misma, definen el modo en que éstas se comprenden y abordan. Razón por la cual es primordial revisar estas modalidades. Innes y Martorphe (2013), a través de un estudio realizado en el Reino Unido establecen un recorte que abarca, a su entender, tres modelos básicos de abordaje de las demencias: el Biomédico, el Psicosocial y la Gerontología Crítica.

El modelo biomédico concibe esta afectación principalmente desde aquellos déficits biológicos que presenta, definiéndola como “un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en el que hay déficit de múltiples funciones corticales superiores.” (Portnoy, 1995, p. 1). Entre éstas se destaca la memoria, el pensamiento, la comprensión y el lenguaje. Desde este enfoque se la describe como una condición anormal patológica de etiología orgánica, que progresa a través de distintas etapas y que puede ser diagnosticada mediante evaluaciones biomédicas (Innes y Manthorpe, 2013). Etapas previamente definidas por las cuales se presupone que quien tenga esta patología deberá atravesar. Se genera una mirada totalizante de este fenómeno, sin concebir que el mismo afecta de forma diferente a cada persona debido a varios factores, como la personalidad previa de la persona, su entorno, entre otros.

De la lógica que subyace al modelo mencionado se desprende su principal línea de abordaje que apunta a generar cambios biológicos con la finalidad de detener o eliminar los déficits correspondientes a esta área. Se toma como punto de partida una

noción de salud y enfermedad cuyas causas son caracterizadas como individuales y biológicas, por lo que afectaría a un individuo encapsulado en sí mismo, desde un déficit biológico (Berriel y Pérez, 2007). Esta concepción es la que hasta el momento impera en el modo de abordaje de las demencias, conformando el modelo que posee el predominio sobre el resto. Como paradigma hegemónico moldea la concepción que gira en torno a dicha afectación, siendo muy común en la sociedad actual la asociación de demencia con deterioro cognitivo, colocándose el foco en las consecuencias fisiológicas de éste, dejando de lado los otros planos que se ponen en juego. Esta visión se refleja en los talleres cuando los integrantes del mismo asocian esta afectación con un problema neurológico.

“Yo porque tengo un problema que me dio en la cabeza que me olvido de todo, puedo salir a un lugar y olvidarme a dónde iba o en qué calle estoy o...”. (Raquel, persona con demencia, AUDAS).

A través de esta viñeta se puede observar claramente la concepción mencionada la cual se impone como dominante, permeando el imaginario social (Castoriadis, 1983) influyendo por tanto no sólo en quienes poseen los conocimientos médicos, sino también en aquellos que conviven con la patología.

Tal como explican Berriel y Pérez (2007) 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. A pesar de las apreciaciones que se puedan realizar sobre este enfoque, cabe destacar que ha aportado y continúa aportando descubrimientos claves para la comprensión de las demencias, como ser los procesos neuroquímicos y neuropatológicos subyacentes a ésta.

Kitwood y Sabat, de forma independiente pero casi simultánea, son pioneros en introducir otro modelo de abordaje. Ambos, junto a otros autores, conforman lo que se conoce como perspectiva psicosocial de las demencias. Kitwood sostiene que el modelo biomédico se centra en la enfermedad, dejando de lado el resto de los aspectos que conforman a la persona. Dicho autor define esta patología como un proceso dialéctico que se produce en el interjuego entre los factores neurológicos, sociales y psicológicos de las personas. Dewing (2008) en su revisión sobre las teorizaciones de Kitwood, plantea que muchas intervenciones terapéuticas llevadas adelante en la actualidad con personas con demencia parecen tener un éxito inestable. Se sugiere que esto se debe, en parte, a la cultura tradicional relacionada al cuidado de esta afectación, lo que incluye el predominio continuo de los enfoques biomédicos.

Un pilar fundamental de las conceptualizaciones de Kitwood es el concepto de “condición de persona”. Este término otorga principal relevancia a quienes rodean a la persona con demencia, ya que se define como un estatus que se le otorga a un ser humano por parte de los demás, en el contexto de bienestar social y relación social, implicando reconocimiento, confianza y respeto (Innes y Manthorpe, 2013). Es así que el entorno juega un rol fundamental, siendo clave a la hora de ayudar a mantener la identidad y valor de éste. Es a partir de esta concepción que se introduce la atención centrada en la persona.

Sabat, por su parte, realiza la importancia de reconocer “el sí mismo” de la persona con demencia, diferenciando el self en tres aspectos de éste. El Self 1 conformaría el sí mismo singular, utilizando la forma yo, mí o mío para describir los atributos personales. En segundo lugar estaría el Self 2 el cual refiere 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”. En cuanto al tercer Self, siguiendo de algún modo la línea de Kitwood, Sabat plantea que éste es el self que se ve más vulnerado cuando la persona atraviesa una demencia. Es aquel que trata de aquellos personajes que la persona sostiene en público, requiriendo de esta forma la cooperación de los demás. Un ejemplo de esto serían las relaciones que un individuo posee: trabajador, padre o amigo.

El tercer modelo teórico mencionado por las autoras es el que se conoce bajo el nombre de gerontología social crítica, el cual basa sus cimientos en la investigación de la exclusión social y desventajas diferenciales que deben afrontar las personas mayores en la sociedad (Innes y Manthorpe, 2013). Si bien éste no centra sus estudios en las demencias, las autoras utilizan el mismo como una forma de abordaje de éstas. Es en la década de 1980 que surge el interés por parte de la psicología social de estudiar dicha patología con la finalidad de reorientar la investigación sobre los impactos que genera en quienes se ven afectados por ésta. Este enfoque configura una perspectiva de abordaje que busca ir más allá de la singularidad personal reconociendo la interacción transversal de género, clase y edad sobre las experiencias de envejecimiento.

En la región se ha descrito otro modelo bajo el título de Modelo multidimensional de abordaje de las demencias, el cual es introducido por Berriel y Pérez (2007). Desde esta perspectiva se la define como una construcción histórica compleja que tiene como resultado “una desorganización de un grupo colectivo en, al menos, cinco planos: somático, cognitivo, psicoafectivo, psicosocial y sociocultural/ histórica.” (p. 43). Es así que cada plano contiene a los otros en un nivel de complejidad creciente. Cada uno de

éstos repercutirá en cada integrante del grupo afectado a través de múltiples zonas de impacto, apareciendo uno de los sujetos como “depositario” de esta situación.

