

UNIVERSIDAD ROVIRA I VIRGILI
Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social

LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN

**Vivencias, prácticas y representaciones sociales
de cuidadores familiares de personas con Alzheimer**

M^a Antonia Martorell Poveda

Tesis de doctorado

Tarragona, 2009

UNIVERSIDAD ROVIRA I VIRGILI
Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social
Programa de Doctorado en Antropología de la Medicina (1998-2001)

LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN

**Vivencias, prácticas y representaciones sociales
de cuidadores familiares de personas con Alzheimer**

M^a Antonia Martorell Poveda

Tesis de doctorado

Dirigida por el Dr. Angel Martínez Hernáez



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona, 2009

A mis padres, Juan y Pilar.
Ellos son el referente de mi pasado.

A mi hijo Joel,
Mi referencia para el presente y para el futuro

*Te recuerdo con mi corazón
Mi mente no puede decir tu nombre
No puedo recordar dónde te conocí
Quién fuiste
O quién fui...
Todavía puedo sentirte
Puedo recordarte con mi corazón
Y una memoria del corazón quizá es
La memoria más importante de todas*

(Gubrium, 1988: 242 citado por Herskovits, 1995: 154-155
Traducción personal)

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	1
NAVEGAR HACIA LA OSCURIDAD	5
PRIMERA PARTE.- LOS RECUERDOS DEL PASADO	17
Capítulo 1.- Acerca de la historia de los <i>struldbrugs</i> : desde el viaje de Gulliver hasta el siglo XXI	19
1.1. De hombre rico a hombre pobre: acerca del paradigma cognitivo o mnemónico	24
1.2. El modelo anatomoclínico: la demencia como enfermedad	27
1.3. El cambio de paradigma: de enfermedad a síndrome	29
1.3.1. La (im-)precisión del diagnóstico	30
1.3.2. Recuperando el “hardware” del cerebro: el tratamiento terapéutico	38
1.4. El Alzheimer está en los genes	39
Capítulo 2.- ¿A toda costa o a todo coste? Contexto y recursos para cuidar a la persona con Alzheimer	43
2.1. El modelo familiar de cuidados	44
2.2. El movimiento asociativo de familiares	48
2.3. Modelo de organización sociosanitario catalán para la atención de las personas con demencia y enfermedad de Alzheimer	50
2.4. La revolución social de la dependencia	57
Capítulo 3.- Supuestos y apuntes teóricos para la comprensión de las vivencias familiares	63
3.1. Las conjeturas	64
3.2. Amoldando la teoría	66
3.2.1. Las nociones de representaciones y prácticas	67
3.2.2. La experiencia de cuidar como trayectoria	69
Capítulo 4.- Experiencia y relaciones de campo	77
4.1. Los primeros encuentros	77
4.2. Conociendo las experiencias	80
4.3. Las voces de las que cuidan	93
SEGUNDA PARTE.- RECORDANDO A LOS QUE NO PUEDEN RECORDAR	111
Capítulo 5.- El adiós más largo: prepararse para cuidar	113
5.1. “Cuando yo noté algo”	113
5.2. “Cuando no se podía aceptar lo que hacía”	118
5.3. “No sé por qué la ha cogido”	124
5.3.1. “Personas seniles, no es esta enfermedad”	126
5.3.2. “Es un deterioro del cerebro”	127
5.3.3. “Su madre lo tenía, pero ya era mayor”	131
5.4. “Lo primero que le dieron fue el Aricept”	137

Capítulo 6.- Toca cuidar	143
6.1. "Con cinco hijos que tienes, un plato de lentejas no te faltará"	144
6.2. "Los demás, ¿por qué no lo hacen?"	147
6.3. "Cada día la misma operación"	151
6.3.1. "Todo es control"	154
6.3.2. "Me acuesto y me levanto con la medicación"	158
6.4. "Cuando el tiempo está revuelto"	162
6.5. "¿Cuántas fases debe haber?"	165
6.6. "Lo que más me molesta"	172
6.6.1. "Si no habla no parece que esté enferma"	175
6.6.2. "Me puso como un San Cristo"	177
Capítulo 7.- La cruz que hay que llevar	183
7.1. "Cada vez te necesita más"	183
7.2. "Para mí nada"	186
7.3. "El futuro, mejor no mirarlo"	189
7.4. "En ningún sitio como en casa"	191
7.5. "Una enfermedad pesada al cien por cien"	197
7.5.1. "Según los días estoy de una manera"	200
7.5.2. "Todo ha de ser pagando"	204
7.5.3. "Sentirme bien al cien por cien"	205
Capítulo 8.- Si no recordamos no somos	209
8.1. "Yo no podía ser esa persona reflejada en el espejo"	217
8.2. La despersonalización del enfermo de Alzheimer: infantilización y vegetalización	221
8.2.1. "Son como bebés"	225
8.2.2. "Son como vegetales"	228
8.3. "No todo es la enfermedad"	230
TERCERA PARTE.- RE-PENSANDO EL FUTURO	237
Capítulo 9.- No pienso pero existo: a modo de conclusión	239
9.1. Respondiendo a las conjeturas	240
9.2. Traspasando las conjeturas	245
BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DOCUMENTALES	251
Bibliografía	253
Referencias de prensa	271
ANEXOS	273
Anexo nº 1.- Solicitud de colaboración a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona	275
Anexo nº 2.- Solicitud de consentimiento a los familiares	277
Anexo nº 3.- Guión entrevista	279
Anexo nº 4.- Guión entrevista focalizada sobre la identidad	281
Anexo nº 5.- Base de datos de la prensa	283

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1.- Criterios diagnósticos del DSM-IV	32
Cuadro 2.- Criterios del NINCDS-ADRDA	33
Cuadro 3.- Estadificación según la Global Deterioration Scale-Functional Assessment Staging	37
Cuadro 4.- Tipologías y grupos familiares	84

AGRADECIMIENTOS

Encontrar las palabras que puedan describir mi agradecimiento hacia todas las personas especiales e instituciones que, con su apoyo y ánimo, han hecho posible alcanzar mi propósito de realizar esta tesis, no resulta fácil. Por si de alguien me olvido, avanzo mi reconocimiento a todas aquellas que siguen a mi lado, y a las que están en mis recuerdos y en mi corazón.

Deseo empezar por reconocer a varias de las personas que han aportado su granito de arena a mi formación académica y personal. Los prolegómenos de esta tesis empezaron a engendrarse durante los estudios de la licenciatura en Antropología Social y Cultural. En aquel momento, los conocimientos esenciales y los comentarios que a diferentes trabajos realizaron mis profesores permitieron el crecimiento y la mejora de mi propuesta de trabajo futura. Especialmente quiero reconocer los ánimos y las aportaciones que me sugirieron el Dr. Joan Prat, la Dra. Dolors Comas y el Dr. Josep M^a Comelles. Este último y la Dra. Mabel Gracia, además son los “culpables” de mi iniciación en el uso de la prensa como recurso para el análisis del discurso y las imágenes sociales, una fuente de información que, como se verá, ha sido utilizada en esta tesis. Durante los estudios de licenciatura, ellos me brindaron la oportunidad de realizar trabajos basados en estos materiales. En aquel momento las temáticas de los mismos fueron en relación a la epidemia del Ébola y al consumo del alcohol. Con Josep M^a Comelles, además, he compartido otras vivencias y experiencias, algunas de ellas dolorosas. Al Dr. Oriol Romaní, quiero agradecerle los conocimientos que me transmitió, en diferentes cursos, sobre marginación y antropología de las edades. Una mención también al Dr. Pep Canals. Él fue el primero que me instruyó, cuando yo estudiaba enfermería, en la observación participante y en la elaboración de los diarios de campo. Fue una ilusión reencontrarme con él años más tarde al iniciar mi andadura antropológica.

Del otro lado del charco, mi gratitud al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS-México), por aprobar mi estancia como profesora-investigadora, entre febrero de 1998 y enero de 1999. De forma muy especial al Dr. Eduardo L. Menéndez. Para mi fue un honor que me aceptara como su pupila durante mi permanencia en el CIESAS. Él ha sido un referente importante en mi formación como antropóloga. Sus enseñanzas y comentarios al proyecto de tesis fueron fundamentales para su maduración y orientación. Agradecerle también la acogida que, junto a Renée di Pardo, su esposa, nos ofreció en su casa a Jaume, mi

compañero, y a mí. Con ellos y con Rosa María Osorio (Rosi), Sergio Lerín, María Eugenia Módena y Patricia Ravelo, miembros del Seminario Permanente de Investigación en Antropología Médica del CIESAS, las conversaciones siempre fueron muy ricas. A Rosi, agradecerle también sus comentarios, ánimos constantes y su verdadera amistad.

Durante este período de formación también resultaron muy fructíferas las discusiones con mis compañeros, compañeras y profesores de los cursos de *Metodología de la Investigación (I)* y del *Seminario de Antropología Médica* impartidos también en el CIESAS. Un recuerdo para Diana, Oliva, Zuanilda, Laura, Josefina, Patricia, Osvaldo, Alberto, José y el resto de amigos/as.

De esta etapa en México, también merecen una mención la Escuela de Humanidades de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos (Cuernava) y la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia -división de postgrado- de la Universidad Nacional Autónoma de México, (México, D.F.) por invitarme a participar como docente y poder compartir mi experiencia sobre cuidados y cuidadores de personas con Alzheimer. Así mismo, mi agradecimiento por la invitación a Federico Ortiz-Moreno, presidente de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Monterrey, y por poner en común conmigo su propia experiencia como cuidador de su madre con enfermedad de Alzheimer. Mi último agradecimiento para personas de las tierras mexicanas es para los miembros de dos Grupos de Ayuda Mutua que permitieron mi intromisión durante un tiempo. Me refiero al *Grupo de Alcohólicos Anónimos* de Cuernavaca y al *Grupo de Apoyo a Familiares de Alzheimer de la Casa de Reposo Eishel*, perteneciente a la comunidad judía de la Ciudad de la Eterna Primavera. A partir de aquí, conocí y pude entrevistar también a algunas cuidadoras de personas con Alzheimer. En su conjunto, todas estas experiencias sirvieron para ayudarme en la creación de esta tesis.

Una vez aquí, en “casa”, he seguido contando con el apoyo inestimable de varias personas. El agradecimiento es para mis compañeras y amigas Chus Montes, M^a Dolores Burjalés y María Jiménez por sus correcciones y comentarios al texto, por aconsejarme, motivarme, darme confianza y compartir risas y lágrimas (también el café de las mañanas) durante todo este tiempo. A Rosa Aparicio por descubrirme e invitarme a conocer el mundo de la ancianidad. A Carme Nogués le agradezco sus claros y acertados comentarios con los que siempre ha contribuido en mis decisiones profesionales más importantes. A M^a Jesús Aguarón y a Cori Alarcón les agradezco el

apoyo docente ofrecido en mis clases. Gracias al resto de compañeras del Departamento de Enfermería.

A Carme Montcusí y a todo el personal administrativo y becario de la biblioteca de la Escuela de Enfermería por su perfecta colaboración ayudándome en la búsqueda de textos específicos, que por más difíciles que fueran de localizar, siempre acabaron encontrando en alguna otra Biblioteca del mundo, y por su contribución en la compilación de artículos de prensa sobre aspectos relacionados con la enfermedad de Alzheimer. A Carme, además le debo, entre otras cosas más, sus constantes orientaciones respecto a la adecuada citación bibliográfica.

A Jaume Solé, presidente de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona (AFAT), por su incansable colaboración y amistad desde el primer día que nos conocimos. A Carolina, Nuria y al resto de las profesionales y miembros de la AFAT, porque siempre que las he requerido se han mostrado dispuestas a ayudarme. Al personal de la Unidad de Memoria-Alzheimer (UFISS) de Tarragona por permitirme entrar en su espacio de trabajo.

El más especial de mis reconocimientos es para los familiares que cuidan a personas con Alzheimer. Sin su dedicación este trabajo no tendría sentido y hubiera sido imposible realizarlo. Porque ellos me dieron permiso para mencionar sus nombres, quiero expresar las gracias a: Julia Navarro, Begoña Balzola, Teresa Rodríguez, Carmen Marques, Angelina Vallvé, Pepi Ramírez y su esposo Josep, Mercé París y su esposo Carlos, Pilar Fuentes, Montse Giralt, José Pérez, Paz Vela, M^a Carmen Català, Conchita Diestre, Juanita de Gea, M^a Cinta Osín, a mi amiga Maisi Martorell y su hermana Maite, a Liliana y a otras y otros cuidadores de los que no acabo de recordar sus nombres. A todos los enfermos de Alzheimer. Unas y otros me abrieron las puertas de sus casas sin reparos, compartieron conmigo sus experiencias y me ofrecieron su amistad. Ellas y ellos son los protagonistas de esta historia.

Esta tesis tampoco hubiera sido posible sin contar con el apoyo de mi director Ángel Martínez. He sentido que ha confiado en mí desde el primer día, me ha dejado hacer y con su saber, ideas, orientaciones, paciencia y seguridad ha hecho posible que llegara hasta el final.

Por último, pero no por ello menos importantes, mi gratitud es para la familia. Para mis padres, porque siempre han estado pendientes de mis estudios y mi avance

profesional, dándome su apoyo y sus consejos cuando han considerado oportuno. También para mis hermanas y mi sobrina Sandra, que se han preocupado por mi trabajo y me han alentado a continuar.

Para Jaume. Él siempre me ha animado y motivado en alcanzar las metas que me he propuesto, y en la que hoy logro ha sido un importante cómplice. Continuamente he podido contar con su ayuda, intelectual y emocional. Ha estado a mi lado y no me ha dejado “tirar la toalla” en los momentos más difíciles. Pero sobre todo, me es grato contar con él como compañero incondicional desde hace unos cuantos años.

Para mi hijo Joel. Él también ha vivido directamente esta tesis desde que se empezó a proyectar. Inicé el trabajo de campo cuando todavía él no sabía lo que iba a representar; la finalizo cuando tiene plena conciencia de lo que ha supuesto. Para esta ocasión, le quiero agradecer su sensibilidad para saber respetar mi espacio y mi tiempo de trabajo. Siempre ha sabido que al finalizar la tarea prevista disfrutaríamos de nuestros momentos juntos. Él me llena por dentro y me da una energía especial para continuar en la brecha. Es lo mejor que nunca me ha pasado.

M^a Antonia Martorell
Els Pallaresos, abril 2009

NAVEGAR HACIA LA OSCURIDAD

*Cómo podría alejarme de tu espíritu.
A dónde podría huir de tu faz.
Si asciendo a los cielos allí estás tú.
Si hago mi cama en el infierno allí estás presente.
Si tomara las alas de la aurora y quisiera hablar al otro
extremo del mar, también allí me guiaría tu mano y tu
diestra me sostendría. (Eyre, 2002).*

El título y la cita que abren esta introducción, están recogidos de la película *Iris* (Eyre, 2002), basada en la obra *Elegía a Iris* (Bayley, 1999). En este film los recuerdos del pasado se entremezclan con el presente para mostrar la relación y las vivencias del crítico literario John Bayley con su esposa Iris Murdoch. Ella es una mujer extrovertida y llena de libertad, escritora sin prejuicios que desea disfrutar en todo momento de los placeres de la vida. El, seis años más joven, es introvertido y tímido, inocente e inexperto en el amor que irá descubriendo a lo largo de los cuarenta y cinco años de relación con su esposa Iris.

Temerosa siempre de perder el control, en los últimos años de su vida, Iris olvidó que había escrito veintiséis novelas y otros tantos libros de filosofía, que había sido nombrada doctora Honoris Causa por varias Universidades y que había recibido la Orden del Imperio británico, del mismo modo que no recordaba los paseos en bicicleta ni los baños con John en el río. La enfermedad de Alzheimer empezó a manifestarse con pequeños olvidos, con dificultades en la concentración y en la escritura, problemas todos ellos minimizados por un esposo que admira la persona y la obra de su mujer.

Sin embargo, llega un día en que John solicita ayuda. En su visita domiciliaria el médico sugiere una consulta al especialista que tras diversos test neuropsicológicos y una técnica de neuroimagen confirma la pérdida neuronal que aqueja Iris, característica de la enfermedad de Alzheimer. La enfermedad avanza lentamente; Iris siente como va “*navegando hacia la oscuridad*”¹ acompañada únicamente por su esposo que no expresa ni demanda apoyo alguno. Aparecen los episodios de fuga y de vagabundeo, el no saber retornar a casa, algunos momentos de agresividad, la deambulación nocturna, el descuido del hogar, así como la impotencia, la rabia, la ira y

¹ Esta sensación de Iris en la que inicia un viaje sin retorno es frecuente entre familiares y personas con Alzheimer. De forma similar, otro personaje popular, el ex presidente de Estados Unidos, Ronald Reagan, el 5 de noviembre de 1994, en una carta breve y emotiva dirigida al pueblo americano decía: “Ahora comienzo la travesía que me llevará al ocaso de mi vida” (La Vanguardia, 12 de agosto de 2002: 4).

la desesperanza de John quien, finalmente, acaba claudicando y trasladando a Iris a una residencia en la que acabará sus días.

Como Iris Murdoch, otras personas conocidas han padecido o padecen la enfermedad de Alzheimer. Escribía esta tesis cuando Pascual Maragall anunció públicamente que le habían diagnosticado la enfermedad; cuando se estrenó el documental *Bucarest. La memoria perdida*² (Solé, 2007) y la película *¿Y tú quién eres?* (Mercero, 2007). Esta última fue proyectada en Tarragona durante una semana. No era una macroproducción, no la realizaban los grandes estudios americanos ni aparecían las grandes estrellas de Hollywood; era una película que contaba con el apoyo económico de diferentes organismos sociales y culturales, una producción española en la que trabajaban veteranos artistas de gran calibre como Manuel Aleixandre, José Luis López Vázquez o Amparo Moreno. Esta era también una película sobre la enfermedad de Alzheimer.

Fui a verla un jueves en sesión de tarde. En la gran sala de los cines *Oscars Les Gavarres* ocupamos asiento siete personas (tres mujeres, una pareja de jóvenes, un chico y yo misma). La película se inicia con la comida de una familia (el matrimonio, dos hijos y una hija) conversando sobre los preparativos para las cercanas vacaciones estivales en la playa de la Concha (San Sebastián). Mientras saborean la ensalada, la pregunta de la hija a sus padres desencadena toda la trama: ¿qué iba a pasar ese verano con el abuelo? El matrimonio, sin contar con la opinión de sus hijos y aún menos del anciano, ya habían hecho planes: iría a una residencia muy cara en la que el abuelo estaría estupendamente porque “*ya chocheaba de la cabeza y las piernas le iban flojas*”. La hija se muestra inconforme con tal decisión y aún más cuando ella iba a permanecer en casa estudiando para oposiciones de Notaría. Pero, sin más opinión que valiese, el anciano es ingresado en la residencia en la que le diagnosticaran la enfermedad de Alzheimer. A partir de aquí, su nieta, por propia decisión y sin contar con la aprobación paterna, decide abandonar los estudios para convertirse en la cuidadora de su abuelo.

Esta es una historia relativamente común hoy en día entre los que tienen ancianos en su casa y entre los familiares que cuidan personas con Alzheimer. Esta no era la primera película que había visto sobre la enfermedad de Alzheimer. Ya no recuerdo,

² El documental se estrenó el 14 de enero de 2008 en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB). Dirigido por Albert Solé, es un homenaje a su padre, el ex-ministro de cultura, Jordi Solé Tura, afectado por la enfermedad de Alzheimer.

desde que la descubrí, las veces que he llegado a ver *Iris*, cuando año tras año la utilizo en mis clases con los alumnos de enfermería para ilustrar el inicio, desarrollo y la vivencia de la enfermedad. Precisamente es mi ocupación docente la que me ha aproximado al estudio de la vejez en general, y los aspectos con ella relacionados me han conducido hasta la enfermedad de Alzheimer.

Mi interés concreto por el mundo del Alzheimer, como exponente de las cronicidades y las situaciones de dependencia, se remonta a febrero de 1993 cuando realizo mi primer curso, con orientación clínica, sobre "*L'atenció del malalt dement. Diagnòstic, avaluació i estratègies terapèutiques*", impartido por la neuróloga Mercé Boada y el psicólogo Lluís Tàrraga, miembros del *Alzheimer Centre Educacional (ACE)* de Barcelona³, el cual me aportó unos conocimientos concretos sobre lo que en aquel momento se conocía respecto a la enfermedad. Otro antecedente importante en mi historia personal con el Alzheimer lo encuentro en el concurso oposición a la plaza de Titular de Escuela que realicé al año siguiente. El tercero de los ejercicios, estuvo relacionado con el desarrollo y la impartición de una clase sobre *Atención de enfermería al familiar de un enfermo de Alzheimer*.

Transcurridos unos meses desde esta prueba, una persona llamó a la puerta entreabierta de mi despacho. Era el hijo de una enferma de Alzheimer que, inquieto por lo que estaba viviendo, iba buscando información, alguien que le escuchara y lo comprendiera. Era Jaume Solé, hoy día presidente de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona. Sé que la conversación que mantuvimos fue importante para él. Para mí resultó ser un estímulo más para continuar con el interés que ya sentía. Este momento coincidió con el inicio de mi licenciatura en Antropología Social y Cultural que me abriría nuevos horizontes. Las herramientas teóricas y etnográficas que descubrí me iban a ser útiles para un análisis más exhaustivo de la enfermedad de Alzheimer. Así, el origen de esta tesis se encuentra en mis inquietudes personales y en el acumulo de vivencias que me hicieron ver que éste era un tema con el que debía continuar trabajando.

Pero antes que yo, otros investigadores se han sentido atraídos por este tema. El interés científico nace a partir del estudio realizado por el Dr. Alois Alzheimer en 1907, quien por primera vez describe biomédicamente el trastorno como un caso de

³ Para aquellos seguidores de la serie televisiva de TV3, *Vent del Plà*, este es el centro al que se han referido en algunos de los capítulos emitidos durante este año a propósito de la enfermedad de Alzheimer diagnosticada a una de las protagonistas, aceptada en este centro para ser sometida a un estudio doble ciego en el que se experimenta con un nuevo fármaco.

demencia presenil en una mujer de 51 años (Alzheimer, 1907). Desde entonces la investigación sobre esta enfermedad ha ocupado numerosas páginas de artículos y libros que, entre otros aspectos, han indagado sobre sus bases anatomoclínicas, su categorización y diferenciación con otras enfermedades del sistema nervioso, los criterios diagnósticos, la intervención farmacológica y, más recientemente, con el advenimiento de la tecnología biomolecular, la implicación de los genes en su desarrollo⁴. Se han realizado estudios acerca de las teorías que explicarían el origen de la enfermedad, sus aspectos epidemiológicos o los posibles tratamientos.⁵ Otros estudios se han dirigido a valorar las implicaciones que la enfermedad de Alzheimer genera en los cuidadores, generalmente familiares de la persona enferma, viéndose en este sentido la alteración de sus necesidades físico-psíquicas, así como las posibles intervenciones de tipo preventivo o terapéutico.

La prevalencia de la demencia de Alzheimer en nuestro contexto es en torno al 6 % de los mayores de 65 años, aumentando a medida que se avanza en edad. Como forma más frecuente de demencia representa sobre el 60 % de los casos (Generalitat de Catalunya, 2004). Aunque estas cifras puedan estar más o menos ajustadas a la realidad, lo que sí parece cierto es que su magnitud ya justifica el interés científico que suscita.

En términos clínicos, la enfermedad de Alzheimer tiene un inicio insidioso y discreto por lo que a menudo no se da importancia a los primeros síntomas. En su definición biomédica se distingue una evolución en diferentes estadios a través de los cuales se produce una reducción progresiva de la capacidad para pensar, recordar, aprender y razonar, que conlleva a su vez una disminución de las habilidades del enfermo para cuidarse y autodirigirse, teniendo todo ello repercusiones en el entorno más próximo. El aumento de la severidad y de la dependencia funcional requiere unos cuidados continuos y una atención constante que suele recaer en algún miembro de la familia, denominado el cuidador principal. Es por ello que se dice que no sólo es el enfermo quien padece la enfermedad. Se considera que "*la tragedia es doble*" al ser, en su gran mayoría, los familiares y parientes quienes se responsabilizan de su cuidado y experimentan "*cómo su mundo se derrumba*" (Woods, 1991: XI).

⁴ Algunos de los primeros trabajos que conocí sobre estos temas fueron los de Whalley (1992) y el de Harrison (1992).

⁵ Las conferencias presentadas en el Área biomédica y de salud de la I Conferencia Nacional del Alzheimer (CNA) celebrada en Pamplona en noviembre de 1997 y de la II CNA llevada a cabo en Bilbao en noviembre de 1999 me resultaron útiles al inicio para conocer estos aspectos.

Cuidar de la persona enferma va a suponer sacarla a pasear, ayudarla en la higiene, vigilar lo que come, controlar la medicación, etc. Sin duda, la vivencia va a generar un impacto físico, emocional, económico, social, etc. en la vida de estas personas. La búsqueda de información y apoyo en muchos de los casos se hará necesaria. Los familiares acuden a las Asociaciones de afectados, leen libros y folletos divulgativos sobre la enfermedad, buscan centros de apoyo u otros recursos, experimentan en el día a día, siempre con el objetivo de cuidar de la forma más acertada a su pariente enfermo.

La información científica que disponemos sobre estos y otros aspectos biomédicos de la enfermedad es amplia, pero en gran medida observamos que deja de lado las esenciales dimensiones sociales, culturales y simbólicas de la misma. La influencia de los factores sociales y culturales en las diversas manifestaciones y percepciones de la demencia -y de la enfermedad de Alzheimer en particular- debe ser un eje central de análisis desde una óptica antropológica. Del mismo modo, la presencia en diferentes contextos socioculturales de la demencia de Alzheimer y los diferentes significados que adquiere en uno u otro contexto para los implicados, sean éstos pacientes o cuidadores, son aspectos fundamentales en cualquier abordaje e intento de comprensión en profundidad de la problemática. Kleinman (1988a), remarca la importancia del análisis de los símbolos y significados culturales vinculados a cualquier proceso de enfermedad para alcanzar una mayor comprensión y contribuir de una manera más efectiva en la provisión de cuidados. Estas ideas, que desarrolla en sus trabajos sobre antropología médica, me parecen necesarias para una mejor comprensión de los procesos relacionados con la enfermedad de Alzheimer.

La consideración de la enfermedad de Alzheimer como objeto de estudio para la antropología ha sido un tanto marginal hasta hace apenas unos diez años, que se empieza a ver la senilidad y la demencia como futuros campos de trabajo por todos los cambios que sufren, relacionados con el desarrollo de fármacos, los aspectos genómicos, el diseño de instrumentos de cuidados y estrategias de tratamiento, etc. (Cohen, 2006). No obstante, hay que destacar el estudio del antropólogo Lawrence Cohen (1995, 1998), realizado con personas ancianas y sus familias durante el período 1983-90 en cuatro barrios estratificados de Banaras (India). Entre los barrios estudiados, dos comprendían colonias de profesionales de clase media-alta, uno era un barrio pobre, y el último correspondía a una área heterogénea económica y étnicamente muy próxima al corazón del complejo sagrado de la ciudad de Banaras. El autor examina las diferentes formas según las cuales los individuos de los cuatro

barrios perciben y explican los cambios de comportamiento y personalidad de los que definen como personas mayores. Basándose en el conocimiento local, muestra las posibles construcciones sociales en torno a la debilidad, la demencia y los sexagenarios. Asimismo, en articulación con dichas nociones, explora las diversas prácticas familiares que mantendrían las diferencias intergeneracionales en la sociedad estudiada.

En su análisis, el autor articula la política diaria de cuándo y cómo las personas ancianas son escuchadas, por sus hijos y por otras personas, con sucesos y procesos alrededor de la India y del mundo, tales como la dinámica generacional expresada en el cine indio, la publicidad y la medicina popular, la formación de la gerontología internacional y su relación con el Estado de Bienestar de la India, así como el intensificado marketing de fármacos contra la senilidad. Su análisis conduce a considerar la centralidad del cuerpo viejo en la emergencia de élites colonizadas y en la política cultural de la identidad colonial y postcolonial entre clases. Sugiere que la edad, como forma de diferenciación y representación, permite comprender otros tipos de diferencias entre los individuos y las clases de individuos. En relación al discurso sobre la enfermedad de Alzheimer resalta la construcción social entorno a la víctima como "*no persona*", siendo el proceso social más que el biológico el que priva al anciano demente de su propio ser.

Revisando la producción antropológica respecto a la enfermedad de Alzheimer, encontramos otros estudios destacables coetáneos a los citados de Cohen. Tenemos el artículo de Braun, Takamura y Mougeot (1996) en que se explora las percepciones de vietnamitas refugiados en relación con el cuidado, la demencia y la búsqueda de ayuda en el contexto de su cultura y de la historia de la inmigración en América. Estos autores muestran cómo un proceso de migración y un cambio de contexto cultural pueden influir en la modificación de valores culturales respecto al cuidado del anciano afectado, de tal manera que, por ejemplo, en este caso, la familia deje de tener un papel relevante como la principal fuente de ayuda y soporte de sus miembros.

En su trabajo, Reynoso (1997) estudia la experiencia de la enfermedad de Alzheimer en una familia puertorriqueña de Boston, una minoría étnica que está en situación de desigualdad económica y social. El autor señala cómo la posición económica y política en la que se encuentra dicha familia es una agravante para la enfermedad de uno de sus miembros ya que no disponen de suficientes servicios culturalmente apropiados, y, además, ven limitada su capacidad para atraer recursos y mejorar las condiciones de

salud en términos generales. En este contexto, se muestra, y a diferencia con el trabajo anterior, cómo son las condiciones socioculturales las que garantizan la permanencia de la familia como unidad fundamental de apoyo para sus miembros.⁶

Otros estudios que han indagado sobre la comprensión del fenómeno del Alzheimer desde una perspectiva cultural, no provienen de la antropología, sino de la gerontología social o de la enfermería. Mayoritariamente, estos trabajos se han centrado en el desarrollo de la experiencia del rol del cuidador resaltando posibles diferencias por razones étnicas o de género, entre otras. En esta línea, están algunos de los artículos recogidos en el libro de Delgado (1998), o trabajos como los que publican Aranda (1997), Conell y Gibson (1997), Cox y Monk (1990) y, Hinrichsen y Ramírez (1992).

En estos términos vemos que la antropología tiene una especial contribución que hacer en la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer. Puede ayudar conceptual y metodológicamente en aspectos referidos a la universalidad de la demencia o a determinar, entre otros aspectos, las posibles influencias sociales y culturales en la enfermedad (Pollit, 1996). Como señala Kleinman (1988b: 171), "*the anthropological vision can (...) aid the psychiatrist in moving back and forth between the perspectives of the patient, the family, the cultural chorus of onlookers and his own medical models.*"⁷ Desde esta perspectiva, parece clara la importancia y la necesidad de estudiar el proceso de Alzheimer desde un enfoque sociocultural amplio, que sirva de referente primario para elaborar análisis contextualizados en ámbitos, regionales o locales, más precisos y a la luz de casuísticas empíricas concretas y significativas. Este criterio constituye el punto de partida de la presente investigación.

Mi interés es explorar el conjunto de representaciones y prácticas de los familiares cuidadores de personas con Alzheimer sobre las que sustentan su cuidado. Recuperando sus experiencias, pretendo analizar el sentido y el significado que para ellos tiene la enfermedad y el cuidado de su familiar. Como señala Good (2003), me centro aquí en la narrativa de los cuidadores como estrategia para examinar de qué forma se constituye la enfermedad y la experiencia con la misma. En nuestro primer

⁶ Otros estudios destacables son los de Braun y Browne (1998) que exploran las percepciones de grupos asiáticos en relación con el cuidado y la demencia y la búsqueda de ayuda en el contexto de su cultura y de la historia de la inmigración en América, y el trabajo de Cox (1996), sobre la comparación entre la experiencia de familiares afroamericanos e hispanos en relación a los factores que caracterizan el proceso de cuidado de un enfermo de Alzheimer.

contacto con ellos, les invitamos a que nos contasen su vivencia con la enfermedad de su familiar. Unos empezaron contando cómo se había iniciado, otros se refirieron a la situación actual mencionando los comportamientos más críticos, otros iniciaron sus explicaciones aludiendo al momento del diagnóstico, al desconocimiento que tenían respecto a la enfermedad o al itinerario seguido en busca de apoyo para el cuidado del familiar. Las historias que emergieron fueron diversas, pero sin duda ilustraron los acontecimientos importantes para estas personas; y, una vez se completaron pudimos reconstruir sus vivencias.

Antes de continuar preciso hacer una aclaración en cuanto a la terminología que utilizo para referirme a los familiares de la persona con Alzheimer. Se habrá podido observar que también me he referido a estos como cuidadores o familiares cuidadores. Y así seguirá siendo. Anteriormente, he mencionado también que el cuidado de la persona enferma suele recaer en algún miembro de la familia, al que la literatura sociosanitaria ha denominado cuidador principal. Aquí, aproximo este término al de familiar, al de cuidador, y al de familiar cuidador. Así, en esta investigación tales conceptos serán utilizados de forma indistinta, sobreentendiendo siempre que nos referimos a la persona que de forma prioritaria asume el cuidado de la persona enferma.

Realizada esta puntualización, si bien el énfasis de esta tesis se ha puesto en los familiares de la persona enferma como actores sociales centrales, considero que la aproximación metodológica que aquí se ha utilizado, centrada en la atención a lo que ellos dicen, sienten y hacen, a diferencia de lo que sucede con la mirada clínica⁸, me permitirá escuchar al mismo tiempo la voz de otros agentes implicados en el proceso de cuidados, tales como los profesionales y la propia persona con la enfermedad de Alzheimer. A partir de aquí, el objeto y el contexto del estudio han quedado delimitados a cuidadores que acuden a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona y que asumen la atención de su familiar en casa.

El trabajo etnográfico, fundamentado en las entrevistas en profundidad, la observación participante y el grupo focal, se ha realizado en dos períodos. El primero, de enero a

⁷ Dicha ayuda puede hacerse extensible también al ámbito de la geriatría, la gerontología, la neurología y aquellas otras ciencias interesadas en el estudio general del envejecimiento y en el específico de la demencia.

⁸ Cohen (1998: 58-59) señala en su trabajo que, precisamente, el acento que hasta ahora ha puesto la biomedicina en la "*otra víctima del Alzheimer*", refiriéndose así a la familia, no ha permitido escuchar la voz de la persona enferma. Sin duda, entiende que el sufrimiento de las familias es intensamente real, como enorme es la dificultad de abordar la subjetividad de las personas con demencia. Sin embargo, como él opina, tanto la intensidad del sufrimiento como la magnitud de tal dificultad están culturalmente elaboradas y construidas.

mayo de 2002, y el segundo, de octubre del 2002 al abril del 2003. El intervalo entre uno y otro sirvió para poder valorar el material recogido y afinar la orientación de la investigación. En relación con el tiempo transcurrido entre la finalización del trabajo de campo y la presentación de esta tesis, debo mencionar para aquel lector que no me conoce, que el salto temporal ha tenido que ver con mi actividad académica en la que durante cuatro años, por dedicación a un cargo de gestión, tuve que priorizar otras actividades.

Durante el trabajo de campo, desvelé a los familiares el título de esta tesis y, aprovechándome de su colaboración, les solicité su propuesta para organizarla, recordándoles que me interesaba dar cuenta de su experiencia como cuidadores. Me hicieron sus sugerencias. Me pidieron que hablase de sus aprendizajes con la persona enferma, de sus propias necesidades, de las emociones, de las consecuencias en su proceso de vida. En concreto, utilizando indistintamente el catalán y el castellano, una cuidadora me apuntaba:

Yo no se M^a Antonia si esto es el primer, el segundo o el tercer punto, pero hacer hincapié también en el cambio que se produce en la vida, en los cambios que se producen. En los cambios psíquicos y... profesionales o... sociales, también sociales que son muchos, porque se va reduciendo tus posibilidades de poder hacer tus cosas. El enfermo cada vez te necesita más. Los cambios se pueden producir a medio o largo plazo. Y las personas también tenemos nuestro proyecto de vida, y, aunque tengas que cuidar de una persona con Alzheimer pues parece que, en principio, se te vayan esos proyectos (...) potser arriba un moment en que hi ha l'acceptació total. Jo penso que en els primers moments hi ha la ràbia, la inseguretad, cada cop són més intensos i ja cap al final més l'adaptació. I aquests moments d'incertesa ja seran els menos. O sigui, hem aconseguit el control, potser, el control de la situació. Doncs de tot això també M^a Antonia. (Melisa, Sesión de grupo focal, 07/04/03).

No conseguí ordenar con ellos todas las ideas. Así es que, más tarde, con los materiales recogidos y organizados establecí el diseño estructural de la tesis. Cuando tengan oportunidad de leerla, espero no haberlos defraudado y haber conseguido mis propósitos, pero también dar respuesta a sus expectativas.

A partir de aquí, esbozo la estructura general de la tesis. Para ello, voy a referirme a la presentación que en noviembre de 2001, realizase el literario suizo Martín Suter de su primera novela traducida al castellano (Suter, 2001), escrita a propósito de la experiencia con la enfermedad de Alzheimer de su padre. El autor comentó a los medios de comunicación que su padre *“¡Vivía en el pasado de sus recuerdos! Era alguien perdido en el tiempo”*, y que por ese motivo en su trabajo narrativo le había interesado ver la enfermedad *“como una máquina que permite viajar en el tiempo”* (La

Vanguardia, 15 de noviembre de 2001). Y es que, la metáfora del tiempo aparece ligada al proceso de Alzheimer al considerarse que quien la padece tiene un pasado que no recuerda, carece de conciencia del presente y no se plantea el futuro. Sin pretender emular la novela policíaca de Suter, he adoptado la trilogía temporal para organizar las partes de esta tesis.

En la primera parte voy a referirme a lo que he calificado como *Los recuerdos del pasado*. Cuando invocamos el pasado, a menudo, nos referimos a procesos históricos, al recuerdo de experiencias vividas, a circunstancias que hemos presenciado, a momentos significativos de nuestra vida. También regresamos al pasado para recuperar aquello que forma parte de las explicaciones de nuestro presente. Una mezcla de todo esto es lo que he pretendido hacer en la primera parte de la tesis. En ella, en un primer capítulo, rastreo las huellas de documentos escritos para hacer un repaso del pensamiento histórico, entorno a la demencia en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, que nos permita comprender y situar el discurso biomédico actual sobre este padecimiento. En el segundo capítulo me refiero al contexto y la estructura social y sanitaria sobre la cual se ha ido construyendo el cuidado de las personas con demencia. Dedico el tercer capítulo a plantear los ejes teóricos directrices sobre los cuales se podrán comprender aquí las experiencias de los familiares. Mi opción ha sido la de ofrecer unas líneas maestras de trabajo sin extenderme en una fundamentación teórica amplia, ya que en el desarrollo del texto he ido incorporando y articulando con la etnografía las bases conceptuales y teóricas que he considerado precisas. Esta primera parte, se cierra con un capítulo que me sirve para recordar los hechos en los que he participado de forma directa y los sucesos de los que he sido testigo. Así, en un tono metodológico, evoco mis encuentros con los familiares y las experiencias durante el trabajo de campo.

Desde 1994, auspiciado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Alzheimer Disease Internacional (ADI)⁹, el 21 de septiembre de cada año se celebra el Día Mundial del Alzheimer. Ese día, las diferentes Asociaciones de Familiares organizan actividades que les permiten estar *Recordando a los que no pueden recordar*. Este es el título que corresponde a la segunda parte de esta tesis. A través de sus cuatro capítulos, centrados en el análisis de las narrativas de los familiares, vamos a conocer la experiencia con la enfermedad a través de las voces de los implicados. En el primero, analizaremos la vivencia desde que se detectan los primeros

⁹ ADI está presidida por la princesa Yasmin Aga Kan, hija de la actriz Rita Hayworth que falleció a los siete años de que le diagnosticasen la enfermedad de Alzheimer.

comportamientos extraños del familiar hasta que se establece un diagnóstico clínico y se instaura un tratamiento. Se corresponde con una etapa en la que el cuidador irá preparándose para cuidar. En el siguiente capítulo, nos centramos en el conjunto de representaciones y prácticas que surgen a partir del momento en que hay que cuidar a la persona enferma, viendo porqué se toma la decisión de cuidar y el significado que va a comportar este período. En un tercer capítulo, abordo la experiencia de interdependencia generada a través de la relación de cuidados, la valoración que hace el familiar respecto al futuro, incluyendo el significado que para ellos puede tener el ingreso del familiar en una institución, y, el sentido de la carga de la enfermedad. Esta segunda parte finaliza con un capítulo a través del cual, sobre la base del interaccionismo simbólico, analizo la imagen entorno a la enfermedad de Alzheimer como un proceso del cual deriva la “pérdida del ser” y una consecuente “muerte social” de la persona. Se tratan aspectos relativos a la estigmatización y despersonalización del sujeto. Para mí, este capítulo tiene especial relevancia para la práctica profesional en el sentido que, a través de la voz de los cuidadores, pretendo reivindicar el sentido de vida de la persona con Alzheimer, reconociendo su existencia y experiencia como “ser-en-el-mundo”.

Empezamos reconstruyendo el pasado y acabamos *Re-pensando el futuro*. Este es el apartado más breve de la tesis, pero no por ello el menos importante. Emulando en sentido contrario la máxima de Descartes, *Cogito ergo sum*, convertida en el elemento clave del racionalismo occidental, presento en un único capítulo las conclusiones y la proyección de futuro a partir de esta investigación.

Finalizo la tesis dando cuenta de la bibliografía y las fuentes documentales utilizadas, y los anexos que se han mencionado en el texto. Matizar que en la presentación bibliográfica he separado las referencias a los artículos de prensa del resto de materiales utilizados. Esta decisión responde al hecho de que no siempre disponía del nombre del periodista que firmaba el artículo ni de la página o páginas del mismo, por lo cual no podía seguir el mismo estilo de citación que para el resto de referencias. He considerado que una exposición clasificada por el nombre del medio concreto y la fecha de publicación igualmente facilitaría la lectura y la búsqueda del artículo en una hemeroteca, por aquellos a quienes les interese. En relación con las citas bibliográficas utilizadas en el texto se ha mantenido la transcripción en la lengua original de la fuente consultada, preservando así el sentido de las palabras dado por los autores.

Un último apunte de esta introducción es para referirme al título de la tesis *Los recuerdos del corazón*, una idea que he tomado del poema *Heart's Memories*, mencionado por Gubrium (1988, citado por Herskovits, 1995), escrito por un enfermo de Alzheimer, y a partir del cual sugiere que aunque pueda existir una falta de habilidad cognitiva en la persona, aún permanecen los mensajes del corazón. Con este título, de alguna manera pretendo evocar la subjetividad de la persona enferma, pero también señalar que para los cuidadores, si hacemos también alusión al lema del Día Mundial del Alzheimer del año 2007 *Sólo el amor puede rescatarte del olvido*, el recuerdo de su familiar surge de las emociones antes que de la mente. A mí, sólo me queda esperar que con esta tesis pueda contribuir modestamente a comprender el sentido y el significado que tiene la enfermedad de Alzheimer para aquellos que conviven a diario con ella.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

LOS RECUERDOS DEL PASADO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

CAPÍTULO 1

ACERCA DE LA HISTORIA DE LOS STRULDBRUGS: DESDE EL VIAJE DE GULLIVER HASTA EL SIGLO XXI

¡Nación feliz ésta, en que cada nacido tiene al menos una contingencia de ser inmortal! ¡Pueblo feliz, que disfruta tantos vivos ejemplos de viejas virtudes y tiene maestros que le instruyan en la sabiduría de pretéritas edades! ¡Pero felicísimos sobre toda comparación estos excelentes struldbrugs, que, nacidos a parte de la calamidad universal que pesa sobre la naturaleza humana, gozan de entendimientos libres y despojados, no sometidos a la carga y depresión de espíritu causada por el continuo temor de muerte. (Swift, 1944: 187).

El pensamiento histórico entorno a la enfermedad de Alzheimer –clínicamente denominada demencia senil tipo Alzheimer- debe realizarse a partir de la revisión histórica de la demencia, cuya noción actual fue construida entre los siglos XIX y XX. Los procesos históricos relacionados con la construcción social de la demencia de Alzheimer no pueden ser ignorados en un texto antropológico. Sin embargo, el ánimo de esta tesis, y más concretamente de este capítulo, no es dar cuenta exhaustiva de los mismos, sino ofrecer unas referencias que permitan formalizar el análisis tanto del proceso de biomedicalización¹⁰ como de las representaciones y prácticas de los familiares que cuidan una persona con Alzheimer. En este sentido, como se verá en otros capítulos de la tesis, la pretensión fundamental es conferir mayor énfasis al contenido etnográfico que al propiamente histórico examinado el supuesto discurso dominante sobre la demencia y, en particular, sobre la enfermedad de Alzheimer, por

¹⁰ Respecto al proceso de biomedicalización preciso hacer dos anotaciones. Primera, la biomedicalización se refiere a los discursos y las prácticas entorno a la construcción de la demencia de Alzheimer como enfermedad. En general, se entiende que en este proceso el discurso biomédico es determinante y se centra en la enfermedad como mera entidad clínica, sin considerar la persona que la padece ni el contexto social de acontecimientos entorno a la propia enfermedad.

Segunda, en las dos últimas décadas, la literatura que ha aparecido entorno a la definición biomédica de la enfermedad de Alzheimer es excesivamente amplia por lo que no resulta fácil hacer una selección. Asimismo, se observa, a partir de las lecturas realizadas, que entre los diferentes estudios y trabajos aparecen repeticiones y concordancias literales sin que siempre exista una rigurosidad en la citación de las fuentes, lo cual también se suma a la difícil tarea de seleccionar los textos más apropiados. En cualquier caso, a partir del conocimiento que he ido adquiriendo desde mi interés por el Alzheimer, he hecho una selección en función de la relevancia que algunos autores tienen en nuestro contexto. Muchos de estos son asiduos en los foros y debates nacionales e internacionales entorno a la demencia y la enfermedad de Alzheimer y son considerados por sus colegas como los más especialistas en este tema. La mayoría de trabajos que he seleccionado para la revisión están publicados en los dos volúmenes del *Libro blanco sobre enfermedad de Alzheimer y trastornos afines* (Fernández Ballesteros y Díez Nicolás, 2001), en el texto de la Sociedad Española de Psiquiatría (2000), y en trabajos en los que ha participado el reconocido neurólogo Martínez Lage (Martínez Lage y Carnero Pardo, 2007; Martínez Lage y Khachaturian, 2001; y, Martínez Lage y Robles, 2001).

su implicación en la construcción social de la misma y sus repercusiones en la esfera doméstica. La pertinencia de un capítulo como el que aquí se presenta radica en una de las premisas que mantengo en esta investigación. Parto de la idea que el modelo explicativo de los familiares cuidadores de la persona con Alzheimer incorpora sentidos y significados que proceden del modelo médico dominante¹¹, un modelo que se ha ido configurando a partir de lo que histórica y conceptualmente ha sido y es la demencia, y en concreto la enfermedad de Alzheimer¹².

La cita que encabeza este capítulo procede del relato de los viajes de Gulliver. Me gustaría retomar las aventuras de este personaje en la tierra de Luggnagg para iniciar la revisión histórica y conceptual que me propongo. En su periplo por el mundo, Gulliver conoce a unos peculiares personajes con una mancha circular roja en la frente que cambiaba de color conforme transcurrían los años, pasando por el color verde, el azul oscuro y el negro. Esta marca sobre la ceja izquierda de los *struldbrugs* era la señal infalible de la inmortalidad.

Sin embargo, vivir durante cientos y cientos de años no significaba alcanzar perpetuamente la juventud y la salud. Más bien al contrario. Los *struldbrugs* no estaban exentos de vivir la decadencia física e intelectual a partir de temprana edad. Cumplidos los treinta años iban tornándose melancólicos y abatidos. Cuando llegaban a los ochenta, la perspectiva de no morir nunca les hacía sentir mayor envidia de aquellos que disfrutaban con su juventud o de aquellos que alcanzaban la muerte a consecuencia de la vejez. La caída de dientes y del pelo, la pérdida del paladar, del gusto, la falta de apetito y las enfermedades acompañaban a estos seres a lo largo de su vida. Pero tal vez, la mayor desgracia después de vivir eternamente era dejar de recordar todo lo que se aprendía y observaba en la juventud. En estas circunstancias, el más afortunado era aquel *struldbrug* que perdía la memoria por completo.

De forma curiosa y singular, Jonathan Swift, en 1727, daba cuenta de la caracterización de estos personajes sin pensar que, mucho más tarde, parte de estos

¹¹ La incorporación de lo hegemónico al sentido de la vida cotidiana no es un tema nuevo en antropología. Una cruda evidencia etnográfica de las dinámicas de interiorización, apropiación y transformación de la ideología hegemónica por parte de las clases populares nos la ofrece, por ejemplo, Scheper-Hughes, en su estudio sobre la violencia implícita en la biomedicalización de las comunidades pobres del nordeste del Brasil. Dentro de su marco teórico, la autora sugiere que los objetivos emancipatorios de las teorías críticas europeas -bien encajadas con el concepto de hegemonía de Gramsci- se ven dificultados esencialmente “*por la complicidad irreflexiva y la identificación psicológica de la gente con las mismas ideologías y prácticas culpables de su propia perdición*” (1997: 171).

¹² Como se verá, el tratamiento histórico de este tema remite también a las referencias entorno a las consideraciones socioculturales de la ancianidad.

rasgos aparecerían en la definición por fases de la enfermedad de Alzheimer. Así, siguiendo conversando con los *struldbrugs*, Gulliver es informado de que:

“...cuando hablan *olvidan las denominaciones corrientes de las cosas y los nombres de las personas*, aún de aquellos que son sus más íntimos amigos y sus más cercanos parientes. Por la misma razón, no pueden divertirse leyendo, ya que *la memoria no puede sostener su atención del principio al fin de una sentencia*, y este, defecto les priva de la única diversión a que sin él podrían entregarse”¹³ (Swift, 1944: 192).

La dificultad de retención a la hora de leer un libro o la incapacidad de recordar los nombres de los miembros cercanos de la familia, son manifestaciones que aparecen en la Escala de Deterioro Global de Reisberg (Reisberg et al., 1982) y que permiten etiquetar actualmente a la persona que las presenta con un deterioro cognitivo leve o con un deterioro cognitivo moderadamente grave, respectivamente¹⁴. Sin embargo, antes de llegar a este refinamiento del etiquetaje, la demencia y la enfermedad de Alzheimer han estado sujetas, en su proceso histórico, a periódicas revisiones en cuanto a su concepción y los criterios que las definen.

El relato de Swift (1944) no es la única creación literaria que nos ofrece algún ejemplo entorno a la concepción de la vejez y la enfermedad mental asociada a la ancianidad. De hecho, en todos los tiempos podemos encontrar alguna referencia que nos permite concebir este periodo de la vida desde una perspectiva bastante heterogénea en cuanto a la construcción de sus imágenes. Así, en un mismo período y según diversas culturas, la vejez puede ser considerada tanto como la etapa de mayor plenitud del ser humano como un estado de decrepitud física y de deterioro mental. En este sentido, encontramos que

“una visión comparativa indica la existencia de una amplia escala de actitudes hacia la vejez y la enfermedad mental, que depende no solamente de las condiciones biológicas, sino más bien de factores sociales y culturales.” (Rosen, 1964: 19).

¹³ La *cursiva* es mía.

¹⁴ Actualmente, en Cataluña, la caracterización de la demencia como leve o moderada, en base a la aplicación de la escala de Reisberg, permite prescribir y solicitar un tratamiento al Consell Assesor del Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer (CATMA), organismo creado en 1997 con los propósitos de controlar el gasto farmacéutico de la Seguridad Social y de establecer medidas que garanticen el uso racional de los fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. El CATMA es el responsable de aprobar la prescripción farmacológica solicitada por el médico especialista, emitiendo un informe que autoriza, si procede, la subvención del fármaco recetado. En otro apartado de esta tesis, analizaré más detenidamente aspectos relativos al tratamiento farmacológico del Alzheimer. Sin embargo, puedo avanzar que, en base a la observación realizada en el centro que he denominado *La Rosaleda*, la tendencia habitual de los profesionales es la de falsear la gravedad de la persona para conseguir en menos tiempo el medicamento prescrito.

En la literatura etnográfica clásica se encuentran pocas referencias sobre los ancianos¹⁵ y, en su mayoría, desde el trabajo de Leo Simmons en los cuarenta y hasta mediados de la década de los años setenta, han transmitido una imagen idílica del anciano (ver San Román, 1990). Si las referencias a la ancianidad son escasas aún lo son más las que tienen en cuenta al viejo con enfermedad mental.

Sin entrar a examinar detalladamente la evolución histórica y en diferentes culturas de las imágenes entorno al binomio ancianidad y enfermedad mental, un rastreo en textos y autores clásicos nos aporta algunas referencias que pueden resultar útiles para una mayor comprensión de la relación entre ambos estados.

En la antigua Grecia encontramos percepciones contrapuestas entorno a la vejez, aunque predomina una visión negativa. Sócrates ve en esta etapa toda una serie de pérdidas físicas, sensoriales y cognitivas, considera al anciano lento en el aprendizaje y rápido en olvidar. Sófocles, Eurípides y Aristofenes presentan a la ancianidad como falta de razón. Opuestamente, Platón exalta la sabiduría de la ancianidad, aunque en uno de sus diálogos dibuje la figura de Lisímaco como alguien con una memoria pobre (Beauvoir, 1983; Rodríguez Domínguez, 1989; Rosen, 1964).

De la civilización romana hay que rescatar la obra *De Senectute* de Cicerón, considerada como el tratado gerontológico más antiguo y en la que se elogia a la vejez. Para este pensador, la disminución de la memoria y la inteligencia sólo es fruto de una falta de ejercitación. A este respecto, como han señalado varios autores (Alba, 1992; Rodríguez Domínguez, 1989; Rosen, 1964; Sobrerota, 1994). En este mismo contexto, Lucrecio y Juvenal, en sus análisis respectivos de la vejez y la mente hacían énfasis en la pérdida de la razón con el paso del tiempo. Este último señala que:

“...peor que todos los defectos del cuerpo es la debilidad de la mente que ya no puede recordar los nombres de los esclavos ni la cara de un amigo con quien cenó la noche anterior, tampoco puede recordar los nombres de los vástagos engendrados y educados... Si se ha de pedir algo, pedid esto: una mente sana en un cuerpo sano.” (Rosen, 1964: 21).

Siguiendo a Rosen (1964), frente a esta documentación sobre la psicopatología de la ancianidad que proporciona la literatura clásica, se observa que los escritos médicos en estos períodos son bastante escasos. Areteo de Capadocia, en el siglo II de

¹⁵ Algunos datos sobre la etnología de la vejez están magistralmente recogidos en la obra de Beauvoir (1983). Así mismo, Rosen (1964) da cuenta de algunas referencias al trato que recibía el anciano con enfermedad mental en algunas sociedades. Estas son sólo algunas referencias. El lector puede encontrar una excelente revisión del tema en el trabajo de García (1995).

nuestra Era, comentaba la decadencia mental de la ancianidad al referirse al diagnóstico diferencial de la manía; Oribasius, en el siglo IV, se refirió a la atrofia cerebral relacionada con el proceso de envejecimiento explicando que el cerebro se atrofiaba y se secaban los nervios. Finalmente, se puede mencionar a Paul de Aegina quien en el siglo VII también hizo alguna referencia a la pérdida de memoria y de la razón sin dejar demasiada claridad si se refería con ello a la demencia senil, la oligofrenia o la afasia. De hecho estas enfermedades no fueron claramente diferenciadas durante bastante tiempo y, a menudo, fueron confundidas con otros estados.

Las opiniones sobre el envejecimiento, los ancianos y la enfermedad mental elaboradas por griegos y romanos continuaron dominando durante un tiempo. En la Edad Media aún se mantenían algunas de estas ideas sobre la decrepitud y la ancianidad. Durante el Renacimiento y el Barroco, la imagen social de la vejez no sufrió demasiada variación y siguió predominando una visión más bien negativa. De forma especial, en 1961 Robert Burton, en su *Anatomía de la melancolía*, recupera las teorías hipocráticas para hablar de la senescencia como aquella etapa en la

“que siendo fría y seca y de la misma calidad que lo es la melancolía deben causarla las necesidades por la disminución de espíritu y sustancia y por el incremento de humores adustos.” (Citado en Rosen, 1964: 23).

Este escritor inglés, vicario de la iglesia de Santo Tomás de Oxford, habla de la asociación entre locura y posesión diabólica, un tema que alcanzó su máximo apogeo en los siglos XVI y XVII con las acusaciones de hechicería y la quema de brujas entre las que se encontraban mujeres ancianas, algunas de las cuales fueron descritas como dementes e insensatas.

Desde los textos antiguos, hasta bien entrado el siglo XVIII la palabra demencia, derivada del latín *demens*, se utilizaba como sinónimo de *loco* o “*fuera de uno mismo*”. Los términos como amencia, imbecilidad, estupidez, fatuidad, idiocia o senilidad se reservaban para referirse a distintos grados o estados de deterioro cognitivo y conductual (Berrios, 1994). Durante el siglo XVIII el paradigma dominante es el de la medicina clasificatoria neohipocrática, basado en la nosotaxia *more botánico*, que clasificará las enfermedades siguiendo una “*organización jerarquizada en familias, géneros y especies*” (Foucault, 1997: 18), tal y como hacía la botánica con las plantas. Bajo este prisma, la demencia se asemejará a la manía, la melancolía o el idiotismo, consideradas todas ellas como pertenecientes a la *especie* de la alienación mental. En

este período, la medicina clasificadora dominará la teoría y la práctica médica: *aparece como la lógica inmanente de las formas mórbidas, el principio de su desciframiento y la regla semántica de su definición* (Foucault, 1997: 13-17).

1.1. De hombre rico a hombre pobre: acerca del paradigma cognitivo o mnemónico

Frente a las multiplicaciones infinitas de las enfermedades en familias y especies, surge, de la mano de Pinel, un nuevo método analítico capaz de integrar aspectos nosográficos, clínicos y anatomopatológicos, proporcionando así una reducida clasificación de las especies de alienación mental (Huertas, 1998). Este fundador de la psiquiatría francesa utilizó el término demencia para designar una de las cinco enfermedades mentales que conllevaban la abolición de la facultad de pensamiento, sustituyendo de este modo el término amencia utilizado hasta el momento (Postel y Quétel, 1987; Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

Sobre estos mismos principios, su discípulo Esquirol tratará de diferenciar la imbecilidad y la idiocia. Éste empleó el término demencia para describir los estados de pérdida de razonamiento. Bajo este epígrafe, ofrecerá una buena descripción de los cambios mentales en los ancianos (Rosen, 1964). La demencia senil como resultado del progreso de la edad será diferenciada del retraso mental. Para el reformador de las instituciones psiquiátricas,

“el demente es un hombre que se ve privado de las facultades de que anteriormente disfrutó, es un hombre rico que pasa a ser pobre. Sin embargo, el discapacitado mental ha vivido sin un duro y en la miseria mental toda su vida”
(citado en Martínez Lage, Martínez-Lage Álvarez y Moya Molina, 2001: 39).

En su momento, la interpretación de Esquirol, bastante alejada de la tesis lesional que estaba más en auge, pasó un tanto inadvertida, mientras su discípulo Georget se refería a la demencia como un trastorno crónico del cerebro con un origen orgánico. No obstante, posteriormente, algunos aspectos planteados por Esquirol, tales como la tesis de la incorregibilidad del trastorno o sobre la capacidad de aprendizaje, fueron recuperados en las definiciones más actuales de la demencia (Barcia Salorio, 2001).

Aunque la descripción de Esquirol nos recuerde al relato del cuento que hacía Swift, las condiciones eran más complejas cuando el psiquiatra escribía en 1814 su definición de la demencia. Para éste,

“la demencia es una afección ordinariamente sin fiebre y crónica, caracterizada por debilitamiento de la sensibilidad, la inteligencia y voluntad, con incoherencia de ideas, defecto de espontaneidad intelectual y moral, y tales son los signos de esta afección. El hombre que está en la demencia ha perdido la facultad de percibir convenientemente los objetos, captar sus relaciones, comparar, preservar el recuerdo por completo, de lo que resulta la imposibilidad de razonar con éxito (...) los alienados con demencia carecen de deseos, aversiones, odios y ternura, sienten la mayor indiferencia respecto a los objetos que eran más queridos; ven a sus parientes y amigos sin gusto y se separan de ellos sin temor” (citado en Barcia Salorio, 2001: 59-60).

En esta descripción, Esquirol se refiere a la demencia como un trastorno cognitivo pero destaca también el significado de los trastornos afectivos y conductuales. Así mismo, se refiere a la existencia de una insuficiencia energética del cerebro.

En síntesis, a partir de la nosología francesa de Pinel y del trabajo de Esquirol, se elaborará una conceptualización de la demencia que permitirá asentar los antecedentes para el sentido actual como trastorno crónico que afecta fundamentalmente a las funciones cognitivas y es consecuencia de lesiones orgánicas del cerebro.

En los últimos años del siglo XVIII, con el desarrollo de la medicina moderna basada en una nueva actitud científica, se conseguirá una mayor comprensión del fenómeno del envejecimiento y de la salud mental en la ancianidad, aunque, con el tiempo, la práctica, el saber y la teoría médica también evidenciarán limitaciones, falta de eficacia y eficiencia a la hora de abatir, o por lo menos disminuir, ciertos padecimientos, en especial aquellos que devienen crónico degenerativos, como el que abordamos en esta investigación, o que suponen el desarrollo de invalideces o dependencias¹⁶ (Menéndez, 1984, 1998b). En cualquier caso, como ha señalado Foucault (1997), esta *nueva* medicina se caracterizará por un cambio en la mirada clínica. Dice el autor:

“A fines del siglo XVIII, ver consiste en dejar a la experiencia su mayor opacidad corporal (...) La mirada no es ya reductora, sino fundadora del individuo en su calidad irreductible. Y por eso se hace posible organizar alrededor de él un lenguaje racional. El *objeto* del discurso puede bien ser así un *sujeto*, sin que las figuras de la objetividad, sean, por ello mismo, modificadas. Esta reorganización *formal* y de *profundidad*, más que el abandono de las teorías y

¹⁶ A este respecto, es ampliamente conocido el trabajo de Menéndez (1990) en el que, a través del caso del alcoholismo, demuestra en qué medida el modelo médico hegemónico (MMH) fracasa a nivel curativo y preventivo. Se pueden consultar obras de este mismo autor para conocer las características y rasgos estructurales de este modelo de atención así como de otros reconocidos a partir de relaciones de hegemonía/subalternidad.

de los viejos sistemas, es la que ha abierto la posibilidad de una experiencia clínica". (Foucault, 1997: 7-8)¹⁷.

Siguiendo a Foucault (op.cit.), la estructura científica del discurso clínico aparecerá como *un nuevo perfil de lo perceptible y de lo enunciable*, y configurará el proceso patológico en relación a los órganos. A principios del siglo XIX se produce así un cambio de paradigma que supone una ruptura con los modelos clasificatorios. Al enfoque descriptivo de Esquirol, se enfrentará el trabajo clínico patológico sobre la parálisis general progresiva de la sífilis realizado por Bayle en 1822, el cual supondrá un hito importante en este cambio de paradigma. A partir de aquí, se cambia el concepto de demencia, para ser considerada como el resultado de una enfermedad orgánica, lesional y estructural del cerebro (Martínez Lage, Martínez-Lage Álvarez y Moya Molina, 2001).

A lo largo de todo el siglo XIX se dio un proceso estricto de definición de la demencia. Se reconoce la asociación de la demencia con la edad, se va haciendo énfasis en su origen puramente orgánico, en su carácter irreversible y en el déficit de memoria¹⁸.

Con el cambio de paradigma, se han propuesto tres períodos para el análisis histórico de la noción de demencia y la correspondiente conceptualización de la enfermedad de Alzheimer (Barcia Salorio, 2001; Dillmann, 2000¹⁹). Los dos primeros se enmarcan en la concepción anatomoclínica y el tercero coincide con el denominado neo-kraepelinismo y el desarrollo de las nosologías actuales cuyos paradigmas se encuentran en el DSM-III, el DSM-III-R²⁰, el DSM-IV, el CIE-9²¹ y el CIE-10. Esta es la etapa en que la demencia pasa a ser entendida como un síndrome y no como una enfermedad y coincide, a su vez, con un progreso importante de la investigación sobre la demencia senil tipo Alzheimer. Mi propuesta de análisis se amplía a un cuarto momento que iría un tanto paralelo a la explicación taxonómica y llegaría hasta el

¹⁷ Las *cursivas* son del autor.

¹⁸ La referencia al déficit de memoria ha empezado a ser suprimido en las definiciones más contemporáneas de la demencia, un aspecto que tiene que ver con el hecho de que la pérdida de esta capacidad, si bien predomina en la enfermedad de Alzheimer, no es actualmente aplicable a todas las demencias. A partir de esta idea, algunos autores sugieren definir la demencia como "*un deterioro de funciones cognitivas que es capaz de afectar las actividades funcionales del paciente de forma suficientemente intensa como para interferir con su vida social o laboral normal.*" (Barquero y Payno, 2001: 1).

¹⁹ Este texto forma parte del libro que Whitehouse y otros colegas publicaron a partir del Simposio sobre la enfermedad de Alzheimer que acogió en 1997 la Casa Alzheimer. Sin lugar a dudas, este es un referente excepcional para aquellos interesados en aspectos biomédicos, clínicos, sociales, culturales y políticos sobre la demencia de Alzheimer.

²⁰ Las siglas DSM significan *Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders*, la numeración romana indica la edición a que corresponde –en este caso, tercera edición–, y, finalmente, si se acompañan de la abreviatura "R" o "TR" señalan que es un texto revisado.

momento actual, en el siglo XXI. Este período coincide con el máximo avance de la denominada biología molecular o la ingeniería genética aplicada a la investigación entorno al Alzheimer, la cual, a mi entender, ha favorecido un determinismo genético en el terreno científico (Lewontin, Rose y Kamin, 1987). La combinación de problemas clínicos, científicos, sociales y epistemológicos hacen que desembarañar la historia de la enfermedad de Alzheimer sea una tarea compleja.

1.2. El modelo anatomoclínico: la demencia como enfermedad

La concepción anatomoclínica²² de la demencia comprende un primer momento que abarca aproximadamente las cuatro primeras décadas del siglo XX, caracterizado por la elaboración de la noción de demencia como enfermedad, y un segundo período que irá desde el final de la segunda Guerra Mundial hasta principios del año 1970, en el que se asiste a importantes precisiones nosológicas y etiológicas. En conjunto, la introducción del modelo anatomoclínico significó la caracterización de las distintas demencias a partir de los hallazgos anatomopatológicos. Todo ello permitió aclarar aspectos relacionados con la etiología del proceso patológico. El mismo Alzheimer, en 1898, ya sostuvo que la arterioesclerosis no era el único factor causal de las demencias (Barcia Salorio, 2001).

En 1907, el neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer publica su trabajo *Una enfermedad grave característica de la corteza cerebral*, en el que describe el caso de una mujer de 51 años con deterioro cognitivo acompañado de alucinaciones, delirios y síntomas focales. El estudio cerebral post-mortem de la enferma Auguste D., reveló la existencia de placas seniles, ovillos neurofibrilares y cambios arterioescleróticos cerebrales (Alzheimer, 1907). A partir de aquí, el relato sobre esta enferma ha ocupado páginas y páginas de libros y artículos científicos y ha marcado un hito en la historia de la enfermedad.

Posteriormente a estos hallazgos, en 1910, Kraepelin introduciría el término de enfermedad de Alzheimer en la octava edición de su *Manual de Psiquiatría*, considerándola como una forma precoz y, especialmente, agresiva de la demencia senil (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

²¹ Las siglas CIE responden a *Clasificación Internacional de Enfermedades*, y el número la edición a la que corresponde –en esta ocasión, novena edición–.

²² Para una síntesis sobre los principios del método anatomoclínico ver Martínez Hernández (2008).

En ese mismo año, Alzheimer estaba convencido de que la enfermedad presenil era distinta de la arterioesclerosis y la demencia senil, pero Kraepelin, todo y cuanto propuso el epónimo²³, consideraba que el significado de dicha afección todavía era incierto. El *Linneo de la psiquiatría*²⁴, por un lado, asociaba la enfermedad de Alzheimer a una forma poco frecuente de afectación en personas entre los cuarenta y los cincuenta años, por otro, la descripción de la enfermedad la incluía en un capítulo de su libro dedicado a la demencia senil. Así, proponía el Alzheimer como una demencia de inicio pre-senil y *quizá* una demencia senil (Shenk, 2006).

No obstante, pese a la confusión existente, se realiza un importante esfuerzo para precisar el uso de los conceptos y se acepta cierta independencia de la enfermedad de Alzheimer respecto al resto de demencias (Barcia Salorio, 2001).

Perusini siguió con las investigaciones de Alzheimer y reportó tres casos más. En 1911, el caso de otro enfermo, Johann F., salía a la luz. A partir del estudio de este enfermo de 52 años, Alzheimer, detalló los hallazgos respecto a las placas neuríticas que fueron confirmados por otros colegas (Dillmann, 2000; Martínez Lage, Martínez-Lage Álvarez, P. y Martínez-Lage Álvarez, M., 2001a). De acuerdo con Foucault (1997: 145-147), “*el principio de la analogía y la percepción de las frecuencias*” permitirán cercar la singularidad de la enfermedad y conferir certeza al conocimiento médico. Así, a partir de aquí, la etiqueta de Alzheimer empezará a utilizarse en la literatura sobre demencia, aunque el verdadero interés científico por la *nueva enfermedad* fuera todavía escaso, por ser considerada como una forma rara de demencia pre-senil.

De acuerdo con Barcia Salorio (2001), al final de la segunda Guerra Mundial, el término demencia designaba una serie de enfermedades entre las que se encontraban la parálisis general progresiva, la demencia arteriosclerótica, las demencias parenquimatosas y la demencia presenil de Pick²⁵. Con la introducción de la penicilina, la parálisis general progresiva desaparecerá. La demencia arterioesclerótica empezará a clasificarse en tipos seniles y preseniles, puras o mixtas para el caso de

²³ Acerca del porqué del epónimo de la Enfermedad de Alzheimer remito al lector al análisis que realizan Maurer et al. (2000).

²⁴ Kraepelin es conocido como el Linneo de la Psiquiatría por influencia de su hermano, un reputado botanista de la época. Además, era un admirador del botánico y médico naturalista Carl Von Linne y de su modelo clasificatorio de las especies vegetales que él trasladó a las enfermedades mentales, introduciendo el pronóstico, en tanto criterio diagnóstico, como elemento diferencial del modelo *more botánico* clásico.

²⁵ Entre 1892 y 1904, Pick estaba realizando estudios sobre la afasia intentando precisar su origen cerebral. Años más tarde a sus trabajos, los casos que no se correspondían con ninguna de las enfermedades aceptadas hasta el momento fueron acuñadas con el término de enfermedad de Pick (Barcia Salorio, 2001).

las primeras, o generalizadas y focales para las segundas. Así mismo, se describe la demencia multiinfarto y se realizan varias precisiones nosológicas para el caso de las demencias parenquimatosas. En este momento se aproxima la demencia presenil de Alzheimer a la demencia senil y se oponen a la senilidad, siendo este punto de vista el que mantienen actualmente muchos clínicos. Tal como dice el autor, se demuestra la

“existencia de una enorme cantidad de condiciones patológicas a las que es posible reconocer un envejecimiento patológico tipo Alzheimer. No quiere esto decir que deba hablarse de una sola enfermedad, ni siquiera que la aproximación de la enfermedad de Alzheimer a la demencia senil signifique la identificación de ambas enfermedades.” (Barcia Salorio, 2001: 63-64).

Estas suposiciones permitirán un avance en la conceptualización de la demencia y el Alzheimer a partir de 1970, momento en que los estudios científicos sobre el tema crecerán de manera exponencial.

1.3. El cambio de paradigma: de enfermedad a síndrome

Hasta la década de los 70, la demencia senil y la enfermedad de Alzheimer serán consideradas por el sistema biomédico como enfermedades separadas. Sin embargo, a partir de este período se produce un cambio radical en el paradigma utilizado para estudiar las demencias, dejando de lado la concepción como una enfermedad, para dar paso a una visión que la entiende como síndromes producidos por diversas enfermedades. La idea funcional y de especialización del sistema nervioso favorecerá una refinada diferenciación entre demencias basada en aspectos anatómicos y de localización prioritaria de la lesión. Así, se diferencian entre demencias corticales con un predominio frontotemporal, temporoparietal u occipital, y demencias subcorticales. Como señala Barcia Salorio (2001: 65), el interés en la distinción entre demencias corticales y subcorticales “*radica en que ambas se caracterizan por cursar con síndromes clínicos y alteraciones psicopatológicas diferentes*”. El paradigma de la categoría clínica de la demencia cortical con predominio temporoparietal es la enfermedad de Alzheimer caracterizada, según Ajuriaguerra, Rey y Tissot (1986), por un proceso de desintegración que va desde las funciones abstractas a las funciones concretas y que sigue un proceso inverso a la adquisición de las funciones psíquicas según el ordenamiento de Piaget²⁶.

²⁶ Estos autores han propuesto una batería de preguntas y ejercicios para el examen del paciente que permite revelar las capacidades que todavía se mantienen. La aplicación de la misma proporciona clara información para determinar la estructura cerebral que está lesionada. Sin lugar a dudas, el interés clínico de estas pruebas es evidente pero también debo constatar, como se verá en otro momento de esta tesis,

En esta etapa el concepto kraepeliniano de enfermedad será reemplazado por el consenso y la corroboración empírica del DSM-III. Según Szasz (1960, citado en Dillmann, 2000), la crítica a la psiquiatría del momento fue una de las fuerzas que estimularon esta reconsideración nosológica.

Con el neo-kraepelinismo se favoreció que el estudio de las demencias se plantease siguiendo el modelo aplicado tradicionalmente para las enfermedades neurológicas, es decir, verificando primero los hechos clínicos observables, y posteriormente las características fisiopatológicas y el estudio etiológico. De acuerdo con Martínez-Hernández (2000a, 2000b), el neo-kraepelinismo se define como un movimiento clasificatorio y descriptivo de los cuadros psicopatológicos de forma opuesta a como lo hiciera el psicoanálisis. Por su implicación en el desarrollo actual del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, voy a detenerme aquí para revisar y analizar el proceso y los criterios más utilizados en este momento por los neurólogos.

1.3.1. La (im-)precisión del diagnóstico

En 1968 aparece en el DSM-II la definición del *síndrome orgánico del cerebro*, que también propuso Feighner y su equipo en 1972, según la cual:

- “Este diagnóstico se realiza si los criterios A o los criterios B están presentes.
- A. Dos de las siguientes manifestaciones deben estar presentes:
 - (1) Deterioro de la orientación.
 - (2) Deterioro de la memoria.
 - (3) Deterioro de otras funciones intelectuales.
 - B. Este diagnóstico también se realiza si el paciente tiene al menos una manifestación del grupo A además de un conocimiento probable que cause *síndrome orgánico del cerebro*.” (Feighner et al., citado en Dillmann, 2000: 144)²⁷.

En su trabajo Feighner, aunque no utiliza criterios de exclusión para nombrar el síndrome, formula con claridad los criterios diagnósticos e introduce la idea que dos de las manifestaciones deben estar presentes. Estos aspectos serán considerados años más tarde en la elaboración del DSM-III para introducir algunos cambios. El concepto de *síndrome orgánico del cerebro* desaparecerá en 1987 en la edición del DSM-III-R y será sustituido por el de *síndrome orgánico mental*, que acabará abandonándose en 1994 por la categoría general de *demencia* (con subdivisiones específicas) introducida

que este modelo de inversión en el aprendizaje de las funciones mentales tendrá su influencia en la construcción de una imagen infantilizadora entorno a la persona con Alzheimer.

²⁷ Traducción personal.

en el DSM-IV. La inconsistencia aparente en el concepto de *síndrome orgánico del cerebro* fue una de las razones para este cambio.

A partir de aquí y ya en nuestros días, el diagnóstico clínico de la demencia tipo Alzheimer depende de criterios de inclusión y exclusión, basados en datos clínicos y complementarios que permiten establecer el diagnóstico según tres grados de certeza: posible, probable y definitiva. Este último sólo puede confirmarse a partir de análisis histológicos del cerebro *post mortem*. Así, aunque se investiga la elaboración de tests más específicos y sensibles para poder asegurar el diagnóstico, éste continúa siendo por exclusión, descartando previamente otras posibles causas de déficit cognoscitivo, entre ellas la propia edad del sujeto (López-Ibor, 2002). De ahí, que en el diagnóstico se resalte la importancia de establecer factores de riesgo en el adulto mayor y realizar un diagnóstico diferencial de la demencia que permita descartar otras entidades clínicas (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

Actualmente, los criterios diagnósticos más utilizados son aquellos que quedan recogidos en el DSM-IV (Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders, en su cuarta edición) (APA, 1995) y en el CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima revisión) (OMS, 1992). Ambas nosologías resultan compatibles ya que en su proceso de elaboración se han nutrido de forma recíproca comportando así "*diferencias poco significativas*" (APA, 1995: XX). No obstante, de acuerdo con Martínez Hernández (2000a, 2000b), la hegemonía de la psiquiatría norteamericana ha supuesto un uso dominante del DSM-IV, reflejado en nuestro contexto al ser la clasificación de referencia utilizada por los clínicos para establecer un diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. Además, en la práctica, para establecer el grado de certeza, los neurólogos tienden a complementar los criterios diagnósticos del DSM-IV con los del NINCDS/ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) (McKhann et al., 1984). A pesar de ello, aunque mencionaré los criterios de ambas taxonomías (Cuadros 1 y 2), dada su hegemonía, me centraré en analizar los referidos en la primera.

El DSM-IV señala que "*la característica esencial de una demencia consiste en el desarrollo de múltiples déficit cognoscitivos que incluyen un deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución. La alteración es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa las actividades laborales y sociales y puede*

representar un déficit respecto al mayor nivel previo de actividad del sujeto. Si los déficit cognoscitivos se presentan exclusivamente durante el delirium, no debe realizarse el diagnóstico de demencia.” (APA, 1995: 140). Estas particularidades quedan recogidas en los criterios A, B y E para el caso del tipo Alzheimer, siendo los restantes criterios específicos y diferenciadores con otras demencias.

Cuadro 1: Criterios diagnósticos del DSM-IV

- A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiestan por:
 - 1) Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente).
 - 2) Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
 - a) Afasia (alteración del lenguaje)
 - b) Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta)
 - c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta)
 - d) Alteración de la ejecución (p.ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)
- B. Los déficit cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.
- C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.
- D. Los déficit cognoscitivos de los criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:
 - 1) Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (p.ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral)
 - 2) Enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (p.ej., hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH)
 - 3) Enfermedades inducidas por sustancias
- E. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.
- F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p.ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Fuente: APA, 1995

Cuadro 2: Criterios del NINCDS-ADRDA

- I. Enfermedad de Alzheimer probable
 - a) Demencia establecida por un examen clínico y documentada por el Mini-Mental State Examination (MMSE), la escala de demencia de Blessed u otra exploración similar y confirmada mediante baterías neuropsicológicas.
 - b) Déficit en dos o más áreas cognitivas.
 - c) Deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas.
 - d) Ausencia de trastornos de la conciencia.
 - e) Inicio entre los 40 y los 90 años, más frecuentemente a partir de los 65.
 - f) Ausencia de alteraciones sistemáticas u otras enfermedades cerebrales que puedan explicar los déficit progresivos de la memoria y la cognición.
- II. Enfermedad de Alzheimer posible
 - a) Demencia en ausencia de otros trastornos neurológicos, psiquiátricos o sistémicos que puedan ser causa de demencia, con variaciones entre el inicio, la presentación o el curso clínico.
 - b) Presencia de una enfermedad sistémica o cerebral que pueda provocar demencia aunque no se considere la causa.
 - c) En estudios de investigación, cuando se identifique un déficit cognitivo progresivo y grave, en ausencia de cualquier otra causa identificable.
- III. Enfermedad de Alzheimer definitiva
 - a) Cumplir los criterios de enfermedad de Alzheimer posible.
 - b) Evidencias histológicas obtenidas por necropsia o biopsia.

Fuente: McKhann et al., 1984

Para diagnosticar la demencia tipo Alzheimer se requiere que el deterioro de la memoria sea el “*síntoma más precoz y prominente*” (APA, 1995: 140) referido a la afectación de la capacidad del sujeto para aprender información nueva y olvidar lo aprendido con anterioridad –en términos de evolución, desde lo más inmediato a lo más retrógrado-. La pérdida de estas capacidades mnésicas puede comportar cierta confusión con la disminución del rendimiento de la memoria del anciano por otras causas. De ahí que el DSM-IV intente clarificar que:

“La demencia debe distinguirse del deterioro fisiológico de las funciones cognitivas que se produce con el **envejecimiento** (como el déficit cognoscitivo relacionado con la edad). El diagnóstico de demencia sólo se justifica si hay pruebas evidentes que demuestren que el deterioro cognoscitivo y de la memoria es mayor que el que cabe esperar debido al proceso normal de

envejecimiento, y si los síntomas provocan un deterioro de la actividad laboral o social.” (APA, 1995: 145)²⁸.

En esta misma línea de aclarar los estados que oscilan entre el envejecimiento normal y la demencia, el DSM-IV ha establecido dos categorías como el *deterioro cognoscitivo relacionado con la edad*²⁹ y el *trastorno neurocognoscitivo leve*³⁰ (APA, 1995), o propone una serie de situaciones que permiten ilustrar el deterioro de la memoria en las personas con demencia. Así, éstas “*pueden perder objetos de valor como la cartera o las llaves, olvidan la comida que están cocinando y pueden perderse en barrios con los que no están familiarizados.*” (APA, 1995: 140). De acuerdo con la opinión de Martínez Hernández (2000a, 2000b), respecto a esta valoración, como para otros trastornos mentales recogidos en el manual, la fragilidad de estos criterios parece evidente. A nuestro entender, perder la cartera o las llaves no es tan inusual en un adulto habitualmente despistado o con cierto nivel de estrés; ¿cuántos platos de comida no han sido olvidados en el fuego por una doctoranda cuando está en proceso de escritura de su tesis?, y, ¿quién no se pierde hoy en día sin la ayuda de un GPS?

Si que es cierto que la intensidad del deterioro se alcanza cuando “*el sujeto olvida su ocupación, el grado de escolarización, los aniversarios, los familiares o, en ocasiones, incluso su propio nombre.*” (APA, 1995: 140), pero la inconsistencia de los criterios muestra la dificultad que existe para definir lo “normal” y lo “anormal”, para establecer la frontera entre un envejecimiento normal y un envejecimiento patológico³¹, entre sano y demente. Esta ambigüedad suele plantear problemas diagnósticos evidentes, y en la práctica se hace difícil saber si un deterioro cognitivo va asociado a una demencia o es debido a un trastorno de la edad. La frontera entre lo “normal” y lo “patológico” no queda suficientemente delimitada para los profesionales y aún menos para la opinión pública que muchas veces llega a pensar que cualquier falta de

²⁸ Las negrillas son del autor.

²⁹ En nuestro contexto, este trastorno es más comúnmente conocido como *Deterioro cognitivo asociado a la edad (DECAE)*, definido por el DSM-IV como un *deterioro de la actividad cognoscitiva, demostrado objetivamente, a consecuencia de la edad y que está dentro de los límites normales de esa edad (...) se caracteriza por problemas para recordar nombres o citas y experimentar dificultades para solucionar problemas complejos.* (APA, 1995: 699). Esta situación es considerada como parte del *proceso fisiológico de envejecimiento* (APA, 1995: 724).

