


# ACADEMIA

Accelerating the world's research.

## La demencia senil, el Alzheimer y el demente. Nuevas categorías para antiguos significados

Pilar Cañabate

**Related papers**

[Download a PDF Pack](#) of the best related papers 



# La demencia senil, el Alzheimer y el demente

## Nuevas categorías para antiguos significados

M<sup>a</sup> del Pilar Cañabate González

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) i a través del Dipòsit Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) y a través del Repositorio Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) service and by the UB Digital Repository ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

Barcelona, febrero de 2014

M<sup>a</sup> del Pilar Cañabate González

La demencia senil, el Alzheimer y el demente

Tesis de doctorado. Febrero de 2014

Tesis de doctorado

# La demencia senil, el Alzheimer y el demente

NUEVAS CATEGORÍAS PARA ANTIGUOS SIGNIFICADOS

M<sup>a</sup> del Pilar Cañabate González

Directora: Cristina Larrea Killinger



Facultat de Geografia i Història

Departament d'Antropologia Social d'Història d'Àfrica i d'Àsia.

Todas las cosas que duran largo tiempo se van embebiendo poco a poco hasta tal punto de racionalidad que llega a parecer imposible que hayan surgido de la irracionalidad. Puede decirse que no hay historia de una génesis que no sea sentida como algo paradójico y sacrílego. En el fondo, ¿qué hace un buen historiador sino contradecir?

(Nietzsche, 1996 [1881]: 13)

Para decir «sí», para aprobar o aceptar, los brasileños dicen «no»: *pois nao*. Pero nadie se confunde  
(Esteva, 2000: 67)



## Agradecimientos

Esta tesis es el resultado de la convergencia de dos elementos que han marcado mi vida durante los últimos quince años: mi trabajo como profesional en una unidad de diagnóstico de trastornos cognitivos y demencias, y mi inquietud y curiosidad por servirme de los instrumentos que provee la Antropología para interpretar la realidad.

Fundación ACE, donde trabajo desde hace quince años como trabajadora social, es una entidad de referencia en Europa por lo que se refiere al diagnóstico, tratamiento e investigación de los trastornos cognitivos y demencias. Para una investigadora interesada en la antropología médica es un privilegio tener la oportunidad de llevar a cabo una investigación desde una entidad de esta importancia.

Quiero, por tanto, que mis primeros agradecimientos sean para Lluís Tàrraga y Mercè Boada, director general y directora médica, respectivamente, de la Fundació ACE. No solo porque confiaron en mis capacidades para incorporarme a su equipo de profesionales, sino, sobre todo, porque han creído en mí como investigadora y me han dado todas las facilidades y todos los estímulos para completar este trabajo. Ambos están muy familiarizados con la investigación biomédica de primer nivel y con los presupuestos metodológicos que están en la base de la ciencia médica. No obstante, ello no ha sido obstáculo para que no hayan dejado de estimular el progreso de mi análisis, aun cuando mi planteamiento científico pudiera resultarles poco convencional, considerándolo desde el punto de vista de la epistemología de las ciencias experimentales y mi objeto de estudio, desde esa misma óptica, les haya resultado, con toda seguridad, extraño.

Hago extensivo este agradecimiento a la neuróloga Maiteé Rosende-Roca, cuyas observaciones de carácter clínico han sido de gran valor para asegurar la exactitud terminológica en mi vocabulario y la consistencia interna de los contenidos clínicos de mi trabajo.

He de citar también al profesor Josep Canals, quien despertó en mí el interés por la Antropología. Gracias a su pasión y a su competencia como profesor se despertó en mí la curiosidad por autores, planteamientos y análisis de la realidad que me llevaron, primero, a estudiar esta disciplina y, más tarde, a completar esta tesis.

Por supuesto, quiero expresar también mi reconocimiento a quien ha sido mi directora de tesis, Cristina Larrea. Sus consejos, observaciones, recomendaciones, correcciones y, en conjunto, su orientación durante todo este tiempo han sido decisivos para encontrar e ir delimitando con precisión aquello que, en ocasiones, tan esquivo resulta: el objeto primordial de mi investigación. A ella debo haber conseguido centrar mi análisis e impedir que mi trabajo se haya distraído explorando territorios que, aunque intelectualmente estimulantes, se alejaban del eje de mi investigación.

Este apartado de agradecimientos no estaría completo si no expresara mi reconocimiento a las decenas de informantes que se han prestado a colaborar en esta investigación. Estoy en deuda con todos ellos por las horas que me han dedicado y la paciencia que han tenido, permitiéndome entrar en sus vidas y exponiendo con sinceridad y amplitud situaciones familiares con frecuencia, y según sus palabras, difíciles de sobrellevar.

También quiero referirme a Cáritas Diocesana en Barcelona, que me ha dado acceso a su archivo documental que ha tenido un valor incalculable en mi investigación.

Y en el plano más personal, quiero referirme, finalmente, al apoyo, siempre recurrente, siempre incondicional, de mis más próximos: mi familia, compañeros de trabajo (Rosa, Mariola, Isabel, Montse y Ana), amigas (Nuria, Sofi y Miren Jone) y, especialmente, a mi marido Ignasi. A todos ellos les quiero expresar mi agradecimiento más sincero.

V.L.V.

## ÍNDICE

<b>PRESENTACIÓN</b> .....	1
1- Excurso terminológico .....	3
2- Objetivos .....	6
3- Marco teórico: el análisis discursivo .....	10
4- Metodología .....	17
4.1. ¿Dónde? .....	17
4.2. ¿Cuándo? .....	18
4.3. Posición de la investigadora .....	18
4.4. Técnicas .....	19
a) La observación .....	21
b) Entrevistas .....	27
c) Análisis de fuentes documentales .....	30
d) Diario de campo .....	33
e) Análisis de prensa .....	33
f) Otros .....	35
5- ¿Quiénes son los ancianos? ¿Quiénes pueden ser los dementes? .....	35
5.1. Los ancianos .....	35
a) En referencia a la edad .....	38
b) En referencia a la fisiología y a la cognición .....	40
c) En relación a la dependencia .....	41
d) En relación al aspecto físico .....	43
e) En relación al tiempo genérico .....	45
5.2. Oposiciones binarias .....	46
a) Vejez-juventud .....	47
b) Activo-pasivo .....	49
5.3. La sociedad de Matusalén y la decrepitud .....	51



<b>PRIMERA PARTE: EL SABER: LA ARTICULACIÓN DE LO DECIBLE Y LO VISIBLE .....</b>	<b>57</b>
<i>Primer interrogante: ¿Qué se dice sobre la demencia senil? .....</i>	<i>57</i>
<b>PRIMER CAPÍTULO: LO ENUNCIABLE. UN SÍNDROME LLAMADO <i>DEMENCIA SENIL</i>.....</b>	<b>61</b>
1- Paseo histórico: La «degeneración moral» y el síndrome denominado demencia senil .....	61
2- Criterios biomédicos de la demencia senil .....	66
2.1. Análisis de la demencia en los manuales diagnósticos .....	69
2.1.1. Discrepancias entre manuales .....	69
2.1.2. Discordancias internas .....	70
a) Afectación social de la demencia senil .....	71
b) Los trastornos de conducta .....	72
2.1.3. La normalidad patológica .....	75
3- Demencia Senil Tipo Alzheimer (DSTA): ¿epidemia mundial o reclasificación de la senilidad? .....	79
4- Análisis de la categoría clínica «demencia senil» .....	85
4.1. La sintomatología .....	85
4.2. La etiología .....	87
4.3. La fisiopatología .....	94
4.4. El curso .....	97
4.5. El tratamiento .....	99
5- La hipertrofia de la categoría «otros» y la certeza de la Demencia Senil Tipo Alzheimer .....	104
6- ¿La demencia senil existe en todas las sociedades? La demencia como fenómeno particular .....	107
<b>SEGUNDO CAPÍTULO: LO VISIBLE. LA CONSTRUCCIÓN DE LA DEMENCIA SENIL Y DEL ANCIANO CON DEMENCIA SENIL .....</b>	<b>111</b>
1- Atención sanitaria a las demencias y a los ancianos con demencia: estructura del sistema sanitario y sociosanitario .....	112
1.1. Organismos .....	114

1.1.1. Servei Català de la Salut.....	114
1.1.2. Programa Vida als anys .....	117
1.2. Servicios .....	118
1.2.1. Las unidades de diagnóstico de trastornos cognitivos y demencias.....	119
1.2.2. Dispositivos de internamiento y dispositivos de atención diurna.....	120
2- Atención social a la demencia y a los ancianos con demencia .....	123
3 - El proceso diagnóstico .....	125
3.1. Visibilidad de los enunciados .....	125
3.2. Acceso al especialista: la atención primaria y la atención especializada....	127
3.2.1. Confusión terminológica.....	128
3.2.2. En relación al desconocimiento de la enfermedad y de los efectos de los fármacos.....	129
3.2.3. Utilización de términos que están en desuso.....	129
3.2.4. Utilización de categorías más sociales que clínicas .....	129
3.3. El acto médico: la búsqueda de la visibilidad.....	134
3.3.1. El papel del informante familiar .....	135
3.3.2. Proceso de cuantificación de síntoma a signo.....	139
3.4. El diagnóstico como acto y proceso de nominación .....	141
TERCER CAPÍTULO: EL SABER POPULAR: ENTRE «ES FA JALEOS», LA «DEMENCIA SENIL BESTIAL» Y «UN POCO DE ALZHEIMER, PERO NO TOTAL».....	144
1- La demencia senil: «la demencia senil de la edad» <i>«una certa demencia senil»</i> .....	144
2- El Alzheimer. «Hay Alzheimeres y Alzheimeres» .....	148
3- La pérdida de memoria y la falta de (re)conocimiento.....	152
3.1. La pérdida de memoria .....	153
3.2. La falta de reconocimiento: ¿sabes quien soy? ¿Cómo me llamo?.....	154