En la medida que las clasificaciones dominantes se basan en la descripción de enfermedades orgánicas e individuales, ha quedado poco espacio real y simbólico para incluir conceptualmente otras dimensiones que hacen al sufrimiento humano, como el caso del sufrimiento psíquico y el estigma que interviene en el desarrollo del cuadro de demencia. (Pérez, 2013b, p. 7).

Se quita el foco de lo orgánico al introducir el concepto de historicidad y pluricausalidad en la edificación de la patología, lo que genera una concepción de las demencias desde una perspectiva compleja, siendo consideradas como una desorganización no sólo cognitiva, sino también somática, psicológica y familiar (Pérez, 2005). Las condiciones de producción de enfermedad no se limitan al plano biológico sino que éste se encuentra ligado íntimamente con los procesos psicológicos, familiares, vinculares y de producción de sentido. El modo en el que éstas se articulen y se influencien será lo que delimitará cómo se exprese el cuadro psicopatológico y su desarrollo principalmente en los aspectos de calidad de vida y sufrimiento psíquico (Pérez, 2013a).

La concepción de salud – enfermedad de la que este trabajo parte le confiere a estos conceptos la cualidad de proceso, contraponiéndose a la caracterización de éstos como entidades separadas y estancas. Desde este posicionamiento una persona no estaría enferma o sana, sino que conviviría con aspectos sanos y enfermos a lo largo de su vida, en donde uno de ellos será de mayor expresión dependiendo de las distintas etapas del ciclo vital que el sujeto atravesase (Pérez, 2013a). Este posicionamiento se relaciona íntimamente con el modelo antedicho, mientras que se contrapone al planteo del modelo biomédico, ya que éste se centra en la enfermedad, a partir de lo cual la persona deja de ser vista como tal y pasa a ser el paciente que tiene demencia. Se coloca el foco en el estudio de la enfermedad que alguien tiene sin tener en cuenta a la persona que, entre otros aspectos de su vida, tiene dicha afectación (Pérez, 2013a). Es así que se parte de la enfermedad, la cual pareciera constituir una entidad con una lógica propia, sin tener en cuenta las vivencias y significaciones que la persona le atribuye a este proceso (Acosta, 2014).

Los modelos descriptos conforman distintos modos de comprensión y abordaje de dicho fenómeno realizando cada uno desde su perspectiva, aportes fundamentales para el entendimiento de la patología. Éstos en sí mismos no son negativos, el inconveniente surge cuando uno de ellos se convierte en el hegemónico ya que imposibilita ver a la demencia en su complejidad y centra la visión de la misma a un aspecto reducido. El enfoque desde el que se observa la afectación se ve sesgado, lo cual tiene repercusiones directas sobre el modo en que la persona y su entorno vivirán la enfermedad. Cada uno de ellos está vinculado a prácticas de atención y acciones determinadas - formas de entender la realidad y por lo tanto construirla -. Es así que estos modelos conforman el cristal a través del cual se observa su objeto de estudio.

3. Vejez, demencias, estigma

Las formas de abordar y comprender a las demencias influyen directamente en las concepciones que circulan en torno a éstas. Particularmente el modelo biomédico, al centrar su atención en aquellos aspectos deficitarios de la persona con esta patología, constituye un elemento clave en la conformación de situaciones de estigmatización, a partir de las que a estas personas se las desacredita socialmente, adjudicándoles características negativas. El estigma tiene como resultado que un individuo sea clasificado por otros dentro de un estereotipo indeseable, que genera rechazo. Se define como el conjunto de actitudes, habitualmente negativas que un grupo social tiene con otros grupos minoritarios a razón de que éstos presentan algún tipo de rasgo diferencial o marca que permite identificarlos (Batsch y Mittelman, 2012).

Si bien en este trabajo el mismo se presenta íntimamente asociado a la demencia, no cabe duda que este fenómeno no sólo se puede detectar en estos casos, sino que se presenta de forma transversal a las temáticas de salud mental. Tal es el caso de las teorizaciones sobre psicosis planteadas por López, Laviana, Fernández, López, et.al. (2008) quienes sostienen que uno de los problemas a los que se enfrenta quien atraviesa por un trastorno mental grave son aquellos relacionados con el estigma. Sosteniendo que suelen presentarse de forma permanente y constante, contraponiendo este problema a aquellos que derivan directamente del trastorno.

Según Muñoz, Pérez Santos, Crespo y Guillén (2009) y acorde con los modelos psicosociales, el estigma se manifiesta a través de tres aspectos del comportamiento social: los estereotipos, los prejuicios sociales y la discriminación. Los estereotipos se

encuentran conformados por estructuras de conocimientos aprendidas por la mayor parte de la sociedad. Los prejuicios sociales serían la aplicación de estos estereotipos, sumado a la experimentación de sentimientos negativos que encuentran su expresión a través de actitudes y valoraciones, pudiendo tener como resultado, en última instancia, la discriminación, definida como aquellos comportamientos de rechazo efectuados hacia quien carga con el peso del estigma.

Se ejercen diversos tipos de discriminación frente a quien posee un estigma, repercutiendo en la reducción de sus posibilidades de vida. Se construye una teoría acerca del estigma, una ideología para poder explicar el porqué de su inferioridad y de esta forma demostrar el peligro que esa persona representa (Goffman, 1963). Estas situaciones se ven reflejadas en quienes tienen demencia, produciendo, según Acosta (2014), que se vean excluidas de habitar diversos espacios sociales, ya que se las visualiza únicamente a partir de sus aspectos más patológicos, dejando de lado los aspectos sanos que la persona aún mantiene. Batsch y Mittelman (2012) plantean que estas personas sufren una estigmatización más severa, ya que a los prejuicios asociados a la demencia se le suman todos los relacionados a la vejez.

Acorde a lo establecido por la Convención Interamericana de Protección de los Derechos de las Personas de Edad - aprobada por la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos en 2015 – se sostiene que la vejez responde a una construcción social, lo que le otorga un rol central a las prácticas sociales, considerando a éstas como productoras de los tránsitos por el envejecimiento. Es así que el modo en que cada uno envejece se ve influenciado por los significados que se le asigne a esta etapa en cada cultura, momento histórico, contexto sociocultural y para cada sujeto en singular, por lo que no existe una única forma de envejecer ni de llegar a la vejez (Carbajal y Lladó, 2009). Alineados con esta concepción Ruiz, Scipioni y Lentini (2008) resaltan la idea de que todo aquello que construye significado es producido por condicionamientos históricoculturales, por lo que la vejez como significante, no configura un universal, sino que su definición varía acorde a los discursos de la época.

