



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

 Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado

Monografía

Significados y sentidos de la demencia

Manuela Pastor Nicolai

Tutor: Prof. Tit. Robert Pérez Fernández

30 de octubre de 2015

Agradecimientos

Llegando al final de este ciclo, en primer lugar quiero agradecerles a mis padres, Carlos y Rita, por el amor, la dedicación y la total libertad que me dieron de optar por el camino que me hiciera más feliz, estando siempre a mi lado en cada tropezón. Sin su sostén no hubiera sido lo mismo.

A Gabriel, mi hermano, cómplice en infinitas ocasiones e incondicional día tras día.

A mis grandes amigas por su compañía en todos estos años, su escucha y sus palabras de aliento en los momentos de mayor flaqueza. Sin duda forman una gran parte de este camino que es la vida.

A una persona - que quizás no lo sabe - que admiro por la fuerza que ha tenido desafiando algo que parecía tan difícil de superar pero que demostró que se puede y hoy sonrío todos los días.

También a cada uno de los compañeros que conocí a lo largo de la carrera y amigos que me llevo, con quienes aprendí y también nos equivocamos o nos frustramos pero sobre todo, con quienes nos une algo en común: la pasión por esta profesión.

A Robert, de quien aprendí a través de sus constantes cuestionamientos durante la pasantía y las tutorías pero fundamentalmente, de quien pude observar el compromiso que se puede generar con lo que uno hace.

A una persona muy especial, que siempre voy a tener presente y me hace muy feliz habernos conocido. Gracias por enseñarme a disfrutar de las cosas más simples de la vida.

Es difícil mencionar a cada una de las personas que me regalan o han regalado su cariño y apoyo, pero sí puedo decirles a todos y de corazón:

¡¡MUCHAS GRACIAS!!

Resumen

El presente trabajo pretende profundizar en los cambios que se operan tras recibir un diagnóstico de demencia y cuáles son los efectos o reacciones que sobrevienen en el vínculo entre la persona diagnosticada y el familiar cuidador. Se parte para ello del abordaje de diferentes concepciones de salud y enfermedad considerando particularmente lo referido a salud mental en Uruguay.

Se estudia el modelo biomédico como modelo hegemónico y los significados y sentidos que articulan los discursos y las prácticas basados en él. Se cuestiona el significado que se le otorga a la demencia desde dicho modelo y se hace un análisis en relación a otros modelos existentes.

Por último, partiendo del estudio de destacados autores y sobre la base de talleres realizados en un centro diurno con personas con demencia y familiares cuidadores, se examinan los diversos efectos que emergen tras el diagnóstico y se intenta dar cuenta de los discursos y prácticas que hay detrás, dejando en evidencia la necesidad de tomar en consideración otros aspectos para hacer frente a una demencia.

Palabras clave: demencias, significados y sentidos, vínculos.

Índice

1. Introducción.....	5
2. Concepciones de salud y enfermedad.....	6
3. Diferentes abordajes sobre demencia.....	8
4. Los vínculos luego del diagnóstico de demencia.....	14
5. Efectos sobre el vínculo.....	17
6. Algunas conclusiones.....	27
7. Referencias.....	29

1. Introducción

En el marco de una pasantía anual realizada en el 2014 en la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), comprendida en el Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre la Vejez y el Envejecimiento (NIEVE) dentro del Instituto de Psicología Social de Facultad de Psicología (Udelar), se trabajó en dos espacios, uno llamado Taller sobre la Memoria, Identidad y Creatividad con personas que presentaban mayormente un diagnóstico de demencia, y otro denominado Taller de apoyo psicoafectivo para familiares-cuidadores.

El presente trabajo se centra por un lado, en la literatura existente respecto a los significados y sentidos que emergen en el vínculo entre una persona con demencia (PcD) y el familiar cuidador (FC) tras recibir el diagnóstico de demencia; por otro lado se toman algunas narraciones de los talleres que expresan ciertos significados y sentidos que fueron surgiendo.

Para ello en el primer capítulo se hace un recorrido sobre las diferentes formas de concebir la salud y enfermedad, haciendo especial énfasis en el marco legal en Uruguay de acuerdo a la Ley de Salud Mental y las carencias que hoy presenta, así como las ventajas de una nueva ley. En el segundo capítulo, se presentan diferentes abordajes respecto a la demencia para comprender desde qué modelos se trabaja y qué consecuencias tiene sobre las prácticas. En el tercer capítulo se trata brevemente la concepción de cuidado en función del vínculo, qué se entiende por vínculo y cuáles son las respuestas o los efectos que se plantean como esperables al diagnóstico de una demencia. Se trabaja dentro del último capítulo sobre diferentes viñetas surgidas en los talleres que permiten plasmar de forma más ilustrativa la teoría que se va desplegando.

De lo anterior se desprenden interrogantes que se intentan abordar a lo largo del trabajo tales como ¿desde qué concepción se aborda una demencia?, ¿qué significados y sentidos emergen a partir de un diagnóstico de demencia?, ¿qué efecto tienen sobre los vínculos entre una PcD y el FC?, ¿es posible que se construya un nuevo vínculo?.

2. Concepciones de salud y enfermedad

Actualmente Uruguay se rige aún en materia de Salud Mental por la Ley 9.581 del año 1936 conocida como Ley de Psicópatas, lo que pone en evidencia que en asuntos de legislación no estamos “aggiornados” a los cambios que ha ido transitando nuestro país como país y en relación a otros países del mundo. Dicha ley está pensada desde un enfoque biomédico y centrada en la enfermedad en cuanto se sustenta en los modelos de asilo entendiendo que se debe aislar a la persona en diferentes instituciones (manicomios, asilos, colonias, entre otros) para su tratamiento.

En este sentido, se ha propuesto realizar un cambio respecto a la ley existente y que la nueva ley se incorpore al Sistema Nacional Integrado de Salud. Como principales aspectos se busca generar una atención que privilegie la prevención, la promoción, así como también una asistencia adecuada. Además se entiende que a nivel mundial los hospitales psiquiátricos han sido colocados en segundo plano y por tanto se pretende considerarlos como una última instancia. Aquí, con el retorno de la Democracia en 1985 se elabora el Plan Nacional de Salud Mental presentado en 1986, desde donde se cuestiona el modelo manicomial, bajo la fundamentación de que el tratamiento institucional no permite la inclusión de la persona en la comunidad. Justamente el anteproyecto de esta ley establece dentro del orden de lo prioritario la necesaria inclusión de los usuarios a nivel laboral, a nivel social, es decir lograr que la persona recupere los vínculos con su familia y con la comunidad creando así una ley que anteponga la dignidad de la persona y no se vean socavados sus derechos.

Es importante comprender el lugar a nivel institucional y en materia legal que ocupa la salud mental en nuestro país, pero también es necesario saber a qué nos referimos cuando hablamos de salud y enfermedad. Stolkiner (2013) al respecto trabaja sobre la salud y enfermedad haciendo especial hincapié en la medicalización. La autora sostiene que la hegemonía discursiva es vista como un canon de reglas que regulan los dispositivos de control social y dentro de esta hegemonía discursiva se encuentra el discurso médico. Entiende que los avances de la farmacología, la biología y la genética han contribuido a que la enfermedad ocupe una mayor importancia en el proceso de salud y enfermedad, y esta última es tomada como algo individual y biológico donde sus características son vistas como síntomas y ante esta situación se procede a la medicación. Además la autora utiliza el concepto "malestar cero" para referirse a la administración de medicación que se toma frente a padecimientos subjetivos que podrían ser tomados como parte de diferentes sucesos que acontecen en la vida y que no necesariamente requieren de un fármaco. Un interesante análisis

que hace Stolkiner sostiene que el campo de salud mental debería estar incorporado desde una práctica integral y no como campo separado de la salud.