³⁰ Este trastorno es mejor conocido como *Deterioro cognitivo leve*. De esta categoría, el DSM-IV señala la escasa información existente que permita avalarla como categoría oficial. No obstante, su uso entre los profesionales es habitual. El Manual lo define como *un deterioro de la actividad neurocognoscitiva debido a una enfermedad médica (...) provoca malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras esferas de la actividad del individuo.* (APA, 1995: 722). En este caso, establecer la frontera con los inicios de la enfermedad de Alzheimer resulta complejo, aunque el deterioro cognitivo leve de *lugar a un menor deterioro y un menor impacto en el quehacer diario.* (APA, 1995: 724).

³¹ Este aspecto comporta resaltar el proceso de construcción social al que se encuentra ligado el envejecimiento humano, el cual sería interesante de desarrollar en otra investigación.

memoria en el adulto mayor puede ser la antesala de la demencia (Martínez Lage, 2002).

Otro aspecto a resaltar a partir de la taxonomización tiene que ver con el hecho que la “objetivación” de la pérdida de memoria está sujeta a diversas interpretaciones. El DSM-IV propone interrogar al sujeto afectado por el déficit “*acerca de su capacidad para registrar, retener, recordar y reconocer información*”, aunque al mismo tiempo considera que en la demencia es frecuente “*la pobreza de introspección y de juicio crítico*”, que la persona “*puede o no tener conciencia de la pérdida de memoria*” y puede hacer “*valoraciones poco realistas de su capacidad.*” (APA, 1995: 140-142). En cualquier caso, en el contexto de la consulta del clínico, con el propósito de objetivar el deterioro cognitivo, en un entorno poco familiar, se le pide a la persona que repita un listado de palabras dictadas previamente y que ha tenido que aprender y retener en décimas de segundos ante la presencia de su especialista y evaluador, su acompañante y tal vez algún otro observador, mientras al mismo tiempo se ha abierto la puerta de la consulta o ha sonado el teléfono. En las mejores condiciones y procurando el mínimo de interferencias posibles, el paciente³² también debe responder a preguntas acerca de fechas y acontecimientos históricos, políticos, deportivos, etc., supuestamente de interés para él.

Utilizando los términos de Foucault (1997), cuando la *mirada médica* acaba por hacer *visible* la pérdida de memoria, se tratará de hacer *perceptible* la presencia de al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia y actividad constructiva de ejecución³³. A este respecto, cabe señalar algunas de las diferencias existentes entre las taxonomías. Mientras el DSM-IV exige que el deterioro de la memoria se acompañe de alguna de estas alteraciones, los criterios del NINCDS/ADRDA señalan la necesidad de que se den un mínimo de dos alteraciones cognoscitivas, y, por último, el CIE-10, considera tan solo como necesario el deterioro de la memoria y del pensamiento. Vemos por tanto, como estas discrepancias entre los manuales refuerzan la fragilidad a la que están sujetos los criterios diagnósticos.

³² Como se verá en esta tesis he intentado evitar bastante el uso del término *paciente* y he preferido utilizar el de *persona*. Sin embargo, en esta ocasión hago un uso intencionado para resaltar realmente el sentido del término en relación a la *paciencia* que, en la práctica, se requiere para la realización de las diferentes pruebas a la que se ve sujeta la persona con enfermedad de Alzheimer.

³³ *Afasia* es el término clínico utilizado para referirse a las dificultades en la capacidad de producir y/o comprender el lenguaje, generalmente por afectación del hemisferio izquierdo del cerebro. La *apraxia* tiene que ver con los problemas para la ejecución de movimientos, y la *agnosia* se refiere a la alteración de la percepción en relación con la imposibilidad de reconocer personas u objetos.

Siguiendo con el análisis de los criterios contenidos en el DSM-IV, el manual sugiere la utilidad en determinar, a través del sujeto y de los informantes, el impacto de las alteraciones en la actividad y la vida diaria de la persona (p.ej. capacidad para el trabajo, ir de compras, cocinar o pagar facturas). Esta recomendación merece ser comentada por dos aspectos. Siguiendo a Martínez Hernández (2000a, 2000b), por un lado, el hecho de que algunas manifestaciones no sean directamente observables por el clínico, están determinando la necesidad de que tengan que ser valoradas e interpretadas por aquellos a los que les afecta de forma directa, comportando así la posibilidad de interpretaciones diferentes e incluso contrapuestas. El impacto que la demencia de Alzheimer tiene para el afectado es distinto al que tiene para su familiar y cuidador, con lo que sus valoraciones presumiblemente diferirán.

Por otro lado, los factores sociales, que el DSM-III y el DSM-III-R habían desestimado como criterios diagnósticos, no quedan totalmente excluidos dada la imposibilidad de *visualizar* la lesión o disfunción cerebral por otros medios. Así, el deterioro de la memoria y del resto de funciones cognitivas “*deben ser lo suficientemente graves como para provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral (p.ej., ir a la escuela, al trabajo, ir de compras, vestirse, bañarse, manejar temas económicos y otras actividades de la vida diaria)*”. Además la heterogeneidad de los casos clínicos también está sujeta a factores de este tipo puesto que “*la naturaleza y el grado del deterioro varían y en ocasiones dependen del marco social del sujeto. Un mismo nivel de deterioro cognoscitivo puede deteriorar significativamente la capacidad para el desarrollo de un trabajo complejo, pero no para un trabajo menos exigente.*” (APA, 1995: 141). En este sentido, la disfuncionalidad social se convierte en un criterio fenomenológico necesario para el diagnóstico (Martínez Hernández, 2000a, 2000b).

El DSM-IV propone también una estadificación en tres niveles de gravedad –leve, moderada y severa- para las demencias a excepción de la enfermedad de Alzheimer. No obstante, en la práctica, con el objeto de instaurar y facilitar las decisiones terapéuticas, se hace necesario clasificar a los enfermos en diferentes estadios y para ello, muchos neurólogos utilizan el modelo propuesto por el DSM-IV. Con este mismo objetivo, se han desarrollado toda otra serie de instrumentos como el GDS-FAST (Global Deterioration Scale- Functional Assessment Staining) (Reisberg et al., 1982), el MMSE (Mini-Mental State Examination) (Folstein, Folstein, S.E. y McHugh, 1975), y la escala de demencia de Blessed (Blessed, Tomlison y Roth, 1968). No voy a detenerme aquí en el desarrollo de cada uno de estos instrumentos sino que tan solo me voy a referir a los aspectos más generales de cada uno de ellos. En cualquier

caso, merece la pena destacar que tales escalas de valoración, en la práctica, no permiten una diferenciación clara entre los sujetos y entre los estadios. Nuevamente, el diagnóstico y su gravedad quedarán sujetos a la ambigüedad de los instrumentos utilizados.

El GDS-FAST es una escala basada en una entrevista semiestructurada que permite valorar la intensidad de la afectación a partir de la evaluación de aspectos cognitivos y funcionales en siete grados, discriminando diferentes subestados en las fases más avanzadas de la enfermedad (6 y 7). Diferencia los grados que quedan recogidos en el cuadro 3.

El MMSE, denominado abreviadamente entre los profesionales como el Mini-Mental, confirma la disfunción cognitiva en base a la exploración de seis campos funcionales que tienen que ver con: la orientación temporal y espacial, la memoria inmediata o de fijación, la atención y el cálculo, la memoria diferida o el recuerdo y, el lenguaje y la praxis constructiva. La aplicación de este instrumento de valoración cognitiva permite al clínico determinar la evolución a lo largo del tiempo y la respuesta al tratamiento. La persona puede obtener un máximo de 30 puntos, indicando la puntuación más baja un mayor grado de disfunción.

Cuadro 3: Estadificación según la Global Deterioration Scale- Functional Assessment Staging

GDS-FAST 1: Sin deterioro cognitivo/ Normalidad

GDS-FAST 2: Deterioro cognitivo muy leve/ Olvido benigno senil

GDS-FAST 3: Deterioro cognitivo leve compatible con enfermedad de Alzheimer incipiente

GDS-FAST 4: Deterioro cognitivo moderado/ Enfermedad de Alzheimer leve

GDS-FAST 5: Deterioro cognitivo moderadamente grave/ Enfermedad de Alzheimer moderada

GDS-FAST 6: Deterioro cognitivo grave/ Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave.

Los diferentes subestados consideran la habilidad de la persona para vestirse, bañarse y lavarse así como la presencia de incontinencia urinaria y fecal.

GDS-FAST 7: Deterioro cognitivo muy grave/ Enfermedad de Alzheimer muy grave. La mayor discriminación de este grado se realiza en base a la pérdida del habla y de la capacidad motora de la persona.

Fuente: Reisberg et al., 1982. Elaboración propia

Finalmente, la escala de demencia de Blessed valora además de las funciones cognitivas, la capacidad de la persona para desarrollar actividades cotidianas y su sintomatología clínica, basándose en los cambios que experimenta el sujeto en la realización de las actividades de la vida diaria, en sus hábitos personales, así como en la personalidad y la conducta. En este caso, a mayor puntuación mayor grado de afectación.

1.3.2. Recuperando el “hardware” del cerebro: el tratamiento terapéutico

Del mismo modo que desde el discurso biomédico, a partir de la década de los 70, se consigue una clarificación nosológica, también se irá modificando el discurso patogénico y la práctica terapéutica del Alzheimer. Así, en 1976, la *hipótesis colinérgica* empezará a dominar en este terreno. Este término introducido en 1978, surge a partir del descubrimiento del déficit de los niveles de colinacetyltransferasa y acetilcolinesterasa que aparece de forma temprana e intensa en el cerebro de las personas con Alzheimer (Dillmann, 2000; Martínez Lage, Martínez-Lage Álvarez, P. y Martínez-Lage Álvarez, M., 2001b). Sobre la base de esta hipótesis, se iniciaron estudios de intervención farmacológica centrados en sustituir el déficit colinérgico que causa el Alzheimer ya que se considera que la activación de la transmisión colinérgica podría recuperar ciertas funciones cognitivas (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000). Esto permitió dar un gran paso en el tratamiento farmacológico de la enfermedad a partir del uso de fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa.

A partir de aquí, como en otros países, en España, desde 1996 hasta el 2003 el Ministerio de Sanidad y Consumo autorizó el uso de la tacrina³⁴, el donezepilo, la rivastigmina, la galantamina y la memantina como fármacos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Los cuatros primeros están indicados para las formas leves y moderadas de la enfermedad, mientras el último es prioritario para el tratamiento de las fases moderadamente graves y graves.

Aún cuando se produce este avance en el terreno del tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer, la toma de conciencia de que por sí sola la pérdida de la actividad colinérgica no justifica todas las deficiencias cognitivas comporta la experimentación con otros fármacos. Como veremos en el siguiente apartado, la investigación de la patogénesis de la enfermedad de Alzheimer como *enfermedad*

³⁴ Debido a su hepatotoxicidad y a la elevada frecuencia de otros efectos secundarios este fármaco está prácticamente en desuso.

colinérgica se irá sustituyendo por un mayor interés en el estudio de la implicación de los genes que irá acompañado del desarrollo de la que podría ser denominada como *hipótesis amiloidea*. Ésta visión favorecerá la realización de nuevos estudios farmacológicos que llegan hasta nuestros días. Fruto de estos avances, desde hace unos años, se encuentran en distintas fases de experimentación varios eventuales fármacos para la enfermedad de Alzheimer, de los cuales, el tramiprosato (Alzhemed)³⁵ y el R-flubiprofen (Flurizan)³⁶, cuyos resultados definitivos se presentaron en 2007 y 2008 respectivamente, se prevén que puedan ser comercializados en Europa antes del 2010 (García García, 2007; Martínez Lage, 2006).

Vemos por tanto que el mercado farmacéutico en este terreno, como en tantos otros, es prolífico. Sin embargo, hasta el momento los fármacos en uso intentan aliviar algunos de los síntomas, retrasar su aparición o evolución pero en ningún caso llegan a curar la enfermedad. Parece claro que los efectos sintomáticos no se pueden menospreciar pero considero que tampoco se pueden obviar las grandes sumas económicas que moviliza la industria farmacéutica en aras de una solución. Parece así que la potencial mejora sintomática del enfermo de Alzheimer, el supuesto beneficio para su cuidador, la aparente repercusión socioeconómica de estos dos aspectos³⁷ y la necesidad de una curación están justificando todo tipo de inversión que no siempre estará en equilibrio con *los costes invisibles*³⁸ de la enfermedad.

1.4. El Alzheimer está en los genes

Actualmente, el estudio etiopatogénico de la enfermedad de Alzheimer es objeto de un amplio desarrollo en el terreno de la investigación neurobiológica y de la biología molecular. Si bien este paradigma empezó a surgir entre 1960 y 1980, su

³⁵ Este es un fármaco antiamiloides que actúa como antagonista de la proteína beta amiloide.

³⁶ El R-flubiprofen es un antiinflamatorio no esteroideo de uso para el tratamiento del cáncer. La actuación de los antiinflamatorios no esteroideos se vincula al efecto inflamatorio preventivo y la respuesta inmune en la patogenia de las placas de amiloide características de la enfermedad de Alzheimer (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

³⁷ Hay estudios que han mostrado un beneficio anual de unos 320 dólares por el uso de la tacrina en personas con Alzheimer. Así mismo, también se ha visto que una mejoría de un punto en el mini-mental de Folstein puede comportar un ahorro de hasta 1100 dólares por enfermo (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

³⁸ La idea de *costes invisibles* se retoma del trabajo de Durán Heras (2002), referida a los costes subjetivos que se derivan de la pérdida de autonomía funcional y al consumo de tiempo por el impacto del proceso en la persona y su contexto social y familiar. En este estudio, la autora señala que, en España, de un total de 5.000 horas estimadas de cuidados a enfermos, el 88% es cubierto por la familia y amigos. Estos cuidados suponen más de 276 millones de jornadas laborales de ocho horas, que a un coste del salario mínimo interprofesional, ascenderían a 34.531 millones de euros anuales. Sobre el cuidado que dispensan las familias en situaciones de dependencia y, en concreto, a personas con enfermedad de Alzheimer, volveremos en el próximo capítulo de esta tesis.

planteamiento aplicado a la psiquiatría y más concretamente a la demencia de Alzheimer, es más novedoso³⁹. De hecho, no será hasta la década de los noventa que el paradigma de la biología molecular⁴⁰, gracias al advenimiento de la tecnología genética, la ingeniería genética o también denominada por algunos la genética molecular aplicada, se utilice con mayor énfasis en el terreno de la investigación entorno al Alzheimer. El mayor conocimiento genético supondrá un paradigma marcado por cierto determinismo.

Esta idea del determinismo genético queda recogida en el término “*geneticization*”, acuñado en 1994 por Abby Lippman, para captar lo que percibía como una creciente tendencia a diferenciar unos sujetos de otros en base a su genética. Para ella, la genitización es “*a way of thinking and a way of doing, with genetic technologies applied to diagnose, treat and categorize conditions previously identified in other ways.*” (Lippman, 1998: 64, citado en Lock, Lloyd y Prest, 2006). A esta visión, otro científico social añadía que también era una táctica oportunista empleada por los clínicos para tener poder sobre los pacientes, y reconocía el concepto “*enlightened geneticization*” para resaltar cómo en los discursos científicos, todo y reconocer las contribuciones del ambiente y otros factores en la causación de la enfermedad, se daba prioridad a las explicaciones genéticas (Hedgecoe, 2001, citado en Lock, Lloyd y Prest, 2006).

Esta explicaciones supondrán que se empiecen a desentrañar las claves del misterio de la vida, pasando de *comprenderla a reescribirla*. Como ha señalado Martínez Henáez (2008), en los primeros momentos de su desarrollo la biología molecular en tanto que disciplina, se convierte en una especie de modelo *de* la realidad para en una segunda etapa, transformarse también en modelo *para* la realidad.

³⁹ Con anterioridad a estas fechas ya se habían realizado algunos estudios genéticos. De hecho, en los años veinte y treinta, algunas investigaciones revelaron un aumento de riesgo entre los familiares de los enfermos de demencia tipo Alzheimer. Más tarde, los estudios genéticos revelaron cierta relación entre el gen responsable del síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer. Ello permitió codificar la proteína amiloide que constituye el componente principal de las características placas seniles. En los años setenta, otra serie de trabajos encontraron déficit marcado de colinacetiltransferasa, la enzima marcadora de las neuronas colinérgicas en estudios necrópticos de enfermos de Alzheimer. En otros se revelaron cambios en el metabolismo cerebral de la noradrenalina, la dopamina, la serotonina y sus metabolitos, así como cambios en la actividad enzimática implicada en la biosíntesis e inactivación de las catecolaminas (Barcia Salorio, 2001).

⁴⁰ Como señala Rheinberger (2000), el nuevo paradigma en el terreno de la biología incorpora conceptos de la teoría de la información que permiten ver al organismo desde una nueva perspectiva: el proceso de la vida es entendido en base a las ideas de acumulación, transmisión, cambio y expresión de información genética. Su *dogma principal*, formulado por Francis Crick en 1958: el ADN construye el ARN, el ARN construye la proteína.

De forma resumida, podemos referirnos a algunos descubrimientos concretos a partir del desarrollo de esta *nueva* ciencia aplicada a la enfermedad de Alzheimer. A principios de 1980 se empieza a centrar en los casos de enfermedad de Alzheimer familiar; en 1984 se descubre la proteína amiloide constitutiva de las famosas placas seniles; 1987 será el año del descubrimiento de la proteína precursora del amiloide (APP), a lo que siguió la localización del gen de la APP en el cromosoma 21, cuya primera mutación, responsable de la enfermedad de Alzheimer familiar, se describe en 1991. En 1993 se descubre la apolipoproteína E (apoE), codificada en el cromosoma 19, el principal factor de riesgo predictivo para padecer enfermedad de Alzheimer. En 1995, se descubre la mutación del gen de la presenilina 1, responsable de muchos casos de enfermedad de Alzheimer familiar precoz, y en el cromosoma 11 la mutación del gen de la presenilina 2, responsable de determinados casos de enfermedad de Alzheimer (Martínez Lage, Martínez-Lage Álvarez y Moya Molina, 2001).

De forma paralela a estos estudios, el perfeccionamiento de algunas técnicas para analizar la secuencia del ADN permite que sean utilizadas en el óvulo de ratón recién fertilizado. También en 1995 se obtiene el primer modelo transgénico en el ratón que se convierte en una nueva herramienta de estudio para los investigadores. En ese momento, plantearse la posibilidad de intentar vencer el Alzheimer convirtió el estudio en animales en una prioridad. Pese a la controversia que comporta la experimentación con animales, la ciencia y la economía de mercado favorecieron el desarrollo de la nueva ciencia transgénica. De forma que, en 1998, más de quinientos mil ratones transgénicos eran utilizados anualmente en diferentes experimentos (Shenk, 2006).

La búsqueda de los síntomas del Alzheimer en ratones humanizados no siempre resultó exitosa por lo que se buscaron otras especies con las que realizar los estudios. La similitud que ofrecen los primates con el hombre hizo que fueran idóneos para el estudio del envejecimiento y las enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer. Los monos empiezan también a ser modificados genéticamente y en 2002 nace ANDi, el primer mono transgénico que ha creado la ciencia.

El estudio genético del Alzheimer continua, y como el de otra serie de trastornos o procesos, incluido el envejecimiento, está alcanzando en nuestros días un amplio desarrollo⁴¹. Sin embargo, esta *nueva* ciencia, revestida en ocasiones de cierto

⁴¹Los últimos avances en estos temas están llevando a que en el contexto de la medicina antiedad, algunas clínicas apuesten fuertemente por la predicción genética como posible fórmula para combatir el envejecimiento. En este sentido, han empezado a diseñarse una serie de biochips que permiten un mayor estudio de posibles alteraciones genéticas (La Vanguardia, 30 de mayo de 2007).

imperativo tecnológico (Illich, 1975: 368), no está exenta de controversia y dilemas éticos. En cualquier caso, parece plausible la posibilidad de entrar en un determinismo genético de la misma manera que se pone en cuestión la dicotomía clásica entre naturaleza y cultura. Es cierto, los avances en el campo de la genética conseguidos en la última década, han permitido llegar a conocer los mecanismos moleculares de los genes implicados en el Alzheimer y la longevidad, pero si como se especula, en un futuro la ciencia puede conseguir que las personas que viven 70 años alcancen cumplir 140, sin saber con certeza en qué condiciones, ¿tal vez el mundo se transforme en un sitio donde no deseemos vivir, en un lugar repleto de *struldbrugs*?

CAPÍTULO 2

¿A TODA COSTA O A TODO COSTE?: CONTEXTO Y RECURSOS PARA CUIDAR A LA PERSONA CON ALZHEIMER

Unas semanas antes, no veía ancianos en absoluto. Mi mirada se dirigía, veía, a los jóvenes, atractivos, bien vestidos y guapos. Ahora es como si se hubiera superpuesto una transparencia en aquella fotografía previa y allí, de súbito, están los viejos, los enfermos. (Lessing, 1987: 27).

Por banal que pueda parecer, decidir la cita que encabezara este capítulo no me resultó una tarea fácil. Me decidí por ésta muy poco antes de saber que su autora era distinguida con el Premio Nobel de Literatura. La fama como novelista y ensayista de Doris Lessing no se debe precisamente a la obra a la que pertenecen estas líneas, pero para mí, en ellas, anuncia una contemporaneidad social que me hizo reflexionar cuando, hace ya unos quince años, leí *El diario de una buena vecina*. Una de sus protagonistas es Janna, una mujer de 49 años que ha alcanzado el éxito en su vida profesional y ha superado acontecimientos personales duros como la muerte de su madre y su esposo. Sin embargo, su vida y sus principios empiezan a tambalearse a partir del momento en que conoce a una anciana mujer con la que compartirá largas contertulias. A través de esta relación Janna se abre a un mundo en el que la soledad, las privaciones y el sufrimiento de los ancianos son ignorados. Finalmente, comprende que la tarea más difícil de la vida es el final de la misma.

No sé si fue una casualidad elegir las palabras de una mujer de 82 años galardonada con el Nobel para abrir este capítulo sobre el contexto y los recursos sociales en el cuidado de la persona con Alzheimer. Pero dejando a un lado la anécdota personal, es cierto que las palabras de Lessing me permiten apuntar con que frecuencia, pese a la visibilidad demográfica de los ancianos, no solemos percatarnos de su existencia hasta que no nos encontramos frente a ellos y *de súbito* se convierten en un problema por las necesidades y demandas que plantean a una sociedad que no está suficientemente preparada para atenderlos. Ante tal circunstancia la solidaridad familiar y social se plantea como una exigencia.

El cuidado de los ancianos con Alzheimer no es una excepción. Al contrario, es una situación en la que podemos observar de forma privilegiada la implicación de este

respaldo, puesto que su cuidado está, básicamente, circunscrito al dominio familiar. Por tanto, voy a empezar este capítulo refiriéndome al modelo de cuidados basado en la familia. Seguiré con la descripción de la estructura organizativa social y sanitaria de Cataluña como referente local. Y finalizaré con el análisis de la actual ley de protección social a la dependencia. Todo ello se centrará al caso específico de la enfermedad de Alzheimer.

2.1. El modelo familiar de cuidados

La familia y el grupo doméstico en particular son espacios de la vida social donde se manifiesta de un modo cotidiano la convivencia y la relación con el proceso salud/enfermedad/atención (s/e/a). Respecto al grupo doméstico, Menéndez (1993) apunta:

“es la unidad donde se da la mayor frecuencia y recurrencia de padecimientos y enfermedades (...), donde se inicia la carrera del enfermo, las detecciones, diagnóstico, actividades de atención y de curación” (1993: 134).

Los cuidados prodigados en el seno familiar corresponden al sector que se ha denominado informal. Los cuidados informales son descritos como el conjunto de acciones cotidianas que se desarrollan en el ámbito familiar o doméstico y 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). Estos cuidados se caracterizan además por tener un importante componente afectivo y por no comportar ningún tipo de remuneración económica para la persona que los prodiga (Jamieson e Illsley, 1993). Como veremos a lo largo de este capítulo, pese a que actualmente nos encontramos ante un modelo familiar basado en el cuidado informal que pretende cambiar hacia un modelo más formal y basado en profesionales, no podemos eludir el peso que ha tenido, tiene y va a seguir teniendo el cuidado familiar.

El cuidado informal en el contexto familiar se hace especialmente evidente cuando tratamos de la demencia de Alzheimer. De acuerdo con los datos recogidos durante el período de observación en la Unidad de Diagnóstico *La Rosaleda*, en la ciudad de Tarragona, para aquellos casos que habían sido diagnosticados como enfermedad de Alzheimer presenil y senil en sus diversos grados o como déficit cognitivo leve, alrededor del 84,6% permanecían en el domicilio con la familia, el 11,8% vivía solo y el

resto (3,6%) estaba institucionalizado o en otras condiciones⁴². La fiabilidad de estos datos es cuestionable respecto a ilustrar la realidad local en su conjunto dado que tan solo se refieren a aquellos casos que habían sido diagnosticados en el centro. No obstante, estas cifras son semejantes a las referidas en otros contextos. El estudio realizado por Tárraga y Cejudo (2001) con 100 familias de enfermos con demencia seleccionadas de entre aquellos que fueron diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en la Unidad de Diagnóstico de los trastornos Cognitivos y de la Conducta, que tiene concertada la Fundación ACE, de Barcelona, con el Servicio Catalán de la Salud, se encontró que alrededor del 85% de los cuidadores convivía con el paciente, el 12% no vivía con él y el 3% de los enfermos vivían solos.

En el seno de la familia suele diferenciarse la figura del/a cuidador/a principal como aquella que tiene mayor implicación y responsabilidad en los cuidados, encargada de facilitar la asistencia y el apoyo diario a la persona con enfermedad, incapacidad y/o dependencia (Úbeda, Roca y García Viñets, 1997; Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències del Hospital de Santa Caterina de Girona, 2004). Es un rol que se mantiene incluso cuando la persona dependiente ingresa en una institución. De hecho, el/la cuidador/a principal informal no sólo cuida directamente del enfermo sino que, también gestiona la asistencia que recibe por parte de los servicios formales, actúa como interlocutor/a, supervisa y complementa la prestación del cuidado y/o interviene de mediador/a entre los servicios (Martin y Campbell, 1996).

Al hablar de la asistencia informal, en términos generales, la literatura muestra que las principales responsables de llevar a cabo los cuidados y las actividades específicas respecto al proceso s/e/a en el seno de la unidad doméstica son las mujeres (Arber y Ginn, 1990; Finch, 1989; Finch y Groves, 1982, 1983). Según el estudio del INSERSO⁴³ (1995a) realizado sobre cuidadores de personas mayores, el perfil del cuidador principal responde al de una mujer, con una edad media de 57 años, hija o cónyuge del receptor de cuidados, con un bajo nivel de estudios y con escasa actividad laboral, su dedicación al cuidado es casi permanente y no recibe retribución alguna por su desempeño. Como refuerzo en actividades instrumentales⁴⁴ o como apoyo emocional puede recibir ayuda de otro miembro de la familia –denominado

⁴² Estos datos han sido calculados por la investigadora a partir de la base de datos consultada en marzo del 2003 en el centro referido.

⁴³ Actualmente conocido como IMSERSO.

⁴⁴ Las actividades instrumentales se refieren a aspectos relativos con el transporte del enfermo, la realización de compras, el lavado de la ropa, la gestión del dinero, etc., mientras que las actividades específicas de cuidado tienen que ver con la provisión de asistencia personal y directa (realización del

cuidador/a secundario/a- que suele ser el cónyuge o un hijo soltero (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996). El estudio sobre personas mayores en España realizado en 2004 muestra que:

“la feminización de los cuidados de larga duración significa en la práctica que el 82% de los cuidadores son mujeres. De este porcentaje, un 43% son las hijas, un 22% las esposas y aproximadamente un 8% las nueras.” (Céspedes, 2007: 37).

Respecto a la enfermedad de Alzheimer, parecen establecerse unos criterios de prioridad a la hora de definir el cuidador o la cuidadora principal (Gubrium, 1988; Shanas, 1979). En nuestro contexto más próximo, Tárraga y Cejudo (2001), señalan que el papel de cuidador/a principal de una persona con enfermedad de Alzheimer es asumido de forma mayoritaria por su pareja, representando alrededor del 53% de los casos y seguido por los hijos o hijas en cerca del 35%. En menor porcentaje, un 2%, estarían los nietos del enfermo y, finalmente, alrededor de un 10% se perfilaría un grupo heterogéneo de parentesco con el enfermo.

Los autores indican que el tiempo que la persona cuidadora emplea en el cuidado y atención del enfermo se sitúa alrededor de ciento cinco horas semanales, mientras la supervisión y dedicación de un cuidador secundario supone una media de catorce horas⁴⁵. Teniendo en cuenta el conjunto de estas variables, el perfil del cuidador informal de una persona con Alzheimer corresponde a una mujer, de entre 59 años de edad, pareja o hija del enfermo, jubilada o que comparte su cuidado con el trabajo fuera de casa, respectivamente, y que dedica un tiempo medio al cuidado de la persona de ciento cinco horas semanales.

Cuando se habla del cuidado informal, uno de los conceptos que se enfatiza, en relación con la salud y la calidad de vida de los cuidadores, es el de “*sobrecarga*”. Este es un término que empezó a utilizarse con relativa frecuencia, a partir de la década de los 80 del siglo pasado, para referirse al impacto que tiene en el/la cuidador/a el hecho de cuidar a una persona con demencia. Se han dado varias definiciones pero, en términos generales, una de las más aceptadas y con mayor difusión en el contexto sociosanitario y de cuidados informales es la de Zarit (Zarit, Orr y Zarit, 1985; Zarit,

baño y la higiene, ayuda en la alimentación, apoyo en el momento del vestido y acicalamiento, supervisión y administración de la toma de medicamentos, etc.).

⁴⁵ Estos datos difieren de los referidos para otros contextos. Max, Webber y Fox (1995, cit. en Abizanda y Sánchez Jurado, 2007), a través de una encuesta realizada en Estados Unidos estimaron que un enfermo de Alzheimer precisa una media de 70 horas semanales de cuidados, 62 de las cuales son prestadas por el cuidador principal.

Reever y Bach-Peterson, 1980, Zarit y Zarit, 1983), según la cual se entiende la sobrecarga en relación a la percepción que respecto a su salud, su vida social y personal, y su situación económica tienen los cuidadores por el hecho de cuidar. Como instrumento para medir dicha percepción, el mismo autor, diseñó la *Escala de Sobrecarga del Cuidador*, también hoy día una de las más utilizadas⁴⁶.

La misma idea de sobrecarga del cuidado ha dado lugar a la definición del llamado “*síndrome de sobrecarga del cuidador*” aludiendo a la situación de estrés prolongado que experimentan los cuidadores debido a las demandas de la situación de cuidados. Incluye tanto aspectos relacionados con la carga objetiva como con la carga subjetiva. De forma objetiva se suele traducir en problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales y/o económicos a lo largo del proceso, mientras que el desconcierto, el resentimiento, el desbordamiento, etc. formarían parte de la percepción subjetiva de los cuidadores (Crespo y López, 2007; García Ocaña et al., 2007; Pérez, Abanto y Labart, 1996). La carga del cuidador no se relaciona directamente con la progresión del deterioro cognitivo, sino más bien con el número de horas que se dedican al cuidado, los problemas conductuales, el nivel de deterioro de la persona con Alzheimer, los recursos disponibles para el cuidado, el estado anímico del cuidador, su propio estado de salud⁴⁷ y las habilidades de cuidado.

De acuerdo con Kleinman y Kleinman (1995), se observa que la experiencia del cuidador de la persona con Alzheimer definida en términos de “*sobrecarga del cuidador*” o “*síndrome del cuidador*” es una forma que tienen los profesionales de taxonomizar el sufrimiento de estos sujetos distorsionando su mundo moral y convirtiendo las dificultades en una enfermedad que no sólo repercute en él sino también en el receptor de los cuidados. Precisamente:

“las mayores tasas de institucionalización, de desatención e incluso de maltrato [se dan] entre las personas que son atendidas por cuidadores con elevado grado de esfuerzo.” (Catena, 2006: 176).

Según el discurso de los profesionales estas consecuencias negativas sobre la salud del cuidador pueden ser minimizadas si cuentan con mayor apoyo social que, al parecer ellos no pueden ofrecer pero que se encuentra en el tercer sector. Llegados a este punto me parece oportuno dedicar un breve apartado a los grupos de apoyo o de

⁴⁶ Este instrumento ha sido validado y adaptado al castellano (Martín et al., 1996).

⁴⁷ La carga del cuidador no sólo supone una reducción de su tiempo libre sino también problemas en la propia salud, tales como alteraciones en el estado de ánimo, sensación de agotamiento, insomnio, altos

ayuda mutua como expresión de las organizaciones productoras de soporte a las familias⁴⁸.

2.2. El movimiento asociativo de familiares

La enfermedad de Alzheimer como paradigma de las demencias se encuentra expresada en las Asociaciones de Familiares que, si bien no sólo acogen a familiares de personas con Alzheimer⁴⁹, utilizan generalmente el nombre de la enfermedad en su denominación. Para situarnos en el contexto de estas agrupaciones, a continuación describo brevemente la historia de su aparición en nuestro contexto y en el ámbito local.

A finales de los 80, en Barcelona, un grupo de familiares de enfermos de Alzheimer se constituían en Asociación como un grupo de ayuda mutua para compartir una problemática común. Posteriormente, en Madrid surgió otra iniciativa de las mismas características. En 1990, ambas asociaciones se unieron para constituir la *Federación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer* (FAFA) con el fin de coordinar sus esfuerzos y luchar contra la enfermedad⁵⁰. En 1993 asumió la condición de miembro de *Alzheimer Europa* (AE) y de *Alzheimer's Disease International* (ADI). En 1999, el crecimiento exponencial que venía viviendo y la necesidad de una nueva gestión más acorde con el momento de expansión de Asociaciones hizo que la estructura federativa cambiase y se derivase hacia la constitución de la actual *Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias* (CEAFA). Desde entonces, la actividad y el desarrollo de la CEAFA ha ido en aumento, contando con más de 35.000 familias asociadas, además de un importante volumen de voluntarios, profesionales y trabajadores (Ramos, Domingo Ruiz de Mier y Rodríguez, 2001).

La *Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona* (AFAT) se constituye en 1998, después de haber estado algo más de cuatro años como delegación territorial

niveles de estrés, depresión, ansiedad etc., asociados a un alto consumo de medicamentos psicotrópicos (Abizanda y Sánchez Jurado, 2007; Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

⁴⁸ Sobre el desarrollo de los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de salud en nuestro contexto resulta básica la lectura del trabajo de Canals (2002).

⁴⁹ En general, estas Asociaciones acogen tanto a familiares de personas con Alzheimer como con otro tipo de demencia.

⁵⁰ En los ocho años siguientes, se incorporaron las asociaciones de Navarra, Málaga, Vizcaya, Zaragoza, Cantabria, Álava, Vigo, Asturias, Guipúzcoa, Menorca, Valencia, La Rioja, Huesca, Salamanca, Algeciras, Tenerife, León, Castellón, Burgos, Teruel, Lanzarote, Soria, Alcoy, La Coruña, Albacete, Cáceres, Cartagena, Mallorca, Palencia, Orense, Aranda de Duero, Baix del Llobregat, Benalmádena, Córdoba,

de la *Asociación de Familiares de Alzheimer de Cataluña*. De acuerdo a sus estatutos⁵¹, en términos generales, entre los fines de la entidad no lucrativa se encuentran:

- Facilitar, mejorar y controlar la asistencia de los enfermos de Alzheimer.
- Asistencia social, moral y psicológica a los familiares de los afectados.
- Orientar, asesorar, informar y educar a los familiares en cuestiones legales, sociales, psicológicas, médicas y éticas.
- Informar a las administraciones, sociedad en general y medios de comunicación respecto a todo lo que haga referencia al conocimiento de la enfermedad para sensibilizarlos y obtener la asistencia integral adecuada.
- Estimular la investigación en relación a la enfermedad de Alzheimer.
- Mantener los contactos oportunos con administraciones, entidades y asociaciones relacionadas con la enfermedad.
- Promover la creación de servicios, fundaciones, centros, entidades y otras organizaciones a favor del enfermo de Alzheimer y sus familiares.

Entre las actividades que realiza se encuentran: servicio de acogida, servicio de asistencia social, atención psicológica individualizada, grupos de ayuda mutua, servicio de voluntariado, servicio de estimulación cognitiva, respiro familiar y servicio de ayuda a domicilio. Además organiza actos puntuales alrededor del Día Mundial del Alzheimer, jornadas, cursos, charlas informativas, etc. Según datos facilitados por la Asociación, en la actualidad, cuenta con algo más de 100 socios y más de 200 simpatizantes, 14 voluntarios y 6 profesionales.

El mantenimiento de la AFAT es posible gracias a la cuota de sus socios, pero sobretudo por las subvenciones anuales que recibe de diversas entidades financieras, empresariales y políticas de ámbito local y nacional. Como ocurre en muchas agrupaciones de este tipo, la obtención de financiación externa se convierte en un aspecto central de la organización de familiares ya que al final, más que la existencia de los afectados, es la que garantiza su supervivencia. Es justamente la burocratización del fenómeno asociativo el que ha conducido a desvirtuar el sentir originario de estos colectivos, aunque no pueda negarse su papel insistente en la modificación de aspectos de la política social y sanitaria (Canals, 2002). En esta línea,

Lérida, Murcia, Segovia, Sevilla, Zamora, alcanzándose la cifra de 41 asociaciones, representando un total de 20.000 familias asociadas (Ramos, Domingo Ruiz de Mier y Rodríguez, 2001).

los representantes de la AFAT mantienen periódicos encuentros con líderes políticos y sanitarios para solicitar mayor atención y recursos para los afectados por la enfermedad de Alzheimer. Como entidad, la AFAT, ha adquirido un papel local relevante en la divulgación social de la enfermedad de Alzheimer y, se ha vertebrado como un recurso más en el entramado sociosanitario, ofreciendo incluso un servicio de respiro para las familias al que me referiré unas líneas más abajo.

Una vez vista la importancia de la familia y las Asociaciones de Familiares de Alzheimer en la atención de las personas afectadas por la enfermedad, me parece oportuno describir y analizar la asistencia sociosanitaria que desde hace ya algo más de dos décadas configura el modelo de organización en Cataluña⁵², con la oferta de servicios a los que pueden acudir las personas con Alzheimer y sus cuidadores.

2.3. Modelo de organización sociosanitario catalán para la atención de las personas con demencia y enfermedad de Alzheimer

El modelo sociosanitario catalán tiene su origen en el *Programa Vida als Anys* creado en 1986 a propuesta del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya. El Programa se orienta a la atención de personas de edad avanzada con patología crónica o terminal integrando servicios sociales y sanitarios en una misma prestación. Se continúa perfilando y actualizando a través de las líneas prioritarias de actuación publicadas en los diferentes Planes de Salud, el primero en 1991 y complementado con el correspondiente al período 1996-1998 que ya establecía líneas específicas de actuación para trastornos cognitivos y de la conducta, centrándose éstos en la demencia (Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1997). Las intervenciones y acciones prioritarias allí definidas se dirigen hacia una mayor sensibilización respecto a este tipo de trastorno tanto en profesionales como en familiares y en el conjunto de la sociedad. Así, se menciona la necesidad de la detección precoz de los trastornos, la promoción del consenso entre profesionales y entre niveles asistenciales respecto al diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de estos trastornos y, finalmente, la promoción del asociacionismo de familiares de enfermos y afectados.

⁵¹ Los estatutos de la AFAT fueron aprobados en su Asamblea General el 18 de junio de 1998 e inscritos con el número 3317 en la Sección primera del Registro de Tarragona el 2 de octubre del mismo año.

⁵² Con la implantación de la Autonomías en España se transfirieron competencias, entre ellas las de sanidad, a las diferentes Comunidades Autónomas. Este hecho hace que los servicios y modelos de organización para las personas con demencia sean distintas según las Comunidades. El lector interesado en conocer cuál es el esquema de organización sociosanitaria en otras Comunidades españolas puede consultar el trabajo de Serra-Mestres et al. (1997).

Estas necesidades aquí apuntadas favorecieron el desarrollo de la atención sociosanitaria en el ámbito específico de las demencias con el diseño del modelo de atención y la coordinación sectorial del *Pla de demències (1990-1995)*, que permitió el diseño de las unidades específicas de diagnóstico y de órganos asesores. Fruto de las directrices propuestas en el *Pla de Salut 1996-1998*, durante el período de aplicación, según Orden del 31 de gener de 1996, se crea el *Consell Assessor en Psicogeriatría* con los objetivos de:

“definir funcional, asistencial y estructuralmente la cartera de recursos y servicios sociosanitarios destinados específicamente al ámbito de las demencias; determinar sus estándares de calidad asistencial mediante indicadores internos y externos; proponer la creación de una base de datos, implementando la estandarización de un protocolo diagnóstico, con la recogida de datos clínicos y sociales, consensuado y adaptado a cada uno de los recursos; diseñar nuevas líneas de productos; elaborar una guía-catálogo de servicios y recomendar el uso racional de fármacos” (Boada, 2001: 266-267).

También contempla funciones de asesoramiento tanto entorno a las estrategias para conseguir el apoyo de la familia y la comunidad en general en el tratamiento de las personas afectadas de demencia, como en relación a todos aquellos aspectos que inciden en la vida de estas personas y que son objeto de una atención especial.

Cuando se inicia la aparición de los primeros fármacos específicos para la enfermedad de Alzheimer, de acuerdo con la Orden del 5 d'abril de 1997, se constituye la creación del *Consell Assessor del Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer* (CATMA) adscrito a la Área Sanitaria del Servei Català de la Salut, como órgano asesor del Departament de Sanitat i Seguretat Social i del Servei Català de la Salut sobre el uso correcto de los fármacos indicados para el tratamiento de esta enfermedad. Entre los objetivos de este organismo figuran:

“conocer la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer tratada en Cataluña y ofrecer un referente de calidad asistencial a los ciudadanos, preestableciendo controles periódicos de revisión de estos pacientes y contribuyendo al uso racional de estos fármacos.” (Boada, 2001: 267-268).

Con esta finalidad, el CATMA elaborará estudios, informes y protocolos sobre la prescripción y el uso apropiado de los medicamentos autorizados, vinculado todo ello a la necesidad de establecer un mayor control del gasto y el uso farmacéutico.

A partir de aquí, cualquier prescripción para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, efectuada por un médico especialista adscrito a un centro sanitario, requerirá la debida cumplimentación de la receta informatizada que para tal fin ha diseñado el CATMA, y el posterior informe favorable emitido por el organismo en función del cumplimiento de las tres condiciones siguientes: a) la demencia será tipo Alzheimer; b) la fase en la que se encuentre el paciente será leve o moderada, y c) deberá existir la garantía de que la toma correcta del fármaco será garantizada por la supervisión de una persona responsable. La confirmación de estos criterios no está exenta de la subjetividad del especialista evaluador ni del posible proceso de falseación de resultados de las pruebas diagnósticas, especialmente aquellas que tienen que ver con la aplicación de tests psicométricos y de evaluación de la capacidad cognitiva de la persona, sujeto todo ello también al complicado proceso burocrático que comporta la solicitud de los fármacos⁵³.

El especialista suele solicitar el tratamiento amparándose en una posible orientación diagnóstica o en un juicio del deterioro cuando aún no ha finalizado todo el proceso diagnóstico. Esta situación puede llegar a comportar una *alzheimerización* de los diagnósticos clínicos y un sobredimensionamiento del problema. La alzheimerización la entiendo aquí como reflejo de la tendencia que tienen los profesionales a sospechar prioritariamente una enfermedad de Alzheimer cuando se encuentran ante la presencia de una posible demencia. Su estudio diagnóstico siempre tiende a descartar o a intentar confirmar la enfermedad de Alzheimer por encima del resto de entidades clínicas que quedan recogidas bajo el epígrafe de las demencias⁵⁴.

Otro aspecto dilemático y subjetivo al que se enfrenta el clínico tiene que ver con la confirmación de la existencia de un responsable para la toma del medicamento en base a lo que le dice el acompañante del enfermo. Esta percepción subjetiva por parte del profesional es expresada por algunos neurólogos de *La Rosaleda*:

Aquesta, per la cara que feia em semblava que seria greu. Però ens ha enganyat, perquè semblava que no es recordaria de les tres paraules. Tot i així,

⁵³ La burocratización del tratamiento farmacológico para la demencia de Alzheimer comporta la cumplimentación de formularios para la prescripción, una espera de tres meses para el informe de aprobación del tratamiento, un período de cinco meses más en aquellos casos en los que se deniega la solicitud del fármaco y se requiere redactar un nuevo informe por parte del especialista y, finalmente, la revisión de la prescripción y el tratamiento de forma anual.

⁵⁴ La construcción social del Alzheimer como paradigma de las demencias, y por extensión la idea de la alzheimerización, se observa también, como ya hemos visto en el apartado anterior, en la denominación que reciben las Asociaciones de afectados. Las unidades de diagnóstico cognitivo y asistenciales, los encuentros científicos, la priorización de objetivos dentro de los Planes de Atención, etc. ilustran también este dominio.

en poc temps segur que no se'n recordarà. Per anar avançant ja li demano la medicació, perquè després mai se sap. (J.A., 26/02/03).

Mira, yo en la primera visita si ya veo un diagnóstico bastante claro de deterioro cognitivo asociado al Alzheimer avanzo la solicitud al Consejo Asesor. ¡Fíjate, con esta que ha salido me mojaré con el diagnóstico de Alzheimer, estaba fatal, no se enteraba de nada y, además, tenía un nivel cultural muy bajo! De su hija, supongo que sí, que se encargará de que tome las pastillas, sino..., ya veremos. (V.M., 04/03/03).

A partir de estas evidencias, se puede considerar la poca fiabilidad de los datos con los que el CATMA cuenta para estimar la incidencia y la prevalencia del Alzheimer en Cataluña⁵⁵, utilizados posteriormente también como instrumento de planificación de la asistencia sociosanitaria.

Para el período 2002-2005, en base a las previsiones demográficas, el *Pla de Salut* define objetivos e intervenciones para un envejecimiento saludable. Los estudios de población señalan que a finales de la primera década del siglo XXI en Cataluña, se prevé alrededor de 1.200.000 personas mayores de 65 años, y para el 2030 la previsión es que el 25% de la población sobrepase los 65 años (Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003). Este aumento no ha de suponer un mayor volumen de personas enfermas y dependientes ya que al aumentar la esperanza de vida también se puede mejorar el estado de la salud y retrasar la aparición de la morbilidad y la dependencia. En este sentido, se apuesta por un envejecimiento saludable y por personas mayores como un recurso importante para la sociedad.

Los datos referenciados en el texto del *Pla de Salut 2002-2005*, nos permite también dimensionar el problema de las demencias en nuestro contexto. En Cataluña, en el año 2000 las tasas de mortalidad por trastornos mentales y de comportamiento fue de 42,9 por 1000 habitantes concentrándose el mayor número de las defunciones en los de más de 75 años y es la demencia senil, vascular y la demencia no especificada la causa que explica alrededor del 95% de las defunciones por trastornos mentales y del comportamiento.

Entre las enfermedades del sistema nervioso, la enfermedad de Alzheimer, representa el 54,3% del total de defunciones de este grupo, con una tasa de 17,2 muertos por 100.000 habitantes (10,8 en hombres y 23,3 en mujeres). Entre los mayores de 75 años se da en 149,8 en hombres y 219,6 en mujeres por 100.000 habitantes. Se

considera que este incremento no sólo responde al envejecimiento de la población, sino también a una mayor sensibilidad en su detección.

Entre los pacientes ingresados en servicios sociosanitarios, en el tercer lugar, después de las neoplasias y las enfermedades del aparato circulatorio, se encuentran los trastornos mentales (13,8%) representados casi exclusivamente por la demencia senil y las demencias inespecíficas.

Por su frecuencia, gravedad y por el impacto que este tipo de trastornos tiene en la persona, en los cuidadores y su familia se justifican toda una serie de acciones. Así, se considera la necesidad de introducir medidas par dar apoyo y detectar la posible claudicación del cuidador dada la carga familiar que supone el cuidado de una persona mayor dependiente y, específicamente, en el caso de demencia. En este sentido, el “descanso familiar” se considera una medida importante para disminuir dicha carga. A este respecto, entre los objetivos operacionales del *Pla de salut 2002-2005* figura el propósito de que hasta el 2005 en el 50% de los cuidadores se habrá detectado la sobrecarga o claudicación (Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003).

En la línea de favorecer el “descanso familiar” surgen los programas de respiro que han sido impulsados desde la Asociaciones de afectados. Para el caso de Tarragona, a partir del 2004, con el soporte económico de la empresa química BASF, la AFAT inicia su oferta y experiencia con el servicio de respiro familiar. El programa se centra en la organización de talleres de estimulación cognitiva para enfermos en los inicios de la enfermedad para facilitar así unas horas al día de descanso a la familia. De este modo, el servicio cumple con el objetivo de potenciar la mejora de la calidad de los enfermos y de su entorno familiar.

En el 2006 se publica el *Pla Director Sociosanitari* (Generalitat de Catalunya, 2006), en el que se establecen líneas prioritarias de actuación dirigidas a la enfermedad de Alzheimer. Entre estas se apunta la necesidad del diagnóstico rápido ante los síntomas percibidos por el propio enfermo o la familia, lo imprescindible que resulta el apoyo a las familias para poder disminuir su sobrecarga y mejorar su tolerabilidad ante los trastornos de la persona, se sugiere implantar un protocolo de actuación ante la sospecha clínica de deterioro cognitivo y establecer líneas de actuación para controlar

⁵⁵ Para finales del 2002, según el CATMA, en Cataluña había una incidencia y una prevalencia anual de tratamiento de 73,9 y 178,8 por cada 100.000 habitantes de más de 65 años (Gaspar y Alay, 2003).

los trastornos conductuales de la persona mediante intervenciones farmacológicas y no farmacológicas.

Progresivamente, el modelo de atención sociosanitaria a las demencias se ha ido vertebrando en una serie de recursos polivalentes destinados al diagnóstico y evaluación de la enfermedad y a ofrecer alternativas a la institucionalización de la persona. No obstante, en los casos en que la población afectada es bastante importante se establecen unidades específicas para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Este es el caso para Tarragona, en cuya región sanitaria contamos con una serie de unidades que se estructuran de la siguiente forma (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2004):

I. Unidades de internamiento

- a. Media estancia para enfermos de Alzheimer y otras demencias: servicio incluido en la tipología contractual de las unidades de convalecencia orientado a la atención de enfermos que necesitan un ingreso de corta duración con los objetivos principales de evaluación, establecimiento de diagnóstico, control de trastornos del comportamiento, convalecencia de personas con demencia y actuación en crisis familiares graves. Estas unidades se pusieron en marcha en el territorio catalán a partir del 2001, de acuerdo con la previsión del despliegue de recursos sociosanitarios para el período 2000-2005.
- b. Larga estancia para enfermos de Alzheimer y otras demencias: unidad orientada a la atención continuada de personas con demencia y diferentes niveles de dependencia, con diversos grados de complejidad por cuyas características no pueden ser atendidos en su domicilio.

II. Atención diurna ambulatoria

- a. Equipos de evaluación integral ambulatoria (EAIA) en trastornos cognitivos (incluyen las UFISS de demencia): son unidades de atención ambulatoria que atienden personas con trastornos cognitivos y de la conducta. Desde un enfoque interdisciplinario, su objetivo es el diagnóstico integral de la etiología y los síndromes de las personas con demencia y su tratamiento. También incluyen acciones de apoyo

- b. Hospital de día: servicio dirigido a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias que requieren medidas integrales de apoyo, rehabilitación, tratamiento o diagnóstico y seguimiento especializado en régimen diurno ambulatorio. Sus principales objetivos son la evaluación integral, los tratamientos cognitivos, la estimulación funcional, la atención continuada de mantenimiento y prevención de las crisis y el apoyo a las familias a nivel de formación e información.

III. Equipo de evaluación y apoyo

- a. Programa de Atención Domiciliaria. Equipos de Apoyo (PADES): son equipos especializados y capacitados para dar apoyo a la atención primaria. Su objetivo es la atención de las personas mayores enfermas, enfermos crónicos y terminales, especialmente en las situaciones más complejas. Así, son equipos polivalentes de atención que aunque no son específicos para personas con demencia o Alzheimer ofrecen un importante apoyo especializado a la atención primaria en el domicilio

En cuanto a la distribución territorial de los servicios se definen una serie de áreas de influencia sociosanitaria que corresponden a diferentes sectores o suma de sectores que respetan los límites de las Áreas Básicas de Salud (ABS). La oferta de los recursos tiene en cuenta la población de cada área de influencia. De acuerdo con el último *Mapa sanitario, sociosanitario y de Salud Pública* (Generalitat de Catalunya, 2008) en el que se expresa la organización territorial del sistema público de salud, para la región sanitaria de Tarragona se dispone de dos Hospitales de día ubicados en centros sociosanitarios de la ciudad y un tercero en El Vendrell, un servicio de hospitalización psicogeriátrica de media y larga estancia, un equipo de atención integral ambulatoria y una Unidad de Trastornos Cognitivos dependientes del Instituto Universitario Pere Mata de Reus. Así mismo, se cuenta con cinco centros de día colaboradores de ICASS o de financiación privada y tres residencias de larga estancia en la propia ciudad, los servicios de PADES y los Servicios Sociales de Atención Primaria.

Siguiendo los criterios recomendados por el *Pla Director Sociosanitario* (Generalitat de Catalunya, 2006), se considera que esta capacidad asistencial es adecuada para el territorio de Tarragona, aunque se apunta la necesidad de aumentar las unidades de larga estancia ante las previsiones demográficas⁵⁶. Sin embargo, el despliegue de recursos ya está resultando insuficiente en los diferentes niveles de atención dada las actuales demandas de la población en situación de dependencia. Una estrategia política, económica, social y sanitaria para intentar paliar en alguna medida esta situación ha sido promulgar la llamada Ley de la Dependencia.

2. 4. La revolución social de la dependencia

Como ya he mencionado, el incremento del colectivo de la población de más de 65 años y, de manera especial, del grupo de mayores de 80 años, contribuyen a generar nuevas y mayores necesidades de atención secundarias a la dependencia. A esta realidad debe añadirse el aumento de la dependencia por razones de enfermedad, discapacidad u otra limitación. De forma paralela a estos fenómenos se ha desarrollado un incremento de lo que se ha denominado, en repetidas ocasiones, como “apoyo informal” en el que, como hemos mencionado, la participación de las familias, y en especial de las mujeres, constituye una característica básica. No obstante,

“los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de casi tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo introducen nuevos factores en esta situación que hacen imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan.” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia: 44142).

Este discurso se apoya sobre cierta insostenibilidad de un modelo de cuidados centrado en la familia y las mujeres, hecho que ha favorecido que en las agendas políticas de los gobiernos se contemplen soluciones centradas en la creación de nuevas leyes de política social. Como ya señalara Foucault (1990), la salud sigue siendo un objeto político que plantea al Estado cómo garantizar y financiar los gastos de los individuos en ese ámbito. Precisamente, ante “la necesidad de garantizar a los ciudadanos, y a las propias Comunidades Autónomas, un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de

Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia: 44143), el Estado español desarrolla un proyecto que se genera a partir del *Libro Blanco de la Dependencia* (IMSERSO, 2005) y prosigue con la regulación de un nuevo modelo de protección social que amplía su actual cobertura y protección⁵⁷. De este modo, desde principio del 2007, la atención sociosanitaria se complementa con acciones específicas encaminadas a la *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* que se recogen en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Como algún autor ya ha señalado (Valcarce, 2007), con esta ley se configura el denominado cuarto pilar del Estado de Bienestar en España después del sistema Nacional de Salud, el sistema educativo y el sistema de pensiones. La Ley trata de regular:

“las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas⁵⁸.” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia: 44143).

El contenido de la Ley tendrá que ser concretado en decretos posteriores, siendo las Comunidades Autónomas quienes deberán desarrollarla y dar forma. Con la finalidad de coordinar este proceso, el 22 de enero de 2007 se constituyó el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se encargará de establecer los mecanismos de cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas.

El 2015 es la fecha fijada por el Estado para finalizar el despliegue total de la ley que prevé el apoyo a 1,2 millones de personas (unas 200.000 en Cataluña), lo cual significa una implantación total lenta y gradual. De hecho, a lo largo del 2007 sólo

⁵⁶ Estas previsiones apuntan un incremento de la población mayor de 64 años que pasaría del 14,2% actual a casi un 16% en el 2015.

⁵⁷ El desarrollo de estas iniciativas responde de buena manera a las recomendaciones que el Consejo de Europa (1998) establecía para la mejora de la situación de personas dependientes y sus cuidadores. Los países escandinavos y Holanda fueron pioneros en el establecimiento de derechos sociales en el área de los cuidados de larga duración que han venido a configurar el llamado *cuarto pilar del Estado de Bienestar*. En la década de los noventa, los gobiernos de países como Austria, Alemania, Francia o Luxemburgo siguieron con el ejemplo. En España, el desarrollo del Plan Gerontológico de 1992 iba también en esta línea de mejora de la protección social al colectivo de mayores dependientes.

⁵⁸ Hasta la existencia de esta Ley, las necesidades de las personas mayores, y en general de los afectados por situaciones de dependencia, han sido atendidas, fundamentalmente, desde los ámbitos autonómico y local, y en el marco del Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales, en el que participa también la Administración General del Estado y dentro del ámbito estatal, los Planes de Acción para las Personas con Discapacidad y para Personas Mayores. Así mismo, el sistema de Seguridad Social también ha asumido algunos aspectos de la asistencia y atención de personas mayores y discapacitadas. Por su parte, el tercer sector de acción social colabora con el sistema desplegando

empezarán a percibir ayudas aquellas personas catalogadas con gran invalidez⁵⁹ (alrededor de 30.000 en el caso de Cataluña). Tras la evaluación del grado de dependencia y el diseño de un programa de atención personalizada, los servicios prestados por el *Servicio Nacional para la Atención de la Dependencia* podrán ser de tres tipos: servicios para la promoción de la autonomía personal, servicios de atención y cuidado, y servicios de atención en centro residencial.

Se espera que el nuevo sistema de protección social pueda finalmente responder a las necesidades de las personas dependientes, entre las que se encuentran los enfermos de Alzheimer, facilitando el acceso a servicios sociales tales como la ayuda a domicilio, centros de día o residenciales, y otorgando prestaciones económicas a sus cuidadores informales. Con estas actuaciones, parece que las instituciones sanitarias van a adquirir de nuevo más protagonismo en el cuidado de los dependientes. Recordemos que hace unos años, el discurso político se centraba en la devolución de la responsabilidad asistencial a las familias, liberando de esta función a las instituciones. Sin embargo, en el momento actual, aunque se habla de la crisis de la familia, parece que un aumento del presupuesto destinado al uso de servicios hace pensar en una posible crisis de poder en los colectivos profesionales que han ido viendo como progresivamente han perdido espacio de actuación ante diferentes problemas de salud de la población. Pese a todo, para el caso concreto de la enfermedad de Alzheimer, la Ley ignora los aspectos emocionales asociados al cuidado. Para muchos de los familiares cuidadores de una persona con Alzheimer, hacerse cargo de sus necesidades, no sólo es una responsabilidad y obligación moral sino también, como veremos en esta investigación, un acto de amor que difícilmente puede dejarse en manos de otros⁶⁰. Esto plantea cuál va a ser el alcance de éxito de aplicación de la Ley, sobre todo para el caso de los grandes dependientes como los enfermos de Alzheimer.

Esta no es la única apreciación a la puesta en escena de la Ley de Dependencia, que sin duda merece otra serie de críticas. Primera, el hecho de ser una ley dirigida

servicios de cuidado y apoyo a las familias y entidades locales para la asistencia de ancianos y discapacitados.

⁵⁹ La ley establece tres grados de dependencia (dependencia moderada, dependencia severa y gran dependencia) que a su vez, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere, se dividen en dos niveles más. A partir de aquí, tomando como referencia la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), adoptado por la Organización Mundial de la Salud, establecerá el baremo que permita determinar el grado de dependencia.

⁶⁰ Tomando esta idea como referencia, Sánchez-Mústich (2002) titula su novela *Tercer acte d'amor*. En términos más concretos para esta investigación, como se verá en otro momento, este mismo pensamiento se recupera en las entrevistas que he realizado a los cuidadores que tienen un enfermo de Alzheimer en casa.

indistintamente a situaciones de dependencia en jóvenes y viejos no permite diferenciar aspectos ni necesidades específicas para cada grupo de edad. Si bien, no abogo por una separación de grupos de edad que pueda conducir a su estigmatización, sí defiende el reconocimiento de la diferencia como un valor a tener presente.

Segunda, la Ley está centrada en la autonomía funcional, aquella necesaria para la realización de las actividades cotidianas, sin considerar la autonomía entendida como aquella capacidad del individuo para tomar sus propias decisiones y en este sentido poder gestionar su salud y dependencia. Se requiere por tanto una reflexión a este respecto. Tal vez, en algunos casos, en el proceso de cuidados, se deba tratar más de acompañar hacia esta autonomía decisional antes que atender por completo a la dependencia. El acompañamiento sugiere el establecimiento de una relación de “tú a tú”, de un desplazarse de manera conjunta, de un aceptar al otro tal y como es frente a la atención que supone una relación de sumisión, en la que el poder y el control respecto a la situación recae sobre quien ofrece los cuidados. Entiendo que una política orientada hacia la vejez debiera considerar la preservación de la autonomía como esta condición personal para regir la propia vida⁶¹. Como señala Barcia Salorio (2001), tal vez deba desarrollarse una ética específica para la persona con demencia basada en una *ética de las virtudes* como fundamento para el cuidado centrado en una relación de proximidad.

Tercera, como es lógico, el análisis de la dependencia desde una perspectiva de mercado comporta una ley basada en el uso racional y equitativo de los recursos públicos. Las posibilidades de desarrollo personal, la vinculación y la pertenencia al grupo social, el reconocimiento de la identidad, los aspectos emocionales u otros elementos subjetivos vinculados a la situación de dependencia y a su cuidado quedan fuera de lugar. Una vez más, los *costes invisibles* (Durán, 2002) que mencionaba en el capítulo anterior no son contemplados⁶² por una ley que pretende ser una “*auténtica revolución social (...) y contribuye a construir una sociedad más digna y más igual*” (Valcarce, 2007: 15).

⁶¹ En la línea de este argumento, el movimiento *Alzheimer Europe*, en noviembre de 2006, ya hizo un llamamiento a los gobiernos para promover la autonomía y dignidad de la persona con demencia por medio del diagnóstico precoz y el reconocimiento de las voluntades anticipadas que recogerían los deseos de la persona durante el proceso de la enfermedad y al final de la vida (Alzheimer Europe, 2006).

⁶² Para ver qué es lo que interesa en el análisis de la dependencia en nuestro país sirvan, a título de ejemplo, las temáticas que son tratadas en el monográfico publicado por la revista *Jano* en febrero del

En cuarto lugar, plantea otra serie de incógnitas. Entre estas puedo mencionar el alcance de su universalidad cuando no tiene una extensión total a los servicios sanitarios, la seguridad de una buena y equitativa distribución económica entre las diferentes Comunidades Autónomas, la articulación con la Ley de Servicios Sociales, aprobada en el Parlamento de Cataluña el 3 de octubre de 2007⁶³, o la minimización del funcionamiento burocrático poco eficaz al que están sujetos los servicios sociosanitarios públicos.

Y finalmente, me parece que pese a los límites y las crisis asociadas a la familia como recurso asistencial va a ser necesario formular muchas acciones sociales para que realmente deje de tener un papel relevante en el proceso salud/enfermedad/atención. Considero que en nuestra sociedad resulta difícil acabar con un fenómeno estructural de este tipo mediante políticas coyunturales que tampoco garantizan que las mujeres abandonen su papel de cuidadoras en la familia. El modelo se jacta de poder conciliar la vida familiar y laboral otorgando ayudas económicas de apoyo al cuidado que, aunque insuficientes, pueden hacer replantear el abandono de la actividad laboral e incentivar y reforzar aún más la decisión de cuidar. Al mismo tiempo redundante en la invisibilidad de esta labor femenina aportando más presupuesto destinado al uso de servicios. En definitiva, la sensación es que aún con todas las *revoluciones sociales* el destino de muchas mujeres seguirá siendo cuidar a los familiares dependientes a toda costa y a todo coste.

2007 y que versan sobre aspectos epidemiológicos (Masanés et al., 2007), recursos sanitarios (Altimir, 2007), recursos sociales (Céspedes, 2007) y coste económico de la dependencia (Allué, 2007).

⁶³ La Ley de Servicios Sociales prevé una universalización del acceso a los servicios sociales condicionada a la renta personal y no de la unidad familiar como era hasta el momento. Supone también la creación de una cartera de servicios y un incremento importante de profesionales dedicados al sector.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

CAPÍTULO 3

SUPUESTOS Y APUNTES TEÓRICOS PARA LA COMPRESIÓN DE LAS VIVENCIAS FAMILIARES

Si alguien emprende una expedición, decidido a probar determinadas hipótesis, y es incapaz de cambiar en cualquier momento sus puntos de vista y de desecharlos de buena gana bajo el peso de las evidencias, no hace falta decir que su trabajo no tendrá ningún valor. Cuantos más problemas se plantee sobre la marcha, cuanto más se acostumbre a amoldar sus teorías a los hechos y a ver los datos como capaces de configurar una teoría, mejor equipado estará para su trabajo. (Malinowski, 1973: 26).

Una investigación etnográfica necesita siempre de una preparación, aunque no puede ser totalmente programada (Hammersley y Atkinson, 1994), ni tampoco se puede iniciar “*con las manos intelectualmente vacías*” (Geertz, 1989: 37). Por ello, el diseño de la investigación, aunque inicialmente sea sencillo, no es algo superfluo; es lo que nos va a permitir trazar el camino y las etapas a seguir durante nuestro viaje, a lo largo del cual iremos reflexionando. Todo trabajo científico “*implica supuestos teóricos (...) moverse entre interrogantes inconscientes, (...) y un cuerpo de hipótesis metódicamente construidas*” (Bourdieu, Chamboredon y Passeron, 1983: 58). La formulación de todos estos elementos, como parte de un sistema de conocimiento y como ayuda para la construcción del mismo, ofrecerá una guía para la investigación.

En el proceso de elaboración del proyecto de esta tesis, se perfilaron una serie de cuestionamientos que me permitieron poner en marcha el desarrollo de la investigación. En mi caso, no partía de una falta de conocimiento sobre el fenómeno a estudiar, pero la ocasión de realizar esta tesis se me planteaba como una oportunidad para explorar a fondo en las experiencias de aquellos familiares que cuidan una persona de Alzheimer. De forma general me interesaba conocer tanto los saberes que disponían, en tanto representaciones y prácticas, así como lo que sentían, en cuanto a la vivencia emocional. A partir de aquí, como diría Malinowski (1973: 26) empecé a esbozar toda una serie de *conjeturas* que me permitieran concretar algo más el propósito expuesto.

3.1. Las conjeturas

En esta tesis trato de responder a algunos interrogantes claves referidos a las experiencias, representaciones y prácticas asociadas al proceso de Alzheimer, especialmente aquellas que ponen de manifiesto los familiares más próximos al sujeto enfermo. Básicamente, el problema con el que me enfrento es la manera en que se construye y significa la trayectoria de atención de la persona con Alzheimer, teniendo en cuenta sobretodo el imaginario y las acciones de los familiares cuidadores implicados en la situación. En este sentido, me preocupa e interesa especialmente indagar sobre la racionalidad dominante (o las diversas racionalidades) que emergen del pensar y del actuar de los familiares cuidadores respecto a la enfermedad, así como detectar qué aspectos son los que parecen explicar tal racionalidad (o tales racionalidades) de una forma más precisa y de acuerdo a una lógica concreta.

Sobre las representaciones, me pregunto acerca de cuál es la manera en que definen los familiares el problema, sobre la base de qué determinan la existencia del mismo, es decir, de alguna manera, sería interrogarse sobre cómo lo detectan. Me cuestiono si establecen algún tipo de diagnóstico, cómo explican la causalidad, si consideran alguna relación entre la aparición de los síntomas y cierta disponibilidad o vulnerabilidad individual, si reconocen diferencias con otros tipos de problemas (por ejemplo, con otras demencias, enfermedades crónicas, enfermedades invalidantes o discapacitantes, etc.), qué percepción tienen respecto a las consecuencias y la gravedad, y si definen algún síntoma como problemático.

En relación con las prácticas que se generan ante la demencia de Alzheimer me pregunto qué tipo de acciones realizan los familiares ante el problema, cuáles son los criterios de selección, qué tipo de terapéuticas aplican, cuál es la valoración de su eficacia, qué tipo de recursos o instancias de atención utilizan, y qué condiciona la utilización de unos recursos de atención.

A partir de tales interrogantes, de carácter teórico y empírico, puedo delimitar los siguientes objetivos:

- Estudiar las bases racionalizadoras y legitimadoras del discurso biomédico dominante sobre la demencia de Alzheimer y cómo éste va configurando y asentando una determinada construcción social de la enfermedad.

- Estudiar las representaciones e imágenes asociadas a la enfermedad y a su gestión asistencial, y especialmente la proyección y apropiación de discursos y símbolos proyectados por el modelo biomédico.
- Estudiar cómo esta construcción social de la enfermedad queda reflejada en las representaciones y las prácticas domésticas (esto es, en los niveles ideológico-discursivo y operativo) para la gestión asistencial de la enfermedad de Alzheimer.
- Estudiar las actividades, prácticas y estrategias puestas en marcha dentro del ámbito doméstico con fines terapéuticos y asistenciales en función de las representaciones sobre la enfermedad, de sus elaboraciones e interpretaciones, y de los recursos disponibles para la atención.
- Estudiar el tipo de relación que establecen los familiares con el enfermo de Alzheimer y si ésta se encuentra condicionada por significados culturales vinculados a la enfermedad que tienen que ver con algún tipo de estigma o con la concepción de muerte social de la persona.

Para estos objetivos se propusieron las siguientes hipótesis:

- 1) Se supone la existencia de un discurso biomédico dominante (fundamentado en un modelo médico también dominante o hegemónico) sobre la demencia y en particular sobre la enfermedad de Alzheimer. Éste se refleja y materializa en unas representaciones y en unas prácticas concretas en el ámbito doméstico, condicionándolas y validándolas según sus criterios básicos, cuando se trata de comprender al enfermo (su identidad) y cuidarlo.
- 2) En el proceso de Alzheimer, podemos suponer la activación de reelaboraciones y de reinterpretaciones selectivas de los discursos y la operativización igualmente selectiva o estratégica de las prácticas de atención. Todo ello, claro está, considerando las variaciones pertinentes según los contextos, las necesidades específicas y los recursos disponibles.
- 3) Suponemos que la responsabilidad de cuidar que los familiares sienten y asumen ante el paciente de Alzheimer, formaría parte de un proceso socializador a través del cual se interiorizan los mensajes, metáforas e

En el momento que diseñé el proyecto de la tesis, los objetivos y supuestos propuestos, se articularon con tres ejes teóricos principales para el análisis: 1) el contexto familiar y doméstico de cuidados a la persona con Alzheimer; 2) el discurso biomédico y la construcción social de la enfermedad, y 3) la pérdida de identidad y la muerte social de la persona con Alzheimer (Martorell, 2003). En la práctica, se convirtieron en los núcleos básicos para buscar y organizar la bibliografía que en el futuro me permitiría sustentar mis interpretaciones. En el siguiente punto, planteo algunas de las consideraciones teóricas básicas para poder comprender las experiencias de los cuidadores de las personas con Alzheimer.

3.2. Amoldando la teoría

En el capítulo anterior, he apuntado la importancia de la familia y del grupo doméstico como espacios de la vida social cotidiana en los que de forma privilegiada puede observarse la convivencia y la relación con el proceso salud/enfermedad/atención (s/e/a). Señalaba como esta cuestión se hace especialmente evidente para el caso de la enfermedad de Alzheimer. Teniendo en cuenta esta premisa, en mi investigación, he querido abordar la manera en que los familiares que cuidan una persona con Alzheimer en casa operacionalizan y objetivan una serie de conocimientos, creencias⁶⁴, valores, actitudes y comportamientos entorno a la enfermedad y su pariente que dan sentido y significado a las estrategias de cuidado que utilizan y a la relación establecida entre ambos. Me interesa conocer cómo estos familiares construyen el padecimiento concreto del Alzheimer⁶⁵, es decir, por un lado, de qué forma elaboran (o reelaboran) discursivamente e interpretan (o reinterpretan) la demencia de Alzheimer y, por otro lado, cómo generan unas prácticas de atención para el sujeto enfermo⁶⁶. Esta propuesta me permite distinguir dos ejes principales de estudio: el de las representaciones y el de las prácticas. Antes de entrar en el análisis

⁶⁴ Un análisis sobre la noción de “creencia” en antropología la encontramos en Good (2003).

⁶⁵ Sobre la distinción entre enfermedad y padecimiento (disease/illness) remito al lector a las aportaciones que realizan autores como Kleinman (1980, 1988) y Young (1982).

⁶⁶ En este sentido se recupera el planteamiento teórico de Berger y Luckman (1988) en cuanto que la construcción sociocultural del Alzheimer es entendida como un proceso de significación intersubjetiva por el cual los sujetos identifican, designan, tipifican y aprehenden de forma selectiva una serie de representaciones y prácticas sociales que forman parte de una experiencia individual con el trastorno en cuestión.

etnográfico que realizaré más adelante paso a definir estos dos conceptos claves para la investigación.

3.2.1. Las nociones de representaciones y prácticas

Siguiendo a Jodelet (1991), entenderíamos por representación aquel conjunto de conocimientos, nociones, creencias, actitudes, imágenes, valores, opiniones, etc. que son elaboradas y compartidas socialmente, que tienen un sentido pragmático y que estructuran la relación de los sujetos con la realidad a través de una determinada manera de designarla, aprehenderla e interpretarla, orientando sus modos de acción y moldeando sus experiencias con significados.

Del mismo modo, las representaciones sociales intervienen en la difusión y la asimilación de conocimiento, el desarrollo individual y colectivo, la definición de identidades personales y sociales, la expresión de los grupos y las transformaciones sociales. Nos guían en la forma de nombrar y definir los diferentes aspectos de nuestra realidad, al tiempo que nos permiten interpretarla. Las representaciones que nos hacemos sobre el mundo que nos rodea se van inscribiendo en el tejido social a través de diferentes vías, y llegan a formar parte del cuadro de pensamiento preexistente, convirtiéndose en una visión consensuada de la realidad por los individuos sociales.

Las representaciones con las que nos identificamos proceden en su mayoría del grupo (o grupos) dominante(s). En este sentido, cobra relevancia el concepto gramsciano de hegemonía, en tanto en cuanto incluye un "*proceso social total*" a través del cual los sujetos internalizan y se identifican con un conjunto de intereses, valores, significados, creencias, etc. que son propagadas por el grupo (o grupos) dominante(s) (Williams, 1980: 129-131).

Todo esto presupone que el estudio de las representaciones debe hacerse en articulación con elementos de orden afectivo, mental y social, considerando las relaciones sociales que las afectan y la realidad material, social e ideal sobre las cuales intervienen.

En estrecha relación con el sistema de representaciones tenemos el sistema de prácticas. En esta investigación, cuando me refiero a las prácticas que los familiares y cuidadores generan para la atención de la persona con Alzheimer pienso

concretamente en el conjunto de actividades de tipo curativo, preventivo o de cuidados que se desarrollan ante tal padecimiento. En el ámbito general, dichas prácticas de atención evolucionan a partir de una estructura de recursos disponibles tanto en el ámbito interno del grupo doméstico como a nivel extrafamiliar, donde además del propio enfermo, participarán diversos actores sociales, miembros del mismo grupo familiar o ajenos a éste como las redes de apoyo social -entendiendo aquí a los amigos, vecinos⁶⁷, Asociaciones de Familiares de Alzheimer, grupos de ayuda mutua o voluntariado.- o los cuidadores formales –representados en este caso por los profesionales sociosanitarios que con mayor frecuencia entran en contacto con la enfermedad de Alzheimer, es decir, médicos, neurólogos, psiquiatras, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.-.

Estas mismas prácticas de atención del proceso de Alzheimer incluyen representaciones sociales que los actores y los conjuntos sociales atribuyen a los diferentes recursos y a las distintas prácticas. De ahí que, sea de especial interés para el análisis antropológico interconectar las representaciones con las prácticas⁶⁸. No obstante, Menéndez y Di Pardo (1996: 54-58) puntualizan –a mi modo de ver, muy acertadamente- que:

“las prácticas no reproducen a las representaciones ni mecánica ni idénticamente (...). La representación establece la guía para la acción, la cual se resuelve en la actuación. La práctica puede modificarse situacionalmente frente a las variaciones que presentan los diferentes cuadros de una enfermedad (...) de tal manera que, por lo menos en términos teóricos, la relación representación-práctica no debe ser pensada unívocamente. La posible discrepancia es parte de esta relación, pero asumiendo que también expresa regularidades. (...) [El concepto saber] supone asumir la existencia de un proceso de síntesis continua que integra aparentes incongruencias a partir de que lo sustantivo es el efecto del saber sobre la realidad. El uso de este concepto supone reconocer que no sólo podemos observar incongruencias entre las representaciones y las prácticas, sino también entre las representaciones entre sí y entre las propias prácticas. El contexto, la situación, el problema específico pueden conducir a que se utilice más un contenido representativo o práctico que otro; lo importante es determinar si las diferenciaciones aluden a una estructuración dominante”.

⁶⁷ Como ya se ha apuntado, lo más frecuente en nuestro contexto es que sea en el interior del grupo familiar dónde surga la persona encargada de desempeñar el cuidado, a quien se le denomina cuidadora principal. El recurso como cuidadores a los amigos o vecinos, aunque existe no es tan generalizado. Sin embargo, como muestra De la Cuesta (2006) en su estudio sobre el cuidado en casa de personas con demencia avanzada en Medellín (Colombia), en países en vías de desarrollo, el cuidado del enfermo trasciende mucho más allá las barreras de la familia, siendo allegados y vecinos un importante recurso de apoyo informal para el cuidador principal. Es la *solidaridad de los cercanos* lo que permite a la autora hablar del cuidado familiar como un trabajo colectivo.

⁶⁸ Good (2003) realiza una interesante revisión sobre las principales tendencias teóricas en el campo de la antropología que han planteado el estudio de la construcción cultural del padecimiento en términos de la articulación entre las representaciones y las prácticas.

De acuerdo con este planteamiento, se establece una diferenciación entre el saber médico –entendido, en un sentido amplio, como procedente del ámbito sanitario y referido, por tanto, a todos los profesionales implicados en dicho contexto- y el saber de los conjuntos sociales. Con este saber y con su intervención técnica, el profesional puede controlar las representaciones y prácticas de los conjuntos sociales (con sus expresiones particulares en el ámbito familiar-doméstico) respecto del proceso s/e/a. Este saber médico-técnico se ilustra y materializa en un discurso que influye en el saber y el discurso de los familiares⁶⁹. En este sentido otra antropóloga apunta:

“...la interrelación de representaciones y prácticas debe ser pensada en términos de una dinámica permanente de saberes populares que incorpora sentidos y significados procedentes de diferentes modelos médicos [o bien de un modelo médico dominante] y dan lugar a sus propios modelos explicativos del padecer en el marco de una estructura social determinada.” (Osorio, 2001: 16).⁷⁰

Para el caso concreto de la enfermedad de Alzheimer, Lyman (1989) y Bond (1992) sugieren que la confianza en el modelo biomédico para explicar la experiencia de la demencia domina en la construcción social de la misma y tiene un impacto en los contextos de tratamiento y en las relaciones de cuidado. Los familiares, a medida que incorporan elementos del discurso médico en su experiencia diaria obtienen una explicación más comprensible y legitimada de lo que está sucediendo, a menudo facilita la toma de decisiones e incrementa el sentido predictivo y de control sobre la enfermedad y la persona. Pero antes de ir viendo estas cuestiones concretas, partiendo del núcleo de las representaciones y las prácticas, quiero detenerme aquí para explicar cuál es el hilo conductor que voy a seguir en el análisis posterior.

3.2.2. La experiencia de cuidar como trayectoria

La forma en que los familiares de la persona con Alzheimer identifican, denominan e interpretan el padecimiento y cómo establecen y desarrollan estrategias de cuidados, va a ser analizada en relación con la trayectoria o carrera curativa que recorre el cuidador en el desempeño de su rol. Aunque con fines prácticos y expositivos se seguirá una secuencia en relación con diversos acontecimientos implicados en el proceso de Alzheimer, la estructura que planteo debe entenderse de forma dinámica en el contexto de la experiencia vivida de cuidar una persona con Alzheimer en casa,

⁶⁹ Considerando el discurso como un elemento constitutivo del llamado modelo biomédico, cabe pensar el mismo en términos de hegemonía/subalternidad, concepto ampliamente trabajado por Menéndez (1984). Sobre modelos de atención podemos remitirnos también al clásico trabajo de Kleinman (1980).

⁷⁰ El añadido es mío.

en la que afloran diversas emociones y sentimientos. Esta idea, a su vez, me permitirá capturar el sentido de la experiencia como algo que se vive y se siente. Vayamos por partes.

En este contexto, cuando hablo de trayectoria o carrera curativa del cuidador recupero el concepto de *carrera moral* propuesto por Goffman (1988) en su ensayo sobre los enfermos mentales. Para éste, la carrera es:

“cualquier trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida. La perspectiva adoptada es la de la historia natural: se desatienden los resultados singulares para atenerse a los cambios básicos y comunes que se operan, a través del tiempo en todos los miembros de una categoría social, aunque ocurran independientemente unos de otros (...) por un lado, se relaciona con asuntos subjetivos tan íntimos y preciosos como la imagen del yo, y el sentimiento de identidad; por otro, se refiere a una posición formal, a relaciones jurídicas y a un estilo de vida, y forma parte de un complejo institucional accesible al público.” (Goffman, 1988: 133).

Esta secuencia comporta una serie de cambios en el yo de la persona y en el conjunto de imágenes con que se juzga a sí misma y a los demás. Vinculada con la experiencia del cuidador ésta es una propuesta que me parece interesante para analizar las imágenes que se generan respecto a la enfermedad de Alzheimer y a la persona que la padece.

Sigue señalando el autor, que en el proceso de la carrera curativa adquieren protagonismo los agentes y agencias que entran en contacto por motivo de la enfermedad de la persona. Esta trayectoria, dirá, se desarrolla en el contexto de un sistema institucional, que “*puede estar representado por una institución social (...) o bien consistir en un complejo de relaciones personales y profesionales*” (Goffman, 1988.: 171).

Retomando estas ideas, Freidson (1978) remarca que la carrera permite vincular a los individuos y su experiencia con la comunidad ya que en el transcurso de una posición a otra tiene experiencias con diferentes agentes y entidades de control social. Propone la utilidad de construir la carrera siguiendo esta secuencia de relaciones antes que centrada en los cambios que se producen en la enfermedad. En este caso, la estructura social es más concreta, se identifica con mayor facilidad y permite un sentido predictivo de los cambios en la desviación y en la identidad a partir de la posición en la estructura social. Añade:

“Además, centrarse en los agentes y las entidades más que en los sujetos tiene la virtud de recordarnos continuamente que el proceso de ‘tratamiento’ es un proceso de control que *siempre* descansa sobre una reacción de la sociedad, *siempre* sobre la atribución o el diagnóstico de desviación y sólo algunas veces sobre desviación ‘real’.” (Freidson, 1978: 245)⁷¹.