Salvarezza (1988) sostiene que las personas mayores cargan con un estigma propio, el cual se encuentra asociado al declive. Dicho autor explica que así como en muchas sociedades algunos grupos raciales son discriminados por el color de su piel, las personas mayores en nuestra sociedad se ven discriminadas por su edad. Se define bajo el término de “viejismo” al conjunto de prejuicios, estereotipos y discriminaciones que recaen sobre las personas únicamente por la edad que éstas tienen. A partir de

esta concepción se tiende a ver a la vejez como algo que no nos pertenece, ubicado en un futuro lejano y que por ende no nos concierne, lo que nos impide prepararnos para enfrentar nuestro propio envejecimiento. En un estudio enmarcado como Proyecto de grado llevado adelante por la Facultad de Psicología (Berriel, 2015), se preguntaba sobre las concepciones en relación a la vejez y al envejecimiento a una muestra de personas mayores. Aquí llama la atención que en el relato de muchos de éstos aparece mayoritariamente la denominación del viejo como el otro - *“los viejos”, “las personas mayores”*-. El planteo de Salvarezza queda claramente reflejado en este estudio, la vejez no le pertenecería a nadie, ni siquiera a quienes se encuentran transitando por esa etapa. Estos prejuicios provienen de la sociedad en la que los mismos viejos están inmersos, por lo que éstos son receptores y productores de estas concepciones.

Teniendo en cuenta que, según Pérez, no existe un mensaje social que genere deseo de ser viejo es que éste en una entrevista realizada por Rovira (2016) se cuestiona sobre quién querría ser viejo o vieja en esta sociedad, considerando que se coloca a la vejez en el lugar de aquello indeseado. En consonancia con esto, Berriel (2007) hace referencia a estudios realizados por Monchietti y Lombardo (2000) en los que se ve reflejado que en los discursos dominantes sobre la vejez predominan las representaciones de naturaleza negativa. Estos autores también sostienen que la imagen de sí que la persona mayor tiene en cuanto tal, se ve afectada por la representación que circula sobre la vejez en el discurso de un grupo social determinado.

La teoría de la actividad de Maddox (Lehr, 1988), refleja la influencia que han tenido los prejuicios alrededor de la vejez en las teorías relacionadas a esta etapa. La misma recomienda que la persona mayor se mantenga en actividad para evitar caer en estados depresivos, debido a la acumulación de pérdidas que se vivencian en esta etapa (seres queridos, roles, jubilación). Este modo de pensar constituye una visión prejuiciosa que cae en la generalización, asumiendo que si las personas mayores se detienen a reflexionar, inevitablemente se angustiarán.

Lasagni, Bernal, Tuzzo, Rodríguez, et. al (2013) refieren a varios estudios realizados en Latinoamérica acerca de los prejuicios asociados a la vejez y al envejecimiento, entre ellos uno llevado adelante por Mazutti y Scortegagna en Brasil en el año 2006, a partir del que se afirma que la percepción de esta etapa se encuentra ligada a las nociones de enfermedad y debilidad. En tanto también se refiere a uno realizado por Tuzzo en el año 2007, en el que queda reflejado que sucede algo similar en nuestro país, ya que se arrojaron datos que demuestran que en los universitarios se

encuentra presente un predominio de imágenes negativas acerca de la vejez, siendo más intenso en el caso de los hombres.

Si bien este trabajo coloca el foco en cómo la visión negativa que se tiene sobre la vejez afecta directamente el tránsito de las personas mayores por esta etapa, sería injusto reducir ésta a una mirada deficitaria. Carbajal y Lladó (2009) definen a las representaciones del envejecimiento y la vejez que los propios adultos mayores tienen como complejas debido a la coexistencia de dos modelos paradigmáticos sobre la vejez. Por un lado encontramos un modelo caracterizado como tradicional, el cual refiere a las concepciones de pasividad, declive y enfermedad, y por el otro un nuevo paradigma que contiene conceptos prácticamente inversos a éste. Berriel, Paredes y Pérez en su estudio realizado en el 2006 sostienen que estas representaciones aparecen combinadas, lo que permite apreciar algunos mecanismos de producción y reproducción de las mismas alrededor de ésta. Quienes realizan teorizaciones por esta misma línea son Ruiz, Scipioni y Lentini (2008), llevando adelante diversos estudios, a partir de los que han recabado información que demuestra que a lo largo de la historia y en relación a diferentes culturas los discursos acerca de la vejez y envejecimiento presentan un vaivén que oscila entre la idealización y el desprecio. Esta etapa se asocia por un lado a la madurez, experiencia y sabiduría; y por el otro se lo compara con el ocaso en el que el individuo se decae y debilita.

Ambos paradigmas dan cuenta de una visión prejuiciosa de la vejez, asignando concepciones generales a esta etapa. La edad avanzada de una persona no configura un indicador suficiente para catalogar su estado funcional y de salud. A pesar de lo cual, “ser viejo” se convierte mayoritariamente en un obstáculo para las personas, ya que desde la sociedad se les imponen ciertas expectativas de comportamiento, las cuales generalmente constituyen las representaciones tradicionales estereotipadas. A raíz de esto, las personas mayores intentan en muchas ocasiones comportarse de acuerdo con esas expectativas, a través de una adaptación a aquellas pautas de comportamiento marcadas por la sociedad, lo que obstaculiza su adaptación al proceso de envejecimiento, el cual depende de varios aspectos personales, así como de condicionantes psicosociales y experiencias vitales previas (Sánchez, 2004).