La salud y enfermedad son comúnmente pensados desde una perspectiva orgánica e individual y como estados estancos, no obstante es necesario comprender que en el proceso de salud y enfermedad el sujeto y el contexto en el que éste se encuentra inmerso son parte fundamental y por tanto deben contemplarse (Pérez, 2013). Desde esta misma perspectiva, Jorge Cohen (2009) sostiene que la concepción de salud y enfermedad se debe pensar como un estado dinámico y no como algo estático, es decir, no como algo aislado a los individuos. Este autor agrega que los individuos son como subsistemas dentro de un sistema, de acuerdo al término empleado en la Teoría General de los Sistemas (Bertalanffy, 1968) Cohen, 2009, p.71. Entiende que un sistema es un conjunto de elementos que se interrelacionan entre sí de forma que uno de los elementos tendrá repercusión en todos los demás. Si el individuo es pensado como un elemento más dentro de un sistema, entonces se hará necesario conocer el mundo en el que está inmerso para comprender cómo actuará, es decir conocer su entorno familiar, amistades, lugar de estudio, trabajo, entre otros. De acuerdo a esto, se puede pensar que dependiendo de la salud del ecosistema en el que esté el individuo, cómo éste sea.

Resulta interesante introducir un posicionamiento diferente aunque complementario del anterior, respecto a cómo es concebida la salud y la enfermedad. Galende (2008) realiza un análisis sobre objetivismo y subjetivismo respecto a los procesos patológicos. Señala que, aquellos que se inclinan por el objetivismo consideran que la causa de las enfermedades mentales está en el cuerpo, es decir, su origen es orgánico. En cambio, quienes apoyan el subjetivismo sostienen que se debe al ambiente social y a la vida psíquica per se. A estas posiciones divididas se las han denominado organogénesis como contrapuesto de psicogénesis.

El autor señala que actualmente los médicos y refiriere específicamente a los psiquiatras, llevan a cabo una práctica basada sobre el biologismo positivista. Esto es, pensar que lo biológico tiene una influencia sobre lo cultural. La verdad se encuentra en lo objetivo y por tanto se estudian los hechos psicológicos como hechos físicos o químicos. Cuando se quiere indagar qué le sucede al sujeto, se omite lo subjetivo del ser humano dejando a un lado la palabra, las significaciones, su historia, el contexto social y familiar, y la persona es tratada como un objeto. Si los trastornos mentales fueran producto del cerebro, o sea de un órgano afectado, sería algo permanente en el tiempo; no obstante, éstos van cambiando según la época debido a que son resultado

de un contexto histórico. Agrega entonces que lo normal y lo anormal están supeditados a las redes y vínculos sociales de los cuales forman parte los sujetos. (Galende, 2008)

3. Diferentes abordajes sobre demencia

Se puede observar que en la actualidad asistimos a grandes cambios demográficos a nivel mundial y dentro de esos cambios, se hace visible un rápido envejecimiento de la población en donde se estima que para el año 2050, dos mil millones de personas serán mayores de 60 años (WHO/ADI, 2012). Este envejecimiento de la población trae como consecuencia un aumento en las demencias, en donde si bien la vejez no es sinónimo de demencia, es en la población más envejecida donde mayormente se manifiesta. En 2011, se estimaba que 35.6 millones de personas padecían demencia y se espera que esta cifra se duplique cada veinte años (WHO/ADI, 2012).

Según este informe, la demencia es concebida por muchas personas como parte natural de la vejez ya que existe una carencia de conocimiento respecto al tema. Es también a raíz de este desconocimiento que entran en juego los prejuicios. Para combatir el estigma, se debe entonces trabajar estratégicamente mediante políticas públicas y programas que permitan primeramente acercar el tema a la población y crear conciencia sobre la misma; para ello se plantean varios objetivos a alcanzar tales como lograr una comprensión sobre el rol que ocupan los cuidadores de las personas con demencias; asegurar el acceso a la atención de todas las personas y promover una inclusión igualitaria en la sociedad.

Berriell y Pérez (2007) presentan dos formas actuales de abordar la demencia. Por un lado la demencia comprendida desde una perspectiva biomédica, donde es entendida 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, entre ellas la memoria, el pensamiento, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio” (Portnoy, 1995:1). Desde este modelo, es considerada una enfermedad orgánica que afecta únicamente el funcionamiento del individuo que la padece. La demencia entonces desde el paradigma biomédico, es pensada como algo puramente orgánico y es tomada como una entidad clínica y no se toma en cuenta a la persona y el contexto en el que está inmersa (Martorell Poveda, Paz Reverol, Montes Muñoz, Jiménez Herrera, Martí, y Dolores, 2010)

Como crítica respecto al modelo biomédico, los autores entienden que posicionarse desde dicho paradigma conlleva a tomar solo una parte de la realidad, dejando por fuera muchos otros factores que inciden en la vida de una persona con demencia. Con esto no se pretende restar importancia al factor biológico sino evitar que sea hegemónico e incorporarlo en conjunto con otros planos. Otro de los límites que se desprende de la perspectiva orgánica, es tomar a la PcD como la única que padece la misma. No obstante, se pierde de vista que la red vincular de un individuo tiene especial importancia y debe ser tomada en cuenta en el proceso de enfermar, esto es, si se toma la demencia como una enfermedad exclusivamente orgánica e individual y se aborda en términos de que se es o totalmente sano o totalmente enfermo, por un lado se está perdiendo de vista el hecho de que una persona puede tener aspectos más saludables y otros más enfermos y cómo interactúan entre sí estos aspectos, y a su vez, se está dejando por fuera el contexto en el que está inmersa la persona sin tomar en cuenta que una demencia afecta también a las personas que están a su alrededor. (Pérez, 2013).

Si nos posicionamos entonces desde esta última perspectiva, la demencia se puede abordar a nivel comunitario desde el llamado modelo multidimensional de intervención psicológica. Según Berriel y Pérez (2007) desde un plano psicológico, se entiende por Demencia:

(...) una compleja construcción histórica que culmina en una desorganización de un grupo o colectivo en, al menos, cinco planos: somático, cognitivo, psicoafectivo, psicosocial y sociocultural/histórica. Cada uno de estos planos tendrá múltiples zonas de impacto en cada integrante del grupo afectado, apareciendo uno de los sujetos como “depositario” de esta situación. (Berriel y Pérez, 2007, p.33)

De todos los planos mencionados entiendo pertinente tomar principalmente tres de ellos, estos son el plano psicoafectivo, psicosocial y sociocultural/histórico. Respecto al plano psicoafectivo, Berriel y Pérez (2007) entienden que en una Demencia tipo Alzheimer (DTA) pueden surgir elementos que antes presentaban un control yoico por parte de la persona, pero que una vez instalada la enfermedad, dicho control puede verse afectado y por ende dar paso a un proceso de desubjetivación. Es decir, al vivir en sociedad se instaura en los individuos aspectos que serán tomados como propios pero que son en realidad producto del contexto en el que se está inmerso. Por esta razón, en un proceso de desubjetivación, las reglas y normas dentro de las cuales se mueve la persona, es posible que cambien y dejen de ser vividas de la misma manera.

En el plano psicosocial, los autores plantean una “dementización” de los vínculos donde pueden aflorar afectos antes reprimidos, mecanismos de negación y rencores, frustraciones que fueron congeladas en el tiempo y son depositadas en la demencia. “La expresión y actuación de aspectos con poco control yoico, que antes de la enfermedad estaba censurada de expresarse, en la situación de demencia tiene un campo propicio para su desarrollo, pues se instala (deposita) en la “enfermedad del otro”” (Pérez, 2004, p.50). Aquí juegan también un rol muy importante las ansiedades que se generan en la aparición de una demencia y que son entendidas como resultado de miedos que si bien están puestos en la PcD, son miedos a nivel familiar (Pichón Rivière, 1985).