<b>SEGUNDA PARTE: EL PODER: HACER HACER.....</b>	<b>157</b>
<b><i>Segundo interrogante: ¿Qué puedo?</i>.....</b>	<b>157</b>
<b>PRIMER CAPÍTULO: NOMBRAR, CLASIFICAR Y MEDICALIZAR .....</b>	<b>159</b>
1- Las clasificaciones. ¿Existen los dementes?.....	160
2- Control del desorden: «Mi madre es Faemino y Cansado en estado puro» .....	168
3- Medicalización del desorden y desvarío.....	173
4- El biopoder y el control de la indisciplina .....	179
5- La demencia y el caos .....	183
5.1. Guías de demencias: un ejemplo de disciplina, vigilancia y rutina .....	193
6- Umbral .....	202
7- ¿Qué mecanismos son los que posibilitan la deshumanización? .....	209
7.1. La ocultación del diagnóstico .....	211
7.2. Limitaciones económicas: control de los bienes de la persona con demencia .....	213
7.3. Encierros involuntarios y disposición del propio cuerpo .....	215
7.4. La decisión de suprimir la alimentación .....	218
8- Invisibilidad, marginación, exclusión .....	221
<b>SEGUNDO CAPÍTULO: EL ENCIERRO Y LA OCULTACIÓN DE LA SENILIDAD. EL CONFINAMIENTO DE LOS ANCIANOS SENILES.....</b>	<b>226</b>
1- Del asilo a la residencia asistida.....	229
2- El internamiento de los ancianos seniles.....	240
3- Confinamiento versus atención especializada.....	246
4- La residencia como institución disciplinaria .....	250
5- Residencia: espacio de exclusión.....	260
6- «Cuando ya no conozca .....».....	263
6.1. Valores familiares y residencia: amor versus técnica .....	266
6.2. Las relaciones previas y el ingreso residencial .....	268
6.3. Reconocimiento, falta de reconocimiento y residencia .....	269
7- De vuelta a la concepción asilar .....	271

<b>CONCLUSIONES</b> .....	274
<i>Tercer interrogante: ¿Qué soy?</i> .....	274
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	286
<b>ANEXOS</b> .....	318
Anexo-1. Informantes.....	318
Anexo-2. Asistencia a cursos, congresos y eventos.....	327
Anexo-3. Participación en grupos de trabajo .....	331
Anexo 4- Criterios de la demencia y del Alzheimer .....	332



## PRESENTACIÓN

El concepto biomédico de *demencia senil* es relativamente reciente (Gubrium, 1986, Herskovits, 1995; Holstein, 1997; Ballenger, 2006a; Valls-Pedret, et ál., 2010; George et ál., 2011), aunque la historia del término es larga. El término *demencia*, en el sentido actual de trastorno crónico que afecta fundamentalmente a las funciones cognitivas a consecuencia de lesiones orgánicas del cerebro, ha conocido una evolución inversa a la de otros términos biomédicos que pasaron del lenguaje científico al coloquial – histórico/a, neurótico/a, depresión...–

Por el contrario, el término *demencia* (del latín *demens-dementatus*, literalmente «fuera de la mente de uno»), pasó de aplicarse a cualquier conducta anormal incomprensible y de utilizarse como sinónimo de locura, idiotez o imbecilidad, a significar, ya en la década de los setenta del siglo pasado, un síndrome (conjunto de síntomas) resultado de una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, caracterizada por el déficit cognitivo, acompañado frecuentemente de deterioro del control emocional, del comportamiento o de la motivación (Organización Mundial de la Salud (OMS), 1992; American Psychiatric Association (APA), 1995 y 2005; Martínez Lage et ál., 2001; Guía de Práctica Clínica (GPC), 2010). Para la biomedicina, la categoría *demencia* describe una variedad de condiciones clínicas que dan lugar a una pérdida o deterioro de funciones intelectuales que llevan a dificultades para recordar, tomar decisiones, tener pensamiento complejo, retener información y para adquirir nuevas habilidades, todo lo cual interfiere en la realización de las actividades cotidianas que la persona realizaba anteriormente con *normalidad*<sup>1</sup>. En su empleo clínico, el adjetivo *senil*, cuando acompaña al término *demencia*, indica que el síndrome ha aparecido a partir de los 65 años.

Se estima que 36 millones de personas en el mundo tienen demencia (Boada et ál., 2013). Dentro del síndrome de la demencia destaca la entidad *enfermedad de Alzheimer* como la demencia senil más diagnosticada y, a la vez, más controvertida. Es la demencia más diagnosticada: el 50 al 80 % de las personas diagnosticadas de demencia senil tienen demencia tipo Alzheimer. En Cataluña la prevalencia en la población de 70

---

<sup>1</sup> Como daremos cuenta en capítulos posteriores, la esencia de la demencia senil es la alteración en el funcionamiento cotidiano de la persona. La pérdida de las funciones cognitivas, por sí solas, no constatan la demencia.

años o más es del 9,4%; la prevalencia en el grupo de 80 a 85 años, del 13 %, y del 32 % en el grupo de 90 a 95 años (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2009; GPC, 2010)

La demencia senil tipo Alzheimer (como la gran mayoría de demencias seniles) se considera irreversible e intratable (su diagnóstico implica un único pronóstico posible). Aun así, (y aquí viene la controversia) en la actualidad su diagnóstico no deviene de un proceso reductible a un algoritmo definitivo y seguro (Boada et ál., 2000; Valls-Pedret et ál., 2010) y sólo mediante autopsia cerebral, es decir, mediante la confirmación a partir del estudio histológico del cerebro, se puede establecer con certeza el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.

Al ser la demencia senil más diagnosticada, existe una tendencia más o menos consciente, observable en artículos, prensa y en el quehacer cotidiano de la relación médico-paciente, a utilizar la enfermedad de Alzheimer como el paradigma de las demencias y a referir todas las demás a ella. Kitwood (2003) denomina a este proceso *Alzheimerización* de la demencia. Esta identificación del Alzheimer como paradigma de la demencia senil se retroalimenta desde diferentes frentes y en particular, desde la propia biomedicina. En los centros de salud y unidades de diagnóstico de trastornos cognitivos, así como en las clínicas de memoria y en los departamentos de neurología de los hospitales, hay pósteres, carteles y dípticos que se refieren a esta demencia y no a otras. Las asociaciones de familiares utilizan el Alzheimer en su nomenclatura (Associació de Familiars d'Alzheimer del Barcelonés; Alzheimer Catalunya) aun cuando no sólo acogen a familiares de personas con Alzheimer. Los congresos, tanto nacionales como internacionales, utilizan el término *Alzheimer* para identificarse y promocionarse (así, podremos asistir al «X Congreso Nacional de Alzheimer» o al «X Congreso Internacional de Alzheimer») cuando, en realidad, en ellos se habla de todas las enfermedades que provocan demencias. En esta misma línea, Cohen (2006) señala cómo, en la década de los 90 del siglo pasado, las residencias de personas mayores que se fundaron en Brasil empezaron a autodenominarse “centros de Alzheimer” y, las que ya estaban en funcionamiento, cambiaron su nombre en este mismo sentido.

El estatuto de la demencia senil cambia de forma radical a finales del siglo pasado: se desliza progresivamente de una concepción cercana a la normalidad (antes de la década de los ochenta), a una asimilada a la idea de enfermedad (a partir de entonces). La senilidad, la demencia senil, deja de ser sinónimo de envejecimiento y pasa a convertirse en un trastorno clínico. El sujeto *demente* o *senil*, que era una categorización relativamente

neutral y que se asociaba de un modo natural, normalizado, a «la condición de ser viejo» (Ballenguer, 2006a), pasa a convertirse en sujeto enfermo y a vivir, desde ese momento, en otra experiencia. De este modo, la senilidad dejó de ser contemplada como un proceso «normal» relacionado con la edad, y pasó a ser percibida como el resultado de un proceso patológico. El proceso de la senilidad entendido como una condición inevitable en la vejez se rechaza y, desde ese momento, los ancianos seniles dejan de ser lo que eran y se convierten en enfermos<sup>2</sup>.

Si la demencia senil en general (y el Alzheimer en particular) se considera irreversible e intratable y, adicionalmente, el diagnóstico etiológico sólo se verifica *post mórtem*, (y aun con dificultades) surgen, entonces, unas preguntas obvias: ¿cómo se ha construido lo que socialmente llamamos *demencia senil*? ¿Y lo que denominamos *Alzheimer*? ¿Por qué es un «problema clínico»? ¿Qué cambios, a nivel de prácticas discursivas y no discursivas, se están sucediendo para que aparezca una nueva subjetividad por la que podemos reconocer el deterioro intelectual de los ancianos como enfermedad y a una persona con deterioro senil como enferma? Además, por lo que se refiere a los «ancianos dementes», nos hemos de preguntar: ¿es posible conocerlos sin reducirlos a «problema social»? ¿Se los puede conocer antropológicamente sin tildarlos de antemano de «enfermos», «incapaces», «insensatos» o «anormales»?

### **1- Excurso terminológico**

La presente investigación tiene que ver con los distintos significados que va incorporando dinámicamente un mismo concepto, y cómo la deriva semántica a la que se someten ciertos términos da cuenta, en realidad, de una dinámica social entrecruzada de relaciones de poder. En este sentido, los términos se convierten en auténticos campos de batalla donde está en juego la capacidad de elaborar discursos con significado.

Sin embargo, en la medida en que se convierten en un objeto privilegiado de esta investigación, estas tensiones semánticas dificultan la propia posibilidad que tienen estas palabras—testimonio de referirse con claridad a las cosas que designan y dejan de designar al mismo tiempo. Por esta razón se impone este excurso terminológico, mediante el cual se expondrán con la mayor determinación los criterios de uso de los términos clave de este trabajo.

---

<sup>2</sup> En un capítulo posterior analizaremos este tránsito conceptual de lo normal a lo patológico.



En primer lugar, cabe denunciar el empleo anacrónico de algunos términos que sólo recientemente, como aquí se expone, han pasado a formar parte del elenco de términos médicos a disposición de los especialistas. No son raros los artículos y trabajos elaborados por investigadores, tanto del ámbito biomédico como social, en los que se utiliza el concepto de *demencia senil* de forma acrítica, probablemente porque permite establecer racionalizaciones retrospectivas de fenómenos que, sin embargo, merecerían ser explicados según su propia lógica histórica interna. Lyman (2000) señala, por ejemplo:

Del millón de personas ahorcadas, ahogadas o quemadas en la hoguera acusadas de brujería durante la Edad Media, una buena parte eran mujeres ancianas que hoy identificaríamos como aquejadas de enfermedad demenciante o de depresión (Lyman, 2000: 341-342) [la traducción es mía].