Así como existe temor y rechazo a envejecer y ser viejo, quienes se encuentran atravesando por dicha etapa tienen también sus propios temores, siendo la demencia uno de ellos. Kessler, Bowen, Baer, Froelich y Wahlen (2012) mencionan un estudio realizado en el Reino Unido, en el que se sostiene que a estas personas les produce más temor padecer una demencia que contraer cáncer. Considero que esto puede

deberse al hecho de que para la segunda se han encontrado algunos tratamientos de tipo farmacológico que han resultado eficaces, mientras que en relación a la demencia éstos no han demostrado ser exitosos. A esto se suma el hecho de que, si bien se han identificado factores de riesgo, aún no se conocen las causas que desencadenan en una demencia, lo que tiene como resultado la creación de suposiciones sobre la misma, sustentadas muchas veces en teorías pertenecientes a épocas anteriores, en las que se reduce el campo de las demencias a la etapa de la vejez. Berriel y Pérez (2007) refieren a la inclusión de la demencia senil dentro del grupo de “locuras de la edad involutiva” realizada por Kraepelin en 1910, clasificación propia de la psiquiatría clásica, que sostiene que éstas serían a causa de problemas vasculares o de un desgaste del cerebro, considerado como natural. Siendo de esta forma catalogadas como “cosas de la edad”.

“Está dentro de la normalidad, porque a través del tiempo la gente pierde la memoria, está dentro de la normalidad. Cuanto más años tiene de vida, por el proceso de la vejez biológica pierde la memoria, es normal eso.” (Raúl, AUDAS, persona con demencia).

“Yo ya a mi edad no voy a tener la memoria que tenía antes.” (Lilian, AUDAS, persona con demencia).

“Uno ya no tiene la memoria de cuando tenía 20, o 25, o de cuando estudiaba.” (Silvia, AUDAS, persona con demencia).

Estos relatos reflejan la asociación de la falta de memoria a la edad, catalogando a estas situaciones como normales y esperables de la etapa de la vejez. Cabe aclarar que si bien la mayoría de quienes tienen demencia son personas mayores, esto no implica que por ser mayor se vaya a contraer esta patología o que simples olvidos impliquen la aparición de la misma. Las concepciones mencionadas forman parte del imaginario social, causando temor en quienes se encuentran vivenciando la etapa de la vejez. Además de estar vinculada al declive, esta etapa se encuentra asociada a la demencia, patología que genera un gran temor debido a la irreversibilidad y al desconocimiento tanto de sus causas, como de tratamientos farmacológicos que mejoren visiblemente la calidad de vida. Características que se suman a la interrelación que suele estar presente entre ésta y la locura.

La propia etiología del concepto de demencia constituye la base de los preconceptos que la rodean ya que significa “cualidad de salirse o privarse de su mente”. Es por esto que además de haber sido utilizado para definir la pérdida de memoria, este

concepto también se utilizaba como sinónimo de pérdida de razón, implicando su utilización para nombrar estados de locura (Berriel y Pérez, 2007). Es así que desde el origen mismo de la denominación se asocia a una persona con esta afectación con alguien que ha perdido la mente. Se pueden visualizar vestigios de ésta en la sociedad actual, en donde es común la designación de “demente” a todo aquel que presenta trastornos mentales o problemas psiquiátricos. Esta forma de pensar puede deberse a que hace 300 años, todo individuo que demostrase cierto nivel de pérdida de razón, locura, o conductas extrañas era definido en la literatura científica como “demente” (Berriel y Pérez, 2007).

A través del relato de una persona con demencia en relación a su madre, quien también padeció esta patología, se puede ver claramente reflejado este fenómeno:

“Me acuerdo que se reían y decían: ‘mira, la vieja está loca...’ yo me escondía y subía a la higuera y me quedaba pensando... ‘¿Por qué decían de que mi madre estaba loca? Claro... si ella se perdía’.” (Lilian, AUDAS).

Personalmente considero que a la etimología de la palabra “demencia” se le suma la vinculación de este concepto con la locura debido a las conductas desajustadas que muchas veces estas personas presentan. La pérdida de memoria, olvidos de integrantes de su familia, entre otras, generan que desde la sociedad se realicen suposiciones como la mencionada. Igualar la demencia a la locura constituye una gran carga negativa para quien padece esta patología y su entorno. No debemos perder de vista que tanto quienes tienen la patología como aquellos que le proveen de cuidados a éstos, como los individuos que viven con miedo al diagnóstico, no sólo se preocupan por lo que implica ésta a nivel médico sino también por la respuesta social a la misma (Behuniak, 2011).

De León (1997) en sus teorizaciones acerca de la locura, explica que ésta conforma un sitio de marginación, ya que existe un gran peso social que la cerca y produce. Desde los inicios se ha buscado separar al loco de la sociedad, sea institucionalizándolo o evitándolo, ya que se sale de la norma y sus conductas son desajustadas a lo socialmente establecido. Es importante tener en cuenta que la calificación acerca de qué es normal y qué es anormal no obedece a un patrón universal, sino que se relaciona con una sociedad dada, la cual delimita zonas e instituye conductas correctas de pensar y actuar en el mundo (Apud, 2008). Con respecto a esto Foucault (1967) realiza un recorrido por las distintas concepciones que ha habido en relación a la locura a lo largo de los años, centrándose especialmente en la época

clásica, en donde al loco se lo coloca en distintos escalafones, fluctuando la visión que de éste se tiene. Es así que pasa de ser concebido como aquel que se encontraba poseído - debiendo ser hospitalizado porque altera el orden del espacio social - a ubicarse en un lugar de fascinación.

Ambos estigmas descriptos constituyen una gran carga para quien tiene demencia impactando directamente en la autopercepción de sí mismos. Link (1987) plantea que vivir continuamente en una sociedad en la que ampliamente se asignan ideas estigmatizadoras alrededor de las personas con enfermedad mental puede tener como consecuencia que éstos internalicen esas ideas, creyendo que son menos valiosos debido a su trastorno, atribuyéndose por tanto aspectos negativos, “auto-estigmatizándose”. Lo mismo sucede en cuanto al estigma concerniente a la vejez ya que muchas veces son las propias personas mayores las que se agencian de estas representaciones y/o actitudes prejuiciosas ratificándolas en muchos casos (Carbajal y Lladó, 2009).

4. Diagnóstico

En el campo científico se puede percibir la clara incidencia que tiene el estigma en el abordaje de la patología, particularmente en la instancia de comunicación e información diagnóstica. En torno a ésta existen diversas concepciones que inciden en la decisión en relación a dar o no la información al paciente, así como en el modo en que se informará, a quién y cuándo (Acosta, 2014). Discusión que se sostiene a partir de ideas prejuiciosas acerca de quien tiene demencia, como ser que éste puede deprimirse frente a la noticia o que, fruto de la patología, la persona no entiende, no teniendo sentido alguno la comunicación del diagnóstico. Ideas que en varios casos impiden que el sujeto en cuestión finalmente sea informado sobre el mismo.