En cuanto al plano sociocultural e histórico, se podrá ver el rol que juegan las significaciones culturales y los contenidos imaginarios construidos en una sociedad y cómo éstos condicionan la forma en que es vista y cursada una enfermedad como la demencia; por esta misma razón quizás sea difícil comprender algunos aspectos que hacen a la misma por regirse de acuerdo a pensamientos estructurados, impuestos y tomados por la comunidad. La vida psíquica es una producción muy compleja que debe ser tenida en cuenta dentro del contexto en el que se mueve el sujeto así como su historia familiar puesto que lo psíquico también es una construcción sociohistórica (Berriél, Leopold y Pérez 1998).

Al respecto, Pérez (2009) sostiene que no se puede reducir la explicación de la mente humana únicamente a la lógica del cerebro, el psiquismo no solo son procesos biológicos sino redes semánticas de procesos de simbolización. En este sentido, agrega que el psiquismo se construye en el contacto con otros, se construye a nivel social. A su vez, cada sociedad tejerá sus propios significados y sentidos que luego serán sostenidos imaginariamente, y que se producen y transmiten a través de diferentes instituciones, volviéndose así hegemónicos. Todas las sociedades construyen sus propias realidades, o sea que la realidad o lo real, es subjetivo (Pérez, 2009). De todo lo anterior se desprende entonces que los conceptos de salud y enfermedad estarán pautados en función de las representaciones que tenga esa sociedad en ese contexto social.

Entiendo pertinente incorporar un estudio realizado por Innes y Manthorpe (2013) que pone de relieve tres modelos desde los cuales se basan en las prácticas de atención en tres regiones del Reino Unido, como otro aporte para estudiar y pensar las demencias. Estos son el biomédico, psico-social y socio-gerontológico. Ellas entienden que es fundamental poder comprender desde qué punto parte cada perspectiva pues

cada una tendrá una influencia respecto a los abordajes y la atención que se crea más conveniente brindar. Se entiende además que debería existir un trabajo en conjunto desde las diferentes disciplinas, es decir un modelo que integre, partiendo de la base de que no hay hasta el momento un enfoque que permita definir de forma completa lo que es la demencia.

Desde el enfoque biomédico, la aparición de demencia puede ser tomada desde tres puntos, entendiendo que: es una condición anormal patológica, pasa por diversas etapas y se puede diagnosticar. Es lógico pensar que ciertamente el enfoque médico tiene sus aportes; uno de ellos plantea la importancia del diagnóstico temprano lo que puede facilitar algunas estrategias y posibles abordajes; por otra parte, el diagnóstico permite pensar en diferentes tratamientos diferenciando a la demencia de otras posibles patologías; así también resulta importante conocer algunos de los síntomas que se pueden presentar. No obstante, este modelo tiene sus limitaciones por ejemplo en cuanto al uso excesivo o mal uso de la medicación o la falta de conocimientos de las propias vivencias de las PcD.

Respecto al enfoque psicosocial las autoras sostienen que éste hace hincapié en modelos alternativos al biomédico y se estudia la atención centrada en la persona con demencia tomando diferentes trabajos de Kitwood, Sabat y Harre. Respecto a Kitwood cabe señalar que no ha sido un crítico severo del modelo biomédico sino que sostiene que dicho modelo por sí mismo no permite comprender la demencia. Por tal motivo, incorpora la terminología *personhood* que se traduce como “condición de persona” para definir “un estatus otorgado por los demás a un ser humano, en el contexto de relación social y bienestar social. Implica el reconocimiento, el respeto y la confianza (Kitwood, 1997)” Innes y Manthorpe, 2013, p.687. Por otro lado, las autoras también hacen mención a algunos estudios de Sabat y Harre en 1992 sobre el self de la persona, traducido como el “sí mismo”, distinguiendo tres tipos de self pero entendiendo que el más débil es el que está en función de otros, es decir aquel que no solo depende del individuo sino de terceros. No obstante, este enfoque tiene ciertas debilidades como la no inclusión por ejemplo de diferentes actores que rodean a las PcD, lo cual se entiende necesario para lograr cambiar el enfoque desde el cual se trabaja.

El tercer enfoque, llamado Gerontología Social Crítica tiene su punto de partida en la economía política en cuanto comenzó a entenderse a las personas mayores como una carga para la sociedad y por tanto se pudo observar la discriminación y estigmatización que los adultos mayores perciben, quedando de esta manera

excluidos. La Gerontología Social Crítica, explican entonces las autoras, ha logrado resaltar la exclusión que tienen las personas mayores en las sociedades occidentales y si bien esta perspectiva no ha sido abordada respecto a la demencia, se ha podido hacer una correlación por tener elementos en común con el estudio sobre el envejecimiento. Desde esta perspectiva se pretende por tanto, comprender cómo el contexto social en el que se está inmerso tiene su influencia sobre la forma en que las personas transiten el diagnóstico de demencia, es decir cómo lo experimenten. Se propone para ello, por un lado promover y trabajar sobre los aspectos positivos, es decir de las fortalezas que tienen las personas aún teniendo un diagnóstico de demencia, y por otro lado se busca que la demencia sea un tema prioritario.

De acuerdo a las autoras, es importante entender a qué apunta cada enfoque de manera de visualizar cuáles son sus aportes pero también, ver sus limitaciones para entonces comprender que se hace necesario trabajar desde un encuadre integrador. Explican que según la concepción desde donde se aborde la temática, es el tipo de políticas empleadas y eso también tendrá repercusión en las prácticas que se lleven a cabo. Es claro que cada enfoque puede tener importantes aportes, como el hecho de conocer el significado de ciertos síntomas desde el enfoque biomédico, o centrarse en las personas de forma individual lo que permite conocer otros aspectos como lo trata la perspectiva psicosocial, y la importancia que el contexto social tiene sobre los individuos desde el enfoque de la gerontología social, pero el tema para las autoras están en lograr posicionarnos desde una perspectiva más holística para que de esa manera se evite llevar a las prácticas, conceptualizaciones que se basan sobre una teoría pero que no logran sostenerse por sí mismas para fundamentar el abordaje de las demencias.

Un último abordaje de las demencias que considero pertinente tener en cuenta, es el tomado por Behuniak (2010) quien entiende que el modelo biomédico-legal usa el poder como una fuerza, puesto que una persona con un diagnóstico de demencia pasará a ser tratado como un paciente y por tanto se buscará tratar la enfermedad a través del control de su cuerpo. Se cuestiona entonces qué poder tienen las PcD y qué tipo de poder reciben de quienes los cuidan si una vez que desde el campo de la medicina se determina que una persona tiene demencia, se concluye que no hay self y por tanto desde el punto de vista legal, no hay un poder.

En este planteo teórico, la autora menciona dos modelos que surgen en contraposición al modelo biomédico para estudiar la demencia, estos son el social construccionista y el fenomenológico. Desde la perspectiva del modelo social construccionista se

entiende que si bien la EA es una afección a nivel neurológica, hay otros factores que inciden o pueden incidir en ella, como el contexto social y cultural. Aquí se ubica lo estudiado por varios investigadores como Kitwood y Sabat en cuanto al modelo de atención centrada en la persona, en el trabajo de Innes y Manthorpe (2013) antes mencionado. A diferencia de la perspectiva social construccionista, la fenomenológica, no se centra en lo que piensan las personas con demencia, si no en lo que hacen, cómo se mueve y en qué círculos; agrega Behuniak que dicha perspectiva no hace foco en la pérdida cognitiva sino en el self que permanece. Aún así, la crítica a estos modelos parte de que no es posible cambiar el lugar que se da a la persona desde el nivel legal pues se intenta trabajar la demencia desde un enfoque más humanitario y centrado en la persona pero como explica la autora, eso no ha hecho que el modelo biomédico perdiera fuerza ni la influencia que tiene sobre lo legal en cuanto a las demencias.

