



ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA,
METODOLOGÍAS E INTERDISCIPLINARIEDAD:
DE LAS TEORÍA A LAS PRÁCTICAS
ACADÉMICAS Y PROFESIONALES

Oriol Romaní, Cristina Larrea,
José Fernandez (Coordinadora/es)

2

MIRÁNDOSE ANTE EL ESPEJO: REFLEXIONES EN TORNO A LA IDENTIDAD DE LA PERSONA CON ALZHEIMER

M^a ANTONIA MARTORELL POVEDA

Universitat Rovira i Virgili

En 1986, Donna Cohen y Carl Eisdorfer publicaron el libro “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 su obra, sin que los autores entren en un análisis profundo del tema, se menciona y se desprende la “pérdida del ser” como consecuencia de la demencia. Señalan el dilema emocional al que se enfrentan los familiares ante dos tipos de muerte: la propiamente física y “la muerte del ser” que precede varios años a la física. Sin lugar a dudas, en su momento, la obra resultó de utilidad práctica para muchos familiares y cuidadores, pero sirvió también para popularizar las gráficas metáforas del trastorno del Alzheimer como “the funeral without end”, “the loss of self” y “the death before death”, retomadas años más tarde por autores como Elizabeth Herskovits (1995) para continuar el debate sobre la identidad del enfermo de Alzheimer.

La discusión al respecto sigue abierta mas cuando la definición biomédica actual sobre la enfermedad de Alzheimer enfatiza la pérdida de aquellos atributos, tales como las capacidades de pensamiento y de recordar o las habilidades motoras de tipo lingüístico, que permiten definir a la persona. Este discurso junto a las imágenes difundidas por otros agentes sociales¹ contribuye en la

¹ Me refiero a las imágenes que, en la década de los noventa, utilizaron algunas Asociaciones de Familiares de Alzheimer para su difusión a través de trípticos con caras difuminadas o desdibujadas, monocromáticas y en blanco y negro o en forma de piezas de

construcción que los familiares de la persona con Alzheimer realizan, en general, entorno al padecimiento y, de forma específica, respecto a su pariente enfermo.

A partir de aquí, sobre la base de la estructuración y articulación de representaciones y prácticas de cuidadores familiares que tienen un enfermo de Alzheimer en casa, se origina la reflexión de este artículo en torno al supuesto de la demencia de Alzheimer como un proceso del cual deriva una “pérdida del ser” (asociada a la pérdida de identidad social y a la “muerte social”) que puede ser fuente o producto de estigma; un estigma que, influye en el comportamiento, el pensamiento y la experiencia (objetiva y subjetiva) de los familiares.

Es en el contexto de la interacción entre el sujeto afectado por el Alzheimer y sus cuidadores y familiares más próximos donde se genera una determinada (re)construcción de la identidad de la persona centrada mayormente en su enfermedad y en los comportamientos que esta comporta, dejándose de lado la historia de vida, las emociones y las imágenes proyectadas con anterioridad al proceso. La influencia del entorno en las cuestiones relativas a la identidad del enfermo con Alzheimer ha sido especialmente tratada por disciplinas como la psicología social. Podemos destacar los trabajos de Tom Kitwood y sus colegas del grupo de Bradford (Kitwood, 1990; Kitwood y Bredin, 1992, Kitwood, 2003), y de Steven R. Sabat individualmente y con Rom Harré (2002 y 1992, respectivamente).

En líneas generales, el objetivo del grupo de Bradford ha sido estudiar las necesidades de las personas con demencia y de aquellos que los atienden en el ámbito institucional. Centrado en la evaluación de la calidad de los cuidados, Kitwood (1990) propone una relación dialéctica entre factores neurológicos y psicosociales, en la que mayormente estos últimos son los responsables de la deprivación de la personalidad del individuo con demencia.

rompecabezas. Estos diseños parecían ilustrar a un sujeto enfermo “sin vida”, desfigurado y prácticamente inexistente.