A partir de aquí, definir la carrera⁷² desde la experiencia del cuidador como agente activo permitirá conocer la percepción y la evaluación que hace del padecimiento, cómo reacciona ante el mismo partiendo de su relación con el sujeto enfermo, y, como señala Esteban (2004), permitirá tener en cuenta el sufrimiento al que se someten los cuidadores por ser parte integrante de la cultura.

En la literatura específica sobre cuidadores de mayores dependientes y con enfermedad de Alzheimer (Brereton y Nolan, 2000; CEAFA, 2003; Crespo y López, 2007), la trayectoria del cuidador se define como una “carrera inesperada”, de inicio incierto e imprevisto, que viene impuesta por el desarrollo y evolución de la enfermedad del familiar y se instaura de forma paralela al proceso demencial. En esta trayectoria se puede identificar incertidumbre y confusión en cuanto a la propia capacidad para asumir y desempeñar el rol de cuidador, siendo la búsqueda de información una vía para disminuir estas sensaciones.

En este camino, descrito en ocasiones como carrera profesional, se puede describir una secuencia desde un choque inicial o un inicio puntual hasta un equilibrio en la interacción entre el cuidador y la persona cuidada, pasando por múltiples etapas con características particulares, por momentos de cambios y transiciones hasta llegar al final. En su conjunto, la vivencia de esta trayectoria, potencialmente estresante, está influida por aspectos de la historia de vida individual, familiar y sociocultural (Crespo y López, 2007; Mittelman et al., 2004; Rocha, 2006).

De forma más concreta, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (CEAFA, 2003) identifica tres etapas. A la primera, caracterizada por el desconocimiento, le sigue una intermedia en la que aflora el cansancio y, finaliza la trayectoria con una etapa severa en la que se produce bien el desbordamiento o bien el acostumbamiento. De acuerdo con Crespo y López (2007), la primera etapa

⁷¹ El resaltado es del autor.

⁷² Emparentada con la noción de carrera moral, y adoptando las propuestas de Chrisman (1977) y de Kleinman (1980) sobre el *help-seeking behavior* y el *help care system* respectivamente, en nuestro país, Comelles (1985a, 1985b) ha propuesto el concepto de *proceso asistencial* para referirse al itinerario terapéutico seguido por el sujeto asistible y su red social.

supone la *preparación y adquisición del rol de cuidador* a medida que se genera la comprensión del problema. Para el caso del Alzheimer, estos psicólogos apuntan que:

“se trata de una etapa que se desarrolla de forma progresiva y paulatina, de modo que el cuidador apenas es consciente, en el momento mismo en que está sucediendo, de que está poco a poco asumiendo el rol de cuidador.” (Crespo y López, 2007: 58).

Cuando el cuidador empieza a ejercer propiamente su rol se entra en la etapa que denominan de *promulgación o actuación*. Este es un período circunscrito a la acción de cuidar propiamente dicha en la que se abarca diversidad de tareas y actividades de acuerdo con la complejidad del momento. La institucionalización del familiar enfermo puede producirse durante esta etapa aunque no comporte el final de la actividad del cuidador, quien seguirá ejerciendo su rol en otro contexto, con otra intensidad y tal vez, llevando a cabo cuidados diferentes. Los autores apuntan que la institucionalización puede ser una fuente de estrés para el cuidador al comportar entre otros problemas el desembolso económico, la pérdida de control sobre los cuidados o la adaptación a unos horarios de visita.

La última fase de esta trayectoria, según los autores, es el *abandono del rol*, generalmente a consecuencia del fallecimiento del familiar. Este es un momento en el que el cuidador debe reacomodarse a la nueva vida sin su pariente enfermo.

A través de estas fases el cuidador desempeña su rol con menor o mayor adaptación. Precisamente, Crespo y López (op. cit) se preguntan:

“si los cuidadores se van adaptando a la situación con el paso del tiempo o si, por el contrario, se van sintiendo cada vez más estresados y van sufriendo más y peores consecuencias.” (Crespo y López, 2007: 62).

Aunque barajan ambas hipótesis, para ellos los datos de estudios existentes parecen avalar el incremento del estrés conforme progresa la enfermedad del familiar⁷³. No obstante, hay que hablar de un modelo heterogéneo que permita reconocer las diferencias interpersonales.

Refiriéndose a este impacto que la experiencia de cuidar tiene en la familia de la persona con Alzheimer, Orona (1990) propone tres momentos con los que se inicia la

⁷³ Ya he apuntado anteriormente cómo se taxonomiza el sufrimiento del cuidador a través de categorías, tales como “sobrecarga del cuidador” o “síndrome del cuidador”, ampliamente utilizadas en el contexto sociosanitario.

trayectoria del cuidador antes de llegar al diagnóstico médico de la enfermedad. Estos tres puntos –que denomina A, B y C- están relacionados con una base temporal en cuanto a la identidad del sujeto enfermo.

El primer punto (A) de la secuencia tiene que ver con lo que denomina “*indicadores irritativos*”, refiriéndose a la identificación de aquellos comportamientos poco comunes de la persona que causan una intranquilidad inicial en el cuidador. Según la autora, esta conducta es lo suficientemente significativa como para llamar la atención y crear interés pero no lo suficientemente grave como para provocar ansiedad.

La búsqueda de explicaciones que permitan “normalizar” el problema daría la entrada a la siguiente etapa de la trayectoria (B) que tiene que ver con la “*respuesta recíproca*” que se da a los comportamientos. En este caso emergen los “*misatributions*” como una forma de definir la situación. Aunque no abandone la búsqueda de explicaciones el cuidador tiene la creencia de una comprensión “real” del problema.

La última fase (C) tiene que ver con la “*movilización hacia la acción*” que deriva hacia el establecimiento del diagnóstico por parte de los expertos. Entre el inicio de la trayectoria y esta fase pueden transcurrir varios años.

Con la objetivación de la enfermedad por parte del profesional, el cuidador construye la narrativa sobre su experiencia con la enfermedad de Alzheimer, proceso a través del cual reconstituye su mundo vital. Como señala Good:

“Las actividades diagnósticas y terapéuticas, así como los esfuerzos para constituir una eficaz estrategia narrativa del sufrimiento o para llevar una vida profesional significativa a pesar de la enfermedad, pueden ser entendidos como esfuerzos para contrarrestar la destrucción del mundo vital. (...) La narrativización es un proceso para situar el sufrimiento en la historia, para situar los acontecimientos en un orden significativo a lo largo del tiempo.” (Good, 2003: 236).

Imbricada en las narrativas aparece la experiencia emocional como parte del lenguaje cotidiano de los familiares. La tristeza, la duda o la impotencia son verbalizadas por los cuidadores y observadas en el dominio doméstico en el que se desarrolla la acción de cuidar, permitiendo hacer visible lo que es y representa la enfermedad para estas personas. Considero que una comprensión global del mundo de las representaciones y las prácticas de los familiares de la persona con Alzheimer requiere del análisis de los aspectos emocionales que comporta esta vivencia. Entiendo que la reflexión sobre

la experiencia emocional en el contexto de la trayectoria de los cuidadores permitirá dar vida, sentido y significado a sus vivencias. A continuación me refiero al contexto teórico desde el cual parto para analizar la vivencia emocional de los familiares cuidadores.

Lyon y Barbalet (1994), partiendo de una perspectiva fenomenológica del cuerpo como actuante y agente de la experiencia, una experiencia que se vive y se siente⁷⁴, proponen la relación entre el cuerpo y el mundo social a través de lo sentimental, lo afectivo y lo emocional. Para ellos, la emoción, como parte integral de la existencia humana, permite ver el cuerpo como intercomunicativo y activo, siendo su papel el de mostrar la experiencia de la sociabilidad corporeizada. Así, la emoción activa disposiciones, posturas y movimientos corporales físicos y actitudinales que guardan relación con la acción y el orden social. Desde esta perspectiva, el cuerpo se contempla como agente social activo en donde la emoción tiene un rol como guía que prepara al organismo para la acción social y su experiencia en el mundo. Como puntualiza Esteban (2004: 21) el cuerpo aquí es entendido “*como agente e intersección del orden individual, psicológico y social*”.

En esta línea, en la experiencia de los familiares de vivir el Alzheimer, la emoción, más allá del fenómeno psicobiológico que es y la hace experimentar, tiene que ver con el proceso relacional que se genera en el contexto doméstico de cuidados y, muestra así, el sentido que esta vivencia tiene para el cuidador.

Esta noción de la emoción nos conduce también hacia el concepto fenomenológico del “*embodiment*”⁷⁵ (Csordas, 1990, 1994) observable en el terreno de la experiencia, el cual nos permite conocer más profundamente el sentido del “*being-in-the-world*”⁷⁶ y de la propia emoción. De acuerdo con Csordas (1994: 12), el “*embodiment*” sería “*as an indeterminate methodological field defined by perceptual experience and mode of presence and engagement in the world*”. En su planteamiento teórico, entiende el “*embodiment*” como constitutivo de la experiencia permitiendo interconectar la propia vivencia con el mundo social. Defiende que las emociones implican un compromiso activo con el mundo y son una estructura de conexión con la cultura y el sí mismo. Para él, el eje es el cuerpo emocional, activo y expresivo. En definitiva, el

⁷⁴ Esta idea arranca de la “mirada” fenomenológica de Merleau-Ponty (2000), según la cual el cuerpo no es visto sólo como algo psicobiológico sino también experiencial, actuante e interpretado vinculado a la emoción en el mundo social. Esta visión captura el sentido inmediato de la existencia.

⁷⁵ La traducción castellana de este término no es fácil. Algunas de las traducciones utilizadas son *corporalización* o *encarnación*.

⁷⁶ De nuevo, este término parte de la perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty.

“*embodiment*” se encuentra en el dominio de la experiencia entendida como la vivencia consciente de la persona en el mundo.

A partir de aquí, en los capítulos que configuran la segunda parte de esta tesis vamos a ver cómo los familiares, especialmente aquellos que se convierten en “cuidadores principales”, conceptualizan, sienten y viven la experiencia de cuidar una persona con Alzheimer en casa. Veremos cómo se entreteje la relación entre el cuidador y el receptor de los cuidados, cómo se elaboran soluciones y estrategias de afrontamiento para las situaciones que derivan del proceso de Alzheimer, sin olvidar que la “voz” de los cuidadores permitirá “oír” también la “voz” de los enfermos.

Con fines expositivos, seguiré la trayectoria del cuidador, según las etapas propuestas más arriba (Crespo y López, 2007), como eje a través del cual analizar en cada momento diferentes aspectos que tienen que ver con la experiencia de cuidar una persona con Alzheimer. Dedicaré un capítulo a cada una de estas etapas.

La trayectoria se inicia con la preparación para ejercer el rol de cuidador. En esta etapa vamos a ver las vivencias y experiencias de los cuidadores a partir del momento en que detectan e interpretan los primeros comportamientos anormales que presenta la persona. Se verán las representaciones entorno al origen de la enfermedad de Alzheimer, la identificación y definición de la enfermedad y, la puesta en práctica de las primeras estrategias para empezar a hacer frente al padecimiento. Todo ello se acompañará del análisis de la emergencia de emociones como la tristeza, la duda o la desesperanza.

La siguiente etapa estará relacionada con el desarrollo propiamente dicho del rol de cuidador. Aparecen ahora nuevas representaciones de la enfermedad relacionadas con una vivencia y experiencia de algunos años de cuidado. Aquí, me interesa ver y analizar, tanto en términos de representaciones como de prácticas, la toma de decisiones y las estrategias de cuidados en la cotidianeidad de la vivencia interaccional entre el cuidador y la persona enferma. Está será una fase en la que se experimentarán los mayores momentos de soledad y la necesidad de aprendizaje. Empezará a emerger el cansancio, que dará paso a la siguiente etapa.

Las expectativas respecto al futuro y la valoración de recursos durante la experiencia de cuidados, especialmente aquellos que tienen que ver con la institucionalización del

enfermo, serán analizadas en el contexto del abandono del rol. En esta etapa el miedo y el amor formaran parte de la vivencia de los cuidadores.

Finalmente, sin vincularlo a ninguna de las etapas, por estar presente en el transcurso de la experiencia, abordo en un capítulo a parte, el análisis de la vivencia de “pérdida del ser” en el contexto de la dinámica interaccional del cuidador y la persona con Alzheimer desde la perspectiva del discurso y las prácticas entorno a la identidad del sujeto. Para abordar este tema me baso en el interaccionismo simbólico, tomando como plataforma principal los trabajos de Mead (1982) y Goffman (1981, 1989)⁷⁷.

⁷⁷ Como refuerzo para una mayor comprensión y profundización en los conceptos e ideas goffmanianas he utilizado la lectura que sobre el sociólogo canadiense realizó Sebastián de Erice (1994).

CAPÍTULO 4

EXPERIENCIA Y RELACIONES DE CAMPO

Me dirigí al baúl de cedro, que pertenecía a mi madre y que ahora se localizaba al pie de la cama. Con mucho cuidado lo abrí y empecé a buscar entre sus pertenencias. Bajo la protección del olor a cedro había varias memorias que recordé a la vez. En mis manos tenía una pequeña caja que había guardado cuando ella murió. Tenía documentos que no quería tirar y los había empacado junto a sus otras pertenencias. (Friel, 1995: 49).

Las páginas de este capítulo quieren ser, ante todo, el relato de una experiencia. El reflejo personal de lo que a lo largo del trabajo de campo ha sido el empeño por escuchar recuerdos ajenos y aprender de ellos. Recuerdos a menudo cargados de sentimientos y emociones: recuerdos surgidos del corazón. Durante ese tiempo compartido y de relación estrecha, bucear en la memoria de los familiares de personas con Alzheimer ha hecho que me sintiera muy cerca de ellos y de sus vivencias, volviéndome cómplice, en muchos momentos, de sus inquietudes, preocupaciones y también esperanzas.

4.1. Los primeros encuentros

El olor a cedro, la pequeña caja o los documentos que Diana Friel encuentra en el baúl le ayudan a evocar recuerdos sobre la enfermedad de su madre. De forma similar, cuando hoy he tomado entre mis manos los diarios de campo para iniciar este capítulo he empezado a refrescar mi memoria recordando mi andadura como antropóloga. En estos documentos etnográficos había registrado de manera muy rigurosa, sistemática y detallada todas las situaciones, hechos, circunstancias, vivencias, experiencias y sentimientos que formaron parte de mis encuentros con los familiares que cuidan de un pariente con enfermedad de Alzheimer. Al activar esta memoria he podido “clarificar poco a poco la maraña de datos e información acumulados y objetivados” (Mairal, 2000: 94), he podido recuperar y traer de nuevo ante mí esos recuerdos.

Los primeros testimonios se recogen en las páginas de mis diarios, a finales de octubre de 2001, cuando inicié “formalmente” los “primeros” contactos con la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona (AFAT) con la finalidad de poder

obtener los potenciales cuidadores que posteriormente constituirían el grupo de estudio (Anexo nº 1). Antes de continuar, debo matizar los motivos del entrecomillado. Si bien es cierto que el 23 de octubre del 2001 expuse al señor Jaume Solé, presidente de la AFAT, mi propósito de realizar una tesis doctoral sobre el Alzheimer, como ya señalaba en la introducción, éste no fue nuestro primer contacto ni tampoco mi primera incursión en el mundo de la demencia. En 1994, cuando la madre de Jaume padecía los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer, él se encontraba perdido y confuso ante las circunstancias que rodeaban esta experiencia, buscaba información, tenía inquietudes, sentía cierto abandono por parte de diversas instancias sociales y de la salud, y opinaba que en Tarragona era necesario “*fer alguna cosa*” por los familiares afectados⁷⁸. Reconocía haber llamado a muchas puertas sin recibir respuesta alguna a sus reclamos. Sin embargo un día el azar le permitió encontrar la puerta de mi despacho abierta. Durante algo más de media hora, me explicó y me confió la realidad que vivía en aquellos instantes. Por mi parte, escuchaba y asentía con la cabeza. Cuando, más o menos, dio por acabadas sus explicaciones le dije “*Potser el puc ajudar. No sóc una experta, però he llegit i conec alguna cosa sobre el que m’acaba d’explicar*”. De este modo, a partir de aquel encuentro fortuito, en escenarios distintos y por circunstancias diferentes, ambos iniciamos nuestro “*viaje personal a través de la encrucijada del Alzheimer*”⁷⁹.

Antes de avanzar el diseño del trabajo de campo utilizado en esta investigación, me gustaría aclarar la perspectiva metodológica de la cual se parte. Lo cierto es que no me ha preocupado demasiado establecer generalidades ni significación estadística de los resultados, sino que me ha interesado más recoger las percepciones, experiencias e interpretaciones de familiares que cuidan una persona con Alzheimer. Así, se ha dado importancia al dato descriptivo (Taylor y Bodgan, 1994), interesando conocer las propias palabras de estos familiares, del mismo modo que ha importado observar su conducta en la relación cotidiana con el enfermo y las prácticas de cuidados y atención que dispensan en el ámbito doméstico. En este sentido, la aproximación metodológica al objeto de estudio tiene un carácter cualitativo, en el que se resalta un enfoque antropológico que pretende recuperar la voz y el punto de vista del actor. De acuerdo con Menéndez (1998a: 61), este enfoque “*permite obtener datos más estratégicos y*

⁷⁸ En la actualidad la madre de Jaume ya ha fallecido. Sin embargo, él continua su lucha particular con el Alzheimer manteniendo su puesto como presidente de la AFAT. Posiblemente, como muestra de su ideosincracia y taranná personal, su sentimiento de abandono institucional persiste aunque prosigue reclamando la ayuda que, a su entender, por justicia, requieren todos los familiares y, en especial, los de Tarragona.

⁷⁹ Tomo esta idea del título del libro de Diana Friel McGowin (1995), el primer relato que enfoca la demencia de Alzheimer desde la perspectiva de quien la padece.

proponer interpretaciones más correctas” respecto del tema que aquí nos ocupa, frente a aquel planteamiento centrado en datos cuantitativos y estadísticos que tiende a desagregar en variables a los conjuntos sociales.

La perspectiva cualitativa me permite explicar las experiencias individuales en el contexto de las condiciones estructurales, sociales, materiales, simbólicas, etc. en las cuales se encuentran inmersas, y en las cuales se generan, se desarrollan, se reproducen, se interpretan y se reinterpretan. Implica entender el proceso salud/enfermedad/atención asociado a la demencia de Alzheimer como estructura social y como estructura de significado⁸⁰. Considerar esta perspectiva centrada en el/los actor/es social/es supone reconocer y evidenciar la existencia de representaciones y prácticas similares, pero al mismo tiempo con saberes diferenciales y hasta conflictivos o antagónicos (Menéndez, 1997).

Partiendo de estos supuestos, concebí el grupo doméstico afectado por la enfermedad de Alzheimer y sus integrantes como un “grupo natural” en el cual centrar el análisis de esta investigación. Dos fueron las cuestiones principales que determinaron la selección. Por un lado, la posibilidad de acceder a un espacio privilegiado donde estudiar y observar lo que acontece en torno al proceso salud/enfermedad/atención (Menéndez, 1993). Por otro lado, la constatación bibliográfica y de mi experiencia empírica previa de que la gran mayoría de personas con esta demencia son cuidadas y atendidas en el seno familiar. Así, el trabajo de campo ha pretendido recuperar la mirada de los integrantes del grupo doméstico afectado por el Alzheimer.

Este fue el planteamiento inicial a la hora de desarrollar el proyecto de tesis, el cual suponía además el poder continuar en una línea de trabajo que ya había iniciado hacía unos años. En esta ocasión, como en tantas otras, no vacilé en dirigirme a Jaume Solé para pedir su colaboración. De esta manera, a través del contacto con la AFAT se realizó la aproximación al grupo de estudio⁸¹. En el contexto de la Asociación, fue Carolina Hernández, asistente social, quién se encargó de dar respuesta a mis primeras demandas. Desde que ella colaboraba con la entidad, entre otras muchas cosas, se había encargado de realizar y de actualizar un registro de las acogidas a los

⁸⁰ Para el análisis del proceso de Alzheimer que aquí se plantea, se da un mayor énfasis a la estructura de significado, si bien es necesario remitirse a la estructura social para “observar las condiciones donde se construyen, se desarrollan, se modifican, se utilizan las significaciones culturales.” (Menéndez, 1997: 284).

⁸¹ Inicialmente, se planearon otras vías alternativas o complementarias a partir de las cuales poder acercarse a la población de estudio. Sin embargo, ante la espléndida respuesta y colaboración por parte de miembros de la AFAT se valoraron dichas opciones como innecesarias.

familiares. En esos momentos, contaba con referencias de 128 sujetos, entre socios y simpatizantes.

Para formar parte del grupo inicial se estableció como único requisito que la familia tuviera la persona con Alzheimer en casa, es decir, que mayoritariamente fuese atendida y cuidada en un domicilio familiar. Por razones obvias, se descartaron aquellas situaciones en las que el enfermo estaba ingresado en una institución; aquellas otras en las que el afectado había fallecido; o, aquellas en las que tras el primer contacto del familiar con la Asociación no se había dado una continuidad. En base a estos criterios y circunstancias, el grupo de estudio quedó configurado por un total de veintiséis familias.

Tuve el primer contacto con cada unidad familiar a través de una carta (Anexo nº 2) y una llamada telefónica solicitando el consentimiento para participar en la investigación. Del total de grupos familiares, veintiuno dieron su aprobación y mostraron gran interés en colaborar. Sin embargo, en el momento de concertar la primera entrevista hubo quien negó esta disponibilidad alegando motivos diversos: fallecimiento reciente del familiar enfermo, disconformidades familiares, complicaciones de salud del cuidador principal o previsión del ingreso a corto plazo del afectado. Finalmente, se inició el trabajo de campo con catorce familias.

4.2. Conociendo las experiencias

Entre enero y mayo del 2002 se desarrolló la primera fase del trabajo de campo, período durante el cual realicé una primera entrevista (Anexo nº 3), de entre hora y media y dos horas de duración, en la vivienda de cada grupo familiar, aunque debe señalarse que, en la mayoría de los casos, entrevisté a la persona que desempeñaba el rol de cuidadora principal⁸², actividad que en todas las familias era llevada a cabo por una mujer⁸³. De una forma secundaria, se pudo conversar con otros miembros de la familia tales como el cónyuge o los hijos de la cuidadora y con el propio afectado por el Alzheimer. Ante esta realidad, y aunque no se contempló la variable género como

⁸² Ya nos hemos referido a esta categoría y la hemos contextualizado en el ámbito de atención sociosanitario. Recordemos que se refiere, de forma general, a aquella persona encargada de gestionar el cuidado del enfermo en términos de organizar las actividades de cuidados, tomar decisiones, buscar recursos de apoyo, etc, sin necesidad de aplicar el cuidado de forma directa. No obstante, habitualmente, en esta figura de cuidadora principal se dan simultáneamente ambos aspectos.

⁸³ Este no resultó ser un dato demasiado novedoso. De hecho, en repetidas ocasiones, la literatura (Arber y Ginn, 1990; Finch, 1989; Finch y Groves, 1982, 1983) deja clara evidencia que la mujer es quien mayoritariamente, en el seno de la familia, se encarga de realizar las actividades relacionadas con el proceso salud/enfermedad/atención, y quien desempeña el rol de cuidadora principal.

una determinante para la selección de los informantes, se buscó por los mismos medios, un grupo familiar en el cual el papel de cuidador primario fuera realizado por un hombre.

Otros estudios (Calasanti y King, 2007; Fitting et al., 1986) han mostrado que las experiencias de cónyuges cuidadores, sean esposas o maridos, de personas con demencia no difieren sustancialmente y que tanto las tareas realizadas como los sentimientos de unas y otros son similares. Aquí, no he tratado de realizar un análisis sobre el cuidado realizado por mujeres y hombres, ni sobre los modelos de cuidados utilizados y la eficacia de los mismos, sino que he dado importancia a la relación, la vivencia y la experiencia de la persona cuidadora con la receptora de los cuidados. Así, incorporar la voz masculina me pareció relevante para conocer de una manera más global la realidad de los familiares, y para alimentar un futuro análisis comparativo más centrado en la cuestión del género y las emociones en la experiencia de cuidados. De este modo el grupo de familias quedó ampliado a quince.

En esta primera fase del trabajo de campo se consiguió una atmósfera de disponibilidad y confianza extrema por parte de las cuidadoras⁸⁴. De hecho, al iniciar la primera entrevista con ellas, y respondiendo a los requerimientos del buen quehacer del investigador –en este caso, investigadora- quería explicarles qué esperaba de su participación, para qué era la información que ofrecían, qué haría con la conversación grabada en el magnetófono, cómo garantizaría su anonimato⁸⁵, etc. Sin embargo, una vez estaba en el interior de la casa, apenas me daban tiempo para sacar la grabadora y empezar a grabar nuestra conversación. Las ganas, y diría más, la necesidad que estas personas tenían y tienen de hablar sobre su experiencia con alguien que les escuche, fue una constante que permitió el desarrollo y el buen funcionamiento del trabajo de campo.

En cuanto a la técnica, opté por una entrevista no dirigida con la finalidad de explorar aquellos temas relacionados con la experiencia tácita de las cuidadoras, y que me permitiera tener una primera aproximación a los elementos que podían servir para (re-) construir el relato sobre la vivencia cotidiana con un enfermo de Alzheimer, haciendo

⁸⁴ A partir de aquí, aunque hay una mayor dominancia de mujeres entre mis informantes, utilizaré indistintamente el término en femenino o masculino.

⁸⁵ Toda investigación requiere una garantía de privacidad y confidencialidad de los datos, sin embargo, en este caso los informantes no dieron especial importancia a esta cuestión. No obstante, como refiero más adelante, de acuerdo con este planteamiento, personalmente he optado por asignar un nombre ficticio a cada cuidadora.

especial énfasis en las representaciones y las prácticas relacionadas con dicha experiencia.

De estas entrevistas surgieron temas comunes en la mayoría de los relatos. De entrada, mis interlocutoras aportaron información sobre cuándo se había iniciado la enfermedad, cuál/es habían sido el/los comportamiento/s o suceso/s que les había alertado de que sucedía algo poco habitual en la persona, cuál era la organización actual cotidiana con el enfermo, cuáles eran los comportamientos actuales del mismo, el grado de implicación o participación de otros familiares, la existencia o no de colaboración externa a la familia, entre otros muchos aspectos.

En esta misma fase del trabajo de campo, la entrevista se complementó con la observación participante, la cual empezó a centrarse, de forma especial, en las relaciones que se establecían entre la cuidadora y el afectado cuando este último estaba presente, en las prácticas de cuidados que tal vez se llevaban a cabo en el transcurso de nuestro encuentro, o se mostraba atención al estado de la vivienda o al arreglo personal del cuidador. Posteriormente, con esta información, podría contrastar el discurso con la práctica, ver y analizar cómo era la interacción y la comunicación entre los familiares, y describir las condiciones materiales de vida de la unidad familiar.

Cabe señalar que, tanto en este período de la investigación como en la siguiente etapa del trabajo etnográfico, también se obtuvo información de los encuentros fortuitos o llamadas telefónicas con los familiares y de las charlas informales y espontáneas ocurridas en diferentes escenarios, tales como Jornadas, encuentros o actividades – por ejemplo, celebración de la Navidad con la festividad del Tió- organizadas por la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona a las que nunca se olvidaron de invitarme.

A partir de los testimonios y observaciones iniciales disponibles se establecieron unos parámetros de referencia que, tomados como punto de partida, permitieron clasificar a las unidades familiares que formaban el universo de estudio. En una ficha de registro personal detallé el nombre del informante, su edad, la relación de parentesco con la persona enferma, la edad de éste, los años de evolución del proceso, cuál era el estado actual del afectado en cuanto a menor o mayor grado de dependencia⁸⁶, los

⁸⁶ Para valorar el nivel de dependencia de la persona enferma no utilicé ninguna escala específica de las habituales en el campo sociosanitario que clasifican cualitativamente los diferentes grados. Opté por anotar en la ficha la descripción y la percepción del familiar y, si era el caso, apuntar mis propias observaciones.

miembros que configuraban el núcleo familiar y el tipo de ayuda que se recibía tanto a nivel familiar como de fuentes ajenas.

Si bien es cierto que estos y otros muchos factores pueden operar en cada experiencia particular, en esta primera etapa del trabajo de campo, se detectaron algunos de mayor importancia, tales como la relación de parentesco entre la persona cuidadora y la receptora del cuidado y el tipo de ayuda que se recibía, un aspecto sobre el que incidían la mayoría de cuidadoras. A partir de aquí, para continuar con el trabajo de campo utilicé estos elementos a la hora de establecer unos perfiles o tipos familiares⁸⁷ con los que, basándome también en el principio etnográfico de la redundancia, continuaría de forma prioritaria mi investigación.

Algunos estudios (Gubrium, 1988; Shanas, 1979), indican el establecimiento de criterios prioritarios a la hora de definir la figura del cuidador principal. En el caso concreto del Alzheimer, cuando el enfermo está casado, entre el 30 y el 50% de los casos, es el cónyuge quien asume este papel. En ausencia del cónyuge, entre el 25 y el 30% de las situaciones, son los hijos, frecuentemente las hijas o las nueras, quienes se encargan de prestar la atención. En el resto de circunstancias, sería otro miembro de la familia el encargado de desempeñar dicho papel (Selmes y Antoine Selmes, 2003).

De acuerdo con ello, la relación de parentesco entre el cuidador principal y la persona con Alzheimer se ha entendido aquí en términos de su vinculación por matrimonio – esposa o esposo-, por descendencia – hija o hijo-, o por afinidad –nuera o yerno-. Respecto a la realidad etnográfica encontrada, indistintamente del lazo de parentesco que unía cuidador y receptor del cuidado, prevalecía el género femenino. Este factor, junto con aspectos ligados a sistemas de reciprocidad, de obligatoriedad moral o a factores emocionales y afectivos podían determinar los saberes y las prácticas entorno a la demencia de Alzheimer y la propia experiencia de cuidado.

La existencia o ausencia de cooperación en el cuidado del enfermo por parte de otros miembros de la familia, como podía ser el caso del cónyuge de la cuidadora principal, otros hermanos o descendientes directos del afectado, y la presencia o carencia de ayuda proveniente de sujetos o instituciones ajenas al grupo familiar, que en nuestro caso se traducían mayormente en la prestación de soporte por medio de cuidadores

⁸⁷ El planteamiento metodológico de tipos familiares –en términos de modelos- se retoma del estudio de Osorio (2001) sobre los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles.

más o menos especializados o de Centros de Día locales, los consideré como posibles elementos a tener en cuenta para el análisis de las representaciones y prácticas respecto a la enfermedad de Alzheimer.

A partir de aquí, se realizaron las combinaciones posibles de los factores priorizados y se establecieron doce tipologías en las cuales se seleccionó el informante de referencia con el que se continuaría las entrevistas en la segunda fase del trabajo de campo (Cuadro 4).

Cuadro 4: Tipologías y grupos familiares		
Tipo	Características	Nombre de referencia(*)
Tipo I	Cuidador por vinculación matrimonial Con ayuda familiar Con ayuda externa	Violeta (**) Margarita
Tipo II	Cuidador por vinculación matrimonial Con ayuda familiar Sin ayuda externa	Narciso (**)
Tipo III	Cuidador por vinculación matrimonial Sin ayuda familiar Con ayuda externa	Atzahara (**) Hortensia
Tipo IV	Cuidador por vinculación matrimonial Sin ayuda familiar Sin ayuda externa	Azucena (**) Roser
Tipo V	Cuidador por descendencia Con ayuda familiar Con ayuda externa	Verbena (**) Petunia y Romaní (**) Jacinta Rosa y Alegría
Tipo VI	Cuidador por descendencia Con ayuda familiar Sin ayuda externa	Begonia (**) Crisantema
Tipo VII	Cuidador por descendencia Sin ayuda familiar Con ayuda externa	Orquídea (**)
Tipo VIII	Cuidador por descendencia Sin ayuda familiar Sin ayuda externa	No hay referente
Tipo IX	Cuidador por afinidad Con ayuda familiar Con ayuda externa	No hay referente
Tipo X	Cuidador por afinidad Con ayuda familiar Sin ayuda externa	Camelia y Jacinto(**)
Tipo XI	Cuidador por afinidad Sin ayuda familiar Con ayuda externa	No hay referente
Tipo XII	Cuidador por afinidad Sin ayuda familiar Sin ayuda externa	No hay referente

Fuente: Entrevista en profundidad, Tarragona, 2002.

(*) Se identifica el grupo familiar con el nombre de la cuidadora.

(**) Se indica el grupo familiar con el que se trabajó de forma prioritaria.

Hubo modelos para los cuales existía más de un referente y otros para los que no se disponía de ningún representante. En total, prioritariamente, el trabajo de campo se continuó con nueve grupos familiares, haciendo hincapié en el hecho de que principalmente fueron las esposas, hijas o nueras de la persona con Alzheimer quienes facilitaron la información. Como se verá en el cuadro que viene a continuación, el mayor dominio de grupos en la tipología V hizo que determinase, para este caso, la selección de dos cuidadoras. De forma secundaria, en el transcurso de todo el trabajo de campo, también se mantuvo el contacto y el seguimiento con las seis familias restantes. Al definir la selección de los informantes de la investigación se dio por concluida la primera etapa del trabajo de campo.

Los encuentros cara a cara con las cuidadoras, y la observación en los domicilios se reanudaron en octubre del 2002, iniciándose así la segunda fase del trabajo de campo que concluiría en abril del 2003. En estos siete meses, las entrevistas fueron transformándose progresivamente hacia un estilo más semi-estructurado y focalizado en aspectos concretos o sobre los que se precisaba mayor claridad explicativa por parte de los familiares. Tal fue el caso de aquellas entrevistas especialmente programadas para tratar cuestiones relativas a la identidad y el reconocimiento como persona del sujeto con enfermedad de Alzheimer (Anexo nº 4). Nuevamente, todas las entrevistas, de entre hora y media y dos horas de duración, quedaron registradas en un magnetófono.

En estos momentos, también opté por realizar una observación participante, centrada en una intensa y activa escucha de los familiares, en dos nuevos escenarios no menos perpetuadores de un orden y una organización social que el domicilio: el grupo de ayuda mutua (GAM) de la Asociación y una unidad de diagnóstico de demencias que he denominado *La Rosaleda*.

El GAM, dirigido por la psicóloga de la Asociación, se reunía un día a la semana durante una hora y media aproximadamente. De forma habitual, en cada sesión participaban entre cinco y siete familiares, siendo excepcional el día en que asistieron dos y en el que acudieron once. Tomando como referencia el máximo número de asistentes al grupo, cabe señalar que a excepción de tres familiares, el resto participaban como informantes en este estudio. Además de la psicóloga, los familiares y, por supuesto, en aquellos momentos yo, en el grupo generalmente se contaba con la presencia del esposo enfermo de una de las cuidadoras.

Durante los seis meses –de noviembre a abril del 2003- que duró la observación pude realizar un seguimiento más continuado de las vivencias familiares y obtener así información más reciente sobre la cotidianidad de la experiencia con el Alzheimer. Por otro lado, esta técnica me permitió vivir de muy cerca las interacciones y el intercambio de información y comunicación entre los familiares, entre estos y la profesional, y, entre todos con la persona enferma.

En el último mes de observación participante en el GAM⁸⁸ se recogió información a partir de unas entrevistas grupales al estilo de un grupo focal, con lo que se pudo seguir aprendiendo más sobre la forma en que las cuidadoras hablaban de sus experiencias. Previamente a cada sesión había realizado una selección de temas a tratar que posteriormente se flexibilizaba tomando como base el desarrollo del debate entre las participantes. Los encuentros fueron grabados en magnetófono, y en un rotafolios y en mi cuaderno de notas iba apuntando aquellos aspectos que resaltaban las cuidadoras a lo largo de la discusión y que permitían una síntesis de las ideas y temas debatidos.

Entre las diferentes cuestiones tratadas en el contexto del grupo se destacó el significado que para ellas suponía tener en casa un familiar con Alzheimer. Este debate derivó hacia otros temas tales como la identificación de sentimientos que genera esta experiencia, de entre los cuales se remarcó y se priorizó una discusión entorno al sentimiento de impotencia ante la enfermedad y sus consecuencias. La dialéctica que se estableció alrededor de esta vivencia concluyó resaltando la idea del “amor” como una de las claves para cuidar en el proceso de la enfermedad de Alzheimer. En síntesis, el trabajo con el grupo focal generó ricas y productivas discusiones entre las cuidadoras acerca de sus actitudes, creencias y comportamientos.

En *La Rosaleda*, la observación se realizó de forma intensiva, los martes y miércoles⁸⁹, durante cuatro semanas entre febrero y marzo del 2003. En este contexto quise

⁸⁸ En su trabajo sobre los GAMs y las Asociaciones de personas afectadas Canals (2002) deja buena constancia de que en un GAM el observador nunca llega a ser realmente participante, ya que tal condición viene dada solamente por el hecho de compartir el mismo problema. Sin embargo, aunque yo no cumplía tal requisito, la naturalidad con la que los familiares me aceptaban en el grupo así como la confianza y la espontaneidad con la que relataban sus vivencias hicieron que yo me sintiera participante de tales experiencias. Además, aunque quedaba claro mi papel como investigadora y como observadora, mi cualidad como enfermera determinó que en repetidas ocasiones, por la fuerza que suponía la unión del grupo, tuviera que implicarme algo más de lo que tal vez se me había demandado por los familiares en los domicilios.

⁸⁹ Estos eran los días de la semana en que los profesionales realizaban las visitas en la Unidad. El resto de días se desplazaban a los espacios de otra Unidad en una localidad próxima.

prestar especial atención al cómo y cuándo se producía el acceso de los familiares a los especialistas, es decir, de qué manera se originaba y desarrollaba el itinerario terapéutico. A partir de aquí, me interesaba percibir las demandas que expresaban a los profesionales y las interacciones y transacciones que se producían en las diferentes consultas con los especialistas⁹⁰. La oportunidad que me brindaba este momento del trabajo de campo me permitió recabar información respecto a la construcción biomédica del Alzheimer, la cual ha resultado especialmente provechosa para articular con la construcción de los propios familiares y analizar aspectos relacionados con la representación de la demencia como una “pérdida del ser”.

Mi familiaridad con el mundo de la salud facilitó mi “puesta en escena” en *La Rosaleda*. En la mayoría de ocasiones, cuando el profesional me presentaba a los familiares o les hacía notar a estos mi presencia lo hacía en calidad de una enfermera que estaba allí unos días colaborando. Y de hecho así sentí que fui considerada a lo largo de aquellas semanas⁹¹. Sin embargo, en ningún momento oculté mi papel de antropóloga social y, desde un principio expliqué mis propósitos e intereses⁹². A pesar de ello, la mayoría de los especialistas adoptaron un papel pedagógico conmigo, utilizando un lenguaje propio de la jerga científico-médica que, aunque supuestamente conocido, no siempre resultaba comprensible. Mostraban insistencia en explicarme el procedimiento habitual de las visitas, las pruebas diagnósticas que solicitaban, cuáles eran los hallazgos clínicos, qué diferencias existían entre una “demencia tipo Alzheimer”, una “demencia por enfermedad de Parkinson” o una “demencia por cuerpos de Lewy”⁹³ o porqué se determinaba la prescripción de un fármaco u otro, supongo que pensando que estos y otros aspectos clínicos relacionados eran mi verdadero foco de interés. Sospecho que esta disposición contribuyó a que nadie se

⁹⁰ En *La Rosaleda*, el equipo estaba compuesto por tres neurólogos (uno de los cuales en aquel momento era sustituto), una neuropsicóloga, una trabajadora social y una enfermera, además del personal administrativo y una técnica encargada de la estadística del servicio.

⁹¹ Mi papel como “enfermera colaboradora” quedó reforzado incluso solicitándome, en algún momento, participación en la toma de constantes vitales de los enfermos.

⁹² Para mí era importante remarcar la diferencia de la aproximación antropológica con respecto a la que podía realizar únicamente como enfermera. Si bien, entre enfermería y antropología podríamos hablar de cierta “alianza natural” (Dougherty y Tripp-Reimer, 1985; Mulhall, 1996), en esta ocasión, opuestamente a lo que algunas colegas puedan llegar a pensar, el método etnográfico me aportaría una mayor profundidad en el análisis del problema al colocar más peso en los elementos socioculturales. Así mismo, me permitiría cultivar aquella curiosidad por lo nuevo y extraño.

Como no es intención entrar aquí a revisar las diferencias entre la aproximación antropológica y la enfermera remitiré al lector interesado a algunas lecturas en las que se plantea dicho debate y en las que puede encontrar referencias al doble rol del investigador resultante de su formación académica en una ciencia sanitaria y en antropología. En este sentido, considero un referente el trabajo de Comelles (1989). Otros trabajos, así mismo interesantes, son entre otros: Heras (2002), Martorell (2001) y Van Dongen (1998).

⁹³ El afán pedagógico era tal que, en este caso concreto, en el reverso de una hoja en la que podían anotar a los familiares la pauta farmacológica a seguir, el neurólogo me dibujó un esquema anotando los elementos que diferenciaban estos tres tipos de demencia.

cuestionase o se interesase por mi constante toma de notas⁹⁴ y permitió un funcionamiento totalmente “natural” por parte de todos los profesionales y familiares.

Esta misma actitud pedagógica, y tal vez recordando mi verdadera posición como antropóloga, favoreció que en alguna ocasión, especialmente por parte de los neurólogos, se me llamase la atención respecto a lo que consideraban un “caso heavy” o un “caso chulo”⁹⁵, o incluso, en el caso de un señor andaluz que expresaba tener la sensación constante de ser picado por mosquitos, me hablasen de “síntomas transculturales”.

Al finalizar las cuatro semanas había completado el recorrido habitual de cualquier enfermo y familiar o acompañante en esta unidad de diagnóstico y seguimiento de la demencia y trastornos asociados. Había presenciado las visitas con la neuropsicóloga y con los tres neurólogos, estuve con la trabajadora social observando cómo se resolvían cuestiones relacionadas con el ingreso del enfermo en una institución o con la necesidad de una silla de ruedas, y, acompañé a la enfermera en la realización de los electroencefalogramas. Además, viví las incomodidades por las nuevas instalaciones de la red informática en la Unidad o la suspensión de las visitas por inundación del edificio a consecuencia de fuertes lluvias. Realmente, en su globalidad esta experiencia resultó breve pero intensa.

La recopilación de datos a lo largo de las dos fases del trabajo de campo se ha enriquecido y completado con información obtenida de varias fuentes documentales. En primer lugar, se ha realizado un análisis sistemático de noticias publicadas en prensa desde 1993 hasta el año 2003⁹⁶. No se puede obviar que los medios de comunicación son uno de los principales canales de difusión de representaciones

⁹⁴ La preocupación de los profesionales, especialmente del jefe de la Unidad, era saber si “conseguía lo que quería”. Con este propósito, y para que pudiera completar mis anotaciones, no dudaban en mostrarme si así lo consideraban necesario, lo que ellos mismos anotaban en el informe clínico durante el transcurso de la visita.

⁹⁵ El etiquetaje de “heavy” o “chulo” se utilizó en situaciones familiares en las que, por ejemplo, podía haber desavenencias entre algunos miembros, o los comportamientos del enfermo respondían a una “clara y florida evidencia de la demencia”.

⁹⁶ El análisis de prensa sobre información de la enfermedad de Alzheimer se hace a partir de las noticias publicadas en ocho periódicos de información general de venta en Tarragona (ABC, Avui, Diari de Tarragona, El Mundo, El País, El Periódico, El Punt y La Vanguardia) y en una revista publicitaria de difusión local (El Claxón).

A pesar de que todavía hoy sigo compilando recortes de los diarios, tomé el 2003 como el último año de recogida por coincidir con el final de mi trabajo de campo. No obstante, en esta investigación, cuando ha sido preciso he hecho referencia a noticias posteriores a esta fecha.

sociales, y en este caso concreto, una excelente fuente que proyecta una determinada concepción e imagen sobre la demencia de Alzheimer⁹⁷.

Los recortes de prensa compilados a lo largo de estos años se han organizado y clasificado en dos bases de datos. En la primera se han ordenado los artículos por fecha de publicación y autor pudiéndose por un lado, observar la correlación existente entre el aumento del conocimiento científico y médico sobre la enfermedad y la difusión social de las noticias. Y, por otro lado, se ha comprobado el período del año en que se incrementa la divulgación sobre la demencia de Alzheimer que coincide con fechas cercanas al 21 de septiembre, Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer.

En la segunda base de datos (Anexo nº 5) se han clasificado y computado los artículos en base a las temáticas específicas siguientes:

- a) *Experiencias personales*: en este grupo se han incluido relatos de enfermos o familiares respecto a sus vivencias, y algunos que se refieren al anuncio público de la enfermedad padecida por personajes famosos.
- b) *Ciencia, investigación y medicina*: incluye, entre otros, artículos que ofrecen datos epidemiológicos, que tratan sobre la causalidad de la demencia, el diagnóstico y el uso de las tecnologías, o los que abordan nuevos hallazgos terapéuticos. En este caso, se han diferenciado aquellas noticias escritas por periodistas o agencias de información de las firmadas por especialistas.
- c) *Asociaciones*: la difusión de las actividades e iniciativas que realizan las Asociaciones de Familiares de Alzheimer han quedado recogidas en esta sección.
- d) *Recursos de apoyo y atención sociosanitaria*: en este apartado se han agrupado recortes periodísticos que se refieren a iniciativas sociales, de creación de servicios de atención o de apoyo para enfermos y familiares y, algunos referidos al gasto social y sanitario que representa el Alzheimer.
- e) *Breves y Cartas de los lectores*: en este último apartado se han compilado noticias cortas de temáticas diversas y cartas firmadas por familiares que, mayoritariamente agradecen o denuncian la atención social

⁹⁷ El papel que los medios de comunicación tiene en la producción de representaciones culturales y en la construcción de la realidad social ha sido analizado por otros autores. A título de ejemplo, sirva el trabajo realizado por Comas d'Argemir (2008) sobre la contribución de los mass media en la construcción de la imagen y las identidades en relación a las mujeres y los inmigrantes.

y sanitaria o, que reclaman sensibilización social y mayor número de recursos para los afectados.

En segundo lugar, para analizar las representaciones e imágenes asociadas a la demencia de Alzheimer también ha sido útil el contenido de folletos, boletines, revistas y material diverso divulgado por Asociaciones o GAMs. A este respecto no he considerado tan importante la acotación del área geográfica a investigar como el objeto de estudio, por lo que a efectos prácticos y logísticos he accedido a la documentación que por diferentes vías ha podido llegar a mis manos. En este sentido, por ejemplo, me ha resultado útil la asistencia a Jornadas y Congresos⁹⁸ en los cuales se instalaban estands de entidades diversas relacionadas con el Alzheimer, o mi participación como conferenciante en actos organizados por diversas Asociaciones nacionales, financiados por el programa específico destinado al Alzheimer que gestiona la Fundació "La Caixa"⁹⁹.

En esta misma línea, en último lugar, la lectura de cuentos, relatos o novelas¹⁰⁰, el uso de documentos visuales tales como películas o documentales¹⁰¹, y el acceso a páginas web¹⁰² han facilitado una rica información sobre las imágenes entorno a la enfermedad de Alzheimer en su proyección social.

⁹⁸ De aquellos en los que he asistido y participado resaltaría la *I Conferencia Nacional Alzheimer* (Pamplona, noviembre 1997); *I Jornades Catalanes Malaltia d'Alzheimer* (Tarragona, noviembre 2000); *18th International Conference of Alzheimer's Disease International/ III Conferencia Nacional Alzheimer* (Barcelona, octubre 2002), entre otros.

⁹⁹ A este respecto, remarcaría mi intervención en Lorca (Murcia, octubre 2001), Caudete (Albacete, mayo 2002), y Almansa (Alicante, abril 2003). Estas intervenciones también fueron fructíferas porque además me permitían dialogar con los asistentes, en su mayoría familiares de personas con Alzheimer.

¹⁰⁰ En relación con los cuentos infantiles han resultado útiles los editados por la Fundació "La Caixa" (Albanell, 1998; Arànega, 1998; Carbó y Capdevila, 1998; Carbó, 1998a y 1998b; e, Infante, 1999). Entre los relatos y novelas se pueden destacar: Alós (2005), Avadian (2002), Bayley (1999), Duocastella (1998), Friel (1995), Landerreche (1994), Retuerto (2003), Ronsac (1994) y Sánchez-Mústich (2002).

¹⁰¹ En este grupo de fuentes se ha contado con material de televisión, cine y de laboratorios farmacológicos que han editado cintas de vídeo. Desgraciadamente, de algunas películas y documentales emitidos en televisión no se disponen datos relativos a la dirección o a la fecha de retransmisión. Me refiero, por ejemplo a la película titulada *Aún te acuerdas del amor*, o al documental proyectado en TV3 (canal catalán) *Alzheimer: Vivències d'una filla*. Otros documentales son: *Alzheimer* (Programa Entre línies, TV3, 20 de septiembre de 1999), y *El misterio del Alzheimer* (Programa Documentos TV, TV2, 23 de septiembre de 1999).

De la pantalla grande, se pueden resaltar los estrenos de *El hijo de la novia* del argentino Juan Jose Campanella (2002), y el film *Iris* de Richard Eyre (2002).

Entre los vídeos de los laboratorios se encuentran *La Enfermedad de Alzheimer, entorno familiar* de Bayer; y, *La problemática del cuidador* de Pfizer.

¹⁰² No cabe duda que el mundo de la red ofrece amplia y diversa información. Con el objeto de optimizar la búsqueda establecí un límite entre lo macro y lo micro que permitiera una selección de webs más o menos representativas en el campo del Alzheimer. Navegando a través de Asociaciones, Hospitales, Centros de educación y de investigación, organizaciones e instituciones varias, finalmente opté por las URLs siguientes: www.alz.co.uk (web de Alzheimer's Disease International, escrita en inglés y con conexiones a otras páginas en varios idiomas, incluido el español); www.alzheimer-europe.org (página de Alzheimer Europe, escrita en español y seis idiomas europeos facilita información sobre los 27 países europeos miembros de Alzheimer Europe); <http://alzheimer.rediris.es> (Alzheimer España es la web interactiva más completa en castellano); www.ceafa.org (página de la Confederación Española de

No me gustaría acabar este apartado sobre mi trabajo de campo sin rendir un modesto homenaje a algunas personas que durante ese tiempo tuvieron que despedir a sus seres queridos con Alzheimer. El hecho de la muerte física no fue un aspecto que inicialmente me propusiera trabajar en esta investigación¹⁰³, pero no por ello significaba que no fuera a estar presente o que pudiera pasar inadvertida. De hecho, en el transcurso del trabajo de campo fueron varios los afectados por la demencia que fallecieron.

Tras siete años de enfermedad, a punto de cumplir 65, el primero en fallecer fue Julián, el esposo de Margarita, a quien entrevisté por primera vez el 29 de enero del 2002. Aquel día, Margarita recordó conmigo aquellos “*mesos horrorosos*” del principio en los que “*van desaparèixer el cèntims de casa*¹⁰⁴ o *la policia el portava* [se refiere a su esposo] *perque s’havia perdut*”. Confesaba que en algún momento se había planteado la posibilidad de donar el cerebro de su marido a la ciencia, aspecto sobre el cual en aquellos instantes dudaba. Asimismo, remarcaba la fortaleza física de Julián, circunstancia que además venía reforzada por los comentarios que había realizado el médico quince días antes: “*Julián no està per morir-se, té un cor molt fort*”. Sin embargo, su corazón dejó de latir a primera hora de la mañana un frío 11 de febrero. Habían transcurrido doce días desde nuestra primera conversación, en la que Margarita no podía apenas imaginar que el final estaba tan próximo. Nuestro contacto finalizó días posteriores tras un par de llamadas telefónicas en las que pudimos charlar brevemente sobre lo sucedido.

En octubre de ese mismo año falleció de forma súbita, pero tranquila, la madre de Crisantema. Posteriormente, dejarían esta vida los esposos de Roser, Azucena y Atzahara. Todas estas muertes, en mayor o menor medida, eran esperadas por los familiares, algunos incluso habían verbalizado sus deseos de que llegara el final. Sin embargo, para todos llegó a suponer un suceso para el que no se acababa de estar preparado y al que no era fácil enfrentarse.

Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias); www.alzheimercatalunya.org (si bien esta no se corresponde con una entidad que agrupe a las diferentes asociaciones catalanas, sirve como muestra de lo que se puede encontrar en el territorio catalán); y, finalmente, a falta de una web específica de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona, me remití a la consulta de la información incorporada en la web de la Federación de Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Catalunya: www.fafac.info/associacions.php.

¹⁰³ Precisamente, mi interés ha estado más dirigido hacia la “muerte social” de la persona con Alzheimer. Considero que las representaciones y las prácticas entorno a la muerte física del enfermo y la gestión de todo este proceso merecerían ser tratadas en una investigación aparte.

De este modo, estas experiencias me permitieron reflexionar respecto a cómo las personas podemos afrontar un final que inexorablemente acompaña a la enfermedad de Alzheimer. Junto a estas cinco mujeres que acompañaron a sus seres queridos en este trance, pude (re-)construir el sentido y las significaciones asociadas. Desde luego, como acabo de señalar unas líneas más arriba, todo esto requeriría ser tratado en otra investigación, pero en esta no puedo obviar que este acontecimiento sirvió, de alguna manera, para vivir más intensamente esa antropología producida a partir de la interacción humana a la que se refiere Schepher-Hughes (1997), y en la que se evidencia más a la persona que una es que a la antropóloga que se ha decidido ser.

Entendida la etnografía no sólo como un proceso científico sino también como un encuentro humano (Cátedra, 1988; Mallart, 1992), resulta difícil obviar la “parte mágica” del proceso de comunicación establecido entre el investigador y aquellas personas que han dejado una puerta abierta para indagar en sus vidas, en sus experiencias, en sus sentimientos. Es cierto, el trabajo del antropólogo acostumbra a dejar huella en estas personas, pero éstas también imprimen sus recuerdos en la vida del investigador.

Las mujeres y, en menor grado por su participación, los hombres que me han permitido con esta investigación *iniciarme* en la antropología supieron, sin saberlo, darme una enseñanza práctica y en el terreno de cómo la amistad y sensibilidad son claves necesarias para llevar a cabo el trabajo de campo. A la semana de la muerte de su esposo Roser me dio una lección muy clara.

Durante año y medio, ella había registrado pacientemente en dos libretas de media cuartilla, el día a día con su marido Fidel. En las libretas, una de color azul y la otra de color rojo, con poco respeto por la gramática y la ortografía, he podido leer, cumpliendo así aquel “deseo” que anotaba en mi diario el 5 de febrero del 2002, cuál era el estado de ánimo de Fidel cada mañana, si salía o no a pasear, si desayunaba o cuál era la medicación que tomaba. Su esposa realizaba todas estas anotaciones a diario para tenerlas de referente en la visita semestral con el neurólogo. He aquí una pequeña muestra de estos registros:

¹⁰⁴ En este caso, cuando la familia se percató del problema la cifra de dinero “desaparecida” ascendía a unos seis millones de pesetas. Margarita y sus hijos no acabaron de saber dónde habían sido gastados o invertidos estos dineros; su sospecha se centró en una organización religiosa que frecuentaba el enfermo.

Dimecres dia 4 juliol, el matí bastán despistat asmorsa be i es paseja sensa para dina bé després de diná esta bastán inquiet per comença el Centre de dia l'Onada a 2/4 de 5 está bastán tranquil ja u anirem baien.

Dijous dia 5 juliol, el matí despistat, asmorsa anem a la platja es paseija es cansa el Juan se cobidá a diná está mareixat no i anem a diná, bé fins a berená está tris se sen una merda i está molt avorrit i plora, está deprimit bol fe cosas pero no sap quinas cosa pot fet dina be no para de camina.

Divendres 6 juliol, despistat com sempre vol surti esmorsa i anem al Super Mercat, me juda a portá el carro cap al lliit diná bé ya está neguitos per que amb de na l'Onada allí sembla que estigui mes distret i creu una mica mes surtim i anem a la rambla a fé una horxata despres diu que está marajat i cuant arribem a casa ja no s'enrecorda supá i dormí.

El diario concluye el 7 de octubre de 2002, tres días antes del fallecimiento de Fidel. Una semana después tuve mi último encuentro con Roser, que de no haber sucedido, tal y como ella me comentó, aquel día las libretas hubieran acabado en la basura de manos de su hija. Sin embargo, por un momento Roser pensó que me podían ser de utilidad: *"A tú potser et serviran per algo, i així estaran en bones mans"*, fueron sus palabras mientras tendía las dos libretas hacia mí. Debo confesar que fue un momento especialmente emotivo para ambas. Ahora, en la distancia, aprecio el provechoso contenido de los diarios, pero más que éste su valor simbólico. Esta fue una importante muestra de amistad y confianza con la que de alguna manera me siento en deuda. Por eso hoy, cuando escribo estas líneas empiezo a sentir cumplido el compromiso adquirido con Roser y con el resto de familiares que aquí han participado. Sé que para ellos, que tanto y tanto han dedicado a sus seres queridos enfermos, *"la memoria del corazón es la más importante de todas"*.

4.3. Las voces de las que cuidan

A continuación voy a presentar a cada una de las cuidadoras a partir de quien obtuve las narrativas de sus experiencias en torno al proceso de Alzheimer de su familiar. De acuerdo con Kleinman y Kleinman (1995), como antropóloga formé parte de dichas vivencias en un tiempo y un lugar determinado, de manera que su descripción será un corte transversal en la cotidianeidad que todavía se encuentran inmersas.

La vida de estas cuidadoras es presentada en términos de un presente etnográfico construido a partir de los retazos de sus vivencias hasta abril del 2003, fecha en la que finalicé las entrevistas y el trabajo de campo. Aunque las cuidadoras no mostraron dificultad en aparecer en la investigación con su propio nombre, he preferido optar por utilizar uno ficticio, de modo que a cada una de ellas y de sus familiares he apodado con el nombre de una flor de los jardines mediterráneos y del sistema floral de Bach,

respectivamente. Asimismo, los nombres de las instituciones de cuidados que mencionan a lo largo de sus narrativas también han sido sustituidos por apelativos florales.

La secuencia expositiva que sigo para presentar a cada cuidadora está en relación a la tipología familiar a la que pertenece según ha quedado determinada en el cuadro anteriormente expuesto.

VIOLETA

Violeta es la tercera de las cuidadoras con la que contacté. Nuestro primer encuentro, en su propia casa, data del 31 de enero del 2002. Hija de padres vascos trasladados a Cataluña cuando ella contaba con ocho meses. Dice que no ha tenido *“una vida monòtona, va ser molt accidentada”* (05/04/02).

Es una señora de 72 años de edad, de tez blanca, alta y constitución delgada. De trato respetuoso y afable, demuestra confianza desde la primera entrevista. De hecho, a los tres meses de conocernos me confiaba ciertas preocupaciones personales y aspectos concernientes a la familia que, hasta ese momento, no había comentado ni a sus propios hijos. Siempre va bien arreglada y peinada, aunque refiere no tener ganas de comprarse ropa ni de ir a la peluquería.

Está casada con Saúco de 74 años de edad. De su matrimonio nacieron tres hijos. El mayor, neurólogo, está casado con una enfermera y tiene un hijo y una hija. El segundo es traumatólogo, está casado y sin descendencia. Un tercer hijo falleció hace dieciséis años a la edad de 29 como consecuencia de una hepatitis *“que no la va cuidar”*, dejando viuda y un hijo.

Desde el momento en que se casó, Violeta se destinó a cuidar de sus hijos y a las tareas domésticas. Era una mujer activa, hacía tapices, macramé *“...que em comprava un Burda i em feia una faldilla, i faig quadres i peixos, i es posàvem tots dos a la saleta del darrera i es posava, dos o tres ràdios, a vegades, i jo al seu costat fent ganxet, una colxa... I tenia una il·lusió, per fer una labor, tenia un armari ple de revistes, i començava una i, a lo millor em passava tres dies triant, després anar a comprar els fils... Tenies aquella activitat que era una il·lusió”* (05/04/02). Desde el momento en que diagnostican la enfermedad a su marido dejará de realizar estas actividades para dedicarse al cuidado de éste.

Saúco es ciego desde hace veintidós años, motivo por el cual tuvo que abandonar su trabajo como director de una entidad bancaria local. Según Violeta, su esposo era “*una bona persona, disponible, es donava molt als altres, molt generós, als pares els adorava, molt treballador. Era com a molt serio, no era una persona divertida (...) Era una persona seria i seca*” (03/04/03). Hace unos años empezó a contar chistes, a reír casi sin motivo, a hacer bromas a los amigos o a tener “salidas” poco habituales. Estos cambios de carácter se acompañaron de contestaciones agresivas a su esposa, de paseos nocturnos por la casa y micciones fuera del wáter.

El conocimiento médico de los hijos permite vaticinar con relativa prontitud el futuro desenlace. En septiembre de 1998, según consta en el informe médico, se le diagnosticó defecto cognitivo leve-moderado de predominio frontotemporal. Presentaba pérdida de memoria, discreta desorientación temporo-espacial y cierto cambio de carácter desde hacía unos meses. Tenía escasa conciencia de los defectos.

En el período del trabajo de campo, Saúco va en silla de ruedas, no reconoce a los familiares cercanos, tiene dificultades para levantarse de la cama, apenas habla y cuando lo hace no siempre se le entiende, mantiene la capacidad de masticar y deglutir aunque suele comer triturados, presenta incontinencia urinaria. Unas semanas antes de la primera entrevista con Violeta, había sufrido crisis de mioclonos¹⁰⁵ acompañadas de temblores y pérdida de estabilidad.

Violeta dispone de ayuda externa para el cuidado de su esposo durante unas horas al día (de nueve a once de la mañana y de cinco a diez de la noche). La participación de los hijos en el cuidado de Saúco es escasa puesto que “*ells tenen tots feina, els fills. Tenen una feina que és molt esclava*” (05/04/02). No obstante, su nuera enfermera ha sido la encargada de contactar con los cuidadores externos y enseñarles los cuidados básicos que ha necesitado su suegro (higiene, cambios posturales, cura de úlceras, cambio de apósitos, etc.). Puntualmente colabora en la atención cotidiana de Saúco.

Violeta es miembro de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona (AFAT) y procura acudir a las sesiones quincenales del Grupo de Ayuda Mutua de la entidad.

¹⁰⁵ El término se refiere a las contracciones y relajaciones intermitentes en un grupo de músculos.

En los últimos meses del trabajo de campo, Violeta refiere pérdida de apetito y de peso (6 Kg.):

I ara em fa perdre la gana a mi. A mi no em fa goig res. Jo, una amanida i un bistec a la planxa. (05/04/02).

No tinc ganas de menjar, no sé el que comprar ni que preparar. Preparo el seu triturat i li dono, però passem molta estona,... fins que es refreda. Després jo ja no tinc ganas de menjar i molts dies menjo el que ha deixat ell. (04/10/02).

Así mismo, en repetidas ocasiones manifiesta tener un bajo estado de ánimo y sentirse deprimida, para lo cual toma medicación. Esta situación va empeorando casi de forma paralela a la de su esposo. Finalmente, el agravamiento de la situación desencadena el ingreso de Saúco en un centro sociosanitario el mes de abril del 2003, una semana después de mi última entrevista con Violeta. A partir de ese momento seguimos el contacto vía telefónica. Saúco fallece en agosto de ese mismo año.

A parte de las numerosas horas de entrevistas, la amistad y la confianza de Violeta, le debo a ella mi bautizo como *la noia que escriu llibres sobre l'Alzheimer*. Así fue tal y como ella me presentó al nuevo cuidador de origen colombiano que participó de los cuidados de su esposo. Entre el diverso material que ella disponía sobre la enfermedad de Alzheimer se encontraba un manual del que soy autora¹⁰⁶.

NARCISO

A Narciso lo conocí a principios de mayo del 2002. Fue un cuidador al que busqué deliberadamente para formar parte del grupo de familiares como representante del género masculino. Es un hombre de 65 años de edad, nacido en Granada, algo calvo, con gafas y bajo de estatura. De trato amable y sencillo siempre tiene un café y unas pastas preparadas para acompañar nuestros encuentros.

En su tierra natal trabajó y cursó parte de los estudios de magisterio. Tras casarse el 8 de septiembre de 1964 y ganar unas oposiciones como funcionario de correos se trasladará con su esposa –a quien llamo Aspen- a Tarragona.

Yo mismo antes de solicitar esto de correos estuve en una sala de aceitunas allí pesando, sacando medidas siete años. Y aquí he estado en correos 36 años llevando todo lo que es el vestuario de todo el personal de toda la provincia y el

¹⁰⁶ Me refiero a: Martorell, A. (2000): *Manual de cuidatge en el procés d'Alzheimer*. Servei Lingüístic URV, Col·lecció EINA, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.

material de toda la provincia. Tenía que hacer los pedidos, primeramente a Madrid, luego a Barcelona. (03/05/02).

Reside, junto a su mujer de 60 años de edad, en un piso de propiedad situado a pocas calles del Mercado Central de la ciudad. La vivienda dispone de dos habitaciones, salita y comedor, cocina y baño. Está amueblada de forma sencilla y sin excesivo mobiliario. Narciso y su esposa no tienen hijos.

Como consecuencia de la enfermedad de su esposa, Narciso decide jubilarse a los 62 años. En el período del trabajo de campo cobraba una pensión aproximada de 140.000 pesetas.

Además de su trabajo en correos, Narciso ocupaba su tiempo leyendo, saliendo a pasear, a “echar la partida” con los amigos o yendo a la parcela que tiene a unos 20 kilómetros de la ciudad. Sin embargo, en los cuatro años anteriores al trabajo de campo, la realización de estas actividades estuvieron condicionadas a la enfermedad de Aspen.

Precisamente, alrededor de 1998, Aspen empezó a aquejar dolores cervicales para los que no encontraban explicación. En aquel entonces, su padre padecía la enfermedad de Alzheimer y ella participaba en su cuidado. Por su parte, Narciso empezó a observar ciertos descuidos relativos a las tareas domésticas que siempre había realizado su esposa, aparecían objetos cambiados de lugar, había desorden en la casa o a la comida le faltaba sal. El conjunto de la situación le hizo pensar que su mujer tenía una depresión. Sin embargo, una tomografía axial computerizada (TAC), un electroencefalograma y los antecedentes del padre permitieron revelar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.

Cuando realicé la primera entrevista a Narciso, Aspen precisaba ayuda para vestirse, realizar su propia higiene e ir al baño. No llevaba a cabo las tareas domésticas. Hablaba poco. Durante la noche dormía aunque ocasionalmente podía mostrarse agitada. Había mostrado comportamientos violentos hacia Narciso, llegando incluso a arrancarle la manga de su pijama.

Narciso cuenta con ayuda familiar para el cuidado de su esposa y para las tareas domésticas. Él se encarga de hacer las camas, preparar el desayuno y la comida. Su cuñada acude diariamente a casa para vestir y asear a su hermana, limpiar la casa, lavar, planchar y preparar la comida cuando es necesario. Por las tardes, suele salir a

pasear el matrimonio sólo o en compañía de la cuñada de Narciso. Estas rutinas se mantienen también durante los fines de semana aunque también, la madre de Aspen, una anciana de 84 años con déficit auditivo, está con su hija la tarde del sábado, que es aprovechada por Narciso para realizar una limpieza general de su casa.

A partir del verano del 2002 Narciso dispone también de una ayuda externa. De lunes a viernes, a primera hora de la mañana, acude una vecina que colabora levantando, llevando al baño y aseando a Aspen. De cinco a ocho de la tarde, una cuidadora, facilitada por el programa de respiro de la AFAT, sale a pasear con Aspen, tiempo que de nuevo es utilizado por Narciso en su beneficio:

[...] entonces cuando viene esta señora me voy muchos días a la parcela, un par de horas, algo así, y me entretengo, me relajo. En el campo y eso me relajo un poco. Es lo único que... Sí, pero otro hobby no. (16/01/03).

A pesar de intentar relajarse, en la última entrevista, Narciso refiere cierto cansancio y problemas de salud agudos relacionados con su bronquitis asmática. Así mismo, comenta que ha avanzado casi un millón de pesetas para una futura plaza de apartamento en una Residencia proyectada para su construcción en un pueblo muy cercano a Tarragona.

ATZAHARA

Atzahara fue la primera de las cuidadoras con quien contacté a mediados de enero de 2002. Nació en Constantí (Tarragona) hace 80 años en el seno de una familia sencilla. Tuvo otra hermana que murió a mediana edad a consecuencia de una intervención de corazón. Cuidó de su padre enfermo hasta que murió a la edad de 88 años.

Es una mujer presumida, siempre va bien vestida, con las uñas arregladas y pintadas, y los labios teñidos de carmín rojo. Alegre y cariñosa, casi siempre deja ir alguna sonrisa o carcajada. Ella misma lo dice, "*s'ha de riure per estar guapa, encara que surtin arruges. Total, a mi ja no se'm notará una més*". (25/11/02). A pesar de su avanzada edad puede considerarse una anciana sana, "*tot i que una mica atrotinada*". A consecuencia de una intervención en la rodilla y por la artrosis que padece camina apoyada en un bastón.

Atzahara trabajó como cuidadora en una guardería. Siempre le ha gustado mantenerse activa por lo que iba a gimnasio, realizaba yoga y natación. Así mismo, se

considera una mujer solidaria, anualmente viaja a Lourdes acompañando a un grupo de enfermos a través del grupo local de la Hospitalidad.

El 13 de enero de 1950 contrajo matrimonio con Elm, un mecánico amable y cariñoso con quien se instaló en un piso de alquiler en un barrio periférico de Tarragona. La pareja tuvo dos hijas, actualmente casadas y con descendencia. Atzahara tiene un total de cuatro nietas y un nieto de edades comprendidas entre los 17 y los 25 años.

La actitud ahorradora de Atzahara permitió a los esposos comprar un apartamento en Salou y un piso a las afueras de Tarragona, próximo al domicilio de su hija menor, y en el que residen en el momento actual. Esta nueva vivienda no disponía de calefacción hasta 1998. Está amueblada de forma clásica. Entre la decoración abundan los retratos familiares y algunas manualidades realizadas por Elm, entre las que resalta un *Tió* que, junto al pesebre, ornamenta la casa desde Navidad y hasta la Candelaria.

Los ingresos de la unidad familiar proceden de la pensión por jubilación de ambos cónyuges, ascendiendo a la cantidad de 200.000 pesetas aproximadamente.

A los 73 años de edad el esposo de Atzahara empezó a mostrar cambios de carácter. Su inquietud y nerviosismo habitual se agudizaron, se peleaba con los compañeros de petanca y su calidad en las manualidades se deterioró. En poco tiempo se le diagnosticó enfermedad de Alzheimer.

Desde finales de 1999, de lunes a sábado, durante la mañana y hasta las seis de la tarde, Elm acude al Centro de Día Los Naranjos. A partir de ese momento, Atzahara decide vender el apartamento para obtener unos ingresos extra que le permitan afrontar los gastos mensuales que supone este tipo de asistencia¹⁰⁷.

En un sentido pragmático, a excepción de la ayuda que recibe Atzahara por parte de su hija menor para acostar diariamente a Elm, no dispone de otro tipo de colaboración familiar. No obstante, ella justifica sobremanera la falta de apoyo por parte de sus hijas:

Ara, doncs, no poden portar res, ara no poden vindre a casa que tenen molta feina, perquè tenen que rentar, han de posar dues rentadores... (18/01/02).

¹⁰⁷ A título de ejemplo, el total de gastos durante el mes de octubre de 2002 en concepto de la asistencia ofrecida por el Centro de Día ascendió a 1164,40 euros. Esta cantidad puede variar mensualmente a razón del número variable de sábados que se hace uso del servicio.

Elles han de... Escolta!, la veritat, eh!, que la que viu aquí mateix prou feina té, prou feina té. L'altra pot anar una mica mes bé, però també té tres fills (...)
Comprenc que els diumenges elles tenen la seva obligació, i tenen l'obligació d'estar amb els seus homes i estar amb els seus fills i jo, ja m'estic aquí amb ell.
(13/11/02).

En septiembre de 2002, gracias a un programa de ayuda domiciliaria subvencionado por la AFAT, todos los domingos de 9,00 a 13,00 horas una cuidadora colaborará con Atzahara vistiendo, dando el desayuno y saliendo a pasear con Elm. A finales de mayo de 2003 Elm ingresa en una Residencia de la comarca. En julio de ese mismo año fallece.

Después de la muerte de Elm he paseado de forma fortuita con Atzahara cogida de mi brazo. Sigue alegre, risueña y con un aspecto físico bien cuidado. Ha dejado de acudir a la AFAT, de la que era socia, debido a su extrema dificultad para subir las escaleras del local en el que se encuentra ubicada la Asociación. Mantiene su colaboración con la Hospitalidad de Lourdes.

AZUCENA

Antes de nuestra primera entrevista el 21 de febrero de 2002, Azucena y yo habíamos tenido oportunidad de hablar en algún encuentro casual en el Mercado Central de Tarragona, cuando ambas acudíamos el viernes por la tarde a realizar la compra.

Cuando nos conocimos tenía 65 años de edad. Nació en Constantí, lugar en el que vivió durante varios años después de casada. Físicamente es una mujer de estatura baja y poco corpulenta. Es muy habladora, inquieta y algo nerviosa. Tiene cierta obsesión por la higiene y la limpieza, le incomodan los olores desagradables.

Jo, com que les pudors em fan molta angunia! Si vaig a una casa i fa pudor, no puc! La meva mare era molt neta, i doncs estic acostumada així. (30/10/02).

Azucena está casada con Honeysuckle de 72 años. Tiene dos hijas, la mayor separada, en el paro y con dos hijos adolescentes. La menor está casada y tiene dos hijos los cuales, a semanas alternas, comen en casa de su abuela Azucena después de que esta los vaya a buscar al colegio.

Azucena y su esposo viven en un piso de propiedad situado en la parte baja de la ciudad. La vivienda dispone de dos habitaciones pequeñas, un comedor, cocina y un

aseo, carece de calefacción. Está amueblada de forma modesta. Una de las habitaciones, bastante desordenada, está repleta de imágenes, figuras y postales de vírgenes. En la pared del pasillo de entrada a la casa cuelga un corazón de Jesús.

Los ingresos familiares provienen de la pensión de jubilación que cobra Honeysuckle como ex-obrero de la Tabacalera. Él era un hombre al que le gustaba leer y escribir poemas que recitaba en el Ateneo, entidad social y cultural de Tarragona. Sin embargo, hace ya un tiempo empezó a perder memoria. Cuando tenía 68 años le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer.

En febrero de 2002 Honeysuckle precisa ayuda para vestirse, lavarse y comer. Tiene comportamientos agresivos y se niega a ducharse. Asimismo, se orina con frecuencia por la casa o ensucia las paredes después de ir al aseo. Camina sin parar. Azucena se encarga del cuidado y la asistencia de su esposo sin recibir ayuda familiar.

D'aquí a tres o quatre anys doncs la meva filla ja no em necessitarà tant per la canalla, perquè ara, és clar, te de cinc i set anys, doncs ara em necessiten (...) Elles ja tenen prou feina per elles (...) Jo ja ho sé que tenen prou feina i no pots confiar (...) Ja et dic, més ajudar-les jo a elles que no pas elles a mi. (21/02/02).

A pesar de todo, cuenta con la colaboración de un cuñado, el consuegro y un amigo que van a pasear un rato con su marido. El mes de octubre del mismo año, Azucena percibe la ayuda de una señora cuatro horas a la semana a un coste de 1500 pesetas por hora.

Entre marzo y abril de 2003 mantuve varias conversaciones telefónicas con Azucena. Su esposo estaba muy agresivo, no hablaba ni caminaba, comía los alimentos triturados, no la reconocía y presentaba unas úlceras en ambas piernas que curaban las enfermeras del equipo de atención domiciliaria. Estaba pendiente de la adjudicación de un mes de descanso familiar en un centro sociosanitario de Tarragona. En abril, Honeysuckle ingresó de urgencias en una clínica de Reus. Al mes siguiente, una vez concedido el descanso familiar, fue trasladado al sociosanitario. Allí falleció en julio de 2003. Desde entonces apenas he vuelto a tener contacto con Azucena¹⁰⁸.

¹⁰⁸ Una de las últimas veces que coincidimos comprando en el Mercado fue la pasada víspera de la festividad de Todos los Santos. Azucena, aunque más envejecida, había mejorado su aspecto físico; observé que incluso había aumentando algunos kilos de peso. Como si el tiempo no hubiera pasado, esa tarde, estuvimos conversando sobre los panellets que planeaba preparar para sus nietos.

VERBENA

Verbena nació hace cuatro décadas en Cuenca. Es hija de un cocinero jubilado¹⁰⁹ de 79 años de edad y de una ama de casa de 74. Tuvo un hermano menor que murió a consecuencia de un accidente de moto que lo mantuvo durante varios meses en coma.

Ella tiene una incapacitación total a consecuencia de los problemas que padece en la cadera. Lleva prótesis, ha sido operada en repetidas ocasiones y está a la espera de otra intervención. Precisamente, en 1996, su situación física determinó su cese laboral como administrativa. Desde entonces percibe una pensión correspondiente al cien por ciento de su sueldo.

Verbena, influida por la educación materna, se considera una mujer con carácter liberal e independiente. Aunque ha tenido varias relaciones de pareja no le *“han salido bien”* (01/02/02). Está soltera.

Cuando hablamos por primera vez, hacía cinco meses que se había trasladado a un piso de su propiedad cercano a la vivienda de sus padres, con quienes había convivido hasta el momento. No obstante, debido a la enfermedad de su madre, Verbena acudía a diario a casa de sus padres y los fines de semana se quedaba con ellos.

En 1998, la madre de Verbena –a quien llamo Heather- fue diagnosticada de enfermedad de Alzheimer, después de un par de años que la familia hubiera observado en ella cambios conductuales.

En febrero de 2002, cuando empecé las entrevistas con Verbena, Heather caminaba sin dificultad, hablaba con fluidez aunque no era capaz de seguir una conversación, reconocía a los familiares cercanos pero no el entorno en el que había vivido durante 32 años. Tenía alucinaciones y dificultades en la coordinación de movimientos. Colaboraba en su higiene y era capaz de comer sola. No tenía capacidad para leer ni escribir. Hacía un año que una hermana había muerto a consecuencia de una enfermedad de Alzheimer de unos diez años de evolución.

¹⁰⁹ En febrero de 2002, el padre de Verbena cobraba una pensión por jubilación de 128.000 pesetas aproximadamente.

A los nueve meses de la primera entrevista con Verbena, el estado de su madre había evolucionado de forma desfavorable y relativamente rápida. Caminaba muy poco, había tenido períodos de agresividad y presentaba una acusada desorientación temporo-espacial.

Al finalizar el trabajo de campo, Heather era cuidada por su esposo quien contaba durante el día –de 9,00 a 13,00 horas- con la ayuda de una señora para la realización de las tareas domésticas. Por su parte, Verbena continuaba yendo a diario y los fines de semana a cuidar de su madre. Ella la bañaba o duchaba, la llevaba a la peluquería o a pasear, la estimulaba para hacer ejercicios de movilidad. Verbena pensaba seguir así mientras pudiera. Había solicitado varias ayudas económicas para cuidar de su madre pero todas le habían sido denegadas.

No he vuelto a ver a Verbena desde que finalicé el trabajo de campo. Sé que fue operada y que, en marzo del 2005 su madre había sido ingresada en una Residencia.

PETUNIA

La primera entrevista con Petunia, el 6 de febrero de 2002, fue una de las más largas que realicé en el transcurso del trabajo de campo. Por un lado, la voluntad manifiesta de Petunia para explicar su experiencia¹¹⁰ y, por otro lado, la participación de su esposo en la entrevista favorecieron el tiempo de dedicación. Los encuentros sucesivos, aunque su marido no estuvo presente, fueron igualmente largos.

Petunia es una mujer de 49 años, alta y corpulenta. Es la menor de cinco hermanos; una hermana, casada y con dos hijas vive en El Vendrell, otros dos hermanos residen en el barrio de La Canonja y, la última hermana, tiene su domicilio en Almería.

Petunia está casada y tiene tres hijos –dos chicos y una chica-, de los cuales, el segundo y la hija menor, conviven con ella y su marido. También forma parte de la unidad familiar la madre de Petunia –a quien voy a llamar Agrimonia- de 78 años de edad y un hermano oligofrénico de ésta que cuenta con 72 años. El hijo mayor del matrimonio come a diario en casa de sus padres. Así mismo, la suegra de Petunia, de

¹¹⁰ Petunia, una vez informada de la propuesta de mi investigación, fue una de las cuidadoras que llamó expresamente a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona para manifestar su interés en colaborar.

83 años, pasa todo el día con ellos en casa, desde media mañana hasta las seis o las siete de la tarde.

Hasta hace un año aproximadamente, Petunia trabajaba en un negocio propio de papelería y prensa que tuvo que cerrar a consecuencia de su invalidez por problemas en las piernas. Su esposo trabaja en una entidad bancaria. En términos económicos, Agrimonia aporta a la unidad familiar una pensión de 64.000 pesetas.

Desde hace veinte años, la familia vive en un piso de propiedad bien situado en el contexto de la ciudad. La vivienda es amplia y muy luminosa. En estos momentos, con el objeto de sustituir la bañera por un plato de ducha, tienen proyectadas reformas en el baño. Hace unos meses han pintado las paredes de todas las habitaciones.

Coincidiendo con la muerte del cónyuge hace quince años, la madre de Petunia empezó a padecer depresiones. Hace un año, tras observar en ella cambios conductuales fuera de lo habitual, pérdida de memoria y desorientación acusada, fue diagnosticada de enfermedad de Alzheimer. A partir de ese momento, ante el desentendimiento de sus hermanos/as, para poder supervisar más de cerca las acciones de Agrimonia y poder cuidar mejor de ella, Petunia decide trasladarla a su casa. Recientemente, una sentencia judicial le ha otorgado la tutela de su madre.

Agrimonia está desorientada en el tiempo y el espacio, reconoce a su hija aunque nunca nombra ni pregunta por el resto de sus hijos, tiene alucinaciones. Necesita ayuda para ir al baño, realizar la higiene y alimentarse. Lleva pañal durante el día y la noche. Aunque todavía mantiene cierta movilidad va en sillas de ruedas. Desde el momento del diagnóstico su deterioro ha sido relativamente rápido. De hecho, según manifiesta su hija se ha observado *“un baixón en qüestió de quatre mesos”*. (06/02/02).

Petunia se responsabiliza del cuidado de su madre aunque recibe ayuda de su esposo e hijos. El primero colabora ayudando a bañar o a levantar de la cama a su suegra. Así mismo, procura acompañarla y recogerla en coche del Centro de Día. De los nietos, la pequeña de trece años ayuda a poner el pañal a su abuela o a darle de comer.

Agrimonia asiste tres días a la semana, hasta las cuatro o las cinco, al Centro de Día El Nogal. Los otros dos días laborales acude al Centro de Día Los Naranjos. Cuando realicé la primera entrevista, Petunia estaba gestionando la solicitud de una plaza

concertada en este último centro. En enero de 2003 le fue adjudicada. Desde esa fecha, su madre asiste a diario al mismo Centro de Día desde las diez de la mañana hasta las seis de la tarde.

Cuando finalicé el trabajo de campo, la familia de Agrimonia, a la espera de recibir algún tipo de subvención económica, seguía con el proyecto de remodelación del baño, Petunia estaba embarcada en trámites jurídicos para reclamar colaboración económica de sus hermanos. A los pocos meses de nuestro último encuentro se había dado de baja de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona por desavenencias personales con el funcionamiento de la entidad.