Una tercera perspectiva respecto a la demencia, son los enfoques políticos que investigan cómo se ejerce el poder desde la medicina, la ley y la cultura sobre los individuos. Este enfoque sugiere que los individuos con demencia son vistos como transgresores de “el núcleo de los valores culturales –productividad, autonomía, autocontrol, limpieza- y estas fallas dañan “el estatus de la víctima como adulto, y de hecho la plena humanidad (Herskowits, 1995)” Behuniak, 2010, p. 236. Este enfoque sostiene que se han hecho muchas producciones en base a observaciones sobre qué y cómo sienten las personas con demencia, no obstante, poco se ha indagado en forma directa preguntándoles a las personas que tienen demencia qué sienten y cómo sienten.

Behuniak (2010) plantea que todos estos enfoques, si bien proponen diferentes puntos de vista y de accionar, tienen como común denominador que parten de una visión integradora, en la que importa la opinión de las PcD y se alienta a escucharlos, a saber qué piensan y cómo sienten. Manifiesta que la demencia no debe ser un tema tratado como un asunto individual y privado, por el contrario es un asunto de toda la sociedad en cuanto toda práctica en relación a la demencia está pautada por las creencias y supuestos culturales de la sociedad en la que se esté inmerso.

De las perspectivas anteriormente expuestas, es posible pensar que todas comparten un aspecto en común, ninguna de ellas plantea la primacía de un modelo hegemónico a seguir pero todas entienden que existen muchas carencias al estudiar las demencias desde una sola perspectiva, pues de esa forma se generan representaciones, prácticas y políticas que se basan sobre una única visión y no integran aspectos de

otros enfoques que posiblemente contribuyan a comprender de forma más completa la demencia.

4. Los vínculos luego del diagnóstico de demencia.

Es importante entender qué sucede cuando una persona recibe un diagnóstico de demencia; si la misma no logra cuidarse y mantener por sí sola una buena calidad de vida, es posible pensar que genere una dependencia con un tercero y por tanto necesite de un cuidado. El concepto de cuidado es entendido según el documento “Hacia un Modelo Solidario de Cuidados” aprobado en 2012, como:

Se trata de una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes. Esta dependencia puede ser transitoria, permanente o crónica, o asociada al ciclo de vida de las personas. Son acciones que la sociedad lleva a cabo para garantizar la supervivencia social y orgánica de quienes han perdido o carecen de autonomía personal y necesitan la ayuda de otros para realizar los actos esenciales de la vida diaria (CEPAL, 2009). El cuidado es un componente central en el mantenimiento y desarrollo del tejido social, tanto para la formación de capacidades como para su reproducción. (Consejo Nacional de Políticas Sociales, 2012. p. 18)

En Uruguay el tema sobre cuidados está siendo tratado como un proyecto de ley y tiene como objetivo la aprobación de un Sistema Nacional de Cuidados. Uno de los aspectos plantea que un sujeto dependiendo del momento en que se encuentre, ha necesitado y quizás pueda requerir de cuidados. Éstos están siendo estudiados respecto a la infancia, la vejez o a algún tipo de discapacidad por haberse definido como tres poblaciones que necesitan ser tratadas con prioridad. En el actual trabajo se pone el foco sobre la última población mencionada, puntualmente en las personas con demencias.

Se debe tener en cuenta por otro lado, que los cuidados pueden ser formales o informales, siendo éstos últimos los cuidados que parten de una familia y son "(...) el conjunto de acciones cotidianas (...) que tienen por objeto el mantenimiento del funcionamiento integral y autónomo del receptor de dichas actividades, favoreciendo al mismo tiempo un óptimo nivel de independencia y mayor calidad de vida. (Domínguez-Alcón, 1998)". Martorell, 2009, p.44. Asimismo la autora menciona que es común encontrar la figura de un cuidador principal, es decir aquella persona que tiene mayor responsabilidad y brinda mayor cuidado sobre la persona con demencia.

En toda situación en la que hay un familiar cuidador y una persona con demencia, se entiende que existe un vínculo afectivo previo que los une (Martorell, 2009) por tanto, se intenta comprender qué se entiende por vínculo y qué repercusiones tiene el diagnóstico en éste. En cuanto a lo vincular, existen diferentes perspectivas desde donde se puede abordar, desde una postura se plantea como “una estructura inconsciente que liga dos o más sujetos en base a una realización del deseo inconsciente singular” (Larroca, 2009, p.203) produciendo cambios en la subjetividad de ambas partes. Este autor entiende que para generar un vínculo, el otro deberá ser diferente y a su vez hacer de lo desconocido del otro algo conocido, surgiendo de esa manera dependencias. No obstante, agrega que no es posible lograr un conocimiento absoluto del otro y a esto lo denomina “ajeno”. En este sentido muchas veces se cree que por el hecho de mantener un vínculo se pierde la ajenidad, sin embargo Larroca (2009) entiende que no existe tal pérdida.

Otra perspectiva puede ser tomada desde la Teoría del Vínculo de Pichon-Rivière, el mismo explica "el vínculo como una estructura dinámica en continuo movimiento, que engloba tanto al sujeto como al objeto, teniendo esta estructura características consideradas normales y alteraciones interpretadas patológicas" (Pichon-Rivière, 1985, p. 11). El autor realiza un salto cualitativo de una teoría psicoanalítica en la que se concibe al vínculo como intrapsíquico a una perspectiva social, el cual es resultado de un interjuego entre el sujeto y los objetos internos y externos, que el autor lo llama interacción dialéctica.

Retomando a Larroca (2009), resulta interesante pensar el vínculo en términos de familia. El autor sostiene que el relato familiar siempre tiene un punto desde donde comienza a ser contado, es decir, un hecho puntual desde el cual el sujeto entiende que aconteció algo y hay un antes y un después. Con el diagnóstico de una demencia, podemos suponer que para algunas familias será un lugar desde donde parten sus narrativas y es importante visualizar entonces según diferentes enfoques, cómo son vividos los vínculos una vez que el diagnóstico de demencia está presente, en definitiva conocer qué sienten, qué piensan y cómo lo vuelcan en la práctica. .

Siguiendo en la misma línea de análisis, Martorell (2009) se cuestiona por un lado cómo interpretan los familiares las demencias y por otro lado desde qué lugar generan prácticas de atención. Entiende que esto es posible a partir de las representaciones previas que tengan, en este caso, respecto al concepto de cuidado o al concepto de demencia. Sostiene que las representaciones provienen por lo general de grupos dominantes y con las cuales las personas se identifican. Además agrega “nos guían en

la forma de nombrar y definir los diferentes aspectos de nuestra realidad, al tiempo que nos permiten interpretarla” (Martorell, 2009, p.67). Para la autora es posible pensar entonces que por estar inmersos en un contexto donde prima el paradigma biomédico, las personas incorporen a sus discursos los discursos médicos y lleven dichas representaciones a la práctica del cuidado.

De acuerdo a lo planteado anteriormente, es de esperarse que el diagnóstico de una demencia genere un cambio en la convivencia de un núcleo familiar y por ende traiga aparejado cambios en la cotidianidad. Al respecto, Swaffer (2014) se cuestiona por qué una persona habiendo alcanzado ciertos objetivos a lo largo de su vida, tras ser diagnosticada con demencia debe comenzar una nueva etapa a partir de ese momento, es decir, se pregunta por qué hay un corte visiblemente marcado. La autora entiende que si los cambios sobrevienen de forma inmediata y se pone la familia a entera disposición llevando a un segundo plano su rutina habitual, pueden desencadenarse un conjunto de reacciones negativas que paralizan y no dejan enfrentar el diagnóstico siendo positivo, activo y teniendo capacidad de resiliencia. Si bien es probable que un diagnóstico evidencie un antes y un después en un entorno familiar, para la autora no debería ser un cambio drástico que conlleve reacciones negativas por parte de sus cuidadores.