Otras de las imágenes tienen que ver con las publicaciones en prensa. Entre otros, “Si no recordamos no somos” fue el titular que utilizó el diario El Mundo en octubre del 2000 en un artículo para hablar sobre la enfermedad.

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).

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 el enfermo 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 menosprecio². Su propuesta parte de una psicología social centrada en la experiencia, la cual puede sernos útil para una etnografía que pretende considerar ese sentir y enfatizar la experiencia intersubjetiva de cuidar una persona con Alzheimer, donde la persona es el centro de atención y se valora su identidad.

Por su parte, Sabat y Harré (1992), nos hablan de una identidad personal y una identidad social. La primera puede permanecer intacta hasta una etapa bien avanzada de la enfermedad e incluso hasta el final de la misma al no requerir la cooperación de otro sujeto para su existencia. En cambio, la identidad social, referida a los diferentes modos de comportarse en función del contexto, puede perderse indirectamente como resultado de la enfermedad. Señalan que la principal causa de la pérdida está en el modo en que los otros ven y

² 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 proceso de cuidados en demencia”, instrumento utilizado en centros asistenciales de Reino Unido, Estados Unidos, Australia, Finlandia, Dinamarca y, más recientemente, de Barcelona.

tratan al individuo afectado. Según Sabat (2002), aquellos etiquetajes que enfatizan los defectos y los déficits del sujeto con Alzheimer vulneran la identidad social de la persona, de ahí que se sugiera a los cuidadores y personas significativas para el mundo social del enfermo que se abstengan ad hoc de posicionarlo como incapacitado y confuso, y eviten interpretar los actos del lenguaje y otras formas de comunicación no verbal como indicativos de confusión.

A partir de estos referentes, para la reflexión entorno a la identidad de la persona con Alzheimer me parece adecuado recurrir al trabajo de Erwing 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” (Goffman, 1989: 12). Un atributo de estas características es lo que el autor reconoce como estigma, mediante el cual construimos una ideología apropiada para explicar la inferioridad de la persona a quien se atribuye; de hecho, dice, “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). Utilizando los términos de este autor, los cuidadores basándose en el “defecto original” de la persona con Alzheimer tienden a generalizar su deficiencia como incapacidad total impidiendo captar aquellos “aspectos no contaminados de su identidad social”. De este modo, al utilizar la categoría médica como punto de partida para interactuar y explicar lo que sucede se ignora y transforma el sufrimiento de la persona³.

³ 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. Desde el denominado síndrome del cansancio del cuidador se transforma dicho sufrimiento en algo manejable para el profesional.

Goffman (1989) aporta una doble perspectiva del estigma aplicable 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.

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. Asociado a la demencia, y más concretamente a la enfermedad de Alzheimer, ha sido un tema escasamente abordado por la investigación social. No obstante, Peggy A. Shifflett y Rosemary Blieszner (1988) se han centrado en las consecuencias que el estigma social puede generar para los grupos de apoyo de la enfermedad.

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 tribal⁴.

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

⁴ A modo de recordatorio teórico, Goffman (1989: 14) 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”.

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 realizado por Nancy S. Blum (1991), se explora como manejan el “courtesy stigma” –propuesto por Goffman⁵- 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 los 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.

A partir de estos trabajos, extraigo la idea que son los significados culturales 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, en donde aparecen también conductas desacreditadoras, tales como la infantilización o la vegetalización, de las que hablaremos más adelante.

Respecto a la muerte social Helen Sweeting y Mary Gilhooly (1997) identificaron su percepción por parte de familiares de ancianos con demencia. En su estudio observaron como eran los comportamientos antes que las creencias los que podían sugerir de forma más

⁵ 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.

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.