BEGONIA

En febrero de 2002 realicé la primera entrevista a Begonia, una mujer de 44 años con un rostro que muestra cansancio. Aunque fue la única entrevista que mantuvimos, posteriormente continué conversando con ella en las sesiones de grupo focal.

La trayectoria de Begonia como cuidadora la considero algo diferente a la del resto de mujeres, tanto por su propia experiencia como por la situación en la que se encontraba su madre diagnosticada de enfermedad de Alzheimer desde hacía unos quince años. La vida de esta mujer ha estado significativamente marcada por el cuidado de la familia. Sus padres y una tía residían en el mismo barrio que ella, su marido y su hija. Esta proximidad, el hecho de ser hija única y los problemas de salud que padecían éstos favorecieron el que Begonia estuviera durante varios años "*involucrada absolutamente con ellos*". (07/02/02).

Su padre falleció a finales del 2000, a la edad de 86 años, diagnosticado de cáncer de próstata y una hidrocefalia cerebral. Durante los años precedentes a la muerte, Begonia había acudido, todas las mañanas y las tardes de la semana, al domicilio paterno para hacerse cargo de la asistencia que requerían su padre y su madre.

Paralelamente a las enfermedades de sus progenitores, en 1999, su esposo, como consecuencia de una parada cardíaca, sufre un accidente de coche que le produce una lesión cerebral de gran magnitud que, posteriormente se vio agravada por la detección de un tumor cerebral. La atención que requerían sus padres y su esposo obligó a que su propia hija tuviera que abandonar los estudios durante dos años y colaborase en los cuidados de la familia. El marido de Begonia murió en febrero del

2000. Desde entonces ella percibe una pensión de viudedad en virtud del trabajo que ejercía él como camarero.

Cuando conocí a esta mujer cuidadora, su hija de 20 años había reanudado los estudios y ella seguía con el cuidado de su madre de 84 años y de su tía de avanzada edad. La madre de Begonia, desde hacía cuatro años, permanecía en posición fetal sobre una cama con un colchón antiescaras y baranda de seguridad. Además de la enfermedad de Alzheimer padecía problemas respiratorios crónicos y dolores de espalda que eran tratados con parches de morfina. Falleció a finales del 2002.

Cuando escribo estas líneas, Begonia es miembro activo de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona. Colabora como cuidadora en el centro de respiro de la Asociación y se implica en tareas de gestión y administración de la entidad.

ORQUÍDEA

Orquídea fue una de las últimas cuidadoras con la que contacté a finales de febrero de 2002. Es una mujer de 45 años, de origen andaluz, delgada y de estatura media. Se autoconsidera de temperamento nervioso, habla deprisa, con cierto acento andaluz, y de forma muy expresiva a través del movimiento de sus manos.

Es la menor de tres hermanos. El mayor está casado y vive en Cerdanyola (Barcelona). Su otra hermana, a la que no ve desde hace cuatro años, reside con su familia en una barriada de Avilés (Asturias). Orquídea está soltera.

Hace 28 años que se trasladó con sus padres a un sexto piso de un bloque sin ascensor en el barrio de Sant Salvador (Tarragona)¹¹¹. La vivienda es de propiedad, tiene dos habitaciones, comedor, cocina y baño. No dispone de calefacción, aunque recientemente han instalado el gas ciudad en el edificio. El piso está amueblado de forma sencilla y sin demasiada pretensión por la estética. Hace escaso tiempo “*entró por primera vez en la casa*” una lavadora. Hasta la fecha, la madre de Orquídea, de 77 años, lavaba la ropa a mano.

¹¹¹ El padre de Orquídea falleció hace cuatro años afectado de una pulmonía. Desde entonces reside sola con su madre en el piso de Sant Salvador.

Orquídea lleva 23 años trabajando, desde las 9,30 hasta las 15,30 aproximadamente, como sirvienta de hogar. Sus actividades de ocio son algo escasas. Conversa con las vecinas, de las que siente recibir mucho apoyo, pasea por el barrio y cuida de su madre Holly diagnosticada de demencia tipo Alzheimer hace unos dos años.

Holly es la menor de diez hermanos, de los cuales, las dos únicas hermanas vivas que residen en Andalucía padecen también enfermedad de Alzheimer. Ella empezó a mostrar cierta desorientación espacial hace cuatro años, cuando su marido estaba ingresado en el Hospital por una pulmonía. Progresivamente fue apareciendo confusión temporal. Presenta alucinaciones, no reconoce a su hija como tal, ni en cuanto a la relación de parentesco ni por su nombre. Tiene dificultad para mantener una conversación. En las últimas semanas se ha mostrado algo violenta y agresiva con Orquídea a quien *“la última vez que me levantó, me quitó los botones de la bata y todo”* (28/02/02).

Se levanta y se sienta repetidas veces del sillón y, hasta hace unos seis meses, no cesaba de subir y bajar las escaleras del edificio. A pesar de cierto temblor parkinsoniano, Holly es capaz de asearse, vestirse y comer sola. Duerme sin dificultad.

Desde noviembre de 2001, durante la semana, su hija la lleva en autobús al Centro de Día Los Naranjos, en donde permanece de 9,00 a 16,30 horas que nuevamente viene a recogerla.

A excepción de la vigilancia de las vecinas Orquídea no cuenta con ningún otro tipo de ayuda para cuidar a su madre. Su hermano las visita una vez al mes o cada dos meses, y habla con ellas por teléfono cada semana.

Al finalizar el trabajo de campo, Holly se mantenía relativamente estable en la evolución de su enfermedad y continuaba acudiendo al Centro de Día.

CAMELIA

Mi primera entrevista con Camelia y su esposo Jacinto el 12 de febrero de 2002 duró algo más de dos horas y media. Ella es una mujer alta y corpulenta, muy temperamental. Él es un señor de estatura más baja, y que muestra un talante más tranquilo y sereno que su esposa. Ambos padecen una incapacitación total desde hace ocho y cinco años respectivamente, por problemas óseos en la espalda.

Camelia y Jacinto tienen un hermano más cada uno, que vive en otra localidad de Tarragona. Ellos viven en un piso de Valls con la madre de Jacinto de 83 años de edad. El único hijo del matrimonio se casó hace unos siete meses.

Hace tres años, la anciana *“va començar a fer boletes i tirar-les per darrera de la tauleta de nit, portar les calces brutes, aixecar el matalàs i amagar-les, o les fotia amb les calces netes sota el travesser del llençol”* (12/02/02). En el Hospital local le diagnosticaron demencia senil que al cabo de un año fue etiquetada de enfermedad de Alzheimer.

La suegra de Camelia está desorientada en el tiempo y el espacio, no reconoce en fotos al que fuera su marido y confunde a su hijo mayor con el menor. Camina y habla sin dificultad. Se viste sola aunque supervisada por la nuera quien también le ayuda en la higiene y la limpieza tras ir al baño. No es capaz de distinguir los gustos de los alimentos y hay que recordarle continuamente la ingesta de líquidos.

Camelia se encarga del cuidado básico de su suegra mientras Jacinto realiza más actividades de adaptación del entorno, como colocar una luz de seguridad en el pasillo o unas ruedas en la silla para facilitar los desplazamientos de su madre por la casa. Ella se siente molesta con sus cuñados porque no se implican ni colaboran en el cuidado de su suegra. Por su parte, su esposo justifica tal actitud porque su cuñada ya cuidó en su día de sus propios padres.

Estas diferencias de percepción entre Camelia y Jacinto son frecuentes en la vivencia actual. De hecho, incluso ante mi presencia, especialmente ella, recrimina a su esposo por la forma de actuar con su madre o por la manera de entender la situación. Camelia se muestra bastante enojada y nerviosa, manifiesta estar deprimida.

En noviembre de 2002 Camelia me solicitó una entrevista. Desde ese verano, después de que su madre fuera dada de alta del Hospital con un diagnóstico de demencia senil, se la había traído a vivir con ellos. La relación entre ambas parece un tanto irritable y tensa. Camelia tiene pendiente una conversación con su hermano para que se implique, a partir de ahora, en la atención de su madre. Desde febrero de 2003, la madre de Camelia acude a un Centro de Día mientras su suegra continúa en casa bajo su cuidado.

Las vidas de estas mujeres y estos hombres siguieron a partir de aquí. Con algunas cuidadoras aún mantengo contacto y con otras, el tiempo ha ido distanciando nuestra relación. No obstante, para mí, aunque sus recuerdos han quedado registrados en el magnetófono, en los diarios de campo, en las transcripciones, en el ordenador y en mi mente, el mejor de todos ellos permanece en mi corazón.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

RECORDANDO A LOS QUE NO PUEDEN RECORDAR

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

CAPÍTULO 5

EL ADIÓS MÁS LARGO: PREPARARSE PARA CUIDAR

Nos duele tanto separarnos porque nuestras almas están unidas. Es probable que siempre lo hayan estado y que siempre lo estén. Quizá hayamos vivido mil vidas antes que ésta y nos hayamos encontrado en cada una de ellas. Y hasta es posible que cada vez nos hayamos separado por los mismos motivos. Eso significa que este adiós es a un tiempo un adiós de diez mil años y un preludio de lo que vendrá. (Sparks, 1996: 124).

A partir de aquí, en este capítulo y sucesivos, veremos como desde el momento que el familiar inicia su andadura como cuidador de una persona con Alzheimer, la enfermedad entrará a formar parte de su mundo cotidiano. De forma retrospectiva (re-) construye los acontecimientos y vivencias que marcaron el inicio y el desarrollo de la enfermedad de su familiar.

Su trayectoria como cuidador podemos definirla a partir del itinerario diagnóstico y terapéutico establecido con la identificación de los primeros signos de anormalidad, la búsqueda de significados, el establecimiento de una categoría diagnóstica médica, las primeras reacciones al diagnóstico y la implantación terapéutica más inmediata tras la objetivación del diagnóstico clínico, incluyendo una valoración respecto a la (in-) eficacia de la prescripción médica. Estos aspectos son los que voy a analizar en el presente capítulo.

5.1. “Cuando yo noté algo”

Los primeros recuerdos que tienen los familiares sobre el inicio de la enfermedad de su pariente permiten vislumbrar sentimientos de negación ante un posible trastorno. La enfermedad no está declarada ni se ve a simple vista, pero las manifestaciones conductuales y del carácter de la persona permiten captar cierto estado de anormalidad y son los primeros indicios que hacen pensar en que la persona “no era ella” (Violeta, 31/01/02). La observación de tales comportamientos no adquiere una importancia como para permitir establecer una relación con un determinado trastorno patológico. De hecho, se piensa más en que son conductas normales asociadas con la edad de la persona.

Aunque lejos de pensar en una etiqueta diagnóstica, la percepción de estos cuidadores entorno a la relación que existe entre edad y pérdida de memoria resulta comprensible cuando desde la biomedicina se contempla una entidad nosológica específica –el DECAE- que permite definir el deterioro de la actividad cognoscitiva asociado al envejecimiento fisiológico (APA, 1995). En el transcurso de una conversación, Camelia y su esposo Jacinto señalan:

C: Fa un any que va començar. Ja tenia, però bueno no li fèiem cas.

J: Deies: `són coses de l'edat`, coses d'aquestes.

C: No s'enrecordava de les coses i detalls. De memòria no tenia però coneixia l'hora. Sí, com altre gent de la seva edat (Camelia y Jacinto, 12/02/02).

Atribuir la pérdida de memoria a la edad permite normalizar la situación y minimizar los síntomas y las conductas. Azucena no daba importancia a los olvidos de su esposo:

Ja fa uns dotze anys que tenia algo pero no li donava importància. S'oblidava de coses però no vaig pensar en una malaltia. Ell sempre llegia, escrivia, anava a l'Ateneu (...). Li vam donar Memorino¹¹² perquè vam dir que no tenia gaire importància. És després que va sortir als 68 anys.
(...) no li dones importància perquè penses que passarà. Veus, ara sí, perquè... però abans penses ara això li passarà. Es com jo, ara se m'oblida un nom i dius: ara no sé com es diu? Però després ja em ve. Per això, t'imagines que estava bé i no li dones importància. (Azucena, 21/02/02).

Antes que dar un significado a los comportamientos que tengan que ver con una enfermedad, el familiar busca explicaciones de todo tipo. En relación a su madre, Petunia comenta:

Quan el meu pare va morir li vam canviar els mobles, li vam fer tot nou perquè ella s'ho veies tot diferent. I no. I ara, quan es va posar malalt li vam tornar a canviar els mobles, li vam fer tot nou, diferents, perquè jo em pensava que lo que ella tenia és que no estava a gust a casa. No em pensava que ella estigués malalta de depressions o d'això de l'Alzheimer. Em pensava que no s'hi trobava bé a casa. (...) Però ella ja no estava bé, li era igual. (Petunia, 06/02/02).

Los comportamientos extraños de la persona, a menudo, son percibidos por agentes externos al grupo familiar y son puestos en duda por los más allegados, quienes tienden a no compartir la evidencia que los otros pretenden hacerle sentir. Para

¹¹² El *Memorino* pertenece al grupo terapéutico de los psicoestimulantes. Está indicado para síntomas de involución senil como la pérdida de memoria y las dificultades de aprendizaje. En base a esta última indicación, ha sido un medicamento utilizado por los estudiantes en fechas previas a los exámenes para facilitar el estudio. Actualmente, es un fármaco que ha causado baja en el listado general de medicamentos financiados por la Seguridad Social en España.

Narciso, era *“la gente de la calle que lo notaba más”* y cuando le comentaban *“Aspen tiene así unos comportamientos un poco raros, no son normal en ella”*, él asentía y los confirmaba pero finalmente sentía que *“será que me parezca a mí”* (03/05/02). Sentimientos similares fueron también expresados por Azucena, Atzahara y Begonia respecto a sus familiares. En todos estos casos, la puesta en alerta procedió de la red social.

Las sospechas de los familiares se van objetivando, reforzando y legitimando por parte de los profesionales, quienes aún no siendo especialistas, cuando ven los comportamientos de la persona sospechan de la existencia de algún tipo de trastorno. Orquídea me comentaba:

Yo es que lo he relacionado a raíz de que mi padre cayó enfermo. (...) A raíz de ahí noté yo que la cosa no funcionaba, porque, estuvo ingresado en Juan XXIII. Entonces yo le explicaba [a mi madre]: ‘de Juan XXIII, tu subes las escaleras, tiras aquella calle, luego giras otra, donde cogemos el autobús, es la avenida Andorra’. Dice: *‘janda! Pues si que me estas diciendo tú deprisa pocas calles. Yo no se me ir, yo no sé que...’*. A raíz de ahí, yo fui notando que la cosa no era como iba. Entonces yo le preguntaba ‘¿qué ha dicho la doctora?’, *‘Que no viene nadie, aquí no pasa nadie’*. Digo, bueno, porque yo sé que pasaba. Y luego, se lo comenté a la doctora. Digo: ‘mire, me he dado cuenta que, si me tiene que decir algo me lo digan a mí porque...’. Dice: *‘ya me he dado cuenta que tu madre no..., no coordina. Bueno, no es que no coordine bien. Bueno, sí. Ya me he dado cuenta que no está muy bien tu madre’*. Entonces ya, si le tenían que hacer algo me lo decían a mí. A raíz de ahí es cuando yo noté algo. (Orquídea, 28/02/02).

Ante estas sospechas la familia se vuelve más observadora y atenta a cualquier comportamiento y detalle que pueda suponer la evidencia de una enfermedad, llegando el momento en que se precisa ya una explicación del experto que justifique la situación.

Sin embargo, durante un tiempo, la pérdida de memoria será percibida como incierta y sin importancia, retrasando así la consulta con los profesionales e implicando un diagnóstico de la enfermedad cuando ya han transcurrido dos, tres o más años de evolución, lo que supondrá un retraso en la instauración de las posibles medidas terapéuticas. Respecto al tiempo que transcurre desde la aparición de los síntomas tempranos y el diagnóstico de la enfermedad, Nichols y Martindale-Adams (2006), en su estudio con 100 cuidadores de personas con Alzheimer, encontraron que alrededor del 29% de los enfermos fueron diagnosticados durante el primer año de aparición de los síntomas, el 37% alrededor de los dos años y el 34% estuvo de tres a diez años hasta ser diagnosticado. En nuestra investigación hemos constatado cómo algunos

familiares se refieren a la existencia de la enfermedad hasta doce años antes del diagnóstico. Así, el factor tiempo se convierte en una clave para la tipificación de la enfermedad y la condiciona.

El relato de Orquídea pone de manifiesto la posible relación que establece el familiar entre un acontecimiento vital y el desenlace de los primeros comportamientos significativos y por tanto de la enfermedad. Su caso no es aislado. En este sentido la contundencia expresiva de Petunia es relevante:

M^a Antonia: Creus que hi ha algun factor que li ha ajudat a desencadenar això o...?

Petunia: La malaltia? Sí.

M.A.: Alguna vivència o algun fet concret de la seva vida?

P: A veure, de fet això de que els seus fills la neguin jo crec que és molt dur, que un fill et negui. I de la manera que ha sigut, perquè a ella la van començar a negar no trucant-la, no venint a veure-la.

M.A.: Però això ja abans de la malaltia?

P: Abans d'estar malalta. Sí, ja fa al menys quinze anys d'aquesta història. Clar ella, abans preguntava '¿y tu hermano, qué sabes algo de él? ¿y tu hermana? Porqué no la llamas a ver cómo está. Y...'. Llavors ella anava a poc a poc, doncs això, fins que va arribar un dia que ja no et va preguntar, ja no va preguntar mes, ja no va dir..., res mes.

M.A.: Llavors penses que, potser, aquesta negació per part dels fills va ajudar a que ella desenvolupes aquesta malaltia?

P: Sí, sí. A veure, emotivament ella ha sigut una persona que ha tingut una vida molt dura. Després de la postguerra va ser dur per totes les persones que tenen setanta i pico d'anys ara, la vida no els hi ha sigut fàcil. Però dins que la vida no els hi ha sigut fàcil, ha sigut mes difícil per uns que per uns altres i ella, primer es va trobar que el seu home, el meu pare, era ferroviari, estava molt temps fora de casa i es quedava sola. Llavors després va fer la canalla, i la canalla es va fer gran. I ella es va trobar com que li marxaven tots de casa. Al marxar-li tots de casa ella no ho va assimilar que es casessin tots alhora, perquè es van casar cada dos anys un. I ella ja no va assimilar que ja no tenia ningú a casa. Allò que diuen del 'síndrome del nido vacío', doncs una mica li va passar.

Però després, això, d'alguna manera, es supleix quan la vas a veure, quan la truques, quan vas un dia a dinar, quan vas un dia a sopar, tot això del 'nido vacío' arriba un moment que ja no existeix perquè tornes una altre vegada a casa. Potser no igual però vas tornant. I ells dos no han tornat. Ells dos són els que no... i això a ella li ha fet mal. Jo estic convençuda que a ella li ha fet molt de mal. Fins al punt que he arribat a creure que si el meu germà i la meva germana la vinguessin a veure, o l'anessin a veure a l'hospital o aquí, a ella el mal li marxaria. (Petunia, 09/05/02).

Violeta y Camelia opinaron de forma similar y también con seguridad en las afirmaciones. Sin embargo, Jacinto, el esposo de esta última no era del mismo

parecer. En el desarrollo de una de las entrevistas se estableció el siguiente diálogo entre ambos:

Camelia: A més ella de petita les va passar molt canutes perquè es va quedar sense pare i sense mare als set anys, i el que la va fillar la va fer anar de minyona i...

Jacinto: Però això vols dir que te a veure algo?

C: Sí que te a veure algo! Tot te que veure. Després se li va morir un net de dinou anys, vull dir que és tot una mica. Ara és quan no l'anomena tant. Però en tres mesos va enterrar el net i després l'home, vull dir que... I les va passar... (...) Llavors ja fa deu anys que el seu fill, quan estava a Vilanova, ja va notar algo, alguna cosa, que se li cremava el cassó o... (...) També el seu marit era molt autoritari i mandón.

J: Però jo no sé si això te a veure?

C: Sí, Jacinto, sí. A la llarga tot surt!

J: No ho sé, no ho sé, perquè en temps de la guerra... doncs tots patirien d'això.

C: Però en temps de la guerra se li va morir el seu pare i la seva mare amb set anys. Si a tu t'acull una família per a fer-te de mare i no li va fer de mare sinó que li va fer a ella de minyona i que tenia que anar a buscar el menjar a les muntanyes, i ...

J: No ho sé, no ho sé si això li afecta, no ho sé jo. (Camelia y Jacinto, 12/02/02)

En sentido opuesto a estas cuidadoras se encuentra la valoración de Verbena quien considera que los sucesos vividos aunque puedan ser emocionalmente intensos – como la muerte de un hijo tras un largo coma-, no influyen en el desarrollo de una enfermedad de estas características, ya que:

hay mucha gente que ha tenido una vida buenísima, sin problemas ni nada y tienen Alzheimer. No creo que sean los problemas que hay en la vida. Tampoco pienso que pueda tener más Alzheimer una persona inculta que no sabe leer ni escribir, ni tiene un medio social, que una persona que tiene una carrera. No, porque también hay gente, incluso actores que tienen una vida de... El Juanjo Menéndez, y ¿quién más? Hay otro, ahora no me acuerdo, hay otro español. Pues estos, constantemente se tienen que aprender los guiones de memoria, y en cambio... (Verbena, 15/11/02).

Estas percepciones tienen que ver con dos racionalidades distintas. Una de ellas toma como referente la influencia que el contexto social ejerce en la persona. La otra, se aproxima más al saber biomédico según el cual todo el mundo está expuesto a padecer la enfermedad de Alzheimer, y ressignifica el deterioro mnésico, el cual ya es interpretado como un síntoma de anormalidad y no tanto un cambio fisiológico que tiene que ver con la edad.

Para la persona afectada la enfermedad no es visible ni sentida, y el hecho que otros intenten apuntarle una pequeña anomalía puede generarle enojo. Elm se mostró enfadado cuando su esposa Atzahara y su hija le hicieron notar la pérdida de un traje después de un viaje con un amigo. Este comportamiento inesperado fue para ambas el inicio de las sospechas.

(...) es va posar com un boig, 'què dius de traje, si jo no he tingut mai de traje. Ni mai a la vida. I a mi no m'has posat. Apa, que...' 'A què, que no has tingut mai traje?, si sempre anaves'. Però com un boig, 'Calleu, que esteu boges'. I ja ens va dir que estàvem boges, així mateix. (...) Això va ser el primer senyal del meu home que no anava bé. Però escolta'm, com un boig, que estàvem boges, que no havia tingut mai cap traje. (Atzahara, 18/01/02).

Con este caso concreto, como con otros narrados por más familiares, se pone de manifiesto la relatividad asociada al fenómeno del olvido. Mientras para unos y en otras circunstancias, la pérdida de un objeto puede significar un descuido sin mayor importancia, para otros, supone la expresión de un síntoma que señala la falta de memoria y apunta hacia un mal funcionamiento. Es sin embargo la resignificación de los hechos la que permite dar ese sentido al acontecimiento concreto ya que en el mismo momento en que sucede no necesariamente tiene el mismo significado. Al explicar su experiencia el familiar también otorga significado a los hechos.

Hemos ido viendo cómo un determinado acontecimiento es el que permite al cuidador evidenciar con mayor claridad las alteraciones de su pariente siendo a partir de ese momento cuando la enfermedad empieza a hacerse visible a sus ojos. Así, por ejemplo, Camelia se percató a raíz de un constipado de su suegra, Hortensia lo apreció con la muerte de su suegra y Orquídea lo sintió cuando su padre estuvo ingresado por una pulmonía. En este sentido, se puede decir que existe un punto de inflexión a partir del cual el familiar considera que se padecen ciertos síntomas anormales que inducen la sospecha de una enfermedad sobre la cual aún no se conocen con claridad los síntomas ni las consecuencias. De este modo, son estas experiencias subjetivas las que permiten hablar de un tipo de causalidad del trastorno, aunque se encuentren también, como vemos a continuación, otras explicaciones.

5.2. “Cuando no se podía aceptar lo que hacía”

La enfermedad de Alzheimer se inicia décadas antes de que se perciban los primeros síntomas, de tal modo que la persona puede permanecer asintomática durante tiempo. En estos términos, el Alzheimer se define como una enfermedad de comienzo

insidioso y con evolución lentamente progresiva (APA, 1995; Barquero y Payno, 2007; Carnero Pardo, 2007; Jiménez Escrig, 2007). Esta situación comporta que desde la identificación de los primeros indicios de anormalidad por parte del familiar hasta una mayor gravedad y visibilidad de los síntomas transcurra un tiempo variable, según los casos, pero que no suele ser inferior a los dos años. Generalmente, los cambios en la conducta o en el carácter de la persona para los que ya no se encuentran elementos justificativos se convierten en los signos de alarma para el familiar, quien empieza a sentir la existencia de alguna dolencia aunque no necesariamente sospeche en la enfermedad de Alzheimer.

Nichols y Martindale-Adams (2006), se han referido a esta situación como el “*momento decisivo*”, entendido como aquel instante de reconocimiento en que el familiar identifica los cambios o problemas de memoria de la persona como algo patológico, antes que como signos de un envejecimiento normal. Según los autores, este momento se corresponde con alguno de estos tres modelos: a) una crisis o un problema de seguridad para el enfermo o su entorno; b) se da la persistencia durante bastante tiempo de signos como cambios en la personalidad, pérdida de interés o habilidades, repetición de actos o falta de reconocimiento de los familiares; y, c) alguien externo a la familia reconoce el problema. En cualquier caso, el “*momento decisivo*” es el motor que impulsa al familiar la consulta con el profesional.

Para Petunia el “*momento decisivo*” se correspondió con el día en que su madre regresó sola en autobús desde casa de una hija, después de realizar varios viajes de ida y vuelta, y sin aparecer en la estación de autobuses donde ella y su esposo la estaban esperando desde hacia varias horas. A este acontecimiento se sumaron la detección de varios problemas en la cocina, en la gestión del dinero y en salidas fuera de lugar como la del aquel Año Nuevo en que preparó una gran fiesta después de enterrar a su hermano asesinado.

Quan vaig veure que ella barrejava el menjar, que no sabia què posava a l'olla, aquell dia ja vaig veure que... (...) Mentre bullia li va posar moltes coses i jo vaig veure que allò no anava. I vaig pensar, si això ho fa estan jo, el dia que esta sola què se jo el que posarà aquí (...) I després quan anava a comprar i no s'entenia amb els diners, i després comprava coses que no tenia sentit, anava a la farmàcia i prenia cremes per la cara, prenia cremes pels ulls, si ella no s'ha posat mai a la vida d'aquestes coses! Com és que ho prenia? (...) I després d'anar a comprar sabates, i que no l'anaven bé, que li queien, i que no, que no, que li va bé. Comprar sabates de taló, que ella mai a la vida ha pogut portar sabates de taló perquè té un guanete.

Coses així. I vam dir, però, però això (...) Jo ja m'ho pensava que allí hi havia alguna cosa.

Jo quan vaig notar que ella feia, que no es podia acceptar el que feia, era (...) el dia del enterro, va anar al mercat, va comprar per fer una sarsuela (...) I li dèiem, 'no, que no podem menjar'. Primera, ningú tenia ganes de fer festa, ningú tenia ganes de menjar, ningú tenia ganes de tota la festa que ella havia muntat. I tots deien: '*¿Qué le pasa a tu madre?*'. Tots notàvem que allò no era normal. I jo deia, com potser que ella no es doni compta que han vingut a un enterro d'un germà.

A partir d'aquí va ser quan vaig dir 'això no pot passar, això no pot passar perquè no és normal, no és normal.' (...) Llavors va ser quan jo vaig demanar la consulta per comentar. I de seguida va sortir, però ho devia portar de feia temps, segur. (Petunia, 09/05/02-06/02/02)

En una línia similar, Narciso y Orquídea explicaban su experiencia de la manera siguiente:

Pero bueno son esas cosas que dirás tú..., veías cosas raras, ella se olvidada de esto, de hacerte la comida, o echarle sal o no le echaba, o hacía unas costillas y las dejaba medio crudas... Pero ya vas observando, vas observando y un día u otro esto ya no... Entonces ya fue cuando decidimos de... el doctor ya le hizo pruebas y todo, y le hicieron... el scanner en la cabeza y ya como hay antecedentes en la familia pues dijeron esto es así, era... (Narciso, 16/01/03).

Porque yo ya veía que ya decía que yo no era su hija, que era su hermana; si era blanco y ella decía que era negro tenía que ser negro. Pues aquí la cosa no funciona. Luego fuimos dos años de vacaciones y los viajes fatal. Esto que vas a mitad de camino y, '*yo me bajo*', o... Me la llevé un año a Asturias y otro año fuimos a Andalucía y, '*si ahora me falta esto, si ahora me falta lo otro*'. Digo, esto la cosa no está bien. (Orquídea, 28/02/02).

A partir de aquí, el propio familiar inicia la consulta al especialista la mayoría de las veces derivado por otro profesional. En cualquier caso, la percepción de las alteraciones empieza a ser objetivada a través de las distintas pruebas que realiza el clínico. El diagnóstico de la demencia en general, y de la enfermedad de Alzheimer en particular, requiere una sistemática relativamente compleja que permita diferenciar entre las posibles formas clínicas y las causas. Habitualmente, para el diagnóstico, el especialista realiza una historia clínica detallada en la que un familiar suele confirmar las pérdidas. El examen se completa con una evaluación neuropsicológica y de las actividades funcionales de la vida diaria, un análisis de sangre, un electroencefalograma y pruebas de neuroimagen como la resonancia magnética. Si se considera preciso aún pueden llevarse a cabo otras pruebas complementarias o de neuroimagen más complejas o con determinación de marcadores genéticos o biológicos concretos. (Barquero y Payno, 2007; Jiménez Escrig, 2007).

No obstante, hasta llegar a la objetivación clínica, el familiar acude a distintos especialistas buscando durante un tiempo una explicación que le permita normalizar el problema. La esposa de Narciso, que aquejaba dolores de cabeza, fue visitada

previamente por un reumatólogo. Cuando los miembros de la familia interpretaron que lo que sucedía podía ser una depresión acudieron al neurólogo que actualmente realiza el seguimiento de la enferma, pero no sin antes ser visitada por otro especialista de la neurología del ámbito privado. Petunia, Atzahara, Azucena y Orquídea siguieron también un itinerario por varios clínicos, tanto de carácter público como privado.

Ya me fui al de cabecera, me empezó hacer análisis de todo; pero yo me cambié. Hay que decirlo, sino me cambio me parece que hubiera seguido tal cual. Cambié de médico. Yo tenía la doctora G. por la mañana, y ya le dije un día que me la mandara a un especialista, y me comentó ella que lo que tenía era un poco de demencia senil y que para eso no había nada. Y no me la mandó. (...) Entonces yo fui pasando un poco de tiempo y en el año dos mil fue cuando me cambié a este otro doctor. A él fui, le expliqué... Me costó un poquillo porque ya estaba muy saturado de gente, tuve que hablar con la supervisora, pero me pude cambiar (...) Me fui, estuve hablando con él, le hizo un test, le hizo análisis generales de todo, y luego ya, cuando vinieron todos los resultados, la sacaron normal menos, esto yo ya lo sabía, porque ella es diabética, ya hace muchos años que es diabética, pero bueno. Y cuando él le hizo el test, pues me dijo *'hay algo, pero esperaremos a los análisis y todo'*, porque le hicieron generales de todo. Salió todo bien. Entonces me la mandaron al doctor R., y es el que me la lleva¹¹³. (Orquídea, 20/02/02-02/12/02).

I ell que ho porti potser fa... lo menos fa dotze o quinze anys que ho deu portar. Ja va ser aquell metge que va morir, el Dr. L. que per la vista li va veure. Li va dir: *'què perd la memòria vostè?'* I dic, *'no, com em passa a mi a vegades que vas a buscar una cosa i no saps el què'*. Llavors li va donar el Memorino molt de temps.

Després vaig anar a Santa Tecla pagant. I li van fer unes proves, pagant. Perque jo li vaig demanar d'anar pel seguro però em va dir que em tocava allà a Joan XXIII, amb la Dra. E. I ja vaig anar, però la Dra. E. no em va agradar perquè ja li va fer les proves i va dir que el que tenia era això. Li van dir que li farien les proves i ja m'avisarien. Encara ho estic esperant. Però ella el que li va veure ja era això. Ja van dir, ja la trucarem, però llavors ja va ser que em vaig espavilar, i em vaig anar aquí, a on el doctor R. (Azucena, 30/10/02).

La mayoría de cuidadores siguen un itinerario similar entre diversos especialistas. Excepcionalmente, Violeta, al tener dos hijos médicos, acudió directamente al especialista.

Si nosaltres vam anar és perquè havíem detectat ja tantes coses que... Li van fer un dibuix i es va posar molt nerviós. Bé, doncs quan vam anar allà primer vam veure a R., i després a una psicòloga que li va fer un test i primer dir els números, després de cent a zero baixant de dos en dos, per exemple, i després de tres en tres, i fallar. I llavors ja. (Violeta, 05/04/02).

A través de la experiencia de estas cuidadoras hemos visto que el significado que para ellas va adquiriendo la anormalidad y los comportamientos de su familiar determina la

¹¹³El doctor R. al que se referiran varios familiares es el responsable de la Unidad de Diagnóstico La Rosaleda en la que realicé trabajo de campo.

toma de decisión respecto a la búsqueda de explicaciones por parte de profesionales. Como señala Orona (1990), cuando el comportamiento es lo suficientemente significativo y se percibe como grave el familiar se moviliza hacia la acción; en este caso, hacia la búsqueda de una explicación médica.

Los síntomas percibidos como anormales son designados por el familiar en función de su saber y de su relación previa con la persona enferma. Aunque no llega a establecer un diagnóstico su vivencia le permite identificar aquellos elementos que posteriormente serán útiles para que, conjuntamente con otras pruebas, el clínico oriente su diagnóstico.

El desconocimiento previo que la mayoría de familiares tienen sobre la enfermedad de Alzheimer influye en la reacción al recibir el diagnóstico. Algunos como Jacinto, confiesan “*quedarse igual*”, mientras su esposa Camelia siente que “*vaig reaccionar malament*”, y, otras, como Azucena, de entrada, lo aceptan bien porque era el inicio de la enfermedad, pero a medida que avanza manifiestan sensación de miedo y desesperanza por lo que sucede ya que en ese momento, en palabras de Narciso, “*se conoce el alcance de esto, lo que esto lleva consigo.*” (03/05/02).

Recibir la noticia del diagnóstico supone la vivencia de diversos sentimientos. Petunia experimentaba duda cuando percibía que su madre no siempre respondía a las expectativas esperadas en el desempeño de su rol como enferma de Alzheimer. Esta vivencia duró cierto tiempo hasta conseguir una evidencia que constataba el diagnóstico.

Una visita que vaig fer després li vaig dir si l'havia diagnosticat bé perquè ella no... Va dir: no pateixis perquè pot fer un baixón com pot estar molt de temps així. I efectivament va fer el baixón, i a partir d'aquí el que tenim és el que hi ha (...) Aquesta vegada sí, doncs que hi ha uns papers que ho diuen que hi ha aquesta malaltia pel mig. (Petunia, 03/01/03-09/05/02).

Varios familiares antes que escuchar una categoría clínica precisaban disponer de un documento que certificase el diagnóstico, aunque fuera de forma ininteligible e incomprensible. Para ellos éste representa un instrumento fidedigno con el que poder mostrar a otros la existencia de la enfermedad de su familiar y justificar así cualquier comportamiento anormal. En este sentido, en una de las entrevistas, Violeta me mostró el informe que ella disponía desde hacía unos cinco años para que pudiera verificar el trastorno de su esposo. Leí:

“Defecte cognitiu lleu moderat de predomini frontotemporal. Presenta pèrdua de memòria, discreta desorientació temporoespacial i cert canvi de caracter de fa uns mesos. Escasa consciència dels defectes. GDS-III¹¹⁴.” (Informe clínic, setembre de 1998).

En el momento del diagnóstico, en general, para los familiares, la enfermedad de Alzheimer resultó ser una total desconocida. Sin embargo, en algunos casos, el anuncio público de famosos que habían contraído la enfermedad, los medios de comunicación y la experiencia de otros familiares fueron las vías más comunes por las que se tenía alguna noticia de la existencia de esta enfermedad.

Nosaltres ens va venir com un nom xinó. No sabíem ni de que venia (...) És desconeguda aquesta malaltia. No, no la coneixia perquè tampoc hem tingut mai ningú a la família (...) De conèixer-la és d'ara. Nosaltres ens ha vingut. No sabia ni que existia. (Petunia, 06/02/02-09/05/02).

Es molt desconeguda (...) Però això d'Alzheimer em vaig enterar quan la Rita Hayworth i el Reagan. Això sí que em recordo que va sortir la seva senyora, del Reagan, i va anunciar a la nació, doncs que, l'havíem detectat això (...) I de la Rita Hayworth també, que la seva filla havia fet una institució, i també vaig veure alguna fotografia amb aquells pels com una bruixa i d'allò. I després la neta em va portar una revista que hi ha un article sobre aquesta malaltia que està molt bé: “El adios más largo”, l'adéu més llarg. (Violeta, 30/01/02).

Jo estava preparada. A vegades ja ho dic: has anat a agafar la malaltia pitjor. La seva mare també ho va ser, però la seva mare ja era gran. O sigui que això ja ho veia venir, ja estava preparada. Tinc també una amiga que la seva mare fa dotze anys que la tenen. (...) O sigui, sí, per la seva mare la coneixia. Però n'hi ha que no ho saben. (Azucena, 21/02/02).

Sí, pero lo que pasa, oías un nombre tan raro que no se te quedaba. ¿Qué clase de enfermedad? A lo mejor por la tele. Donde yo trabajo también la hija de ella, pues su suegra también tiene. O sea, ya la había oído nombrar. Pero aquello que a lo mejor, ¡joye! como el Parkinson. Ahora también se me queda porque también tiene algo. Pero son enfermedades, nombres tan raros, que no se te quedan. Ahora porque voy más de esto y se me quedan. Pero antes me decían, sí que lo oías, pero no se me quedaba tanto como ahora. (Orquídea, 28/02/02).

Tener el diagnóstico y empezar a conocer la enfermedad comporta una visibilización de la misma en toda persona que presenta el mínimo indicio de pérdida de memoria o algún comportamiento similar al del familiar. De esta manera, se prolonga la vivencia más allá de las puertas del entorno doméstico.

Cuando se ha certificado que la persona padece la enfermedad de Alzheimer, los familiares experimentan alivio al saber que el sujeto “no está boig” (Violeta, (30/01/02).

¹¹⁴Como vimos en un capítulo anterior, recordemos que las siglas GDS-III corresponden a uno de los siete grados de deterioro cognitivo y funcional identificados a partir de la Global Deterioration Scale – Functional Assessment Staging (Reisberg et al., 1982). En concreto, este nivel significa la existencia de un deterioro cognitivo leve compatible con enfermedad de Alzheimer incipiente.

La tipificación de la demencia, la etiqueta y la autoridad médicas legitiman los comportamientos extraños y favorecen la “comprensión” y la “normalización” de la situación. Como han señalado Lyman (1989) y Bond (1992), a partir de aquí, se obtiene un mayor sentido predictivo sobre la enfermedad y un mayor control de la situación.

Com no coneixies la malaltia i no sabies que aquestes malalties es podien donar, i podien passar, doncs ho acceptaves i ho anaves aguantant. Que tenia mal dia, doncs avui té mal dia. Que demà el dia no era tant dolent doncs anaves aguantant. Però era molt dur, eh, aquells dies... Ara no, ara no, ara ja està controlat. I ara ho portes, però llavors... Jo per mi era molt mes difícil abans que ara.
Si, ara et sents més tranquil·la. Jo si, jo si, perquè llavors ja em van donar un perquè. Aquest comportament és degut a això. Llavors deia, ara ja m'ho explico, perquè si haguéssim dit no és que no te res, a llavors si que hagués dit no ho entenc. Va ser acceptar lo que feia. Sempre s'ha acceptat tot lo que ha tingut. (Petunia, 06/02/02).

Todo y la “aceptación”, Petunia considera que la comprensión sólo se da entre aquellos que están a diario con la persona enferma, mientras los ajenos al círculo familiar no se pueden explicar que es lo que sucede.

Con la identificación de la enfermedad, el familiar desea saber el porqué de la misma, busca explicaciones respecto a su causalidad.

5.3. “No sé por qué la ha cogido”

La falta de conocimiento sobre la demencia y la incertidumbre sobre lo que sucede con la persona ha determinado el contacto con los servicios de salud en donde un profesional experto ha establecido un diagnóstico concreto. Algunos estudios (Marzanski, 2000; Robinson, Clare y Evans, 2005), muestran que recibir el diagnóstico formal no supone aumentar el conocimiento sobre la enfermedad, pues en general, los cuidadores se sienten insatisfechos y decepcionados con la información recibida, señalan recibir poca explicación del significado y las consecuencias del desorden y apreciarían tener más información respecto a los recursos formales potenciales a los que pueden acceder y sobre las implicaciones legales y económicas de la enfermedad.

La vivencia de falta de información que procura el profesional respecto a la enfermedad en el momento de su diagnóstico y durante el seguimiento ha sido relatada por los cuidadores. Orquídea expresa su queja:

Me la va controlando cada seis meses o así pues voy, me la mira, le hace preguntas, lo que sea, y me dice 'pues vuelve dentro de seis meses.' (...) Te pregunta, le dices, escribe y ya está (...) Te dice, te pregunta, escribe pero tampoco no te dice 'pues está muy avanzado. No está poco avanzado' o la encuentra así o no la encuentro (...) Y tampoco te explica 'Pues mira te ha dado un bajón', o no te ha dado un bajón. No te explica nada de estas cosas. (Orquídea, 28/02/02; 02/12/02).

Ante tal situación de falta de información, el cuidador se moviliza hacia su búsqueda para adquirir más conocimiento. A partir de aquí, se genera un mayor y mejor control de la situación y se procura que la enfermedad "no destorbi tot el teu entorn" (Petunia, 06/02/02). Aunque en términos generales los familiares manifiestan su necesidad de más información cuando reciben el diagnóstico formal del médico, algunos prefieren mantenerse en cierto nivel de ignorancia y otros, en cambio, muestran gran interés por aprender respecto a la enfermedad. Las vivencias de Orquídea, Petunia y su esposo ilustran las diversas situaciones.

¡Bah! Me da igual saber más o saber menos. Según vaya viniendo la cosa ya lo iré viendo. No me quiero romper más los cascos. Total ¿para qué?
Y tampoco he tenido aquí muchos libros, por que digo para qué, a lo mejor me los voy a leer y no me voy a enterar de mucho. O, a lo mejor, me voy a poner más nerviosa, me voy a poner peor. Pues mira, según vayan viniendo las cosa ya iré haciendo. A veces pienso que cuando menos sepas, vamos a decir, mejor. (Orquídea, 02/12/02).

Petunia: Ens ha interessat conèixer la malaltia, a fi i efecte de que el nostre desenvolupament diari fos més lleuger.

Julià: Enlloc de solucionar problemes sobre la marxa, abans d'esperar que el problema vingui, preguntar què és el que es pot fer. És una malaltia que la coneixes, que la saps que està, que l'has llegit, l'has vist, però vas una miqueta venut fins que no et toca. (...)

P: És el que diem, és una malaltia que l'has de conèixer molt. (...) I vam anar a Internet, vam buscar de que era. Vam trobar molta informació, moltíssima i llavors va ser també quan vam trobar l'Associació. (Petunia y Julià, 06/02/02).

Los recursos más utilizados por los familiares para indagar sobre la enfermedad y su evolución son Internet, los medios de comunicación y la Asociación de Familiares en las que también podemos encontrar algunos profesionales. Verbena, acudió a la Asociación al día siguiente de recibir el diagnóstico. A partir de este contacto manifiesta que se sintió aliviada y comprendida sobre todo cuando empezó a formar parte del grupo de ayuda mutua. Como ella sugiere, a partir de ese momento empiezas a encontrar alguien que "te comprende las vivencias. Y luego en las terapias oyes a uno, oyes a otro". No obstante, de regreso a su casa, sabe que "el problema te lo encuentras allí. El problema lo tienes, y los malos ratos no te cambia para nada,

aunque vayas a la Asociación (...) No te cambia, lo tienes ahí, pero el desahogarte es importante.” (01/02/02).

A través de estas fuentes el conocimiento médico llega hasta las familias. A partir de aquí, y con la experiencia del día a día, el familiar irá elaborando y construyendo su saber y sus variadas imágenes sobre la enfermedad.

5.3.1. “Personas seniles, no es esta enfermedad”

En el imaginario de algunos familiares, como Violeta y Narciso, se percibe la demencia senil y el Alzheimer como enfermedades independientes, en algún caso interpretando la demencia para los primeros momentos del deterioro y el Alzheimer para las fases más avanzadas, de forma que la primera estaría incluida en la segunda. Esta interpretación, que se corresponde con la del discurso biomédico dominante hasta la década de los 70 del siglo pasado, está reforzada por los mensajes que actualmente transmiten los profesionales:

Primer van dir demència senil, perquè ella la seva manera era... primer va començar a fer boletes i tirar-les per darrera de la tauleta de nit, portar les calces brutes, aixecar el matalàs i amagar-les, o les fotia amb les calces netes, sota el travesser del llençol, etc. (...) Això ja fa dos anys. Llavors quan li vaig dir al Dr. E., ara a l'agost, que s'amaga les calces i que ho amagava tot ja em va dir que anava més endavant i que li demanava l'Aricept¹¹⁵ pel setembre. I ara que vam anar fa un mes i ja em va donar el de deu (...) Ara el Dr. E. ja ho va dir que era malaltia d'Alzheimer però declarada. (Camelia, 12/02/02).

Senzillament em va dir que era diagnosticada com Alzheimer i jo li vaig preguntar que aquesta malaltia què era, que a ella li havien dit que era demència. Va dir que bueno, que era un tipus de demència però ella arribarà a oblidar-se de tot. (Petunia, 03/01/03).

A partir de estas explicaciones el esposo de Petunia establece su diferenciación entre ambas entidades nosológicas. Considera que hablar de demencia senil pertenece al pasado histórico de la enfermedad, siendo la enfermedad de Alzheimer una categoría diagnóstica contemporánea que designa el mismo proceso. A este respecto, observamos dos racionalidades opuestas en el imaginario de los cuidadores. Para unos, demencia senil y enfermedad de Alzheimer son dos entidades diferenciadas, correspondiendo para la segunda mayor nivel de deterioro; mientras opuestamente, para otros familiares, el significado de ambas categorías es el mismo.

¹¹⁵ “Aricept” es el nombre del medicamento con el que se comercializa el donezepilo, uno de los fármacos habituales en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.

5.3.2. “Es un deterioro del cerebro”

Una vez conocido el diagnóstico, la interpretación que se hace del mal cambia. Por un lado, se interpreta el trastorno a partir de la localización del mal: la cabeza y el órgano que encierra, el cerebro. Y, por otro, se traslada la representación acerca del inicio de la enfermedad hacia uno de los síntomas clave del Alzheimer: la pérdida de memoria. La relación que a partir de aquí establecen los familiares entre la lesión mnésica y su ubicación en el cerebro ilustra la influencia que ha tenido el modelo anatomoclínico en la construcción de la imagen entorno a la enfermedad, la cual hoy día es realimentada desde el ideario biomédico. De hecho, en su mayor parte, esta interpretación de los familiares está mediada por la información, aunque sea escasa, que han recibido de los profesionales en el momento del diagnóstico, y/o por aquella que han obtenido por otras fuentes de difusión del discurso.

La experiencia hace ver a los cuidadores que la referencia al órgano alterado es la forma más sencilla de comprender la enfermedad. Verbena lo interpretó así a partir de las explicaciones que le dio al hijo pequeño de una prima suya. No obstante, añade también la necesidad de explicar que “*es una enfermedad mental, que no están locos ni están tontos*” (Verbena, 15/11/02).

El hecho de ser una enfermedad que “*afecta a la cabeza*”, antes que “*sea la afectación en otra parte del cuerpo*”, tal y como lo explicaba Petunia, supone un problema para el familiar debido a que los actos de la persona no pueden ser controlados de la misma manera. Esta cuidadora lo ejemplificaba como sigue:

Perquè si ella enlloc de tenir el cap tingués les cames, la sentes al teu costat i parles, i li expliques, tindries una conversa normal. I és que dic, si tingues les cames malament doncs, bueno, no passa res, l'agafo amb la cadira de rodes i la porto, i l'ensenyo aquí, i l'hi ensenyos coses. Ara no. Però el caminar, a mi, en aquesta edat no em representa problema perquè l'agafo en la cadira de rodes i la porto allà on vull. El problema és el cap. Això fa que sigui una malaltia pesada. (Petunia, 09/05/02).

Representar el Alzheimer como una enfermedad de la cabeza comporta interpretar el riesgo al que todos estamos expuestos sin diferenciación de edad o nivel sociocultural. Petunia se refería al caso de un profesor de matemáticas que tuvo ella durante el período escolar y que contrajo la enfermedad aún cuando tenía una actividad mental constante. También comenta la posibilidad de desarrollar la enfermedad en “*personas que han tingut un negoci, que són advocats o notaris, o el que sigui (...) que no és*

només la gent que no estudia, la gent que no sap. Igual es fa malalt una persona que és molt llegida i estudiada com una altre que no ho és. (...) I que sembla mentida com es pot agafar a qualsevol edat¹¹⁶." (06/02/02).

La localización del mal en el cerebro permite establecer la pérdida de memoria como el primer síntoma que se menciona para referirse a la enfermedad, entendida como una pérdida progresiva de los hechos recientes hasta los más remotos. Narciso lo explicaba de la siguiente manera:

Es lo mismo que cuando tenemos, digamos el piñón de una bicicleta y están todos malos y dos buenos, entonces cuando engancha en ese bueno tiene un poco de lucidez y cogen todas las cosas, y le cuesta de borrarse. Por eso, estas personas así recuerdan lo de atrás más que lo de día a día. Hay veces, que a lo mejor está la radio puesta y sale una canción de aquellas antiguas y empieza ella a tatararla. La reconoce. A lo mejor sólo es un trocito y luego se le va, pero en el momento ella lo ha recordado. Y luego hay otro rato que nada. Pasa eso, cada día un poco. (Narciso, 16/01/03).

Otras cuidadoras como Azucena perciben la pérdida de memoria como un suceso repentino y determinante para caracterizar la enfermedad.

És una pèrdua de memòria. Al meu home li va començar un dia a la nit, que començava: què hora és? I al cap de dues hores: què hora és? I quina hora és? Va començar així, i ja vaig pensar que tenia allò, que no m'enrecordava com es deia. Vaig anar al metge, li van fer un d'això i van veure que era Alzheimer, això que perden la memòria. És així. (Azucena, 30/10/02).

A medida que el cuidador dispone de más información sobre la enfermedad ofrece explicaciones respecto a su origen con contenido biomédico. Narciso ilustraba sus explicaciones de esta manera:

Narciso: Vamos a ver. Esto es una enfermedad más que nada de la memoria, pero... no memoria..., de la regeneración digamos de las hormonas que se van muriendo poco a poco...

M^a Antonia: ¿Quiere decir degeneración de las neuronas?

N: Las neuronas, no las hormonas, se van muriendo poco a poco y no se regeneran. Entonces, según yo he leído y algo, parece ser que la parte que va perdiendo esto es como un árbol que se va quedando sin una rama y al final se seca solo. El cerebro se va quedando en blanco, o no sé cómo, pero algo así. Y claro, el que nos hace movernos y eso es el cerebro. Aquí es donde tenemos el ordenador que nos da la orden a lo que sea, a hablar, a cerrar los ojos, en fin. El ordenador lo llevamos en la cabeza combinado con todo lo otro. Yo así lo tengo medio entendido, no lo tengo estudiado ni eso, pero creo que es así. Y la

¹¹⁶ Si bien la mayor prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se da en mayores de 65 años, la aparición de sintomatología en una edad más precoz tiene que ver con antecedentes familiares positivos (Lao, Beyer y Cacabelos, 1997).

máquina humana hay que ver lo compleja que es, y lo perfecta. Unas cosas hacen las otras, y sin unas cosas no..., en fin. (Narciso, 16/01/03).

La idea de la pérdida de memoria vinculada a la muerte de las neuronas también fue expresada por Violeta, Hortensia y Camelia después de las explicaciones ofrecidas por el neurólogo respecto a la enfermedad de su madre¹¹⁷. Esta última comenta:

El metge em va dir que el rego sanguini era poc però arribava, però que el cervell se li està secant. Jo l'únic que voldria sapiguer és el que pot passar d'aquí endavant secant-se-li així el cervell. (Camelia, 07/11/02).

Las percepciones de estos últimos familiares no difieren, en contenido, de la explicación que ofrecía Esquirol cuando se refería a la demencia:

“[El cerebro] carece de la suficiente fuerza para percibir y retener las impresiones que le son transmitidas (...) Los individuos con demencia no son susceptibles de una atención suficientemente fuerte (...), el órgano del pensamiento no tiene suficiente energía y está privado del tono necesario para la integridad de sus funciones.” (Barcia Salorio, 2001: 60).

La referencia a la pérdida de memoria como una característica de la enfermedad comporta la omisión verbal del diagnóstico. Aún cuando el profesional nombra la enfermedad, entre los cuidadores, los calificativos “enfermedad de Alzheimer”, “demencia” o similar aparecen con poca frecuencia en sus discursos. La tendencia es hablar del padecimiento de forma más o menos encubierta y silenciada. Analizando las narrativas de los familiares, se observa que hacen referencia a la enfermedad por lo que causa a la persona y en su cuidador. De ahí surgen algunas imágenes y metáforas de la enfermedad en términos de una experiencia opresiva e interminable. “*Es vivir como en la cárcel*”, decía Narciso (03/05/02); o “*hi ha un tunel però no hi veus. Saps que hi ha un final però no veus la llum*” manifestaba Petunia (06/02/02).

La omisión de palabras como “demencia” o “Alzheimer” para referirse a la enfermedad también ha sido puesta de relevancia por Clare (2003) en su trabajo con afectados y sus parientes. En nuestro caso, el silencio se hace extensible hasta el enfermo a quien no se le suele comunicar ni explicar lo que le ocurre. Verbena, la única cuidadora que lo comentó con su madre, junto a otras señales de referencia, se sirvió de la localización corporal del mal para intentar hacer entender a su madre lo que le sucedía. Comenta:

Desde el principio se lo expliqué, le dije que ella tenía un deterioro en el cerebro, no le dije la palabra Alzheimer porque si lo oye en algún programa o cualquier cosa ella lo capte, ¿no? Pero le expliqué, tienes un deterioro en el cerebro, que lo tienes que trabajar mucho (...) Y el otro día se me puso muy alterada, 'que me lleves al médico', que no sé qué, que ella no sabía lo que tenía, que se iba a morir y no lo iba a saber, que cada día estaba más mal (...) Bueno, me empezó así, pero muy alterada. Y se lo volví a decir. 'Ya te he dicho muchas veces que tienes un problema muy gordo en el cerebro.' Digo, 'bueno, para que lo entiendas mejor tienes la misma enfermedad que tenía tu hermana Aurora.' Tenía una hermana con Alzheimer, ya se ha muerto el año pasado. Digo, '¿no sé si ahora lo entiendes?, la enfermedad que tienes, es esta, yo no te lo he ocultado nunca lo que tienes.' Y bueno, se quedó muy pensativa y se tranquilizó. (Verbena, 01/02/02).

Más adelante, en el capítulo 8 de esta tesis, veremos que estas explicaciones y otras estrategias utilizadas o evitadas por las cuidadoras, son las que pueden permitir al enfermo tomar conciencia de su proceso.

El paradigma de la enfermedad mental se visibiliza y se utiliza para ejercer mayor presión y sensibilización política respecto a las necesidades de los enfermos y sus familiares –traducidas generalmente en una falta de recursos-. En este sentido, miembros directivos de la Asociación de Familiares, en sus discursos con los dirigentes políticos locales, aproximan el Alzheimer a otras enfermedades que consideran mentales, como la esquizofrenia y el Parkinson, con el propósito de aunar esfuerzos e ilustrar "*que este es un colectivo muy importante en la sociedad*" (Verbena, 01/02/02)¹¹⁸.

Encontrar el origen de la enfermedad en el cerebro, su comprensión como proceso mental, no excluye otras interpretaciones de la enfermedad por parte de los familiares. La experiencia de Atzahara nos sirve para ver el modo en que los cuidadores yuxtaponen varias explicaciones sobre el mal:

Jo veig que... Ara, deu influir cap, nervis i cap. Perquè jo ara també penso, el meu home hi era nerviós, era molt nerviós (...) És que tan neguitós, era horrorós. I jo, 'calma, vinga tranquil que tots s'han de morir, no patim!' I jo crec que ell..., ell ha tingut molts nervis. I a més, també estic convençuda que li ve d'herència, segur. La seva mare igual. (...) És dir que dels nervis solta tot, el que va passar amb la seva mare, i nerviós que és, que això ja li devia vindre d'herència. Doncs figura't, amb tot això i el cap, el cap també. (Atzahara, 13/11/02).

¹¹⁷Recordemos que Camelia, junto a su esposo, se encargaba del cuidado de su suegra. Durante el trabajo de campo tuvo que hacerse cargo también de su madre que fue diagnosticada de deterioro cognitivo moderado.

¹¹⁸Durante un tiempo, Verbena, ocupó el cargo de tesorera en la Junta Directiva de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona.

De esta percepción emerge una nueva categoría que ilustra otro posible factor causal: la herencia.

5.3.3. “Su madre lo tenía, pero ya era mayor”

En las racionalidades de los familiares respecto a la etiología de la enfermedad aparecen criterios variables que permiten hablar tanto de unicausalidad como de multicausalidad en algunos casos. El desarrollo de la enfermedad se relaciona con aspectos psicobiológicos -como la edad, los factores genéticos o la herencia y el carácter o personalidad del sujeto-, con el medio natural, siendo el ambiente contaminante el más determinante, y con el mundo social del sujeto, viendo la influencia de conflictos familiares o situaciones vitales estresantes a las que se ha sometido el individuo.

La duda y cierto desconocimiento invaden la percepción de los cuidadores respecto al origen de la enfermedad lo cual les conduce a interpretar varios factores como posibles causantes. Azucena fue la cuidadora que hablaba de mayor número de condicionantes. No sabía si era la influencia del ambiente, la alimentación, la edad o la herencia. Aunque los aspectos genéticos y el resultado de la edad fueron las representaciones más dominantes entre los familiares, siempre quedaba el espacio para la incertidumbre, poco resuelta por las explicaciones de los profesionales.

Supongo que es un aspecto genético, que tenemos cada uno (...) Pienso que eso es igual que el cáncer, que genéticamente lo tenemos y el que lo desarrolla lo desarrolla, y el que no lo desarrolla no lo desarrolla.

En el caso de mi madre, genético total porque tiene ya una hermana. Y después una hermana, pero aquella murió mucho más joven, que ahora ya pensando toda la familia pensamos que igual ya... porque hacía cosas raras (Verbena, 15/11/02).

No tengo ni idea. Yo no sé por qué. No sé si es por lo que dicen que se vuelve mayor... No tengo ni idea. (...)

Pero no sé por qué la ha cogido. Yo no sé si le viene de herencia, porque dos hermanas que tiene están igual que ella. Bueno, peor, porque llevan más tiempo, son más mayores también. No lo sé por qué la ha cogido.

No lo sé, porque como tampoco te dicen gran cosa. Es que un día se lo comenté a una enfermera que había al principio de estar yo, que luego también se marchó. Digo, ‘oye, mira si es curioso que son tres hermanas y las tres’. Y me dice, ‘A ver, es que hoy en día se vive más y al vivir más se coge de mayor, no por nada más’.

Pero yo no puedo decir exactamente, o no me lo he llegado a pensar, o no lo sé. (Orquídea, 2/12/02).

Hablar de la enfermedad en términos de la posible herencia supone cierta estigmatización¹¹⁹ que conduce a ocultar esta potencial relación a algún miembro de la familia. El hecho de suponer el riesgo en la propia persona comporta una amenaza para la integridad personal, altera la seguridad cotidiana y genera miedo. Azucena optó por no hablar de la sospecha de la influencia hereditaria a una de sus hijas con tendencias depresivas e insistía en que la ignorancia al respecto era más saludable para todos.

La representación genética domina el imaginario de los familiares¹²⁰ hasta el punto de que, para algún caso, las explicaciones del profesional no sirven para esclarecer las dudas que sienten respecto a la posible herencia a los hijos. Orquídea comentaba:

Lo único que nos dijo cuando la primera visita, que vino mi hermano y eso, nos dijo que para los hijos que no había riesgo de que la cogiéramos (...) Que entre los hermanos sí, entre ellos. Sí, pero que entre nosotros los hijos, que no. Yo digo, 'no las tengo todas conmigo. Muy pronto me lo estas diciendo. (...) porque quedan en Andalucía dos hermanas, que son mayores que ella, y están peor que ella, porque llevan más años, pero tienen lo mismo (...) Y es curioso, porque son las tres que quedan y las tres están igual. O sea, que a mí me digo el Dr. R. que por ahí los hijos no había problema que se pueda heredar (...) Y yo digo, pues jolín, muy pronto me lo has dicho. Bueno, sino tenemos riesgo mejor. Yo que sé si la cogemos o no la cogemos, o yo que sé. Porque como hoy en día, la mayoría que oyes, todos tienen, o algún familiar o algo que están así. Pues digo, jolines ¿a dónde llegaremos con estas enfermedades? (Orquídea, 02/12/02-28/02/02)

El conocimiento que disponen los familiares respecto al posible origen genético de la enfermedad de Alzheimer procede en buena medida de la prensa, donde se sintetizan muchos de los logros científicos. El interés mediático centrado en los estudios genéticos que establecen relación de un determinado gen con la enfermedad de Alzheimer se hizo visible a partir de principios del siglo XXI, coincidiendo con el desarrollo de investigaciones en torno a la vacuna experimental en ratones a finales de la década de los 90. En aquellos días, se podían leer titulares y noticias como las que siguen:

“La herencia genética tiene también un papel importante. Las personas portadoras del gen ApoE-e4 (una proteína clave en el transporte y eliminación del colesterol) que llevan una dieta alta en grasa son siete veces más propensas a padecer Alzheimer” (El País, 6 de agosto de 2000).

¹¹⁹Más adelante, en el capítulo 8, analizaré con más detalle el proceso de estigmatización de la persona con Alzheimer.

¹²⁰ La investigación de Lock, Lloyd y Prest (2006) muestra también que entre los familiares de personas con Alzheimer se reconoce la tendencia hereditaria como elemento causal, además de identificar factores conductuales, sociales y ambientales.

“El gen p21 podría estar relacionado con el cáncer, el alzheimer y la artritis”
(Diari de Tarragona, 11 de abril de 2000).

“... una vez localizado el gen en el cromosoma 10, los científicos deberán descubrir qué gen es exactamente (...) Una investigación anterior había detectado un primer gen relacionado con el Alzheimer en el cromosoma 19.” (La Vanguardia, 25-26 de diciembre de 2000).

“... recientes investigaciones en el campo de la biología molecular han permitido identificar algunos genes implicados en el desarrollo de la enfermedad [de Alzheimer] (cromosomas 1, 14,19, 21)...” (Diari de Tarragona, 11 de julio de 2000).

La influencia que la prensa ejerce en la reproducción de un discurso centrado en los factores genéticos influye también en las explicaciones con contenido biomédico que ofrecen los cuidadores. Narciso, que en repetidas ocasiones se ha referido a la lectura de textos o artículos divulgativos explicaba:

Y se ve que todas las personas tenemos el gen este del Alzheimer y se ve que son tres los que..., el 14, 19 y el 21. Hay a quien se le desarrolla y hay a quien no se le desarrolla. Pero los que ya, digamos, son o somos hereditarios de una enfermedad tenemos no se cuánto por ciento de probabilidades más... (Narciso, 03/05/02).

En este contexto, los genes se convierten en factores más o menos abstractos que son susceptibles de producir un riesgo. Parece ser que “*todos somos portadores de la amenaza, pero la realización de dicha amenaza sigue siendo aleatoria.*” (Castel, 1986: 222). Los genes se convierten así en los *imputadores de la peligrosidad*, existe una relación de probabilidad entre su presencia y el desarrollo de la enfermedad. Aunque se da cierta imprevisibilidad de la manifestación patológica, los familiares que comparten consanguinidad se convierten en “sospechosos” y en sujetos que deben ser controlados. En palabras de Castel:

“Para ser sospechoso ya no es necesario manifestar síntomas de peligrosidad o de anomalía, basta con presentar algunas particularidades que los especialistas, responsables de la definición de una política preventiva, han instituido en factores de riesgo.” (Castel, 1986: 232).

A partir de aquí, la medicina muestra un interés por los sujetos en riesgo y genera discursos y estrategias preventivas de control. Así, por ejemplo, para detectar el riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer, a principios del milenio, se ideó el “*kit de diagnóstico genético con marcadores moleculares*”¹²¹. Según el director del Centro de

¹²¹ El *kit genético* para el diagnóstico del Alzheimer se basa en una técnica de identificación del genoma humano que permite prever el riesgo de padecer la enfermedad 30 o 40 años antes de su aparición (Cacabelos, 1996; Drug Farma, 2002).

Investigación Biomédica EuroEspes (CIBE) de A Coruña, el doctor Cacabelos, responsable del diseño y patentado del *kit*, el interés de estos estudios:

“se justifica por el hecho de que la presencia de antecedentes familiares afecta en algunos casos a más de ocho generaciones dentro de la misma familia y a uno o más miembros por cada generación. Disponer de un método seguro para su diagnóstico o definir el riesgo real de padecer la enfermedad, mucho antes de que se tenga ningún síntoma, será de gran ayuda para futuras actuaciones sobre esos grupos de riesgo y para el desarrollo de nuevos medicamentos¹²².” (El Mundo, 29 de octubre de 2000).

Otra opción de detección precoz se desarrolla a través del *Programa de Información y Consejo Genético (PICOGEN)* del Hospital Clínico de Barcelona, orientado a familias con enfermedad de Alzheimer (Molinuevo y Lladó, 2005; Molinuevo, Villar y Blesa, 2003). El primer paso de este estudio consiste en conocer si la enfermedad del familiar es debida a una mutación genética determinada. De confirmarse dicha mutación, los parientes consanguíneos por descendencia se someterían a los estudios para tener “*la certeza de saberse señalado por el dedo de una alteración genética*” (La Vanguardia, 15 de junio de 2001; El País, 19 de febrero de 2002). Los efectos que todo ello pueda provocar en los familiares quedan amortiguados por complejas pruebas psicológicas para determinar hasta qué punto, pueden estar preparados para recibir la eventual mala noticia. De resultar portadores del gen ¿qué les espera a partir de ese momento? Los responsables del estudio obtienen la respuesta en la posibilidad de planificación futura de su vida.

“Podrá decidir sobre la posibilidad de ser padre [o madre]¹²³ de forma más responsable, ya que sabrá que en caso de tener hijos, éstos podrían heredar la mutación. También podría decidir abandonar el puesto de trabajo a los 50 años, cuando crea que la enfermedad va a aparecer, y planificar cómo será su vida durante la demencia. Por último, el consejo genético ofrece la posibilidad de que un afectado por la enfermedad, al confirmar que su causa es una alteración genética, se lo comunique a sus familiares para que, si así lo desean, se sometan también a un diagnóstico genético.” (El País, 19 de febrero de 2002).

Estos estudios genéticos abren las puertas a una esperanza para las familias pero también al debate y la discusión sobre los dilemas éticos que se generan cuando se inicia un proceso de este tipo. Los propios expertos reconocen cierto desconocimiento respecto la utilidad y las consecuencias psicológicas una vez se realiza el asesoramiento (Molinuevo y Lladó, 2005).

¹²² El CIBE, basándose en los estudios del genoma humano, desarrolla dos fármacos para el tratamiento del Alzheimer así como diseña otra serie de medicamentos adaptados a las necesidades y características genéticas individuales (Cacabelos, 2008).

¹²³El añadido es mío.

Tanto el *kit genético* como el PICOGEN se pensaron ante la expectativa científica de una creciente demanda de consejo genético entre los familiares sanos de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, la experiencia con la implantación del programa PICOGEN evidencia un interés bastante menor. A los cuatro años de su funcionamiento se había realizado consejo genético a nueve personas, de las cuales tan solo cinco eran familiares de enfermos de Alzheimer de inicio precoz (Molinuevo y Lladó, 2005). Ninguna de nuestras informantes se sometió a este estudio; más bien al contrario, todas ellas coincidieron en todo momento que era "*mejor no saber nada*". (Sesión grupo focal, 10 de marzo de 2003). Sin embargo, mostraron mayor interés por la aparición de una posible vacuna contra el Alzheimer, considerada como el "*milagro de la prevención*" (El País, 6 de agosto de 2000)¹²⁴.

AN-1792 es el nombre que recibió la famosa vacuna contra el Alzheimer, desarrollada por la empresa farmacéutica Elan, encaminada a contrarrestar la aparición de las llamadas placas amiloides en el cerebro, la única manifestación fisiológica visible por neuroimagen en este tipo de demencia. Los estudios preclínicos realizados, primero con animales y posteriormente con humanos, mostraron el efecto preventivo de la formación de las placas. Sin embargo, a principios de 2002, la administración del medicamento en humanos se suspendió debido a la presencia de síntomas de inflamación del cerebro en algunos participantes (Alzheimer's Association, 2003; Schenk et al., 1999; Schenk, Games y Seubert, 2006).

El fracaso relativo de estos estudios no impidió que los científicos siguieran investigando en este terreno. Con el objeto de combatir los efectos tóxicos que la vacuna antiamiloide provocaba en el cerebro humano, a finales de 2006, un grupo de investigadores de la Universidad del Sur de Florida, probó con éxito en animales un parche transdérmico, el cual, estimulando el sistema inmunológico reconocía la proteína amiloidea y la destruía. En este caso, el efecto de la vacuna-parche produjo una reducción del 65-66% de los depósitos de las placas de proteína (Nikolic, Bai y Obregón, 2007).

Paralelamente a este estudio, otros científicos, en el Instituto Metropolitano de Neurociencia de Tokio y en la Universidad de California, probaban nuevas vacunas de composición diferente a la AN-1792. Nuevamente, los resultados esperanzadores con

¹²⁴ Mayormente, de nuevo, el conocimiento sobre la vacuna contra el Alzheimer llega a los cuidadores a través de la prensa. A este respecto pueden verse: El Mundo, 9 de julio de 1999; El Periódico, 9 de julio de 1999; El País 12 de julio de 2000; Diari de Tarragona, 12 de julio de 2000; El Periódico, 12 de julio de 2000; y, El Mundo, 23 de diciembre de 2000.

animales permitían predecir efectos benéficos para los humanos, hoy día todavía pendientes de probar (Head et al., 2008; Okura et al., 2006).

Pero mientras se realizan los ensayos clínicos con roedores, primates y perros los individuos pueden llevar a cabo diversas actividades preventivas de forma cotidiana encaminadas a la estimulación y el entrenamiento cognitivo, las cuales dispondrían hacia una mayor reserva cognitiva traducida en un riesgo menor en la aparición de la demencia (Abizanda y Sánchez Jurado, 2007; Carnero Pardo, 2007). Los clínicos proponen prácticas basadas en un estilo de vida sana y activa, física y mentalmente tales como tocar algún instrumento musical, practicar jardinería, hacer deporte, leer, estudiar o resolver crucigramas¹²⁵. Además, una dieta mediterránea, rica en antioxidantes, pobre en grasas y con alimentos que contengan silicio¹²⁶ también puede prevenir o retardar la aparición de la enfermedad¹²⁷. Estos discursos científicos y mediáticos difundidos a principios del siglo calaron entre los familiares reforzando una imagen entorno a la necesidad de ejercitar y mantener una actividad mental para no padecer la enfermedad de Alzheimer. Cuidadoras como Violeta y Roser empezaron a realizar crucigramas a diario para mantener activa su mente y reforzar la memoria.

En el trabajo que realizaron Lock, Lloyd y Prest (2006), encontraron que en los medios de comunicación se informaba más sobre los descubrimientos de nuevos genes asociados a la enfermedad de Alzheimer, que sobre los beneficios de vitaminas y un estilo de vida sano para prevenir la aparición de la enfermedad. En nuestro caso, hemos encontrado bastante paridad entre ambas temáticas recogidas en diferentes artículos de la prensa local.

Aunque estos estudios no han llegado a mostrar un resultado positivo evidente en la mejora de la memoria y la capacidad de aprendizaje, suponen la esperanza científica, y de los cuidadores, hacia la consecución de una cura efectiva para el Alzheimer, aunque actualmente la enfermedad ya cuenta con una serie de fármacos para su tratamiento.

¹²⁵ Las estrategias para prevenir el Alzheimer también se hicieron eco en los periódicos: La Vanguardia, 14 de febrero de 2000; Diari de Tarragona, 1 de abril de 2000; Diari de Tarragona, 1 de mayo de 2000; y, Diari de Tarragona, 31 de mayo de 2000.

¹²⁶ A finales del los 90, miembros del Laboratorio de Toxicología de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona mostraron los efectos del silicio en la reducción de las placas seniles por acumulo de aluminio en ratas (Bellés et al., 1998).

¹²⁷ A este respecto la prensa divulgó en varias ocasiones estudios que demostraban la influencia de la alimentación. Pueden verse: Diari de Tarragona, 3 de febrero de 1999; El País, 22 de febrero de 1999; Avui, 1 de mayo de 1999; El Mundo, 22 de julio de 2000; y, El Periódico, 1 de octubre de 2000.

5.4. “Lo primero que le dieron fue el Aricept”

Siguiendo nuestro recorrido imaginario por la carrera asistencial del cuidador de la persona con Alzheimer llega el momento de analizar la respuesta a la enfermedad centrada en la estrategia terapéutica movilizada más tempranamente: la prescripción farmacológica. “*Mira –me comentaba un día Violeta-, a ell el primer que li van donar és això que donen per l’Alzheimer, Aricept es diu.*”

Como ya he señalado en el capítulo 1 de esta tesis, actualmente, los fármacos utilizados de forma común en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer según fase de evolución son el donezepilo, la rivastigmina, la galantamina y la memantina, indicados para el alivio de los síntomas, el retraso en su aparición o evolución pero no para la cura de la enfermedad. La opinión personal del profesional respecto a la efectividad, la comodidad de la pauta de administración y los posibles efectos adversos determinan, en buena medida, la elección de un tratamiento u otro. En cualquier caso, siguiendo las recomendaciones clínicas, el especialista debe establecer la estrategia terapéutica de forma flexible para adaptarse en cada momento a las manifestaciones puntuales (Alberca, 2001).

El neurólogo es el especialista que inicia el proceso burocrático de prescripción farmacológica¹²⁸ a partir de la valoración que realiza durante la primera visita en la que su impresión, junto a la objetivación del deterioro mediante el uso de diferentes instrumentos de evaluación¹²⁹, le permite tomar la decisión del tratamiento. No obstante, también será considerada de forma importante la opinión del cuidador quien aporta datos no recogidos en las pruebas y que pueden hacer variar el resultado de la información y la estrategia médica prevista. A la madre de Jacinto le aumentaron la dosis de donezepilo cuando su nuera Camelia explicó al médico que confundía al hijo mayor con el pequeño y no reconocía a su esposo en una foto. Esta situación exasperaba a Camelia ya que su suegra vivía con ellos y no con el otro hijo que se había desentendido de la situación. En cambio, la madre de Petunia, ante un comportamiento similar mantenía la dosis mínima del fármaco. Elm tomó el Aricept durante un año, después del cual le suspendieron el tratamiento, casi a petición de su

¹²⁸ Recordemos que en Cataluña, cualquier prescripción farmacológica para el tratamiento específico de la enfermedad de Alzheimer debe ser informada favorablemente por el *Consell Assessor del Tractament Farmacològic de la Malaltia d’Alzheimer* (CATMA).

¹²⁹ Las escalas de valoración utilizadas por el médico especialista ya han sido comentadas en el capítulo 1 de esta tesis.

esposa Atzahara quien comenta: “*està més bé ara que quan el prenia, està més bé sense res que quan el prenia*” (Sesión grupo focal, 28/04/03).

Se observa que, en buena manera, el tratamiento depende de la vivencia del familiar respecto a los cambios conductuales de la persona antes que de la propia sintomatología expresada por la enfermedad. En este caso, el profesional adjudica un papel relevante y una validez a la expresión y al sentir del familiar para determinar la instauración, y posterior modificación si procede, de la pauta farmacológica a seguir. La expresión práctica de esta estrategia se traduce en una heterogeneidad fármaco-persona, de forma que ante una similar sintomatología las pautas y dosis de tratamiento pueden ser distintas. Estas situaciones ilustran de qué modo entran en juego las subjetividades del profesional y la del familiar para emitir un juicio y una acción respecto a la situación de la persona afectada.

Una vez se instaura el tratamiento el familiar inicia una nueva vivencia de la enfermedad y construirá una determinada percepción respecto a su efectividad. De acuerdo con Robinson, Clare y Evans (2005), algunos familiares pueden tener la visión que el tratamiento hace alguna cosa, otros experimentan sus efectos secundarios o sienten que el efecto de la medicación es retrasar lentamente el declive cognitivo pero sin ofrecer ninguna cura. En cualquier caso, a partir de ahora, se dispone de un fármaco que presumiblemente controlará la enfermedad y permitirá que “*tots estarem més tranquils*” (Azucena, 21/02/02). Así, el familiar deposita en la medicación la esperanza para afrontar la enfermedad de su pariente. Sin embargo, poco a poco se dará cuenta que la *pastilla* no contraresta todos los *efectos* de la enfermedad y la confianza en el tratamiento se va transformando, primero en resignación y más tarde en desilusión y conformismo. Estas vivencias, sentidas y manifestadas por varias cuidadoras, quedan explicitadas en las palabras de Begonia:

Jo el que puc dir és que, al principi, li donava per una resignació a dir que no feia res. Ja després ho fas perquè és l'únic que hi ha. (Sesión grupo focal, 28/04/03)¹³⁰.

De este modo, a lo largo del tratamiento, se pone en cuestionamiento su eficacia, y se duda del alcance de la intervención médica y de la confianza que el propio profesional adjudica al tratamiento. En una de las sesiones del grupo focal que debatimos y

¹³⁰ Habitualmente la lengua de expresión de Begonia era el castellano, aunque en alguna ocasión, como esta, lo hacía en catalán.

analizamos de forma específica este tema, Begonia, apoyada por el resto de familiares, comentaba:

Si son sinceros los médicos tampoco creen. Yo pienso que no creen. En la medicación específica del Alzheimer hay muchos que no creen; si es que no cura. (Sesión grupo focal, 28/04/03).

El régimen terapéutico enfrenta a los cuidadores a los límites del conocimiento médico, aspecto que se refuerza por la manifestación del experto respecto al desconocimiento de la causa de la enfermedad de Alzheimer, y la falta de un tratamiento que cure. Aunque el principio de incurabilidad pone en entredicho la utilidad del fármaco, no hay persona diagnosticada de posible demencia de Alzheimer a la que no se le prescriba medicación específica. De este modo, la actitud del profesional respecto al tratamiento retroalimenta la percepción escéptica del cuidador. No obstante, la prescripción sigue teniendo utilidad para reforzar la imagen del Alzheimer como enfermedad y el papel de poder y control que el neurólogo ejerce sobre el trastorno.

Algunos cuidadores piensan que el profesional receta el medicamento por una cuestión de fe y de ahí ellos reciben pequeñas dosis de esperanza a las que agarrarse.

Yo creo que también es importante que, por parte del médico, siempre existe una fe (...) está muy claro que como sabemos que es una enfermedad degenerativa e irreversible, y también tenemos que ser conscientes que si a lo mejor no le diéramos el enfermo estaría peor; y eso tampoco lo podemos valorar en ese momento. Y eso creo que es por lo que continuamos medicando (...) Porque siempre hay una esperanza de que pueda haber mejora (...) Los familiares, en un intento desesperado se agarran a todo. A partir de aquí, haces lo que sea, hasta tal punto que te dicen que un familiar próximo no hay nada que hacer y que se le va a practicar una biopsia y accedes. Accedes porque necesitas agarrarte a algo. (Begonia, sesión grupo focal, 28/04/03).

Pese a esta escepticidad, el medicamento, sobre todo al principio, confiere seguridad y tranquilidad al cuidador que siente estar haciendo algo por su familiar. La credibilidad que el cuidador otorga al medicamento y la estimación de posibles efectos explicaría que continúe administrando el tratamiento médico a su familiar. Clementina, una cuidadora que se incorporó en la última sesión que mantuvo con el Grupo de Ayuda Mutua de la Asociación comentaba de su experiencia:

Yo se la doy porque creo. Pero luego ves que le estas dando la medicina y que no adelanta nada, al revés, que va para atrás y dices: ¿yo para qué le estoy dando tanta medicina? Para que no haga nada. Porque yo ya lo he preguntado a muchos médicos, al de cabecera, a la que lo lleva y todos me han dicho: 'llévalo donde quieras que no hay nada'. Pero yo le sigo dando por si acaso (...)

Si no le doy la medicina se me pone peor todavía, pues se la tienes que dar porque dices: vaya a ser que se ponga peor. Y así estamos, engañándonos y poniéndolo a lo mejor peor de lo que estaba. (Sesión grupo focal, 28/04/03).

Y otros de los motivos por los cuales los familiares siguen administrando el tratamiento los comentó Begonia, aunque todos acaban por abocar en el sentimiento de esperanza de mejora del enfermo:

También habría el desconocimiento de lo que es la enfermedad, toda una serie de cosas, de información, el no saber qué puede pasar. O sea, ya te digo, por ignorancia y por desconocimiento (...) Detrás de todo también están los laboratorios que se llevan el diez por ciento y que se maneja mucho dinero. Yo creo que también está todo esto (...) Y luego, lo que también creo que es fundamental es que la ciencia avanza a base de experimentación y de pruebas y que... por eso también lo damos. Yo creo que es porque pensamos que hay algo de esperanza. (Sesión grupo focal, 28/04/03).

Durante el tratamiento pueden aparecer efectos secundarios como el insomnio, una alteración que resulta difícil de sobrellevar por parte del cuidador, quien recurre a diferentes remedios para contrarrestarlo, muchas veces sin conseguirlo del todo. Una cuidadora comenta:

Pues yo le doy lo que me mandan. Por la noche le doy las gotas y una pastilla. Y le doy otra al mediodía. Y le hago una tila, y manzanilla y poleo y nada más. Y por la noche nada más, y no duerme.
(...) Yo lo que le han mandado le doy, pero no mejora. Que va, que va, no mejora. Y el Risperdal nada, nada. Luego me dio en gotas, dos miligramos de aquellos por la noche y al mediodía uno y medio o dos, según como lo vea de... Al mediodía no, a la noche y por la mañana. Pero no le hace nada, ni una cosa ni la otra. Me duerme un poquito pero nada. (Clementina, sesión grupo focal, 28/04/03).

El desespero del cuidador por tratar los comportamientos adversos y disruptivos del enfermo, como la agitación o la repetición incansable de expresiones, comporta una compleja gestión de los fármacos por su parte¹³¹ y puede llegar a proponer al clínico la presentación farmacológica que considera puede ser más idónea para su familiar. La situación se complica cuando además el cuidador, como en el caso de Azucena, consulta a dos médicos distintos que le recetan medicamentos diferentes. En esta situación, la confusión del cuidador sobre qué, cuándo y cómo dar el medicamento se agrava.