Rolland (2000) por su parte señala que la familia debe estar preparada para una adaptación constante puesto que patologías como la enfermedad de Alzheimer (EA) son crónicas y progresivas en el tiempo, de manera que permiten una preparación mayor para que los familiares analicen los cambios a sobrevenir, pudiendo entender que seguramente dichos cambios sean de mayor gravedad en la medida que avance hacia otros estadios, y por otro lado, tiene la particularidad de que muchas veces la propia persona afectada puede ser partícipe de la toma de decisiones respecto a su diagnóstico.

Algunos efectos son estudiados y puestos en diferentes categorías desde donde se plantean los significados y sentidos que le otorgan cuidadores informales y PcD a la demencia. Martorell (2009) por ejemplo menciona las etapas que la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (CEAFA, 2003) identifica en el proceso del cuidado asociado con la figura del cuidador y las diferentes formas de posicionarse de acuerdo al vínculo con una persona diagnosticada con Alzheimer. La primera etapa que menciona es la del conocimiento, la segunda sería de cansancio y una tercera etapa de desbordamiento o acostumbamiento. En el primer momento del proceso el cuidador comienza a prepararse para asumir el rol. En esta fase inicial, el

cuidador o bien puede adaptarse a esa nueva situación o verse afectado por diversos motivos. Le sobreviene una etapa que conlleva al cuidado propiamente y finalmente el abandono del rol, el cual sobrevendría luego del fallecimiento de la PcD.

El riesgo que se corre en propuestas como la recién presentada, es basarse sobre una única “receta” o “fórmula”, si así se puede llamar, en donde se hacen estipulaciones sobre el proceso que una demencia puede acarrear sin tomar en consideración aspectos que pueden ser vividos de forma muy diferentes entre una persona y otra. Este tipo de estructuras que indican por ejemplo los estadios por los que se va a transitar o situaciones que pueden ser experimentadas, puede pensarse que parten desde un discurso biomédico que determinan el comportamiento de una PcD y lo que se espera que suceda en la medida que avance el tiempo, pautando situaciones de antemano y pudiendo condicionar el vínculo.

La forma en que se hace frente a un diagnóstico por parte de las PcD y el cuidador informal, se entiende entonces que puede ser variable y no necesariamente repercute en todos por igual ni hay una secuencia específica en el que aparezcan ciertos elementos, no obstante, no se puede dejar de reconocer que de acuerdo a diversos estudios se puede observar que tras el diagnóstico de demencia se generan diferentes reacciones o efectos que pueden afectar negativamente al vínculo.

5. Efectos sobre el vínculo

Se mencionan algunos de los posibles efectos que pueden sobrevenir al diagnóstico de una demencia y de qué manera puede el vínculo verse afectado tomando en cuenta lo surgido en los talleres con familiares y usuarios de AUDAS a través de diferentes viñetas que pretenden enriquecer los conceptos estudiados en la teoría.

De acuerdo a Larroca (2009) un efecto estaría asociado a lo que el autor introduce como “negatividad”. La misma es tomada como un componente positivo para explicar lo que separa a dos personas, permitiendo que se mantenga el vínculo, es decir que contribuye a la relación. El problema de la negatividad radica en el esfuerzo que hace una de las partes por ajustarse en lo que no se coincide para evitar la sensación desagradable que genera no conocer al otro. De acuerdo a esto, se puede pensar que algunos cambios vistos en la PcD, son vividos y asociados por el familiar como un no conocer al otro y se asocia a una pérdida de identidad de la PcD y en muchos casos deviene en una modificación del vínculo existente por el hecho de sentir que no se

conoce a la persona como antes, lo cual puede generar por ejemplo, angustia, estrés, entre otros. (Martorell et al, 2010).

Respecto a la identidad Iacub (2011) explica que el término proviene del vocablo latín *idem*, que significa “el mismo” o “lo mismo” de acuerdo al ser en cuanto objeto. En función de lo anterior, entiende que las personas suelen tomar un punto de referencia que los ayuda a transitar de una manera estable; por lo pronto frente a un cambio o algo nuevo la persona puede verse paralizada, asustada o ansiosa ya que se pierde lo que guía al sujeto, quedando éste a la deriva. La identidad por tanto, tiene un límite que al decir del autor se comprende por “lo que se es y lo que no se es.” (Iacub, 2011, p. 91). Cabe preguntarse entonces, qué sucede con el familiar cuidador si la propia PcD transita por estos cambios luego del diagnóstico de demencia. El autor lo entiende como una crisis, como un momento de desesperación, y aunque éste lo maneja respecto al concepto de vejez, también se puede pensar desde la demencia.

“(…) cuando empezó mamá con sus problemas, una vez lo pude visualizar como que realmente mi mamá con la que yo tenía determinado vínculo y con la que actuaba de determinada manera no era la misma persona con la que estaba ahora, era su cuerpo, su estuche, su cara pero su actitud, su forma de relacionarse conmigo y con los demás ya no era la misma, cuando yo pude entender que se había muerto que no era esa mi mamá, o sea estaba viva pero con esas otras características y que eso no iba a cambiar, que eso iba a ir evolucionando con el tiempo y que eso era la realidad (...)”. Cuidadora informal, mujer – C

“Con mi marido vamos a cumplir 24 años de casados y hace 4 que ya no es el mismo”. Cuidadora informal, mujer - T

“Es como que vos tenés la estructura física, es la misma pero todo lo que hay adentro es otra persona, entonces vos tenés que luchar con las dos personalidades que él tiene, la que vos recordás de tu esposo amable (...) ahora es al revés y eso es fuerte, ¡es fuerte!. Tenés el envase pero no es aquello con lo que conviviste 30 años”. Cuidadora informal, mujer – M

Otro efecto negativo es conocido como la sobrecarga; éste concepto es trabajado por Martorell (2009) aunque no es un término acuñado por ella y lo entiende como un prolongado estrés que experimentan los cuidadores en la atención a la PcD. Dicha situación puede producir problemas tanto objetivos como subjetivos. Entre los

primeros están los problemas físicos, sociales, económicos, entre otros, mientras que por ejemplo el desconcierto, el resentimiento o el desbordamiento, serían a nivel subjetivo. Así también, explica que la sobrecarga no es únicamente sentida por los cuidadores sino también por la persona que padece la demencia.

“Y bueno, si tiene una demanda, una dependencia muy importante de mi y bueno de un tiempo a esta parte lo del cuidador, como que el cansancio y todo lo demás hacen que me han llevado desde el año pasado a buscar algún tipo de ayuda (...) para sobrellevarlo y seguir viviendo sin que eso me lleve a mi antes que a ellos, que no es fácil”. Cuidadora informal, mujer - C

“(...) yo pienso que los que necesitamos realmente la ayuda somos nosotros (silencio) somos nosotros los que en la realidad los estamos viendo, por eso la sufrimos”. Cuidadora informal, mujer - M

Podemos observar que otra reacción que puede afectar directamente al vínculo puede estar ligada por lo planteado por Berriel, Leopold y Pérez (1998) que denominan como *dependencia psíquica mutua*. Esto se desprende del vínculo que existe entre un cuidador y la PcD, en donde si bien lo comúnmente esperable es que en un vínculo de cuidados exista una dependencia funcional de la PcD hacia el cuidador, este efecto involucra a ambas partes generando una dependencia psíquica entre ambos, de allí que sea mutua. Como consecuencia pueden disminuir los quehaceres cotidianos, los momentos de recreación personal, y es probable que no contribuya positivamente al vínculo.