La discusión mencionada conforma y se conforma a partir del estigma que recae sobre quien se encuentra transitando por una demencia, ya que se sustenta en los posibles efectos perniciosos del diagnóstico, preconceptos que muchas veces forman parte de la fantasía colectiva y no de hechos que suceden realmente. Varias investigaciones, entre ellas una realizada por Mitchel, McCollum y Monaghan (2013), demuestran que las personas que han sido efectivamente diagnosticadas han presentado tanto sentimientos de temor, miedo y/o ansiedad, como también sentimientos de alivio, ya que contar con la información correspondiente a lo que se tiene posibilita planificar junto con su entorno acciones y medidas para poder tener una

buena calidad de vida. Estos autores llegan a dicha conclusión a partir de la revisión sobre el impacto del diagnóstico en la literatura científica en el período correspondiente a los años 2006 - 2013. Adhiriendo a esto, dentro de las medidas generales en relación al tratamiento, la Guía de práctica clínica sobre la atención integral a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2010) realiza la recomendación de informar acerca del diagnóstico a la persona y a su familia, en tanto se ha logrado demostrar que la recepción de la información no predispone ni genera un trastorno depresivo en la persona afectada. Así mismo se aconseja que los datos que se brindan sean transmitidos de forma comprensible y en un entorno con condiciones adecuadas de intimidad, respeto y empatía por parte del profesional, de modo de facilitar el diálogo bidireccional.

Batsch y Mittelman (2012) sostienen que a pesar de los beneficios que conlleva una etiqueta diagnóstica, éstas muchas veces ofician como disparadores de la conformación de estereotipos. Se definen dos procesos a través de los cuales se pueden percibir las consecuencias negativas del diagnóstico. En primer lugar, cuando un individuo es diagnosticado con una patología neuropsiquiátrica como lo es el Alzheimer, la persona y aquellos a su alrededor asumen que las ideas culturales relacionadas a las personas con enfermedades mentales - por ejemplo, incompetente, peligroso - se asocian particularmente con éstos, lo que forja una autoimagen negativa. En segundo lugar, estos significados culturales generan que la persona con demencia considere que otros lo rechazarán, lo que puede fomentar comportamientos defensivos con el propósito de prevenir este rechazo.

En consonancia con lo planteado Link (1987), en una investigación que explora el impacto de la etiqueta diagnóstica en personas con patologías psiquiátricas, sostiene que existen creencias y prejuicios sobre quien posee este tipo de afectaciones y que el hecho de adquirir un diagnóstico puede transformar las creencias de una persona sobre la devaluación y la discriminación de los enfermos mentales en una expectativa de rechazo. Es por esto que en algunos casos, ante la visibilidad de los síntomas la persona decide no consultar por miedo a que efectivamente sea una demencia, lo que se debe entre otras cosas, al peso sociocultural que ésta posee. Es así que gran parte de esta población percibe que su estatus dentro de la sociedad se ha reducido como consecuencia del diagnóstico. El estigma asociado a ésta conduce a que caigan de alguna manera en una categoría indiferenciada a causa de los estereotipos que los rodean (Batsch y Mittelman, 2012).

En el Reino Unido, menos del 50% de las personas con demencia se encuentran diagnosticadas formalmente, estableciéndose como una posible causa de esto el estigma que esta patología conlleva. Se señala a éste como causante de la diferencia existente entre el porcentaje estimativo de la prevalencia de la demencia y la cantidad concreta de personas diagnosticadas (Batsch y Mittelman, 2012). La incidencia de estos prejuicios también puede percibirse en las prácticas llevadas adelante en nuestro país, lo que queda reflejado en un estudio en donde se realizaron diversas entrevistas con la intención de recabar información acerca de si la persona con demencia había sido notificada de su diagnóstico o no. Los resultados arrojaron que un 67% de los profesionales de la salud eligen no comunicarles el diagnóstico - porcentaje que corresponde a 109 entrevistas realizadas - decisión que justifican alegando los posibles efectos negativos que pueda tener esta información en la salud mental de la persona (Pérez, 2014).

Es por esto que en varios casos se opta por comunicar el diagnóstico solamente al familiar, siendo éste quien decide no transmitirlo debido al miedo de una posible reacción negativa. Este temor se conjuga con la concepción imperante que la persona con demencia no entiende, por lo que no tiene sentido transmitírselo, lo que también se percibe en la decisión del especialista en informar el diagnóstico al familiar y no al paciente. Seguramente estas elecciones se basan en el convencimiento de que se está tomando la mejor decisión, buscando el bien de la persona con esta afectación. No debemos perder de vista que quienes rodean a la persona con demencia también forman parte de un sistema de creencias que coloca a la misma en una posición de inferioridad. En su decisión se acentúa el foco en el deterioro producido por la enfermedad, ya que la forma en que la persona reaccione no se encuentra pre estipulada por el hecho de tener la patología, sino que dependerá de varios factores como ser su personalidad, su capacidad de resiliencia, el apoyo que encuentre en el exterior, entre otros.

Debemos tener presente que desde el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) se considera a las personas como sujetos de derecho, siendo uno de estos derechos la decisión informada de su situación. Pero las prácticas y el estigma que las permea generan determinada subjetividad, que lleva a que la persona vaya perdiendo esa calidad, comenzando a ser vista como objeto, por tanto siendo considerada como alguien que no tiene conciencia de lo que está vivenciando, concepción íntimamente ligada a los prejuicios negativos asociados a dicha patología.

Dicho estigma repercute en varios niveles, por un lado obstaculiza el reconocimiento de los síntomas de la patología debido a la natural vinculación de éstos con aspectos normales del envejecer (lo que genera la asistencia tardía a los centros de salud, enlenteciendo el tratamiento). Y por otro, en tanto se coloca el foco en el deterioro fisiológico, se invisibilizan algunos síntomas que no corresponden a afectaciones reflejadas en el cuerpo. Debe tenerse presente que en estos casos los primeros síntomas clínicos observables son a nivel de la esfera cotidiana, a diferencia de otras patologías en las que éstos se hacen visibles en principio en la esfera del cuerpo. Así mismo aquellos síntomas que son considerados característicos de ésta pueden ser confundidos durante un largo período de tiempo con trastornos psicológicos o psiquiátricos de otro tipo, lo que genera que la detección precoz sea un tanto compleja en estos casos (Pérez, 2014).