A nuestro entender, un párrafo como el anterior no sólo no aclara nada de la realidad del pasado, sino que más bien la confunde e impide una correcta comprensión de la historia. Cada tiempo y cada sociedad disponen de un repertorio de conceptos y discursos posibles fuera de los cuales no cabe pensar ni decir ni imaginar. En esta línea, Thompson señala que todo significado se da en un contexto. Cuando las estructuras cambian, las formas antiguas pueden expresar funciones nuevas y las funciones antiguas pueden expresarse, a su vez, en forma nuevas (Thompson, 1992). Peset, por su parte, advierte que nos hemos de proteger del presentismo en la recepción de las ideas científicas y filosóficas que fueron percibidas en otros lugares y tiempos (Peset, et ál., 1983). La aproximación (por seguir con el ejemplo de la frase de Lyman, pero señalando enfática y precisamente su carácter de ejemplo) al fenómeno de la brujería no puede hacerse en ningún caso sirviéndonos de las herramientas conceptuales de las que nosotros disponemos, sino tratando de recrear, en la medida de nuestras posibilidades, aquellas de las cuales disponían quienes formaban parte de la sociedad y el tiempo durante el cual emergió el fenómeno. Ésta es la dificultad principal con la que se enfrenta el investigador social en general y el antropólogo en particular, y tiene que ver con la posibilidad de comprender lo extraño, sobre lo cual no nos vamos a extender aquí.

La presente investigación, lejos de lidiar con épocas muy pretéritas, se concentra en una franja temporal reciente, aún no finalizada, durante la cual resulta posible advertir –y, sobre todo, señalar– la contienda entre territorios de significado, que chocan, se superponen, avanzan y retroceden, coexisten y se aniquilan, manifestando una tensión, a su vez, científicamente significativa. Nuestra hipótesis es que desentrañando precisamente

la contienda semántica que ciertos términos sostienen, nos va a resultar posible adentrarnos en una mejor comprensión de la demencia senil.

Ahora bien, la situación voluntaria en esta zona de significados frágiles conlleva el riesgo ineludible de que el propio investigador no pueda sustraerse a ella. Si las palabras no designan objetos clausurados de una vez por todas, sino que más bien son el espejo de cómo las personas se sirven del lenguaje para devenir sociedades y si, en este sentido, el significado de una palabra no es tanto el objeto que designa, sino el uso que los hablantes hacen de ella, entonces también en este trabajo corremos el riesgo de imprecisión.

¿Cuál es nuestro objeto de estudio? ¿Cómo nos referimos a él? ¿Qué vocablo emplearemos? Para dar cuenta del deterioro intelectual sobrevenido en la vejez hay diferentes términos: *demencia senil*, *senilidad*... y éstos, a su vez, tienen diferencias a nivel semántico, derivadas de los usos polivalentes que se hace de ellos en función de quién los utilice y de cuándo lo haga. Incluso dentro de la misma profesión médica es posible observar el empleo del mismo término con significados diferentes (Cañabate, 2003b).

Por nuestra parte, organizaremos nuestra tesis alrededor de la *senilidad*, definida, siguiendo a Cohen (2006: 1), como la percepción de un cambio perjudicial en el comportamiento de una persona considerada anciana, teniendo en cuenta tanto el medio biológico como el institucional en el que se señala este cambio. De este modo, intentaremos no dar por sentado que este cambio es el resultado de una enfermedad. Se trata de elegir, pues, no tanto un término neutro, sino más bien un significado convenido (un uso, en definitiva) que nos permita una aproximación desprejuiciada, desligada tanto del antiguo significado social como del actual significado biomédico.

De este modo, en este discurso se va a emplear el término *senilidad* para referirnos al trastorno cognitivo sobrevenido en la ancianidad, reservando el de *demencia senil* para las referencias estrictamente clínicas que consideren la senilidad como una situación morbosa (patológica). Quede claro, por lo tanto, que no vamos a discutir aquí que ese trastorno exista y que vaya asociado a la edad. Lo que situamos en el centro de esta investigación es cómo ese «trastorno» ha pasado a ser objeto de colonización biomédica.

En lo sucesivo, cuando el discurso sobre la senilidad esté desprovisto de toda referencia médica, utilizaremos el término *senilidad* y el de *deterioro senil* o *chocheo* de forma indistinta. Cuando, sin embargo, queramos referirnos al haz de significados incorporados por la aprehensión biomédica, utilizaremos el término *demencia senil* o simplemente, *demencia*

En cualquier caso, como criterio general usaré estrictamente el término exacto que empleen los informantes cuando se transcriban o recojan sus declaraciones, sin perjuicio de que se incorporen las aclaraciones necesarias cuando convenga disipar posibles confusiones.

Finalmente, por lo que se refiere a la designación de las personas sobre las cuales se predica la demencia, emplearemos indistintamente los términos de uso común, en un sentido equivalente al que se da en la comunidad médica, sociosanitaria o entre la población en general. Así, nos serviremos bien de la palabra “demente”, bien del sintagma “anciano demente”, bien de otras construcciones más correctas desde el punto de vista político, como “persona con demencia”. Emplearemos, igualmente, el término “enfermos” para referirnos a las personas con demencia que han quedado insertas en el circuito biomédico para su gestión y su tratamiento.

## **2- Objetivos**

El objetivo de esta tesis tiene su origen en los interrogantes que surgieron de mi primera incursión al campo del deterioro senil en el año 2002 y que me sirvió para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados (DEA) en Antropología Social. En aquella primera aproximación se constató, en primer lugar, la existencia de dos líneas discursivas que se relacionan a nivel transaccional: un discurso biomédico que considera la demencia senil la consecuencia de una enfermedad y un discurso popular que la contempla como un proceso natural relacionado con el envejecimiento. En segundo lugar, la investigación mostró cómo esta nueva categoría debía observarse como un sistema de representación y prácticas que moldean una nueva concepción de la realidad social vinculada a la vejez.

La *senilidad* -o el *chocheo* en la vejez- no es un fenómeno nuevo. El cambio es la conceptualización de este estado de pérdida cognitiva como situación morbosa. El deterioro senil aparece, desde hace cuatro décadas, como un concepto nuevo, presente en la mirada médica y, por extensión, en la mirada social. Pero hasta hace unas décadas, la senilidad no era objeto de estudio de la medicina. Actualmente, sin embargo, goza de una gestión técnica, farmacológica y médica y su lugar natural es la clínica. La biomedicina ha inventado un nuevo régimen de enunciados que convierte el *desvarío* en la vejez -la *senilidad*- en *demencia senil* como nuevo concepto. El deterioro senil ha sido tomado en consideración por la biomedicina en general y por las neurociencias en particular. Esta

captura lo está colocando en un lugar inaccesible, por lo que cada vez resulta más complicado comprender la demencia senil fuera de la caracterización médica.

Aquella aproximación antropológica al campo de ciertos procesos sociales relacionados con la vejez dio cuenta de un discurso biomédico semánticamente invasivo que califica el deterioro senil como patología, cuya representación se está convirtiendo en hegemónica (Gubrium, 1987; Cohen, 2006; Brijnath et ál. 2011). Diferentes iniciativas explicaron ya entonces esta tendencia: la implementación por parte del sistema de salud de programas estatales, como el Plan Nacional de Alzheimer; la proliferación de programas de investigación clínica y de disciplinas que giran alrededor de este síndrome; la apertura de centros y espacios para este colectivo; la aparición de personajes con demencia en películas que no giran alrededor de esta temática; la justificación de la investigación con células madre para «erradicar» esta enfermedad, etc. La nueva conceptualización del término se está produciendo mediante un proceso que va más allá de la mera deriva lingüística. Por el contrario, la constelación de significados que se van tejiendo alrededor de los términos que aquí se tratan representa el punto de convergencia de unas líneas de fuerza que chocan o se apoyan en el seno de la sociedad.

Aquella primera incursión al deterioro senil abrió las puertas a un campo de análisis más profundo, que es el que va a estructurar esta tesis: a partir de él, nos proponemos descubrir qué «condiciones de posibilidad» se están dando en nuestro momento histórico para que la categoría *demencia senil* se esté elevando al rango de patología; para que se esté reemplazando la categoría *senilidad* por la de *demencia senil* como nuevo concepto, y para que los ancianos seniles se conviertan en enfermos. En definitiva, vamos a preguntarnos y a examinar cómo se ha pasado de la *senilidad* a la construcción de la *demencia senil* y del anciano *demente*, explorando la construcción histórica de esta nueva subjetividad vinculada a la vejez. Para ello, partiremos de la base de que la modificación de prácticas discursivas (ciencias, códigos...) y no discursivas (estructura sanitaria, burocracia médica, unidades de diagnóstico, residencias...) se traduce en una nueva forma de subjetividad. El análisis discursivo nos va a permitir mostrar la forma en que se privilegia cierta subjetividad al mismo tiempo que se margina la subjetividad predominante hasta entonces. En este sentido, una aproximación antropológica ayudará a arrojar luz sobre el modo como se desarrolla esta dinámica, sobre los elementos que entran en juego y sobre las relaciones que se establecen entre las distintas prácticas.

El punto de partida de esta tesis será constatar que la demencia senil como síndrome, como entidad morbosa, debe ser vista como una «invención reciente» (Foucault, 1961)<sup>3</sup>. Sentado como punto de partida el carácter de invento reciente de nuestro objeto, deberemos buscar los mecanismos que permiten su asentamiento en otras partes distintas a aquellas que fian el valor de verdad de un enunciado en la correspondencia de su estructura con la realidad. Estas partes son los dispositivos de poder y las formas de subjetividad. Y en ellas, nuestras preguntas serán del orden: ¿qué condiciones de posibilidad se dieron en un cierto momento para que pudiera irrumpir la demencia senil como patología? ¿Cuál es el orden de conocimiento que acompañó e hizo posible la revisión y recomposición del saber biomédico para que éste se sintiera legitimado para apropiarse de una situación que hasta entonces le era ajena? ¿En virtud de qué saber, de qué poder, la demencia senil (en cuanto deterioro asociado a la vejez) se convierte en competencia del médico? Se trata, pues, de rastrear hasta encontrar el «grado cero» de la historia de la demencia senil; de dar con ese gesto constitutivo mediante el cual la realidad se transforma y aparece un nuevo horizonte de experiencia en el que ya es posible establecer una cesura entre vejez «normal» y vejez «demenciada»; gesto mediante el cual la sensatez captura a la insensatez senil y le arranca su verdad de enfermedad.