I per això li van receptar unes pastilles, el Sinogan¹³² en pastilles. Però xiqueta, en pastilles... Com hi ha dies que me la trobava aquí sota [del sofà], un altre dia

¹³¹ Respecto a la compleja gestión del tratamiento farmacológico volveremos más adelante.

¹³² El Sinogan es un antipsicótico, ansiolítico y sedante indicado para cuadros de psicosis, agitación y excitación psicomotriz, así como para la ansiedad y/o trastornos del sueño.

no la trobava. I jo veia com se l'empassava, però quan ell veia que no... me la llençava. I vaig pensar... doncs no li dono.
Llavors quan vaig anar al metge, clar no li podia dir què li havia receptat, que havia anat a la Dra. P. I li vaig dir, pastilles no vull, voldria que em receptes gotes. I aquí les tinc encara per encetar. I no em recordo com se les tenia que prendre tampoc. Com encara tinc aquestes doncs... Quan caduquen aquestes? Al juny. Doncs tindrè que deixar aquestes i agafar aquestes altres. El que passa que ara no sé quan em va dir. No em recordo quan em va dir, com ja tenia aquestes doncs vaig pensar que primer tenia que gastar aquestes. Tot plegat un embolic. (Azucena, 21/02/02).

El médico especialista responsabiliza al familiar de la gestión y el seguimiento del tratamiento, está encargado de observar los comportamientos del enfermo y su evolución para informarle posteriormente y que pueda tomar decisiones en relación a los ajustes de dosis necesarios. De este modo, la pauta de tratamiento se convierte en un proceso de experimentación que se corrige según la vivencia y percepción del cuidador.

Que el tratamiento se base en una práctica de ensayo y error acaba por desconcertar al familiar y genera mayor incertidumbre sobre el efecto terapéutico. Profesional y cuidador participan de este proceso de experimentación esperando evidenciar una eficacia biológica (Martínez Hernández, 1992). Sin embargo, la intervención simbólica del fármaco llega a producir pequeños cambios en la percepción de su eficacia biológica, viéndose, tras varios ajustes en el tratamiento cierto efecto y mejora en los comportamientos del sujeto.

Generalmente, estos ajustes los realiza el médico vía telefónica sólo a partir de la expresión subjetiva del cuidador, sin realizar visita o prueba alguna al enfermo, del cual se supone que está dentro de la normalidad en la anormalidad. Por ejemplo, es habitual que el enfermo de Alzheimer muestre, en un momento u otro, períodos de agitación y mayor nerviosismo, bien por efectos secundarios de la medicación, por la evolución de la propia enfermedad o bien por influencias del entorno. Ante una situación de este tipo, Orquídea lo comentó con el médico de *La Rosaleda*:

Entonces se lo comenté y dice, '*Pues mira, ¿sabes lo que vamos hacer? Una semana quítasela y ya me dirás algo*'. Y se lo dije, '*a ver, me parece que la noto un poquito mejor*'. Dice, '*pues mira, sigue así y dentro de quince días o así ya me dirás algo*'. Lo llamé y digo '*me parece que la encuentro más tranquilita*'. '*Entonces lo que hacemos es que la vamos a dejar sin nada y cuando a la próxima visita ya veremos lo que haremos*'. (Orquídea, 02/12/02).

Sin embargo, la mejora no siempre se evidencia y entonces el cuidador retorna el control sobre el tratamiento al médico para que determine su efectividad. La esposa de

Narciso se mostró agresiva durante un tiempo, a raíz del cual se inicio el proceso de cambios en la pauta medicamentosa. Narciso dudaba sobre el efecto del nuevo tratamiento, sin embargo continuó administrándolo porque en su opinión *“los que tienen que ver la mejora son los médicos”* (03/05/02).

La falta de mejoría de su esposa y un informe desfavorable para continuar el tratamiento con Aricept, reforzaron la desacreditación del fármaco percibida por este cuidador. El mismo justificaba la situación diciendo que *“ya llegan estos enfermos así, a un cierto estado en que ya estas pastillas no le hacen nada”* (16/01/03). No obstante, mientras le quedaron pastillas continuó administrando el tratamiento esperando la comercialización en el mercado de un nuevo fármaco –la memantina¹³³– que se adaptase a las características evolutivas de la enfermedad de su esposa.

Los expertos clínicos reconocen que la pérdida de eficacia del tratamiento con inhibidores de la acetilcolinesterasa, como el donezepilo, es una realidad. Ante una situación así parece justificado el cambio de tratamiento y el uso de la memantina combinada o sola (Goñi Imízcoz y Herrea Varo, 2007). Como ocurría para el caso de la vacuna, la experimentación con nuevos fármacos para el tratamiento del Alzheimer no cesa. Precisamente, es en el fracaso del tratamiento donde la industria farmacéutica encuentra un terreno abonado para ampliar sus investigaciones y desarrollar nuevas estrategias terapéuticas. Los intereses económicos en este campo hacen que se refuerce la imagen del Alzheimer como enfermedad, lo cual permite trabajar en la dirección de su cura y tratamiento.

El neurólogo de la esposa de Narciso le había comentado a éste que cuando llegase el momento de comercialización de la memantina *“la pondremos en marcha, probaremos a ver si hace efecto o a ver cómo va”* (16/01/03). La esposa de Narciso fue tratada con el nuevo fármaco durante un tiempo hasta que por segunda vez no hubo mejora visible y se suspendió el tratamiento. En este caso, como en otros, los expertos sugieren que el fármaco deja de ser efectivo por la evolución misma de la enfermedad. El fracaso del tratamiento es medicalizado y, a partir de aquí, desde el momento que la ciencia ya no puede hacer nada por resolver la enfermedad ésta se convierte casi exclusivamente en un problema familiar.

¹³³ La memantina fue autorizada para el tratamiento de las formas moderadamente graves y graves de la enfermedad de Alzheimer en marzo del 2003, después de haber sido utilizada para trastornos neuropsiquiátricos en Alemania durante casi veinte años (Gaspar Caro y Alay Romero, 2003).

CAPÍTULO 6

TOCA CUIDAR

Me convertí en Magallanes, en Colón, en un explorador de la mente, y aprendí, despacio y a trancas y barrancas, lo que debía hacer. Aprendí algo que hubiera resultado evidente incluso para un niño. Que la vida es sencillamente una colección de pequeñas vidas y que cada una de ellas dura un día. (Sparks, 1996: 176).

Cuando la persona ha sido diagnosticada de enfermedad de Alzheimer hay que decidir quién asume su atención y cuidado a partir de ese momento. El género, la convivencia y el parentesco suelen ser las variables más comunes para concretar qué persona del grupo familiar va a convertirse en cuidadora principal (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004). Aunque estos factores y las circunstancias del momento determinen quién se encarga de cuidar al enfermo, la mayoría de las ocasiones la decisión es sentida por quien va a cuidar como un hecho natural, como la posibilidad de demostrar afecto y colaborar, como una contraprestación, como una obligación moral o como una situación que, aunque nueva, supone una continuidad. Todo ello no va a estar exento de producir un impacto en la familia, de generar cambios en los roles de sus miembros y afectar a las dinámicas familiares (Bazo, 1998; Martorell, Burjalés y Jiménez, 1996).

Sean unas u otras las condiciones, y unos u otros los motivos, por los que se establece en la familia quien se va a encargar de cuidar a la persona enferma de Alzheimer, desarrollar este rol va a suponer “*estar ahí*” (Gómez Gómez, 2007: 60), día a día al lado del familiar, y llevar a cabo una serie de acciones para su cuidado, para afrontar las diversas situaciones y comportamientos. Todo ello, en la mayoría de los casos, supone una nueva experiencia en la que se evidencia como “*la vida se te complica de una manera vertiginosa y además dramática*” (Begonia, 07/02/02).

En este capítulo son varios los aspectos que voy a presentar en relación con la experiencia de quienes cuidan. Veremos los motivos que consideran a la hora de resolver que ellos son los que van a cuidar la persona enferma; las estrategias que utilizan para sentir cierto dominio de la situación; algunas representaciones adicionales sobre la enfermedad, y varios de los momentos y comportamientos del familiar que les resultan más difíciles de vivir.

6.1. “Con cinco hijos que tienes, un plato de lentejas no te faltará”

Cuando las hijas y/o los cónyuges, en este estudio mayormente mujeres, inician su trayectoria como cuidadoras, han sido varios los aspectos normativos que se han puesto en juego. Cuando se trata de cuidar al progenitor, domina el sentido de cumplir con una obligación moral y de reciprocidad adquirida durante el proceso de socialización a lo largo de la vida. La responsabilidad, los valores y el compromiso de lealtad que se adquieren en el momento del matrimonio, reforzados también en el caso de las mujeres por su educación, son elementos que determinan el cuidado del cónyuge. Algunas cuidadoras hablan de estos aspectos:

Abans, tenien els fills perquè et cuidessin quan fossis gran. Abans era així. A veure, jo quantes vegades ho he sentit a dir. Jo a casa ho he sentit mil vegades: *‘tú estate tranquila que con cinco hijos que tienes un plato de lentejas no te faltará’*, li deien a la meva mare. Quantes vegades ho he sentit. I moltes vegades ho hem dit, ella, la meva sogra, només és ell, no te germans, és fill únic, i la meva sogra està tant cuidada i tant atesa com la meva mare que te cinc. És clar, i això perquè tu, perquè nosaltres hem dit que hem de cuidar d’elles i hem d’ensenyar als nostres fills que la iaia és la iaia, amb totes les seves idiosincràsies que tenen per l’edat. (Petunia, 06/02/02).

Jo no ho podria consentir que ho fessin les filles. A veure, si jo no estigués doncs clar. Però jo ja ho tenia clar abans que... això. Jo ja ho vaig fer amb el meu pare i amb la seva mare. Ara em toca amb ell. Això és així. Si hagués estat al revés també ho hagués fet ell. Quan una està casada ho sap això, és així. Igual que quan tens els fills, és així. (Atzahara, 21/02/02).

El componente afectivo se encuentra también relacionado con la experiencia de cuidar. Se da una necesidad de ofrecer y devolver amor, afecto, ayuda y gratitud. De acuerdo con Gómez (2007), la capacidad de amar es una condición necesaria para ofrecer el cuidado ya que permite ser paciente, tolerante y más consciente para asumir la responsabilidad y dedicación que comporta el cuidado del enfermo. Así, el cariño, el amor y la ternura se convierten también en factores que determinan e influyen en la decisión de adoptar el rol de cuidadora. Verbena y Begonia explicitan este sentimiento:

No es porque sea su hija. A ver, el hecho de porque sea mi madre me dedico más a gusto y, no sé... Sí, lo haría porque ellos me... No sé, por el cariño que les tengo, porque son algo muy importante en mi vida. Pero por el hecho de ayudar, pues creo que ayudaría a otro familiar pues que lo tuviera, aunque no fuera mi madre. Tal vez no le dedicaría tanto tiempo pero lo haría. A ella más, naturalmente. Pero no es porque me sienta obligada por la relación como madre (...) No lo hago ni porque piense que se lo deba ni porque... No. Lo hago porque me sale de dentro, porque quiero que esté muy bien cuidada, muy protegida y lo mejor posible en su enfermedad, y que no le falte de nada (...) A mí me han educado en ayudar mucho a los demás, es lo que te decía, mi madre siempre

ha sido muy solidaria. Y estoy como muy acostumbrada a que si alguien necesita pues hay que apoyar. (Verbena, 01/02/02).

A mí no me importa hacerlo, pero es que yo me siento bien haciéndolo. Yo me sentiría muy mal si estuviese trabajando y tuviese que dejarla en una residencia. Si no tuviese otro remedio vale. Pero simplemente tener para ir viviendo yo me doy por satisfecha y cuidarla a ella, eso me llena en absoluto, igual que cuidé a mi marido, igual que cuidé a mi padre. Yo me siento plenamente satisfecha. Y lo que sí me gustaría es poder cuidarla hasta el final (...) Pero ojalá yo pueda seguir hasta el final. Ojalá, será una satisfacción. (Begonia, 07/02/02).

Estas cuidadoras, al igual que Petunia y Orquídea, partían de una vivencia previa de interrelación e involucración con los padres antes de iniciarse el proceso de enfermedad, con lo cual la situación a partir de ese momento supone para ellas una cierta continuidad y asumir el rol, ante la presencia de las primeras dificultades, casi de forma instantánea, aunque las condiciones ahora sean muy distintas¹³⁴.

Siempre había estado pendiente de mis padres (...) Quiero decir siempre había estado involucrada absolutamente, bueno, pues con ellos, porque además soy hija única. Bueno, a partir de que me dicen esto pues bueno, claro, todavía más. Yo venía por las mañanas de nueve a diez de la mañana, marchaba de aquí pues a las tres o tres y media de la tarde o las cuatro a mi casa. A las siete y media de la tarde volvía a venir otra vez hasta las diez de la noche. Y así durante un montón de años. O sea, seguía involucrada pero ahora de otra manera. (Begonia, 07/02/02)¹³⁵.

Ella sempre ha volgut estar amb mi, sempre ha volgut estar amb mi. I clar, no podia ser perquè ella tenia casa seva, ella tenia el seu germà. Vull dir, no podia ser. Al no trobar-se bé, doncs jo la hi pres cap a casa (...) Això em va ajudar a prendre la decisió de fer-me càrrec d'ella. Sí, evidentment. No va ser traumàtic que d'avui a demà em ve la mama que està fora i l'haig d'aguantar amb totes les seves rareses. No. Perque jo des de que em vaig casar vaig anar diariament o venia ella. (Petunia, 09/05/02; 03/01/03).

Jo la he pres a casa sense que ningú em digués doncs escolta que ja me la quedo jo. No. La vaig prendre a casa perquè o anava a una Residència o es quedava a casa. I s'ha quedat a casa. (Camelia, 07/11/02).

¹³⁴ Verbena es hija única, su hermano murió tras un coma asociado a un accidente de moto, está soltera. Begonia es hija única y está viuda. Orquídea está soltera, tiene un hermano que vive en Cerdanyola y una hermana en Asturias. Petunia está casada y con hijos, tiene una hermana que vive a 20 Km. de la ciudad y otros hermanos en Andalucía.

¹³⁵ Paralelamente a esta situación, Begonia se ve también involucrada en el cuidado de su esposo que tras un accidente de coche por una parada cardíaca sufre de varias lesiones. Con buena evolución inicial, al cabo de un tiempo unos mareos acaban por determinar la existencia de un tumor cerebral que acabaría en unos meses con la vida de su esposo. Durante los dos años que aproximadamente duró todo este proceso, Begonia, junto con su hija, que abandonó temporalmente los estudios, cuidaba de su marido e iba y venía de su propia casa a la de sus padres, que convivían con otra pariente también de edad avanzada. Tras el fallecimiento de su esposo, Begonia, en un primer momento, se sintió incapaz de comunicar la noticia a sus padres por el miedo a que estos enfermaran más y ella, debido ya a su cansancio, fuera incapaz de poder cuidarlos. Finalmente, tras explicarles lo ocurrido ella se traslada a su casa.

Vemos que la decisión de asumir el papel de cuidador, cuando no hay una cohabitación previa compartida con la persona enferma, que en esta investigación se corresponde con la mayoría de cuidadores con vinculación por descendencia, también comporta un planteamiento respecto a mantener la persona enferma en su propio domicilio, trasladarla al del la cuidadora o bien, mudarse al domicilio paterno.

Hay condiciones en las que se encuentran los cuidadores que hacen que perciban que para ellos asumir el rol sea algo “normal”, por ejemplo, en los casos de hijas solteras o cuando son cónyuges sin hijos. Estas fueron las vivencias de Orquídea y Narciso.

Sí, siempre he estado... Bueno, se casaron ellos dos...¹³⁶ Bueno, siempre hemos estado todos juntos ¿no?, normal. Pero ya cuando se casaron cada uno en su casa que es lo normal. Y yo, pues como no me he llegado a casar pues siempre he estado aquí con ellos. Antes estábamos los tres, y ahora sólo estamos nosotras dos. Pues yo soy la que llevo toda la batuta. (Orquídea, 28/02/02).

En su caso, Narciso, al no tener descendencia fruto de su matrimonio, asumió la responsabilidad directa del cuidado de su esposa. En el momento que observó que su mujer “*en casa cualquier día iba a dejar el fuego encendido, el aceite o cualquier cosa (...) vamos, que las cosas no iban bien*” (Narciso, 16/01/03), al cumplir con el tiempo suficiente trabajado para jubilarse optó por hacerlo un año y medio antes de la edad estipulada legalmente. Cuidar de su esposa ha resultado ser algo que le “*ha caído*” (16/01/03). Considerando que en su caso tiene la responsabilidad de cuidar, el sentido para referirse al motivo ilustra cierta vivencia de “carga” asociada al cuidado.

No obstante, el sentido de imposición y obligación aparece subliminalmente en el discurso de algún cuidador, sobre todo cuando se cuestiona los motivos por los que otros miembros de la familia no se implican o asumen la tarea de cuidar. En una de las entrevistas con Petunia y su esposo se entabló la siguiente conversación:

R: Jo és el que li dic, s’ha de decidir, però perquè ho decidim nosaltres?. Tu decideixes que fa aixó, tu decideixes que no la portes amb aquella germana porque té un problema, l’altre porque ...

P: Perque ningú m’ha preguntat mai. Ningú m’ha dit no.

R: Tu decideixes, a vegades penses perquè tinc que decidir jo? Hi ha tres. El que li ha passat a ella és que el tema et preocupa. Ella ha decidit per ella mateixa jo ho faig així. (...) Jo li dic a ella, en aquests casos, ho fas porque ho tens que fer, i farem el que convingui porque en consciència no espera res a

¹³⁶ En referencia a su hermana y hermano.

canvi. Però que, a vegades, et sobta una mica, i els demés perquè no ho fan?
Perquè ja ho fas tu, i llavors ja els demés... (Petunia i Romaní, 06/02/02).

En el apartado siguiente vamos a explorar en qué medida y de qué forma otros miembros de la familia se implican (o no) en el cuidado de la persona con Alzheimer.

6.2. “Los demás, ¿por qué no lo hacen?”

Como ya hemos apuntando varias veces en esta tesis, en nuestro contexto, el cuidado de la persona con Alzheimer se centra mayormente en la figura del cuidador principal que recae en un miembro de la familia. Sin embargo, de forma puntual, sin ser éste un modelo dominante, otros familiares, amigos o vecinos del enfermo y su cuidador realizan actividades instrumentales, ofrecen un apoyo emocional, o sustituyen al cuidador principal en situaciones puntuales de ausencia, bien por una emergencia o por la propia necesidad de descanso. Aunque en los estudios no se les ha prestado demasiada atención, estos cuidadores, mayormente hombres, son identificados como secundarios (Bazo y Domínguez- Alcón, 1996; De la Rica y Hernando, 1994; Heierle, 2004).

Según varias investigaciones, la presencia de un segundo miembro en el cuidado del mayor dependiente oscila entre un 34,6% y un 73% (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Gutierrez Cuadra, 1999; INSERSO, 1995b; Zunzunegui et al., 1999). En nuestro estudio, de los 15 informantes familiares que cuidan un enfermo de Alzheimer en casa, el 66,6% se han referido a alguna colaboración y participación esporádica, o más o menos permanente, de otras personas.

Para Petunia, el hecho que otros familiares se impliquen en el cuidado de su madre responde a una cuestión de voluntad y reciprocidad. Comenta:

Jo el que sempre he volgut fer veure a la meva filla és que la meva mare es quedava amb ella els caps de setmana perquè nosaltres poguéssim sortir i poguéssim fer. I ella es quedava, i dormia al llit amb la meva mare. La nena té molt bon record de la seva àvia, per això ara, quan li ha de fer el que li hagi de fer a ella no li costa, no li dona cap... . No és cap trauma tenir a la iaia d'aquesta manera, cap ni un. Ella m'ajuda cada dia a posar-li el dodotis. D'alguna manera, fa per ella el que li va fer ella (...) Tinc una altre germana que és voluntariosa i m'ajuda. No m'ajuda a mi, ajuda a la seva mare. Si la pren a casa seva li pot fer les abraçades i els petons que vulgui. A mi no m'ajuda, ajuda a la seva mare. I ella, emocionalment, s'ajuda a sí mateixa, perquè el dia que li falti no s'esgarrarà plorant perquè la seva mare se li ha mort. Lo que ha de fer ho ha de fer ara perquè després no ho necessita. (Petunia, 06/02/02; 03/01/03).

Esta cuidadora considera que *“s’ha d’intentar que col·laborin tots, que ho entenguin tot”* (06/02/02). En su caso, su hermana se hace cargo de la madre durante los fines de semana permitiendo un descanso para ella durante esos días. Su hija le ayuda en la higiene de su madre o colabora para levantarla de la cama y, su esposo, aunque también participa en estas tareas,

No li agrada gaire quedar-se. No li agrada gaire i... No li agrada gaire perquè clar, si ha d’anar al wàter, a veure, ella té mes..., o si s’embruta o això és més normal, joestic mes acostumada a limpiari a fer, i la mama també es troba més a gust amb mi. A veure, és normal. I a vegades quan surto un ratet a la tarda i es queda ell, em diu: ‘no tardis, no tardis’. I el no tardis, escolta’m, el tinc gravat. (Petunia, 09/05/02).

Respecto a sus otros hermanos, Petunia refiere que no han querido saber nada sobre la enfermedad de su madre ni han pretendido implicarse en el cuidado en ningún momento. Piensa que el hecho que ella haya asumido esta responsabilidad refuerza este desinterés.

Es frecuente que las cuidadoras justifiquen aquellos casos o momentos en los que otros miembros de la familia no colaboran ni participan del cuidado del enfermo. Esta situación es más relevante entre aquellas mujeres, con hijas, que cuidan de sus esposos enfermos. A este respecto, en las vivencias de Azucena y Atzahara encontramos la base sobre la que se sustentan las exculpaciones:

Elles ja tenen prou feina per elles. Hi ha moltes coses que no els hi dic (...) Jo ja ho sé que tenen prou feina, i no pots confiar. Ja ho diuen que no pots confiar dels fills. Jo no confio (...) No puc confiar, no puc. (Azucena, 21/02/02).

Són bones xiquetes! I mira que es volen. Però jo, com que he sigut d’una manera que sempre m’ho he fet jo, i no per res, molt treballadora, he treballat molt, i molt tràfec (...) I les meves filles doncs encara veuen que..., no volen... ‘Però nenes que jo sóc gran’. ‘Ves, dona, ves, vinga!, arregla’t, marxa’. I em deixen així. ‘Nena que el teu pare...’ ‘Va dona, va!’. I vinga, aguanta. Dona, que has de comprendre, i jo també ho comprenc, els diumenges que tenen festa jo les haig de fer vindre aquí, i deixar els homes i les seves filles? Doncs jo tampoc ho puc, Maria Antònia. Jo no tinc valor. Potser una altra mare diria ‘doncs mira que vinguin’. Doncs jo no tinc valor, la veritat, que prou feina tenen (...) La que viu aquí ve cada dia a la nit a ajudar-me a posar-lo al llit. Dona, doncs si un dia no pot o mil coses, però, vaja, sempre ve. Doncs, què vull més? (...) Però ja hi som amb allò, sempre hi ha una que se l’ha de carregar. (Atzahara, 13/11/02).

La obligación laboral también fue el argumento que utilizó Violeta para explicar los motivos por lo cuales consideraba que sus hijos –en este caso todos varones- no le ayudaban a cuidar a su esposo. Sin embargo, su nuera, enfermera de profesión, se

implicaba con la cura de las úlceras y enseñando y ofreciendo información a la cuidadora, encargada a su vez de las tareas domésticas en su casa.

La percepción y vivencia de la falta de apoyo favorece que las cuidadoras hayan buscado ayuda por otras vías o recurran al apoyo de cuidadores secundarios. Por ejemplo, cada día, el esposo de Azucena pasa un par de horas con su hermano, otras dos horas con un consuegro, y, en función de su trabajo, un amigo está con él entre una y tres horas. Estos tres hombres ofrecen un soporte temporal a Azucena descargándola durante unas horas de la atención de su esposo. Además, alimentan y mantienen el vínculo social con su amigo o pariente. Por su parte, Atzahara cuenta con la asistencia de una voluntaria de la AFAT que le ayuda a levantar, vestir y dar el desayuno a su esposo durante el fin de semana. Además, desde su apertura, su esposo acude a diario al Centro de Día Los Naranjos, decisión que fue apoyada por sus hijas. Ante esta situación, Atzahara continua justificando la imposibilidad de las hijas para hacerse cargo del padre.

Jo ho comprenc molt bé, no deixaran de treballar per tindre'l a ell. Abans sí que es feia, però com veig que ara tot ha canviat tant, doncs bueno, aneu a treballar! Ves, i és que han d'anar, jo ho comprenc. Si és que ha canviat tant la vida!
Jo vaig tindre el meu pare fins als 88 anys. I vaig tindre les dues xiquetes, i tenia el meu home, i jo treballava a la guarderia (...) I tot ho havia de portar. I ara, doncs, no poden portar res, ara no poden vindre a casa que tenen molta feina, perquè tenen que rentar, han de posar dues rentadores, dic també l'haig de posar jo! Sí, la vida ha canviat tant! (Atzahara, 18/01/02).

Como ya ha sido mencionado en otro estudio (Bazo y Ancizu, 2004), Atzahara identifica un cambio generacional en cuanto a las expectativas y responsabilidades filiales, transformación que marca diferencias con la época pasada en la que mujeres como ella, Azucena o Begonia fueron socializadas para asumir el cuidado de los otros. En estos casos, las madres cuidadoras consideran suficiente recibir el apoyo emocional de sus hijas o hijos.

Aunque no de forma dominante, en nuestra investigación hemos encontrado también la contribución de los vecinos como recurso de apoyo en el cuidado del familiar enfermo. En estos casos, como señala De la Cuesta (2006), aparece un tipo de solidaridad en la que el cuidador puede confiar durante sus ausencias viendo así multiplicada la eficacia en la atención de su pariente. Esta fue la experiencia que tuvo Orquídea con sus vecinas que, en más de una ocasión, “*echaron una ojeada*” a su madre:

He tenido yo mucha suerte con las vecinas porque han estado (...) Yo al principio, pues he tenido mucha suerte con ellas porque han estado muy pendientes de ella. Si veían que cruzaba la carretera, la veían por ahí arriba, se la bajaban para abajo. Incluso una vez, una vecina de por ahí arriba, que no sé si fue para el bloque once o para allá, la encontró y la bajó hasta casa; que me llamaron al trabajo (...) Pero a mí, lo que me daba más miedo era que cruzará la carretera. A parte de la carretera, para el campo porque como le gusta mucho buscar los espárragos (...) Pero las vecinas siempre. Incluso me lo comentó el doctor G.: *'es bueno que lo sepan las vecinas porque por cualquier caso'*. (Orquídea, 28/02/02).

El cuidado brindado por varias personas, vinculadas a no por parentesco, supone establecer una estructurada programación de quién y cuándo hace qué, aspecto que muestra la complejidad que supone la atención de estos enfermos. Este hecho comporta además la necesidad de estar continuamente pendiente de la movilización, organización y gestión de los recursos humanos de apoyo. En relación a su experiencia, Verbena y Narciso comentan:

Todo muy organizado (...) Ahora hay una señora, por la mañana tenemos una señora. Se va a la una. Entonces mi padre, ha sido cocinero, hace la comida y hacerle compañía a mi madre. Hace la comida, comen y como ahora ya no deambula se queda allí sentada con ella. Están allí sentaditos y a las cuatro o así voy yo. Los martes y los jueves la saco yo a paseo por las tardes, voy a la peluquería los jueves, la ducho, le hago todo. Y por la mañana sale con la chica. Lo demás ya se lo pone mi padre, y un ratito sale. Sale dos veces al día, una por la mañana y otra por la tarde. A diario. Si no llueve, aunque haga frío le ponemos el abrigo, la abrigamos y a diario sale porque sino dejará de andar. Y bueno, y así bien. Luego ya la dejo a las siete y media o las ocho. Eso sí, los martes y los jueves toda la tarde se la dedico a ella. Y los sábados y los domingos me voy con ellos porque la señora no está. O sea, estamos tres personas. (Verbena, 15/11/02).

Sole viene todas las tardes de cinco a ocho, entonces ya la saca un poco y llega aquí, la cambia, le pone su pañal..., porque ahora ya lleva, tiene que llevar pañal porque sino... (...) Yo procuro acostarnos para las once o por ahí (...) Sobre las seis o por ahí ya me levanto y ya... Que me viene una señora de aquí abajo, que me viene una hora para levantarla. La vecina viene a las seis de la mañana, la pone, el día que se ha hecho pipi y eso, pues venga hay que ducharla, lavarla o lo que sea. A veces que no puede venir ella, pues lo hago yo. O sea, tres mujeres: la cuñada, Sole y la vecina (...) El sábado y domingo, normalmente viene la hermana, a las diez y media o las once y se la lleva. Y entonces está allí¹³⁷, ellos van casi todos los hermanos, porque como vive la madre van todos allí. Y luego, por la tarde, Sole va y la saca un rato para que ande. Ya ves, cada uno ya sabe lo que le toca. (Narciso, 16/01/03).

Disponer de otros que apoyen en el cuidado del familiar enfermo no es duradero. Los conflictos familiares o la finalización de las ayudas económicas para los programas de voluntariado de las Asociaciones, son dos situaciones que muestran la fragilidad y el coste, en términos económicos y emocionales, que supone la organización de un

¹³⁷ Se refiere a casa de la madre de la enferma.

sistema de apoyo sustentado en la participación de varios miembros. En el caso de Narciso, por ejemplo, Sole acudió inicialmente al domicilio como cuidadora voluntaria de la AFAT. Cuando finalizó el programa de apoyo a cuidadores en el que participaba, Narciso decidió asumir personalmente el gasto económico necesario para pagar las horas de ayuda de esta cuidadora externa.

La necesidad de mantener una organización tan programada de los implicados en el cuidado también lleva implícita una rutinaria planificación y puesta en escena de los hábitos diarios de los enfermos. La rutinización es entendida desde el beneficio que comporta para la persona y para su cuidador ya que la falta de estructura significaría un nuevo problema que afrontar por parte de los familiares. Abordo este aspecto a continuación.

6.3. “Cada día la misma operación”

Los profesionales sugieren la necesidad de establecer una rutina diaria para facilitar que la persona enferma recuerde la secuencia de las tareas a llevar a cabo y su desarrollo. Esta recomendación suele formar parte también de los consejos generales, que ofrecen las guías de ayuda a familiares, para resolver con eficacia algunas de las situaciones que se presentan en el cuidado diario de la persona enferma (Selmes y Antoine Selmes, 2003). Se entiende que la rutina permite establecer inicialmente un orden y una estructura que resulta beneficiosa para los implicados. Petunia me comentaba:

Cada dia fem la mateixa operació. Perquè sí, això sí que ens ho van dir, de ser metòdics, doncs tot això a ella li beneficia i a nosaltres. I sí, cada dia, matemàticament fem lo mateix, a les mateixes hores, els mateixos passos a fi i efecte que ella doncs... Però ella veus que cada dia és nou. És nou, i fem cada dia el mateix, tant al matí com a la nit. Però per ella cada dia és nou. (Petunia, 06/02/02).

Se considera que con la regularidad y la repetición de los actos la persona va incorporando unos hábitos y unas costumbres hasta el punto que cualquier eventualidad que altere esta situación puede suponer una fuente de ansiedad, irritación o angustia. La novedad a la que alude Petunia muestra la dificultad que supone a veces alcanzar un equilibrio en la rutina. Como si cada vida durase un solo día, tal y como refiere Sparks en la cita que abre el capítulo, la experiencia de la mayoría de cuidadoras muestra que, todo y cuando se establecen unas pautas que

organizan la cotidianidad con su familiar enfermo, cada jornada resulta nueva para ambos y es preciso adaptarse a las circunstancias con suficiente flexibilidad.

No sé a quién se lo oí decir... o dónde lo leí una vez. Pero decía que las familias teníamos que vivir cada día como si fuera único, porque para ellos todo es nuevo y para nosotros, pues, también. No sé, era algo así. Y también lo de las rutinas era importante. Bueno, pues lo ves cada día que sí, que es como volver a empezar. (Narciso, 16/01/03).

Algunas de las situaciones vividas por las cuidadoras les hicieron ver que era necesario reorganizar algunas actividades a las que, supuestamente, su familiar ya estaba acostumbrado. Para la madre de Verbena el anochecer marca el momento de la cena. Sin embargo, a lo largo del año, este punto de referencia se ve modificado por los cambios horarios. Ante tal circunstancia, el familiar tiene que rectificar la pauta establecida y reconducir el manejo de la situación. Así, a partir de finales de octubre, y hasta que instaura una nueva rutina, Verbena tiene que “frenar” a su madre para cenar e irse a la cama. Esta cuidadora remarca así la necesidad de “*tenerle las horas muy marcadas, de irse a dormir, de levantarse, etcétera.*” (15/11/02).

Otra situación es la que viven cada fin de semana la madre de Orquídea o el esposo de Atzahara, acostumbrados a acudir diariamente, excepto los festivos, al Centro de Día. Como me explicaron sus familiares, durante un tiempo, la consternación y la agresividad se apoderaban de estas personas cada domingo.

Es ahora, que muchos sábados me dice ‘oye, mañana tenemos que ir o qué’. Digo, ‘no, mañana es domingo’, ‘entonces no irás a trabajar’, ‘no, que mañana es domingo, tenemos fiesta’. Y, entonces se pone que... Es como que lo echa en falta (...) Porque hay veces que se me pone muy pesada. Se ve que se nota ella... Pasé tres fines de semana, los tres de últimos de enero, me parece que fueron, fatal. Muy agresiva, me empezó a pegar, ‘que me voy a la otra casa’, ‘que yo aquí no me quedo’, tuve que darle más medicación (...) Entonces hace, claro, de lunes a sábado, y el domingo como no hace nada, dice la psicóloga ‘puede ser que lo que a ella [le altere]’. Pero tampoco estamos en casa, porque salimos a pasear, o sea que también la saco. No es decir, no, es que no me muevo de aquí. Salimos a pasear un rato, y eso. Pero dice, ‘ya es diferente a lo que hace aquí’. (Orquídea, 28/02/02).

Para alguna cuidadora como Petunia o Camelia, el significado de establecer una rutina comporta también mantener a la persona ocupada la mayor parte del día. De ahí, que los familiares establezcan y busquen actividades que faciliten este objetivo. En algunas circunstancias se llega incluso a una ocupación extrema en donde esta práctica de la “rutinización” aporta la percepción de una mejora en el estado de la

persona, al “encubrir” a través de las tareas algunos de los “defectos” que comporta la enfermedad. En este sentido, la vivencia de Petunia resulta ilustrativa:

Hi ha dos dies a la setmana que la tinc al vespre, des de les vuit de la nit. I després hi ha tres dies a la setmana que la vaig a buscar a les quatre de la tarda, quatre o cinc. Llavors la tinc tota la tarda, tres tardes. Llavors, aquestes tres tardes, si fa bo anem a caminar (...) A llavors els dies com ara que ha fet aquest temps, doncs hem plegat roba, li faig pelar patates, li he fet capdavall fil. L'hi he comprat un d'això de fil, veus?, i li faig capdavall fil. De tant en quan li faig algun enredo i llavors ella ha de desenredar i quan no s'entén ho talla, però bueno, ja ha passat. I llavors ara li torno a fer, i de tant en tant li faig un enredo. I llavors, si passa una hora, una hora, que passa dos, en passa dos (...) Llavors miro també de donar-li peces petites, estovalles, calçotets, mitjons, em posa un amb un altre, però bueno, és igual jo després ja ho arreglo. Lo que convé és que ella estigui fent algo.

I jo no se si es degut al que fa, que no para en tot el dia, doncs que està molt rebé, molt rebé. Jo la trobo molt rebé, (...) li trobo que s'ha recuperat molt bé. Li faig caminar, li faig pelar patates, li faig plegar roba. Jo no la deixo en tot el dia. Bé, quan està al centre de dia té les seves activitats, però quan està aquí a casa jo també li tinc organitzat. I llavors és clar, al estar ella tranquil·la, doncs d'alguna manera tots estem tranquils. (Petunia, 09/05/02).

La relación cotidiana con la persona es la que permite ir marcando la pauta de cómo es necesario organizar el tiempo, las costumbres o los hábitos. Esto es algo que el cuidador aprende a diario junto a su familiar. Una cuidadora comentaba:

El enfermo está ahí, y paso a paso vas viendo lo que necesitas. Es así, vas aprendiendo con ellos. Ellos son la mejor escuela, eso indudablemente, porque yo lo veo así. En las comidas ya vas cogiendo el truco, esto hay que dárselo así, esto le gusta, no sé. O sea ellos te van marcando las pautas. Aprendes más con ellos que con el curso, eso indudable (...) Ellos son la mejor escuela (...) Ella te lo va marcando (...) Te lo marcan ellos, es que es así. (Verbena, 15/01/02).

Muchas de las prácticas, que formarán parte de la rutina y que se derivan de este aprendizaje continuo, se conceptualizan en términos de “trucos” como si el cuidado de la persona, en más de una ocasión, se tratase de un proceso “mágico”. En cualquier caso, las habilidades que precisa el familiar para cuidar se adquieren en el ejercicio mismo del cuidado. Una vez aprendidas entrarán a formar parte de la práctica habitual.

A partir de los testimonios, vemos que la rutina se convierte para los cuidadores en un principio necesario para organizar el día a día con su familiar; para todos ellos resulta o ha resultado eficaz en algún momento. Aunque existe este valor positivo, no deja de ser una práctica que comporta cierto control social, al verse coartada la permisividad a la hora de expresar cada uno su malestar, en este caso, el de la propia persona enferma. Desde esta perspectiva, considero que la rutina y la organización de actividades puede ser interpretada como un mecanismo que sirve para regular

conductas de la persona y conseguir una adecuada dinámica en el contexto familiar, intentándose al mismo tiempo, reprimir en ocasiones, manifestaciones que acompañan la enfermedad. A través de la rutina se refuerza la conducta deseada, que como en el caso de Petunia, a menudo persigue también conseguir cierta tranquilidad.

En los mismos términos de control se establecen otras estrategias encaminadas a facilitar la gestión del cuidado. Conforme avanza la enfermedad, la seguridad de la persona se convierte en una preocupación fundamental de los cuidadores quienes ven como necesaria establecer una vigilancia permanente para evitar problemas (Fish, 199; Khosravi, 1995). En el siguiente punto presento algunas de las prácticas que se llevan a cabo para establecer dicho control.

6.3.1. “Todo es control”

El control por parte de los cuidadores hace visible a su vez el control que ejercen los profesionales sobre la enfermedad a través de las propuestas y sugerencias respecto a hechos cotidianos o posibles soluciones a problemas. La credibilidad y expertía que otorga el familiar al profesional determina la puesta en práctica de tales recomendaciones. Algunas de las estrategias de control que se plantean son utilizadas en los contextos institucionales, y se trata de adaptarlas al ambiente doméstico en términos de su práctica. Por ejemplo, es frecuente que en los centros residenciales se definan espacios independientes para los usuarios y el personal cuidador. Esta idea de separación se traduce en el ambiente del hogar, proponiendo a los familiares cuidadores, si es el caso, que duerman en camas o habitaciones individuales. Azucena, Atzahara, Violeta y Narciso aplicaron esta sugerencia para un “*bien propio*” y de su cónyuge, y para “*así poder controlarle mejor*” (Narciso. 16/01/03).

Vemos que el control ejercido sobre la persona enferma en sus múltiples expresiones, es conceptualizado en términos de beneficios para los implicados. Sin embargo, algunas de las actuaciones conllevan cierta carga infantilizadora y, en ese sentido, de acuerdo con Lyman (1988), contribuyen a generar sentimientos de degradación, inseguridad e impotencia que la persona enferma expresa mediante la ira y la frustración. Atzahara, como otras tantas cuidadoras, siguiendo el consejo de su médico de cabecera, utilizaba pañales para controlar las pérdidas inadecuadas de orina de su esposo, quien reaccionaba con cierta agresividad. Ella lamenta:

Ai, per acostumar-lo als panyals, no em va costar poc, no! On li van acostumar als panyals va ser aquí a baix, al centre de *Los Naranjos* (...) Allà també van veure que sense d'allò [el pañal] no podia anar. I de primer, vam començar amb uns més petits, d'aquests de dia, i a la nit li posava uns de nit. Però a la nit, jo crec que vam estar més d'un any que se l'arrancava, se'ls llençava. Allí deien que també els hi feia igual.

I ara, doncs això ja ho hem superat. Però si l'haig de canviar jo, de cap manera! Sempre haig de tenir a una persona al meu costat. És que jo sola no puc, pum! Ja m'ha donat una bufetada, pum! A patades. (Atzahara, 18/01/02).

La infantilització¹³⁸, como forma de aplicar y justificar el control sobre la persona con Alzheimer también es frecuente en los contextos institucionales donde, según Lyman (1988), se convierte en una estrategia que hace disminuir las exigencias asistenciales y eleva al rango de terapia cuidados básicos de la persona, atendida en todas sus necesidades de forma dependiente. Sin embargo, trasladado todo esto a la experiencia de los familiares cuidadores en el ámbito doméstico, se observa que, en varias ocasiones, la adopción de estas estrategias de control comportan mayor nivel de carga y estrés en el desempeño del rol de cuidador al suponer adquirir más responsabilidades en tareas prácticas y de la vida cotidiana que, en este caso, son llevadas a cabo mayormente por una única persona (Robinson, Clare y Evans, 2005). La psicóloga y una enfermera del Centro de Día Los Naranjos recomendaban a Orquídea que tuviera calma y no gritara a su madre cuando repetía continuamente una conducta. Pero *“es fácil de decirlo porque allí son más de una. Pero mira, yo le digo, yo le doy el grito fuerte y se me calma.”* (Orquídea, 02/12/02). Sin embargo, aunque no siempre la practique, considera que debe ser una estrategia adecuada cuando son varios los profesionales que coinciden en recomendarla. Su médico de cabecera también le sugería *“que le vaya diciendo que sí y..., bueno. Dice que paciencia, que no le lleve la contra, que mientras menos la mueva de lo que ella conoce mejor.”* (Orquídea, 28/02/02).

La representación de la enfermedad en relación a la actitud paciente aparece también en el imaginario de los familiares cuando evocan principalmente los recuerdos que tienen que ver con la vivencia del inicio de la enfermedad, cuando se refieren al síntoma más común y temprano: la pérdida de memoria, pero también asociada a otros momentos del proceso. Reconocen que a menudo es necesario mantener la calma, pero perciben que es una práctica difícil de alcanzar. Los relatos centrados en esta actitud ante la persona enferma conducen a establecer comparaciones con los niños, el manejo de los cuales requiere, según las propias cuidadoras, menos dosis de

¹³⁸ En el capítulo 8 se trata de forma más específica el proceso de infantilización que subyace en la experiencia del Alzheimer.

serenidad. Cuando Narciso pensó en cómo transmitir su experiencia a otro familiar lo resaltaba de la siguiente manera:

Pues que se cargue de paciencia. Que se cargue de paciencia que llegará muchos momentos que saltará. Que esta enfermedad para el que está alrededor es más esclavo de lo que uno se cree, si quieres medio cumplir, si quieres atender al enfermo, si te da un pimiento pues mira... Pero sino, mucha paciencia. (...) Paciencia y cuidado porque esto es... no como un niño, es peor que un niño. Es peor que un niño porque un niño le puedes, no sé, reprimir o algo, pero estas personas no sabes por dónde te van a salir. Y tienes también que tratarlas con un mimo y una... que en cuanto le digas una palabra un poco fuera de eso ya están asustados perdidos, o si está agresivo están buscando baralla, que se pelean digamos. Y tienes que gastar mucho cuidado y medir mucho las cosas. Por ejemplo no le puedes decir '¡qué te has meado!', sino '¿se te ha escapado el pipí?' O sea, siempre quitándole un poco de..., apaciguando la cosa, ¿me entiendes? O sea, mucha paciencia y que cuesta. (Narciso, 16/01/03).

Otras cuidadoras se refieren a esta actitud cuando comentan cuáles son los momentos cotidianos en los que se sienten más nerviosas. Azucena lo vivía así cuando su esposo, estando en casa, mostraba un comportamiento repetitivo o le preguntaba de forma incesante: "*Quan marxem cap a casa? Quan marxem cap a casa? A quina hora marxarem cap a casa a la nit? A quina hora hem de marxar cap a casa?*" (Azucena, 21/02/02).

El "*no mover a la persona de lo que ella conoce*", supone mantenerla en su contexto habitual y rutinario, ya que éste, según los profesionales, le confiere cierta confianza y tranquilidad. Pero permanecer en su entorno, supone también establecer medidas de seguridad que, también en términos de control, eviten peligros y accidentes potenciales de forma especial en el hogar. Desde la presencia de sustancias y objetos peligrosos hasta estancias de mayor riesgo, como la cocina o el baño, la vivienda en sí misma es descrita en algunas guías de ayuda como espacio de riesgo (Woods, 1991). La representación entorno a estos riesgos justifica las diversas prácticas preventivas, habitualmente recomendadas por los profesionales o sugeridas en la literatura de apoyo a los afectados, que ponen en marcha los familiares en su cotidianeidad con la persona enferma. Estrategias que van desde mantener los medicamentos y productos de limpieza bajo llave hasta la instalación en la vivienda de cerrojos y cerraduras de mayor seguridad. El universo de peligros es amplio, están dentro y fuera del hogar, también en la propia persona que ante cualquier descuido puede abandonar la casa y perderse. De ahí, que también se recomiende la necesidad de utilizar algún medio de identificación, tales como una pulsera, placa o tarjeta con los datos personales. En esta línea, algunas empresas han diseñado dispositivos y localizadores electrónicos

que tiene la apariencia de una pulsera o pueden llevarse en el bolsillo como si se tratase de un busca (Diari de Tarragona, 16 de septiembre de 2002; La Vanguardia, 10 de marzo de 2000; La Vanguardia, 9 de septiembre de 2002). También, otros organismo como Protección Civil, idean estrategias para evitar situaciones trágicas en las que la persona con Alzheimer desaparecida es localizada cuando ya ha fallecido. Para situaciones de este tipo, Tarragona cuenta con una unidad canina adiestrada (Diari de Tarragona, 15 de diciembre de 2003).

Los familiares sienten la necesidad de estar alertas constantemente ya que el tiempo de reacción ante determinados sucesos puede ser crucial para evitar, por ejemplo, un incendio como el que impidió Atzahara cuando su esposo acercó una alfombrilla al fuego mientras ella cocinaba. Esta cuidadora expresaba su sensación de no tener siempre el tiempo para reaccionar al percibir que en cuanto "*em donava la volta, ja me l'havia fet*" (13/11/02).

Orquídea y Narciso vivieron durante un tiempo obsesionados por el riesgo de fuga y extravío de sus familiares. Para su tranquilidad, establecieron diversas medidas de seguridad como las citadas hace un momento. Sin embargo, el temor de Orquídea se acrecentaba durante la noche cuando ella dormía profundamente. Así, además de cambiar la cerradura de la casa y guardar las llaves en un lugar seguro, administraba un antipsicótico para tranquilizar a su madre y asegurarse de que dormía. Adormeciendo a su madre conseguía disminuir su temor y, en cierta medida, su propio sufrimiento.

Para anticiparse al peligro o impedir su irrupción es preciso vigilar. La seguridad de la persona enferma se convierte en un factor importante a través del cual el familiar justifica todo tipo de supervisión, por más intrusiva o innecesaria que esta pueda resultar. Hay ocasiones en que las estrategias de vigilancia incluso se encaminan a evitar sucesos que poco tienen que ver con el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Petunia disponía de utensilios y aparatos para controlar alteraciones de salud de su madre, algunas de las cuales nunca había dado muestras de poder padecerlas. Mostrándome este material me comenta:

Jo aquí tinc..., mira amb això li miro el sucre, amb això li miro la tensió. Ella no pateix d'aquestes coses, no, no, però jo li miro. Li miro l'orina. Tot això és control (...) Això és vigilar-li el sucre, vigilar-li la tensió, vigilar-li l'orina perquè vigilant-ho evites (...) Més m'estimo evitar. I llavors per això ho faig. I ho faig cada setmana, inclòs el diumenge. (Petunia, 06/02/02).

De este modo, como vemos, con el objeto de anticiparse a una enfermedad o anomalía no deseable, el cuidador organiza de forma doméstica estrategias que le permiten hacer una detección sistemática de los riesgos. Su objetivo no siempre “*consiste en hacer frente a una situación peligrosa concreta, sino en anticipar todas las figuras posibles de irrupción del peligro.*” (Uribe, 2009: 147).

La operatividad y el éxito de estas prácticas no son perdurables. Llegado el momento en que dejan de percibirse como más o menos útiles, los profesionales pueden sugerir a la familia ampliar el contexto de cuidados hasta el espacio institucional en tiempo parcial, con el objeto también, en algunos casos, de preservar la salud del propio cuidador. Con respecto a su madre, Camelia comenta:

Que no sabia què fer amb ella. No sabia que dir-li, que fer-li. La feia participar, ella no participava. Es que vaig arribar a que ja no sabia el que tenia que fer. I li vaig preguntar al metge de capçalera i em va dir ‘es que la teniu que portar a un centre de dia perquè acabarà amb tu’. I va acabar amb mi. (Camelia, sesión de grupo focal, 10/03/03).

Si aún con todo las medidas para prevenir o evitar conductas resultan fallidas puede hacerse preciso recurrir a la prescripción de fármacos que ayuden a conseguir el control deseado. Como complemento al punto que ya vimos sobre el tratamiento farmacológico en el capítulo anterior, abordo a continuación la experiencia de los familiares con la medicación complementaria a la enfermedad de Alzheimer, entendida también como otra estrategia de control de la persona enferma.

6.3.2. “Me acuesto y me levanto con la medicación”

A medida que avanza la enfermedad la terapéutica específica para el trastorno se complementa con tratamiento sintomático para varias de las alteraciones conductuales, como la ansiedad y la agitación, y para trastornos del sueño, como el insomnio. En estos casos, la vivencia del familiar ante los comportamientos es el principal determinante en la instauración de un tratamiento farmacológico que, nuevamente, como ocurre para la medicación específica, irá gestionando y adaptando el cuidador según su propia experiencia y necesidades, llegando incluso, como en el caso de Azucena, a ignorar casi por completo la pauta prescrita.

I ara li donaré aquestes gotes. Començaré per ú i li donaré dia per l'altre. A veure. Perquè cada dia no, perquè com sento que diuen, com ara aquesta de l'Associació que ja no li fan res, després em convindrà més i no li faran res. Oh! Encara que el metge em va dir que li donés cada dia. Sí t'ho diuen, però has de

ser tu quan has de veure-ho. Ells que diguin que jo faré el que vulgui! Sí, dona. Jo dic, puc està malalta jo i l'han de vindre a cuidar, i la feinada, què faré llavors, com l'hem de tindre? No, no, jo faré el que em sembla. (Azucena, 21/02/02).

La preocupación por un “sobrefecto” de la medicación ansiolítica es relevante entre los familiares, por lo que, con el objeto de evitar que la persona enferma se quede excesivamente “*dormida y no responda*” (Narciso, 03/05/02), tienden a administrar los fármacos por debajo de la dosis recomendada por el especialista. Esta es también una medida que les da cierta tranquilidad respecto a la potencial necesidad de una mayor dosificación en el futuro que surta efecto. No obstante, ante una crisis o un comportamiento “no aceptable”, aumentan temporalmente la cantidad hasta que transcurre el período crítico. Orquídea me explicaba su experiencia:

Tenemos nuestros altibajos, porque hay veces que se me pone muy pesada. Se ve que se nota ella... Pasé tres fines de semana, los tres últimos de enero, me parece que fueron, fatal. Muy agresiva, me empezó a pegar, ‘*que me voy a la otra casa*’, ‘*que yo aquí no me quedo*’, tuve que darle más medicación (...) A ella se le meten estas cosas. Pero ya cuando esto, le doy una pastilla que tengo para tranquilizarla, el Respirdal, me parece que se llama¹³⁹. Le doy media, pero si veo que está así le doy otra media (...) Y el otro domingo anterior, como la vi muy tranquilita dije, ‘pues no se la voy a dar que ya toma un montón de pastillas’. Y no, no, nomás le di media. Este domingo sí que se la di. Estaba también más o menos. (Orquídea, 28/02/02).

Situaciones similares a estas también han sido vividas por otros familiares como Narciso, Azucena o Camelia. Estas experiencias permiten objetivar el dominio de la enfermedad sobre la persona y el control que puede ejercer el familiar. Desde la perspectiva de éste, la enfermedad es la culpable de cuanto acontece por lo que resulta común ignorar la potencial influencia que ejerce en la persona el contexto social o de cuidados. De acuerdo con Lyman (1988), la administración de fármacos, especialmente aquellos con finalidad sintomática, es una estrategia que permite mantener el control de la persona y confiere cierta tranquilidad y seguridad a su cuidador quien tiene menor sensación de fracaso ante otras acciones o intervenciones personales, tales como apaciguar a la persona hablándola con tranquilidad o distrayéndola de su “obsesión”.

La mayor o menor administración de fármacos y de dosis también está sujeta a las “creencias” personales respecto a los medicamentos en términos generales. Dos cuidadoras sintetizan esta idea como sigue:

Penso que aquest tipus de medicació només l'imprescindible i quan menys millor perquè lo que guanyes per una banda ho perds per una altre. (Begonia, sesión de grupo focal, 28/04/03).

Si veig que no d'allò, no li donaré, perquè és una tonteria. Jo també ho veig, si no et convé, per a què? (...) Jo no crec en els medicaments, t'arreglen una cosa i et desarreglen una altra. Jo, he anat passant, sense medicament, no gens. I la sucre, i la tensió? Jo no sé com tinc el sucre ni la tensió. No m'ho miro. Si ho dic, em trobaran algo perquè és que em trobaran. (Atzahara, 13/11/02).

Al tratamiento específico y sintomático de la enfermedad de Alzheimer hay que añadir el tratamiento para otros trastornos y alteraciones como la hipertensión arterial, la diabetes, el Parkinson o el colesterol, del que resulta una polifarmacia. La administración de varios fármacos al día comporta una compleja gestión por parte del cuidador. Todo ello le supone, no sólo aprender el nombre de los medicamentos, la dosis y su utilización, sino también, organizar parte del tiempo y de las actividades cotidianas entorno a la pauta medicamentosa. Orquídea expresaba así esta complejidad:

Orquídea: Que si el Aricept, que si la de la tensión. Ya me levanto, porque como las del azúcar se las tengo que dar veinte minutos antes de desayunar, ya le doy la pastilla. Luego ya desayuna. (...) Pues como me da tiempo, pues de aquí ya se va desayunada y ya no tengo que arrastrar para allí medicación¹⁴⁰. Porque sino tenía que tener aquí y tenía que tener allí. Claro, cuando me mandaron la..., estas para no temblar, las tengo por aquí. Es que antes las tenía aquí pero me las tuve que llevar porque se traía un trajín cuando se quedaba sola. Estas son las...

M^a Antonia: El Orfidal¹⁴¹.

O: Sí, es que de momento este nombre no se me queda. Entonces le doy media por la mañana y media por la tarde. Porque cuando me dio estas me dijo media por la mañana y media por el mediodía, pero yo le dije al doctor que el problema está en que está sola y al mediodía ella no se va acordar. Dice, '*bueno, pues como da igual, cuando tú llegues a casa a las cuatro o las cinco se la das, que da lo mismo*'. Entonces cuando llego por la tarde le doy la media de esta y esa que es para la circulación. O sea, toma, la del azúcar, el Aricept, la de la tensión, esas y estas.

(...) No me apunto nada. Lo tengo en la cabeza. No llevo nada apuntado. (...) Y por la noche, jolín, entre que cenamos, una cosa la otra, le doy las pastillas, le hago la manzanilla, le pongo lo del jarabe este..., digo 'yo no tomo, pero como si las tomara'. Es igual como si las tomara. No es que acabe cansada, pero como me acuesto con ella con la medicación y me levanto con ella con la medicación. (Orquídea, 28/02/02; 02/12/02).

¹³⁹ Esta cuidadora se refiere al Risperdal, un antipsicótico, indicado en pacientes con demencia para el tratamiento sintomático de los cuadros psicóticos y los episodios de agresividad severa que no responden a las intervenciones no farmacológicas.

¹⁴⁰ Orquídea se refiere al Centro de Día al que acude su madre.

¹⁴¹ El Orfidal es un ansiolítico, derivado de la benzodiazepina, utilizado para el tratamiento a corto plazo de estados de ansiedad y tensión derivados o no de un trastorno funcional u orgánico.

Toda esta compleja tarea que comporta la administración de la medicación refuerza la necesidad de control que precisa la persona enferma. El familiar debe asegurarse en todo momento que el enfermo toma las pastillas, las gotas o el jarabe para lo que, si es preciso, utiliza su ingenio en la inventiva de estrategias que faciliten el objetivo final. El engaño o el ocultamiento del medicamento entre los alimentos es una de las más habituales.

L'altre dia també, aquestes pastilles que li dono per la sang també me la vaig trobar aquí. Haig d'estar vigilant-ho. Llavors li dono amb això, el suc Don Simón, i les gotes també, i així li enganyo. Ho haig de fer així. (Azucena, 21/02/02).

Como Azucena, Camelia administra a su madre las pastillas disueltas en la sopa o escondidas entre los trozos de pan. Narciso y Atzahara utilizan la leche como diluyente. El “engaño” como artimaña para conseguir un objetivo no sólo es utilizado por las cuidadoras para que la persona se tome la medicación.

Intentar convencer a la persona con Alzheimer sobre la idoneidad o no de algo que desea o piensa puede resultar para algunos cuidadores una tarea difícil y que puede provocar reacciones desmesuradas. Algunos familiares utilizan como estrategia la “terapia del engaño” mediante la que intentan disuadir a la persona de sus deseos o inquietudes. Por ejemplo, Petunia le decía a su madre que el dentista no estaba cuando ella le insistía para ir de visita. Orquídea le explicaba a su madre que las niñas por las que ella tanto preguntaba ya estaban con sus respectivas madres. Aunque no siempre el efecto que surtía era favorable, en la mayoría de ocasiones, las cuidadoras conseguían calmar y distraer las demandas de la persona enferma.

Esta estrategia del engaño encuentra un fundamento en la idea que los profesionales transmiten respecto a la imposibilidad que la persona enferma sea capaz de razonar. Se trata de no discutir o intentar razonar ya que su capacidad mental no le permite pensar con lógica. Es así, como los cuidadores, en su práctica diaria encuentran en la “terapia del engaño”, una forma de dar respuesta a la situación. De acuerdo con Menéndez (1990), esta terapia se constituye en una acción contra la enfermedad, la cual es vista como necesaria y es legitimada, científica e ideológicamente, por el modelo biomédico.

En síntesis, hemos ido viendo que los familiares cuidadores construyen, en beneficio de la persona enferma y del suyo, un conjunto de intervenciones, más o menos

preventivas, con el fin de minimizar riesgos indeseados, tengan estos que ver con el propio individuo o con elementos externos del entorno.

6.4. “Cuando el tiempo está revuelto”

De la misma manera que en el imaginario de los familiares el medio natural y el mundo social de la persona aparecían como posibles factores etiológicos de la enfermedad, también son considerados como variables que influyen en la evolución del proceso. En octubre de 2002, Azucena percibió “*un baixón molt gran*” (30/10/02) en su esposo quien se mostraba más inquieto y agitado que de costumbre. Pensaba en la necesidad de un cambio en el tratamiento pero también suponía que la entrada al otoño había generado tales cambios.

Orquídea también percibía cambios de este estilo en su madre y los relacionaba con la climatología. Comenta:

A veces cuando la veo más así es cuando va a cambiar el tiempo, me parece a mí. Algún día que ha estado soleado y bien, y a lo mejor ese día o al otro día que también está normal la ves que está como con un genio, con un..., no para (...) Y a veces, cuando la llevo al centro y les digo, pues ya me dicen que no me extrañe, que a lo mejor vaya a cambiar el tiempo. Y a veces, la noto más..., me doy cuenta, cambia el tiempo, cambia la luna o no sé qué. (Orquídea, 28/02/02).

Las situaciones de irritabilidad de sus familiares que comentan ambas cuidadoras eran más comunes al anochecer. De hecho, aunque los motivos no parecen estar claros, la experiencia de otros cuidadores muestra que en las personas con enfermedad de Alzheimer puede observarse mayor confusión y agitación cuando oscurece el día agravado también por la fatiga que acompaña al final de la jornada o por una insatisfacción en necesidades como el hambre, la sed o ir al baño (Fish, 1990).

Pero si para las cuidadoras el medio ambiente influye en los comportamientos de sus familiares enfermos, no menos importante es el efecto del contexto social que llega a inducir y condicionar determinadas conductas y pautas expresivas de la persona. Orquídea observaba mayor agitación y nerviosismo en su madre cuando eran visitadas por su hermano y su cuñada o recibían visitas de otras personas. Estas respuestas se interpretan en el contexto de una interacción social determinada que las desencadena. La ruptura de la rutina o la intromisión de ajenos se consideran los agravantes de esta agitación.

En esta misma línea, Petunia y su esposo tenían una experiencia a través de la cual, al mismo tiempo, reforzaban una autovaloración positiva de la atención que ofrecían al familiar enfermo. El esposo de Petunia explica:

Vist el que hi ha a les altres famílies, tot el que em muntat al voltant d'ella pot ser més beneficiós. Són ambients que..., d'alguna manera aquí està més tranquil·la. No hi ha crits, no hi ha mal ambient, tots estem pendents d'ella. Als altres puestos és més complicat. (Romaní, 06/02/02).

Su esposa lo reafirma y puntualiza que, por ejemplo, si fuera otra hermana la que cuidara de la madre la situación sería bien distinta y mucho más complicada. Considera que el ambiente familiar influiría en que la enferma se mostrase más nerviosa e irritable. Este matrimonio parece tener clara la relación entre el contexto social y los comportamientos de la persona, así como en el desequilibrio de la enfermedad al observar como, en su caso, *“la malaltia ha evolucionat de malament a bé”* (Petunia, 09/05/02). Así, un entorno familiar tranquilo y en armonía permite alcanzar cierta estabilidad emocional de la persona que se puede ver alterada solo cuando *“hi ha una mica de picabaralla”* (Petunia, 09/05/02).

Otro refuerzo a esta vivencia lo encontramos en el discurso de varias guías de ayuda a familiares en las que se apunta la sensibilidad al entorno que puede sentir la persona con Alzheimer (Díaz Domínguez et al., 1995; Fish, 1990; Mace y Rabins, 1997; Selmes y Antoine Selmes, 2003). Algunas, además sugieren introducir modificaciones en el espacio de la vivienda que pueden mejorar la actitud y el cuidado de la persona (Soler, 2002).

Todo y que existen estas recomendaciones en los manuales, para muchos familiares la mayor fuente de aprendizaje es el día a día con la persona enferma. Si esto además viene acompañado de ingenio y destreza manual nos encontramos ante el diseño de diversos artilugios y mecanismos que intentan mejorar y facilitar el cuidado del familiar, al mismo tiempo que se pretende ofrecer un ambiente más tranquilo y seguro.

El esposo de Camelia se las ideó para instalar un sensor de luz en el pasillo que los alertara cuando se levantaba su suegra durante la noche. También, con el propósito de facilitar los desplazamientos por la vivienda, adaptó unas ruedas en su silla preferida.

En el mercado, también existen numerosos productos encaminados a mejorar el confort de la persona enferma y su cuidador. Pensando ante todo en el bienestar del familiar enfermo, Petunia adquirió una silla elevadora por presión hidráulica para adaptar a la bañera. Aunque mejoró su esfuerzo y el de su madre a la hora del baño, pensando en un futuro¹⁴², se planteaba solicitar una ayuda económica para acondicionar todo el cuarto de aseo. Otros cambios los introdujo en el dormitorio donde varió la distribución del mobiliario y la pintura de las paredes¹⁴³, de tal manera que ahora su madre *“s’hi troba més a gust així”* (09/05/02).

A medida que la enfermedad evoluciona, la influencia del entorno en los comportamientos de la persona va siendo mayor. Por ello, incluso puede llegar a ser necesario que con el tiempo se tengan que eliminar del espacio habitual de la persona enferma las fotografías y los espejos, tal y como encontramos que recomiendan las guías de ayuda y los mismos profesionales. En relación a este aspecto, Azucena me comentaba:

Mira, aquí tinc un retrato d’ell que el vaig fer fora. Ja m’ho van dir a l’Associació, quan començava, que li tindria que treure els retrats i el mirall. Però el mirall veig que no. Un dia sí, que començava en el mirall a parlar amb el seu avi, al mirall... però ja no. Però la foto, ja no recordo el que deia, però deia coses i vaig dir: fora! (Azucena, 30/10/02).

Verbena en cambio sí tuvo que eliminar los espejos de casa porque su madre se sentía constantemente observada por otros. Estas situaciones van formando parte del proceso de la enfermedad. La experiencia de los familiares con estos y otros comportamientos permite obtener un ideario de la enfermedad en términos de una estructura temporal, lineal y fluctuante al mismo tiempo. A través de las narrativas, los cuidadores ofrecen una cronología de los diferentes acontecimientos, refiriéndose a ellos en términos de momentos, períodos, fases, estadios o crisis. De sus discursos emergen categorías del “antes”, el “ahora” y el “después”. Una organización de todo ello nos lleva a ver la representación de la enfermedad siguiendo una secuencia más o menos establecida.

¹⁴² Pensar en el futuro forma parte del presente que viven los familiares cuidadores. Para ellos, la previsión se convierte en un elemento más de la cotidianeidad con la experiencia de la enfermedad. En este sentido, el cuidador reconstruye su vivencia transitando desde un pasado y yendo hacia un futuro. El cómo sienten el futuro junto a su familiar será un tema que trataré en el próximo capítulo.

¹⁴³ En la guía de arquitectura editada por “La Caixa” (Soler, 2002), el lector encontrará la relación que existe entre los colores y el comportamiento de la persona así como los distintos materiales recomendados para suelos y paredes.

6.5. “¿Cuántas fases debe haber?”

En el capítulo 2 de esta tesis, vimos que la ciencia médica utiliza una clasificación por diferentes niveles de deterioro para definir la progresión de la demencia de Alzheimer. Comentábamos que este era un modelo que resultaba de utilidad para considerar la instauración de un tratamiento farmacológico. Veíamos también otro modelo clasificatorio, promovido en este caso desde la Ley de la Dependencia, que permite definir los niveles y grados de deterioro susceptibles de percibir ayuda económica del Estado. Así, no es de extrañar que a través de la reconstrucción retrospectiva de su experiencia el cuidador intenta ordenar los diferentes comportamientos de la persona enferma en un proceso dividido en fases o estadios que, en ocasiones, intenta ajustar al modelo racional que se ha descrito biomédicamente, adaptando si es preciso la realidad al modelo.

Desde este ángulo, la estrategia clasificatoria permite homogeneizar a las personas que presentan determinados comportamientos o conductas y así, considerarlas como iguales, ignorando cuáles son las circunstancias que forman parte de esa situación. Aún con todo, el discurso biomédico reconoce también cierta variabilidad en el proceso al distinguir que no todos los enfermos muestran comportamientos agresivos o tienen tendencia a escaparse de la casa. En cualquier caso, como señala Lyman (1988), el reconocimiento de la existencia de unas etapas típicas del declive permite encasillar y atribuir cualquier conducta de la persona al trastorno clínico.

En términos generales, siguiendo una secuencia según la gravedad dividida en términos médicos en leve, moderada y grave, algunas de las cuidadoras hablan de la existencia de tres fases. No obstante, el número de estadios y su duración particular se encuentra más o menos sujeto a la experiencia de cada una, encontrándonos con percepciones variables para una misma persona de forma que él familiar referencia momentos en que la evolución es más lenta y otros más rápida. Petunia explica:

Va passar amb dos o tres mesos, no massa més, va passar de pujar sola a l'autobús de casa seva, venia del Serrallo, que ella vivia a les cases de la Renfe del Serrallo, perquè ella vivia al Serrallo. Bé, vivia i viu, perquè casa seva és casa seva. Doncs ha passat en tres o quatre mesos, no massa més, d'agafar l'autobús, pujar, vestir-se, arreglar-se, esmorzar i pujar a casa nostra, a que no sap on és. (Petunia, 06/02/02).

La vivencia que respecto a este tema tiene cada familiar resulta ser un elemento que rompe con un modelo biomédico homogéneo que considera unos estándares

sintomáticos y evolutivos para la enfermedad. Se reconoce así la variabilidad y las diferencias entre unos enfermos y otros. Orquídea comenta:

Es que cada caso es diferente. Porque, a lo mejor una persona se está, y está estancada y está así mucho tiempo, y como que a otra, a lo mejor, le van más deprisa. Esto de las fases, depende a veces, según la persona. Así qué, yo que sé. (Orquídea, 28/02/02).

En su caso, según el momento de la entrevista, ante unos mismos comportamientos, Narciso situaba a su esposa en una segunda o tercera fase. Este cuidador, bastante influido por el discurso médico, describía las diferentes etapas como sigue:

Yo creo que está pasando la segunda. Está la primera fase cuando empieza eso. Esta es la segunda fase. Y está la tercera cuando ya están en cama, y la terminal. Yo tengo entendido que es así. Por ejemplo, cuando van así que hay una convención de médicos, o a veces que han venido a dar charlas y eso pues lo explican de esta forma: primera fase, segunda fase, tercera fase. La tercera fase ya es cuando están casi más en cama, y los terminales cuando ya están en cama que no se les puede hacer nada, que a veces le dan una pastilla. Estas personas lo que les pasa muchas veces es que, les suele pasar, por ejemplo, una broncomonía o una cosa así, entonces no saben ellos arrancar el moco y eso (...) Y esto ya no lo pasan, ya cogen infecciones y así. Y hay otros que no cogen infecciones, y hay otros que ya llegan a vegetativa que están vivos por..., por movimientos del corazón y eso, pero nada más (...) Ella está más metida en la tercera, digamos, que en la segunda. Ya está metida ya. Me hace pensar, porque extraña más con todos (...) Y si se dejara de moverla un poco, en poco tiempo estaba ésta en la cama. En poco tiempo. (Narciso, 16/01/03)¹⁴⁴.

A la hora de definir y establecer las características de cada etapa existe bastante arbitrariedad entre los cuidadores, reconociendo entre tres o cuatro etapas, coincidiendo siempre en la existencia de un período terminal caracterizado por un estado vegetativo. Partan de la existencia de un número u otro de fases, siempre se presupone que en el futuro existe una etapa peor a la que están viviendo en la actualidad. De ahí, que sea complejo acabar de delimitar cuántas son las fases que llegan a construir en su imaginario, y que las caracteriza. A este respecto, en una conversación que mantuvo Orquídea con el instalador de la calefacción, éste, partiendo de su experiencia, le comentaba que veía a su madre en una segunda fase, pero añadía que todavía le quedaba lo peor. Este mismo aspecto también fue comentado por una antigua vecina. A raíz de estas interpretaciones ella se pregunta, “¿pues cuántas fases debe haber? No sé si deben haber tres, o yo que sé” (Orquídea, 28/02/02). En cualquier caso, como apuntan algunos autores (Gubrium, 1987; Norman, Redfern et al, 2004), pensar en la existencia de más fases en el futuro puede resultar una estrategia eficaz para que el cuidador vaya preparándose para el deterioro. En su

caso, Orquídea aún se veía más reforzada cuando el neurólogo valoraba a su madre y le confirmaba que “*estaba un poco avanzada*” (Orquídea, 28/02/02).

De forma similar, Verbena, aunque en la actualidad sentía que su madre estaba “*en una etapa dulce*” (15/11/02), percibía que lo peor estaba por llegar. En contraposición, la percepción de Azucena era que su esposo se encontraba actualmente en el peor momento de la enfermedad, puesto que, en su opinión, ya no había nada que se pudiera hacer. Explica:

Ara ja tinc una fase que ja no..., una fase que ja no hi ha res a fer (...) ara si no li faig els botons, res, si no li ajudo a vestir es posarà... Ara ja veig que em fa coses. Ja fa tot això. I ara cada vegada més, cada vegada més. Ara, quina fase, no sé quina fase deu tindre. Ara no ho sé, en la setanta o setanta i cinc fase deu estar (...) Ara tinc una amiga que ja el tenen al llit i ara, diu, estan més bé que mai. L'altre dia ja m'ho va dir que ell passa ara la fase més dolenta. (Azucena, 30/10/02).

Entre los cuidadores percibimos tanto una búsqueda de unidad –estableciendo fases y estadios para la enfermedad-, como al mismo tiempo existe cierta conciencia de diversidad al observar o al conocer a través de la experiencia de otros el modo en que otras personas enfermas se comportan. Un espacio a partir del cual se produce este proceso de comparación es el Grupo de Ayuda Mutua (GAM). Tras una de las sesiones Violeta señala:

Ara, el marit de l'Atzahara fa coses que en alguns els hi venen les fases. Com t'ho explicaré jo? A ell li van vindre les de violència i escapar-se i això. Primer xistes i voler ser graciós i no ho ha sigut mai; després les manies, com ara comprar la loteria (...) Hi ha que les fases, no sé, les tenen d'una manera o d'una altre. Tot seguit no pot ser. Cadascú seria diferent, uns passen les fases més aviat que altres, jo em penso que sí, però tots les passen. (Violeta, 03/04/03).

Cuando se compara con otros, el cuidador puede percibir en su familiar un menor o mayor grado de deterioro. Violeta, siempre tenía la sensación que su esposo estaba peor que los de otras cuidadoras a quienes percibía estables. Atzahara tenía una sensación similar. Y, Orquídea, aunque no acudía al GAM, también situaba a su madre en el que percibía como el peor de los estados: aquel en que la persona enferma se muestra agresiva. Para Narciso y Azucena, con familiares que también se comportaban con violencia, ésta era la peor fase¹⁴⁵. Orquídea decía:

¹⁴⁴ Ocho meses atrás, en otra entrevista Narciso se refería a su mujer como “recién entrada en la segunda fase” (03/05/02).

¹⁴⁵ Unas páginas más adelante presento de forma específica un análisis de la vivencia de los cuidadores ante los comportamientos de agresividad y violencia de la persona enferma.

Jolín, he tenido la mala pata de... Porque algunas dicen que aunque tengan la enfermedad esta son melosas, son tranquilas, que se sientan, que no hacen más que reír, que si le pones de comer come, que están normal. Pues la mía no. La mía ha empezado a ponerse agresiva y adónde siga (...) Yo creo que cada vez más mal. Esta es la [fase] peor. (Orquídea, 02/12/02).

Ante tal panorámica, Camelia considera que su suegra *“és la glòria, perquè allà¹⁴⁶ veus un que no vol marxar del costat de la seva dona, l'altre que no parla, només ella i un altre que canten. Per això, que veus i dius el que tenim a casa és glòria.”* (12/02/02).

Como vemos, en el contexto de la Asociación de Familiares de Alzheimer y en su GAM, se va haciendo evidente cierta proximidad e identificación mutua. La experiencia cotidiana por la que uno pasa permite identificar a otro cuidador como a un igual. En este sentido se expresaba Atzahara en relación a Azucena cuando esta última compartía en el grupo la vivencia con su esposo. La primera me comentaba:

Els dos anys primers, allò no es pot contar perquè jo estava, com vas veure aquest altre dia a l'Azucena, pobreta, que em fa més llàstima que... Doncs jo estava igual. Estava igual (...) I l'Azucena, pobreta, és el que li passa d'aquella etapa que jo ja la vaig passar, però horrorosa. (Atzahara, 13/11/02).

Aunque no se participe en el GAM, ni exista implicación en la Asociación, otras cuidadoras también suponen la existencia de otras personas como ellas. Petunia tenía claro que existían *“moltes més famílies que han passat pel que he passat jo”* (03/01/03).

Como vamos viendo, la proximidad y la identificación con otros acompañan cierta percepción de alteridad en el sentido que lo que uno vive o ha vivido siempre es peor que lo vivido por otros. Siguiendo comparándose con Azucena, Atzahara percibía diferencias entre ambas ya que la última siempre acudía al GAM acompañada de su esposo enfermo, algo que ella sentía que no había podido hacer nunca debido a los comportamientos de su marido. Lo cierto es que Azucena no podía acudir al grupo sino era acompañada por su esposo ya que en su ausencia no tenía quien se hiciera cargo de él. En cambio, mientras Atzahara acudía al grupo su esposo estaba en el Centro de Día.

¹⁴⁶ Se refiere al GAM.

Esta misma estrategia comparativa, en la que se toma como referencia los comportamientos de otras personas con Alzheimer, permite también al cuidador determinar la posible fase en la que se encuentra su familiar enfermo. Orquídea, constantemente comparaba a su madre con otro asistente al Centro de Día. A partir de aquí comenta que *“él es como si estuviera más avanzado que ella. Habla menos, se le entiende menos (...) Y ella, aunque hay veces que le cuesta está en otra fase de antes”* (28/02/02).

La representación de la enfermedad como un proceso en el que se diferencian una serie de etapas está ligada a una idea de deterioro progresivo. La progresión que se percibe no siempre sigue un curso lineal (Norman et al., 2004) sino que se puede sugerir la existencia de cambios cíclicos, con momentos más o menos álgidos y períodos que los familiares perciben como de estabilización o mejoría. La existencia de estos últimos suele asociarse a los efectos de la medicación específica o complementaria de la enfermedad. Aunque el discurso de Azucena tiende a reflejar más los peores momentos que ella vivía con su esposo, reconocía que durante un período de cuatro años y medio, desde que se instauró el tratamiento con el Aricept, su esposo había permanecido *“molt estacionat”* (21/02/02). Orquídea o Petunia habían tenido una experiencia similar. Para Violeta, el hecho que su esposo duerma *“com un Sant tota la nit”*, es la muestra de que *“ara està la mar de bé”* (05/04/02). Incluso, tal y como comenta, percibe instantes en los que llega a entender alguna cosa aunque luego no sea capaz de contestar o mantener una conversación.

Aunque se perciba cierta estabilidad o mejora en el estado de la persona con Alzheimer, el familiar siente que ésta no es una situación duradera. Según su experiencia, la alternancia entre “normalidad” y “anormalidad” es constante. Esta idea queda expresada en las palabras de la propia Violeta:

Aquesta malaltia és així, tant aviat et dona un susto, que sembla que es queda, com que està la mar de bé. Ell, ara, sembla que ha fet un canvi i aquests dies està força bé. Però no ho saps. (Violeta, 05/04/02).

Entre algunos familiares cuidadores, los episodios de relativa mejora no dejan de generar cierta incredulidad respecto al diagnóstico de la enfermedad, sobre todo cuando se piensa que, desde una perspectiva biomédica, la enfermedad es incurable y tiene una evolución irremediabilmente progresiva. Aunque se entienda que el tratamiento farmacológico puede enlentecer la evolución de los síntomas no se reconoce un efecto de mejora favorable y retrógrada en el proceso de la enfermedad,

aspecto que sí está considerado para otro tipo de demencias, como las de carácter vascular.

Observando la evolución de su madre con enfermedad de Alzheimer, Petunia valoraba el efecto positivamente iatrogénico que ejercía sus cuidados y la atención de su familia. La “recuperación” de su madre asombraba incluso a los profesionales del Centro de Día al que acudía. Tal y como ella comentaba, su madre

ho té tot més o menys [organitzat], cada dia el mateix i estem molt per ella. I llavors ella ha fet una recuperació tal que ni s’ho creiem. Si no és que ho estem palpant i és que ho estem veient, diries que no pot ser. És una recuperació que hasta el psicòleg d’allà baix, hasta es sorprèn. I no sé si és degut al que fem, o és degut a tot que ella està molt recuperada, molt. No m’ho hagués pensat mai a la vida que s’hagués recuperat d’aquesta manera. (Petunia, 09/05/02).

Biomédicamente, una recuperación del tipo que menciona Petunia es impensable en una persona con Alzheimer. Esta situación, como ya he apuntado en el capítulo 2 de esta tesis, nos hace pensar en la tendencia de los profesionales a la *alzheimerización* de las personas que se diagnostican de demencia. Veíamos que en este proceso juega un papel relevante la subjetividad del clínico a la hora de establecer el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, al que suele tender cuando la persona no presenta inicialmente signos que se puedan relacionar con otro tipo de demencia. De este modo, podemos encontrarnos con personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer cuya evolución responde más a una demencia de tipo vascular, pero, hasta que no se llegue al análisis postmortem no se podrá evidenciar el diagnóstico certero, con lo cual la persona seguirá siendo tratada como enferma de Alzheimer. Éste podría ser el caso de la madre de Petunia.

Aún reconociendo la mejora experimentada por su madre, supuestamente por influencia de varios factores, entre los que cuenta su propio cuidado, Petunia acaba por reconocer que debido a la incurabilidad del proceso todos sus cuidados no tendrán un efecto en la curación. Tal y como ella expresa, “*jo la puc cuidar moltíssim però mai la podré curar (...) La cuidis molt o la cuidis poc no es curarà*” (06/02/02). La sentencia en relación a la imposibilidad de cura, Verbena, como muchas otras cuidadoras, la vivía con bastante enfado. Ella explica:

Yo sentí rabia al principio. Rabia cuando te dicen que no tiene cura. Entonces sientes mucha rabia (...) También mucha rabia porque esa es la persona que tu quieres..., ¡que tenga esa enfermedad, que no le vas a poder ayudar, eso da mucha rabia! (Verbena, sesión de grupo focal, 07/04/03)

En general, los familiares son conocedores de la incurabilidad de la enfermedad aunque siempre esperan que con el tratamiento farmacológico se “*pueda frenar un poquito*” (Orquídea, 28/02/02). En los casos que esto sucede, la experiencia es vivida con bastantes expectativas y se siente que la enfermedad del familiar mejora o se estabiliza. Cuando esto es así se desea y se precisa perpetuar el mayor tiempo posible. A este respecto Petunia y Narciso relatan:

Ara, ja et dic, no sé jo això quan de temps durarà, aquesta millora, aquest benestar que ara ella té. Com aquesta malaltia no sabem... Perquè jo ja em deixaria tallar un dit de la mà si hagués d'estar ella sempre així. Ja em deixaria tallar un dit de la mà, perquè no saps el que és tenir-la així. A veure, és el que et dic, sabem que està malalta, sabem que no està bé, però dins de la malaltia està bé. Dins de la malaltia està bé, i això a nosaltres, és clar, ens reconforta. (Petunia, 09/05/02).

Yo desearía que por lo menos cuando nos viéramos otra vez la cosa estuviera estable, ¿sabes? Ganar, a lo mejor puede, porque no se puede decir imposible, pero bueno, pero estando estable ya se gana mucho. Yo lo que desearía en este caso es que quedara estable, y cuando 10, 15 años, cuando fuera... rápido, ¿entiendes? Que el final fuera rápido. (Narciso, 03/05/02).

La estabilidad anhelada por Narciso no duró demasiado. A los ocho meses de nuestro encuentro la enfermedad de su esposa evolucionaba irremediablemente. No obstante, a este cuidador siempre le quedaba un pequeño espacio para la esperanza que, en su caso, depositaba en un nuevo fármaco que tenía que salir al mercado.

De eso cada día va más... Otras veces, se entretenía a hacer más cosillas, pero ahora ya va más, más... Y al estar menos agresiva es porque ya va más (...) Por sí sola nada, nada. Por sí sola nada. Ya lo has visto, sino le cambiamos el vaso, el cortado al vaso no sé sino se hubiera armado. Tienes que cortar el pan, todo. A ella no le rige... ella cada vez va más (...) Yo no sé si ahora esta medicina cuando venga la podrá sujetar o, en fin, no sé. Hombre, sino fuera a más y fuera quedándose, pero claro no es eso, estas personas cada día van a más. (Narciso, 16/01/03).