Algunas de estas representaciones y prácticas serán analizadas a continuación a partir de los relatos y vivencias que me aportaron los cuidadores familiares durante el trabajo de campo⁶. En el contexto de la interacción entre el familiar cuidador y el sujeto con Alzheimer se verá cómo aparecen las sensaciones de “pérdida” y “muerte social”. Tomando la idea de Arthur Kleinman y Joan Kleinman (1995: 97), 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”. En este medio intersubjetivo, las categorías culturales del familiar, el enfermo y la estructura social interactuarán con los procesos psicofisiológicos poniendo de relevancia aquello que es importante en la relación diaria.

1. YO NO PODÍA SER ESA PERSONA REFLEJADA EN EL ESPEJO⁷

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

⁶ Para referirme a los informantes, mayormente mujeres, he utilizado nombres ficticios y en los extractos seleccionados de las entrevistas que se utilizarán en el texto he mantenido la lengua en que se expresaron.

⁷ Tomado de Hathaway (1943), citado en Goffman (1989: 18).

vuelven diferente y extraña a la persona enferma, quien puede tener dificultades a la hora de autoidentificarse.

La literatura especializada (American Psychiatric Association (APA), 1995), deja en la duda si la persona con Alzheimer tiene o no conciencia sobre los síntomas de la enfermedad. Sin embargo, autores como Claudine Montani (2001) defienden que el sujeto con Alzheimer tiene conciencia de lo que le sucede. 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. 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 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 Linda Clare (2003), sugiere la necesidad de 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. Apunta 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” (Clare, 2003: 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.

En el caso de mi investigación, respecto a este tema, las narrativas de los cuidadores me han permitido encontrar dos posicionamientos, es decir, 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. La pareja, respetando los compromisos adquiridos con el matrimonio, se habían prometido cuidar siempre el uno del otro. Ahora, de ingresarlo, ella teme lo que pueda pensar su esposo. “Dirà: ves, ara aquesta em fot fora de casa!” (03/04/03). Otras cuidadoras como Orquídea, Rosa, 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, podemos decir que 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. Para el caso del Alzheimer, la idea del espejo no es metafórica. De hecho, 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” (Jacques Selmes y Micheline Antoine Selmes, 2002: 95).

Sin embargo, hay sujetos que “ante un espejo”, como la televisión, toman conciencia de que algo les sucede, llegando incluso a autoetiquetarse como enfermos de Alzheimer.

“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 ‘nena, esto es lo que yo tengo, Alzheimer de este’.

M^a 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’(...) 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).

Algunos familiares intentan evitar que el enfermo se vea reflejado 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 normal⁸. Narciso y su familia apagaban el televisor o cambiaban de canal cuando hablaban del Alzheimer ya que su esposa enseguida decía ‘sí, esa es la enfermedad que yo tengo’ (Narciso, 16/03/03).

A través del intercambio social y de las prácticas de actuación de los demás, la persona con Alzheimer va tomando 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. En este sentido, Goffman señala que:

⁸ 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.

“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” (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 tuvimos 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. Esta actitud, que además manifestaba como necesaria a las otras cuidadoras no era correspondida de la misma manera por el resto. Orquídea y Azucena, por ejemplo, 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”, transmitiendo e intentando hacer entender a los otros que su familiar era poseedor de un estigma.

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. La taxonomía del *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders* en su versión número IV (DSM-IV) apunta que “los sujetos pueden tener o no conciencia de la pérdida de memoria”, y 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. Verbena, como otras cuidadoras, percibe que su familiar relaciona lo que le pasa con lo que ve en la televisión pero, a pesar de ello, manifiesta: “No sé hasta que punto esto es así” (01/02/02).

2. LA DESPERSONALIZACIÓN DEL ENFERMO DE ALZHEIMER

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.