5. Exceso de discapacidad y pérdida de la calidad de persona

Las concepciones negativas sobre la demencia contribuyen a la pérdida de autonomía que vivencia la persona que transita por esta patología. En muchos casos ya desde el momento en que se obtiene un diagnóstico, el alrededor de quien es diagnosticado comienza a censurar varias de sus actividades. Brody (1971) denomina este fenómeno como exceso de discapacidad, el cual refiere a casos en los que la discapacidad es mayor a aquella justificada por la incapacidad real. Este concepto se desprende de la psicología social maligna planteada por Kitwood.

Sabat (1994) adjudica la introducción de este término a Kitwood en 1990, quien lo utiliza para referir a aquellos aspectos disfuncionales del mundo social en el que se encuentra inmersa la persona afectada. Desde esta mirada se le otorga especial incidencia al mundo social y personal de quien tiene esta patología en los problemas comportamentales que puedan presentar. Estas personas también forman parte del medio social y en la medida que éste es maligno - siendo impaciente, antipático - la autoestima de éstos se ve deteriorada más allá de las consecuencias neuropatológicas de la enfermedad.

Muchas veces, ligado a este fenómeno, se puede detectar la existencia del concepto descrito por Kitwood, la pérdida de la calidad de persona (o “condición de persona”), como fenómeno desencadenado y desencadenante, entre otros factores, por dicho estigma. Martorell (2008) parte del supuesto de que en esta patología se presenta una “pérdida del ser”, concepto que asocia a la pérdida de identidad social, igualándola

a la “muerte social”. Plantea que esta pérdida del ser “puede ser fuente o producto de estigma; un estigma que, influye en el comportamiento, el pensamiento y la experiencia (objetiva y subjetiva) de los familiares.” (p.3).

Behuniak (2011) refiere a ciertos libros y artículos académicos en los que se los iguala a un zombie, quienes estarían entre la vida y la muerte, siendo su característica principal la de mantener su cuerpo vivo pero haber perdido su capacidad cognitiva. A través de este ejemplo se puede apreciar la definición que se tiene sobre la misma, colocándose a estas personas en el lugar de alguien que ha perdido la cabeza. Así mismo, la autora refiere al modelo biomédico como uno de los responsables de reforzar la noción de “no persona” sobre estos pacientes, cuyo cerebro ha sido destruido por la enfermedad, por lo que ya no existe como sujeto, conformando solamente un cuerpo para ser manipulado.

“Es como que vos tenes la estructura física, es la misma pero todo lo que hay adentro es otra persona (...) Tenes el envase pero no es aquello con lo que conviviste 30 años.” (Estela, familiar cuidador, AUDAS).

La pérdida de la calidad de persona se asocia íntimamente al entorno, a quienes lo rodean. Frente a esto surge la pregunta ¿qué nos define como personas? desde nuestra concepción se pierde la calidad de persona cuando un otro deja de reconocer a una persona como tal. Íntimamente ligado a este planteo pero en clara contraposición encontramos el discurso biomédico, el cual detecta dicho fenómeno pero el enfoque y entendimiento que realiza sobre el mismo es completamente distinto. Retomando la investigación dirigida por Pérez (2014), en una entrevista realizada a un profesional de la salud en relación a la persona con demencia, éste plantea

(...) 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. (p. 116).

A pesar de que encontremos dos interpretaciones del mismo fenómeno, queda claro que existe la posibilidad de que quien atraviesa por esta patología vivencie una pérdida de su calidad de persona. Martorell, Paz, Montes, Herrera y Burjalés (2010) a través de un estudio que contemplaba los sentidos, significados y cuidados del

Alzheimer en distintos contextos culturales se encuentran con la común calificación de estas personas como alguien “sin vida”, lo que viene aparejado de la “pérdida de identidad”. Estas autoras refieren a esto como causa del estigma relacionado con la patología, lo que se suma a la construcción alrededor que de ésta crea la biomedicina, la cual resalta la pérdida de una cantidad de atributos (como ser la capacidad de recordar) que permiten definir a la persona y a su vez le quita aquellas características que pueden definir su identidad. Estas personas se ven despojadas de su identidad a partir de la patología en sí misma, pues, tal como sostiene Catullo (2003) la pérdida de memoria, sea cual sea su causa, provoca el olvido de fragmentos considerables de la identidad.

En las primeras etapas de la afectación, los estereotipos tienen como resultado la desvalorización del potencial de la persona con demencia por ejemplo en una conversación, lo que resulta en una menor interacción de ésta y los miembros de su familia y amigos, provocando cierta erosión en las relaciones interpersonales (Batsch y Mittelman, 2012). Estos planteos teóricos pudieron ser claramente apreciados en la práctica, tanto desde la postura de quien tiene la patología como desde su entorno. En la pasantía pudimos apreciar la mirada de ambos grupos, debido al acceso a la información recabada a partir de los talleres con familiares cuidadores. A través de esta experiencia se puede percibir el claro interjuego de los distintos planos afectados por la enfermedad.

“Le digo; ‘mamá colgame la ropa’ pero ella cuando sale de la puerta para afuera se da vuelta y me dice ‘¿Qué tengo que hacer con esto?’ entonces yo digo ¿cuál es el sentido de explicarle las cosas si a los cinco minutos se olvidó?” (Sandra, AUDAS, familiar cuidador).

“Ellos están en su mundo, ellos tienen un mundo aparte... ellos están en el mundo de ellos, somos nosotros los que en la realidad los estamos viendo.” (Claudia, AUDAS, familiar cuidador).

A través del relato de familiares en el taller mencionado es que podemos visualizar lo planteado anteriormente, de a poco las relaciones interpersonales se ven afectadas por este fenómeno. Dejar de explicarle, de hablarle, de contar cosas al otro, genera la despersonalización, la cosificación de quien se encuentra del otro lado, la pérdida de la calidad de persona. Este tipo de relacionamiento impacta directamente en quien tiene la patología, siendo claramente visible en el discurso de quienes asistían a los mismos la naturalización de esto “yo vine depositada... mi hija me anotó y me

mandó... previamente no me consultó." (María, AUDAS, persona con demencia). Una usuaria de AUDAS refiere a su ingreso a la institución mencionando que fue su hija quien tomó la decisión de inscribirla allí, sin previo consentimiento.