Todo y la vivencia de esperanza, los familiares tienden a mostrar cierta ambivalencia respecto a la posible mejora de la persona enferma aspecto que para algunas cuidadoras, como en el caso de Verbena, supone una tremenda sensación de impotencia por el hecho de “jugarse todo” en la medicación.

Hasta aquí hemos visto la representación de la enfermedad asociada a una serie de fases evolutivas para las cuales, aunque con sus diferencias, las cuidadoras suelen identificar una serie de comportamientos. Teniendo en cuenta que éstos pueden ser variados, en el siguiente apartado me referiré a aquellas conductas que mayormente emergieron de las entrevistas con las cuidadoras, por el impacto que suponía en ellas.

6.6. “Lo que más me molesta”

Los comportamientos de la persona enferma suelen marcar los momentos diferentes en el curso de la enfermedad y contribuyen a una sensación desestructurante y de caos del cuidador aún cuando permiten organizar su experiencia con una cierta temporalidad. Sin embargo, más que el significado secuencial de las conductas estas tienen sentido por las sensaciones que generan al familiar cuidador quien, si bien considera que algunas tienen que ver con la propia enfermedad, otras son susceptibles de ser interpretadas como antojos del sujeto y actos más o menos conscientes para los que incluso el afectado encuentra justificación. La suegra de Camellia siempre tenía “*alguna excusa*” (12/02/02) cuando se ensuciaba por no ir al baño. También el esposo de Azucena presentaba un comportamiento similar. Esta última cuidadora comenta:

I un dia m'anava amb la tovallola per aquí bruta de caca i... pum! me la llença aquí. I te paper, i te de tot, és que no ho entenc quina mania. És una mania, eh! I un altre dia me la va deixar damunt de l'alfombra, la tovalloleta, però el pijama no el vaig trobar, el va llençar també. (Azucena, 21/02/02).

A menudo, la realidad en la que se encuentra la persona enferma es interpretada biomédicamente a través de un síntoma: las alucinaciones, que a su vez son reinterpretadas por el familiar como obsesiones o manías.

Empezaba a ver cosas. Alucinaciones me dijeron. Pero las alucinaciones no se le han quitado y, es que no cambia. Coge una y sigue con la misma [ríe]. Lleva con una así como un año, ya casi, desde el mes, desde julio que empezó que hay obras en casa, y hay obras y están pintando y están esto. Y no se le ha marchado. Estamos en febrero y sigue con las obras en casa. O sea, que se acuerda mucho de las cosas, aunque sean sus manías, yo que sé, las mantiene. (Verbena, 01/02/02).

Tiene la perra de que allí tiene unos trapos que son suyos. Lleva un montón de tiempo con la manía de que allí¹⁴⁷ tiene un montón de ropa. No sé cuando se le irá esa manía de la ropa, no sé qué manía que le ha dado. A veces ya le digo, ‘anda, calla, no me des más tabarra con la ropa’. Allí le tuve que llevar una muda por si se cambia o algo, si se mancha o algo. Pero es que les pide pantalones, jerséis, de todo. A veces hasta sábanas. (Orquídea, 28/02/02).

Otro de los comportamientos que genera impacto en la familia tiene que ver con la desorientación respecto la edad y el tiempo en el que se encuentra la persona y que

¹⁴⁷ Orquídea se refiere al Centro de Día. En otra cita que hemos referenciado de esta cuidadora, en la que también hacía alusión a comportamientos de su madre, vimos que para ésta el Centro de Día era sentido como su otra casa.

resulta incompatible con la lógica del medio social que le rodea. La experiencia de Atzahara ilustra esta situación:

A la nit se m'aixecava. Als principis se m'aixecava, em queia del llit, vam haver de desfer l'habitació, vam tindre que posar dos llitets. Bueno, un desastre. Cada moment s'aixecava, em volia marxar. Igual era les tres que les quatre de la nit, que s'havia d'anar... Però no t'ho deia on es tenia que anar. O que a casa seva, o la mama, i sempre la mama, o a casa seva o la mama. I un dia, se m'acut de dir 'Mira Elm, no anomenis més a la teva mare. Deixa-la que és morta'. Ai nena! Em creia que em matava. Mai més que ho diré. Em creia que em matava. Dic, 'Elm, si la teva mare és morta'. 'La mama no és morta, a tu sí que et mataré, a tu sí que et mataré'. Era la mama a cada moment. (Atzahara, 18/01/02).

En este caso, la referencia continua a la madre ilustra el período de la vida en el que se sitúa el propio Elm, en el que está viviendo actualmente. Su esposa no comparte vivencialmente esa época y no llega a comprender el sentimiento de su marido por lo que se muestra desesperada ante la situación. La madre de Orquídea también mostraba deseos de querer salir de casa durante la noche porque *"tiene la obsesión de que tengo que llevarla a la otra casa"* (Orquídea, 02/12/02). Situaciones similares a las experimentadas por estas cuidadoras las encontramos referenciadas en el estudio de Shomaker (1989) realizado con seis enfermos de Alzheimer y sus familias. En este caso se observa que los enfermos, bien por sus acciones o por sus palabras, se consideraban entre 16 y 59 años más jóvenes que su edad biológica, y en sus comportamientos se mostraban a los demás en una realidad que se correspondía con sucesos de años anteriores. En esta investigación, por ejemplo, he visto que Holly tiene 78 años, sin embargo ella cree tener 16 o 18. Su hija expone:

En el tiempo de ahora ella no está. Yo veo que cada vez va más a la juventud, va para atrás, para la juventud. Pero esto ya hace tiempo que yo me he dado cuenta. Esto que dice ella que tiene esta edad, qué te diré yo, pues casi desde el año pasado, que dice que no tiene la edad que tiene en realidad. (Orquídea, 02/12/02).

En estas situaciones, el conflicto sucede cuando se confronta la realidad del enfermo y la del cuidador, de ahí que el familiar opte muchas veces por seguir la "corriente" al enfermo con el objeto de protegerlo, autoprotegerse y, en definitiva, evitar el enfrentamiento. Esta, sin embargo no es una práctica común desde el principio entre todas las cuidadoras. Durante la observación en los domicilios de las cuidadoras y sus familiares viví situaciones con Azucena y Roser en las que no cesaban de corregir y recriminar a sus respectivos esposos cuando mostraban cualquier indicio de confusión en la realidad temporal.

El estado de ambigüedad y de estar fuera de la realidad actual en el que se encuentra el sujeto afectado por el Alzheimer también fue referenciado por Petunia y su esposo en relación a su madre y suegra respectivamente. Él señalaba:

Lo coloquial del parlar si ho manté. En aquell moment ella recorda les paraules d'abans. Ara més cap endavant no. Ella recorda molt, tira molt cap endarrera. En l'entorn d'ara, el que parla i el que diu, jo li noto que són coses de quan ella lluitava. (Romaní, 06/02/02).

En su estudio, Shomaker (1989) señala que el enfermo de Alzheimer construye una realidad lógica con sus experiencias pasadas en la que los familiares pueden no ser reconocidos e incluso son cambiados de parentesco. Sin embargo, como acabamos de ver por las palabras de Romaní, en ocasiones, el familiar tiene capacidad para proporcionar un significado al presente del enfermo a partir de las vivencias pasadas que han podido ser significativas. Así, en esa realidad confusa, se va transitando entre lo que la persona fue y lo que la persona es.

Llega un momento en que la desorientación en el tiempo se amplia hacia el espacio y el entorno. La madre de Verbena:

No sabe el día que vive, si es primavera, si es otoño, nada, absolutamente nada. No conoce su casa, no sabe ir al baño, no sabe ir a la cocina, no sabe, da vueltas hasta que lo encuentra. Luego en la calle no sabe ni dónde está, si está en la Rambla o..., no tiene ni idea. (Verbena, 15/11/02).

Procurar mantener siempre la persona enferma en el mismo entorno también es una recomendación frecuente de los profesionales fundamentada en el ideario que la persona con demencia no es capaz de adaptarse a los cambios, porque tampoco puede retener información nueva. A partir de aquí, el espacio doméstico se visibiliza como seguro para la persona enferma y su propio cuidador al facilitarle el control de la situación minimizando potenciales desequilibrios. Siguiendo con el caso de Orquídea, ella quería llevar a su madre unos días a casa del hermano. Sin embargo, después de hablarlo con el médico desestimó esta posibilidad porque,

'para pocos días no vale la pena moverte del sitio – me dijo-, por que para ella la llevas a un sitio nuevo, es todo nuevo para ella y la vas a desorientar más'. Y yo dije, 'Pues entonces, quieta en casa, por que para que me dé un bajón, y luego no me lo va a recuperar. Luego va a estar ella más mal, y yo también, pues quieta aquí y ya está'. O sea, que no me he movido. (Orquídea, 02/12/02).

Los comportamientos a los que me he referido hasta aquí resultan difíciles de soportar por las cuidadoras que, a menudo, esperan de la persona enferma una conducta como

la mayoría de los “normales”. No comprenden que estas y otras maneras de comunicación puedan servir para expresar lo que siente y vive su familiar en un momento determinado¹⁴⁸.

Esta percepción de la persona enferma como uno de nosotros está más marcada entre aquellos que no mantienen un contacto habitual. La forma que tienen algunas personas de interactuar con el entorno condiciona la impresión de que la enfermedad no existe.

6.6.1. “Si no habla no parece que esté enferma”

En las situaciones de intercambio social con otros, la persona enferma puede manifestar más o menos su trastorno. Varios son los familiares que acompañados por su pariente enfermo expresan que cuando se encuentran con amigos o conocidos estos muestran expresiones del buen estado de salud que perciben en la persona. Esta situación les genera cierta irritación y molestia.

I quan m'amoïnen, penso vosaltres el tinguéssiu. I una em diu: se li veu tant bé. Ja!, dic, oh!, no te res a la cara! Clar que es veu bé, perquè a la cara no te res, encara està be de la cara! La gent es pensa que es veu alguna cosa a la cara. O que fes mala cara, o que estigués més prim... (Azucena, 21/02/02).

Petunia: El que ho veu de fora es pensa que està bé. 'l'has anat a veure? Si. I com està? Ah, bé. Si, li he preguntat això i m'ha contestat això.' Llavors, és clar, tot el que contesta, fora del context, és normal.

Romaní: (...) si trobes algú que no està cada dia, cada dia que vas veient. Doncs, clar, les quatre o cinc paraules aquelles doncs, dius, clar aquesta persona està bé. (Petunia y Romaní, 06/02/02).

En un primer contacto, los otros no perciben ningún signo que llame su atención sobre el deterioro que experimenta la persona. De ahí que perciban una imagen íntegra y coherente. Esta percepción suscita dudas sobre la validez de la imagen que los familiares han transmitido sobre la persona enferma a los otros. Por su apariencia física o por su manera de actuar, la persona con Alzheimer posee una serie de elementos “desidentificadores” (Goffman, 1989: 58) que le permiten pasar por una persona completamente “normal”.

¹⁴⁸ La posibilidad de reconocer un significado a los comportamientos disruptivos de la persona con Alzheimer es lo que propone el método de validación ideado, entre 1963 y 1980, por Naomi Feil. Este es un modelo de trabajo práctico para comunicarse con personas mayores desorientadas (Feil, 2002). Aunque esta terapia resulta útil con la persona que presenta deterioro cognitivo, no se ha mostrado más eficaz que otros medios habituales de comunicación y contacto social (Neal y Briggs, 2008).

En ocasiones, el mismo cuidador percibe en su familiar enfermo ciertas estrategias adaptativas o de disimulo cuando se encuentra frente a otros amigos o desconocidos. En estas situaciones sociales, en la medida del posible, parece que las persona con Alzheimer intenta corregir su situación y ocultar las “imperfecciones” que produce la enfermedad (Goffman, 1989), de las que sus familiares han dado bastante cuenta a los otros. El habla puede constituirse en uno de esos elementos. Como señalan algunas cuidadoras, si la persona enferma “*no parla no ho sembla que estigui malalta*” (Petunia, 09/05/02), mas cuando sus familiares cuidan de su aspecto físico mediante el vestido y el arreglo personal. Así, de la misma manera que el lenguaje incoherente que se muestra en algún momento de la enfermedad resulta ser un símbolo desacreditador que muestra el deterioro, también, en otros momentos se convierte en una “estrategia” para su disimulo. La esposa de Narciso, la suegra de Camelia, la madre de Orquídea o de Verbena, mostraban este aspecto ante las visitas. Esta última consideraba a su madre una experta en el “*arte del disimulo*”.

La gente no la trata diferente. Antes a lo mejor tenían un tema de conversación con ella, ahora no lo pueden tener, pero bueno, la saludan y, aunque no les conozca porque, a veces me dice ‘¿quién es?’. Pero ella se comporta, la oyes hablar y dices ‘la ha conocido perfectamente’ [ríe]. La gente no se da cuenta, se piensa que los ha conocido, les sigue todo el rollo y, además, como no se va del tema, les pregunta ‘¿y tu familia?’, pues vale. No lo lleva mal. Hay gente que dice que para los años que está enferma está demasiado bien (...) Por el aspecto no dirías que tiene Alzheimer, está muy bien. Procuramos que vaya, hombre, arreglada como cuando ella se podía arreglar (...) Entonces se la ve bien. Como con la gente es súper agradable. La llevo a la doctora y se pone embobada a hablar con la enfermera y con ella [ríe] Bueno, como que disimula muy bien. (Verbena, 01/02/02).

Sin embargo, cuando el “otro” ya no se encuentra presente entonces la persona enferma pregunta a su familiar: “*I aquesta que ha marxat, qui era?*” (Camelia, 12/02/02). Así, se observa que sin el contacto habitual con la persona enferma su estado puede pasar desapercibido, el deterioro no se hace “visible” hasta que no transcurre un tiempo suficiente como para que influya en el fluir de la interacción (Goffman, 1989).

Hay momentos que incluso para el propio cuidador la enfermedad de su familiar pasa desapercibida o, en cierta manera, por un interés, puede ser “olvidada”. Estos tienen que ver con situaciones en las que se solicita a la persona la realización de actividades para las que ya presenta cierta dificultad. A este respecto, Verbena y Petunia eran de las cuidadoras más exigentes con sus respectivas madres. La primera, en ocasiones, antes que pensar en una alteración de la memoria, tenía la impresión que, durante un tiempo, su madre se inventaba las cosas. Por su parte Petunia decía:

Li has de plantar cara quan ella fa una cosa que no és normal (...) A vegades, li faig fer, tant si li agrada com si no li agrada. Perquè, a vegades, ella diu que no es senta al wàter i no hi ha qui la faci sentar. Ella diu que no, i no es senta al wàter, i s'ho fa tot al damunt. A veure, això no es pot comportar. Si ella està disminuïda, a veure, que no es pogués sentar al wàter o que no tingués ... et diria bé, doncs vale. Però no li podem comportar que s'ho faci tot al damunt poguent'ho fer al wàter. I ella, ha de sapiguer que això és bàsic, i això ho entén tothom. (Petunia, 06/02/02)¹⁴⁹.

Siguiendo con los comportamientos de la persona que pueden resultar más molestos o difíciles de comprender por parte de su familiar tenemos aquellos que tienen que ver con cierta propensión hacia la violencia, física o verbal, cuando en el pasado habían sido personas tranquilas y apacibles. En el siguiente punto analizo situaciones que han vivido algunos familiares.

6.6.2. “Me puso como un San Cristo”

En los últimos años, existe mayor conocimiento y concienciación de lo frecuente que resulta la violencia intrafamiliar, con especial énfasis en la denominada violencia de género. En el contexto de la violencia familiar que implica a cuidadores, un estudio de revisión realizado por miembros del servicio de psiquiatría de dos hospitales de Valencia (Hernández Viadel et al., 2006), muestra que la prevalencia general de violencia (por ejemplo, patadas, golpes, puñaladas) en familiares cuidadores de personas con demencia en casa es del 17%. Alrededor del 6% de los casos la violencia es producida del cuidador hacia la persona enferma, en el 15% el enfermo es violento hacia el cuidador y, el 4% corresponde a una violencia recíproca. Los autores apuntan que el homicidio y el homicidio-suicidio entre personas con Alzheimer, aunque pueden ocurrir, son casos raros¹⁵⁰. Entre los factores que pueden predisponer actos de violencia consumada destacan la presencia de depresión con síntomas psicóticos, la

¹⁴⁹ En otro encuentro transcurrido tres meses más tarde, esta misma cuidadora, realizaba cierta crítica a aquellas personas que valoraban los comportamientos de la persona enferma como algo voluntario y consciente, cuando en realidad eran resultado de la enfermedad y, en su opinión, poco tenían que ver con el carácter de la persona.

¹⁵⁰ Aunque raros, algunos casos han sido recogidos por la prensa. A título de ejemplo, y por la proximidad geográfica con nuestro estudio, podemos referirnos al suceso acaecido en septiembre de 2004, en la localidad de Maspujols (Tarragona). Un anciano de 89 años, aquejado de demencia senil, mató a su esposa enferma de Alzheimer, autolesionándose posteriormente (El Mundo, 14 de septiembre de 2004). También, en una localidad valenciana, en junio de ese mismo año, un enfermo de Alzheimer de 73 años había golpeado siete u ocho veces a su mujer en la cabeza con un hacha (La Vanguardia, 29 de junio de 2004).

Se disponen también de algunas referencias en las que el agresor ha sido el cuidador del enfermo. En este caso, en octubre de 2002, una anciana de 83 años, enferma de Alzheimer, moría en Barcelona a manos de su esposo de 86 años que se resistía a llevarla a un centro geriátrico (La Vanguardia, 17 de octubre de 2002). En Tarragona, una cuidadora de 43 años, golpeó a su madre de 74 años, enferma de Alzheimer, hasta hacerla sangrar. La propia agresora justificó haberlo hecho por no poder aguantar más la situación que vivía como única cuidadora de su madre (El Punt, 8 de enero de 2008).

paranoia y la coexistencia de demencia vascular. Así mismo, señalan que otras circunstancias aleatorias cuando la persona está hiperactiva, cuando tiene reacciones catastróficas, o cuando malinterpretan las palabras o acciones de los demás pueden hacer aumentar la violencia en casa o en el entorno institucional.

Según mi experiencia, en el transcurso de la enfermedad, la persona con Alzheimer puede mostrar episodios violentos y estallidos de agresividad hacia el familiar, que suelen ser interpretados como un momento puntual resultado de la enfermedad. Es una de las situaciones que los cuidadores experimentan como más dolorosa, difícil de manejar y aceptar. Como expresaba Narciso, cuando sucede “*se te cae el mundo encima, no sabes qué hacer, qué es eso.*” (03/05/02).

Azucena, agredida verbal y físicamente por su esposo interpretaba su conducta como algo generalizable a todos los enfermos sin entender cuál podía ser el origen de tanta fuerza agresiva. En más de una ocasión fue arremetida por su esposo cuando ella insistía en cambiarle la ropa sucia o intervenía para intercambiarle de pie las zapatillas. Estas situaciones producían un círculo vicioso en el que durante un tiempo Azucena y su esposo se vieron inmersos. Ella comenta:

M'ho diu tot, què no! Mala puta, què no! De pegar,... m'agafa per les muñeques i com tenen una força que no sé d'on la treuen? (Azucena, 30/10/02).

De los relatos de los familiares se desprende que la reacción violenta del enfermo suele ser expresada hacia aquel que le cuida de forma más directa. Varios cuidadores han resaltado este aspecto:

No se si al tener más confianza..., pero fue a lo primero cuando a mí de esto, entonces estaba ella bastante agresiva. Que un día, venía yo de fuera, y voy a entrar aquí y estaba con mi cuñada y digo ‘¿pero qué...?’ Entonces claro, me puse yo por medio, porque claro ella tenía enganchada a la otra de los pelos, yo me puse por medio y entonces qué hizo, viendo que no podía cogerla por los pelos le dio una patada en la espinilla. Como si fuera una pelea, ¿sabes? Y en otra ocasión, sino estoy yo, a lo mejor también la hubiera... (Narciso, 16/01/03).

Jo crec que és també aquesta unió entre mare i filla que fa que sigui així. Perque la pot mossegar i tot. I si la mà la pogués fer anar ... Jo perque li agafo les mans, però no pots sapiguer, agafant-li les mans, perque per possar-li el dodotis no es pot. Llavors, jo li agafo les mans, i aguantant-li les mans te una força que dius, si algun dia et descuides i fa així amb la mà, et fot un mastegot que et clava a la paret. (Romaní, 06/02/02).

Se está volviendo muy agresiva. A mí, como soy quien está todo el día, cuando se pone histérica, vamos, porque me pega lo que quiere. La última que me levantó, que me quitó los botones de la bata y todo. (Orquídea, 28/02/02).

La situación de confianza que sirve para expresar la violencia también puede actuar, en ocasiones, como amortiguadora de la misma. La madre de Petunia había agredido en alguna ocasión a profesionales de los Centros de Día a los que acudía. Un día lluvioso, estando en el Centro El Nogal, unos familiares le reclamaban un paraguas que había cogido de otro usuario del servicio. La enferma empezó a irritarse y mostró intentos de agredir con el paraguas a aquellos desconocidos. Este incidente, aparentemente desproporcionado por la gravedad del suceso desencadenante, se solventó cuando apareció su hija y calmó con palabras la actitud de su madre. Así, al rato de lo sucedido, la situación ya era muy diferente. La enferma, posiblemente había olvidado la causa del conflicto, había abandonado el lugar, disponía de más espacio para manejarse y contaba con la presencia de una figura familiar que, en este caso, pudo reconducir la situación. Esta cuidadora explica:

Llavors ja de seguit es va desinflar allò i de seguida va anar com una seda. No se si es que ella al veure'm a mi es va sentir molt protegida o va sentir que de mal ja no li farien perquè ja estava jo. Algo així. Més segura. (Petunia, 09/05/02).

La agresividad de la persona enferma suele coincidir con momentos en los que otros “invaden” su espacio íntimo y personal al ejercer actividades que requieren una mayor intervención física, tales como el cambio de ropa, realizar la higiene o acompañar al baño para llevar a cabo las necesidades fisiológicas de eliminación. En este sentido, se puede decir que la relación de cuidados y su contexto inciden en la expresión de violencia. No obstante, en estos casos, las muestras agresivas de la persona con Alzheimer no dejan de ser también un mecanismo de defensa ante comportamientos que percibe como agresivos por parte de los demás, mayormente de los más cercanos. Aquí, la violencia expresada adquiere un carácter autodefensivo y puede considerarse una respuesta válida a una situación que produce cierto nivel de estrés en la persona enferma. En estos casos, el comportamiento agresivo puede ser una forma de comunicación para expresar su angustia, frustración, y dar rienda suelta a toda una serie de emociones reprimidas.

La pérdida de control de la conducta por parte del enfermo tiene también un origen psicobiológico por el daño cerebral que produce la demencia, el cual origina mayor desinhibición del sujeto y lo hace más proclive a la conducta agresiva ante la mínima provocación. Las experiencias de Orquídea y Narciso ilustran la dimensión que en ocasiones tiene el desencadenante de la violencia.

A lo mejor se empieza a poner histérica porque dice que quite la tele, y yo le digo que no la quito. Pues, por ahí ya se empieza a subir. Por cualquier cosa que, a lo mejor, no tiene fundamento. El sábado se puso pesadica perdida por la tele. Pues por cositas así de estas, pues se me pone por las paredes. (Orquídea, 28/02/02).

Hay veces que se pone bastante agresiva. Y claro, es doloroso. La otra noche estábamos cenando, pongo la mesa, 'vamos a cenar' le digo... le da un puño... le da un golpe fuerte a la mesa, '*pero tu qué quieres!!!*', la botella del agua que estaba encima la tiró al suelo, se armó un... Yo fui, lo recogí todo, ella aquella noche estaba nerviosa. Esta enfermedad ya tiene estas cosas. (Narciso, 03/05/02).

La interpretación de la conducta violenta como un acto fuera de control producto de la enfermedad exime a la persona de toda responsabilidad y, lo que en otras circunstancias podría ser interpretado como violencia intrafamiliar o violencia de género, aquí es encubierto. La presencia del trastorno puede llegar a disuadir, incluso, cualquier potencial intervención de agentes policiales. Narciso ha vivenciado varios episodios violentos con su esposa de los cuales ha resultado agredido físicamente con golpes, puñetazos o arañazos. En una de las ocasiones me mostró una foto de carné en la que eran aún visibles las marcas en la cara. Su vivencia resulta significativa:

A mí este verano me cogió una tirria de miedo, me arañó varias veces. Y un día se me tiró así, cuando quise acordarla, con la fuerza que me daba, me puso como un San Cristo. Dos o tres veces. Y las manos. Y un día, claro, aquí abajo había unas chicas estudiantes y ellas, pues claro, cuando se ponía así rebelde que no veas... malo. Se tiraba al suelo y empezaba a patear y eso. Claro, estas chicas, al oírla así... Tuvieron que venir a las siete de la mañana. Al oírla así, ellas qué dijeron, malos tratos o algo, llamamos a la policía. Y se presentaron ahí dos patrullas. Pero aquí por encima vive un señor que es de la policía, y salía él y los otros preguntaron, y: '*No, no, iros tranquilos que aquí lo que hay es esto*'. A mí..., yo los vi, pero a mí nadie me dijo nada. A mí no me dijeron nada, no llegaron aquí porque el otro les dijo lo que había. (Narciso, 16/01/03).

En el caso de este cuidador, "*los vecinos saben todo lo que hay, yo no me tapo en decirles que pasa esto*" (Narciso, 03/05/02). Sin embargo, por preservar el recuerdo de una identidad intacta por parte de los otros, y por vergüenza, no todos los cuidadores suelen revelar a otros miembros de la familia o conocidos los comportamientos violentos y agresivos del afectado. Si esta situación ya es así en la violencia intrafamiliar "ordinaria", en la que intervienen factores sociales y culturales, estereotipos, imágenes, etc. que conducen a "taparla", aquí son otras dimensiones las que se añaden: la enfermedad, la tensión de la atención o la afectividad del cuidador.

En síntesis, se puede afirmar que el potencial agresivo y la inclinación que siente el enfermo a realizar actos violentos contra sus cuidadores tiene su explicación en la

propia enfermedad pero también en el contexto de los cuidados. Sin duda, el argumento biomédico hegemónico sobre la responsabilidad de la disfunción cerebral en los actos violentos del sujeto enfermo resulta limitado, al ignorar la influencia de factores sociales y relacionales que llegan a ser más epifenoménicos que el propio trastorno. Así, la violencia expresada por la persona con Alzheimer debe entenderse en el contexto de la interacción con su cuidador, en donde la acción de este último fomenta la acción del primero generándose una retroalimentación y una relación amenazante para ambos. En este sentido, reconociendo la complejidad que todo este tipo de sucesos comporta, parece oportuno señalar que los incidentes violentos pueden ser prevenidos o evitados en cierta medida si se dispone de conocimiento y aprendizaje sobre las posibles situaciones que generan la agresividad de la persona enferma. Quizás, como se apunta en una de las guías de ayuda para familiares, *“el cuidador tenga que evitar dar órdenes al enfermo, haciendo en su lugar sugerencias más indirectas; o reducir las exigencias impuestas al enfermo, si éste se siente abrumado por las peticiones del cuidador.”* (Woods, 1991: 122).

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

CAPÍTULO 7

LA CRUZ QUE HAY QUE LLEVAR

El que no toma su cruz y viene en pos de mí, no puede ser mi discípulo. (San Lucas, 14, 27).

7.1. “Cada vez te necesita más”

El primer día que Melisa se incorporaba al Grupo de Ayuda Mutua de la Asociación, hacía hincapié en los cambios psíquicos, profesionales o sociales que se producen en la vida de quien cuida una persona con Alzheimer. Ante las crecientes necesidades del familiar enfermo, ella se refería al hecho de cómo progresivamente se reducen las posibilidades del cuidador para realizar actividades. La constante y progresiva demanda de atención genera una situación de interdependencia de la que es difícil salir. Camelia explica cómo se establece este vínculo tan fuerte:

Et van enganxant de mica en mica, no t'ha enganxat de cop. Cada vegada et van necessitant més i més, fins que t'enganxes del tot. Mica en mica vas agafant fins que caus dins al pou, i llavors has de ballar al ball que balla ella (...) Ha d'haver algú permanent, ella necessita seguretat.
(...) I has d'estar per ella. I està exigint. Bé, no t'exigeix ella, tu exigeix el teu cos mateix, t'ho demana el cos perquè necessita aquella persona sinó la veus així.
(...) Cada tarda el teu cos t'ho demana que aquella persona té mes dependència teva. (Camelia, 12/02/02; sesión grupo focal, 10/03/03).

La percepción que la cuidadora debe permanecer de forma casi constante junto a la persona enferma es bastante habitual entre los familiares. Azucena, Orquídea o Verbena se refieren a este aspecto en varias ocasiones. Su actitud, sin embargo, sobrealimenta la situación de dependencia que exige el enfermo. Estas cuidadoras sienten que no pueden dejar a solas a su familiar y por ello “*sempre ha de vindre amb mi*” (Azucena, 21/02/02).

A principios de los 80, el Departamento de Psiquiatría de la Universidad Johns Hopkins, publicaba una guía dirigida a familiares de personas con Alzheimer (Mace y Rabins, 1997¹⁵¹). Su título, *Cuando el día tiene 36 horas*, hace referencia de forma metafórica a la necesidad permanente de cuidado que supone el enfermo y el tiempo de dedicación que invierte su cuidador. Mi experiencia con los familiares muestra que

¹⁵¹ La referencia corresponde a la segunda edición del libro en español. Desde su publicación en 1981 la obra ha sido traducida a más de diez idiomas.

la enfermedad les ocupa mentalmente todo su tiempo y su espacio de vida. En este sentido, la vivencia de Verbena, expresada con buen humor, resulta ilustrativa:

Es el efecto de que uf, uf, uf, de que te coman de esa manera (...) El problema lo tienes aquí en la cabeza, no te lo sacas. Y estoy fuera y estoy pendiente de si ella estará bien. No acabas de desconectar totalmente. Estoy en el cine, viendo una película que me gusta mucho y [ríe], de vez en cuando, me viene a la cabeza ¿estará bien?, ¿le estará dando mucha faena a mi padre? Es algo que te absorbe. (Verbena, 01/02/02).

Petunia comentaba que la persona enferma depende de alguien las 24 horas del día, por lo que muchas veces, sus cuidadores deben abandonar su trabajo o la realización de actividades. Verbena percibía que su madre cada vez le “*absorbía más*”, por lo que tuvo “*que ir dejando cosas, no podía ir a un curso por la mañana y por la tarde, porque claro ella necesitaba más ayuda*” (01/02/02). También se vio obligada a abandonar la natación, necesaria para la mejora de la movilidad de su pierna, y otra serie de actividades lucrativas. Su experiencia muestra la vivencia que tienen en general los familiares cuidadores de una persona con Alzheimer. Dice:

Me sentía, yo que sé, como un pájaro en una jaula, supongo. No tenía mi espacio, no tenía mi tiempo, ni poder hacer mis cosas, ni..., mal. (Verbena, 01/02/02).

En su caso, un replanteamiento consensuado con su padre supuso buscar ayuda externa para las tareas de la casa y una mudanza a su propio piso. Aunque seguía sin disponer de mucho tiempo para hacer las cosas que le gustaría, consiguió tener su espacio. No obstante, en este sentido, su experiencia resulta un tanto excepcional. La situación suele ser bastante distinta cuando el cuidador no cuenta con el apoyo de otras personas que lo puedan suplir durante su ausencia. Orquídea lo vivía así:

Y siempre tú, siempre tú, siempre tú, que no cambias, pues claro, llegas a un cierto momento que... Pero claro, ¿dónde la dejas? Si te vas a algún lado ¿dónde la dejas, sino viene nadie a quedarse aquí? (...) Y sabes que pasa que ya estoy tan acostumbrada a estar aquí, de no salir, que ya tampoco me lo planteo. (Orquídea, 02/12/02).

De este modo, el familiar va sintiendo como sus relaciones sociales disminuyen y su vida gira entorno de la enfermedad y su pariente enfermo. Esta experiencia de dependencia y pérdida también es compartida por cuidadores que disponen de cierto apoyo de otros familiares o agentes externos para el cuidado de la persona con Alzheimer. Por ejemplo, Narciso me comentaba que en su caso no podía quedar por la tarde con los amigos porque tenía que estar pendiente de cuándo venía la cuidadora.

“En resumidas cuentas, estás atado. Hablando claro, estás completamente atado, no tienes libertad ninguna. No puedes disponer.” (Narciso, 16/01/03). Y cuando algún sábado por la tarde tenía “libre”, en su caso, se dedicaba a la limpieza a fondo de la casa. De este modo, desde limpiar la casa hasta salir a cenar cualquier noche implica buscar a alguien que pueda quedarse con el familiar, una tarea que, para muchos cuidadores supone más el esfuerzo de organizarlo todo que la compensación que finalmente obtiene. De ahí que muchas veces acaben por desestimar cualquier intento *“d’anar a qualsevol puesto”* (Petunia, 06/02/02).

Poco a poco, el mismo cuidador tiende a salir menos y a aislarse, aunque también experimenta como las amistades se van distanciando. Los familiares sienten que la enfermedad es la responsable del alejamiento de los otros. Podríamos decir, parafraseando a Susan Sontag (1989:11), que la demencia de Alzheimer es la enfermedad del siglo XXI que *“entra sin llamar”*, que encierra un gran misterio asociado al desconocimiento de sus causas pero también a cómo afecta la mente de la persona que progresivamente se va perdiendo. Sin ser una enfermedad infecciosa, por ese carácter de misteriosa, adquiere cierto significado de contagio entre aquellos que no conviven con ella. Algunas cuidadoras, inexplicablemente, observan como amigos o conocidos llegan a evitar el contacto con su familiar enfermo. Parece como si la enfermedad actuase de *“disolvente de los vínculos sociales”* (Taylor, 2008: 320).

Violeta me comenta:

El mateix R., em telefona, em diu ‘*eren tant bons amics*’, i mira com s’han de veure. Li dic, ‘*passa una tarda*’, i diu ‘*no, perquè m’agafen aquestes ganes de plorar..., que després em fa plorar a mi*’. Ja ho sabem que eren molt bons amics, però nosaltres no hem anat a buscar això, ens ha vingut això. I així tots (...) El director del banc on treballava el meu home sempre que hi vaig no pot sortir, està molt ocupat. El primer dia que vaig anar, amb tot el meu pesar, entro i diu ‘*Hola, què tal? muac, muac!*’ Dic, doncs mira que Saucó està així. Ai senyor! Perquè ell sempre em deia que era de bona fusta. Li vaig explicar el que volia fer i em va dir que buscava un noi de la seva confiança i ja li aniria explicant. Ja no li he vist mes, ni m’ha telefonat. Doncs em penso que, només per educació..., no m’ho esperava d’ell tampoc, una persona tant, tant,... sabia fer les coses, i amb una cosa d’aquestes, què vol dir això? Es despreocupa tothom (...) A lo millor es pensen que es contagia, jo què se! Tu dius, deuen tindre por que s’encomani. No, però parlar per telèfon, trucar i preguntar no s’encomana encara, em penso, això, o sí? (Violeta, 05/04/02).

Esta cuidadora muestra enfado y añoranza cuando habla de este tema. Pero también reconoce no insistir demasiado para que vengan a visitarlos a casa debido a la vergüenza que ella misma siente ante situaciones imprevisibles que puede desencadenar la enfermedad de su esposo, como por ejemplo, orinarse encima en

presencia de las amistades. Así es como muchos de los familiares de personas con Alzheimer expresan su vivencia del padecimiento en solitario.

Las cuidadoras no solo viven el abandono de los demás, sino también el suyo propio. La “atadura” que supone el cuidado de su familiar les lleva a experimentar tal agotamiento que incluso llegan a descuidar sus propias necesidades. En el siguiente apartado, vemos cómo viven esta situación.

7.2. “Para mí nada”

La responsabilidad asumida del cuidado del familiar enfermo de Alzheimer sobrepasa las expectativas y proyectos de vida del cuidador quien relega a un segundo plano sus propias necesidades. La expresión utilizada por Violeta, “*per a mí res*” (03/04/03), sintetiza la valoración que hacen los cuidadores respecto a cómo la tarea de cuidar influye en aspectos de su vida.

Numerosas guías para familiares de personas con Alzheimer (Fish, 1990; Mace y Rabins, 1997; Powell y Courtice, 1990; Selmes y Antoine Selmes, 2003; Woods, 1991), remarcan la importancia de cuidarse y dedicar tiempo a uno mismo para ser capaz de afrontar el desempeño del rol de cuidador principal. Se entiende que la calidad de los cuidados que recibe la persona depende del bienestar del cuidador. Los profesionales refuerzan también este sentido sugiriendo a los familiares su autocuidado. Por tanto, es esencial que el cuidador “*encuentre maneras de procurarse atención para que no se agoten sus recursos emocionales y físicos.*” (Mace y Rabins, 1997: 247). Los discursos en esta línea subrayan la importancia que el cuidador se aleje y descanse de la responsabilidad de cuidar y que disponga de un tiempo para hacer aquello que le gustaría¹⁵². Varios familiares expresaban esta necesidad.

Però jo no... El que trobo moltes vegades és que hauria d'estar sola, un rato, una tarda, sola, un temps per mi, que és el que no tinc (...) Però bueno, això és una cosa que es pot arreglar, gràcies a Deu es pot arreglar. T'ho plantejges i és el que els hi deia ahir que em convindria un rato sola (...) Això ahir ja els hi vaig dir, ara a veure quan ho faré. Això, les teves necessitats és exposar-les una mica. (Petunia, 09/05/02).

Trascurridos ocho meses de esta entrevista Petunia seguía en una situación similar, sin encontrar tiempo para ella, aunque también comentaba no haberlo buscado ya que

¹⁵² Nótese el nombre que reciben algunos de los centros destinados a la atención de las persona con Alzheimer y que permiten a sus familiares disponer de unas horas libres. Me refiero a los denominados *Centros de Respiro*.

en su ausencia si alguien tenía que cuidar de su madre era necesario disponer de dinero. No obstante, con los buenos propósitos que comportan el inicio de un año, para obtener un beneficio físico, se planteaba ir junto a su esposo a natación. El matrimonio adquirió así un compromiso mutuo para realizar la actividad y cuando *“un no tingui ganes, l'altre espitjarà”* (03/01/03). Sin embargo, compaginar horarios y encontrar la piscina apropiada no resultó fácil. Petunia finalizó el 2003 como el año anterior, sin poder cubrir sus expectativas.

Verbena, la otra cuidadora que abandonó la natación, mencionaba la voluntad como uno de los requisitos necesarios para cumplir con los propósitos personales. Decía: *“buscando las horas se puede hacer. Si uno quiere se puede hacer. Si uno no quiere..., pero si no te sale cuesta.”* (15/11/02).

Voluntad y posibilidad aparecen como dos factores importantes para alcanzar el objetivo de cuidarse y dedicarse un tiempo. Las manifestaciones de ganas y deseos de ocupar un tiempo del día o de la semana en sus propias necesidades ha sido más frecuente entre las cuidadoras de mediana edad, generalmente hijas de las persona enferma. Sin embargo, entre las esposas de edades más avanzadas, aparece mayor desánimo y desilusión a la hora de incorporar en sus vidas el discurso del autocuidado. Respecto a sus vivencias, Violeta y Atzahara explican:

He perdut hasta la noció de vestir-me, d'anar-me a comprar. No tinc il·lusió ni per mi, ni per ell. No tinc ganes, no tinc cap benefici d'això. Treballes per ell, per mi res! (Violeta, 03/04/03).

Jo m'he fet un tip d'anar... Però ara ja no faig res. Abans sí. Per això, que he fet molt, i m'he entregat molt per la gent, molt molt. (Atzahara, 18/01/02).

Durante algún tiempo, esta última cuidadora, aún mantuvo su peregrinación anual a Lourdes, actividad que, en su opinión, finalmente abandonó por sus propias limitaciones físicas.

Por lo que hemos visto en esta investigación, con respecto a la posibilidad como otro factor determinante para el autocuidado, los familiares se refieren tanto a aspectos de tipo económico como de apoyo social y familiar de forma más o menos interrelacionada. Cuando este último es inexistente o escasea se hace necesario recurrir a agentes externos, previo pago, que asuman el cuidado en el tiempo de la ausencia. Esto supone añadir un nuevo coste a la enfermedad por lo que, a menudo,

el familiar decide no realizar la actividad. Este fue un sentir común entre cuidadoras como Orquídea, Azucena o Camelia.

En alguna ocasión hemos encontrado que voluntad y posibilidad confluyen de forma favorable y, sin embargo, el familiar no se dedica el tiempo a sus necesidades. Profundizando con las cuidadoras en este sentido aflora otra dimensión que condiciona el autocuidado. Así, parece operar en su máxima expresión el sentido de la obligación moral y la responsabilidad en relación al cuidado del familiar. Esta experiencia, como comentaba el esposo de Petunia, es como el túnel del tiempo en el que cuando te has querido dar cuenta has desaprovechado algunas oportunidades y, en definitiva, lo de cuidar *“ho fas porque ho tens que fer”* (Romaní, 06/02/02).

La paradoja de las 36 horas que tiene el día de quien cuida una persona con Alzheimer es una expresión más de cómo la enfermedad y la persona enferma dominan el sentido de la vida de los cuidadores, quienes experimentan una pérdida de libertad, de actividades, de relaciones sociales, etc. A Narciso le gustaba leer como forma de entretenimiento, sin embargo reconoce sus dificultades para concentrarse en la lectura, porque *“hay veces que estás leyendo y no estás en lo que estás, no estás en lo que estás leyendo. Tienes la cabeza en ella.”* (03/05/02).

Este cuidador también abandonó las salidas y las partidas con los amigos alegando que no podía dejar sola a su esposa. No obstante, como una obligación por los efectos en su salud, procuraba salir a caminar un rato y, cuando estaba la cuidadora, iba a una parcela que tenía a 10 kilómetros de la ciudad. Allí, según él, era el único lugar en el que se podía entretener y relajarse. Tal y como argumenta, la dimensión teórica del autocuidado parece tenerla clara.

Esto quiere decir cuidar sin descuidarse, porque como es tan largo si te vuelcas sobre este... así al final caes enfermo tú también, que se da más de un caso de esto, ¿entiendes? Y normalmente de aquí también, del coco, porque cuando uno tiene un enfermo así y ese... Y bueno ¿qué?, ¿qué hago?, ¿cómo es esto? Empiezas a darle vuelta y vuelta y... y como yo digo te vuelves tarumba. (Narciso, 03/05/02).

Sin embargo, en el sentido práctico,

Intento cuidarme, pero creo que no. Hay veces que me falta voluntad, que me falta... A veces tiene uno esa idea y tiene que decir bueno... no puedo, tengo que estar aquí, tengo que... Pues ya no puedes. (Narciso, 03/05/02).

El manejo de la persona enferma también incide en la disminución de la vida social. Salir a pasear con el familiar puede suponer mayor estrés para el cuidador por que:

Si sales por ahí algo es más complicado (...) Pero no puedo ir a ningún sitio, porque ¿dónde voy a ir con mi mujer si tiene que ir al servicio?, me tengo que meter en el servicio de señoras, 'qué hace usted aquí' me dirían. Sería... te deja completamente... las amistades y eso no puedes hacer nada. Y muchas cosas tienes que... Todo lo que es vida social y eso... Y mientras la pueda aguantar, mientras pueda aguantarla aquí en la casa... al final estas personas han de ir a sitios adecuados. (Narciso, 03/05/02).

Como Narciso, otras cuidadoras también han abandonado actividades que realizaban conjuntamente con sus cónyuges. Azucena ha dejado de ir a bailar, a la Asociación o al Ateneo. Ella manifiesta no sentirse tranquila en ningún sitio, carece de ayuda y su esposo no la deja ni un minuto. Dice, cuando, "*penso en el que m'espera, m'esgarrifo.*" (Azucena, 30/10/02).

Una frase célebre de Victor Hugo, hacía referencia a los múltiples nombres que puede recibir el futuro. Para los débiles era inalcanzable, para los más temerosos suponía algo desconocido y para los valientes era la oportunidad. En el punto que viene a continuación, vemos el sentido que tiene el futuro para los cuidadores de personas con Alzheimer.

7.3. "El futuro, mejor no mirarlo"

"Es difícil encontrar consuelo en el futuro cuando el cuidador y la persona a la que tanto quiere están atrapadas en el presente por las garras de la EA." (Woods, 1991: 167).

Con estas palabras se inicia un capítulo de una de las guías para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer publicada en el Reino Unido a finales de los 80. Ante la falta de expectativas de mejora o curabilidad de la enfermedad los cuidadores tienden a vivenciar un futuro inexistente. La imposibilidad de planearlo y la incertidumbre es una constante en su experiencia de cuidar. Violeta y Narciso ilustran con sus palabras estas sensaciones comunes a otros cuidadores:

Esgarrifat. Quan mires cap al futur val més no mirar, perquè et vindrà mica en mica. És desesperant (...) Es viure el dia a dia, fins que Deu vulgui, sense futur. No pots planejar res. (Violeta, 30/01/02-03/04/03).

No, no... Cómo te vas a plantear el futuro si no puedes, de esta forma no puedes. No puedes hacer previsiones. Hoy a lo mejor está bien, mañana está... y quién te dice que dentro de quince días se ha puesto agresiva o lo que sea y

tienes que cogerla y meterla en un centro de éstos psiquiátricos o cualquier cosa. (Narciso, 03/05/02).

En ocasiones, el temor al futuro encuentra su fundamento en los diferentes mensajes que los cuidadores reciben de los propios profesionales en algunos cursos de formación, en charlas, conferencias, en las consultas o en los grupos de ayuda mutua. Verbena hacía referencia a este sentir cuando recordaba algunas de los actos sobre la enfermedad de Alzheimer a los que había asistido. Decía: *“te meten el miedo en el cuerpo, y luego igual no llega la situación (...) Y lo que no tienen que hacer es meternos el miedo en el cuerpo porque ya vives situaciones”* (15/02/02).

Con el progreso de la enfermedad una inquietud frecuente en los cuidadores, cuando piensan en el futuro, se refiere al momento en que su familiar deje de reconocerlos¹⁵³. Algunos apenas desean pensar en ello y enfrentarse cuando llegue la situación. Otros, en cambio, invadidos de percepciones ambivalentes, prefieren irse mentalizando. A este respecto, entre largos silencios y con la voz entrecortada, Verbena expresaba así su vivencia:

No sé que pasará cuando ella diga *‘bueno, esta quién es, es la vecina o...’*. Me da miedo mi reacción, porque no sé, me da mucho que pensar eso. Seguro que sucede porque el final de la enfermedad llega así, ¿no?, que no reconoce ni a los suyos¹⁵⁴, pero me da mucho miedo. Me da miedo porque, no sé, aún me dice mi hija o si hay alguien en la casa, esta es mi hija. El hecho de que sepa que yo soy su hija a mí me reconforta bastante, aunque no pueda contar con ella para nada (...) [Se baja el tono de voz] Y, eso si que me quita el sueño, de pensar que algún día..., ¡plás!, el poco lazo que hay lo va a romper. Y no sé, no sé cómo lo voy a llevar. Entonces, ahora si que tengo madre físicamente, pero entonces no sé como lo voy a reaccionar [silencio]. Es de lo que me da más miedo de que lleve sentimentalmente [silencio más largo]. [Se recupera tono de voz] Igual no, igual luego va avanzando y lo llevo como ahora. Pero siempre me ha dado mucho miedo eso, [se vuelve a bajar el tono de voz tras un breve silencio], de que no me conozca (...) Mm., tampoco me lo quiero quitar de la cabeza porque, a lo mejor, es como hacerse a la idea de que llegará (...) Bueno, igual no llega, pero es que tengo todos los números del bombo para que llegue. Entonces prefiero pensarlo y, bueno, intentar mentalizarme de que puede llegar. Si no llega mejor (...) Y si me llega pues procuraré estar lo más mentalizada posible de que le puede llegar. Pero me asusta. Pero la verdad es que sí que me asusta mi reacción, más que la de ella, porque para ella voy a ser una desconocida. Pero, cómo no va a sentar mal. Sí (...) Igual, que luego lo llevo mejor, que estoy asustada por algo que no llegará. Pero prefiero estar ahora asustada. Asustada e intentar mentalizarme. (Verbena, 01/02/02).

¹⁵³ Una interesante reflexión sobre la cuestión del reconocimiento de los otros por parte de la persona con Alzheimer la encontramos en el artículo autoetnográfico de Janelle Taylor (2008), escrito a raíz de la enfermedad de su madre.

¹⁵⁴ La pérdida de la facultad de reconocimiento a las personas referida por esta informante se conoce biomédicamente como un síntoma característico de la enfermedad de Alzheimer: la agnosia, que abarca también la pérdida de habilidad para reconocer objetos y cosas.

La imagen del futuro con la persona enferma genera en los familiares cuidadores cierto temor ante sucesos, tales como caídas o fracturas de la propia persona, o enfermedades, incluso la muerte, del mismo cuidador, que pueden complicar más la situación. Si llegase alguno de estos últimos acontecimientos, el familiar se preocupa y se cuestiona acerca de lo que pasará con su pariente, quién se encargará de cuidarlo. Ante tales pensamientos, para algunos solo queda una pequeña esperanza en la ayuda divina. Así, los más creyentes incluyen también en sus rezos peticiones para no ser ellos quienes sufran alguna enfermedad o contratiempo que les impida seguir con el cuidado. Aunque conscientes que no son inmunes, confían en que este riesgo no suceda. No obstante, como estrategia de prevención, los profesionales y las guías de ayuda recomiendan tener un plan previsto (Fish, 1990; Mace y Rabins, 1997). En concreto sugieren:

“Si alguien cercano a usted es un enfermo demencial tiene la responsabilidad especial de prever y dejar sus asuntos en orden en caso de que usted falleciera antes que él.” (Mace y Rabins, 1997: 180).

Sin embargo, la vivencia de la mayoría de cuidadores no va en ese sentido. Narciso me comentaba:

Y yo, pues claro, no sé si podré estar siempre con ella. El día que me de a mí un mal resfriado y tenga que estar cuatro días en la cama, pues ya veremos cómo lo arreglamos. No lo he pensado pero lo tengo aquí en la mente [riendo]. Algunas veces lo hemos comentado aquí, en la casa de la familia de ella. Esperemos que no, que estaríamos apañados, pero puede pasar. ¡Ah! yo cuento con cualquier cosa que me pueda pasar menos morirme. Yo, con que tenga quien atiende a ella ya es bastante, a mí... ya me apañaré yo como Dios quiera. A mí me preocupa más ella que yo, porque yo sé que sí, que a mí me llegará como a todo el mundo, pero ella la veo más débil en ese sentido, más indefensa. Es lo que es, ella es más indefensa que yo. Ahora, ella seguro que durará más que yo porque soy mayor y yo por regla natural..., y ella está muy sana de todo. (Narciso, 16/01/03).

El posible ingreso del familiar en una institución especializada es también un elemento bastante común en la representación que sobre el futuro realizan los familiares, sobre todo cuando piensan en el período más terminal de la enfermedad o cuando se plantean sus propias dificultades para hacerse cargo en casa de las exigencias del cuidado.

7.4. “En ningún sitio como en casa”

El modelo de la enfermedad entendida como declive progresivo racionaliza unas cargas crecientes de cuidados que suponen la necesidad de institucionalizar a la

persona (Lynott, 1983). La institucionalización es vista como una evolución más o menos natural hacia la resolución final del proceso. Si bien en términos de representación, para los cuidadores, el ingreso se presume como una estrategia “ideal” y “racional” cuando sobreviene un deterioro cognitivo y físico grave, en el nivel de la práctica, la decisión viene marcada por las circunstancias personales, familiares, sociales y/o económicas de los implicados.

La racionalidad de este modelo encuentra su sustento de apoyo en los discursos profesionales que presentan la institucionalización como la salida más idónea para el descanso familiar y para ofrecer unos cuidados de mayor calidad cuando el proceso de la enfermedad se aproxima a su fin. Este sería el curso típicamente “normal” para el cuidado de una persona con Alzheimer. Tal y como me comentaba un neurólogo de La Rosaleda, *“al final, por mucho que los cuiden en casa, todos tienen que ir a parar a una Residencia”* (19/02/03).

Desde esta perspectiva, la valoración de la institucionalización va en relación con un sentido incremento del deterioro. Sin embargo, esta asociación no siempre se corresponde con la realidad. Cuando analizamos la experiencia de los familiares cuidadores, nos encontramos ante una maximización o minimización de los síntomas según sea la conveniencia o el deseo personal del ingreso. Aunque no sea determinante, la labor de comprensión y el sentido dado a los diferentes comportamientos y problemas de la persona enferma, influye en la decisión de la institucionalización.

Del análisis de las narrativas de los familiares, se desprende que la decisión de institucionalización racionalmente se entiende que depende de la progresión de la enfermedad pero, llegado el momento, la decisión vendrá más definida por las circunstancias prácticas, siendo la situación física y psicológica de la persona enferma y la del propio cuidador un importante factor a considerar. En esta línea, algunas cuidadoras explican:

Muy partidarios de llevarla a un centro no somos. Lo tendremos que hacer, está claro, porque lo aconseja hasta mi traumatóloga, porque yo no podré cargar con mi madre cuando necesite más ayuda física, y mi padre va para mayor. Si ella tuviese otro tipo de enfermedad pues fantástico porque tienes una persona que te ayuda en las faenas de la casa, o si tienen que venir a ayudarte a bañarlos si están un poco torpes, pero claro, esto son 24 horas al día. Y luego el esfuerzo físico. Ahora no, pero... Entonces el planteamiento pues yo qué sé. No lo sé. (Verbena, 01/02/02).

Ella no està per anar a una Residència (...) Això no vol dir que el dia que ella estigui vegetativament al llit i doncs, perquè no es llagi, perquè no faci, perquè això, que jo digui ja no puc cuidar d'ella, jo ja no sé que fer-li i ara no puc perquè se'm llaga per aquí i se'm llaga per allà, i curo una i em surt una altre, que aleshores digui, portem-la a una residència que ella estarà cuidada diferent. No et dic que no. Però ara no, perquè ella, jo sempre ho he dit, ella ha d'estar amb els seus fills, i amb els seus nets. (Petunia, 09/05/02).

Jo ara, si el tingués que tancar seria perquè ja no podria més, ja no podria més, però no és perquè jo vulgui (...) Mentre podré l'aguantaré. I si un dia l'haig de tancar... ho tindria que fer (...) Avui sé, demà no sé el que faré. Penso en el dia. No sé el que faré. (Azucena, 30/10/02).

Respecto a este tema, encontramos que los sentimientos de los familiares son intensos y, a menudo, ambivalentes y confusos. Del análisis de sus discursos se desprende cierta reticencia y negativa al ingreso del familiar en una institución. Cuidadoras como Violeta consideran que *"com a casa enlloc. Poden tindre molta tècnica i el que vulguis però allà és un més, mentre que a casa només és ell"* (03/04/03). Los familiares adaptan el cuidado y la atención a las necesidades de la persona enferma, *"ballant al so que toca la música"* (Camelia, 12/02/02), un aspecto que en su opinión no ocurre en un centro especializado, en donde la *"mortificación del yo es sistemática aunque a menudo no intencionada"* (Goffman, 1988: 27). Un fundamento para este sentir, de nuevo, se encuentra en las guías para familiares. Tal y como se recoge en una de ellas:

"los cuidados prestados en una residencia o en un hospital (...) nunca podrán compararse con los que se prestan en el propio hogar. El personal tiene que atender las necesidades de todos los residentes y casi nunca la proporción entre cuidadores y enfermos será de uno a uno. El personal no estará familiarizado con los antecedentes del enfermo, con lo que le gusta y lo que no le gusta." (Woods, 1991: 157).

Recibir un trato igualitario, sin reconocimiento de la individualidad, es característico de todo tipo de institución total. En estos casos, los espacios para los diferentes aspectos de la vida también son únicos, todas las actividades diarias están estrictamente programadas y forman parte de un único plan de actuación para todos los miembros de la institución. Así, todo el día y las necesidades esenciales de los internos están debidamente programadas (Goffman, 1988).

En esta línea, el reconocimiento a la individualidad que supone el cuidado en el domicilio aflora discursivamente como un elemento de resistencia a la Institución. Atzahara, Camelia, Violeta, Petunia o Verbena insisten en este aspecto.

Y como yo, piensa la mayoría de familiares. Tú sabes que siempre estará mejor que en un centro (...) Pienso que los cuidados de una residencia no son los cuidados de casa. En una residencia, si se hacen caca o pipi, no van a ir corriendo a cambiarlos, eso está claro. Y en casa sí. En casa sino se te come una fruta entera porque no puede masticar se la vas hacer en papilla. A lo mejor allí no te lo hacen, que comen media fruta pues comen media fruta. Y luego que ellos, aunque no se den cuenta, yo creo que sí se dan cuenta. Porque mi madre está más a gusto en su casa que aquí. Aunque no se oriente aquí ni en su casa pero, en su casa acierta, da dos o tres vueltas pero acierta. Pues imagínate en una residencia. (Verbena, 15/11/02).

Para muchos, la imagen que tienen de las Residencias actuales tiene que ver más con los antiguos “hospicios” o “asilos”. De ahí ese intenso sentimiento de rechazo. En buena medida, perciben que el ingreso de su familiar supone un “abandono” o tiene que ver con cierta voluntad de “querer deshacerse” de él. Entre las cuidadoras por descendencia, imaginar el ingreso de sus progenitores enfermos en una Residencia genera un sentimiento de culpa. Las experiencias familiares previas y la socialización entorno al cuidado de los más mayores refuerzan la idea de mantener al familiar enfermo en casa. A partir de su vivencia, Verbena puntualiza:

En mi familia nadie ha ido a una residencia, los abuelos han sido los reyes de la casa, el mejor sillón, el mejor plato, el mejor todo. Siempre ha sido así, se les ha tenido hasta el último momento con el cariño y el calor de la familia. Entonces, yo pediría para mis padres lo mismo porque lo he visto hacer, y, además lo veo lo más normal y, es que sentimentalmente es lo que quiero, los quiero tener a mi lado. (Verbena, 15/11/02).

Un sentimiento de culpa similar lo experimentan también las cuidadoras con vinculación matrimonial. En este caso, depositar la responsabilidad de cuidar al cónyuge en manos de personas ajenas supone para estas una vivencia de haber fallado y de abandono del ser querido. No es infrecuente encontrar que matrimonios de las edades de nuestras informantes hayan conversado en alguna ocasión sobre el posible futuro en una Residencia. En estos casos, la mayoría coinciden en realizar promesas de “*nunca jamás hacer una cosa así*” (Fish, 1990: 152). Incumplir este compromiso, adquirido también por el propio vínculo y contrato matrimonial, ejerce una presión emocional. Algunas cuidadoras lo expresaban así:

I només faig que pensar si ell, per una cosa d'aquelles, sapigues que el faig fora de casa... Quan anàvem a veure algú ingressat o així, per malaltia, per una embòlia..., a mi sempre em deia '*no m'emportis*'. I quan es vam casar igual. I ara, pensar en que el puc..., doncs no! (Violeta, sesión de grupo focal, 10/03/03).

A mi sempre em deia quan estava bé '*si jo mai m'haguéssiu de portar en una residència em mataria perquè no ho aguantaria*'. Com vols que ho faci? Ara el dia que ho tingui que fer em moriré. Jo m'aniré amb ell. (Atzahara, sesión de grupo focal, 10/03/03).

Como vemos, para algunos familiares cuidadores el propio ingreso puede aliviar estos sentimientos. Atzahara, Violeta y Narciso eran de este parecer. En concreto, este último había invertido sus ahorros para adquirir “en depósito” una habitación de una Residencia en proyecto de construcción en una población cercana a Tarragona. Con la finalización de la obra esperaba vivir allí junto a su esposa. En el caso de Atzahara, sus hijas no cesaban de disuadirla ante la insistencia de que “*si el meu home va tancat hi vaig jo*” (13/11/02). Verbena tampoco compartía la idea que por la enfermedad de su madre, su padre se viera obligado a ingresar con ella en una Residencia. “*Es una tontería –decía- Si ella necesita algún día estar en un centro, ¿por qué tiene que estar él? Ni hablar.*” (Verbena, 01/02/02).

Pese a todos los sentimientos vividos, la presión que ejerce el entorno social del cuidador puede llegar a determinar la consideración y la decisión del internamiento de la persona enferma. Orquídea, Atzahara o Violeta expresaban dudas y sentimientos ambivalentes ante los mensajes que les transmitían familiares, profesionales o amigos aconsejando el ingreso de su familiar para favorecer el descanso y la descarga de ellas como cuidadoras:

Y yo, de momento, no quiero ponerla ingresada fija en ningún lado, porque la veo que aún [está bien]. Aunque se me pone así [agitada] y tal, no quiero ponerla en ningún lado (...) Pero claro, cuando se me pone así [agitada] entonces también pienso en ponerla. Y luego el chico de la calefacción me dice, ‘*pues mira, yo casi te aconsejo que vayas mirando porque luego cuando esté más mal no te la querrán coger en ningún sitio. Porque a mí me paso con mi padre que no se quieren hacer cargo*’. Pero, también meterla así te duele. Es decir, las vas a meter, a encerrarla. O sea, que digo, aguantaré lo que pueda y cuando no pueda ya veré lo que hago. (Orquídea, 28/02/02).

Inclòs el meu fill m’ho va dir. Un temps enrera, que estava una mica mes així que, em va dir de potser ingressar-lo (...) Però si ve un moment que li has de donar el menjar amb la xeringa, si està enllitat i tot això, doncs clar... Però després sembla que ha fet un canvi i aquestos dies està força bé (...) Però el meu fill em va dir..., perquè em va convèncer. Perquè un dia em va dir que dintre de poc tindria que fer cap a una Residència, perquè està perdent tot. Fins ara hem fet l’infermeria aquí a casa però tot el temps no ho podem tindre, i els cuidados que tenen allà a les nits i tot això, i una persona que sàpiga. Jo m’ho imaginava aquí sempre, i ells estaven tots d’acord, però ara com veuen que la cosa va..., s’adelanta, ho plantegen de moment. Perquè com que tampoc és tan fàcil (...) S’han de fer uns tràmits, els seus papers i això. Per això nosaltres necessitem col·laboració, perquè sinó sens fa la culpa a nosaltres i nosaltres de cap manera... (Violeta, 05/04/02-04/10/02. Sesión de grupo focal, 10/03/03).

Las dificultades que mencionan estas cuidadoras para el ingreso están fundamentadas en una real burocracia y falta de plazas residenciales públicas y privadas en el territorio. Las listas de espera para ingresar un familiar en una Residencia suelen ser

de más de un año y todo se dificulta si la persona presenta un grave deterioro. Las propias cuidadoras lo comentan. Cuando el esposo de Azucena demostraba agresividad y no cesaba de deambular por la casa, ella tenía claro que en esas condiciones no lo querrían en ningún centro. Con respecto a su marido, otra cuidadora también sabía que *“l’últim moment s’ha de treballar ja, perquè no puc dir a l’últim moment ‘vinga, agafo i el porto!’. I és així. En una residència no volen un malalt així.”* (Violeta, sesión de grupo focal, 10/03/03).

Aunque estos obstáculos son reales, un ingreso temporal por descanso del familiar o de urgencia suele ser posible. Y, es que, aunque los cuidadores ven y viven a diario el deterioro de su familiar, cuando se produce una situación de crisis hay que tomar decisiones rápidas que apenas permiten plantearse la idoneidad del ingreso y aún menos del centro. Estos casos suelen estar apoyados por una prescripción médica que dicta el internamiento por lo que la decisión familiar queda relegada. En el caso de Atzahara, que ya había sufrido dos infartos, el médico le recomendaba el ingreso de su esposo durante unos meses. De nuevo, ante estas situaciones el familiar experimenta culpa por no haber previsto con antelación el ingreso.

Después de varios meses en que el esposo de Roser hablara solo, no durmiera durante la noche, mostrase comportamientos violentos y de agitación pasó a un período en el que apenas hablaba, permanecía largas horas del día adormecido y activo durante la noche. Durante el verano de 2002, Roser se sentía cada día más desesperada, hasta el punto de escribir en su diario: *“que fai mal fet, me vui murir”* (Diario de Roser, 8 de junio de 2002)¹⁵⁵. Sin embargo, durante todo este tiempo había continuado cuidando a su esposo en casa. Conforme pasaron los días, el agotamiento se apoderó de ella. El 6 de agosto reflejaba en su diario la impotencia que sentía. Ante la situación, el 20 de septiembre, el neurólogo firmó el ingreso de Fidel en una residencia de media estancia. Como recoge Roser en el diario, a los doce días del internamiento su esposo permanecía casi inmóvil durante la mayor parte del tiempo, no reconocía a nadie, apenas comía, portaba una sonda vesical por retención e infección de orina y se le había instaurado sueroterapia. Roser, con resentimiento y cierta culpabilidad, se preguntaba porqué no había tomado antes la decisión de ingresar a Fidel. Los días fueron trascurriendo y cada vez Roser sentía estar más *“feta una merda”* (Diario de Roser, 4 de octubre de 2002), mientras observaba un gran

¹⁵⁵ Como ya señalaba en el capítulo metodológico, para las expresiones tomadas del diario de Roser, mantengo literalmente las palabras tal y como aparecen escritas.

deterioro de su esposo, “*jo el veichs mes enfonsat cada dia*” –decía - (Diario de Roser, 7 de octubre de 2002). El 10 de octubre de 2002, a la edad de 76 años, Fidel fallece.

Con todo lo desagradable que resultó la experiencia de los últimos días de vida de su esposo, transcurridas unas semanas de su fallecimiento, Roser valoraba que en aquellas circunstancias el ingreso de su esposo había sido la opción más idónea. Otros familiares, aunque en otra coyuntura, opinan de manera similar. En el GAM, aquellos que han vivido el ingreso de su familiar en una residencia comparten su experiencia reconociendo que, si bien al principio todo resulta duro y difícil, finalmente uno se convence de haber adoptado la decisión más correcta. En una sesión con el grupo focal, una mujer que tras varios años de experiencia con la enfermedad de su esposo había decidido ingresarlo en un centro, explicaba al resto de asistentes:

Yo con mi marido, no lo sabe nadie lo que he llegado a llorar, ya no lo lloraré más. Y a veces voy [a la Residencia] y siempre estoy con la preocupación de si estará bien. Y siempre estoy pensando (...) Y lo mejor que hemos podido hacer es eso [ingresarlo]. Yo llegó un punto que la carga era tal que no podía. Él está muy bien..., y no podemos hacer más, no podemos hacer más. (...) Ahora mi marido está en su ambiente. Cuando voy a verlo y llevo un rato me da el bolso para que me vaya. (...) Y yo ahora estoy tranquila. (Sesión de grupo focal, 10/03/03).

Cuando se piensa en el futuro con el familiar enfermo y fluye la imagen del ingreso en la Residencia, algunos cuidadores se replantean sus actitudes y expectativas ante la propia vejez. Con la experiencia de cuidar a su madre, Petunia valora la necesidad de planificar su ancianidad y, pensando en una posible situación de dependencia, contratar un seguro que garantice unos cuidados en una Residencia. Ante todo, desea que sus hijos no tengan que vivir una experiencia como la suya.

La sensación de carga expresada, de forma directa o indirecta, por estas cuidadoras no es excepcional entre el resto. Esta vivencia, común a todas ellas, la analizo más detenidamente en el apartado siguiente.

7.5. “Una enfermedad pesada al cien por cien”

Se ha documentado de forma amplia que el tiempo, el esfuerzo y la responsabilidad que supone para los familiares cuidar una persona dependiente en casa, en nuestro caso con enfermedad de Alzheimer, comporta consecuencias materiales, emocionales

y de salud en los cuidadores¹⁵⁶. Como he apuntado en el capítulo 2, la expresión subjetiva y objetiva de signos y síntomas que afectan a la salud del cuidador familiar debido al desempeño de este rol ha sido transformada clínica y biomédicamente en un síndrome que resulta manejable y tratable desde el punto de vista profesional identificado bajo varias etiquetas que parten del denominado “*síndrome de carga del cuidador*”¹⁵⁷. A título de ejemplo, como referente de la práctica enfermera, encontramos una traducción similar de este constructo en el diagnóstico de “cansancio del rol de cuidador” (NANDA International, 2008)¹⁵⁸. Pese a ser un concepto ampliamente utilizado por los profesionales no se puede obviar el significado ambiguo que comporta así como la poca precisión teórica que existe al respecto¹⁵⁹, aspecto común y frecuente en buena parte de las taxonomías diagnósticas.

De forma genérica, el significado de la carga tiene que ver con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para su cuidador y con las características de éste en relación a las actividades que desempeña durante largo tiempo. Contempla tanto las actitudes y reacciones emocionales como los cambios o alteraciones en el contexto de cuidados y en el propio cuidador en diferentes dimensiones de su vida (personal, física, económica, social, etc.) y que afectan a un adecuado desempeño del rol. Esta sensación de carga se expresa y manifiesta de maneras diversas: a través de sentimientos de vergüenza, de tensión o enfado hacia el familiar, de deseos de delegar o abandonar el cuidado, por trastornos del sueño, impaciencia y nerviosismo, irritabilidad, somatizaciones, etc.

Como ya he comentado, en esta investigación, los familiares han expresado y objetivado la sensación de carga y cansancio en varias ocasiones y circunstancias. En

¹⁵⁶ En los últimos años, la producción científica entorno a los efectos que se derivan del cuidado a personas mayores y dependientes en el contexto familiar ha proliferado de forma exponencial. La magnitud de referencias en este sentido es tan amplia que constituye una labor compleja dar cuenta de todas ellas. En nuestro contexto, uno de los primeros estudios más exhaustivo y utilizado como referencia es el que realizara el INSERSO (1995a) sobre la situación de los cuidadores. En éste se pone de manifiesto las consecuencias que se derivan del desarrollo del rol de cuidador, tales como la reducción de las actividades y relaciones sociales, la falta de tiempo libre y de intimidad, las sensaciones de malestar, el deterioro de la salud del cuidador, los problemas laborales y la carga económica. En esta misma línea, otras referencias son los estudios de Bazo (1998), de García-Calvente, Mateo Rodríguez y Gutierrez Cuadra (1999), Roca et al. (2000) o la revisión sistemática sobre literatura respecto al tema realizada por miembros de la Red Temática de Investigación en Cuidados del Envejecimiento RIMARED (Zabalegui et al., 2004).

¹⁵⁷ Como ya mencioné en el capítulo 2, uno de los instrumentos clásicos de medida de la percepción de carga del cuidador es la escala diseñada a tal efecto por Zarit y su equipo (Zarit et al., 1980; 1983; 1985).

¹⁵⁸ Esta etiqueta fue incorporada al listado de diagnósticos enfermeros por primera vez en 1992. Posteriormente, su definición, características definitorias y factores relacionados fueron revisados y actualizados en los años 1998 y 2000.

¹⁵⁹ Un análisis teórico profundo sobre el significado atribuido al concepto de carga comportaría el desarrollo de una investigación a parte por lo que no vamos a entrar aquí en ello. El lector interesado

gran medida, las palabras de Begonia recogen lo que supone para muchas cuidadoras la experiencia y vivencia de cuidar a su familiar enfermo durante años. Dice:

O sea, eso es un trabajo y un agotamiento. Y esto cuando duerme por la noche, porque muchas noches que no duerme porque empieza a las dos de la mañana, a las cuatro, a las seis '*mama, ¿dónde estas? Mamá tengo sueño*'. Claro, yo duermo al lado y evidentemente no descanso en toda la noche. Al día siguiente, ojo lo que te espera, el agotamiento, el cansancio, la cantidad de ingresos en el hospital. (Begonia, 07/02/02).

En ocasiones, la percepción de las consecuencias que tiene esta experiencia en la salud de su cuidador es percibida por otros miembros de la familia antes que por el propio cuidador, quien bien puede objetivarlo o bien puede negarlo. A este respecto, las experiencias de Violeta y Petunia resultan ilustrativas.

Em va agafar el petit i em va dir '*no remetis contra ella, ni contra ell, ni contra ningú. Som tots plegats que et veiem que t'estàs decaient*'. He perdut sis quilos, gana no tinc gens, ni em fa goig fer-la, no sé ni el que haig de comprar, i després... Perquè primer li dono el dinar a ell. Menjar abans tampoc em fa goig perquè penso que li haig de donar a ell, i a més el menjar, a lo millor, li haig de fer triturat. Et canses, et poses nerviosa, i al final dius, li trituro i fora. (...) Ell mastegava, però a la fi ja no va pogué ser perquè estàvem fins a les tres de la tarda, i jo sense haver dinat, m'ho havia de fer per mi, després ja estava tot gelat, i ja vaig decidir donar-li tot triturat. (Violeta, 04/10/02).

No, jo no noto problema. El que si és veritat, que els nens m'ho deien, que jo no ho noto, que a mi em troben més alterada. A veure, jo no ho sé si amb ella no estic alterada i amb ells sí. Amb ella no perquè totes dues anem al nostre rotllo, i no estic alterada perquè a ella no la crido i potser jo estic nerviosa i vaig amb ells. O bé, que ells ho notin i que sigui normal, perquè, a veure, els estàs educant, els estàs ensenyant, si deixen una cosa aquí els hi dius 'ei!, que això no s'ha de quedar aquí'. Si no tingues la mama també els hi diria. El que passa és que ara ells ho barregen.

La meva filla (...) ara em diu que sempre estic al damunt seu i que estic nerviosa. Jo, em fa l'efecte que no, però és clar, com tu veus que els altres t'ho veuen, doncs clar, són ells qui et jutgen si ho fas bé o no. (Petunia, 09/05/02).

La sensación de cansancio tiene tanto una dimensión física, emocional como social. Los síntomas físicos o las dolencias concretas se relacionan con el hecho de tener que ayudar a la persona para realizar el baño, levantarla de la cama, cambiarle la ropa, ponerla al váter, etc. Aunque no de forma exclusiva, las molestias que la práctica diaria de estos cuidados suponen para el cuidador han sido más expresadas y acusadas por los cónyuges de la persona enferma, en la mayoría de los casos ancianas que ya ven afectado su estado físico por el propio proceso de envejecimiento. En cuanto a la esfera emocional los familiares han mostrado tristeza, angustia y hasta cierto conformismo por la situación de estrés y tensión. Y respecto al ámbito de lo social, lo

más frecuente ha sido la expresión de abandono de actividades previas y la falta de tiempo para uno mismo.

7.5.1. “Según los días estoy de una manera”

De todas las esferas, en esta investigación, la más referida por las cuidadoras ha sido la emocional. A través de sus discursos, familiares como, por ejemplo, Violeta, Orquídea, Begoña o Azucena han manifestado en varios momentos sensaciones diversas tales como irritabilidad, impaciencia, nerviosismo o depresión. Esta última comentaba:

Hi ha moments que estic molt angoixada, molt deprimida, hi ha dies que estic amb la moral molt baixa, estic molt... hi ha dies que sí. Hi ha dies que els tinc molt deprimida. Hi ha dies que sí. El dia que comença que vol anar cap a casa seva i així, encara més (...) A vegades tens tristesa, i mira, plores. I diumenges convidava a les meves filles, ara ja no les convido. No tinc ganes de fer menjar i... (...) Hi ha moments, hi ha moments que estic molt deprimida. Només et diré que em van trobar a cent vint-i-cinc de sucre. No era, però em van dir que la xocolata anava tant bé. Doncs en una setmana m'he menjat una rajola de xocolata, una mica, una mica. Ara ja li he acabat. Jo no sé si són manies però m'he trobat més bé. Però estava tant deprimida! (Azucena, 21/02/02).

Esta sensación de angustia y depresión no mejoraron. Ocho meses después del encuentro anterior, Azucena seguía expresando las mismas sensaciones, se refería a una “*moral molt baixa*” (30/10/02) y a la necesidad de tomar algún medicamento como el Lexatin. Más tarde, en una sesión del grupo focal expresaba:

Tinc una tristesa que no me la trec. Jo no puc mes, no puc seguir així. Li he donat les gotes, a quarts de nou, i el poses al llit, i encabat aixeca't que s'anava cap a la cuina (...) Tinc ganes de plorar, no puc més. (Azucena, sesión de grupo focal, 10/03/03).

Desde una perspectiva biomédica, Azucena entraría dentro del porcentaje de cuidadores que refieren problemas emocionales y precisan del consumo de psicofármacos. En este sentido, representa una clara expresión del denominado “*síndrome de carga del cuidador*”.

Esta sensación de carga y los aspectos emocionales que se derivan tiene que ver mayormente con las características de la situación de cuidados, el estado de la persona enferma, la capacidad de afrontamiento personal y la sensación de pérdida del ser querido. Hay cuidadoras que perciben y establecen alguna correlación directa

entre alguna de estas variables y su propio estado. Algunas lo expusieron de la manera siguiente:

A ver, yo ahora, si ella está más tranquila, más o menos como está ahora, tranquila y más o menos, lo llevo mejor. Ahora cuando ella se me pone como al principio y este verano, y el año pasado lo he pasado muy mal. Pensar barbaridades, como decir me tiro por la ventana y acabas de una vez (...) Luego ya, te quedas más tranquila y bueno. Según ella va pues así voy yo también. Ahora parece que, pues claro, al estar ella más tranquila pues yo también. Pero, no es bueno de llevar. Es una enfermedad muy pesada (...) Si ella está más relajada, más normalita, pues yo también, claro. (Orquídea, 02/12/02).

Depèn dels dies estic d'una manera. Hi ha dies que si la cosa..., si està l'ambient carregat són dies que jo no resisteixo. Hi perdo la moral. Però ja m'hi vaig acostumant (...) Em semblava que ningú no podia ser tant feliç com jo, que no ens havia de passar res (...) I ara, no tinc il·lusió, no em fa il·lusió res. No, perquè ho he perdut tot. No tens amb qui comentar, l'he perdut (Violeta, 30/01/02).

La sensación de cierto desamparo y desánimo en momentos puntuales o de forma más permanente ha sido frecuente entre los familiares que participaron en este estudio. Una experiencia extrema la tenemos en Orquídea:

Claro, no desconectas ni un día siquiera. Un día, otro día, otro día, y estar siempre igual. Y eso llega un momento que...Yo claro, cuando se enfada, cuando se pone ella, yo a veces digo '¡mira, me da igual!'. Me da igual vivir, que no vivir, que... Me pongo tan así, que me da igual. El último día que cogí tal berrinche, tan fuerte, es que eran las once y media y me iba pa'la calle, porque es que ya no la podía aguantar. (...) Porque salió la vecina y me oyó y me paró, pero que me iba. Yo me voy, me voy y no vuelvo más. Y a veces dices, jolín, que a lo mejor dices cosas que..., pero saca de las casillas. Como yo también tengo un temperamento muy nervioso, y siempre igual, siempre igual, pues llegas un momento que ya te da todo igual. Ya llegas un momento, que siempre igual, te aburre un montón. O sea, no es que te aburre, pero es que no puedes aguantar. Hasta a veces le digo '¡me tiro por la ventana!'. A veces digo '¡qué disparates estoy diciendo!'. Pero en esos momentos, (...) pues mira, me sale así, mal dicho, pero me sale así y lo digo. (Orquídea, 28/02/02).

Como hacía Orquídea, varias cuidadoras relacionan su sensación de carga con comportamientos concretos de la persona enferma. Ella vivía esta experiencia cuando su madre repetía constantemente alguna conducta, cuando sentía haber perdido algo y lo buscaba incesantemente por la casa, o expresaba su necesidad imparable de querer ir a algún lugar. Todo contribuía a que Orquídea sintiera la carga de la enfermedad de su madre. Para referirse a esta vivencia, una expresión común en su discurso, pero también en el de otras cuidadoras, era: "*Esto es muy pesado. Esto es pesado, vamos que te cuesta de llevarlo*" (02/12/02).

El agotamiento que experimenta el familiar cuidador de la persona con Alzheimer comporta una sensación de incapacidad para continuar con su cuidado y la percepción de la enfermedad como una carga o un peso que hay que sobrellevar. En una ocasión, una amiga y cuidadora, en relación con su experiencia respecto a la enfermedad de su padre, me comentaba que era como *“una mochila que tienes ahí cargada, y hay días que pesa más y hay días que pesa menos”* (Alegría, 25/04/02). Esta sensación de carga se va agravando con el transcurso del tiempo y con determinados comportamientos o actitudes de la persona enferma. Orquídea y Azucena compartían una experiencia similar a partir de la vivencia de las conductas repetitivas de sus familiares enfermos. Sentían que *“es muy doloroso (...) vivir así es pesado”* (Orquídea, 28/02/02), motivo por el cual *“no li desitjo a cap persona, no ho voldria per a ningú”* (Azucena, 30/10/02). El conjunto de sentimientos y emociones que se desencadenan en esta experiencia también permite percibir la enfermedad como la *“més greu que hi ha al món”* (Azucena, 30/10/02).

Las propias informantes han considerado que las condiciones sociales, familiares y materiales determinan la experiencia y la vivencia de emociones en el cuidado de la persona con Alzheimer. De acuerdo con Petunia, estas mismas circunstancias también permiten que la enfermedad *“sigui més o menys llevadera”*. En su caso, considera que su condición de ama de casa, con hijos adolescentes y adultos que le ayudan y el apoyo instrumental y emocional de su esposo facilita que ella pueda estar *“més disposada a fer”*. Además, asumir la enfermedad también ayuda a *“portar aquesta malaltia endavant.”* (09/05/02).

Sin embargo, a través de la experiencia de esta misma cuidadora, se observa como la evolución de la enfermedad y la sensación que cada día era diferente le hacía sentir la vivencia de carga. Con un tono molesto, un día me comentaba:

Hi ha dies que està més alborotada, hi ha dies que està menys. Ara, el que si és veritat, que és una malaltia molt dura en el sentit de que cada dia és diferent. A veure, la feina que fas avui no et serveix per demà. Avui tu li ensenyes i li fas qualsevol cosa, i demà allò li has de fer diferent o li has de fer nou, perquè ella no es recorda. I això fa i és molt pesat. (Petunia, 06/02/02).

De esta manera, la carga que supone la enfermedad adquiere tal dimensión en el imaginario de los familiares cuidadores que, algunos de ellos, como Orquídea y Narciso, utilizan esta representación para explicar a otros el sentido y la vivencia del proceso. Tal sensación queda de forma sintetizada en la expresión que utiliza la propia Petunia, para quien la enfermedad de Alzheimer es *“pesada al cent per cent”*

(09/05/02). No obstante, como señala Narciso, la mayoría de cuidadores coinciden en aguantar “*lo que podamos hasta que Dios quiera, porque otra cosa no podemos esperar.*” (03/05/02).

En los momentos más críticos y difíciles de sobrellevar, la referencia a la religión emerge como una categoría, más o menos explícita, en los discursos de los informantes. En las situaciones de crisis personal, de sufrimiento o ante la muerte, los creyentes suelen plantearse y cuestionarse la bondad de su Dios. Sobre la base de una religión cristiana dominante, en esta investigación, algunas de las cuidadoras han interpretado y sentido que su experiencia con la enfermedad de Alzheimer es un castigo o una penitencia divina. A este respecto, en una de las sesiones de grupo focal, Atzahara mostraba una fuerte empatía con Azucena cuando expresaba sus sentimientos. Días más tarde, en su casa, con arrepentimiento expresaba:

Al principi, jo mateixa deia ‘ai, no ho diré.’ Però, ai, ves, perquè m’ha hagut d’enviar Déu a mi això? Jo que he fet? tant que he anat a resar. Això deia alguna vegada, saps? I quan jo em donava compte, ‘això no ho haig de dir. Si Déu m’ho ha enviat és perquè jo haig de prendre paciència’. Per això, no m’estranya, que l’Azucena, pobreta li passi igual. És com jo em sentia, jo m’hi veig. (Atzahara, 13/11/02).