“(...) estoy atento hasta cuando voy al baño o que tome la medicación (...) y te quiero decir que yo estoy pendiente de ella hasta le hice una cuerditita, como una piolita para acostarse en la cama, por el temor que tengo de que caiga al suelo y se quiebre porque no tiene una estabilidad tal de que yo se que ella pueda ir de noche al baño y uno vive pendiente a esta altura hasta orgánicamente hasta orinamos a las mismas horas (...)”. Cuidador informal, hombre – E

“Yo coincido, se genera una dependencia mutua y peligrosa, en el sentido ese aunque a veces consigue eventualmente quien queda, el enfermo lo rechaza no porque no lo quiera, uno no termina de salir de la casa y ella está preocupada porque uno se va aunque sea a la esquina

hacer un mandado. Se va generando eso, habrá que buscar". Cuidador informal, hombre - E

"(...) uno puede estar viviendo a pesar de lo que le está pasando porque uno tiene que decir, yo tengo mi vida particular, digo tengo que seguir pero en definitiva nos metemos en el rollo y no hay vuelta que darle".

Cuidadora informal, mujer – M

Otro elemento que se puede apreciar en los efectos que recaen sobre el vínculo tras un diagnóstico de demencia, es la relevancia que tiene lo social en la PcD y cómo puede verse ésta afectada por el medio que le rodea (Sabat, 1994). Para ello el autor toma aportes que realizó Kitwood en 1990 que lo describe como Psicología Social Maligna (PSM), esto es que el entorno de la persona puede provocar importantes efectos sobre su comportamiento sintiendo poco sostén, poca compasión, impaciencia, afectando su autoestima. Asociado al concepto de PSM se describe el "exceso de discapacidad" término trabajado por Sabat, y acuñado por Brody en 1971, como la discapacidad que no se puede explicar por la neuropatología. Dicho exceso de discapacidad se entiende puede ser resultado de la PSM, en cuanto no le permite tener autonomía y se verá limitada por su entorno a hacer cosas por el mero hecho de padecer una patología.

Según Kitwood lo anterior se ve reflejado en varios aspectos, como ser por ejemplo las actividades que otros realizan por la persona con Alzheimer por creer que ésta no puede hacerlo por sí misma; tomar decisiones y accionar libremente comienzan a restringirse de acuerdo a lo que el familiar permita o no hacer. Encasillar o etiquetar de acuerdo a una patología puede generar un convencimiento en el medio que rodea a la persona de que va a ir empeorando y eso hace que se delimiten sus quehaceres, y aun habiendo manifestaciones de desacuerdo por parte de la persona, éstas son tomadas como parte de los síntomas. Puede devenir en una estigmatización también y verse comprometido el relacionamiento con otras personas.

"Ahora estamos dejando que haga más cosas en la cocina, siempre con los cuidados que hay que tener, obviamente, de que no deje prendido el fuego y eso". Cuidador informal, hombre – S

"De mañana él se levanta y yo no le hago nada, lo dejo que lo haga él, por lo menos eso". Cuidadora informal, mujer - T

"(...) yo por ejemplo a mi mamá le doy la ropa con los palillos y todo, y 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 que a los cinco minutos se olvidó?". Cuidadora informal, mujer – S

Como se mencionaba en el anterior apartado, una de las posibles consecuencias que puede sobrellevar el diagnóstico de una patología puede ser el estigma que recae sobre la persona. El estigma está visto como una marca o una forma de desacreditar a una persona desde donde se percibe una no aceptación y se asocia con la vergüenza y la exclusión que puede generar. Puede pensarse como producto de un desconocimiento del tema, que acarrea así un prejuicio (Alzheimer's Disease International, 2012).

A lo largo de los talleres, persistieron dos tipos de estigmas manifestados con total naturalidad frente al diagnóstico de demencia: el estigma asociado a la vejez y el estigma asociado a la locura. Iacub (2011) sostiene que el término "viejo" generalmente suele estar cargado de una connotación negativa, es una palabra que causa rechazo y esto explica que sucede por los sentidos que dentro de una cultura se le proporciona a la palabra. Al respecto, se toma el término "viejismo" definido por Salvarezza (1993) como el conjunto de estereotipos y discriminaciones que se hacen exclusivamente en función de la edad. Este autor sostiene que se trata de una discriminación sin sustento racional. Por otra parte la palabra "demente" se ha asociado a lo largo de la historia a la locura como la pérdida de razón (Berriel y Pérez, 2007). Algunos de los elementos que aparecieron en los talleres fueron los siguientes:

"Yo creo que también influye la edad (...) La vejez es un proceso que va decreciendo y llega un momento determinado que se han atrofiado órganos e incluso partes del cuerpo debido a la vejez". PcD, hombre – R

"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 biológico pierde la memoria, es normal eso". PcD, hombre - R

"(...) locos no estamos, porque si estuviéramos locos habiéramos perdido la razón totalmente. Nosotros, lo que tenemos es que nos olvidamos, que estamos mal de la memoria pero yo no me considero loco al menos, ni

considero loco a ninguno de mis compañeros. Ellos tienen el mismo problema que yo, hay quienes lo tendrán más agudizado (...) Locos no somos, somos seres humanos que nos damos cuenta de todo". PcD, mujer - R

"La palabra demencia se confunde con locura, la demencia yo creo no hace tanto que uno sabe que una demencia puede ser Alzheimer o similares ¿no? La demencia era algo, el ser loco. Cuidador informal, hombre - L

Dependiendo del conocimiento que tengan sobre una enfermedad, es cómo será la reacción inicial del familiar frente al diagnóstico (Martorell, 2009). Según un estudio realizado para su tesis la autora pudo ver que algunos de ellos en un comienzo permanecen intactos al diagnóstico, pero con el paso del tiempo se percibe un cambio y afloran los temores. Otros expresan en cambio necesitar más información sobre los recursos que tienen para enfrentar la enfermedad; no obstante también se pudo observar que quizás incorporar más información no es lo que requieren, porque lo mejor resulta informarse a medida que surgen nuevos elementos.

"Él busca información porque nota que algo distinto le está pasando". Cuidadora informal, mujer – C

"Siempre estoy buscando información para poderla sobrellevar la enfermedad". Cuidadora informal, mujer – K

"(...) a mí lo que me quedó claro, la importancia de que afronte la enfermedad, tomar conciencia y no "el me olvido y no quiero pensar", en mi caso mi marido yo le decía cuando empezaba, pensá y él nunca quiso. Nunca hizo ningún esfuerzo para superarse". Cuidadora informal, mujer - T

De los talleres con familiares se observó también una sensación de alivio al saber que otros experimentan situaciones similares, sentirse comprendidos por otras personas y que no se encuentran solos.

"Y lo que espero no tanto por el tema del cuidado de él sino porque yo necesito apoyo porque es una situación que uno no espera y de golpe se siente acorralada no tenés con quién hablar sino pasó por esta situación

nadie lo entiende (...)” Cuidadora informal, mujer – Cuidadora informal, mujer - M

“Yo espero acá...pienso que me van a...entre todos que tienen ese problema es más fácil de sobrellevarlo ¿no?”. Cuidadora informal, mujer – O

“Lo que venía a buscar acá era un poco de ayuda como herramientas, este, contención quizás escuchando a otras personas ¿no? (...) ahora estoy mal en la parte emocional en ese sentido (...) como que siento como un desborde ¿no?, de angustia”. Cuidadora informal, mujer - K

Otro elemento presente en los talleres, fue el diagnóstico de demencia asociado a la genética. En la misma línea, aparecieron en reiteradas ocasiones la idea de que la demencia es hereditaria e inclusive se trató como contagiosa.