Tal como plantean Batsch y Mittelman (2012) se requiere una mayor comprensión de los síntomas de esta afectación. Comprender que éstos cambian a lo largo del tiempo y que particularmente, en las primeras etapas la persona puede hacer la mayoría de las cosas que hacía previo al diagnóstico. Esta falta de comprensión, de simpatía y entendimiento de sus necesidades individuales, también contribuye a la despersonalización de quien tiene una demencia.

Buron (2008) hace referencia al momento en que se comienzan a percibir las afectaciones a nivel de la cognición, memoria y capacidad de comunicarse para plasmar la idea de que muchas veces, cuando esto sucede, quienes se ocupan del cuidado de la persona con demencia adquieren un rol similar al de un padre con respecto a su hijo, colocándose desde una posición autoritaria. Esto se vincula con el exceso de discapacidad definido por Brody. Se coloca a la persona en una posición de inferioridad, al igual que a un niño, se presenta una concepción de involución, de pérdida en lugar de ganancia. Nuevamente podemos ver esto en ambos talleres. Y cómo estas situaciones generan molestia y angustia en ambas partes.

"Se piensan que nosotros estamos lelos y que tienen que indicarnos todo." (María, AUDAS, persona con demencia).

"Como que yo me estoy descuidando más, como que estoy cumpliendo un rol más de madre que de hija y como que siento como un desborde, ¿no?" (Isabel, AUDAS, familiar cuidador)

Muchas veces en los talleres para personas con demencia se lograba percibir el enojo que generaban estas situaciones, cuando se les preguntaba cómo esto les hacía sentir, referían a la sensación de fastidio. Por esta misma línea cuando en los talleres se buscaba hablar sobre actividades que a ellos les gustaría hacer también surgía el sentimiento de enojo, de frustración, *"¿qué voy a hacer? Si no me dejan."* Frente a la pregunta de qué le produce esto, responde *"Me hace inferior, me inferioriza."* (Lilian, AUDAS, persona con demencia). El no poder realizar actividades que antes eran cotidianas, no poder disfrutar de lo que solía gustarles magnifica las consecuencias que la patología tiene de por sí, ya que a los impedimentos fisiológicos se le suman los impedimentos sociales, aquellos que se les impone desde el afuera. Claro está que la

prohibición no sólo proviene del entorno sino que son las mismas personas con demencia quienes también se colocan barreras o aceptan aquello que se les impone.

Estas concepciones son parte del imaginario social y la reproducción del mismo sobre esta temática, en el que tanto las personas con demencia como su entorno se encuentran inmersos. En los talleres pudimos apreciar lo difícil que era trabajar acerca del posicionamiento que solían tomar, intentando que se colocaran desde un lugar distinto. Se buscaba empoderar a esta población que se encuentra en una posición débil frente a la sociedad. Si bien ellos ubicaban el problema en el afuera, desde su postura de pasividad frente a la actitud del otro también configuran el rol que juegan dentro de la misma. Este estigma forma parte de la enfermedad en sí misma, es parte de ella, conformando un pilar fundamental para comprender el proceso de salud enfermedad y por lo que estas personas y su entorno tienen que atravesar.

6. Algunas conclusiones

Teniendo en cuenta que los modos de transitar tanto la demencia como la vejez y el envejecimiento varían acorde a diversos factores es que considero que debemos comenzar a cuestionar aquellas concepciones homogeneizantes en torno a éstas, tanto sean positivas como negativas. Ya que es a partir de las mismas que se desprenden generalizaciones que claramente impregnan las representaciones alrededor de esta problemática, simplificándola y por ende impidiendo abarcar la misma desde su complejidad. Para esto es importante recordar que las concepciones prejuiciosas en torno a la población trabajada se configuran desde el plano socio – cultural (Berriel y Pérez, 2007), por lo que forman parte del imaginario social, sustentándose en miedos y creencias que definen el modo de concebir la realidad, el cual varía acorde a diversos factores, como ser el momento histórico. Es así que Carbajal y Lladó (2009) sostienen que la "fuerza" de estas representaciones, en tanto formas de conocer el mundo, reside precisamente en su cualidad de "atajo" para acercarse a la comprensión de fenómenos complejos.

Es importante considerar que este fenómeno impacta tanto en el individuo que orgánicamente se encuentra afectado como en su entorno, lo que se debe a la desestructuración que genera el padecer esta patología. Las prácticas y los dispositivos de atención, orientados desde una perspectiva biomédica producen una nueva forma de relacionamiento entre ambas partes, en donde generalmente prima la dependencia,

la cual no sólo proviene de quien propiamente tiene el diagnóstico, sino también del otro que se encuentra involucrado. El cuidador principal comienza a definirse en relación al cuidado y a quien es fuente de éste. En los talleres para familiares cuidadores esto podía percibirse cuando se les pedía que se definieran o contaran algo sobre sí mismos, lo que generaba mucha dificultad, ya que a partir del diagnóstico o de la expresión de la patología en aspectos cotidianos, su vida comenzaba a girar en torno a la persona con demencia. Estos hechos forman parte de las concepciones erróneas que recaen sobre esta población, si bien muchas veces existen situaciones reales de dependencia, ésta se comienza a gestar mucho antes de que la necesidad real se instale. Lo que tiene como consecuencia el empobrecimiento de la calidad de vida de ambas partes.

Cabe destacar la riqueza de los discursos de las personas con demencia y la importancia de tomar en cuenta su perspectiva, ya que es su derecho involucrarse en las decisiones que se realicen sobre su situación y tomar contacto con aquello que les pasa. Discurso que se potencia a partir de los relatos de los familiares cuidadores, constituyendo ambos elementos claves a la hora de intentar abordar esta patología. Estas miradas se consideran sumamente relevantes desde el enfoque del modelo multidimensional, en contraposición al modelo biomédico en cuyas discusiones faltan las opiniones y experiencias de las personas con demencia, aspecto sumamente importante a la hora de abordar esta temática (Innes y Martorphe, 2013).

En este trabajo he buscado presentar distintas aristas sobre la problemática, teniendo en cuenta otros aspectos de quien tiene la enfermedad, ya que esta persona no se define a partir de su patología. Se busca, al igual que con los talleres, empoderar a esta población que mayoritariamente se ve vulnerada, objetivo que considero alcanzable ya que en el discurso de ambas partes se filtran concepciones que podrían habilitar un cambio.