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, acontecimientos y/o comportamientos recientes ante el familiar. Tratar al enfermo de Alzheimer como un “ausente” (Goffman, 1981) también es una práctica observable entre el colectivo de neurólogos de La

Rosaleda⁹, quienes pueden hablar del pronóstico, el tratamiento de la enfermedad o interrogar al familiar sobre los comportamientos del enfermo sin reparar en su presencia hasta finalizar la visita, momento en el que se le dice: “¿Y usted qué tal, cómo se encuentra? Allí donde va ¿ya lo tratan bien?” (18/02/03).

Otra práctica a través de la cual se tiende a anular a la persona consiste en pensar y actuar por ella, una recomendación que también los profesionales ofrecen a los cuidadores. Esta idea está muy claramente representada en el discurso de un representante local de la Asociación de Familiares de Alzheimer. En una entrevista a un periódico, 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. Esta actitud, además 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, siguiendo en la línea de atribuirse el pensamiento del enfermo, las cuidadoras no consideran oportuno intervenir un desprendimiento de retina o solucionar posibles problemas dentales 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, minando, en cierta medida, su condición como persona.

La infantilización y, lo que he denominado como la vegetalización han sido dos prácticas que también extraigo de las narrativas de las cuidadoras y que me han permitido definir la imagen y el trato que reciben sus familiares enfermos. Me referiré a estas de forma breve.

⁹ Este es un nombre ficticio que adopto para nombrar la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias en la que realicé trabajo de campo.

La referencia a 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 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 EA¹⁰ según estadios evolutivos y la edad mental de un niño”, y señalan:

“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” (Selmes y Antoine Selmes, 2002: 43).

Este tipo de representación comporta también una práctica infantilizadora. Azucena se exalta y recrimina a su esposo, tal y como hace con su nieto, cuando ensucia lo que ella acaba de fregar, aunque considera 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). En estos momentos, la actitud rebelde, la agitación y el enfado son comportamientos que las cuidadoras también asocian con la niñez y los ven más propios de una edad temprana que de una característica de la personalidad o una posible consecuencia de la influencia del entorno o de la propia enfermedad.

La percepción infantil de la persona demente se refuerza también a través de algunas actividades que se realizan o se proponen hacer con los enfermos en los locales de las Asociaciones¹¹. Así mismo, cuando el familiar intenta describir qué supone llevar al enfermo a un Centro de Día, nuevamente establece relación con la edad infantil. Petunia dice que su madre es “com si anés al cole, com tu portes al teu nen al col·legi o a la guarderia. Doncs jo la porto a ella cada dia a la guarderia i la vaig a buscar” (09/05/02).

¹⁰ Siglas utilizadas para referirse a Enfermedad de Alzheimer.

¹¹ Me refiero aquí a los juegos que se realizan con cubos o piezas de construcciones de colores vivos en programas ocupacionales de Centros de Día o Residencias, utilizados no sólo con los dementes sino también con aquellos ancianos que mantienen sus capacidades cognitivas.

Una expresión de la infantilización se encuentra así mismo 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 “ahora es como mi niña, es mi hija.” (Rosa, 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” (Rosa, 15/11/02).

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. Violeta, cuando se refiere a su esposo, lo expresa de forma muy clara: “és com un vegetal” (03/04/03). La vegetalización comporta un proceso de despersonalización radical y es el preludio 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 considera la última etapa caracterizada por la dependencia total de la persona y que, a menudo, comporta su internamiento debido al empeoramiento físico y al necesario encamamiento prolongado.

En respuesta a las recomendaciones de los profesionales, algunas prácticas de las cuidadoras, asociadas a la sujeción o a la contención física o conductual mediante la administración de fármacos, refuerzan también la vegetalización y la aniquilación de la persona como tal. Azucena no duda a la hora de administrar ansiolíticos a su esposo con el objetivo de que “pari quiet. M’estimo més tindre’l drogat que no pas que em faci maleses” (30/10/02), dice.