Desde esta investigación nos proponemos contemplar la demencia senil en general y el Alzheimer en particular como una experiencia históricamente singular; como la creación de un nuevo dominio de pensamiento y de acción. Partimos de la premisa de que nos encontramos ante una nueva mirada médica, ante un umbral cronológico cuyo inicio se señala en el momento en el que la *senilidad* se medicaliza y se convierte en *demencia senil*. Lo que era invisible se ofrece, ahora, con claridad a la mirada, y aparece una «reorganización sintáctica de la enfermedad, en la cual los límites de lo visible y de lo invisible siguen un nuevo trazo» (Foucault, 1999a: 274). La nueva «verdad», el nuevo orden discursivo, se presenta como una recompensa a una experiencia mejor llevada a

---

<sup>3</sup> Cuando Foucault señala que un objeto es un invento reciente, quiere decir «que el lugar y la función que ocupa en nuestros discursos y en las instituciones nos es específico, y que esa manera de sernos específico tiene una historia reciente y caduca, cuyos pormenores pueden determinarse mediante análisis» (Foucault, 1999c: 11).

cabo, como el premio a una aproximación más exacta a la realidad. Sin embargo, son las formas de visibilidad las que han cambiado, más que el objeto de nuestra mirada.

El marco teórico que se va a utilizar para abordar la categoría clínica de *demencia senil* y al anciano *demente* es el Construccinismo Social en el sentido de que esta aproximación nos permite examinar la forma en que construimos nuestro mundo. A modo de hipótesis general, vamos a considerar el deterioro senil calificado como patología (*demencia senil*) como el corolario de la estructura axiológica de nuestra sociedad<sup>4</sup>. Se va a considerar, asimismo, que a partir de la *demencia*, en cuanto diagnóstico clínico, se legitima la exclusión de los ancianos en nuestra sociedad con el objetivo de naturalizar a posteriori la marginación o la negación por la cual una parte de la sociedad puede ser sometida a otra. No es hasta que la *senilidad* (el deterioro senil) se convierte en «problema social» cuando este deterioro se transforma en *demencia senil* susceptible de un diagnóstico clínico. Esta nueva categoría permite que el «problema social» se transforme en «problema médico» y que, a partir de entonces, sea ya posible legitimar intervenciones que permitan gestionar técnicamente a este colectivo y dar respuesta a una situación social vivida como problemática. Así, un territorio tradicionalmente común (confinado tanto al ámbito de lo privado como de lo colectivo) que es capturado (ocupado) por un grupo de expertos.

Una aclaración: esta aproximación no significa que neguemos la existencia de una perturbación respecto a la biografía histórica de la persona con deterioro, ni que no haya una serie de factores asociados al comportamiento individual que signifiquen una quiebra en la conducta que era habitual en el sujeto hasta la irrupción del declive cognitivo. Tampoco pretendemos decir que la aparición de la senilidad no plantee sufrimientos en el sujeto ni en su entorno familiar o social. De lo que se trata es de analizar este fenómeno médico; de aclarar cómo esta situación de la vejez se ha medicalizado. Siguiendo a Martínez (2006c), no pretendemos desarrollar ningún diagnóstico que impli-

---

<sup>4</sup> En la línea apuntada por San Román (1990), con la demencia senil podemos hacer una lectura de la estigmatización relacionada con los sistemas de clasificación y representaciones sociales. La medicalización de la senilidad puede considerarse un efecto de las relaciones entre sectores sociales que, como los ancianos, encarnan valores que son incompatibles o antagónicos con los predominantes en nuestra sociedad.

que una atribución de normalidad y anormalidad a los fenómenos analizados. El discurso antropológico es no-normativo; su objetivo no es el de crear normas, sino analizar cómo estas normas se crean (Martínez Hernaez, 2006a: 42) De la misma forma, con esta aproximación tampoco buscamos ofrecer nuevas bases para mejorar el diagnóstico biomédico, sino examinar los fundamentos sobre los que se considera el síndrome como objeto de pensamiento e intervención biomédica.

Así, en esta tesis no hay que buscar reflexiones ni pautas para saber qué hay que hacer; no hay ninguna página que pueda servir a un profesional de las neurociencias, ni a nadie que estructure su trabajo alrededor del síndrome de *demencia senil*; tampoco a un «reformador social». Desde aquí no hay nada que decirles. En todo caso, a lo sumo, las páginas que siguen pueden provocar un cierto sinsabor. La finalidad de esta tesis es hacer que un discurso que parece evidente devenga problemático; lidiar, pues, con la asunción de que *la demencia senil* es un síndrome clínico y el *anciano demente* es un enfermo. Desde esta investigación nos proponemos, respecto a ambos, pensarlos distintos de cómo se piensan y percibirlos diferentes de cómo se ven. No obstante, no se trata de realizar sólo un mero deporte intelectual, sino de poner al descubierto las bases que justifican (y articulan) los ejercicios de dominación y exclusión a los que se somete a la ancianidad.

### **3- Marco teórico: el análisis discursivo.**

En este estudio se parte de algunos supuestos teóricos generales: en la línea que siguen los estudios postestructuralistas, adoptaremos un enfoque que parte del reconocimiento de la importancia del discurso en la construcción de la realidad social. En este sentido, el discurso no se considerará como un reflejo de la realidad, sino como su constituyente. Seguiremos las bases del trabajo de Michel Foucault sobre la dinámica del discurso que permiten, por un lado, observar cómo ciertas representaciones se vuelven dominantes y dan forma a los modos de imaginar la realidad e interactuar con ellas y, por otro, ponen de manifiesto los mecanismos mediante los cuales un determinado orden de discurso produce unos modos permisibles de ser y pensar, al tiempo que descalifica e incluso imposibilita otros (Foucault, 1998).

La noción de discurso se puede definir como la idea a la cual se le reconoce la dignidad de la verdad. El poder del discurso se despliega según dos efectos notables que, paradójicamente, se muestran como contradictorios. Por una parte no es posible sustraerse a él

ni a las limitaciones que impone a los hablantes: él mismo se articula como el único lugar dentro del cual es posible decir la verdad. Y por otra parte, construye y reconstruye el concepto central según pautas prefijadas. Más que fijar contenidos o representaciones, el discurso se rige por unas ciertas reglas de juego que permiten –y favorecen– la construcción y reconstrucción de los conceptos. La realidad, entonces, se convierte una construcción social autorreferencial; característica que, por otro lado, está en la génesis de la construcción de cualquier modelo epistemológico. Foucault (1970) se valdrá de la noción de *episteme* para explicar cómo un modo de pensar vertebra, en cada momento de la existencia humana, su concepción del mundo. Es decir: todo saber y toda ciencia, pero también las instituciones, los valores y las prácticas propias existentes en un momento dado, están condicionados por las estructuras subyacentes que las posibilitan. La *episteme* es algo común a todo conocimiento: enmarca las líneas en las que se mueve nuestro entendimiento, las preguntas que se han de investigar, sus respuestas, los métodos de análisis, incluso hace posible las mismas ciencias. Nada está fuera de ese universo y todo lo que es forma parte de él, de tal manera que hay una imposibilidad de no hacer otra cosa más que repetir una y otra vez el mismo discurso. Dentro de los límites epistemológicos socialmente prescritos, el repertorio de posibilidades para la producción de discursos está limitado (Foucault, 1970). El *episteme* impone las reglas a todos los seres humanos de una época, determina la estructura de su pensamiento; cada época, por tanto, se caracteriza por un modo de producir enunciados. Bourdieu (2000), en esta línea, utilizará el concepto de *orden simbólico* para definir el orden que determina lo visible y lo pensable, el orden que marca los términos dentro de los cuales es posible percibir y pensar. Por lo tanto, desde esta tesis se va a renunciar a la idea de conocimiento objetivo y neutral y se asumirá que cualquier conocimiento depende del entramado cultural del momento histórico y que tiene un efecto pre configurativo sobre el objeto que aspira a conocer.

Escobar (1998), también desde una perspectiva foucaultiana, advierte que los discursos no se inscriben sólo en el decir y que, por tanto, no están limitados a los actos lingüísticos en sentido estricto. Por el contrario, el discurso es un mecanismo abstracto que enlaza enunciados y visibilidades. Según Escobar, es a partir del discurso cómo se ciñe el campo de la experiencia y del saber posible, con las consiguientes descripciones, clasificaciones, etc. Tal como ya se ha apuntado anteriormente, el discurso se materializa en la forma de una serie de procedimientos mediante los cuales se establecen divisiones entre lo admitido y lo no admitido. Produce dominios de objetos y rituales de verdad y,



precisamente por ello, para comprender la estructura de un discurso hemos de evitar suponer que el mundo se nos manifiesta de un cierto modo que sólo hay que tratar de descifrar. Por el contrario, hemos de partir de la aparición y regularidad del discurso para poder observar «las condiciones de su posibilidad» (Foucault, 1999c).

Pensar en la demencia senil en términos de discurso nos va a permitir, pues, explorar las condiciones de posibilidad de su emergencia y los efectos penetrantes de esta nueva conceptualización del deterioro senil. Prevemos que un análisis discursivo de la demencia senil nos va a desvelar, por un lado, cómo se ha introducido un nuevo régimen de visibilidad que dispone la manera como los ancianos seniles han de ser aprehendidos y, por otro, cómo ha sido posible (si es que lo ha sido) manipular y dominar a esta masa de ancianos «insensatos». Si pensamos la demencia senil como discurso, podremos entender por qué su poder hace que, a la hora de escribir y pensar sobre ella, se construya y reconstruya el concepto actual según pautas prefijadas: a partir de la exigencia propia del discurso, la demencia senil, en cuanto situación morbosa, nos aparecerá entonces como la verdad sobre la senilidad; formará parte de y al mismo tiempo ayudará a recomponer un determinado imaginario por el cual se podrán pensar y concebir a una nueva luz a los ancianos seniles, así como las explicaciones que se elaboren y a las posturas que se adopten en relación con ellos.

Los discursos están compuestos de representaciones y prácticas sociales. En este sentido, las representaciones de la demencia senil son una determinada manera de concebir dicho «padecimiento» en su sentido cognitivo, y a la vez, constitutivo y estructurador. Las representaciones no se reducen a imágenes, sino que son una dimensión inscrita y sustantiva de los procesos que, al mismo tiempo que toman por objeto la demencia senil o el Alzheimer, les dan sentido y existencia: los presentan y los representan.