“Como que te quedas, te olvidas de las cosas, gente que se olvida, yo también a veces me olvido, no voy a decir que soy la súper pero fíjate una cosa, la genética influye mucho desde mi punto de vista”. PcD, mujer – M

“(...) quedé con otra cosa rodando en la cabeza, que es hereditario (...)”. Cuidador informal, hombre – S

“¿Estás segura de que el Alzheimer no es contagioso? (risas) claro porque yo me olvido de cosas entonces ella me dice “¿estás segura que no es contagioso?””. Cuidadora informal, mujer - M

En los talleres se pudo observar que la medicación en la aparición de una demencia juega un rol muy importante desde donde se sostiene y deposita una esperanza tanto en el FC como en la PcD. Asimismo las citas pautadas con el médico se manifestaban como única o la más importante forma de tratarse luego del diagnóstico de una demencia de manera que la visita al médico no podía ser pospuesta así hubiera que dejar otra actividad de lado para concurrir al mismo. Carmen de los Santos (2013) sostiene que la insania mental conlleva a la narcotización de los cuerpos, recurriendo a los fármacos pues se entiende que la misma no produce y por tanto explica que todo aquello que el sistema provoca, el sistema lo silencia. Martorell (2009) por otro lado,

explica que aunque en algunos casos no se nota un cambio sino un empeoramiento, dejar la medicación no es una opción por temor a que empeoren aún más.

"La pastilla, eso me tiene traumatizada, que yo dependa de una pastilla".

PcD, mujer – R

"Escuchame, si estamos enfermos vamos a un médico, tomaremos medicamentos y bueno". PcD, mujer - M

"Y sí, te voy a decir que de cierto modo cada uno tiene un grado de yo que sé, de Alzheimer un grado de un algo, eso yo lo tengo asumido, yo estoy con tratamiento, con medicación y con tratamiento médico y bueno, cada tres meses yo voy al médico". PcD, mujer – M

"(...) le dije a mi marido que era demencia, falta de memoria y que por eso tenía que tomar los medicamentos": Cuidadora informal, mujer - O

La comparación de las PcD con niños también se pudo apreciar en los talleres; esto puede pensarse quizás como producto de las rutinas que se pautan de acuerdo a una reorganización de la vida por querer mantener actividades para ser llevadas a cabo con facilidad, no obstante se presentan aquí dos dificultades, por un lado si se mantiene la misma rutina que tenía la persona previo al diagnóstico, en algunos casos pueda generarse algún tipo de riesgo como por ejemplo, salir solo y desorientarse. Por otro lado, tratar a la PcD como si fuera un niño podrá generarle ira y frustración por verse limitado. Martorell (2009) explica que cuando se relaciona la enfermedad con actitudes infantiles y limitan a la persona en cuanto al qué hacer y no hacer, coartando la libertad de expresión y generando tipos de conductas esperables y estrategias de control, se vuelve una carga infantilizadora.

"En mi casa no me dejan hacer nada, allá (en otra ciudad) me siento más libre, te sentís gente, un ser humano, una mujer. "U, te estás equivocando, yo tengo que hacer cosas" le digo". PcD, mujer - R

"¡Pero no seas malo! en casa no me dejan hablar, acá tampoco". PcD mujer – R

"Es culpa de mi hijo que llego tarde, porque a mí me llevan y me traen".

PcD mujer – R

“Mi esposo es, viste cuando tenés al bebé, lo agarraste, lo bañaste, le elegiste vos la ropa para ponerle, le agarraste el brazo y saliste a pasear, volviste, lo pusiste arriba de la cama, así es mi esposo yo hago con el absolutamente lo que yo quiera y él jamás pregunta absolutamente nada, él solo está conforme y agradecido”. Cuidadora informal, mujer- M

“Si vamos a la casa de algún amigo y mamá anda media ahí ya la llevan al cuarto y ella va y se acuesta después el tema es levantarla, es como un niño, es como la niña de la casa por decirlo así”. Cuidadora informal, mujer – K

También aparece otro elemento en el vínculo que se relaciona con el control de los tiempos o la regulación de las actividades para hacer y para abordarlo parece pertinente considerar una de las principales ideas de Michel Foucault (1976) como el estudio sobre los cuerpos dóciles, donde realiza un análisis sobre el comportamiento humano y la forma en que se ejerce un control sobre éste. El autor entiende que los cuerpos han sido tomados como objetos y por tanto son manipulables de acuerdo al interés perseguido, es decir, los cuerpos pueden ser educados para lograr un cometido y al respecto expresa “Es dócil un cuerpo que puede ser sometido, que puede ser utilizado, que puede ser transformado y perfeccionado” (Foucault, 1976, p. 140). Sostiene que para que un cuerpo se encuentre sometido y dominado se debe disciplinar y plantea comparaciones con el régimen militar, las fábricas los colegios y hospitales, en donde se busca que los cuerpos obedezcan y solo así podrán considerarse más útiles.

Si pensamos en lo planteado por el autor, podremos ver cómo muchas veces la vida de la PcD está supeditada a la decisión del familiar cuidador y de alguna manera se puede observar ese disciplinamiento del cuerpo porque creen que la persona que padece una demencia no puede valerse por sí misma, de manera que no es funcional. Siguiendo en la línea de Foucault, Behuniak (2010) realiza un estudio sobre el poder en casos de incapacidad donde dice que el ser persona es un estatuto legal que depende de la cognición y plantea que en los casos en los cuales se padece por ejemplo una enfermedad como el Alzheimer se cuestiona la existencia de una persona solo en función de la capacidad mental que ésta tenga sin tomar en cuenta si eso es ético o no. Si uno se guía por lo legal, entonces se estaría dejando de lado el derecho a la autonomía de las personas con demencia.

De lo observado en la pasantía con familiares cuidadores como con los usuarios del centro diurno, se podía apreciar que muchos tenían una rutina con determinadas actividades, sus tiempos estaban estipulados para el aseo, la alimentación, se habían creado diferentes estrategias para recordar nombres, hechos o para que tuvieran una orientación temporo-espacial, se les permitía hablar en algunos momentos y en otros se les censuraba.

A raíz de lo anterior, surgen varias interrogantes ¿una persona que padece una demencia se convierte en un cuerpo dócil?, ¿a partir de qué momento?, ¿qué sucede cuando las personas aún mantienen su autonomía?, ¿deben ser moldeables a lo esperado por quienes le rodean?

“Bueno, yo tengo esto que me regaló mi hija (toma en sus manos una cadenita que tiene colgada) con mis datos, por si me pierdo y los teléfonos (...) mi nombre y los datos míos, por cualquier cosa, por si me pierdo pa’ que me devuelvan (ríe) (...) a mí me devuelven enseguida (ríe)”. PcD, mujer - G

“Mi hija hizo un cartel así (hace un gesto que indica un tamaño grande) con el celular de ella, yo no voy andar con eso en la cartera (ríe)”. PcD, mujer – E

“Él no se quiere bañar entonces yo por ejemplo destiendo la cama y le digo que ahora nos vamos a bañar para acostarse limpito, entonces como que yo cambio de táctica (...) para que él se bañe y no proteste, o le digo que van a venir los chiquilines, cosas así”. Cuidadora informal, mujer – M

“Cuando empezamos con mi marido que perdía la memoria se le empezaron a comprar juegos didácticos y se negó rotundamente. El se olvidaba de una cosa y preguntaba y yo le decía “pensá un poquito”, se enojaba, reaccionaba horrible. Le compramos rompecabezas de mil piezas, después se le compró más chicos, se le compró el cubo, todo, se negó a todo”. Cuidadora informal, mujer – T

6. Algunas conclusiones

Para abordar las demencias es imprescindible pensar desde qué concepciones nos estamos posicionando puesto que éstas son creencias compartidas socialmente, que se transmiten y por tanto determinan y condicionan las acciones, es decir las prácticas que se vuelcan en la cotidianeidad y los sentidos y significados respecto a lo que entendemos por demencia. No puede dejarse de reconocer la importancia que tiene el modelo biomédico y tampoco es ése el objetivo porque se entiende que dicho enfoque realiza grandes aportes. Lo que se cuestiona aquí y lo relevante es lograr ver también las limitaciones y carencias que presenta el modelo biomédico, en tanto hegemónico, para comprender que si nos quedamos varados desde esa perspectiva, estamos tomando solo una parte de la realidad y se pueden promover prácticas erróneas o que al menos no parecen cubrir todas las aristas necesarias para comprender las demencias.