La vegetalización ligada al período más terminal y de mayor dependencia comporta además un alto nivel de sufrimiento para el cuidador. La “desconexión” con el entorno social es el máximo exponente de lo que puede significar para el cuidador “no vivir”. En este sentido, la vegetalización permite hablar de la idea de muerte social que puede experimentar la persona con Alzheimer. A este respecto, las palabras de Rosa resultan ilustrativas:

“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. (...) 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” (Rosa, 01/02/02).

Pese a estos discursos y prácticas despersonalizantes que hemos visto, 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 prácticas que permiten (re-) asignar al enfermo de Alzheimer su condición como persona. Las cuidadoras hablan de cómo acarician y tocan a sus familiares, de cómo les preparan su postre preferido o le ponen el programa de radio que tanto le gustaba escuchar. Estas son pequeñas muestras de que su familiar aún está allí¹². La necesidad de este reconocimiento es importante para la identidad social del sujeto con Alzheimer ya que supone recuperar su dignidad, una posibilidad de aumentar su independencia, la gratificación de ser comprendido, una dismunición del aislamiento social, la continuación de las relaciones sociales y el respeto a sus demandas.

BIBLIOGRAFÍA

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1995) *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona, Masson.

BLUM, Nancy S. (1991) “The management of stigma by Alzheimer family caregivers”, *Journal of Contemporary Ethnography* 20 (3), pp. 263-284.

¹² Este es un tema que ya he desarrollado de forma más amplia en otro lugar (M^a Antonia Martorell, 2008) y al que remito al lector interesado.

CLARE, Linda (2003) "Managing treths to self: awareness in early stage Alzheimer's disease", *Social, Science and Medicine* 57, pp. 1017-1029.

COHEN, Donna y EISDORFER, Carl (1986) *The loss of self. A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*, Londres, Nueva York, W. W. Norton & Company.

GOFFMAN, Erwing (1981) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Amorrortu.

GOFFMAN, Erwing (1989) *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.

HERSKOVITS, Elizabeth (1995) "Struggling over subjectivity: debates about "self" and Alzheimer's disease", *Medical Anthropology Quaterly* 9 (2), pp. 146-164.

KITWOOD, Tom (1990) "The dialectics of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease", *Ageing and Society* 10 (2), pp. 177-196.

KITWOOD, Tom (2003) *Repensant la demència. Pels drets de la persona*, Vic Eumo editorial, Universitat de Vic.

KITWOOD, Tom y BREDIN, Kathleen (1992) "Towards a theory of dementia care: personhood and well-being", *Ageing and Society* 12 (3), pp. 269-287.

KLEINMAN, Arthur y KLEINMAN, Joan (1995) "Suffering and its professional transformation" in A. KLEINMAN, *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*, Berkeley, Los Angeles, Londres, University California Press, pp. 95-119.

MARTORELL, M^a Antonia (2008) "Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer", *Index de Enfermería* 17 (1).

MONTANI, Claudine (2001) "La version cache de la maladie d'Alzheimer: celle livrée par le patient", *Gerontologie et Societe* 97, pp. 151-158.

SABAT, Steven R y HARRÉ, Rom (1992) "Selfhood and Alzheimer's disease" in P.B. HARRIS (eds.) *The person with*

Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience, Baltimore, Londres, The Johns Hopkins University Press, pp. 88-111.

SABAT, Steven R. (2002) "The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease", *Ageing and Society* 12 (4), pp. 443- 461.

SELMES, Jacques; ANTOINE SELMES, Micheline (2002) *Vivir con... la enfermedad de Alzheimer*, Madrid, Meditor.

SHIFFLETT, Peggy A. y BLIESZNER, Rosemary (1988) "Stigma and Alzheimer disease: behavioral consequences for support groups", *The Journal of Applied Gerontology* 7 (2), pp. 147-160.

SWEETING, Helen y GILHOLLY, Mary (1997) "Dementia and the phenomenon of social death", *Sociology of Health and Illness* 19 (1), pp. 93-117.