En el caso de Azucena¹⁶⁰, el nivel de enfado y la sensación de abandono por parte de Dios estaban fuertemente presentes en su discurso. Tal y como ella expresaba, el sufrimiento, el estrés y la vivencia de la carga por la enfermedad era tal que llegó a “*demanar al nostre Senyor que me’l prengui. De veritat. Jo només demano això.*” (21/02/02). Estas súplicas fueron continuas durante un tiempo. Un año más tarde, en una sesión del grupo focal todavía manifestaba:

Jo, el nostre senyor s’ho hauria de prendre. Ell només diu, ‘vinga anem’. Quan estem a casa vol sortir i quan estem al carrer ‘vinga anem’, vol anar cap a casa. (...) Jo sóc molt catòlica, molt catòlica, però això, el nostre Senyor sap que no es pot aguantar. (Azucena, sesión de grupo focal, 10/03/03).

A pesar de todo, la conciencia religiosa de Azucena es expresada a diario en sus rezos en los que también demanda salud y fuerza para poder continuar cuidando a su esposo. Así mismo, solicita al Señor que la enfermedad no evolucione ya que esta es una “*creu molt grossa que em feu portar i, si no m’ajudeu, no puc, no puc. No puc perquè no tinc forces*” (21/02/02). Demandas similares también formaban parte de las oraciones de Atzahara y otras cuidadoras como Camelia y Petunia. No obstante, esta

¹⁶⁰ Recordemos que en el capítulo 3, cuando presenté el perfil de Azucena hice referencia a su condición de creyente practicante.

última no acababa de encontrar consuelo en la religión al experimentar poco apoyo por parte de una hermana considerada mucho más religiosa, creyente y practicante que ella. El desencanto y desengaño en este sentido ha podido ser tal que, en su caso, incluso ha manifestado tener momentos en los que ha renegado de su propia adscripción religiosa.

Vamos viendo que la experiencia de cuidar una persona con Alzheimer supone un complejo entramado de aspectos que abarcan lo biológico, lo social, lo familiar, lo emocional, y también lo económico. Se trata de una maraña, como *“una madeja que estaría perfectamente diseñada como si alguien se hubiera detenido a hacerla.”* (Verbena, 15/11/02). Si acabamos de ver la dimensión emocional, en relación también con la carga, los familiares sienten también el coste económico de la enfermedad.

7.5.2. “Todo ha de ser pagando”

La falta de recursos y las constantes negativas a las demandas por parte de los Servicios Sociales, son otros elementos que influyen en la experiencia de carga del cuidador expresada por ellos como un sentimiento de impotencia. En este sentido aparece la dimensión económica de la enfermedad como un agravante del proceso. Petunia, que había solicitado ayuda para adecuar el cuarto de baño de su vivienda a las necesidades de su madre, comentaba que *“en aquesta malaltia tot són diners (...) El quarto de bany no el puc arreglar perquè el que em costa arreglar el quarto de bany són pessetes”*. (09/05/02). Para ella el valor está en ofrecer una calidad de vida al familiar enfermo más allá de *“tenir-lo en un sofà amb les gotes de Meleril. Això val lo que valen les gotes: 240 pessetes. Però la qualitat de vida és el que val.”* (06/02/02).

La representación de la enfermedad de Alzheimer en términos de su valor económico ha sido común en los discursos de todos los familiares. En ellos existe un consenso respecto a la falta de ayudas económicas que procedan del Estado y la insuficiencia de recursos para la persona enferma y sus cuidadores. Basan su discurso en la experiencia vivida realizando un recorrido por la administración pública informándose y solicitando las diferentes ayudas posibles. Los resultados que obtienen de su búsqueda nunca llegan a ser satisfactorios. A título de ejemplo, sirva la trayectoria seguida por Verbena:

Mira, es que no hay nada, porque yo he ido a todas las puertas a pedir ayudas, ayudas económicas (...) Pero hija. , mi padre es un pensionista que tiene 128.000 pesetas de pensión, imagínate tú. Tiene su piso pagado, los ahorros,

pero unos ahorros que no puedes decir qué millonada (...) Pero si hay un enfermo, en ese matrimonio 128.000 pesetas no te llegan para nada, para nada, para nada. Pues en todas las puertas que he ido a tocar ¡no, no, no, no! Ah, ¿por qué no? Porque tiene unos ingresos de más de 75.000 pesetas al mes. ¡Por el amor de Dios, pero 75.000 pesetas al mes, un matrimonio mayor no tiene para nada!, para comer y poquito más (...) Y luego se cogen a mi patrimonio: tengo un parking, tengo un piso, tengo una paga de tanto... Pero bueno, si yo lo tengo es porque me he sacrificado unos años porque lo quería tener.

(...) Yo fui a solicitar una paga no contributiva para mi madre, no ha trabajado nunca. Me la denegaron (...) Me fui a solicitar una ayuda para cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer, para el acompañante, que también..., denegada. Fui a solicitar una residencia para llevarla algún día, denegada. La teníamos que pagar nosotros. O sea, todo así. Fui a solicitar una asistenta social, una ayuda domiciliaria pues para que viniese algún día, aunque tuviésemos una persona, pero para alguna hora más. Denegada. Todo, todo lo que estoy haciendo, no, no, no. Y mira que estoy dando pasos, moviendo papeles y moviendo de todo. Todo es un no. (Verbena, 01/02/02).

La sensación de los cuidadores es que los baremos existentes no se ajustan a las realidades de los potenciales usuarios, ya que las ayudas “*estan fetes que tothom es passa (...) es passem d’un i no arribem a l’altre*” (Petunia, 09/05/02). En este recorrido por la búsqueda de ayudas, el familiar se ve inmerso en todo un proceso de burocratización complejo, que debe ser sumado al resto de complejidades que ya supone el cuidado de su familiar enfermo. Un día toca ir a buscar los impresos, otro a revisar el grado de invalidez, al día siguiente a hablar con la asistenta social y, después, a buscar el informe del médico, otro día será para solicitar la plaza concertada del Centro de Día, y así otros tantos días.

Las familias reclaman más ayuda para cuidar a sus parientes enfermos. Alzan sus voces de forma individual y colectiva a través de las Asociaciones de afectados, pero ellos sienten que la mayoría de sus esfuerzos son en vano. La puesta en marcha de la Ley de Promoción de la Autonomía y la Dependencia era una esperanza para muchos familiares. Sin embargo, la valoración de quienes han tenido acceso a la demanda de ayuda refleja la fragilidad de una Ley que no se acaba de ajustar a la realidad social que ha superado todas las previsiones. Pese a los discursos políticos, los recursos siguen siendo escasos y no llegan a todos aquellos que los necesitan. Las familias siguen teniendo desconfianza en el apoyo social que proviene del Estado.

7.5.3. “Sentirme bien al cien por cien”

El dolor, la carga y el sufrimiento que supone para los familiares cuidar a su ser querido con enfermedad de Alzheimer, se acompaña de instantes de afecto y amor que se trasmite a través de actos cotidianos del cuidado de la persona. Petunia refería

un inmenso placer cuando podía peinar a su madre, asearla, ponerles rulos y colonia ya que de no haber sido por su situación de dependencia no hubiera tenido tal oportunidad. En este sentido, aquí la enfermedad se convierte en una oportunidad de expresividad privilegiada en tanto que se vive como experiencia favorable. El componente afectivo y emotivo del cuidado lo ilustra Verbena con sus palabras:

Pero, por otra parte, también te llena. Dejas cosas en el camino, pero bueno. Y bien, ella te necesita y te sientes muy útil, aunque sea estar sentada con ella. Nada más, otras cosas no te aporta. (Verbena, 15/11/02).

Como ella, Petunia también reconoce la parte de satisfacción personal que supone cuidar de su madre, aunque queda ensombrecida por la atadura que comporta. Ella se lamenta de una vida que no desea llevar, en una época en la que junto a su esposo podría estar disfrutando, viajando y realizando otras actividades. Entre sollozos se lamenta, "*però és clar, no pots perquè estàs liada*". (09/05/02).

Son varios los cuidadores para los que cuidar a su familiar enfermo de Alzheimer supone esa oportunidad de expresar el afecto que, de no ser por las circunstancias actuales, probablemente no hubiera podido ser mostrado. Jacinto, por ejemplo, valorando la relación del momento con su madre, siente un mayor acercamiento hacia ella, una sensación que también es compartida por su esposa Camelia:

Jacinto: Sembla que... més avingut no, però sembla que... més afecte. Vull dir, que estic més per ella. Si ara ella estigués bé, doncs ella a casa seva i jo a casa meva, no hi hauria relació. En canvi així, em penso que n'hi ha. Que tampoc és molt, perquè tampoc pots tindre una conversació, però bueno, ja estic per ella, que m'aixeco, la miro, si està al llit, com està... Vull dir, diferent. O sigui, que sí hi ha més relació, penso.

Camelia: Hi ha més acercament.

J: Sí. Això. (Camelia y Jacinto, 12/02/02).

Verbena matiza que esta experiencia supone "*aprender a querer de otra manera, con más ternura, tienes más paciencia*" (Sesión de grupo focal, 07/04/03), una sensación que también han expresado Begonia o Atzahara. Este aprendizaje, que surge de un acto de sacrificio y de cuidado desinteresado, comporta también experimentar y alcanzar cierto sentido de autorrealización y desarrollo personal.

O sea yo encuentro que es muy enriquecedor y encuentro que es durísimo, y entiendo que haya gente que opte por otro tipo de cuidados como puede ser la residencia (...) A mí no me importa hacerlo, pero es que yo me siento bien haciéndolo (...) A veces pienso que la estoy cuidando para un fin, su fin, porque

no habrá una recompensa. Pero, a veces piensas, la recompensa quizá será mi satisfacción personal por haberla podido cuidar. Y a lo mejor, encauzando por ahí los sentimientos, lo pueda superar con un poco más de facilidad y con un poco menos de sufrimiento (...) Para mí es muy satisfactorio. (Begonia, 07/02/02).

Lo positivo de esta experiencia es cara mí, eh. Pues que me ha enseñado muchas cosas como persona que no las hubiera conocido. Por ejemplo, la ternura que ahora siento hacia ella pues supongo que si mi madre hubiera muerto pues imagino que no la hubiera sentido. Y luego, cara mí, así como el traumatólogo me espantó mucho porque iba a llegar un momento que yo no podría cuidar a mi madre, pues veo que sí. De momento, mi madre ya lleva casi siete años que separamos con la enfermedad, y la estoy pudiendo cuidar. O sea, para mí eso me reconforta. Y de que ella ve que yo soy un punto de apoyo muy grande, para mi padre y para ella, pues también. Porque seguramente, si no hubiera sido por esto pues ese sentimiento no lo hubiera conocido (...) De ver que puedo ayudarla todavía, me hace sentirme bien al cien por cien. Y luego eso, el sentimiento de cariño y de ternura. (Verbena, 15/11/02).

Como comenta Begonia, aunque en el imaginario de los familiares domine la percepción de una relación sin beneficio, cuando buscan en los recuerdos de su experiencia siempre acaban por encontrar algunos frutos positivos del cuidado. Así, tal y como expresaban Verbena, Atzahara, Violeta, Camelia, Begonia o Petunia, la recompensa se encuentra cuando su familiar expresa una ligera sonrisa, cuando se tranquiliza al darle un beso o al cogerle la mano, cuando *“nos hacen recordar los momentos afectivos”* (Verbena, sesión de grupo focal, 07/04/03). Para ellas, *“aquests són els gestos importants”* (Violeta, 03/04/03), los cuales no llegan a ser visibles si *“tu aquella persona no la vols, no l’estimes (...) Perquè sense això, no ajudaràs a aquella persona gens ni mica i aquella persona acabarà amb tu”* (Petunia, 03/01/03). Así, todo y las adversidades, el amor y el cariño que expresan los familiares se convierten para ellos en los ingredientes básicos para continuar con el cuidado de la persona.

El recuerdo de estos momentos por parte de las cuidadoras hace vernos una de las paradojas del Alzheimer. La llamada “enfermedad del olvido” (El Periódico, 3-9 de octubre de 1994), nos permite recordar la expresión de algunos sentimientos y valores que, quizá con el tiempo, se han ido adormilando y perdiendo. El Alzheimer ayuda a despertarlos y a hacerlos patentes. En esta experiencia, para los cuidadores, poder sentir tales sentimientos tiene un valor positivo.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

CAPÍTULO 8

SI NO RECORDAMOS NO SOMOS

Iris me dijo en una ocasión que nunca había entendido la cuestión de la identidad. Pensaba que ella no poseía tal cosa. Le dije que ella tenía que saber qué era ser uno mismo, como una persona secreta y distinta: una persona desconocida para los demás. (Bayley, 1999: 62-63).

Caras desdibujadas y difuminadas, fotografías monocromáticas en blanco y negro o ilustraciones diseñadas como rompecabezas son algunas de las imágenes que, desde la década de los noventa, se han utilizado para divulgar la enfermedad de Alzheimer en folletos o revistas de Organizaciones Internacionales y Nacionales de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Tomando la idea de Kleinman y Kleinman (2000), estas representaciones culturales, como si de *cueros rotos* se tratasen, han sido incorporadas y normalizadas en la experiencia del Alzheimer hasta el punto de colaborar en la construcción de la persona con Alzheimer como alguien “*sin vida*”, desfigurada y prácticamente inexistente.

Por su parte, el colectivo médico, en su tarea de describir el proceso de Alzheimer, ha resaltado la pérdida de una serie de atributos, tales como las capacidades de pensamiento y de recordar o las habilidades motoras de tipo lingüístico, que permiten definir a la persona, despojándola al mismo tiempo de aquellas características que pueden definir su identidad. También, la prensa ha divulgado dichas pérdidas con titulares como el publicado hace unos años por el diario El Mundo, utilizado para dar título a este capítulo (El Mundo, 08/10/00). Considero que estas representaciones, del dominio profesional y público, influyen en la construcción que los familiares de la persona con Alzheimer realizan, en general, entorno al padecimiento y, de forma específica, respecto a su pariente enfermo. En dicha construcción aparecería un discurso relacionado con la “pérdida del ser” en la persona con Alzheimer.

Sobre esta base, el objetivo central del capítulo es la reflexión respecto al supuesto de la demencia de Alzheimer como un proceso del cual deriva una “pérdida del ser” y una “muerte social”. Pretendo recuperar las experiencias y vivencias de los familiares cuidadores para analizar tanto en el discurso como en la práctica cuestiones relativas a la identidad de la persona con enfermedad de Alzheimer.

En la cita que abre el capítulo aparecen dos preguntas esenciales, vinculadas a los planteamientos interaccionistas¹⁶¹: ¿Qué significa ser uno mismo? ¿Puedo llegar a ser un total desconocido para los demás? El ser humano no se constituye tan solo de materia biológica sino que también se erige a partir de sus interacciones con los otros, es al mismo tiempo producto y estructura social. La influencia que el entorno puede tener en sus experiencias vitales es constante, y sin duda interviene en la configuración del individuo como tal. A través de las relaciones que mantenemos entre sujetos podemos (re-)construir y (re-)crear nuestra identidad, la cual, según las circunstancias, podrá ser más o menos conocida para el grupo. La comunicación, como elemento implicado en este proceso, permitiría la continuidad y el dinamismo que éste comporta.

La persona afectada por el proceso de Alzheimer, está inmersa en dinámicas interactivas constantes con su cuidador y con el entorno familiar más próximo, estableciéndose acciones recíprocas y de cooperación que determinan cómo es o debe ser la relación y la actuación entre los implicados. En el capítulo podrá irse viendo cómo es en el transcurso de esta interacción donde se genera una determinada (re-)construcción de la identidad de la persona con Alzheimer. La finalidad es contrastar el supuesto según el cual el proceso de Alzheimer supone para el enfermo una “pérdida del ser” (asociada a la pérdida de identidad social y a la “muerte social”) y que esto puede ser fuente o producto de estigma; un estigma que, a su vez, influye en el comportamiento, el pensamiento y la experiencia (objetiva y subjetiva) de sus familiares cuidadores.

En el terreno teórico, la controversia sobre la identidad en el enfermo de Alzheimer parte del rompecabezas generado por el título del libro de Cohen y Eisdorfer (1986), *The loss of self. A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*, una prometedora guía con información dirigida a familiares y cuidadores sobre cómo reconocer la seriedad de los problemas de memoria, cómo afrontar el diagnóstico de demencia, cómo buscar consejo legal o cómo resolver situaciones de la vida diaria con el enfermo de Alzheimer. A lo largo de este trabajo, sin entrar en un análisis del tema, se menciona y se desprende la “pérdida del ser” como consecuencia de la demencia. En esta línea, los autores apuntan de forma clara que los miembros de la familia necesitan enfrentarse al dilema emocional que subyace a dos tipos de muerte: la muerte física y la muerte del ser que precede durante varios años a la

¹⁶¹ Los referentes del interaccionismo simbólico utilizados en este texto son Mead (1982) y Goffman (1981, 1989).

primera. De este modo, la obra, además de su utilidad práctica para familiares y cuidadores, sirvió para popularizar las gráficas metáforas del trastorno del Alzheimer como “*the funeral without end*”, “*the loss of self*” y “*the death before death*” (“*el funeral sin fin*”, “*la perdida del ser*” y “*la muerte antes de la muerte*”) (Herskovits, 1995: 148).

A partir de aquí, investigaciones posteriores han mostrado que es necesaria una mayor comprensión e interpretación de este fenómeno. En esta línea se pueden resaltar las contribuciones de los trabajos que desarrollaron en los noventa Kitwood y sus colegas del grupo de Bradford (Kitwood, 1990; Kitwood, 2003; Kitwood y Bredin, 1992), y el realizado por Sabat y Harre (1992).

En líneas generales, el objetivo del grupo de investigadores sociales ingleses ha sido estudiar las necesidades de las personas con demencia y de aquellos que los atienden en el ámbito institucional. Así, el desarrollo de un método de evaluación de la calidad de los cuidados, le permitió a Kitwood y sus colaboradores, el planteamiento de herramientas de trabajo para mejorar la calidad de vida de los implicados en la relación asistencial. Este psicólogo social propone una relación dialéctica entre factores neurológicos y psicosociales, enfatizando los últimos como responsables de la privación de la personalidad del individuo con demencia (Kitwood, 1990).

El autor, habla del concepto que denomina “*psicología social maligna*” como aquella que sitúa a la persona enferma, por el hecho de estarlo, en un nivel de exclusión social. Maligna significa “*una cosa molt perniciosa, simptomàtica d’un entorn assistencial que perjudica profundament la condició de persona, possiblement fins i tot soscavant-ne el benestar físic.*” (Kitwood, 2003: 83)¹⁶². Considera esta situación bastante común en las instituciones, aunque no exclusiva de ellas, siendo el miedo, el anonimato y la diferencia de poder que se da en dichos escenarios, los factores que favorecen la aparición de una exclusión que acabaría por negar la unicidad del sujeto con una biografía y una historia de vida emocional y social. La negación y depersonalización se evidencian en las interacciones entre la persona y sus cuidadores a través de lo que califica como “*detractores personales*”. Éstos son: traición, desautorización, infantilización, intimidación, etiquetaje, estigmatización, desfasamiento, invalidación, confinamiento, objetificación, ignorancia, imposición, rechazo, acusación, desbaratamiento, burla y menosprecio¹⁶³. Esta propuesta de

¹⁶² Esta es la única referencia que se puede disponer de los trabajos de Kitwood y sus colegas del *Bradford Dementia Group* traducida a nuestro idioma.

¹⁶³ Remito al lector directamente al trabajo de Kitwood para conocer el significado que él adopta para estos elementos. El planteamiento que propone queda recogido en el método que denomina “*Mapa del*

listado de componentes responde al interés de su autor por una psicología social centrada en la experiencia, la cual puede ser también útil en una etnografía que considera ese sentir, y enfatiza la experiencia intersubjetiva de cuidar una persona con Alzheimer. El mismo Kitwood defiende la necesidad de una comprensión intersubjetiva que permita el reconocimiento de la persona con Alzheimer como centro de atención y valore su identidad.

Desde una perspectiva centrada más directamente en el análisis de la identidad, Sabat y Harre (1992), tomando como referente teórico el construccionismo social, proponen, en primer lugar, la persistencia de la identidad personal –denominada como *self 1-*, manifestada en la conversación a través del uso de los pronombres en primera persona. Así, una persona con Alzheimer que utiliza dichos pronombres de forma coherente, experimenta y expresa una identidad personal intacta hasta una etapa bien avanzada de la enfermedad e incluso hasta el final de la misma, ya que, en su opinión, no se requiere la cooperación de otro sujeto para su existencia. En segundo lugar, argumentan que la denominada identidad social –para ellos *self 2 y selves 2-*, referida a los diferentes modos de comportarse en función del contexto social, *puede* perderse indirectamente como resultado de la enfermedad. Señalan que la principal causa de la pérdida de esta identidad estaría en el modo en que los otros ven y tratan al individuo afectado.

A partir de aquí, los autores consideran que tal pérdida de identidad social puede ser prevenida si los cuidadores y personas significativas para el mundo social del enfermo se abstienen ad hoc de posicionarlo como incapacitado y confuso, y pueden evitar interpretar los actos del lenguaje y otras formas de comunicación no verbal como indicativos de confusión. En este sentido, basándose en la idea deshumanizadora propuesta por Goffman (1989), los cuidadores parten del “*defecto original*” de la persona con Alzheimer para generalizar su deficiencia como incapacidad total, impidiendo captar aquellos “*aspectos no contaminados de su identidad social*” (op. cit.: 19). Así mismo, ver en la comunicación no verbal únicamente los síntomas de la enfermedad es una forma de ignorar y transformar el sufrimiento de la persona¹⁶⁴ (Kleinman y Kleinman, 1995).

proceso de cuidados en demencia”, instrumento utilizado en centros asistenciales de Reino Unido, Estados Unidos, Australia, Finlandia, Dinamarca y Barcelona.

¹⁶⁴ La transformación del sufrimiento humano como enfermedad en el proceso de Alzheimer no sólo es visible en la relación que establecen el cuidador y el enfermo, sino también entre profesionales de la salud y cuidadores. En este sentido, la experiencia de cuidar durante largo tiempo y la aparición de síntomas como cansancio, pérdida de apetito, insomnio, etc. en el cuidador son traducidos a etiquetas como el estrés o la depresión, tratables potencialmente mediante fármacos. La propia disciplina enfermera

De este modo, el reconocimiento de una identidad social en el sujeto con enfermedad de Alzheimer supondría para éste recuperar su dignidad, una posibilidad de aumentar su independencia, la gratificación de ser comprendido, una disminución del aislamiento social, la continuación de las relaciones sociales y el respeto a sus demandas.

Completando esta línea de trabajo, unos años más tarde, Sabat (2002), nuevamente sobre una base constructivista, sigue analizando las cuestiones de la identidad proponiendo un modelo triádico de identidades, en el que resalta de forma definitiva la influencia del contexto social para la definición y preservancia de las mismas. En primer lugar, el autor mantiene la definición y argumentación presentada en el trabajo anterior en relación a la identidad personal –*self 1*-. En segundo, propone un *self 2* que estaría relacionado con la totalidad de atributos físicos y mentales que posee la persona, los cuales permanecerían en mayor o menor grado en función de la atención que los otros prestan a aquellos que puedan resultar más desconcertantes y vergonzosos para el individuo. Finalmente, fruto de la continua interacción social, identifica el *self 3* como equivalente a la identidad social la cual podría verse vulnerada por aquellos etiquetajes que enfatizan los defectos y los déficits del sujeto con Alzheimer. Como argumentó unos años antes, la pérdida de esta identidad no estaría directamente relacionada con la enfermedad sino con las situaciones sociales en las que se mantiene la persona.

A partir de estos referentes, para el análisis de los procesos de construcción de la identidad personal y social me parece adecuado recurrir a Goffman (1989), quien señaló que la sociedad establece las categorías de personas que en ella se pueden encontrar, facilitando una serie de atributos que nos permiten identificar la “*identidad social*” de cada sujeto con quien nos encontramos. Tales atributos pueden volver diferente de los demás a una persona determinada, convirtiéndola en alguien “*menos apetecible*” y en “*un ser inficionado y menospreciado*” (op. cit.: 12). Un atributo de estas características es lo que el autor reconoce como estigma.

Así, considero apropiado este encuadre teórico para un planteamiento general sobre la estigmatización en el proceso de Alzheimer. Según el autor mediante el estigma construimos una ideología apropiada para explicar la inferioridad de la persona a quien se atribuye; de hecho, dice:

dispone de etiquetas diagnósticas tales como *Cansancio del rol de cuidador* (NANDA, 2008) para transformar dicho sufrimiento en algo manejable desde la perspectiva del profesional.

“la persona que tiene un estigma no es [considerada] totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida” (Goffman, 1989: 15).

Igualmente, Goffman aporta una doble perspectiva del estigma que podría aplicar al caso que aquí nos ocupa. El enfermo de Alzheimer puede experimentar tanto la situación de *desacreditado*, en el sentido que su calidad de diferente se hace más evidente en la relación con los otros y es conocida por su contexto familiar, como de *desacreditable*, ya que su diferencia no es siempre totalmente conocida por ajenos al círculo familiar y de relaciones más cotidianas.

El estigma asociado a la demencia, y más concretamente a la enfermedad de Alzheimer, no ha sido un tema muy tratado en la investigación social, aunque el trabajo de Shifflett y Blieszner (1988) se centra en las consecuencias que el estigma social puede generar para los grupos de apoyo de la enfermedad.

De forma genérica, el estigma social aparece vinculado a todo tipo de enfermedad mental, comportando para el entorno social del afectado la necesidad de adoptar estrategias interaccionales que permitan ocultar dicho estigma. Entre estas, las más frecuentes suelen ser la negación del problema, la normalización del mismo a través de intentar ver a otros como semejantes y la evitación de aquellas circunstancias o “marcas” que llamarían la atención sobre las diferencias del paciente.

Las autoras, proponen que el enfermo de Alzheimer acarrea un estigma por dos razones. Primera, de forma similar a lo que sucede con otras enfermedades mentales, los síntomas de la demencia de Alzheimer, consisten en varios comportamientos que violan la normalidad del sujeto y de la vida social de éste. Segunda, se trata de una enfermedad de etiología desconocida para la que existen evidencias de cierta herencia familiar. Así, a partir del referente goffmaniano, sugieren que la demencia de Alzheimer puede suponer tanto un estigma de conducta como tribal¹⁶⁵.

¹⁶⁵ A modo de recordatorio teórico, Goffman (1989: 14) propone una doble perspectiva para el término estigma utilizando los conceptos *desacreditado* y *desacreditable*. Para el primero, el estigma ya es conocido o resulta obvio a los demás. Para el segundo, el estigma resulta imperceptible a uno mismo y desconocido para quienes le rodean. Menciona tres tipos de estigma: “*las abominaciones del cuerpo*”, “*los defectos del carácter del individuo*” y “*los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia*”.

El estudio exploratorio que realizaron con once familiares de enfermos de Alzheimer mostró que, a pesar del desahogo que podía suponer el conocimiento del diagnóstico, la mayoría de cuidadores se sintieron avergonzados y ofendidos. Así mismo, las autoras detectaron una menor relación o un contacto más indirecto con el paciente y el cuidador por parte de su red social.

En otro estudio sobre el estigma en el contexto de cuidadores familiares (Blum, 1991), se explora como manejan el “*courtesy stigma*” –propuesto por Goffman¹⁶⁶– adquirido en el curso de su relación con la persona que sufre Alzheimer. Blum sugiere que el manejo de este estigma supondría dos fases: la primera, marcada por cierta confabulación con el enfermo, y la segunda, por una reordenación y connivencia con un círculo más amplio de personas. En este proceso, utilizando estrategias de “*encubrimiento*” y “*enmascaramiento*” (Goffman, 1989), el familiar hace lo posibles por disimular las discapacidades y reducir al mínimo las consecuencias adversas para la persona con Alzheimer. No obstante, al cabo de un tiempo algunos cuidadores transmiten o intentan hacer entender a los otros que el enfermo de Alzheimer es poseedor de un estigma. Por ejemplo, la autora señala el uso de los gestos por parte de algunos cuidadores para indicar a otras personas que su familiar está “loco”.

A partir de estos trabajos, extraigo la idea que son los significados culturales (Kleinman, 1998a) vinculados a la enfermedad los que marcan a la persona con Alzheimer siendo la consecuencia de esta marca un estigma o la muerte social. Podemos afirmar que es en el proceso de la interacción social donde se asignan las propiedades que permiten determinar la estigmatización de la persona y recrear la imagen de la muerte social.

El concepto concreto de muerte social vinculado a la demencia de Alzheimer ha sido poco analizado, no obstante, Sweeting y Gilhooly (1997) identificaron la percepción de este tipo de muerte por parte de familiares de ancianos con demencia. Ellas no pudieron evidenciar de forma amplia en términos cuantitativos el tratamiento de muerte social por parte de los cuidadores (perceptible en el 40% de la muestra), pero observaron como eran los comportamientos antes que las creencias los que podían

¹⁶⁶ En la edición española de la obra de Goffman (1989) no aparece una traducción literal de este término como “estigma de cortesía”. En cualquier caso, la situación a la que se refiere Blum tiene que ver con la definición del familiar cuidador como una persona “sabia”. En esta situación, el familiar correspondería a aquel tipo de persona sabia “*que se relaciona con un individuo estigmatizado a través de la estructura social; esta relación hace que en algunos aspectos el resto de la sociedad más amplia considere a ambos como una sola persona*” (Goffman, 1989: 43). Por lo tanto, el cónyuge, los hijos u otros parientes del enfermo de Alzheimer estarían obligados a compartir parte del descrédito del enfermo.

sugerir de forma más significativa elementos asociados a la muerte social. Entre los cuidadores que se percibió esta práctica, acusaban una falta de sensibilidad por el hecho de cuidar un cuerpo saludable en el que la persona “había desaparecido”, mostrando deseos de “eliminar”, por medio del internamiento, el cuerpo físico del enfermo, así como una conducta mecanizada del cuidado de alguien que podía llegar a ser un total extraño para ellos. Como contrapartida a estas conductas, señalaron aquellas que mostraron reconocimiento de la persona a través de la expresión de sonrisas o el contacto físico establecido entre el cuidador y su familiar. Estas y otras prácticas serán analizadas a continuación a partir de los relatos y vivencias que me aportaron los cuidadores familiares durante el trabajo de campo.

A partir de aquí, mi propósito es describir y analizar cómo aparecen las sensaciones de “pérdida” y “muerte social” en los relatos y las vivencias de los familiares cuidadores de una persona con enfermedad de Alzheimer. Para ello, en los diferentes puntos voy a tratar algunos procesos que considero así mismo, fundamentales para entender el estigma asociado a la persona con Alzheimer.

Como ya he señalado, el punto de partida para el análisis se encuentra en la interacción que se establece entre el familiar cuidador y el sujeto con Alzheimer. Aquí, la experiencia de cuidar podrá ser considerada como “*the intersubjective medium of social transactions in local moral worlds (...) is the felt flow of that intersubjective medium*” (Keinman y Kleinman, 1995: 97). En este medio intersubjetivo, las categorías culturales del familiar, la persona y la estructura social interactuarán con los procesos psicofisiológicos poniendo de relevancia aquello que es importante en la relación diaria.

Teniendo en cuenta para el análisis tanto el lenguaje verbal como aquellos otros símbolos empleados, indistintamente por el cuidador o el enfermo, en la comunicación no verbal, plantearé, en primer lugar cómo la persona con Alzheimer va adquiriendo cierta sensación de ser una persona diferente, con una enfermedad que lo vuelve extraño ante los demás. En segundo, trataré de ver por un lado como los familiares posicionan a la persona con Alzheimer en su enfermedad dando relevancia a ésta y por otro como con ello se socava a la persona mediante atributos como la infantilización o la vegetalización. Por último, veré las representaciones y prácticas de los cuidadores que permiten otorgar un reconocimiento a la persona.

8.1. “Yo no podía ser esa persona reflejada en el espejo”¹⁶⁷

La experiencia que el individuo con Alzheimer tiene como persona surge de la relación que mantiene con los de su entorno, siendo su punto de vista el que le permite experimentarse como tal. Para el familiar, los comportamientos, la pérdida de memoria, la necesidad de cuidado continuo, entre otros, son algunos de los atributos que vuelven diferente y extraña a la persona enferma. Ella misma puede tener dificultades a la hora de identificarse.

A pesar de que la literatura especializada deja en la duda si la persona con Alzheimer tiene o no conciencia sobre los síntomas de la enfermedad, existen otros planteamientos en los que se defiende el conocimiento de estos por parte del sujeto con Alzheimer. En esta línea se encuentra el trabajo de Montani (2001), quien postula que este saber no es el del médico ni del cuidador sino que es el suyo propio, íntimamente inscrito en su corporalidad y subjetividad. La autora señala que dicho saber se codifica y se expresa a través de un doble discurso: uno explicitado que se puede entender inmediatamente, y otro implícito que demanda ser interpretado por el entorno de la persona.

A este respecto, en el transcurso de mi trabajo de campo han dominado las expresiones del discurso explícito antes que las del implícito. Precisamente, para algún familiar las propias palabras del enfermo, en su intento por buscar una explicación, tal vez de tipo física a lo que le sucedía, servirían para mostrar la posible conciencia de enfermedad:

Ella tiempos atrás me decía ‘yo, hoy no sé lo que me pasa pero tengo una cosa más rara en la cabeza que ni yo misma me la entiendo’. A veces, dice como que le duele, otras veces como que no le sé. Que yo ya sabía, dicho por los médicos, lo que tenía. Y ahora, quizá, no sé si es que no se da tanta cuenta o qué, no lo dice. Pero antes sí lo decía más a menudo, ‘a mí me pasa algo que yo no sé ni lo que es’. Y digo pues yo que sé. (Orquídea, 28/02/02).

Sobre la conciencia o inconsciencia de las dificultades que comporta la demencia de Alzheimer al inicio de su manifestación, con el objeto de mejorar el cuidado y el apoyo ofrecido a las personas con Alzheimer y sus familiares, Clare (2003) ha defendido la necesidad de buscar modelos, más allá de los meramente biológicos o neuropsicológicos, que permitan una mayor comprensión y dilucidación respecto a la cuestión de si existe autopercepción de lo que le sucede al sujeto enfermo. En este

¹⁶⁷ Tomado de Hathaway (1943), citado en Goffman (1989: 18).

sentido, parece necesario considerar la naturaleza socialmente construida de la conciencia y el posible impacto que el contexto social tiene en las respuestas a la pérdida que puede experimentar la persona. En su estudio sugiere la participación de cinco procesos interrelacionados que reflejarían la conciencia del enfermo respecto a los cambios y sus dificultades: *“registering, reacting, explaining, experiencing and adjusting”* (op. cit: 1021). Estos procesos no se conceptualizan siguiendo una secuencia en el tiempo, sino que se asume cierto dinamismo en relación con el ciclo de la enfermedad y su inicio.

Por lo que se refiere a la imagen que se tiene respecto a las personas con Alzheimer, un estudio realizado sobre una muestra representativa de la población española de 18 y más años, concluía que el 34% consideraba que los enfermos de Alzheimer eran conscientes de lo que les sucede y sufren (Diez Nicolás y Fernández Ballesteros, 2001). En el caso de mi investigación, las narrativas de los cuidadores me han permitido encontrar dos posicionamientos; el de aquellos que consideran que la persona con Alzheimer no tiene conciencia de lo que le sucede frente al de aquellos que defienden cierto conocimiento. Ambas posturas, aparecen a la vez incluso en una misma informante. A este respecto, el caso de Violeta parece relevante. Aún cuando ella ha reconocido creer que su esposo *“no sap la situació en la que està”* (03/04/03), manifiesta su duda cuando se está planteando, a raíz de la presión moral ejercida por los hijos, el posible ingreso de su esposo en una Residencia. En la pareja, antes de la enfermedad, se habían dado conversaciones en las que se habían prometido cuidar el uno del otro hasta que la muerte los separase. Ahora, de ingresarlo, ella teme lo que pueda pensar su esposo. *“Dirà: ves, ara aquesta em fot fora de casa!”* (03/04/03). Por su parte, Orquídea, Verbena, Petunia o Narciso también han manifestado su incertidumbre y confusión sobre si su familiar es consciente de que padece la enfermedad de Alzheimer.

Tomando a Goffman (1989: 18-19) como referente, la enfermedad de Alzheimer no es *“el tipo de disfraz que se pone una persona voluntariamente y con el cual intenta confundir a los demás respecto de su identidad”*. Es un disfraz que viste a la persona sin su aprobación y que hace que una misma pueda sentirse confundida respecto de su propia identidad, que no se reconozca ni cuando se mira ante un espejo. Curiosamente, entre las sugerencias que se dan a los cuidadores a la hora de organizar el espacio donde vive la persona enferma, se incluye eliminar o recubrir los espejos ya que *“al verse, puede que no se reconozca y que piense que se trata de un extraño”* (Selmes y Antoine Selmes, 2003: 95).

Sin embargo, hay sujetos que “ante un espejo” toman conciencia de que algo les sucede, llegando incluso a autoetiquetarse como enfermos de Alzheimer. Esto comporta que el familiar corrija su valoración de la gravedad del deterioro, pero sobre todo su forma de pensar y actuar ante el enfermo. La televisión, por ejemplo, fue el “espejo” en el que la madre de Verbena o la esposa de Narciso se vieron reflejadas:

Verbena: [...] porque ella tiene algún momento que... que sabe que está enferma. El Día Mundial del Alzheimer, hablando por la tele, estábamos mi padre y yo muy atentos a lo que decían y ella lo dijo ‘*nená, esto es lo que yo tengo, Alzheimer de este*’.

Mª Antonia: ¿Incluso dijo la misma palabra?

V: Sí, sí. Y mi padre reaccionó más rápido que yo, porque yo me quedé así [hace una mueca con la cara como de atónita] (...) Yo me quedé así, me la quedé mirando sin saber que contestar, y ‘¿lo ha dicho ella esto?’ ‘Qué vas ha tener esto, tú no tienes esto’. Pero ella sí, ella me miraba a mí. Digo ‘¡sí! tienes esto, por eso te decimos que tienes que hacer cosas para estimulación’. Precisamente hacían con una pelota, igual lo relacionó por eso. ‘Sí que tienes esto. ¿Ahora te das cuenta porqué te hago hacer cosas y todo eso?’ ‘Sí, sí, sí’. Y se volvió y dice ‘¿y mi pelota?’ O sea, que relacionó lo que vio, lo que le estaba diciendo. Yo me quedé muy parada, porque, a ver, conforme tiene ella la cabeza.

Muchas veces ella dice que qué le pasa, que ella no es la misma (...) ‘*Es que yo no sé que me pasa a mí pero es que estoy desorientada perdida*’, dice. O sea que, a veces, mi madre se da cuenta. Por eso yo no puedo tener ciertas conversaciones delante de ella. No, porque me doy cuenta que está ya muy mal, muy torpe, pero las pocas neuronas que le quedan son activas [ríe]. (Verbena, 15/11/02).

Pero bueno, yo si alguna vez voy con ella no hablo mucho sobre esto, porque ella ha habido veces que [se da cuenta]. Pero antes, cuando salía así en la televisión y hablaban del Alzheimer ‘*sí, esa es la enfermedad que yo tengo*’ decía. Entonces, a veces como salen así imágenes algo así como desagradables, que son así muy esto... cogemos y lo cambiamos. Y con su familia pasaba igual. A veces estaba allí en casa, y le cambiaban. De ver esas escenas, por ejemplo, tan desagradables. (Narciso, 16/03/03).

En este último caso, los familiares intentan evitar que la enferma se vea reflejada en otros practicando cierto control de la información y, constituyéndose en este sentido en una especie de “*cápsula*” permitiendo a la persona mantener una visión de sí misma como un ser humano con una identidad normal¹⁶⁸, ya que la influencia que ejerce la imagen que vemos de nosotros cuando nos miramos ante un espejo, es similar a lo que creemos que los demás piensan sobre nosotros. “*Esa imagen influye*

¹⁶⁸ Al referirse a la carrera moral del estigmatizado, Goffman (1989) señala una serie de pautas que se crean en la sincronización e interjuego de las dos fases iniciales que configuran dicha carrera. Para el caso del estigma congénito, menciona que una de estas pautas deriva de la capacidad de la familia de constituirse en cápsula del miembro poseedor del estigma.

poderosamente en nuestras acciones y en nuestros sentimientos al condicionarlos inicialmente” (Sebastián de Erice, 1994: 81).

De hecho, a través del intercambio social y de las prácticas de actuación de los demás, la persona con Alzheimer toma conciencia de su deterioro y puede mostrarse insegura en su contacto con otros. Así mismo, se da una tendencia a la autodesvalorización y, por consiguiente, una alteración de la autoestima y de la propia identidad. Precisamente,

“el temor a que los demás puedan faltarle al respeto a una persona por algo que esta exhibe significa que se sentirá siempre insegura en su contacto con otra gente, y esta inseguridad proviene (...) de algo que ese individuo sabe que no puede arreglar.” (Goffman, 1989: 24).

La madre de Verbena pasó por una situación de este tipo cuando acudió un día a las actividades que para los enfermos organizaba la Asociación de Familiares de Alzheimer de Tarragona. En aquella ocasión, la dinamizadora del grupo desconocía cuáles eran las capacidades de la mujer, de tal manera que:

El primer día jugaron al parchís, creo que fue al parchís, que no sabían tampoco como estaba ella. No podía ni contar, ni hacer el seguimiento de casillas, nada. Entonces ella se dio cuenta y lo pasó fatal. Salió de allí llorando. En cuanto salimos a la calle, estaba... ‘Yo no voy a venir más, porque yo no sé hacer nada. Estoy allí como tonta’. Se dio cuenta, ¿no? Y lo pasó muy mal, muy mal. (Verbena, 01/02/02).

A partir de aquí, la madre de Verbena adoptaría cierto “*retraimiento defensivo*” (Goffman, 1989: 28) evitando aquellos encuentros sociales en los que prevé se puede evidenciar sus dificultades. Esta actitud refuerza en su hija la creencia en que los enfermos perciben su deterioro y se sienten influenciados por las reacciones del entorno. Cuando tuve oportunidad de hablar en reuniones de la Asociación de Familiares de Alzheimer, en la calle o en su casa, me lo manifestó varias veces, no considerando oportuno hablar del tema como si la persona enferma no estuviera presente. Este aspecto que recogí en su discurso lo pude asimismo evidenciar en sus prácticas. En este sentido, en diferentes sesiones del Grupo de Ayuda Mutua y en los encuentros como grupo focal a los que acudía algún familiar enfermo, Verbena mostraba prudencia a la hora de hablar de la enfermedad y, en caso de hacerlo, disminuía considerablemente su tono de voz, actitud que además manifestaba como necesaria a las otras cuidadoras, pero que no era correspondida de la misma manera por el resto. Por ejemplo, Orquídea y Azucena, no dudaban en conversar sobre la

enfermedad de su familiar en presencia de éste e, incluso, hacer gestos con las manos que podían ser interpretados como “no se enteran de nada” o “están locos”¹⁶⁹.

Se ha podido ver que el propio familiar manifiesta asombro por la capacidad del enfermo para relacionar “lo que ve en el espejo” con su propia situación. Este desconcierto, en parte, es producto de un imaginario sustentado en la imagen y el discurso biomédico entorno a la demencia de Alzheimer. En este sentido, pese a la inespecificidad nosológica, recogida en las taxonomías diagnósticas, aún cuando se apunta que “*los sujetos pueden tener o no conciencia de la pérdida de memoria*”, se sostiene que el individuo demente realiza “*valoraciones poco realistas de su capacidad*” y “*tiene pobreza de introspección y juicio crítico*” (APA, 1995: 141-142), lo cual permite entender como poco fiable cualquier manifestación que pueda hacer el enfermo en este sentido. Contrariamente, en mi investigación, las experiencias de cuidadores como Verbena, Orquídea o Narciso no lo demuestran.

No sé hasta que punto esto es así, pero curiosamente, cuando hablan de Alzheimer lo relaciona. No sé ni porqué, ni cómo, pero creo que relaciona lo que le pasa a ella porque un día me di cuenta que, yo si hacen algún programa lo pongo, estaba viendo un programa que hacían en la 2 (...) Y aquel día lo estaba escuchando y vi que ella estaba así, muy atenta, que no se fija normalmente en la tele, ya hace tiempo. Y estaba así muy atenta a lo que decían, y me puse a hablarle y me dice que me callara. ‘¡Calla, calla, a ver qué dicen!’, dice. ‘Ay, fijate, vamos a acabar todos así’. A mí me sorprendió mucho, lo estaba relacionando, de lo que están hablando con lo que le pasa a ella. Y si, si, si alguna vez en los telediarios oye hablar, ella presta atención, relaciona la enfermedad. (Verbena, 01/02/02).

8.2. La despersonalización del enfermo de Alzheimer: infantilización y vegetalización

El uso de categorías como la demencia o la enfermedad de Alzheimer, son a menudo el punto de partida para interactuar con la persona y explicar su comportamiento. El etiquetaje adquiere tal relevancia en la relación que para el cuidador las acciones de su familiar son sintomáticas de su estado patológico antes que de sus sentimientos o necesidades normales. Esto conduce a despersonalizar al sujeto, a no tener en cuenta su presencia, y a dar un trato centrado en la enfermedad antes que en la propia persona y su historia de vida.

¹⁶⁹ Recuérdese que en el estudio de Blum (1991) anteriormente referenciado ya se menciona este tipo de comunicación no verbal por parte de los cuidadores mostrando con ello que no siempre practican estrategias de “encubrimiento” o “enmascaramiento”.

En párrafos anteriores comenté el caso de Verbena como el de aquella cuidadora que consideraba oportuno no hablar del enfermo en presencia de éste. No obstante, ésta no es una práctica frecuente entre el resto de cuidadoras que no tienen reparos en revelar intimidades de su familiar o explicar acontecimientos y comportamientos recientes de éste como si estuviera ausente. Sin embargo, a mi entender, el enfermo parece estar más presente de lo que el cuidador puede llegar a percibir. En este sentido, en algunas ocasiones, aunque de forma algo tardía al suceso, he podido observar cómo la persona afectada responde, la mayoría de las veces, increpando al cuidador o mostrando cierta agresividad o malhumor en su tono de voz, aunque no necesariamente hable de la situación que le provoca tal irritación. Por ejemplo, la madre de Orquídea, al poco rato de que ésta me estuviera explicando cómo hacía unos días su madre y su hermano se habían enfadado y discutido, empieza a preguntar con tono de voz fuerte y de enfado “¿Dónde están las chicas?” Sin responder, Orquídea me mira y realiza un gesto con el que me indica que ignore a su madre, que no está cuerda.

Tratar al enfermo de Alzheimer como un *ausente* (Goffman, 1981) también es una práctica observable entre el colectivo de neurólogos de La Rosaleda, quienes hablan del pronóstico o el tratamiento de la enfermedad y hasta interrogan al familiar sobre los comportamientos del enfermo ignorando su presencia, durante casi media hora tras la cual se dirigen a éste diciéndole: “¿Y usted qué tal, cómo se encuentra? Allí donde va ¿ya lo tratan bien?” (18/02/03). Hay cuidadoras, sin embargo, que sienten enojo cuando observan un trato de este tipo entre los profesionales. Begonia relataba la indiferencia y el desánimo de los médicos cuando acudía con su madre, de más de 80 años, al servicio de urgencias.

Ves que la gente pues es muy indiferente, que no hace falta que sean cariñosos, simplemente correctos, y que te den un grado un poco de humanidad, porque para tratar con estas personas se necesita. (Begonia, 07/02/02).

Otra práctica a través de la cual se tiende a anular a la persona consiste en pensar y actuar por ella. Esta es también una recomendación encontrada con frecuencia en los discursos de los profesionales y además reproducida en los medios de comunicación a partir de los discursos de representantes locales de la Asociación de Familiares de Alzheimer. Así, en una entrevista al Diari de Tarragona, el presidente de la entidad se manifestaba con estas palabras: “Tienes que pensar por el enfermo. Si se encuentra mal, adivinar qué le pasa.” (22/09/05).

La enfermedad domina en el imaginario del cuidador llevándole a considerar que la persona carece de necesidades como las que podría sentir uno de nosotros, de forma que se menosprecian problemas y alteraciones que presenta la persona para las que no se establecen medidas correctoras o soluciones. De este modo se anula a la persona ignorando una necesidad evidente, actitud que queda reforzada por el discurso del propio colectivo médico a quien el cuidador acaba otorgando el poder y el control sobre la enfermedad de su familiar. En este sentido, cuidadoras y profesionales pueden no considerar oportuno intervenir o solucionar posibles problemas pretextando que, de alguna manera, puede ser “peor el remedio que la enfermedad”. En estos casos, no se valora la opinión del enfermo ni lo que una mejora de estas dificultades pueda significar para su percepción de la calidad de vida. Esta actitud, recogida en el caso de Verbena y Petunia, mina en cierta medida la condición de persona del enfermo.

Y ahora tiene desprendimiento de retina, ya hace tiempo, en el ojo operado. No la vamos a operar porque el oculista, le explicamos la situación en la que estaba, bueno ya lo sabía que estaba enferma, pero bueno de irte a revisar la vista no ves en el estado que está. Se lo explicamos, hicieron una sesión clínica y dijeron que no, que operarla ya nada. Porque un desprendimiento de retina es un reposo importante, que ella no lo comprendería y que aparte, lo más seguro, que esto también estuvo de acuerdo la Dra. E. [la neuróloga que la asiste], que se lo expliqué, que daría un bajón en la enfermedad pero muy importante, que no compensaba para nada, porque mientras vea con el otro ojo y todo eso, pues bueno. Igual se le acelera un poquito la enfermedad pero de la otra manera se le aceleraría muchísimo más. Y no la vamos hacer. [Un silencio breve]. No vale la pena. Ella sí quiere, ella dice que sí, que si tiene que operarse se opera. (Verbena, 01/02/02).

Té la part de baix tota d'ella, però la part de dalt no la té, la té postissa. Llavors l'ha perdut dos vegades i el dentista ja m'ha dit que no li faci perquè com això és una mida, i és de plàstic, si s'aprima dos quilos doncs no guanyarà. Dic, doncs no cal que li facis. I ara, ella ho demana, demana per anar al dentista que no te dents i demana per anar al dentista. Però la fem passar amb que el dentista no hi és, que el dentista està fora i que ara quan vingui anirem i a veure si així mentre li va passant. Perquè jo les dents no li puc fer, perquè ja m'ho ha dit el dentista. Per una part em sap greu no fer-ho, perquè clar, a veure, jo em poso a la seva pell, si no tingues dents, què? Però per una altre part penso que això li donarà mes malestar, perquè si li balla, li cau de la boca, li llaga la boca, i... Per això és que de moment ho em deixat. (Petunia, 09/05/02).

Parece como si para el cuidador, su familiar va dejando de existir y abandona el rol que ocupaba. Ante esto, como hemos visto el familiar limita o reduce determinadas interacciones, pero sobre todo aquellas que suponen compartir experiencias y vivencias. En cierta manera, a los ojos del cuidador, la limitada capacidad para comunicarse e interactuar con otros, llega a ser explicada en términos de identificar la

persona con su propia enfermedad. De una forma metafórica, construyen una imagen de la enfermedad como una prisión en la que no es posible comunicarse con el exterior.

Yo necesito a mi madre, la necesito muchísimo. Y ahora no le puedo decir nada (...) No podía compartir con ella ni las cositas pequeñas, ni cositas muy grandes (...) porque ella está más dentro de su enfermedad, ella está encerrada en su enfermedad. (Verbena, 01/02/02).

En el plano de las representaciones, la identidad y la imagen de la persona desaparece hasta el punto de poder convertirse en una prolongación de su padecimiento y referirse a ella por el órgano afectado: el cerebro. Este proceso, que califico como “cerebracización” de la persona, no siempre permite explicar y dar significado a sus conductas y comportamientos.

Porque pienso, cómo puede ser que un cerebro que no sea capaz de ponerse un zapato, luego la cojas en algo y te encuentre una excusa totalmente adaptable a eso. Y dices, yo no hubiera contestado con esa rapidez mental, una excusa de algo que estás haciendo mal. No sé, es impresionante. (Verbena, 01/02/02).

De acuerdo con la observación participante realizada en La Rosaleda, la “cerebracización” no es exclusiva de los familiares. Entre los profesionales médicos es de uso habitual las referencias a la persona en términos del lóbulo cerebral que aparece afectado. En este sentido, por ejemplo, el sujeto pasa a ser un “frontal” o un “parietal”, calificativos que son compartidos por todo el colectivo y que materializan la representación de la ausencia de la persona.

La imagen del cerebro también ha sido utilizada en diferentes medios de difusión de la enfermedad, como la prensa escrita o los trípticos de Asociaciones de afectados. A título de ejemplo, sirva la referencia a un anuncio de *La Marató de TV3* de 1996¹⁷⁰ en el que junto a un listado de enfermedades, entre las que se encontraba el Alzheimer, aparecía una clara fotografía de la masa cerebral.

La infantilización y, lo que he denominado como la vegetalización han sido dos representaciones que con cierta frecuencia he recogido en las narrativas de las cuidadoras y que me han permitido definir la imagen y el trato que reciben sus familiares enfermos.

¹⁷⁰ En ese año, el objetivo de *La Marató* fue la recaptación de fondos para la investigación de varias enfermedades neurodegenerativas, entre ellas el Alzheimer, Parkinson, Esclerosis múltiple y Esclerosis

8.2.1. “Son como bebés”

La definición de la persona con Alzheimer con una mentalidad y capacidad semejante a la de un niño se afianza en el imaginario de los familiares. Esta imagen procede de la influencia de determinada literatura divulgativa sobre la enfermedad presentada como guía práctica para los cuidadores, los familiares y para todos aquellos próximos a la persona afectada. Los autores utilizan dibujos que ilustran la “*comparación entre las facultades mentales de una persona afectada por la EA según estadios evolutivos y la edad mental de un niño*” (Selmes y Antoine Selmes, 2003: 43). Tales imágenes se acompañan del siguiente comentario:

“Es muy importante que la persona que convive con un enfermo de EA guarde mentalmente esta comparación para poder comprender la conducta del mismo, lo que le puede pedir que haga y la manera de comunicarse con él.” (op. cit.: 43).

La imagen infantilizadora también es divulgada a través de los medios de comunicación escritos locales. Así, recogiendo las palabras del presidente de la AFAT, un periódico resaltaba en su artículo la siguiente expresión: “*Son como bebés, pero que en vez de ir aprendiendo, van a peor*” (Diari de Tarragona, 22/09/05).

A partir de aquí, cuestiones físicas, más o menos naturales de los cambios fisiológicos que experimentamos durante el proceso de envejecimiento, llegan a ser interpretadas como anormales o propias de la enfermedad actual, y más aún cuando se acompañan de gestos o conductas que pueden recordar la etapa infantil.

És com ara les dents, l’han caigut les quatre d’abaix. És així com els crios. Això és un retrocés de tot. Bé, als crios els hi surten les dents, els hi cauen als set anys. (...) El raspallet de les dents, hi ha dies que al anar a rentar-li, fa així [gesticula con la boca y emite un ruido gutural], com si fos un xupete. L’altre dia què li va posar la C., aquí a la boca? A sí. Amb una xeringa d’aquestes d’injeccions. ¿Qué le teníamos que dar? ¿una pastilla, o qué, desecha? No se lo que era. Una pastilla, y de ninguna manera no podíamos, i li va posar en la xeringa, li va acostar i va començar a xuclar com un nen petit [nuevamente hace el ruido gutural]. (Violeta, 30/10/02).

Este tipo de representación entorno a la persona comporta también una práctica infantilizadora. Azucena se exaltaba y recriminaba a su esposo, tal y como hacía con su nieto, cuando éste ensuciaba lo que ella acababa de fregar. No obstante, aún

lateral amiotrófica (ELA). El anuncio al que me refiero aparecía insertado en las páginas del *Diari de*

consideraba que *“és pitjor que el meu nét que té cinc anys. És que ell... el meu home, no li pots dir (...) Ell no ho entén, no entén.”* (21/02/02).

La docilidad con la que a veces se comporta el enfermo refuerza la imagen infantil que sobre él (re-)crea su familiar, aunque no siempre esta maleabilidad sea aplicable al manejo del cuerpo físico.

I ara de les vuit que ve, fins allà les nou, s'assentem un rato. Li dic, 'vinga Elm, assenta't aquí'. El sento, jo l'agafo per la mà i, 'mira la tele!, mirem la tele!' I ja comença cap aquí, cap allà, però bueno. Té poc rato. De seguida li preparo la fruita, perquè això sí, sempre li dic, li dono la fruita i el Risperdal i llest. I a les nou i deu o nou i quart ja és al llit ell. Però és que, és molt mono, a vegades me'l menjaria, és com un bebè. Si poguessis maneja'l bé, escolta'm.
Si va brut li passem sempre una mica l'esponja, i el dodot, és clar, li canviem, i li posem el pijama i au!, el sentes al costat del llit i vinga. Ja té el llit obert, jo ja quan baixo a les vuit menys deu ja tinc el llit obert. I ja, el sentes allí a la voreta, li dones un copet així [se lo hace en el hombro] li pugues les cames, que sinó no les pujaria, a no ser que te les arronsi i tens que fer una força estirant-lo, au! El tapes ben tapadet, mira i ja es queda dormit. (Atzahara, 13/11/02).

Aún cuando se pueden reconocer las mismas necesidades y capacidades de un niño, las dificultades en el manejo de la persona como consecuencia de su peso, postura corporal, pérdida de equilibrio, etc., son las que permiten que algunas cuidadoras establezcan las diferencias con el cuerpo del niño y tomen conciencia de que:

Té les necessitats d'un crió, però no és un crió (...) la tractes com una criatura, la mimes com una criatura, però res més, perquè tot el demás és una persona gran: el menjar, el defecar... és una persona gran, no és una criatura. (Petunia, 06/02/02; 03/01/03).

En otras ocasiones, la actitud rebelde, la agitación y el enfado de la persona son comportamientos que el cuidador asocia con la niñez y ve más propio de una edad temprana. Así, la madre de Verbena *“estuvo unos días que estuvo muy mal, muy alterada, muy nerviosa, se enfadaba como un niño pequeño, se encerraba en la habitación.”* (Verbena, 01/02/02).

La infantilización de la persona con Alzheimer responde, en algún momento, a su disposición para mantener relaciones con los niños. El entendimiento y la buena relación que establece con niños pequeños se interpretan por la proximidad mental a la edad de éste. Así mismo, en algún caso, dicha atracción por la infancia es explicada a través de la propia historia de vida del enfermo. Narciso relata como la debilidad que

siente su esposa por los más chicos puede tener que ver con el hecho de que ella cuidó de sus ocho hermanos menores.

La percepción infantil entorno a la persona con Alzheimer se refuerza también a través de algunas actividades que se realizan o se proponen hacer con los enfermos en los locales de las Asociaciones¹⁷¹, o como cuando el familiar intenta describir qué supone llevar al familiar enfermo a un Centro de Día: *“és com si anés al cole, com tu portes al teu nen al col·legi o a la guarderia. Doncs jo la porto a ella. Jo la porto a ella cada dia a la guarderia i la vaig a buscar.”* (Petunia, 09/05/02).

Una expresión de la infantilización se encuentra también ilustrada en la inversión de roles desencadenada por las acciones del enfermo y adoptada por el familiar. En esta situación, aunque se intenta reforzar discursivamente el rol materno, porque *“la madre es la madre para siempre”*, la cuidadora siente que ésta *“ahora es como mi niña, es mi hija.”* (Verbena, 01/02/02). La enferma recibe “mimos” y atenciones constantes por parte de su cuidadora quien acaba opinando que el enfermo de Alzheimer es *“un niño malcriado (...) De todas, todas, un niño muy mal criado”* (Verbena, 15/11/02).

La infantilización y el cambio de rol asignado al sujeto enfermo comporta en el cuidador una serie de prácticas que le permiten adaptarse a la nueva posición que ambos –enfermo y cuidador- adoptan en la relación. La puesta en marcha de tales prácticas posibilita así mismo establecer nuevos vínculos afectivos entre ambos y reconocer un estado de satisfacción y felicidad recíproca.

Ella no me reconocía a mí, en ningún momento, la mayoría de las veces, pero siempre me reconocía como su madre. Entonces yo pensé, bueno lo único que tengo que hacer es asumir el papel de madre. Es muy duro, pero bueno, tengo salud, puedo hacerlo y entonces yo la estoy cuidando de la misma forma que ella me cuidó a mí. Y a partir de ahí, es desde un punto de vista más objetivo que lo puedes llevar. (...) No hay marcha atrás. (...) Es que es un bebé, es un bebé. (...) Pierdes un vínculo pero generas otro.

Ella llegó un momento que me llamaba madre constantemente. No me causaba pena, entre comillas claro, pero había satisfacción porque yo pensaba ‘ella cuando me llama madre es porque es feliz’, me llamaba mamá con una ternura extraordinaria y, supongo que en su mundo, era feliz. (Begonia, sesión grupo focal, 10/03/03).

¹⁷¹ Me refiero aquí a los juegos con cubos o piezas de construcciones de colores vivos que se utilizan en programas ocupacionales de Centros de Día o Residencias, no sólo con los dementes sino también con aquellos ancianos que mantienen sus capacidades cognitivas. En ocasiones, con el objeto de trabajar diferentes aspectos de las actividades básicas de la vida diaria, surgen iniciativas como la que en octubre de 2006 inició una Residencia de las comarcas de Tortosa. En este caso, se trataba de utilizar una

Como Begonia, las cuidadoras acaban por aceptar la nueva posición de parentesco que les viene asignada por parte de su familiar enfermo:

Hombre, al principio, las primeras veces yo le decía 'que no, que soy tu hija, que no soy tu hermana'. Pero luego cuando ya pasó un tiempo pienso 'pues qué más da', para qué si nos ponemos las dos a pelear, para matarnos, digo, pues dice esto pues bueno. Y ahora ya llevo como dos años que como hija nada. Como mucho, mucho, mucho, su hermana. Esto sí. Y algunas veces ya ni eso. (Orquídea, 02/12/02).

Cuando la cuidadora adopta otro rol de parentesco con su familiar, como en los ejemplos citados, permite a la persona con Alzheimer mantenerse unida a sus experiencias pasadas y le ayuda a seguir identificándose como persona. Del mismo modo, el propio enfermo influye también en la constitución de una nueva identidad en su cuidador estableciéndose así la reciprocidad en la relación. En ese sentido, la adopción de un nuevo rol por parte del cuidador supone un beneficio para ambos.

8.2.2. "Son como vegetales"

De forma similar a la infantilización, la vegetalización ha sido también utilizada por las cuidadoras para describir una imagen y un tipo de relación con el enfermo de Alzheimer. La vegetalización comporta un proceso de despersonalización radical y es el prelude de la muerte física del sujeto. Hablar de la enfermedad en estos términos es colocar el peso de la definición en lo que desde la biomedicina se consideraría la última etapa caracterizada por la dependencia total de la persona. No obstante, el dominio de este discurso no siempre queda limitado al período final de la enfermedad sino que se extendería de forma genérica a todo el proceso. Así, durante el trabajo de campo en La Rosaleta, un neurólogo, en el transcurso de una visita con un enfermo diagnosticado desde hacía un par de años y su familiar, se refirió al colectivo de personas con Alzheimer utilizando taxativamente la expresión "*són com a vegetals.*" (19/02/03).

A partir de aquí, la vegetalización también se percibe en los discursos de las cuidadoras aunque pueda no darse correspondencia con sus prácticas. Violeta ha expresado varias veces sentir que su esposo "*és com un vegetal*", sin embargo, procura explicarle siempre lo que hacen los hijos y nietos, cogerle de la mano cuando se sienta a su lado o hacerle alguna caricia. Del mismo modo, la cuidadora externa

muñeca de tamaño real confeccionada por los ancianos, "la Miquela", para realizar sesiones de estimulación cognitiva y motriz (El Punt, 28/01/07).

que tiene esta familia, se dirige al enfermo por su nombre, mirándolo a la cara, aun cuando este es ciego, y cogiéndole de la mano o tocando su hombro. Así mismo actúan Begonia y su hija con su madre y abuela, respectivamente.

Pero, no siempre existe discordancia entre representaciones y prácticas de las cuidadoras. De hecho, he observado como en algunas prácticas, al igual que lo que se dice, se tiende a vegetalizar y a anular la persona como tal. Me refiero a aquellas que aparecen asociadas a las sujeciones físicas o a diversas maneras de contención física o conductual vinculada a la administración de medicación¹⁷². En estos casos, de nuevo, el discurso de los profesionales refuerza la situación ya que, a menudo, recomiendan el uso de los fármacos o la retención física para que el enfermo “*pari quiet*” o cambie su comportamiento. Así, Azucena no lo duda cuando su esposo se orina por la casa.

Ara fa dies que no ho havia fet això. I l'altre dia ho va tornar a fer. Oh! Dic... ja veuràs, amb les gotes! Oh! Què haig de fer. M'estimo més tindre'l drogat així que no pas que em faci maleses. Se li han de donar coses. És el que em van dir al Centre de Les Orquídees. Se'ls hi dona una injecció, se'ls hi dona coses, els lliguen, em van dir. Dic, doncs escolta'm, oh! (Azucena, 30/10/02).

La vegetalización también aparece ligada al discurso en el que se justifica el internamiento del enfermo. Se entiende que una Residencia es el lugar que le corresponde a la persona llegada la situación de no poder ser cuidada en casa.

Perquè ella no està per anar a una residència. Aixó no vol dir que el dia que ella estigui vegetativament al llit i doncs, perquè no es llagui, perquè no faci, perquè això, que jo digui ja no puc cuidar d'ella, jo ja no sé que fer-li i ara no puc perquè se'm llaga per aquí i se'm llaga per allà, i curo una i em surt una altra, que aleshores digui, portem-la a una residència que ella estarà cuidada diferent. (Petunia, 09/05/02).

Esta situación de vegetalización ligada al período más terminal y de mayor dependencia comporta además un alto nivel de sufrimiento para el cuidador. La *desconexión* de la persona enferma de su entorno social es el máximo exponente de lo que puede significar para el cuidador *no vivir*. En este sentido, la vegetalización

¹⁷² Merece la pena mencionar aquí el programa *Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer* bajo el auspicio de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA). El programa tiene por objetivo evitar o racionalizar el uso de las sujeciones en pro de la libertad, dignidad y autocontrol de la persona. CEOMA facilita datos según los cuales España está a la cabeza de países que hacen un uso excesivo e inadecuado de las sujeciones con una prevalencia cercana al 40%. Con el objeto de analizar esta problemática, CEOMA organizó en julio de 2006 el primer Seminario sobre sujeciones en Residencias.

permite hablar de la idea de *muerte social* que se supone experimenta la persona con Alzheimer. A este respecto, las palabras de Verbena resultan ilustrativas¹⁷³:

También soy de la manera de pensar que preferiría que se muriera antes que llegar a un vegetal. Como está ahora, mil años. Pero vegetal, o en cama y eso pues, prefiero que se muera. Y es mi madre y me duele. Pero creo que la vida es para vivirla. (...) La vida es para vivirla no para sufrirla. Y si tiene que estar cuatro o cinco años que ni habla, ni come, con sondas y todo, pues eso es estar muerto. No.

Pero eso no lo podemos pedir, vendrá y vendrá. Pero mi sentimiento es ese. Mil años como está ahora, aunque esté un poco peor, pero que aún se pueda mover un poquito. Un vegetal no me gustaría llegar. Igual tiene que ver que es muy joven y está muy bien de todo. Pero lo tengo claro.

Y eso no lo entiendo a la gente que dice que no, que prefiere verlos en la cama. No lo entiendo, si es ver a una persona muerta. No entiendo a la gente que piensa de esa manera, no consigo entenderla. Por más que intento ponerme a la altura, no lo consigo.

En el momento que una persona no puede ni comer por sí misma, aunque no pueda andar ni todo esto, es... o abrir los ojos y ver lo que le rodea, yo creo que ya no es vida. (...) Aunque no camine, porque una persona en una silla de ruedas, anciana, pues bueno, no pasa nada, puede comer, puede hablar, puede ver su entorno. Yo creo que tiene vida, tiene vida. Pero cuando una persona ya no hace ni por alimentarse, ni por mirar su entorno, ni por tener un interés, de nada, pues ya está en cama, que esté esperando el día, yo pienso que ya no es vivir; que se está *muerto en vida*. (Verbena, 01/02/02).

Se ve aquí como esta percepción de vegetalización, relacionada con la desconexión del entorno, en la persona con Alzheimer aparece ligada a la imagen de la "*muerte en vida*", aquella metáfora, dominante a finales de los 90, a la que ya me he referido al principio de este capítulo.

Pese a estos discursos y prácticas despersonalizantes que hemos visto hasta el momento, en el proceso de representarse la enfermedad de su familiar, hay instantes en los que el cuidador (re-)elabora su discurso y lleva a cabo actos y prácticas de atención que permiten (re-)asignar al enfermo de Alzheimer su condición como persona. Las cuidadoras ponen énfasis en hablar de cómo acarician y tocan a sus familiares, siendo ésta una muestra de que para ellas la persona aún está allí.

8.3. "No todo es la enfermedad"

La transformación de la persona y la pérdida de los rasgos que la definen como tal aparecen ligadas a las representaciones y las prácticas que los cuidadores tienen sobre la enfermedad de Alzheimer. Como hemos ido viendo en las narrativas

¹⁷³ Con anterioridad a la enfermedad de su madre, Verbena vivió la muerte de su hermano quien, tras un accidente de moto, permaneció durante una semana en coma hasta su fallecimiento.

analizadas, en un momento u otro aparecen referencias a tales aspectos ligados a la identidad de la persona. Esta percepción no está exenta de la influencia del discurso biomédico que contiene referencias a la pérdida de identidad de la persona y a la inexistencia de aquellas cualidades y atributos que permiten definirla como tal. “*La persona con demencia ya no es la misma*” es una expresión oída con frecuencia en las consultas de los neurólogos o utilizada en libros o artículos de difusión de la enfermedad¹⁷⁴.

Sea mediante la transformación de la identidad o la anulación de ésta, el cuidador experimenta un sentimiento de pérdida de la persona.

Veus que no t’enten i no reacciona a res. Com si no estigués ningú (...) No és ell, no ho és. (Violeta, 30/01/02).

Pero el que está alrededor padece más que el mismo enfermo porque está viendo un ser que no está nada, que no vale nada. Y no sólo eso sino que no puedes, ¿cómo te diría yo?, disponer de él para nada. Y además ya llega un momento que se quedan que es como un niño pequeño o peor que un niño pequeño a las expensas de lo que otro quiera hacerle porque ellos ya se quedan que no tienen iniciativa para nada, para nada. Y mientras sigan ellos teniendo la opción de comer y eso pues bueno llegará el día que dejará de comer solo (...) Te das cuenta que no es la persona que eso..., esas reacciones y esas cosas pues no es ella. (Narciso, 03/05/02; 16/01/03).

A pesar de “no ser ella” cuando la persona muestra aquellos rasgos que han configurado su personalidad, su forma de ser y estar con los demás, el cuidador hace emerger nuevamente la identidad de su familiar reconociendo tales características. De esta manera, (re-)configura al sujeto y lo (re-)sitúa en su contexto de relaciones. Así, los familiares reconocen en el enfermo “*la persona que era antes. [Mi madre] ahora está muy enferma, pero es cariñosa igual que como era antes (...) Le gusta que le hagan un cariño, que le den un beso, que la vean*” (Verbena, 15/11/02).

La persistencia e invariabilidad de algunos elementos propios del carácter se hacen especialmente evidentes cuando el enfermo interacciona con personas ajenas a su entorno más próximo y cotidiano, aunque también se reconoce que algunas cualidades relativas al afecto y a los sentimientos han cambiado. Verbena manifiesta:

Verbena: Mi madre, dentro de la enfermedad conserva cosas de su carácter. Ha sido muy sociable y muy cariñosa, y le ha gustado ayudar a todo el mundo, y mi casa parecía Cáritas Diocesana [ríe] porque no se podía enterar de que a alguien le faltara algo porque ya iba con el plato de comida. O sea que, se los

¹⁷⁴ En este caso, la expresión ha sido tomada de la obra de dos reconocidos neurólogos (Boada y Tárrega, 2002: 11).

traía a casa. Y aún es, acepta muy bien a la gente (...). Es que ahora vendría y te daría un beso, y ay!, y hola qué tal, y no sé, y gracias por venir, y... Y con mi padre y conmigo no se comporta así, pero con el resto de la sociedad es la persona que ha sido siempre, cariñosa y atenta. (...).

Mª Antonia: En cambio con vosotros, ¿sientes que no es la que ha sido siempre?

V: No, para nada [contundente]. Pero ni de lejos, ni de lejos. De carácter, de rechazo, por ejemplo, hacia mí, que ha sido muy madraza, dejándonos la libertad que antes te decía pero se ha preocupado mucho de nosotros. No se ha metido, por ejemplo con nuestras amistades, pero ha intentado ver qué tipo de amistades. O, no ha dicho no salgáis por ahí hasta las tantas de la noche, pero luego si llegábamos muy tarde pues nos decía que no volviera a ocurrir. O sea, complaciente pero observando. Y ahora no es así, ni vamos, ni de lejos. Ya empezando porque no puedo hablar nada con ella, pero tampoco se preocupa de nada por mí, si voy al médico. Me operaron en octubre de un pie, porque tenía un juanete, y estaba mucho tiempo en reposo y ni siquiera me pregunta. Le puedo decir voy al médico y, bueno, antes diría 'voy contigo' y ahora ni se ofrece a venir, y luego vuelvo y a lo mejor ni me pregunta, o no le da importancia. No sé, es totalmente diferente. No es la persona que era. Parece que esté centrada mucho en ella (...) No sé, pero no es la misma persona, con nosotros nada, nada. En cambio con el resto sí, porque ahora ha estado su hermano, ha estado un mes aquí con su hija, bueno, muy cariñosa con él, porque ha sido el único hermano entre cinco hermanas y siempre ha estado como un poco consentido, ¿no?, y sigue igual, lo besaba, lo abrazaba, le venía... O sea, y con nosotros no es así. Nunca hace un gesto de darme un beso o de coger y apoyarme. (Verbena, 01/02/02).

Verbena rescata palabras y aspectos por los cuales intenta mantener la identidad de su madre, al mismo tiempo que sigue reproduciendo un discurso basado en la pérdida de identidad y la despersonalización. Confronta el comportamiento familiar y social de su madre y la adaptación del mismo al contexto y las interacciones sociales. Se da pues la situación de que más allá de que la persona mantenga rasgos de su personalidad, ejerce cierto control expresivo cuando se presenta ante otros que supuestamente no son concedores de su situación. En este sentido, "*sería válido sostener que en el mundo privado predomina la sinceridad y en el público la idealización dramática*". (Sebastián de Erice, 1994: 94).

A pesar de la supuesta "reclusión" del enfermo en su propio padecimiento, hay momentos en que las cuidadoras perciben que sale de su encierro para mostrarles aquellos rasgos y peculiaridades que han definido desde siempre su carácter y personalidad. Tras cuatro años de su enfermedad, Verbena define así las características que aún mantiene su madre:

Y mi madre ha sido, buaf, una persona luchadora pero donde las haya, eh. Y no dejarse vencer para nada. Muy activa, muy emprendedora. No ha tenido cultura porque en aquellos tiempos no pudo ir al colegio, pero muy inteligente sí. Si ella quería hacer una cosa, pues lo hacía. Si hubiera estudiado hubiera sido, yo a

veces lo pienso, fuera de serie porque para tener los estudios básicos, una mujer muy inteligente. Creo que aún lo guarda eso. Yo le cojo cosas que, dentro de su enfermedad, pero aún sigue. (Verbena, 01/02/02).

Respecto a su espíritu de lucha observa como, quizá su madre en un intento por salir de su encierro, lo proyecta en los demás. De este modo, parece que Verbena distrae toda su atención sobre la enfermedad.

El otro día fuimos a ver a la madre de una amiga que ha tenido dos infartos cerebrales y, bueno, está peor que ella. Pero mucho peor, ni habla ni nada. O sea, de limitaciones no. A ver, mi madre por el Alzheimer y la otra por lo otro se le han quedado las neuronas dormidas en el cerebro. Esta mujer no habla ni nada. Digo 'vamos a ver a Orquídea'. Y ella le decía 'Tú, Orquídea, tienes que comer, que tienes que seguir adelante'. Le daba ánimos chica. Yo me quedé. [Ríe] 'Y te tienes que comer todo lo que te den'. La otra no le contestaba pero le estaba dando para que luchara. 'Y aquí, nosotras, hasta que Dios quiera', le decía. O sea, que fíjate tú, digo está ella igual y aquí está. (Verbena, 15/11/02).

La consideración que "*no tot és la malaltia*" (Violeta, 04/10/02) y que, por tanto, existe una persona con una identidad, se hace visible cuando se observan las prácticas de algunas cuidadoras. Éstas acarician a la persona enferma, la abrazan y la besan, le cogen de la mano, le explican cuanto acontece a su alrededor, le preparan su postre preferido, etc. El familiar sabe reconocer aquellas atenciones y cuidados que son de agrado para la persona y procura llevarlas a cabo. Es así, como a través de prácticas que refuerzan el contacto y la comunicación, hay un intento por reconocer la identidad y la presencia de su familiar, dando al mismo tiempo mayor importancia a sus deseos.

Ella quiere esto y es lo que tiene. Mientras estés mucho por ella, y que la lleven aquí, y que la lleven allá, y que la peinen, y que la pinten, y que... Y es lo que tiene. (Verbena, 15/11/02).

Estas actuaciones, beneficiosas para el reconocimiento de la persona enferma, permiten al mismo tiempo reforzar la propia identidad del cuidador en cuanto al rol y el lugar que ocupa –u ocupaba- en la relación con su familiar.

Atzahara: Ay! Dios mío! Jo el que veig és que tinc un carinyo... tant gran, que sento que havia sigut tant gran, que només de toca'l i abraçar-lo i muac, muac, muac i no para de donar-me petons. I ja està, només amb els petons (...) es que és tant carinyòs. I dona-li treballar, potser treballar a casa. Jo penso que això ja és un do. (...) I estem sentats i jo li agafo la mà i s'estem així, quiets. I així estem la mar de bé.

M^a Antonia: Això d'agafar-li la mà, perquè ho fa?

A: Perque ell em comença a mirar... i jo li parlo. Si algú ens veiés diria.... sí, com dos enamorats. Sempre, sempre. Des de que s'aixeca fins que es va a dormir. (Atzahara, sesión grupo focal, 07/04/03).

El hecho que la persona con Alzheimer pueda mostrar un repertorio limitado de gestos o movimientos no impide el reconocimiento de significado a los mismos. Atzahara interpreta el besuqueo de su esposo y su contacto físico como la mejor muestra de que *“m’estima i jo a ell”*.

No todas las cuidadoras obtienen y sienten la misma reciprocidad que Atzahara pero, a pesar de recibir algunos mensajes desalentadores por parte de otros familiares, intentan mantener patrones comunicativos con el familiar pensando en la esperanza de ser correspondidas mediante algún gesto. No obstante, sobreviene cierto desengaño y enfado cuando el enfermo *“no m’entén res, ni ho enraona, ni ho escriu, ni res”*, y hay que dar la razón a los hijos que piensan que *“són fantasies que em faig jo, que el seu cap no sap ni el que pensa.”* (Violeta, 05/04/02).

La atribución de pensamiento es una manera que tienen algunos cuidadores de reconocer a la persona (Bogdan y Taylor, 1989). El hecho de considerar cierta capacidad para pensar, aunque en ocasiones no haya una total certeza de su existencia, sería una forma de seguir reconociendo en el sujeto aquello que le permite ser definido como persona. El sentimiento de Violeta en este sentido es relevante. Ella considera que su esposo, en algún momento, mantiene cierta capacidad para pensar aunque manifiesta no saber cuál puede ser el contenido de su pensamiento. La incertidumbre está presente, y más aún cuando los propios hijos, entre los que se encuentra un neurólogo, refuerzan la carencia de dicha aptitud.

Tens la incògnita de si percebeixen o no (...) Ara mateix, què saps el que passa pel seu cap? I si queda alguna cèl·lula que funcioni una miqueta i pensa què diuen aquests ara? Aquesta és la meva gran incògnita.

Jo sí, jo sí crec que en algun moment ell pensa alguna cosa. Penso que alguna vegada ell, per exemple, sap que fa alguna cosa dolenta i et fa la cara com de penedit. Doncs això és un senyal, és una cosa que va lligada amb l’altre. De la mateixa manera, ara nosaltres parlem i, qui sap el què passa per aquí dintre? Els meus fills diuen que no s’entera de res, i jo dic que sí. (Violeta, 03/04/03).

Así mismo, la consideración de los gustos y preferencias de la persona enferma suponen también una recompensa para la cuidadora cuando la primera muestra signos de agradecimiento y satisfacción. *“Ella nota lo que li fas, nota que estàs per ella, que la cuides (...) I notes com està bé.”* (Petunia, 06/02/02). Cuando no hay correspondencia ni indicios de gratitud, en el ideario de las cuidadoras domina la enfermedad antes que la existencia y el reconocimiento de la persona, aunque pueda haber alguna excepción como la de Begonia, quien procura seguir cogiendo de la

mano y dar besos a su madre a pesar que *“a veces ella te dice que no te quiere y te trata mal, pero eso es la enfermedad, nada más.”* (07/02/02).

Si bien a través de la vegetalización que veíamos hace un momento las cuidadoras excluyen al enfermo de la esfera y dinámica social, muestran algunas prácticas mediante las que reconocen a la persona y le asignan un lugar social. De manera más o menos activa, el lugar social del enfermo transcurre de una posición de vacío al reconocimiento de su rol y posición en el interior de la familia.

El esposo de Violeta *“sempre havia estat cap de taula i ara [su lugar] està buit. El posem així d’esquena perquè no li faci com enveja veure’ns a nosaltres.”* (03/04/03). Esta fue una práctica habitual en casa de esta familia hasta que, de forma fortuita, el novio de la nieta integró nuevamente al enfermo en las reuniones familiares y le retornó su lugar en las mismas. La familia observó como el enfermo permanecía relativamente atento a los acontecimientos que discurrían alrededor de la mesa cuando fue colocado de cara a ella. Desde ese día, en las fiestas y reuniones familiares, Violeta siempre coloca a su esposo a la cabecera de la mesa y lo ha reconsiderado como un miembro importante en la familia, con un rol que, en este caso, todavía perdura. De forma muy contundente ahora ella expresa: *“Ell és el pare i ja s’acabat.”* (03/04/03).

Pero, pese al reconocimiento, el rol puede estar sin contenido y mostrar la muerte social de la persona. La inversión de roles, la sensación experimentada de pérdida de la persona y la infantilización de la misma refuerzan dicho vacío.