El objetivo principal de esta tesis es el de desvelar las relaciones nuevas que se están estableciendo alrededor del deterioro senil, analizar la nueva categoría clínica *demencia senil*. Partimos, para ello, de una prevención hacia los universales conceptuales y apostaremos desde aquí por una perspectiva histórica que toma como objeto las prácticas discursivas (conocimientos clínicos, ciencias, reglamentos, etc.) y las no discursivas (instituciones, burocracia médica, estructura sanitaria y social, etc.). Nos ocuparemos en definitiva, lo que se dice y lo que se hace, lo que nos va a permitir desvelar el proceso de creación de una determinada subjetividad por la cual podemos conocer y reconocer la *demencia senil* como una enfermedad y al *anciano demente* como a un enfermo. Latour señala que la realidad no se puede utilizar para explicar por qué un enunciado se

convierte en hecho, ya que solamente después de convertirse en un hecho se logra un efecto de realidad (Latour et ál., 1995). Por todo ello, renunciaremos a la consideración de la categoría *demencia senil* como un punto de partida y, en lugar de ello, consideraremos que es precisamente la construcción de esta nueva subjetividad, de esta nueva categoría clínica y social, la que debe ser explicada.

Al rechazar el universal de la categoría *demencia senil*, lo que aparece ante nosotros son diferentes prácticas subjetivantes que dan cuenta de que la actual atención a los ancianos seniles está irremisiblemente mediada por la ciencia y por el mercado. Cada vez hay más manuales, profesionales médicos y paramédicos, instituciones, técnicas de neuroimagen, fármacos, normativas, cursos, asociaciones, etc. que controlan y dictan cómo se ha de pensar sobre, qué se ha de hacer al respecto de y cómo nos hemos de relacionar con la senilidad.

Más adelante nos referiremos con mayor amplitud a consideraciones metodológicas. Sin embargo, en este momento nos parece pertinente señalar que la proyección de la obra de Michael Foucault sobre esta investigación se concreta según lo señalado ya por Gómez (Gómez, 2003; Gómez et al., 2009): los trabajos foucaultianos nos brindan un instrumental conceptual, y los tres ejes discursivos de los que nos ocuparemos (saber, poder, subjetividad) no se emplearán aquí como principios generales, sino como estrategias metodológicas que nos habrán de permitir explicar y dar sentido a esta nueva forma de experiencia que es la demencia senil. De esta manera, en esta tesis tendremos en cuenta los conceptos del autor francés para hacer uso de ellos como medios para afrontar el «problema específico» que nos ocupa: la demencia senil y los ancianos *dementes*.

En definitiva: si, como dice Foucault,

La comprensión plena de la aparición de un fenómeno pasa por el análisis de las representaciones que lleva asociadas, los dispositivos de poder que se ponen en marcha para permitir su emergencia y las formas de subjetivación que emergen para que se consolide (Foucault, 1998: 8).

entonces, hemos de analizar las características e interrelaciones de los tres ejes que definen el análisis discursivo:

- a) Las formas de conocimiento que, en nuestro caso, se refieren a la demencia senil; aquellas a través de las cuales llega a existir y es elaborada como un objeto.
- b) El sistema de poder que regula su práctica y, finalmente,

- c) Este análisis del saber y del poder va a permitirnos un análisis de la construcción de la subjetividad que gira alrededor de la demencia senil.

Esta triple aproximación nos va a facultar para conocer las formas de subjetividad fomentadas por este discurso; aquellas por cuyo intermedio podemos distinguir e identificar lo que es y lo que no es la demencia senil y por las que podemos llegar a reconocer a un anciano como a un enfermo con este tipo de demencia.

Según Escobar, «la intención primaria del análisis discursivo es intentar hacer que lo obvio se convierta en problemático» (Escobar, 1998: 7). Problematizar, para Ibáñez (1996), es conseguir que aquello que damos por evidente, aquello que consideramos seguro e incuestionable y que, por lo tanto, se nos presenta como aproblemático, se vuelva precisamente problemático y necesite ser cuestionado y repensado. Problematizar es, asimismo, conocer cómo y por qué algo ha logrado convertirse en incuestionable; cómo ha conseguido establecerse como aproblemático. Implica, por tanto, desvelar el proceso a través del cual algo se ha instaurado como evidente.

La subjetivación de un fenómeno, precisamente, es una forma de invisibilización. Su éxito consiste en la desaparición de la cosa como problema. Subjetivar consiste en poner bajo la superficie –por tanto, en ocultar– el nexo que hay entre los fenómenos sociales y las prácticas (discursivas o no) a las que aquellos deben su emergencia y posibilidad. Subjetivar significa anclar una representación en los fundamentos del conocimiento: hacer propio un saber y, por tanto, convirtiéndolo, él mismo, en una condición para futuras representaciones. Un análisis discursivo nos va a permitir que emerjan estas conexiones.

Se trata de trabajar la realidad a partir de la descripción de lo evidente (Schütz, 1974; Escobar, 1998; Geertz, 1994; Menéndez, 1998 y 2002; Bourdieu, 2000); es decir, a partir de los aspectos sabidos, tal vez insignificantes e irrelevantes pero que han sido transformados en indiscutibles: en sentido común. Se trata, en definitiva, de adentrarnos en el camino abierto por Geertz e interpelar directamente a todo aquello que es susceptible de ir acompañado del adverbio “naturalmente”, para poner al descubierto que esta *naturalidad* (o elementalidad, como también la nombra en algunas ocasiones) es, en realidad, una naturalización y que el sentido común no es otra cosa, precisamente, que el resultado de un proceso de este estilo sobre las convenciones sociales (Geertz, 1994). Schülz, a este respecto, señala que las ciencias sociales han de abordar «la conducta humana en su interpretación de sentido común en la realidad social, lo cual requiere el

análisis de todo sistema de proyectos y motivos de significatividades y construcciones» (Schülz, 1974: 60). Trataremos de comprender por qué lo que se da por descontado se da por descontado. Para ello, y siguiendo a Becker –que propuso el estudio de lo *obvio* como categoría central del análisis antropológico (Menéndez, 2002: 89-90) –, analizaremos las lógicas del sentido común y examinaremos lo *indiscutible* como parte de las condiciones propias de la vida que no tienden a constituir un problema.

Bourdieu se valdrá, precisamente, de la noción de *habitus* para dar cuenta de la incorporación de una estructura social en forma de esquemas de percepción y valoración que toman la apariencia de lo natural. El autor define *habitus* de esta manera:

[El *habitus* es el] sistema de disposiciones socialmente constituidas que, como estructuras estructuradas y estructurantes, constituyen el principio generador y unificador del conjunto de las prácticas y de las ideologías características de un grupo de agentes, y a las que una posición y una trayectoria determinada en el interior del campo intelectual proporcionan una ocasión más o menos favorable de actualizarse (Bourdieu, 2000: 31).

De este modo, el análisis discursivo nos permitirá examinar, por un lado, cómo se construye la categoría de demencia senil como objeto de pensamiento y práctica y, por otro, la manera en la que aquella se euea como enfermedad: el modo en que el carácter patológico de esta realidad tiende a convertirse en indiscutible y desaparece, con ello, el interés por buscar nuevas fórmulas de explicación de este fenómeno.

Así, nos serviremos de una aproximación que se situará siempre en el centro de la disciplina antropológica: se «desfamiliarizará» lo familiar; se analizará el discurso biomédico en relación con la demencia senil, el modo en que la biomedicina produce sus argumentos, los supuestos que subyacen bajo ellos, las fórmulas según las cuales reproduce su autoridad y las prácticas subjectivantes que se ponen en marcha para que la *realidad biomédica* sea aceptada por todos.

Como hemos explicado, la demencia senil como síndrome asociado a una patología es una aportación médica de la que se pierde el rastro más allá del año 1980. No es extraño, pues, que ante la juventud de la aproximación contemporánea al fenómeno, el propio discurso médico registre resistencias internas, que no son otra cosa que el resultado del camino emprendido desde entonces para hacer caer dentro de la órbita sanitaria una situación que tradicionalmente le había sido extraña.

Si a nivel biomédico encontramos tensiones, en nuestra primera aproximación al campo (Cañabate, 2003a) quedó demostrado que estas tensiones se pueden percibir también en el discurso lego. Todavía en el momento presente, la demencia senil es un *factum* que

puede ser abordado desde un discurso popular o desde uno biomédico. En torno a la demencia senil como fenómeno clínico pivotan dos discursos que no sólo son heterogéneos, sino también antagónicos. En cualquiera de las dos aproximaciones, la constatación de una perturbación respecto de la biografía de la persona con demencia senil es un hecho. Sin embargo, y aquí empiezan los aspectos teóricos más estimulantes de nuestra investigación, ha quedado claro que el discurso popular ha observado la senilidad como una situación perfectamente normalizada, asociada a la edad y, en muchos casos, desprovista de todo fatalismo. Desde el discurso biomédico, en cambio, el comportamiento derivado de la flexión biográfica es claramente patológico y, como tal, debe entrar en la mecánica sociosanitaria planteada desde las instancias médico-administrativas para hacer frente a la enfermedad.

En cualquier caso, lo que sí resulta claro es que el discurso biomédico se encuentra en pleno proceso de apropiación de la senilidad. La posibilidad de investigar directamente en los primeros estadios de este movimiento nos permite, desde una posición privilegiada, advertir qué coartadas explícitas e implícitas se están poniendo sobre la mesa para dar cumplimiento a esta dinámica. Nos va a permitir poner de manifiesto las tensiones discursivas de dos modelos opuestos que, aun siendo antagónicos, parecen coincidir con naturalidad.

Esto también justifica el enfoque metodológico antropológico; en este caso no hace falta una *arqueología* (entendida como una indagación histórica del saber que busca un análisis de la aparición de diferentes saberes, de las quiebras y de los puntos de ruptura), sino una «cinematografía», por cuanto podemos tomar imágenes del proceso y señalar la dinámica que lo anima; documentar, casi a modo de documental fílmico, cómo se construye un nuevo discurso.

El texto que sigue girará alrededor de los interrogantes foucaultianos: ¿qué sé?, ¿qué puedo?, ¿qué soy? La primera parte se desarrollará en torno al saber y se explicarán las representaciones y prácticas manejadas por los profesionales (que están organizadas en cuanto a saber técnico) y, al mismo tiempo, las representaciones que maneja la población leiga sobre la *demencia senil*. Esta disección perseguirá dar conocer tanto el campo de decibilidad (los enunciados de la demencia senil) como el de visibilidad (cómo la «enfermedad» se hace visible). La segunda parte se estructurará alrededor del poder y partirá de la premisa foucaultiana de que éste no sólo prohíbe, sino que también produce saberes. Este punto trataremos de poner al descubierto las formas de poder que funcionan a través de la normalización y del control de conocimiento. Finalmente, a partir de

ambas aproximaciones se dará cuenta de los mecanismos que se ponen en marcha para la subjetivación de este síndrome y para que las alternativas a pensarlo de otro modo sean inexistentes.