Otro aspecto importante para reflexionar y cuestionarse es qué significados y sentidos le otorgan las PcD a la demencia, puesto que se encuentra más producción respecto a los significados y sentidos del cuidador informal que de la persona que recibe el diagnóstico. Podríamos preguntarnos entonces ¿qué sucede con los relatos de las PcD?, ¿por qué no hay tantos estudios que permitan entender qué piensan y cómo sienten?, ¿puede esta carencia ser producto del modelo biomédico hegemónico desde donde los discursos de las personas que presentan algún tipo de discapacidad se ven silenciados? Entiendo crucial contemplar estas carencias para trabajarlas y conocer cómo viven las personas la demencia puesto que solo por la observación, o los estudios enfocados en los familiares cuidadores o técnicos profesionales en el tema, no parece ser suficiente para comprenderla cabalmente.

Es lógico pensar entonces que hay todavía mucho camino por recorrer, pues se debe lograr un cambio en la legislación uruguaya en materia de salud mental que descentre el enfoque biomédico desde el cual hoy se trabaja y promover una perspectiva más integradora, que se haga énfasis en los derechos a través de diferentes políticas públicas, que se entienda que la palabra de las PcD es un pilar más desde donde continuar trabajando, que se intente promover mayor autonomía así como también una buena calidad de vida de las PcD, del familiar cuidador y los profesionales, que se logre comprender que el cambio debe sobrevenir a nivel de la comunidad porque es un tema que nos involucra a todos como sociedad y no que corresponde solo a las personas con demencia o a quienes la rodean.

Respecto al vínculo entre el FC y PcD, es importante entender que el diagnóstico de demencia puede generar cambios con el correr del tiempo para que esta última sea capaz de tomar decisiones, movida por sus intereses, de acuerdo a lo que piensa y a lo que siente. Asimismo el lugar que ocupa el familiar cuidador debe tenerse en cuenta, puesto que es importante que éste pueda encontrar un sostén en diferentes ámbitos permitiendo así mantener las actividades laborales y sociales para evitar que el cuidado se vuelva el eje central en su vida. De esta manera se entiende que puede verse favorecido positivamente el vínculo.

7. Referencias:

- Alzheimer's Disease International (2012) *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International. Recuperado de www.alz.co.uk/research/world-report-2012
- Behuniak, S. (2010) Toward a political model of dementia. Power as compassionate care. *Journal of Aging Studies*, 24 (4): 231-240 Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406510000393>
- Berriel F, Leopold L, Pérez R (1998) Factores afectivos y vinculares en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Investigación Facultad de Psicología de la UdelAR*, 1(1): 73-82 Recuperado de <http://www.bvpspsi.org.uy/local/TextosCompletos/udelar/198801018.pdf>
- Berriel, F., y Pérez Fernández, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e Investigación*. Montevideo: Psicolibros.
- Cohen, J. (2009) Salud y enfermedad, una aproximación desde la Teoría sistémica. En S. Carro et al. *Perspectivas psicológicas en salud. Equipos docentes Introducción a las Teorías Psicológicas y Corriente Teórico Técnicas*. (pp. 57 - 68) Montevideo: Psicolibros
- De los Santos, C. (2013) Composición entre paisajes y cuerpos. En: N. De León, (Coord.) *Salud Mental en debate. Pasado, presente y futuro de las políticas en salud mental*. (pp. 127 – 139) Montevideo: Psicolibros Waslala – CSIC.
- Foucault, M. (1976) *Vigilar y Castigar: Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores
- Galende, E. (2008) Lugar y destino de la subjetividad en Salud Mental. En *Psicofármacos y salud mental. La ilusión de no ser*. (pp. 75 – 103). 1ª ed. Buenos Aires: Lugar Editorial S.A
- Iacub, R. (2011) El envejecimiento desde la identidad narrativa. En *Identidad y Envejecimiento*. (pp.151 - 192). Buenos Aires: Paidós.
- 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.
- Larroca, J. (2009). Para pensar los vínculos. En J. Rodríguez Nebot, (Comp.) *Técnicas psicoterapéuticas. Abordajes Polisémicos*. (pp.191-206) Montevideo: Psicolibros Universitario
- Martorell, M.A. (2009) *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. (Tesis de Doctorado) Universidad Rovira I Virgili. Tarragona. Recuperado de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf?sequence=1>

- Martorell Poveda, M. A., Paz Reverol, C. L., Montes Muñoz, M. J., Jiménez Herrera, M. F., Martí, B., y Dolores, M. (2010). Alzheimer: sentidos, significados y cuidados. Desde una perspectiva transcultural. *Index de enfermería*, 19(2-3): 106-110.
- Pérez Fernández, R. (2004) La intervención familiar dentro del dispositivo de abordaje psicológico combinando de las demencias. En: F. Berriel, (Comp) *Grupos y sociedad. Intervención Psicosocial y discusiones actuales*. (pp. 41 - 53). Montevideo: Nordan.
- Pérez Fernández, R. (2009). *La construcción subjetiva de la Realidad, Psicología, Neurociencias, Política e Imaginario Social. Conferencia inaugural actividades académicas 2009*. Montevideo: Facultad de Psicología, Universidad de la República
- 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*. Montevideo: Psicolibros Waslala – CSIC, pp. 151 – 166
- Pichón Rivière, E. (1985) *El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social*. Bs. As.: Nueva Visión.
- Pichón Rivière, E. (1985) *La teoría del vínculo*. Bs. As.: Nueva Visión.
- Portnoy, L (1995) Actualización Clínica de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica. Alcmeon* 14. 4 (2) Recuperado de http://www.alcmeon.com.ar/4/14/a14_03.htm
- Rolland, J. (2000) *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa
- Sabat, S. R. (1994). Excess Disability and Malignant Social Psychology: A Case Study of Alzheimer's Disease. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 4(3): 157 - 166.
- Salvarezza, L. (1993). *Psicogeriatría. Teoría y clínica*. Buenos Aires: Paidós.
- Stolkiner, A. (2013) *Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental*. Recuperado de http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkiner_2013_medicalizacion_de_la_vida___sufrimiento_subjetiv_2014.pdf
- Swaffer, K (2014). *Dementia and Prescribed Disengagement*. Recuperado de dem.sagepub.com.proxy.timbo.org.uy:443/content/14/1/3.full.pdf+html
- Uruguay. Asamblea Instituyente por salud mental, desmanicomialización y vida digna. Anteproyecto de ley de salud mental y derechos humanos de la República Oriental del Uruguay. (16 de setiembre de 2015) http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/asamblea_instituyente_propuesta_anteproyecto_ley_de_salud_mental_2015.pdf

Uruguay. Ministerio de Desarrollo Social. *Hacia un modelo solidario de cuidados*. Recuperado de http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/23302/1/12.11_-_snc_hacia_un_modelo_solidario_de_cuidados.pdf

Uruguay. Ministerio de Desarrollo Social INMAYORES *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados*. Instituto Nacional del Adulto Mayor, 2014

Uruguay. Poder Legislativo. Ley N° 9.581. Poder Legislativo. Montevideo, Uruguay. 24 de agosto de 1936. Recuperado de <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=9581.&Anchor=>

Uruguay. Presidencia (4 de agosto 2015) Salud Pública remitirá nueva ley de Salud Mental antes de fin de año. Recuperado de <http://presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/marco-normativo-salud-mental>

Uruguay. Sistema Nacional de Cuidados. (2011) Recuperado de http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade_cuidados-discapacidad.pdf

WHO/ADI - World Health Organization / Alzheimer's Disease International (2012). *Report: Dementia. A public health priority*. United Kingdom: World Health Organization