[...] yo sigo necesitando a mi madre, porque supongo que aunque tenga unos 70 años la figura de la madre es la figura de la madre, y mi padre supongo que sigue necesitando a su pareja, y ahora más, porque cuando estás jubilado es cuando más tiempo puedes compartir o más puedes disfrutar de la vida. Y no la tenemos. Ni yo tengo madre, la tengo físicamente porque la veo, pero emocionalmente o para otras cosas pues no, no tengo madre, es la pura verdad, para nada. Y mi padre igual, mi padre para compartir va a ir aquí mañana, vamos a ir aquí, o vamos de compras a esto, o para cualquier tontería de una pareja mayor, pues tampoco. Es al revés, pues como si estuviera mi padre ahora criando a un niño y yo, pues igual, como si estuviese con una hija. (Verbena, 01/02/02).

Como veíamos, las cuidadoras hablan de la personalidad de su familiar, de sus gustos y preferencias con cierta facilidad. Sin embargo, tienen algunas dificultades para encontrar palabras que describan sus cualidades distintivas. En este caso, vuelven a reforzar su discurso entorno a que el enfermo *“no té personalitat”* (Violeta, 03/04/03).

Los calificativos utilizados por esta cuidadora suelen dirigirse más hacia lo que el cuidado actual representa para ella y a las cualidades personales de su esposo anteriores a la aparición de la enfermedad.

Adjectius, jo et diria els d'abans, quan estava bé, però ara que vols que et digui. Està quiet, tranquil, no molesta, tret de les parts fisiològiques que no hi ha més remei,...

D'abans, una bona persona, disponible, es donava molt als altres, molt generós, als pares els adorava, molt treballador. Era com a molt serio, no era una persona divertida, però era molt amic dels amics, que tenia molt perquè ara han desaparegut tots. Era molt presumit, li agradava vestir bé (...) Era una persona molt seria i seca. (Violeta, 03/04/03).

A pesar de todo, Violeta procura seguir cuidando la imagen física de su esposo, “*la tallada de cabells, depilar les celles, posar-li crema...*” manteniendo en él un aspecto a través del cual reconoce a la persona que fue, confirma su individualidad y refuerza los vínculos entre ambos. Atzahara o Petunia realizaban prácticas similares. Entiendo que estas prácticas, orientadas a la corporificación del enfermo, permiten garantizar su presencia en el espacio doméstico y de las relaciones sociales más próximas. En palabras de Turner (1989: 32), esta “*corporeidad es una condición necesaria de nuestra identificación social (...) La importancia de la corporeidad para nuestro sentido del yo es amenazada por la enfermedad, pero también por la estigmatización social*”. De este modo, la cuidadora se “olvida” de la enfermedad y centra su atención en la persona de su esposo haciendo un intento por recuperar su condición.

Para finalizar, en estas páginas he mostrado cómo en la relación y la reciprocidad establecida entre el familiar cuidador y la persona con Alzheimer se construye una determinada identidad de esta última basada en la “pérdida del ser”. Aunque no siempre ha sido el caso, la representación construida está centrada en la enfermedad y en los comportamientos que esta genera, dejando bastante de lado la historia de vida y las imágenes proyectadas por la persona con anterioridad al proceso de Alzheimer. El presente del sujeto con Alzheimer se construye e interpreta en base a su enfermedad, sus secuelas llegan a presentar un sujeto “no humano” y permiten entrever un tipo de relación en la que dominan ciertos indicios de la muerte social del sujeto. Todo este proceso comienza en vida a partir del deterioro cognitivo, emocional, físico y social que ha quedado definido, categorizado y reforzado por la biomedicina.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

REPENSANDO EL FUTURO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

CAPÍTULO 9

NO PIENSO PERO EXISTO: A MODO DE CONCLUSIÓN

El verdadero cogito no define la existencia del sujeto por el pensamiento que éste tiene de existir, no convierte la certeza del mundo en certeza del pensamiento del mundo. Al contrario, reconoce mi pensamiento como un hecho inajenable y elimina toda especie de idealismo descubriéndome como "ser-del-mundo". (Merleau-Ponty, 2000: 13).

Desde su inicio, esta tesis ha tratado de plasmar las vivencias, las representaciones sociales y las prácticas que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer estructuran y articulan entorno a este padecimiento y al proceso de cuidados que comporta. El conjunto de experiencias descritas y analizadas han sido comprendidas en el contexto cotidiano de interacción entre el cuidador y su pariente enfermo, en un marco de relaciones que se ha visto ampliado hasta el entorno médico y social. En esta maraña de relaciones se ha entrettejido la mirada de los cuidadores respecto a su familiar enfermo, es donde se han construido las correspondientes imágenes y prácticas de actuación, resaltando aquellas que han tenido que ver con una determinada representación respecto a la identidad personal.

La intención apuntada desde el principio ha sido recuperar la voz de estos familiares cuidadores para conocer lo que viven y sienten. Siguiendo a Good (2003), sus relatos han servido para ver cómo de una forma retrospectiva y desestructurada elaboran el significado que para ellos adquiere la enfermedad de su pariente, destacando los aspectos que determinan la construcción de la enfermedad, los sucesos más impactantes, la dimensión afectiva de la experiencia, el mundo de relaciones, las cuestiones sobre la identidad, etc. Cada historia ha sugerido aquello que más le preocupa al cuidador, lo que es más relevante de su vivencia, lo que se pone "en juego" cuando hay que asumir el cuidado. Se han mostrado narrativas únicas, distintas, pero al mismo tiempo similares.

Las condiciones en las que se han vivido las experiencias pueden ser diferentes. Unas cuidadoras eran cónyuges, otras hijas o nueras. Algunas disponían de ayuda familiar y/o externa, otras carecían de ellas. Estas características, que utilizamos para definir

unos perfiles concretados en tipologías familiares, no parecen haber influido de forma determinante en la experiencia y el significado que adquiere la enfermedad y el cuidado del pariente enfermo. De forma genérica, a partir de las narrativas de los cuidadores hemos encontrado aspectos y elementos comunes que hemos tratado en los capítulos anteriores. Entre estos hemos visto cómo se sigue una trayectoria a partir de la detección de los primeros síntomas, los cuales han sido asociados por la mayoría al proceso de envejecimiento normal y a la edad. La responsabilidad y la respuesta familiar al cuidado, el sentimiento de soledad y la sensación de pérdida, o la vivencia del Alzheimer como una enfermedad que erosiona la identidad también han sido, entre otros, puntos de coincidencia. Así pues, en este caso, la utilidad de la definición de los perfiles familiares se ha limitado a establecer algunas diferencias en relación con los elementos condicionantes del cuidado pero no siempre han servido para observar su efecto en las experiencias y los significados de la enfermedad. Entiendo que este deberá ser un aspecto para profundizar y contemplar en futuras indagaciones.

Sobre esta base, a la luz de los objetivos y las hipótesis propuestas al principio de la investigación, en las páginas que siguen voy a tratar de resistemizar los principales resultados del análisis realizado a modo de conclusiones. Estas reflexiones se elaboran también en relación con los grandes ejes sobre los que se ha fundamentado el trabajo de investigación, sintetizados en: a) Los discursos, representaciones y las imágenes dominantes en torno a la enfermedad de Alzheimer, así como las prácticas desencadenadas por el proceso de esta enfermedad (sin olvidar las esenciales fases que atraviesa y su particularidad); b) Las trayectorias y experiencias vividas de cuidados y de atención, con toda su intensa carga subjetiva, emocional e inevitablemente impregnada del imaginario interpretativo dominante sobre el Alzheimer; c) La extensa plataforma empírica de la identidad, concentrada, en este caso, en la pérdida del *self* y su posterior reconstrucción (conceptual y experiencial) durante la interacción (física y simbólica) que se da entre los enfermos y los agentes cuidadores.

9.1. Respondiendo a las conjeturas

Como se apuntaba en la primera hipótesis, en relación con la propuesta de la existencia de un discurso biomédico dominante sobre la enfermedad de Alzheimer, éste ha quedado reflejado en las representaciones y en las prácticas de los familiares

cuidadores, haciéndose especialmente evidente en relación con determinados aspectos. Entre estos destaco los siguientes:

- La identificación de la falta de memoria como síntoma clave que permite identificar la existencia de un problema: este déficit lo pone de manifiesto el familiar a partir de la vivencia de situaciones concretas que sirven para marcar un punto de inflexión entre la “normalidad” y la “anormalidad”.
- La localización del mal en el cerebro: en algún caso, incluso el familiar llega a identificar las neuronas como la estructura orgánica que se ve dañada.
- La percepción de la demencia senil y la enfermedad de Alzheimer como entidades separadas, pero al mismo tiempo bajo la confusión respecto a qué se entiende por cada categoría.
- La comprensión de la enfermedad estructurada por un proceso evolutivo en el que se diferencian varias fases. Esto, no deja de ser algo comprensible si tenemos en cuenta, de nuevo, el contexto discursivo: de hecho, se da un cambio en la concepción de la demencia en general y el Alzheimer en particular a partir de la década de los setenta, momento en que se empieza a entender la demencia como un síndrome producido por diversas enfermedades (entre ellas el propio Alzheimer) que se diferencian, entre otros aspectos, por la localización de la lesión en el cerebro. Todo ello irá acompañado de la emergencia de los criterios diagnósticos que resaltan el factor pérdida de memoria como un rasgo por excelencia del Alzheimer, al tiempo que se concibe una secuencia por fases, de menor a mayor grado de deterioro de las capacidades cognitivas y funcionales.
- La concepción de la herencia y la genética como posibles factores causales de la enfermedad. Esto es fruto del desarrollo de numerosos estudios científicos aplicados al Alzheimer, inscritos en el paradigma de la biología molecular y la ingeniería genética, que persiguen la búsqueda incesante de los genes implicados en su desarrollo. La difusión, a través de los medios de comunicación, de los logros en este campo, ha ido mecanizando una construcción social de la enfermedad basada en la existencia de genes anómalos y de una posible transmisión hereditaria de la alteración.

- La interpretación de conductas de la persona como consecuencia única de la enfermedad (lo hemos visto, por ejemplo, en el caso de las alucinaciones o de los comportamientos agresivos de la persona).

- La construcción problemática de la situación como resultado de estos procesos. Ésta pasa a ser experimentada como una carga para el cuidador, una representación sin duda dominante entre los cuidadores. De hecho, varios de los aspectos y las consecuencias implícitas en el cuidado de la persona con Alzheimer, han sido interpretados desde la perspectiva biomédica en términos de sufrimiento, y en este sentido, la experiencia de cuidar se biomedicaliza a través de la definición del denominado “síndrome del cuidador”.

- El temor del familiar, a propósito de sus representaciones sobre el Alzheimer, respecto al futuro con su pariente enfermo. La racionalidad dominante entorno a ese futuro de (y con) la persona enferma cuando presenta un estado avanzado o terminal de la enfermedad, transmite la institucionalización como un hecho necesario. Sin embargo, si nos atenemos al discurso genérico de los cuidadores, vemos que —a no ser que reciban una fuerte presión por parte de su entorno familiar y social o no sientan las circunstancias como realmente extremas— procuran la permanencia de la persona enferma en el ámbito doméstico. La experiencia emocional ligada a este discurso y a esta práctica es, no obstante, especialmente confusa y antagónica entre los familiares cuidadores y muestra un amplio repertorio de sentimientos.

La influencia de estos y otros aspectos procedentes del discurso biomédico también se ha visto reflejada en las diversas prácticas que instauran los cuidadores en la gestión del cuidado de su familiar, buena parte de ellas centradas en el control de la persona. Entre estas prácticas han resultado relevantes las estrategias rutinizantes de la vida diaria, la instauración de medidas de seguridad en el entorno doméstico, la prescripción farmacológica específica para contrarrestar o inhibir la expresión de determinadas conductas, así como lo que hemos considerado un proceso de infantilización de la persona con Alzheimer.

Las representaciones y las prácticas de los familiares parecen responder a una racionalidad dominante, centrada fundamentalmente en la enfermedad como tal, y en cómo ésta es descrita y presentada, antes que en la persona que la padece, con sus vivencias y necesidades. A partir de la interacción entre dicha persona y el entorno

cuidador, emergen una significativa heterogeneidad y variabilidad de los discursos y de las prácticas, así como evidentes antagonismos entre unos y otras que una vez señalados dan pie a nuevas indagaciones.

En conjunto, los sentidos y significados de este modelo médico han sido incorporados por los familiares, quizás, como ya hemos apuntado en otras páginas de esta tesis, no tanto por la información que han recibido directamente de los especialistas en el momento del diagnóstico y durante el seguimiento de la enfermedad, como a través de su expresión y transmisión a través de otras fuentes de información. En realidad, el saber de los familiares comporta una amplia muestra de conocimientos sobre la enfermedad, que tienen como fuente de aprendizaje la propia experiencia en la relación diaria con la persona enferma, el contacto con los profesionales, la guías de ayuda, Internet, los medios de comunicación en general, las Asociaciones de Familiares y los Grupos de Ayuda Mutua que derivan de éstas.

En síntesis, la incorporación de todo este cuadro de saberes y prácticas en la experiencia diaria de cuidar, proporciona a los familiares una explicación más comprensible y plausible de lo que sucede, les orienta en la toma de decisiones, les dota de una estructura cognitiva y simbólica para afrontar la enfermedad y les proporciona cierto control (o sensación de control) sobre la situación.

De acuerdo con la segunda hipótesis, a lo largo de la experiencia de los cuidadores con el Alzheimer y sus significados, las imágenes y prácticas entorno a la persona y la enfermedad se han ido reelaborando y adaptando a las propias vivencias. El aprendizaje que emerge de la cotidianidad con la persona y la enfermedad es precisamente el que está permitiendo a los familiares cuidadores la posibilidad de reelaborar los discursos y hacer operativas sus prácticas de cuidados. De hecho, el contexto de las relaciones se convierte en el espacio a partir del cual se puede ir reinterpretando el saber y ajustando los cuidados de acuerdo a las necesidades específicas.

En esta línea, hemos observado diferentes interpretaciones respecto al origen y las causas de la enfermedad, se han visto diferentes percepciones respecto a la efectividad del tratamiento hegemónicamente propuesto y a la confianza inicial que en él se deposita, poniendo en duda, a partir de aquí, el alcance de la práctica médica. Hemos comprobado igualmente cómo se readapta a la situación personal el modelo explicativo por fases.

Otros aspectos concretos, como el aprendizaje de la gestión y el control del tratamiento, también han seguido un modelo similar, partiendo del conocimiento médico, de las propias creencias sobre la efectividad farmacológica y, especialmente, de la propia experiencia y de las necesidades de los cuidadores. Las prácticas que realizan los cuidadores en relación con los ajustes y adaptaciones personales del tratamiento quedan legitimadas por los profesionales, quienes, casi de manera excepcional, otorgan cierta validez a su experiencia. Las percepciones de los cuidadores respecto al tratamiento farmacológico ilustran también otros aspectos que tienen que ver con la práctica médica, al ponerse en duda su alcance y efectividad curativa. Al mismo tiempo, no obstante, supone una intervención a través de la cual el familiar otorga al especialista poder y control sobre la enfermedad. De hecho, cuando se trata de controlar la persona enferma, todo indica que el cuidador otorga credibilidad y poder al profesional que transmite un discurso que justifica las prácticas en base al beneficio que obtienen todos los implicados en la relación de cuidados.

La responsabilidad de cuidar —suponíamos en la tercera hipótesis y confirmamos ahora— forma parte de un proceso en el que se interiorizan mensajes, metáforas e imágenes. Nos referimos a aquellas metáforas e imágenes que tienen que ver con el “estigma”, la “pérdida de la identidad” o “la muerte social”, y que se centran sobre todo en la concepción dominante de la enfermedad antes que en una consideración de la persona. Como resultado de esta situación, el cuidador o los cuidadores interiorizan el sentimiento de carga, la necesidad del control y la rutinización, en un proceso que resulta inherente a la propia relación de cuidados.

Fruto de los discursos y las representaciones esenciales sobre el Alzheimer, ha surgido la imagen de esta enfermedad como un proceso sistemático e implacable de pérdida de identidad por parte del sujeto. El sentimiento de pérdida ha acompañado la vivencia de los familiares desde los primeros indicios de las alteraciones, y esta idea ha generado situaciones en las que la persona enferma ha sido tratada y considerada como ausente: tenía una identidad personal y social, con sus rasgos de relativa normalidad, pero se considera perdida (o en proceso de pérdida) y en su lugar aparece una nueva identidad, configurada a partir del modelo que la define y de los ritmos de interacción-atención que emergen cotidianamente.

El análisis sugiere que esta pérdida de identidad se vincula a una creciente despersonalización del enfermo, no intencionada por parte de quien así la contempla,

pero que conlleva imágenes y prácticas que tienden a la infantilización y a lo que he considerado como vegetalización. Como apuntábamos, aquí, el contexto de cuidados, a partir del cual se establece la interacción entre el sujeto enfermo y su cuidador, resulta especialmente relevante ya que es en éste donde se construye y se expresa la imagen y la identidad de la persona. Vemos a la persona enferma a partir de las miradas de sus cuidadores, y a través de estas podemos escuchar su voz. Y así, por medio de una íntima y cotidiana relación, es posible captar instantes en los que la persona deja entrever algunos de sus rasgos caracterológicos más notables o muestra indicios de su presencia como “ser-del-mundo”. Esos efímeros momentos son los que recuperan los cuidadores para manifestar las prácticas que les permiten devolver al familiar su reconocimiento

Siguiendo a Good (2003: 255), los relatos de estos familiares cuidadores “*no sólo informan y refieren experiencias o acontecimientos, desde la limitada perspectiva situada en el presente. Proyectan también nuestras actividades y experiencias hacia el futuro*”. De hecho estas vivencias no podemos entenderlas aquí como fenómenos estáticos; al contrario, cambian con el tiempo y los contextos. Por lo tanto, me parece particularmente necesario realizar un examen más amplio del fenómeno que aquí nos ha ocupado proyectado en otros dominios sociales y culturales. Así, en esta línea considero importante abrir nuevas y necesarias vías de investigación que nos permitan realizar análisis comparativos y transculturales.

9.2. Traspasando las conjeturas

Más allá de estas experiencias de los familiares cuidadores, de sus representaciones sociales y sus prácticas en torno a la demencia de Alzheimer, este trabajo me ha aportado otro tipo de reflexiones personales que quiero compartir con el lector. La enfermedad de Alzheimer es la enfermedad del olvido, es la negación de la identidad, es la muerte social. Como paradoja del mundo contemporáneo representa y nos recuerda la desmemoria colectiva frente a sucesos y procesos históricos. Es la metáfora de una sociedad que ha olvidado algunos de sus valores: el respeto, la tolerancia, el reconocimiento del otro. Y frente a este olvido, como señala Menéndez (2002: 395), refiriéndose al proceso vivido en la propia antropología social en cuanto al uso de conceptos y prácticas o al que surge de la historia de sucesos sociopolíticos relacionados con la violencia y las desapariciones, es necesario “*un ejercicio constante de recuerdo, sin que esto por otra parte asegure la memoria*”. No basta con la afectividad para la recuperación de lo perdido, nos dice, “*sino el uso consciente y*

constante de otras dimensiones de la subjetividad para convertirlas en memoria colectiva activa; es decir, supone la intencionalidad activa del actor y no sólo su testimonio". En este sentido, y retornando a las experiencias de los cuidadores que con emotividad han recordado a los que ya no pueden recordar, no basta con dejar constancia de sus vivencias para recuperar la memoria de sus familiares enfermos si esto no se alimenta con un movimiento colectivo más reivindicativo. No podemos pasar por alto el papel que en este sentido tienen las Asociaciones de Familiares o el significado que adquiere reconocer un Día Mundial sobre el Alzheimer, sin embargo, el efecto de estas acciones, sino se acompaña de una movilización más global en la que no sólo se impliquen los propios afectados, resulta insuficiente para que trascienda más allá del momento puntual en que se realizan. La experiencia de sufrimiento nos resulta tan intensa, nos pone en evidencia los fracasos y limitaciones de un modelo médico y un Estado de Bienestar que no ofrecen suficientes respuestas ni apoyo a quienes lo necesitan, nos enfrenta a los propios miedos ante la pérdida de la racionalidad, nos conduce a la reflexión sobre la necesidad de repensar el sentido y el significado del envejecimiento, que llega a apagar las voces de quienes se alzan reclamando una justa atención.

A partir de aquí, para generar cambios, propongo empezar por reconocer y legitimar a los familiares y a las personas enfermas como los verdaderos expertos respecto a qué es y que significa cuidar en el proceso de Alzheimer. Hemos visto cómo a través de su experiencia aprenden sobre ello y sobre qué hacer ante la enfermedad. La actual Ley de la Dependencia pone de manifiesto y menciona la necesidad formativa y de cualificación que precisan los cuidadores informales y formales de personas en situación de dependencia. En esta línea, incluso antes de la promulgación de la Ley, entidades públicas, privadas y no lucrativas han organizado infinidad de cursos orientados a los cuidadores no profesionales. Los contenidos de formación, en su mayoría, se han dirigido hacia la adquisición de habilidades que faciliten la atención y el cuidado de la persona dependiente. Se proporcionan nociones sobre la higiene personal, la alimentación, el cuidado de las úlceras, etc. No negaré que esta formación resulte necesaria. Sin embargo, como he señalado, los cuidadores familiares adquieren parte de su saber a partir de la cotidianidad y la relación con el sujeto enfermo. Pienso que hay que reconocerles su labor y aprovechar todo ese bagaje que les confiere un amplio conocimiento sobre el proceso de Alzheimer. Juzgo oportuno señalar que deberíamos ser los profesionales quienes aprendiéramos de esta experiencia. En este sentido, me parece necesario privilegiar el uso de las vivencias recogidas por medio de las narrativas como método para la formación de otros

cuidadores¹⁷⁵, informales y formales. En este sentido, se trataría de crear escenarios reflexivos a partir de los cuales trabajar con los implicados las necesidades evidenciadas por ellos mismos. Creo que este es un potencial pedagógico en el que esta tesis puede contribuir modestamente.

Planteo también la necesidad de fomentar ejercicios críticos respecto a un modelo de enfermedad y de cuidados dominantes centrados más en lo biocognitivo que en lo esencialmente humano. En páginas precedentes he resaltado y dado cuenta de algunos trabajos que se desarrollan en esta línea, pero es preciso continuar y aproximarlos a nuestra realidad.

De nuestro planteamiento del tema se desprende la necesidad de considerar la persona y su cuerpo como agente activo y comunicativo. Esta perspectiva no supone ignorar el estado cognitivo de la persona sino dar importancia a la intencionalidad que existe en sus acciones, en sus movimientos, en sus silencios. Aquí se plantea otro reto para el futuro, el de dar cuenta del significado que tiene la enfermedad para aquel que la padece realmente. Recientemente se han desarrollado estudios en esta línea, pero ninguno en nuestro contexto más próximo. Con este trabajo hemos empezado a escuchar los murmullos de la persona con Alzheimer, pero no hemos acabado de escuchar su voz. En algún momento he apuntado que esta investigación, aunque centrada en los cuidadores como actores principales, también pretendía percibir, en la medida del posible, la palabra de la persona enferma. Al finalizar, soy consciente que este sentir no se ha hecho tan evidente como me proponía, una limitación que responde principalmente al planteamiento que había realizado respecto al objeto de estudio. Sin duda, todavía queda camino para recorrer y pienso que ésta es una de las líneas de trabajo por donde deberá continuar esta tesis.

La célebre frase pronunciada por Descartes para resumir su pensamiento entorno a la verdad y el conocimiento, *Cogito, ergo sum*, demuestra la existencia de la realidad del sujeto como una verdad incuestionable. Sin embargo, en relación con la enfermedad de Alzheimer, tal objetividad parece cuestionada desde un discurso biomédico que promueve la pérdida del ser y de la identidad de la persona. En esos términos, la afirmación del filósofo francés se transformaría en la locución *No pienso, luego no existo*. Sin embargo, a través de este trabajo, hemos comprobado que los familiares

¹⁷⁵ Conocer la perspectiva del enfermo y reavivar el uso de las narrativas en la práctica y la formación de los profesionales de las Ciencias de la Salud es un planteamiento que recoge la medicina basada en las narrativas. Sobre este tema ver entre otros los trabajos de Greenhalgh (1999); Greenhalgh y Hurwitz (1999); y, Mattingly y Garro (2000).

llevan a cabo prácticas susceptibles de reconocer la existencia del sujeto, un aspecto que me parece necesario recuperar para generar cambios en los discursos y la práctica profesional. En este sentido, transformo la famosa cita latina en *No pienso, pero existo* para reivindicar la escucha atenta a la voz de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

De hecho, en uno de los borradores iniciales del proyecto de esta tesis ya esbozaba mi interés en capturar la experiencia de la persona afectada por el Alzheimer, como una más –o la más importante- en este proceso. Los comentarios de personas, más expertas que yo, con las que había compartido esta inquietud, me obligaron a la reflexión. Una de ellas me cuestionó cómo pensaba reconstruir la trayectoria de la persona enferma si ésta presentaba problemas de expresión y comunicación. Yo, le dije, había oído hablar, y conocía algunos aspectos básicos, de las técnicas de validación. Sin embargo, sus valiosas sugerencias me hicieron ver que no estaba lo suficientemente preparada, ni era el momento más propicio, para desarrollar estos aspectos en la presente investigación. No bastaba con unos conocimientos generales, probablemente precisaba de unos saberes y unas prácticas más amplias sobre ésta y otras estrategias que me permitieran adentrarme en la propia vivencia de quien sufre la enfermedad. Con la conciencia de la dificultad momentánea que esto entrañaba desestimé el propósito.

Sin embargo, mi curiosidad por el tema no ha cesado a lo largo de todo el trabajo. Intentando mantener un poco este espíritu, durante la observación participante y a través de la entrevistas en el espacio doméstico de los cuidadores, he intentado captar algunos indicios sobre el sentir de la persona enferma y, en algún momento de esta tesis, he dejado constancia de algún apunte al respecto. Ahora, con esta aproximación personal a las vivencias de los familiares, y con la referencia de algunos trabajos centrados en la perspectiva de la persona enferma producidos en los últimos años¹⁷⁶, adentrarme en la experiencia del sujeto enfermo se me plantea como un reto de futuro. Pienso que este es un buen camino para comprender realmente el significado que tiene la enfermedad de Alzheimer, el recorrido del cual permitirá abordar de una forma más holística las situaciones que este proceso comporta, aportando un conocimiento adicional al campo de las ciencias sociales y de la salud.

¹⁷⁶ A título de ejemplo ver: Aggarwal et al. (2003); Burgener y Dickerson-Putman (1999); Mok et al. (2007); Steeman et al. (2006, 2007).

Y, finalmente, también considero indispensable implicarnos en el proceso de cambio y de reflexión no sólo como investigadores sino también como potenciales cuidadores o personas afectadas. Considero que la perspectiva metodológica y de análisis utilizada en esta tesis es un punto de partida para realizar este camino.

El proceso recorrido hasta aquí ha sido largo. El primer día que lo inicié navegaba en la oscuridad. A medida que he ido avanzando han sido mayores los momentos de penumbra. Y, hoy, con el resultado en las manos, finalmente veo la luz. La persistencia en el trabajo, la reflexión continua, la maduración de ideas, han hecho posible que llegara hasta aquí. He realizado el trabajo con ilusión y para mí siempre ha supuesto un compromiso con las personas que se implicaron, o impliqué. Reconozco que ha existido una importante complicidad con los familiares cuidadores que participaron en este proceso hasta el punto que, con mi modesta osadía, quise averiguar también qué podía significar para ellos el título de esta tesis, un “secreto” que les desvelé en una de las sesiones del grupo focal. Tampoco esta vez dejaron de colaborar y expresar lo que sentían. Así, tomando prestadas las palabras de una cuidadora, pero con la voz de todas ellas, quiero finalizar esta tesis con la misma expresión con la que se inicia:

Lo importante son los pequeños recuerdos de lo que se pueden llevar. En el momento final de una persona con Alzheimer los recuerdos de la cultura no están, se van. Entonces, lo que hay es presente. Los recuerdos del corazón son el presente, no las carencias, los miedos, sino lo que tienen. Eso son **LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN**. (Sesión de grupo focal, 07/04/03)¹⁷⁷.

¹⁷⁷ El resaltado el mío.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DOCUMENTALES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

BIBLIOGRAFÍA

- ABIZANDA, P. y SÁNCHEZ JURADO, P.M. (2007) Demencia y salud pública. La enfermedad de Alzheimer como enfermedad de la sociedad. EN: Martínez Lage y Carnero Pardo (eds.), *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Madrid: Aula Médica Ediciones, pp. 17-37.
- AGGARWAL, N. et al. (2003) People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, pp. 187-197.
- AJURIAGUERRA, J., REY, M. y TISSOT, R. (1986) *Envejecimiento biológico y salud*. Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- ALBA, V. (1992) *Historia social de la vejez*. Barcelona: Laertes.
- ALBANELL, P. (1998) *La fada d'Alzheimer*. Barcelona: Fundació La Caixa.
- ALBERCA, R. (2001) Tratamientos farmacológicos. EN: Fernández Ballesteros y Díez-Nicolás (coord.), *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*, vol. II. Madrid: Caja Madrid, pp. 279-304.
- ALÓS, M. (2005) *El dia que vaig oblidar el meu nom*. Lleida: Pagés editors.
- ALTIMIR, S. (2007) Recursos sanitarios para la atención a la dependencia. *Jano. Medicina y Humanidades* 1638, pp. 28-31.
- ALZHEIMER, A. (1907) Ubre eine eigernartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch. Gerichtliche Medizin*, 64, pp.146-148.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION (2003) AN-1792. *Alzheimer's vaccine*. [Disponible en: <http://www.alzla.org/treatment/AN-1792.html>] (Consultado el 30 de junio de 2008).
- ALZHEIMER-EUROPE (2006) *Policy makers support Alzheimer Europe's call to make Alzheimer's disease a European public health priority*. [Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org/?lm3=9F2661068688>] (Consultado el 30 de noviembre de 2006).
- ALLUÉ, R.C. (2007) Análisis del coste económico de la dependencia en nuestro país. *Jano. Medicina y Humanidades* 1638, pp. 46-53.
- APA (1995) *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- ARÁNEGA, M. (1998) *Tengo una abuela diferente a las demás*. Barcelona: Fundación "La Caixa".
- ARANDA, M.P. (1997) The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37 (3), pp. 343-354.

- ARBER, S. y GINN, J. (1990) The meaning of informal care: gender and the contribution of elderly people. *Ageing and Society*, 10 (4), pp. 429-454.
- AVADIAN, B. (2002) *¿Dónde están mis zapatos?: el camino de mi padre a través del Alzheimer*. Madrid: Témpora.
- BARCIA SALORIO, D. (2001) Conceptos de demencia y de enfermedad de Alzheimer. EN: Martínez Lage y Khachaturian, *Alzheimer XXI: Ciencia y Sociedad*. Barcelona: Masson, pp. 59-76.
- BARCIA SALORIO, D. y ALCÁNTARA, A. (1998) Diagnóstico diferencial de la demencia. EN: Alberca Serrano, R. (comp.), *Demencias: diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Masson, pp. 45-74.
- BARQUERO, M.S. y PAYNO, M.A. (2001) Demencias: concepto y clasificación. EN: Martínez Lage y Robles, *Alzheimer 2001: teoría y práctica*. Madrid: Aula Médica ediciones. Laboratorios Andrómaco, pp. 1-17.
- BAYLEY, J. (1999) *Elegía a Iris*. Madrid: Alianza editorial.
- BAZO, M.T. (1998) El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedades de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 33 (1), pp. 49-56.
- BAZO, M.T. y ANCIZU, I. (2004) El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 105, pp. 43-77.
- BAZO, M.T. y DOMINGUEZ-ALCON, C. (1996) Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73, pp. 43-56.
- BEAUVOIR, S. (1983) *La vejez*. Barcelona: Edhasa.
- BELLÉS, M., SÁNCHEZ, D.J., GÓMEZ, M., CORBELLA, J, y DOMINGO, J.L. (1998) Silicon reduces aluminum accumulation in rats: relevante to the aluminum hipótesis of Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12 (2), pp. 83-87.
- BERGER, P. y LUCKMANN, T. (1988) *La construcció social de la realitat. Un tractat de sociologia del coneixement*. Barcelona: Herder.
- BERRIOS, G.E. (1994) Dementia: historical overview. EN: Burns y Levy (eds.), *Dementia*. Londres: Chapman & Hall, pp. 1-15.
- BLESSED, G., TOMLINSON, B.E. y ROTH, M. (1968) The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *The British Journal of Psychiatry*, 114 (512), pp. 797-811.
- BLUM, N.S. (1991) The management of stigma by Alzheimer family caregivers. *Journal of Contemporary Ethnography*, 20 (3), pp. 263-284.

- BOADA, M. (2001) Análisis de la situación actual en la atención sociosanitaria. EN: Fernández Ballesteros y Díez-Nicolás (coord.), *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*, vol. II. Madrid: Caja Madrid, pp. 259-277.
- BOADA, M. y TÁRRAGA, L. (2002) *Alzheimer. La memoria está en los besos*. Barcelona: Ediciones Mayo.
- BOGDAN, R. y TAYLOR, S.J. (1989) Relationships with severely disabled people: the social construction of humanness. *Social Problems*, 36 (2), pp. 135-148.
- BOND, J. (1992) The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6 (4), pp. 397-403.
- BOURDIEU, P., CHAMBOREDON, J.C. y PASSERON, J.C. (1983) *El oficio de sociólogo. Presupuestos epistemológicos*. México, España. Argentina, Colombia: Siglo XXI editores.
- BRAUN, K.L., TAKAMURA, J.C. y MOUGEOT, T. (1996) Perceptions of dementia, caregiving and help-seeking among recent vietnamese immigrants. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 11 (3), pp. 213-222.
- BRAUN, K.L. y BROWNE, C.V. (1998) Perceptions of dementia, caregiving and help-seeking among Asian and Pacific Islander Americans. *Health Social Work*, 23 (4), pp. 262-274.
- BRERETON, L. y NOLAN, M. (2000) "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family caregiving the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9, pp. 498-506.
- BURGENER, S.C. y DICKERSON-PUTMAN, J. (1999) Assessing patients in the early stages of irreversible dementia. The relevance of patient perspectives. *Journal of Gerontological Nursing*, 25 (2), pp. 33-41.
- CACABELOS, R. (1996) El Alzheimer se puede prevenir con treinta años de antelación. *Jano Medicina y Humanidades*, 51 (1180), pp. 82.
- _____ (2008) Pharmacogenomics in Alzheimer's disease. *Methods Molecular Biology*, 448, pp. 213-357.
- CALASANTI, T. y KING, M. (2007) Taking "women's work" "like a man": husbands' experiences of care work. *The Gerontologist*, 47(4), pp. 516-527.
- CAMPANELLA, J.J. (2002) [DVD] *El hijo de la novia*. Argentina: Fimax Home video.
- CANALS, J. (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis de doctorado. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, DAFITS. [Disponible en: <http://www.tdx.cat/TDX-0613103-123814>].
- CARBÓ, J. (1998a) *El último juego de manos*. Barcelona: Fundación "La Caixa".
- _____ (1998b) *La vecina de Miguelito*. Barcelona: Fundación "La Caixa".

- CARBÓ, J. y CAPDEVILA, R. (1998) *El escarabajo del abuelo Joaquín*. Barcelona: Fundació "La Caixa".
- CARNERO PARDO, C. (2007) La teoría de la reserva. EN: Martínez Lage y Carnero Pardo (eds.), *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Madrid: Aula Médica Ediciones, pp. 3-16.
- CASTEL, R. (1986) De la peligrosidad al riesgo. EN: Alvarez-Uría y Varela, *Materiales de sociología crítica*. Madrid: La Piqueta, pp. 219-244.
- CÁTEDRA, M. (1988) *La muerte y otros mundos*. Madrid, Gijón: Júcar Universidad.
- CATENA, J. (2006) Definición y valoración de la demencia avanzada. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 16 (4), pp. 176-182.
- CEAFA (2003) *Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*. Navarra: CEAFA.
- CÉSPEDES, F. (2007) Recursos sociales y dependencia. Papel de la familia en la atención a las personas mayores. *Jano. Medicina y humanidades* 1638, pp. 32-38.
- CLARE, L. (2003) Managing treths to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social, Science and Medicine*, 57, pp. 1017-1029.
- COHEN, D. y EISDORFER, C. (1986) *The loss of self. A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*. Nueva York, Londres: W. W. Norton & Company.
- COHEN, L. (1995) Toward an anthropology of senility: anger, weakness and Alzheimer's in Banaras, India. *Medical Anthropology Quaterly*, 9 (3), pp. 314-334.
- _____ (1998) *No aging in India. Alzheimer's, the bad family, and other modern things*. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press.
- _____ (2006) Introduction: thinking about dementia. EN: Leibing y Cohen (eds.), *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*. New Brunswick, New Jersey & London: Rutgers University Press, pp. 1-19.
- COMAS D'ARGEMIR, D. (2008) Construyendo imaginarios, identidades, comunidades: el papel de los medios de comunicación. EN: Bullen y Diez Mintegui (coords.), *Retos teóricos y nuevas prácticas*. San Sebastián: Ankulegi, pp. 179-208.
- COMELLES, J. M. (1985a) Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales. *Jano. Medicina y Humanidades* 655-H, pp. 71-83.
- _____ (1985b) El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales. *Jano. Medicina y Humanidades* 660-H, pp. 45-50.
- _____ (1989) Ve no se dónde, trae no se qué. Reflexiones sobre el trabajo de campo en antropología de la Salud. EN: Comelles y Romaní, *Arxiu d'Etnografia de Catalunya. Dossier: Antropologia de la salut*, 7, pp. 205-235.

- CONNELL, C. y GIBSON, G. (1997) Racial, ethnic and cultural differences in dementia caregiving: review and analysis. *The Gerontologist*, 37 (3), pp. 355-364.
- COX, C. (1996) Strain among caregivers: comparing the experiences of african american and hispanic caregivers of Alzheimer's disease. *Aging and Human Development*, 43 (2), pp. 93-105.
- COX, C. y MONK, A. (1990) Minority caregivers of dementia victims: a comparison of black and hispanic families. *Journal of Applied Gerontology*, 9 (3), pp. 340-354.
- CRESPO, M. y LÓPEZ MARTÍNEZ, J. (2007) *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- CSORDAS, T.J. (1990) Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos* 18 (1), pp. 5-47.
- _____ (1994) Introduction: the body as representation and being-in-the-world. EN: Csordas (ed.), *Embodiment and experience: the existencial ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 1-24.
- DE LA CUESTA, C. (2006) "Aquí cuidamos todos". Asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum: Qualitative Social Research* [on-line journal], 7 (4), art. 5. [Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/4-06/06-4-5-s.htm>] (Consultado el 6 de noviembre de 2007).
- DE LA RICA, M. y HERNANDO, I. (1994) Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería*, 187 (17), pp. 35-40.
- DELGADO, M. (1998) *Latino elders and the twenty-first century*. Nueva York: Harworth Press.
- DÍAZ DOMÍNGUEZ, M. et al. (1995) *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bizkaia, Bilbao: AFA.
- DÍEZ NICOLÁS, J. y FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (2001) Imagen, conocimiento y experiencia de la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. EN: Fernández Ballesteros y Díez-Nicolás (coord.), *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*, vol. I. Madrid: Caja Madrid, pp. 159-179.
- DILLMANN, R.J.M. (2000) Alzheimer disease. Epistemological lessons from history? EN: Whitehouse, Maurer y Ballenger, *Concept of Alzheimer's disease: biological, clinical and cultural perspectives*. Baltimore: Johns Hopkins, pp. 129-157.
- DOMÍNGUEZ-ALCÓN, C. (1998) Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería*, 23, pp. 15-21.
- DOUGHERTY, M.C. y TRIPP-RÉIMER, T. (1985) The interface of nursing and anthropology. *Annual Review Anthropology*, 14, pp. 219-241.
- DUOCASTELLA, P. (1998) *Dona i cadira*. Barcelona: Edicions La Campana.

- DURÁN HERAS, M.A. (2002) *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- ESTEBAN, M.L. (2004) *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.
- EYRE, R. (2002) [DVD] *Iris*. Barcelona: Manga Films.
- FEIL, N. (2002) *Validación. Un método para ayudar a las personas muy mayores desorientadas*. Barcelona: Herder.
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. y DÍAZ NICOLÁS, J. (coord.) (2001) *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines* (vol. I y II). Madrid: Caja Madrid.
- FINCH, J. (1989) *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press.
- FINCH, J. y GROVES, D. (1982) By women for women: caring for the frail elderly. *Women's Studies International Forum*, 5, pp. 527-538.
- _____. (eds.) (1983) *A labour of love: women, work and caring*. Londres: Routledge & Kegan Paul.
- FISH, S. (1990) *Enfermos de Alzheimer. Cómo cuidarlos, cómo cuidarse*. Madrid: Ediciones Mensajero.
- FITTING, M., RABINS, P., LUCAS, M.J. y EASTHAM, J. (1986) Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26(3), pp. 248-252.
- FOLSTEIN, M.F., FOLSTEIN, S.E. y MCHUGH, P.R. (1975) Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Research*, 12, pp. 189-198.
- FOUCAULT, M. (1990) *La vida de los hombres infames*. Madrid: La Piqueta.
- _____. (1997): *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Siglo XXI, México.
- FREIDSON, E. (1978) *La profesión médica*. Barcelona: Península.
- FRIEL MCGOWIN, D. (1995) *Viviendo en el laberinto. Un viaje personal a través de la encrucijada del Alzheimer*. México: AMAES, Editorial Jus.
- GARCÍA-CALVENTE, M.M., MATEO-RODRIGUEZ, I. y GUTIÉRREZ CUADRA, P. (1999) *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Instituto andaluz de la mujer.
- GARCÍA-CALVENTE, M.M., MATEO-RODRIGUEZ, I. y EGUIGUREN, A.P. (2004) El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (supl. 1), pp. 132-139.
- GARCÍA GARCÍA, A. (2007) Alzheimer 2010. *Actualidad en farmacología y terapéutica*, 5 (2), pp. 93-95. [Disponible en: www.socerfar.com/pdf//AFT5.pdf] (Consultado 15 de octubre de 2007).

GARCÍA OCAÑA, M.G., GÓMEZ, R., SÁIZ, M.D. y LÓPEZ DE CASTRO, F. (2007) Repercusión familiar de la enfermedad de Alzheimer. *Revista ROL de Enfermería*, 30 (3), pp. 59-64.

GARCÍA OLIVA, M. (1995) *Les imatges culturals de la vellesa. Construcció i deconstrucció d'una categoria social*. Tesis inédita de doctorado. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia Social i Filosofia.

GASPAR CARO, M.J. y ALAY ROMERO, M. (2003) Memantina en la malaltia d'Alzheimer. *Butlletí d'Informació terapèutica del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya*, 15 (9), pp. 35-38. [Disponible en: www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/bit903.pdf] (Consultado 14 de febrero de 2007).

GEERTZ, C. (1989) *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.

GENERALITAT DE CATALUNYA. DEPARTAMENT DE SALUT (2004) *Malaltia d'Alzheimer i altres demències*. Barcelona: Servei Català de la Salut. [Disponible en: www10.gencat.net/catsalut/archivos/publicacions/at_sociosan/alzheimer.pdf]

(Consultado 14 de febrero de 2007).

_____ (2006) *Pla director sociosanitari*. Catalunya: Departament de Salut. [Disponible en: www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/pd_sociosanitari271006.pdf] (Consultado 11 de mayo de 2009).

_____ (2008) *Els serveis per a la salut: mirant cap al futur. Mapa sanitari, sociosanitari i de salut pública. Volum 1*. Catalunya: Departament de Salut. [Disponible en: www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir488/ms001.pdf] (Consultado 11 de mayo de 2009).

_____ (2008) *Els serveis per a la salut: mirant cap al futur. Mapa sanitari, sociosanitari i de salut pública. Volum 2. Escenaris de desenvolupament: adequació dels serveis en el territori*. Catalunya: Departament de Salut. [Disponible en: www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir488/ms002escenaris.pdf] (Consultado 11 de mayo de 2009).

GENERALITAT DE CATALUNYA. DEPARTAMENT DE SANITAT I SEGURETAT SOCIAL (1997) *El pla de salut a prop: pla de salut de Catalunya, 1996-1998*. Barcelona: Servei Català de la Salut.

_____ (2003) *Estratègies de salut per a l'any 2010. Pla de Salut de Catalunya 2002-2005*. Barcelona: Direcció General de Salut Pública.

GOFFMAN, E. (1981) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.

_____ (1988) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

_____ (1989) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

- GÓMEZ GÓMEZ, M.M. (2007) Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25 (2), pp. 60-71.
- GOÑI IMÍZCOZ, M. y HERRERA VARO, N. (2007) El tratamiento específico de la EA: cuestiones prácticas. EN: Martínez Lage y Carnero Pardo (eds.), *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Madrid: Aula Médica Ediciones, pp. 63-75.
- GOOD, B. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- GREENHALGH, T. (1999) Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ*, 318, pp. 323-325. [Disponible en: www.bmj.com/cgi/content/full/318/7179/323] (Consultado 26 de febrero de 2007).
- GREENHALGH, T. y HURWITZ, B. (1999) Narrative based medicine: Why study narrative? *BMJ*, 318, pp. 48-50. [Disponible en: www.bmj.com/cgi/content/full/318/7175/48] (Consultado 26 de febrero de 2007).
- GRUPO DRUG FARMA (2002) *La genética abre nuevas esperanzas en la prevención del Alzheimer* [Disponible en: www.accesomedia.com/display_release.html?id=7802] (Consultado el 6 de junio de 2008).
- GUBRIUM, J.F. (1987) Structuring and destructuring the course of illness: the Alzheimer's disease experience. *Sociology of health and illness*, 9, pp. 1-24.
- _____ (1988) Family responsibility and caregiving in the qualitative analysis of the Alzheimer disease's experience. *Journal of Marriage and the Family*, 50, pp. 197-207.
- HAMMERSLEY, M. y ATKINSON, P. (1994) *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- HARRISON, P.J. (1992) Enfermedad de Alzheimer y el gen de la proteína β -amiloide. Una mutación de este gen puede explicar algunos casos. *BMJ*, 7 (3), pp. 13-15.
- HEAD, E. et al. (2008) A two year study with fibrillar β -amyloid ($A\beta$) immunization in aged canines: effects on cognitive function and brain $A\beta$. *The Journal of Neuroscience*, 28 (14), PP. 3555-3566.
- HEIERLE, C. (2004) *Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la familia*. Granada: Fundación Index y Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.
- HERAS, P. (2002) "De enfermera a antropóloga: la experiencia de una transformación". EN: Téllez, A. (comp.), *Técnicas de investigación en Antropología. Experiencias de campo*. Elche: Universidad Miguel Hernández, pp. 81-110.
- HERNÁNDEZ VIADEL, M., GUILLEM MIRALLES, J.L., PÉREZ, J.F. y LEAL, C. (2006) Homicidio-suicidio en el anciano: ¿por qué el cuidador mata a su pareja con enfermedad de Alzheimer y después se suicida? *Psiquiatría Biológica*, 13 (1), pp. 30-34.

- HERRERO, L. (1985) *Trastornos psíquicos en la tercera edad*. Barcelona: Hoeschst Ibérica.
- HERSKOVITS, E. (1995) Struggling over subjectivity: debates about “self” and Alzheimer’s disease. *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (2), pp.146-164.
- HINRICHSEN, G.A. y RAMIREZ, M. (1992) Black and white dementia caregivers: a comparison of their adaptation, adjustment and service utilization. *The Gerontologist*, 32 (3), pp. 375-381.
- HUERTAS, R. (1998) *Clasificar y educar. Historia natural y social de la ciencia mental*. Madrid: CSIC.
- ILLICH, I. (1975) *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral editores.
- IMSERSO (2005) *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría del Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidades, Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- INFANTE, F. (1999) *Un amic entre les estrelles*. Barcelona: Fundació “La Caixa”.
- INSERSO (1995a) *Cuidados en la Vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- _____ (1995b) *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- JAMIESON, A. e ILLSLEY, R. (1993) *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores.
- JIMÉNEZ ESCRIG, A. (2007) Diagnóstico etiológico del deterioro cognitivo y las demencias. EN: Martínez Lage y Carnero Pardo (eds.), *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Madrid: Aula Médica Ediciones, pp. 49-62.
- JODELET, D. (1991) Représentations sociales: un domaine en expansion. EN: Jodelet (dir.), *Les représentations sociales*. París: Presses Universitaires de France, pp. 31-61.
- KHOSRAVI, M. (1995) *Convivir con un enfermo de Alzheimer. Guía de ayuda para familiares y cuidadores*. Madrid: Ediciones Temas de Hoy.
- KITWOOD, T. (1990) The dialectics of dementia: with particular reference to Alzheimer’s disease. *Ageing and Society*, 10 (2), pp. 177-196.
- _____ (2003) *Repensant la demència. Pels drets de la persona*. Vic: Eumo editorial, Universitat de Vic.
- KITWOOD, T. y BREDIN, K. (1992) Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12 (3), pp. 269-287.

KLEINMAN, A. (1980) *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.

_____ (1988a) *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Nueva York: Basic Books.

_____ (1988b) *Rethinking Psychiatry: from cultural category to personal experience*. Nueva York: The Free Press.

KLEINMAN, A. y KLEINMAN, J. (1995) Suffering and its professional transformation. EN: Kleinman, *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*. Berkeley, Los Angeles, Londres: University California Press, pp. 95-119.

_____ (2000) Lo moral, lo político y lo médico. Una visión socio-somática del sufrimiento. EN: González y Comelles (comps.), *Psiquiatría transcultural*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, pp. 13-36.

LANDERRECHE, G. (1994) *Todavía queda mucho por compartir. Mi experiencia con el Alzheimer*. México: AMAES, Editorial Jus.

LAO, J.J., BEYER, K. y CACABELOS, R. (1997) La genética molecular aplicada al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Informaciones Psiquiátricas*, 147, pp. 15-33.

LESSING, D. (1987) *Diario de una buena vecina*. Barcelona: Edhasa.

LEWONTIN, R.C., ROSE, S. y KAMIN, L. (1987) *No está en los genes. Racismo, genética e ideología*. Barcelona: Crítica.

LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *BOE* núm 299, viernes 15 diciembre 2006, pp. 44142-44156.

LOCK, M.; LLOYD, S. y PREST, J. (2006) Genetic susceptibility and Alzheimer's disease. The penetrance and uptake of genetic knowledge. EN: Leibing y Cohen (eds.), *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*. New Brunswick, New Jersey & London: Rutgers University Press, pp. 123-154.

LÓPEZ-IBOR, J.J. (dir.) (2002) Delirium, demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos. EN: *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (texto revisado)*. Barcelona: Masson, pp. 155-203.

LYMAN, K.A. (1989) Bringing the social back in: a critique of the biomedicalization of dementia. *The Gerontologist*, 29 (5), pp. 597-605.

LYNOTT, R.J. (1983) Alzheimer's disease and institutionalization. The ongoing construction of a decision. *Journal of Family Issues*, 4 (4), pp. 559-574.

- LYON, M.L. y BARBALET, J.M. (1994) Society's body: emotion and the "somatization" of social theory. EN: Csordas (ed.), *Embodiment and experience: the existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 48-66.
- MACE, N.L. y RABINS, P.V. (1997) *Cuando el día tiene 36 horas*. México: Pax México.
- MAIRAL, G. (2000) Tiempo, memoria e interpretación. EN: Lisón Tolosana (ed.), *Antropología: horizontes interpretativos*. Granada: Universidad de Granada, pp. 93-109.
- MALINOWSKI, B. (1973) *Los argonautas del Pacífico Occidental*. Barcelona: Península.
- MALLART, LL. (1992) *Sóc fill dels evuzok*. Barcelona: Edicions La Campana.
- MARTIN, A. y CAMPBELL, L.D. (1996) Roles de género, empleo y asistencia informal. EN: Arber y Ginn, *Relación entre género y envejecimiento. Enfoque sociológico*. Madrid: Nacea, S.A., pp. 183-201.
- MARTIN, M. et al. (1996) Adaptación para nuestro entorno de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, pp. 338-346.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, A. (1992) Eficacia simbólica, eficacia biológica: hacia un nuevo modelo de comunicación en la asistencia sanitaria. *Revista ROL de Enfermería*, 172 (15), pp. 61-68.
- _____ (2000a) *What's behind the symptom? An psychiatric, observation and anthropological understanding*. Langhorne & Ámsterdam: Harwood Academic Publishers.
- _____ (2000b) Anatomía de una ilusión. El DSM-IV y la biologización de la cultura. EN: Perdiguero y Comelles (eds.), *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra, pp. 249-275.
- _____ (2008): *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- MARTÍNEZ LAGE, J.M. (2002) Memoria, vejez y la controvertida etiqueta diagnóstica de deterioro cognitivo leve. EN: Martínez Lage y Berthier (eds.), *Alzheimer 2002: teoría y práctica*. Madrid: Aula Médica, pp. 37-68.
- _____ (2006) Centenario de la Enfermedad de Alzheimer, en: *Desde mi balcón: Alzheimer semana a semana*, 18 de septiembre. [Disponible en: www.medicinainformacion.com/dmb_prof/immlage.htm] (Consultado 24 de enero de 2007).
- MARTINEZ LAGE, J.M. y CARNERO PARDO, C. (eds.) (2007) *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Madrid: Aula Médica Ediciones.

MARTINEZ LAGE, J.M. y KHACHATURIAN, Z.V. (2001) *Alzheimer XXI: Ciencia y Sociedad*. Barcelona: Masson.

MARTINEZ LAGE, J.M. y ROBLES, A. (2001) *Alzheimer 2001: teoría y práctica*. Madrid: Laboratorios Andrómaco. Aula Médica ediciones.

MARTINEZ LAGE, J.M., MARTINEZ-LAGE ÁLVAREZ, P. y MARTINEZ-LAGE ÁLVAREZ, M. (2001a) Alois Alzheimer, los enfermos Auguste D. y Johann F. y la noción de enfermedad de Alzheimer dentro de la neurociencia germana. EN: Martínez Lage y Khachaturian, *Alzheimer XXI : Ciencia y Sociedad*. Barcelona: Masson, pp. 77-86.

_____ (2001b) El fenómeno médico, social y cultural de la enfermedad de Alzheimer. EN: Martínez Lage y Khachaturian, *Alzheimer XXI : Ciencia y Sociedad*. Barcelona: Masson, pp. 87-95.

MARTINEZ LAGE, J.M., MARTINEZ-LAGE ÁLVAREZ, P. y MOYA MOLINA, M.A. (2001): Historia de las demencias degenerativas y de la enfermedad de Alzheimer. EN: Fernández Ballesteros y Díez-Nicolás (coord.), *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*, vol. I. Madrid: Caja Madrid, pp. 35-57.

MARTORELL, A.; BURJALÉS, D. y JIMÉNEZ, M.F. (1996) Dinámica familiar y enfermedad crónica: la demencia tipo Alzheimer. *Revista de gerontología*, 14, pp. 48-52.

MARTORELL, A. (2000) *Manual de cuidatge en el procés d'Alzheimer*. Tarragona: Servei Lingüístic, Universitat Rovira i Virgili.

_____ (2001) ¿Antropoenfermería o enfermeantropología? *Cultura de los Cuidados*, 9, pp. 5-9.

_____ (2003) An anthropological perspective of Alzheimer Disease. *Geriatric Nursing*, 24 (1), pp. 26-31.

MARZANSKI, M. (2000) On telling the truth to patients with dementia. *Western Journal of Medicine*, 173 (5), pp. 318-323.

MASANÉS, F., SACANELLA, M., NAVARRO, M. y LÓPEZ SOTO, A. (2007) Aspectos epidemiológicos de la dependencia en España. *Jano. Medicina y Humanidades* 1638, pp. 20-26.

MATTINGLY, CH. Y GARRO, L.G. (eds.) (2000) *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press.

MAURER, K., STEPHAN, V. y GERBALDO, H. (2000) Auguste D. The history of Alois Alzheimer's first case. EN: Whitehouse, Maurer y Ballenger, *Concept of Alzheimer's disease: biological, clinical and cultural perspectives*. Baltimore: Johns Hopkins, pp. 5-29.

- McKHANN, G., DRACHMAN, D., FOLSTEIN, M. KATZMAN, R., PRICE, D. y STADLAN, E.M. (1984) Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology*, 34, pp. 939-944.
- MEAD, G.H. (1982) *Espíritu, persona y sociedad. Desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona, Buenos Aires : Paidós.
- MENÉNDEZ, E.L. (1984) *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. Cuadernos de la Casa Chata, 86. México: CIESAS.
- _____ (1990) *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. México: Alianza Editorial Mexicana, Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.
- _____ (1993) Familia, participación y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde la perspectiva de la antropología médica. EN: Mercado *et al* (coord.), *Familia, salud y sociedad: experiencias de investigación en México*. México: Universidad de Guadalajara, IISP, CIESAS, Colegio de Sonora, pp. 130-162.
- _____ (1997) Estructura social y estructura de significado: el punto de vista del actor. EN: Gonzalez Reboredo (comp.), *Medicina popular en Antropología de Saude. Actas del Simposio Internacional en Homenaje a D. Antonio Fraguas*. Santiago de Compostela: Consello de Cultura Gallega, pp. 281-305.
- _____ (1998a) Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. *Estudios Sociológicos*, 46, México: El Colegio de México, pp. 37-67.
- _____ (1998b) Modelo Médico Hegemónico: reproducción técnica y cultural. *Natura Medicatrix*, 51, pp. 17-22.
- _____ (2002) *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- MENENDEZ, E.L. y DI PARDO, R. (1996) *De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y proceso de alcoholización*. Colección Miguel Otón de Mendizábal. México: CIESAS, Eds. de la Casa Chata.
- MERCERO, A. (2007) [DVD] *¿Y tú quién eres?* Madrid: Monofilms.
- MERLEAU-PONTY, M. (2000) *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.
- MITTELMAN, M.S., ROTH, D.L., COON, D.W y HALEY, W.E. (2004) Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161 (5), pp. 850-856.
- MOK, E., LAI, C.K.Y., WONG, F.L.F. y WAN, P. (2007) Living with early stage dementia: the perspective of older chinese people. *Journal of Advanced Nursing*, 59 (6), pp. 591-600.

- MOLINUEVO, J.L. y LLADÓ, A. (2005) Aspectos éticos del consejo genético. *Neurología Suplemento*, 1 (3), pp. 31-37.
- MOLINUEVO, J.L., VILLAR, A. y BLESA, R. (2003) El consejo genético en la enfermedad de Alzheimer: aspectos éticos. EN: Martínez Lage, y Pascual Millán, *Alzheimer 2003: ¿Qué hay de nuevo?* Madrid: Aula Médica Editorial, pp. 173-182.
- MONTANI, C. (2001) La version cache de la maladie d'Alzheimer: celle livrée par le patient. *Gérontologie et Société*, 97, pp. 151-158.
- MONTORIO, I.; FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ, M.I.; LÓPEZ, A. y SÁNCHEZ, M. (1998) La entrevista de carga del cuidador: utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), pp. 229-248.
- MULHALL, A. (1996) Anthropology, nursing and midwifery: a natural alliance? *International Journal Nursing Studies*, 33 (6), pp. 629-637.
- NANDA International (2008) *NANDA I. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación, 2007-2008*. Madrid: Elsevier España.
- NEAL, M. y BRIGGS, M. (2008) Terapia de validación para la demencia (Revisión Cochrane traducida). EN: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 3. Oxford: Update Software Ltd. [Disponible en www.update-software.com (Traducida de The Cochrane Library, Sigeu. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.)] (Consultado el 7 de abril de 2009).
- NICHOLS, L.O. y MARTINDALE-ADAMS, J. (2006) The decisive moment : caregivers' recognition of dementia. *Clinical Gerontologist*, 30 (1), pp. 39-52.
- NIKOLIC, W.V. *et al.* (2007) Transcutaneous β -amyloid immunization reduces cerebral β -amyloid deposits without T cell infiltration and microhemorrhage. *Neuroscience*, 104 (7), pp. 2507-2512.
- NORMAN, I., REDFERN, S., BRIGGS, K. y ASKHAM, J. (2004) Perceptions and management of change by people with dementia and their carers living at home. *Dementia*, 3 (1), pp. 19-44.
- OKURA, Y., MIYAKOSHI, A., KOHYAMA, K., STAUFENBIEL, M. y MATSUMOTO, Y. (2006) Nonviral A β DNA vaccine therapy against Alzheimer's disease: long-term effects and safety. *PNAS*, 103 (25), pp. 9619-9624.
- ORONA, C.J. (1990) Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine*, 30 (11), pp. 1247-1256.
- ORDRE de 31 de gener de 1996, per la qual es crea el Consell Assessor en Psicogeriatria. *DOGC*, 2170 del 19 de febrero de 1996, pp. 1444-1445.
- ORDRE del 5 d'abril de 1997, per la qual es crea el Consell Asesor sobre el tractament farmacològic de la malaltia d'Alzheimer. *DOGC*, 2393 del 16 de mayo de 1997, pp. 5306-5307.

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (1992) *Décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades: trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Meditor.
- OSORIO, R. (2001) *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México: CIESAS, INAH, INI.
- PEREZ, J.M., ABANTO, J. y LABARTA, J. (1996) El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18 (4), pp. 194-202.
- POLLITT, P.A. (1996) Dementia in old age: an anthropological perspectiva. *Psychological Medicine*, 26 (5), pp. 1061-1074.
- POSTEL, J. y QUÉTEL, C. (1987) *Historia de la psiquiatría*. México: Fondo de Cultura Económica.
- POWELL, L.S. y COURTICE, K. (1990) *Enfermedad de Alzheimer. Una guía para la familia*. México: Pax México.
- RAMOS, P., DOMINGO RUIZ DE MIER, M.J. y RODRÍGUEZ, C. (2001) Familia y comunidad en el movimiento de autoayuda. EN: Fernández-Ballesteros y Díez Nicolás (coord.), *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*, Madrid: Caja Madrid Obra Social, pp. 427-448.
- REISBERG, B; FERRIS, S.H.; DE LEON, M.F. y CROOK, T. (1982) The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal Psychiatry*, 136 (9), pp. 1136-1139.
- RETUERTO, M. (2003): *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer*. Madrid: Ediciones La Esfera del Libro.
- REYNOSO, H. (1997) *La enfermedad de Alzheimer en una familia puertorriqueña de Boston: una perspectiva de la antropología médica*. Tesis inédita de licenciatura. México: ENAH/INAH.
- RHEINBERGER, H.J. (2000) Beyond nature and culture: modes of reasoning in the age of molecular biology and medicine. EN: Lock, Young y Cambrosio (eds.), *Living and working with the new medical technologies. Intersections of inquiry*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 19- 30.
- ROBINSON, L., CLARE, L. y EVANS, K. (2005) Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9 (4), pp.337-347.
- ROCA, M., et al. (2000) Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26 (4), pp. 53-67.
- ROCHA, H. (2006) "Subitamente cuidadores informais": da incerteza ao(s) ponto(s). Uma análise de conhecimento existente. *Pensar Enfermagem*, 10 (2), pp. 19-33.

- RODRÍGUEZ DOMÍNGUEZ, S. (1989) *La vejez: historia y actualidad*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- RON SAC, CH. (1992) *Uno no se cansa de amar*. Madrid: Anaya & Mario Muchnik.
- ROSEN, G. (1964) Enfoque histórico y según las diversas culturas. EN: Hoch y Zubin (dir.), *Psicopatología de la vejez*. Madrid: Ed. Morada.
- RUÍZ DE ALEGRÍA, B., DE LORENZO, E. y BASURTO, S. (2007) Experiencia emocional de las cuidadoras informales. *Metas de Enfermería*, 10 (5), pp. 9-14.
- SABAT, S.R. (2002) Selfhood and Alzheimer's disease. EN: Harris (eds.), *The person with Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience*. Baltimore, Londres: The Johns Hopkins University Press, pp. 88-111.
- SABAT, S.R. y HARRE, R. (1992) The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 12 (4), pp. 443- 461.
- SAN ROMÁN, T. (1990) *Vejez y cultura. Hacia los límites del sistema*. Barcelona: Fundació Caixa de Pensions.
- SÁNCHEZ-MÚSTICH, C. (2002) *Tercer acte d'amor*. Barcelona: Ed. Proa.
- SCHENK, D. et al. (1999) Immunization with amyloid-beta attenuates Alzheimer-disease-like pathology in the PDAPP mouse. *Nature*, 400, pp. 173-177.
- SCHENK, D., GAMES, D. y SEUBERT, P. (2006) A β immunotherapy prevents and reverses Alzheimer's disease neuropathology. EN: Jucker et al, *Alzheimer: 100 years and beyond*. Berlín, Heidelberg: Springer-Verlag, pp. 419-422.
- SCHEPER-HUGHES, N. (1997) *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- SEBASTIÁN DE ERICE, J.R. (1994) *Erving Goffman. De la interacción focalizada al orden institucional*. Madri: CIS, Siglo XXI.
- SELMES, J. y ANTOINE SELMES, M. (2003) [1990] *Vivir con... la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Meditor.
- SERRA-MESTRES, J.; LÓPEZ-POUSA, S.; BOADA, M. y ALBERCA, R. (1997): *Modelos de asistencia sociosanitaria para enfermos con demencia*. Barcelona-Philadelphia: Prous Science.
- SHANAS, E. (1979) The family as support system in old age. *The Gerontologist*, 19, pp. 169-174.
- SHENK, D. (2006) *El Alzheimer. La enfermedad degenerativa que llega a destruir la propia identidad*. Madrid: Espasa Calpe.
- SHIFFLETT, P.A. y BLIESZNER, R. (1988) Stigma and Alzheimer disease: behavioral consequences for support groups. *The Journal of Applied Gerontology*, 7 (2), pp. 147-160.

- SHOMAKER, D. (1989) Age disorientation, liminality and reality: the case of the Alzheimer's patient. *Medical Anthropology*, 12 (1), pp. 91-101.
- SOBREROCA, L.A. (dir.) (1994) *La vejez a debate. Una controversia escrita en el siglo I a C.* España: Diáfora.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PSIQUIATRÍA (2000) *Consenso español sobre demencias.* Madrid: Drug Farma.
- SOLÉ, A. (2007) [Documental] *Bucarest, la memòria perduda.* TVC, Bausan Film, TVE. (Emitido por TV3 el 12 de marzo de 2008, 21:45 horas).
- SOLER, P. (2002) *Guía de arquitectura. Adaptación y habilitación de la vivienda para personas con Alzheimer y deficiencias de movilidad.* Barcelona: Fundación "La Caixa".
- SONTAG, S. (1989) *La enfermedad y sus metáforas.* Barcelona: Muchnik editores.
- SPARKS, N. (1996) *El cuaderno de Noah.* Barcelona: EMECÉ Editores.
- STEEMAN, E., DIERCKX de CASTERDÉ, B., GODDERIS, J. y GRYPDONCK, M. (2006) Living with early stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (6), pp. 722-738.
- STEEMAN, E., GODDERIS, J., GRYPDONCK, M., DE BAL, N. y DIERCKX de CASTERDÉ, B. (2007) Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story? *Aging Mental Health*, 11 (2), pp. 119-130.
- SUTER, M. (2001) *Qué pequeño es el mundo.* Barcelona: Ediciones del Bronce.
- SWEETING, H. y GILHOOLY, M. (1997) Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of health and illness*, 19 (1), pp. 93-117.
- SWIFT, J. (1944) *Viajes de Gulliver.* Argentina, Buenos Aires, México: Espasa Calpe.
- TÁRRAGA, L. y CEJUDO, J.C. (2001) El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. EN: Fernández-Ballesteros y Díez Nicolás (coord.), *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines.* Madrid: Caja Madrid Obra Social, pp. 121-139.
- TAYLOR, J.S. (2008) On recognition, caring and dementia. *Medical Anthropology Quarterly*, 22 (4): 313-335.
- TAYLOR, S.J. y BODGAN, R. (1994) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* Buenos Aires: Paidós.
- TURNER, B.S. (1989) *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social.* México FCE.
- ÚBEDA I., ROCA M. y GARCÍA VIÑETS L. (1997) Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8 (3), pp. 116-120.
- UNITAT DE VALORACIÓ DE LA MEMÒRIA I LES DEMÈNCIES (2004) *La malaltia d'Alzheimer.* Girona: Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències, Hospital Santa Caterina.

- URIBE, J.M. (2009) El riesgo y la salud laboral. EN: Comelles, Martorell y Bernal (eds.), *Enfermería y antropología. Padeceres, cuidadores y cuidados. Un homenaje a Dina Garcés, I.* Barcelona: Icaria-Institut Català d'Antropologia, pp. 141-162.
- VALCARCE, A. (2007) Ley de Dependencia, una revolución social. *Jano. Medicina y Humanidades* 1638, pp. 15.
- VAN DONGEN, E. (1998) Strangers on terra cognita: authors of the Other in a mental hospital. *Anthropology and Medicine*, 5 (3), pp. 279-293.
- WILLIAMS, R. (1980) *Marxismo y literatura*. Barcelona: Península.
- WOODS, R.T. (1991) *La enfermedad de Alzheimer. Enfrentarse a la muerte en vida*. Madrid: INSERSO.
- YOUNG, A. (1982) The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, pp. 257-285.
- ZABALEGUI, A. et al. (2004) Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15 (4), pp. 199-208.
- ZARIT, S.H. y ZARIT, J.M. (1983) *The memory and behavior problem checklist and the burden interview*. Technical Report. Pennsylvania: Pennsylvania State University.
- _____ (1989) Envejecimiento molar: fisiología y psicología del envejecimiento normal. EN: Carstenstein y Edelstein (comp.), *El envejecimiento y sus trastornos*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 30-45.
- ZARIT, S.H., ORR, N.K. y ZARIT, J.M. (1985) *The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. Nueva York: New York University Press.
- ZARIT, S.H., REEVER, K.E. y BACH-PETERSON, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, pp. 649-655.
- ZUNZUNEGUI, M.V., BELAND, F., LLÁCER, A. y KELLER, I. (1999) Family, religion and depressive symptoms in caregivers of disables elderly. *Journal Epidemiology Community Health*, 53, pp. 364-369.

REFERENCIAS PRENSA

Avui

1999 *Toxicòlegs de la URV proposen complementar la dieta amb silici per prevenir l'Alzheimer*, 1 de mayo.

Diari de Tarragona

1999 *Tomar silicio en la dieta puede ser una forma de prevenir el alzheimer*, 3 de febrero.

2000 *Talleres para que los ancianos ejerciten y recuperen la memoria*, 1 de abril.

2000 *El gen p21 podría estar relacionado con el cáncer, el alzheimer y la artritis*, 11 de abril.

2000 *Una vida activa en la madurez ayuda a evitar el Alzheimer*, 1 de mayo.

2000 *Pintar o jugar a las cartas ayuda a prevenir el Alzheimer*, Dossier Salud, 31 de mayo.

2000 *Salud, genoma y medio ambiente*, 11 de julio.

2000 *Presentan una vacuna contra la enfermedad de Alzheimer*, 12 de julio.

2002 *Hay que prevenir que los enfermos de Alzheimer se pierdan*, 16 de septiembre.

2003 *Buscar a quien no se sabe perdido*, 15 de diciembre.

2005 *Más de 6500 tarraconenses sufren Alzheimer*, 22 de septiembre.

2006 *El Alzheimer cumple cien años*, 17 de septiembre.

El Mundo

1999 *Prueban con éxito en ratones una vacuna contra el Alzheimer*, 9 de julio.

2000 *Una dieta rica en antioxidantes y baja en grasas reduce el riesgo de Alzheimer*, 22 de julio.

2000 *Si no recordamos no somos*, 8 de octubre.

2000 *Alzheimer, llega el diagnóstico genético*, 29 de octubre.

2000 *Alzheimer. Dos estudios logran buenos resultados con una vacuna*, 23 de diciembre.

2004 *Un anciano de 89 años aquejado de demencia senil mata a su esposa enferma de Alzheimer en Tarragona*, 14 de septiembre. [Disponible en: www.elmundo.es] (Consultado el 31 de octubre de 2008).

El País

1999 *La dieta mediterránea también protege contra la enfermedad de Alzheimer*, 22 de febrero.

- 2000 *Una vacuna experimental del Alzheimer supera la primera fase de los ensayos*, 12 de julio.
- 2000 *Ejercitar la memoria previene el Alzheimer*, 6 de agosto.
- 2002 *Diagnóstico genético del Alzheimer*, 19 de febrero.

El Periódico

- 1993 *La enfermedad del olvido*, semana del 3 al 9 de octubre.
- 1999 *Una vacuna del Alzheimer consigue buenos resultados con ratones*, 9 de julio.
- 2000 *Una vacuna abre una vía para curar el Alzheimer*, Suplemento Cosas de la Vida, 12 de julio.
- 2000 *Una mala nutrición agrava el Alzheimer*, 1 de octubre.
- 2000 *La alimentación variada puede reducir el riesgo de Alzheimer*, 1 de octubre.

El Punt

- 2007 *Jugant a nines a la tercera edat*, 28 de enero.
- 2008 *Pega a la mare, malalta d'Alzheimer, i ho justifica dient que "no aguantav més"*, 8 de enero.

La Vanguardia

- 2000 *Carolina Bautista. Responsable de los cursos de ejercitación de la memoria para la tercera edad*, Dossier Vivir en Tarragona, 14 de febrero.
- 2000 *Los enfermos de Alzheimer llevarán un localizador para evitar que se pierdan*, 10 de marzo.
- 2000 *Los científicos localizan un gen implicado en la forma más común de Alzheimer*, 25-26 de diciembre.
- 2001 *El Clínic ofrecerá análisis genéticos a familias con antecedentes de Alzheimer*, 15 de junio.
- 2001 *Inspector Alzheimer*, 15 de noviembre.
- 2002 *Grave deterioro de la salud de Reagan a causa del Alzheimer que padece hace 8 años*, 12 de agosto.
- 2002 *Una empresa lanza un localizador para los enfermos de Alzheimer*, 9 de septiembre.
- 2002 *"Yo sufría al verla tan mal". Un anciano mata en Barcelona a su esposa, enferma de Alzheimer, y luego se entrega a la policía*, 17 de octubre.
- 2004 *Un enfermo de Alzheimer mata a su mujer invalida y se entrega*, 29 de junio.
- 2007 *El reto de leer el envejecimiento en los genes*, 30 de mayo.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

ANEXOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

ANEXO Nº 1: SOLICITUD DE COLABORACIÓN A LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ALZHEIMER DE TARRAGONA

Benvolgut Sr. Jaume Solé,

Per la present vull sol·licitar la seva col·laboració i de membres de la entitat que presideix per a la realització de la meva tesis de doctorat en Antropología de la Medicina, la qual porta per títol *Los recuerdos del corazón. Una perspectiva antropológica en el estudio de la enfermedad de Alzheimer*. La col·laboració sol·licitada es refereix a la difusió de les línies prioritàries del treball de recerca entre els membres de l'Associació de Familiars de Alzheimer de Tarragona. Entre ells, vull demanar voluntaris disposats a col·laborar en la realització de l'estudi. La participació en la investigació per part d'aquests familiars voluntaris significa la possibilitat de poguer-los entrevistar en diferents ocasions.

Agraeixo d'antuvi la seva disponibilitat i col·laboració.

Salutacions,

M. Antònia Martorell Poveda
Tarragona, 23 d'octubre de 2001

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

ANEXO Nº 2: SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO A LOS FAMILIARES

Benvolgut Sr./a.,

Per la present vull sol·licitar la seva col·laboració, com a familiar d'un malalt d'Alzheimer, per a la realització del meu treball de tesis de doctorat en Antropologia de la Medicina. En un sentit general, el propòsit d'aquest estudi és analitzar l'experiència de viure i conviure diàriament amb un malalt d'Alzheimer.

Des de l'any 1994, aquest és un tema que m'ha interessat personalment. La meua motivació com a infermera i com a antropòloga va lligada a la meua activitat docent en infermeria geriàtrica a l'Escola Universitària d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona. Part del fruit d'aquesta tasca queda recollit en diversos articles realitzats sobre la malaltia d'Alzheimer en revistes científiques i en la publicació l'any 2000 del *Manual de cuidatge en el procés d'Alzheimer*. Aquest llibre va ser presentat públicament l'any passat, en col·laboració amb l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Tarragona (AFAT).

Val a dir, que des del naixement de l'AFAT l'any 1996, he mantingut un estret contacte amb alguns dels seus membres i col·laboradors professionals. A més, he participat en diverses ocasions en activitats organitzades per ells o conjuntament. És per això que avui he volgut dirigir-me al seu president, el Sr. Jaume Solé, per tal de demanar-li la seva cooperació i suport.

Pel que fa a la seva possible participació en l'estudi, com a familiar d'un malalt d'Alzheimer, és totalment voluntària. Les seves dades personals i totes aquelles que puguin suposar la seva identificació o la del malalt per part d'altres persones seran totalment eliminades del treball, amb el sentit que la seva implicació sigui anònima.

Amb l'objectiu que sàpiga una mica més els meus interessos li adjunto un full on molt esquemàticament li explico el que tinc previst treballar.

Sense res més, només em queda tornar a demanar-li la seva participació i col·laboració. Agraeixo per endavant la seva atenció.

Molt cordialment,

M. Antònia Martorell Poveda

Tarragona, 19 de novembre de 2001

Títol del projecte de tesis de doctorat: *Los recuerdos del corazón. Una perspectiva antropológica en el estudio de la enfermedad de Alzheimer.*

Autora: M^a Antonia Martorell Poveda.

Propòsit principal: Estudiar el procés d'Alzheimer des d'un marc sociocultural ampli que proporcioni elements per millorar l'atenció dels malalts i els seus familiars.

Context prioritari de l'estudi: La família.

Dirigit a : Familiars voluntaris que tenen un malalt d'Alzheimer a casa.

Alguns objectius : Estudiar les imatges que tenen els familiars al voltant de la malaltia d'Alzheimer. Estudiar les activitats, pràctiques i estratègies posades en marxa en l'àmbit familiar amb finalitats terapèutiques i assistencials. Estudiar el tipus de relació que estableixen els familiars amb el malalts d'Alzheimer.

Metodologia bàsica: Observació i entrevistes amb familiars (preferiblement en el context familiar i del domicili del malalt).

Resultats de la investigació: Dirigits a facilitar estratègies i eines d'utilitat que ajudin a millorar l'atenció dels malalts i els seus familiars.

ANEXO Nº 3: GUIÓN ENTREVISTA

Datos relativos al enfermo de Alzheimer:

- Edad de la persona
- Años evolución
- Estado actual
- Actividad laboral anterior
- Nivel socioeducativo
- Lugar de residencia (sólo, con cuidador/a, grupo familiar, contexto rural o urbano, ciudad o barrio, etc.)
- Origen (en su caso, si hay historia de migración)

Datos relativos a la persona de contacto y al grupo familiar:

- Estructura y composición familiar
- Existencia de la figura de “cuidador/a principal”
- Implicación de los diferentes miembros familiares en la atención y cuidado del enfermo
- Participación de personas ajenas al grupo familiar
- Nivel socioeconómico familiar
- Escolaridad de los miembros
- Vivienda, domicilio (obtener información básicamente a través de la observación)

Datos relativos a las representaciones sobre la enfermedad de Alzheimer:

- Cómo se define el problema. Términos y palabras utilizadas.
- Cómo se determina la aparición y la existencia de la enfermedad (detección)
- Establecimiento “popular” de diagnóstico
- Establecimiento “profesional” de diagnóstico
- Explicación de la causalidad
- Relación entre aparición de síntomas y disponibilidad o vulnerabilidad individual ante la enfermedad
- Establecimiento de diferenciaciones con otros problemas (demencias, enfermedades mentales, discapacidades, etc.)
- Percepciones sobre consecuencias y gravedad
- Referencias a síntomas percibidos como problemáticos para los familiares

Información relativa a las prácticas:

- Reconstruir el diario de trabajo del cuidador o de los cuidadores
- Acciones
- Criterios de selección de las acciones o actividades
- Terapéutica/s aplicada/s
- Valoración de la eficacia de la terapéutica
- Recursos de atención utilizados
- Condicionantes de la utilización de los recursos
- Valoración eficacia de los recursos
- Relación y comunicación con el enfermo (utilizar prioritariamente la observación)

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

ANEXO Nº 4: GUIÓN ENTREVISTA FOCALIZADA SOBRE LA IDENTIDAD

- **Definiendo la relación**

¿Cómo definiría su relación con el enfermo de Alzheimer (EA)?

¿Consideraría al EA una persona como nosotros?

¿Consideraría al EA una persona con plenos derechos?

- **Atribución de pensamiento**

¿Cree que en algún momento el EA puede pensar y lo hace?

¿Considera que existe alguna forma de comunicación?

¿Sabe lo que piensa el EA?

¿Es capaz de entender (leer) sus movimientos, gestos, ruidos, etc.? Algún ejemplo

- **Viendo la individualidad**

¿Considera que cada enfermo es único?

¿Qué características hacen que su familiar sea único?

¿Considera que hay elementos comunes entre ellos? ¿Cuáles?

Personalidad: definir adjetivos

Gustos y aversiones: qué le gusta o disgusta al EA, ¿le da o hace lo que le gusta?

Qué persigue haciéndolo, qué consigue

Sentimientos y motivaciones: llora, ríe, suspira... Qué significa

- **Viendo al otro como recíproco**

Generalmente, en una relación se establece un intercambio entre las personas que participan en la misma, es un dar y un recibir. ¿Siente que en el caso de la EA es así?

¿Qué siente que da y aporta a la relación? ¿Qué siente que recibe a cambio? ¿Ha pensado alguna vez en los posibles beneficios de la relación, tales como autorrealización o crecimiento personal, conocimiento de la comunidad, nuevas relaciones, etc.?

- **Definiendo el lugar social del “otro”**

¿Siente que el EA sigue formando parte de la familia?

¿Hace partícipe al EA de los eventos cotidianos y extraordinarios de la unidad familiar? ¿De qué forma hace participar al EA en las actividades familiares: fiestas, aniversarios, navidades, etc.?

¿Consideraría al EA un miembro importante dentro del grupo familiar?

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI
LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN. VIVENCIAS, PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER.
Maria Antonia Martorell Poveda
ISBN:978-84-692-6899-5 DL: T-1845-2009

ANEXO Nº 5: BASE DE DATOS DE LA PRENSA

En el cuadro siguiente se presenta una relación cuantitativa de los artículos de prensa compilados a lo largo de diez años, relacionando cada año de publicación con las temáticas aparecidas según clasificación propia. Como apuntaba en el capítulo 4, las materias que se fijaron para la ordenación de los materiales fueron:

- a. Experiencias personales (EP).
- b. Ciencia, investigación y medicina. En este apartado, para la contabilización se diferenció entre aquellos artículos escritos directamente por periodista (CIMp) de aquellos firmados por un experto clínico (CIME).
- c. Asociaciones (ASC).
- d. Recursos de apoyo y atención sociosanitaria (RASS).
- e. Breves y cartas de los lectores (BCL).
- f. Otros. Esta categoría sirvió para agrupar los artículos que no se pudieron relacionar con el resto de temas.

Cómputo de artículos de prensa por año y temática								
AÑO	TOTAL	EP	CIMp	CIME	ASC	RASS	BCL	OTROS
1993	4	0	3	0	0	1	0	0
1994	12	2	8	0	0	2	0	0
1995	7	0	3	0	1	2	0	1
1996	21	1	8	2	4	6	0	0
1997	27	3	6	1	5	5	3	4
1998	37	5	9	0	10	8	3	2
1999	68	1	16	3	15	7	21	5
2000	64	6	18	6	17	3	13	1
2001	19	3	3	0	7	3	3	0
2002	30	10	7	1	6	6	0	0
2003	10	0	1	0	2	4	2	1
TOTAL	299	31	82	13	67	47	45	14

Fuente: Trabajo de campo, Tarragona, 2002-2003. Elaboración propia