#### **4- Metodología**

##### 4.1. ¿Dónde?

Tanto el objeto de estudio como la zona en la que se ha centrado el trabajo de campo tienen que ver con la situación personal de la investigadora y, por ello, consideramos que es importante puntualizar esta situación. Como se indicó en el estudio que se realizó para la obtención del DEA, la investigadora ejerce como trabajadora social en una institución que tiene por actividades principales el diagnóstico, la investigación y el tratamiento del envejecimiento, del deterioro cognitivo y de la demencia. La investigadora desarrolla sus funciones profesionales en el área de “Diagnostico y seguimiento de trastornos cognitivos y demencias”<sup>5</sup>. El centro forma parte del Servei Català de la Salut y su zona de influencia principal es, dentro de la Región Sanitaria del Barcelonés<sup>6</sup>, el área de Barcelona ciudad. En esta zona se ha centrado el trabajo de campo.

---

<sup>5</sup> El rol del trabajador social en la unidad de diagnóstico es evaluar el contexto socio-familiar del asistible; en concreto, la capacidad de este contexto para hacerse cargo de la persona, en el caso de que se le diagnostique una demencia. El trabajador social participa en todas las evaluaciones. Su cometido se desarrolla en el entorno de la persona que está siendo diagnosticada. En concreto, realiza la entrevista de "acogida" en el servicio (explica las visitas y exploraciones que se van a hacer) y recaba información referente tanto a la percepción que tienen los acompañantes (normalmente familiares) sobre el asistible, como de la capacidad de su entorno para hacerse cargo de él en el caso que sea diagnosticado de demencia. Una vez se ha diagnosticado de demencia a una persona, el trabajador social realiza el seguimiento a la familia para observar (o controlar) como esta va asumiendo el cuidado de la persona con demencia, e infiere las necesidades futuras que puedan aparecer en su cuidado.

<sup>6</sup> El Sistema Catalán de Salud (SCS) está organizado territorialmente a partir de siete regiones sanitarias. Estas regiones están delimitadas por:

factores geográficos, socioeconómicos, demográficos, laborales, epidemiológicos, culturales, climáticos, de vías y medios de comunicación homogéneos, así como de instalaciones sanitarias existentes, teniendo en cuenta la ordenación territorial de Cataluña. (Ley 15/1990).

La institución, como centro de investigación y tratamiento, es un centro con reconocido prestigio a nivel nacional e internacional<sup>7</sup>. Mantiene relaciones continuas con otras entidades y servicios, lo que permite –y obliga– a los profesionales que trabajan en ella el acceso a diferentes escenarios vinculados a la demencia.

#### 4.2. ¿Cuándo?

El período cronológico que se ha tenido en cuenta en este estudio va desde mediados de la década de los setenta del siglo XX hasta nuestros días. Ello es debido a que es a mediados de los setenta cuando la *demencia senil* cambia su estatuto (de situación normalizada en la vejez a situación patológica) y es, también en esa década, en la que se ubica el *nacimiento* de la enfermedad de Alzheimer como categoría patológica asociada a la vejez y cuando arranca el desarrollo, sin precedentes, de la investigación biomédica y de los programas sociales dirigidas a ella.

Aunque nuestra primera incursión al campo de la demencia senil se remonta a septiembre del 2002 en el estudio, ya mencionado, para la obtención del DEA, el inicio de trabajo de campo de esta tesis se ubica en octubre del 2004 con la asistencia a la IV Conferencia Bial Barcelona–Pittsburg y finaliza con la asistencia a la VIII Conferencia Bial Barcelona–Pittsburg en mayo del 2012<sup>8</sup>. Han sido, en definitiva, ocho años más de trabajo de campo durante los que se han dado períodos intermitentes de más o menos producción e intensidad. Todo ello no quiere decir que en este trabajo no se hagan referencias al trabajo de campo anterior. Por el contrario, hemos realizado una relectura y hemos ampliado significativamente los datos entonces obtenidos.

#### 4.3. Posición de la investigadora

Nuestra afinidad con el deterioro senil y con el engranaje institucional que lo contempla como el resultado de una patología, nos coloca en una situación de “nativo”; una situa-

---

<sup>7</sup> Mientras se termina la redacción de esta tesis, el equipo científico de Monteagudo (como daré cuenta con posterioridad sean puesto nombres ficticios a las instituciones donde se ha realizado observación) ha sido noticia por el descubrimiento de uno de los 12 genes conocidos vinculados a la enfermedad de Alzheimer. Por otra parte, el *Journal Alzheimer's& dementia* (es una de las revistas de referencia mundial en el ámbito del Alzheimer) señala Monteagudo como el ejemplo del funcionamiento que se persigue, en el ámbito de la demencia, con la nueva ley de salud publicada en USA (Boada, et ál. 2013).

<sup>8</sup> Las conferencias bianuales Barcelona–Pittsburg «La demencia hoy por hoy» son encuentros a nivel internacional en Barcelona organizados por Monteagudo y la Universidad de Pittsburg, en los que profesionales vinculados a la investigación y a la clínica presentan los avances que se han dado en este ámbito.

ción, en definitiva, que podría considerarse una traba. En este caso, se podría considerar que mantener la distancia analítica con el objeto de estudio podría ser un problema o un inconveniente, por diferentes motivos. En primer lugar, nuestra propia “cultura nativa” está imbuida de presupuestos que atribuyen al conocimiento biomédico la representación de la realidad y no una representación posible entre otras alternativas. En segundo lugar, estamos socializados, profesionalmente, para considerar el deterioro senil como el resultado de una enfermedad. Precisamente Comelles (1989) nos previene de estas situaciones en las que el investigador es afín al objeto de estudio señalando que, en estos casos, la relación entre ambos mueve tanto en la esfera de lo consciente (de la práctica) como en la de las relaciones inconscientes (simbólicas) (Comelles, 1989: 229). Teniendo en cuenta estas consideraciones, partimos de la premisa que la distancia física o cognitiva no garantiza la adopción de un punto de vista adecuado para estudiar un fenómeno. Latour (1995), Uribe (1996) y Comelles (1989), entre otros, señalan que es posible conseguir la perspectiva y distancia analítica adecuadas a partir de la capacidad de descentramiento del investigador.

No podemos ocultar ni simular que no sabemos nada de este síndrome. Estamos, por tanto, prevenidos de que la situación personal de la investigadora está permanentemente expuesta a (y ella misma hace uso, en su acción profesional, de) premisas acerca del funcionamiento de la biomedicina y de la demencia senil en tanto que síndrome clínico. De ahí que se haya intentado poner estas premisas entre paréntesis para, neutralizándolas, tratar de reconstruir las estructuras implicadas en la subjetivación de este síndrome. Se ha adoptado la *perspectiva del extranjero*, con la convicción –como así ha sido– de que esta aproximación metodológica hará posible que podamos poner al descubierto los aspectos que dan por supuesto que la *demencia senil* es una situación morbosa. En este sentido, y en la línea de Latour (1995), en nuestro trabajo etnográfico nos hemos guiado por la idea de *incertidumbre*, en lugar de por la idea de *exotismo*.

#### 4. 4. Técnicas

Hemos tratado de combinar, en este trabajo, lo que se dice de la demencia senil y de los ancianos con demencia y lo que se hace al respecto. Las técnicas que hemos utilizado para investigar los mecanismos que se ponen en marcha para la subjetivación de este nuevo síndrome han sido:



- a) La observación (participante y no participante) en: centros e instituciones que giran en torno a la demencia senil, a ancianos y a ancianos con demencia senil; en grupos de trabajo; en congresos; en cursos y talleres de formación; en celebraciones institucionales; en juicios de incapacitación; participando en el diseño y ejecución de estudios y en el domicilio de ancianos con demencia senil.
- b) La entrevista. Se han entrevistado a personas vinculadas, profesionalmente, a la demencia senil; a ancianos; a ancianos diagnosticados con demencia; a familiares de ancianos con demencia senil y a personas que, en principio, no han tenido contacto con ancianos con demencia.
- c) Análisis de fuentes documentales como: artículos biomédicos y sociales referentes a la demencia senil; manuales clínicos; legislación catalana; estadísticas de “afectados”; guías de familiares y documentos de la biblioteca de Cáritas de las décadas de los 70 y 80 (en concreto, memorias de centros residenciales, actas de reuniones, proyectos y pre-proyectos presentados, etc.)
- d) Análisis del diario de campo, que nos ha acompañado durante el trabajo de campo, durante el análisis de la información y en la posterior redacción de la tesis.
- e) Un análisis de prensa; en concreto, de las noticias vinculadas al ámbito de la vejez, la demencia y el Alzheimer. Se ha continuado con el análisis que se inició en 2002 para la consecución del DEA y se ha ampliado a los períodos del 2004-2005 y 2010-2011. Además, se ha realizado un análisis de las noticias publicadas en prensa en el año 1976 (año en el que se ubica el nacimiento de la enfermedad de Alzheimer como síndrome patológico asociado a la vejez).
- f) Otros.

El gran número de expertos e instituciones con los que se ha tenido contacto ha favorecido que hayamos podido mantener el anonimato de las fuentes. El anonimato de las fuentes se ha asegurado cambiando el nombre de las instituciones donde se ha realizado observación. También se ha cambiado el nombre de los profesionales entrevistados y, en ningún momento, se ha indicado la institución a la que pertenecen.

Por otra parte, el contacto con numerosos centros e instituciones, así como la asistencia a diferentes eventos, nos han permitido ampliar el alcance de nuestra etnografía y evitar que el saber del que nos hemos ocupado corresponda a una única organización. Es más: para evitar el riesgo de localismo, no hemos realizado entrevistas a profesionales vinculados directamente a Monteagudo.

#### a) La observación

Las observaciones que se han realizado en diferentes instituciones nos han ofrecido, por un lado, elementos para la comparación de los distintos saberes y, por otro, información sobre el manejo “técnico” de las categorías que estudiamos, utilizadas desde diferentes instancias (de salud, judicial, social, etc.). Además, la observación nos ha permitido verificar los datos obtenidos por medio de otras fuentes, como las bibliográficas o las entrevistas.