Referencias bibliográficas

- 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.
- Alzheimer's Society. (2013). The dementia guide. Living well after diagnosis. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/dementiaguide>
- Apud, I. (2008). Exclusión social y locura. Una perspectiva antropológica. Recuperado de:
<http://www.artesalud.psico.edu.uy/articulos/art%202008/Ismael/Exclusion%20Social.html>
- Asamblea General de la Organización de Estados Americanos. (2015). Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores. Recuperado de:
http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf
- Batsch N. L. y Mittelman M. S. (2012). World Alzheimer Report 2012: Overcoming The Stigma of Dementia. Londres: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Behuniak, M. (2010). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and society*, 31, pp 70 - 92
- Berriel, F. (2007). La vejez como producción subjetiva. En Envejecimiento, memoria colectiva y construcción de futuro. Memorias del II Congreso Iberoamericano de Psicogerontología y I Congreso Uruguayo de Psicogerontología (pp-59-68) Montevideo: Psicolibros Universitario
- Berriel, F. (2015) Políticas públicas y envejecimiento. Proyecto de grado, Facultad de Psicología.
- Berriel, F., Paredes, M., y Pérez Fernández, R. (2006). Sedimentos y transformaciones en la construcción psicosocial de la vejez. En A. López (Coord.), *Proyecto de género y generaciones: Reproducción biológica y social de la población uruguaya* (Vol. 1, pp-19-40). Montevideo: Trilce.

- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e Investigación*. Montevideo. Ed. Psicolibros.
- Buron, B. (2008). Level of personhood. A model for dementia care. *Geriatric Nursing*, 29, 324-332.
- Carbajal, M. y Lladó, M. (2009) “Producción de subjetividad sobre envejecimiento y vejez presente en las políticas públicas” para las conclusiones del Debate Nacional sobre Políticas Sociales, Envejecimiento y Territorio. “Envejecer... un proceso de todos”. En busca de la equidad generacional. Ministerio de Desarrollo Social (MIDES).
- Castoriadis, C. (1983). *La institución imaginaria de la sociedad*. Barcelona: Tusquets.
- 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
- Cutler, S. (2015). Worries About Getting Alzheimer’s: Who’s Concerned? *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias*. Vol. 30(6) 591-598.
- De León, N. (1997). Locura y cronificación II. En: Revista Universitaria de Psicología N° 5, Facultad de Psicología.
- Dewing, J. (2008). Personhood and dementia: Revisiting Tom Kitwood’s ideas. *International Journal of Older People Nursing*, 3, 3–13.
- Foucault, M. (1967). Historia de la locura en la época clásica. (Vol. 1). Santa Fé de Bogotá: Fondo de Cultura Económica.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d’Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. Recuperado de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf

- Innes, A., & Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*: 12(6): 682–696.
- Kessler, E.M., Bowen, C., Baer, M., Froelich, L., & Wahl, H.W. (2012). Dementia worry: A psychological examination of an unexplored phenomenon. *European Journal of Ageing Social*, 1 – 10. Recuperado de: http://www.psychologie.uni-heidelberg.de/mediendaten/ae/apa/presse/kessler_dementia_worry.pdf
- Lasagni, V., Bernal, R., Tuzzo Gatto, M.R., Rodríguez, M.S., Heredia, D., Muñoz, L., (...) Díaz, P. (2013). Estereotipos negativos hacia la vejez en personas mayores de Latinoamérica. Recuperado de: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/19627/14502>
- Lehr, U. (1988). Psicología de la senectud. Proceso y aprendizaje de envejecimiento (2ª. ed.). Barcelona: Herder.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 96-112.
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A.M., y Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* vol. XXVIII (10), pp. 43 – 83.
- Martorell, M. (2008). Mirándose ante el espejo: reflexiones en torno a la identidad de la persona con Alzheimer. En O. Romaní, C. Larrea, y J. Fernández (Coords). *Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales* (pp. 101-118). Cataluña: Universidad Rovira i Virgili. Recuperado de <http://www.ankulegi.org/wpcontent/uploads/2012/03/0207Martorell-Poveda.pdf>
- Martorell, M., Paz, C., Montes, M., Jiménez, M., y Burjalés, M. (2010). Alzheimer: sentidos, significados y cuidados. Desde una perspectiva transcultural. *Índex de Enfermeria*, 19 (2-3), 106-110.
- Mitchell, G., McCollum, P. y Monaghan, C. (2013). The personal impact of disclosure of a dementia diagnosis: a thematic review of the literature. *British Journal of Neuroscience Nursing* 9(5): 223-228.

Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M. y Guillén, A. (2009). Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. Madrid: Editorial Complutense, S. A.

Organización Mundial de la Salud (2015). Nota descriptiva N 362. Recuperado de:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Pérez Fernández, R. (2005). Avances y perspectivas del tratamiento psicoterapéutico integral de las Demencias Tipo Alzheimer. 7° congreso virtual de psiquiatría, Interpsiquis 2006.

Pérez Fernández, R. (2013a). 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. (2013b). Salud Mental, Demencias y Políticas Públicas en América Latina: deconstruyendo viejos y nuevos paradigmas. En M. A. Cubillo León, y F. Quintanar Olgún (Comps). *Por una cultura del envejecimiento* (pp. 333-344). Puebla: Centro Mexicano Universitario de Ciencias y Humanidades – CMUCH.

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 Inmayores a la construcción de un sistema de integral de salud*. (pp.95-130). Montevideo. Inmayores.

Portnoy, L. (1995). Actualización Clínica de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*. Alcmeon 4, (2). Recuperado de:
http://www.alcmeon.com.ar/4/14/a14_03.htm

Rovira Torres, F. (3 de junio, 2016). Con el Psicólogo Robert Pérez, sobre la idea social de la vejez. Queriendo escapar. *Brecha*. Recuperado de:
http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/nota_brecha_3-6-16_por_florenia_rovira.pdf

Ruiz, M., Scipioni A.M. y Lentini, D. (2008). Vejez e imaginario social. En: *Revista electrónica de Psicología Política*. Recuperado de:
http://www.psicopol.unsl.edu.ar/marzo08_09.pdf

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

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

Sánchez, C. (2004). Perspectivas teóricas de abordaje a los estereotipos de la vejez. En: Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas (pp.27-50). (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Málaga. Málaga.

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