A través de la observación hemos explorado las transacciones que se suceden entre los distintos agentes vinculados a la demencia senil y los mecanismos que se ponen en marcha para que la categoría clínica de la demencia senil, y el anciano “demente”, sea subjetivada hasta hacer imposible pensar ambas entidades de otra manera que no sea como patología y como enfermo respectivamente.

##### a.1. La observación participante

El lugar que la investigadora ocupa en Monteagudo le permite un acceso diario y permanente a la cotidianidad de especialistas en el diagnóstico de la demencia senil; de personas que están siendo evaluadas y de sus familiares, y a un contacto muy estrecho con instituciones y profesionales de diferentes disciplinas vinculadas a la demencia. Este acceso privilegiado nos abrió posibilidades mayores que las entrevistas. Es por ello por lo que la observación participante se ha configurado como la herramienta más importante de esta investigación. Se han aprovechado las relaciones y conversaciones que se generan espontáneamente en la praxis diaria de coordinación con diferentes entidades, en los encuentros en los congresos y grupos de trabajo, o en los cursos de formación y reciclaje laboral.

Con el objetivo de tomar distancia con los hechos y las conversaciones en los que hemos participado, los datos que se han recogido en el diario de campo fueron anotados unas horas después que tuvieron lugar los episodios a los que hacen referencia dichos datos. Las anotaciones son básicamente descriptivas. Se ha pretendido que, con tiempo de por medio, fuera posible tener una mayor perspectiva analítica. Sólo en aquellas situaciones en las que hemos considerado importante recoger el comentario literal, este ha sido transcrito de inmediato para después poder pasarlo al diario de campo en sus términos exactos.

### a.1.1 En la unidad de diagnóstico de Monteagudo

No se ha ocultado en ningún momento que se estaba realizando una tesis sobre el discurso que gira alrededor de la demencia senil, aunque la mayoría de profesionales con los que se ha mantenido contacto no han llegado a comprender el objeto de estudio de este trabajo. Entendieron, sí, el interés por el saber popular o por el saber de los profesionales no especializados en la demencia, aunque vinculados de alguna manera a ella (médicos generalistas, profesionales de centros residenciales, jueces, abogados, técnicos de la administración,...). No entendieron sin embargo, el interés por el discurso clínico especializado. No entra dentro de la lógica biomédica que el discurso “científico” pueda ser susceptible de análisis en términos antropológicos ya que, para ellos y por definición, el saber biomédico es objetivo, incuestionable y libre de cualquier componente cultural. Aunque dudaron de la importancia de este estudio y del método empleado (que consideraron carente de científicismo), todos ellos han colaborado incondicionalmente siempre que se les ha requerido. No podemos más que agradecer, tanto a los profesionales como a la dirección del centro, las facilidades dadas para que este trabajo se haya podido llevar a cabo.

Aunque, en algunos temas, podamos utilizar el mismo idioma que los especialistas y expertos del ámbito biomédico, nuestro lenguaje e inquietudes tienen, para ellos, un cierto “acento exótico” (en tanto que inscritos en una aproximación crítica desde la disciplina antropológica). Es por ello que, en algunos momentos, se hizo difícil la comunicación. Por ejemplo: que pudiéramos sugerir que la demencia como patología es una “invención reciente” se consideró una *boutade*, en tanto que «su existencia está científicamente probada» (según nos dijo un psicólogo). Tampoco hubo entendimiento cuando propusimos que acaso el deterioro senil comportara más la disolución del rol que la pérdida del yo, o al plantear la posibilidad de un cambio en la manera de estar en el mundo sin que ello se considere automáticamente el síntoma de una patología.

La posición del trabajo social en un centro de diagnóstico de demencias es estratégica para recoger datos sobre el saber biomédico y popular en relación con la demencia senil y del anciano con demencia. No obstante, durante la observación participante el antropólogo no ha interferido con el trabajador social. De este modo, si la información antropológicamente relevante para la investigación no se generaba espontáneamente no se han introducido preguntas al respecto.

En tanto implicados directamente en el engranaje biomédico de la demencia senil, ser invisible no nos fue difícil. Conocemos rutinas, códigos, lenguajes vinculados a las ca-

tegorías clínicas y nos movemos con naturalidad entre los expertos biomédicos. Por todo ello, se ha considerado necesario realizar una autoobservación y reflexión sobre nuestra labor como representantes del discurso biomédico en la relación con el lego. Precisamente esta autoobservación ha sido, en algunos momentos, una fuente de consternación: si bien la distancia analítica que permite la observación del propio trabajo desde la mirada del antropólogo ha sido muy estimulante, en ocasiones nos ha llevado también a cuestionar la práctica profesional del trabajo social. Se optó, en esos períodos, por abandonar temporalmente la observación.

#### a.1.2 Asistencia y participación en cursos, congresos, eventos festivos, grupos de trabajo, investigaciones y juicios de incapacitación.

El cuerpo de datos obtenido en Monteagudo ha podido ser enriquecido mediante la asistencia a determinados eventos. En estas ocasiones, nuestra aproximación metodológica ha estado a caballo entre la observación participante y la no participante. Es el caso, por ejemplo, de los juicios de incapacitación en los que, si bien se ha asistido como experto, hemos podido ser testimonio, también, de todos los procedimientos jurídicos a los que, de otro modo solo hubiéramos tenido acceso a través de la literatura o información de terceros.

##### —Congresos, cursos, talleres y eventos festivos

Hemos asistido a congresos, tanto como oyente como ponente. Se han aprovechado estos eventos para enriquecer la información obtenida de otras fuentes. Cabe destacar que los encuentros más fructíferos a nivel de investigación se han dado en los pasillos de los congresos, tras las reuniones o en descansos y pausas. En estas situaciones las conversaciones fluían espontáneamente y se establecían discusiones sin las exigencias ni constricciones que comporta un auditorio o una entrevista formal.

Hemos podido realizar observación etnográfica tanto en cursos y talleres de formación a los que se ha asistido para ampliar la formación en el saber técnico vinculado a la demencia (desde diferentes ámbitos: biomédicos, jurídicos, de recursos dirigidos a ancianos con demencia) como en cursos y talleres en los que se ha ejercido como docente. Al igual que en los congresos, las conversaciones que se

generaban en las pausas, al acabar el curso o en los turnos de preguntas, han aportado una información muy enriquecedora para esta tesis<sup>9</sup>.

Destacamos la asistencia durante cuatro años (del 2005 al 2009) a los eventos que, anualmente, la Administración organiza para conmemorar el día mundial del Alzheimer. Estos eventos se celebraron en el Palau Sant Jordi y estaban dirigidos a personas con demencia, a sus familiares y al personal que trabaja en instituciones sociales dirigidas a atender a personas con demencia. A estos eventos acudían personas vinculadas a las asociaciones de familiares y a instituciones (centros de día y residencias) de todo el territorio catalán. Estas celebraciones consisten en un almuerzo, unas palabras del Conseller de *Benestar Social* y un espectáculo (que consistía en un par de canciones interpretadas por algún cantante “de moda”, un número de humor y un baile final).

— Grupos de trabajo.

En el período de 2005 al 2011 hemos participado en diferentes grupos de trabajo con objetivos diversos, cada uno de ellos formado por profesionales de diferentes especialidades<sup>10</sup>. Tres de estos grupos estaban organizados por el Departament de Salut y un cuarto por la Sociedad Española de Neurología (SEN). Las reuniones periódicas de estos grupos nos han permitido investigar y matizar la perspectiva que, desde diferentes ámbitos profesionales, se tiene de determinados aspectos vinculados a la demencia. Los objetivos de los grupos de trabajo han sido diversos: desde establecer cómo se ha de evaluar la competencia de una persona con demencia hasta consensuar los aspectos que, desde la atención primaria en salud, se han de explorar antes de enviar a una persona a una unidad especializada en demencias, pasando por el objetivo de consensuar los indicadores de calidad mínimos que han de tener los centros especializados en atender a ancianos con este síndrome, o los ítems que se han de tener en cuenta para establecer un diagnóstico con precisión.

---

<sup>9</sup> En el Anexo 2 se puede encontrar una relación de los congresos y cursos en los que hemos participado, así como el auditorio al que iba dirigido.

<sup>10</sup> En el Anexo 3 se indican los grupos en los que se ha participado y las características de éstos.

— Participación en investigaciones.

Destacamos dos colaboraciones que se realizaron para dos investigaciones. En el 2006, se participó en el diseño y ejecución de una investigación que tenía el objetivo estudiar el impacto del cuidado de una persona con demencia senil en los familiares que la atienden. En esta investigación participaron los trabajadores sociales de las ocho unidades de diagnóstico de demencia que existían entonces en Cataluña<sup>11</sup>. El contacto con estos profesionales ha sido de gran ayuda para poder tomar distancia con la tarea del trabajador social y para poder obtener información sobre los aspectos que debían ser tenidos en cuenta en la autoobservación mencionada más arriba.

También en el 2006 se pudo realizar observación en un estudio comparativo en el que participaron diferentes países. Para este estudio se crearon dos grupos de discusión: uno formado por ocho ancianos con demencia y otro formado por sus familiares: En ellos se discutió sobre el significado de los términos que se utilizan habitualmente en el ámbito de la atención a personas con demencia. Los términos discutidos en ambos grupos fueron: actividades de la vida diaria, persona dependiente, irritabilidad, dependencia, cuidador, ayuda, memoria, recordar, etc. Fueron dos reuniones de hora y media de duración, por grupo. A partir de ellas se nos abrieron diversos interrogantes sobre las diferencias en la utilización de distintos términos según los emplearan los expertos clínicos, o personas legas.

— Juicios de incapacitación.

Durante el trabajo de campo hemos asistido a seis juicios de incapacitación de ancianos diagnosticados con demencia senil. Como ya hemos apuntado más arriba, la asistencia a estos juicios está a caballo entre la observación participante y la no participante pues, si bien se ha asistido como *experto*, la asistencia ha permitido también observar desde una posición privilegiada los procesos judiciales que se ponen en marcha para incapacitar judicialmente a un anciano con demencia senil.

---

<sup>11</sup> En concreto, se realizó un "Estudio multicéntrico descriptivo de las unidades de diagnóstico y tratamiento de las demencias en Cataluña: Análisis del impacto de los familiares cuidadores". El estudio que se presentó en forma de póster en la reunión de Sociedad Española de Neurología celebrada en Barcelona en el 2007.

## a.2. La observación no participante

Además de la observación participante, se ha realizado observación no participante en diferentes centros e instituciones (servicios diurnos y de internamiento de 24 horas tanto dependientes de la Administración como privados); en el domicilio de ancianos con demencia, y en grupos de formación y apoyo a familiares.

### a.2.1. Centros e instituciones.

La práctica profesional del trabajo social en una unidad de demencias obliga al especialista a conocer el funcionamiento de centros e instituciones dirigidos al internamiento de ancianos con demencia. Para ello, se suelen realizar visitas *in situ*. Aunque son visitas guiadas en las que la institución muestra solo lo que quiere enseñar, la información que se obtiene puede ser muy valiosa desde el punto de vista antropológico. Es legítimo suponer, por tanto, que la persona que explica el funcionamiento del centro está poniendo de manifiesto aquello que considera un estándar de calidad alto en la atención a los ancianos con demencia. Hemos podido observar, durante estas visitas, la estructura de los centros, la ubicación en ellos de las personas con demencia, y el lenguaje que se utiliza para hablar de ellas. En estas visitas, el anfitrión, además de informar del tipo de personas que se atienden en el centro, nos expone los procedimientos y trámites de acceso; la formación del personal; las rotaciones de este; el coste del servicio; la existencia o no de listas de espera; la relación con la Administración, etc.

Durante el trabajo de campo se han visitado trece centros de internamiento de día (dos centros públicos y once privados con concierto con la Administración) y once centros de internamiento de 24 horas (tres públicos, tres privados con concierto con la Administración y seis centros totalmente privados)<sup>12</sup>.

Además parte de la visita a diferentes centros residenciales, tuvimos la oportunidad de realizar observación durante una mañana y dos tardes en una residencia: la “Residencia el Liler”. El Liler tiene veintiuna habitaciones, doce de ellas individuales y nueve dobles. Es una residencia privada con plazas públicas que, si bien tiene la calificación de

---

<sup>12</sup> De los centros que se visitaron, unos dependían de la red sociosanitaria y otros de la red social. La distinción entre unos y otros se explica en el capítulo dedicado a la visibilidad de la demencia.

“residencia de válidos”<sup>13</sup>, más de un 30% de los residentes –según la directora– son asistidos. Según el centro, esta necesidad de asistencia tiene relación con la demencia senil y su afectación, en diferentes grados, a algunos de los residentes (no se aclaró, sin embargo, la significación que la directora del centro atribuía a la categoría “demencia senil”).

#### a.2.2. Grupos de apoyo.

Hemos asistido como observadores a un grupo de apoyo a familiares con demencia y se nos invitó, también, a conducir dos sesiones formativas en otro de ellos. Ambos grupos estaban organizados en centros sanitarios: uno, conducido por un psicólogo; otro, por dos trabajadores sociales. Estos espacios grupales, que tienen el objetivo de ofrecer apoyo emocional a los participantes, han sido observados como mecanismos de transmisión y de subjetivación del discurso biomédico que gira alrededor de la demencia.

#### a.2.3. Domicilios particulares.

La realización de entrevistas en el domicilio de las personas con demencia nos abrió la posibilidad de observar la cotidianidad de ella y de su entorno social y familiar. Además, se realizó observación en dos domicilios acompañando a un técnico de la Administración que acudió a evaluar el grado y nivel de dependencia de sendas personas con demencia (esta evaluación es prescriptiva para poder acceder a los recursos y prestaciones económicas que ofrece la Administración). Se realizó, también, una observación en el domicilio de una persona con demencia durante toda una tarde (unas 4 horas).

### b) Entrevistas

Como ya se ha indicado con anterioridad, en esta tesis la entrevista, se configura como una herramienta secundaria y complementaria a la observación participante. A través de las entrevistas se ha intentado aclarar y matizar informaciones que se han recogido de la observación. Se ha optado por realizar entrevistas semidirigidas de carácter temático. Todas ellas iban precedidas de un guion orientativo en el que se recogían los aspectos más relevantes que se querían tratar. Dicho guion variaba según la vinculación del informante con el objeto de estudio. El guion estaba formado por preguntas abiertas que

---

13 Tienen la consideración de residencias de válidos aquellas residencias en las que la totalidad de los residentes son válidos o menos de un 30% son asistidos. Los servicios que se ofertan en estos centros equivalen a los propios del hogar para las personas que se pueden valer por sí mismas.



tenían que dar pie al informante a hablar y desarrollar sus ideas y opiniones. Estaba estructurado por temas, pero sin la pretensión de que el cuestionario el condujera la entrevista.

Solo en dos situaciones ha sido muy complicado seguir el guion. Estos dos casos son las entrevistas con las dos personas que tenían un diagnóstico de demencia senil<sup>14</sup>.

A partir de las entrevistas en profundidad nos hemos interrogado, en primer lugar, por las diferentes definiciones que, en función de la posición del informante, giran alrededor de las categorías siguientes: envejecimiento, vejez, anciano, demencia senil, Alzheimer, envejecimiento “normal” y envejecimiento “patológico”, así como las representaciones que a ellas van asociadas. En segundo lugar, nos hemos interrogado por las prácticas que van asociadas a esas mismas categorías. En tercer lugar, las entrevistas nos han sido útiles para obtener información sobre el espacio considerado como el propio de las personas con demencia, así como en quién debe recaer la responsabilidad de su atención, tanto según la opinión de los expertos como de la población en general. Por último, también a partir de las entrevistas hemos obtenido información sobre la autonomía y sus límites: nos hemos preguntado hasta qué punto los ancianos con demencia están, o no, autorizados a decidir por sí mismos y cuál es el límite, si existe, de esta autonomía.

Se ha aprovechado la asistencia o participación en congresos, grupos de familiares, charlas y eventos para contactar con informantes. En algunos casos se ha utilizado el procedimiento de la “bola de nieve” para ampliar la red de informantes, tanto a expertos como a legos.

Nuestra familiaridad con el lenguaje técnico ha sido una ventaja en el trato y entrevistas con los expertos. Esta fluidez en el uso del vocabulario experto, sin embargo, devino en algunos momentos un obstáculo en las entrevistas con legos, en la medida en que, durante la entrevista, se deslizaran algunos términos y presupuestos biomédicos específicos. En algunos momentos, los informantes, conocedores del rol de trabajadora social vinculado y representante del discurso biomédico, aprovecharon para hacer consultas técnicas. Por ejemplo, los miembros del grupo focal pidieron nuestra aclaración experta cuando discutieron las diferencias entre demencia senil y Alzheimer:

Alegría: Yo creo que es de la misma familia

Miguel Ángel: Es que yo lo asocio mucho, lo que pasa es que, por ejemplo, el que tiene demencia senil, tiene como paranoias, dice que ve cosas donde no las

---

<sup>14</sup> En el Anexo 1 se presenta una tabla en la que se recogen las características de los informantes.

hay, se excita, se pone violento, porque mi madre se ponía violenta, y sin embargo yo conozco una persona que vive en el barrio que “va con sus cosas y tal” y que no se acuerda, no habla, ..... no es tan activa, yo creo que es más pasiva, una enfermedad que otra.

Amor: Pero Miguel Ángel, pero igual a lo mejor depende de cómo tengas de avanzada la enfermedad...

Luis Miguel: Yo lo que dice la Amor... lo veo... no sabría la diferencia pero que sí que están en el mismo....

Miguel Ángel: Pilar, explícalo tú.

Hay una cierta desproporción por lo que se refiere al género de los informantes: la gran mayoría de la muestra son mujeres. Hemos sido conscientes de este desequilibrio en todo momento, pero partimos del hecho cierto que la organización y la gestión de los cuidados pivotan alrededor de las mujeres.

Otra desproporción está en el número de los informantes que tienen demencia. Sólo se han realizado dos entrevistas. Esto es por diferentes motivos: para empezar, como veremos, la gran mayoría de ancianos con demencia desconocen su diagnóstico y, en aquellos que sí lo conocen, los familiares (como medida de protección) no permiten que se hable con él sobre su estado. Por otra parte, no podemos dejar de señalar la complicación práctica que conlleva mantener una conversación con una persona que tiene alterado el razonamiento y que tiene pérdidas de la memoria inmediata. Las conversaciones se truncan a mitad de un razonamiento porque de repente se olvida su curso. Además, estas personas tienen una capacidad mermada de introspección de su estado. Por último, se han tenido en cuenta, también, condicionantes de orden ético. En concreto, tenemos dudas de que un consentimiento de entrevista y grabación sea legítimo, en la medida en que no hay certeza de que la persona que lo otorga comprende el alcance y la dimensión de la autorización. Por estos motivos, el testimonio de la persona con demencia se ha obtenido por medios indirectos, a partir de las conversaciones informales que se han mantenido con ellos en los centros visitados, en celebraciones y en eventos vinculados a la demencia, así como en la práctica profesional diaria en Monteagudo.

Las conversaciones “fuera de guion”, o con la grabadora ya apagada, nos han permitido completar y matizar la información obtenida durante las entrevistas. El dispositivo de grabación y la formalidad del *setting* imponen, en ocasiones, una rigidez que orienta el diálogo en un cierto sentido. En ocasiones, el personal experto reproducía, durante la entrevista, un discurso políticamente correcto y no siempre reflejo de lo que, en realidad, se realiza en la práctica diaria. Rescatamos, en este sentido, las palabras textuales de la psicóloga de una asociación de familiares una vez apagada la grabadora. Esta profesional explica que aunque hubiera querido hablar para que se supiera del paternalismo

con el que se conduce la asociación de familiares en la que trabaja, no lo había hecho durante la entrevista porque «per la quantitat de dades que he donat em poden localitzar» La psicóloga entrevistada señala, literalmente:

*l'associació és una casa de putes en contra de qualsevol innovació que pugui desplaçar els dinosaures que ocupen la jerarquia; per a ells tot gira al voltant del "pobre malalt".*

(M<sup>a</sup> Juana; [PS]).

Así que, además de las entrevistas formales, se ha practicado y tenido en cuenta, en la línea que apunta Canals, (2002) la conversación. La conversación que se genera espontáneamente en los encuentros diarios, en eventos, en cursos etc. Este tipo de interacción informal ha resultado muy útil para aproximarnos y profundizar en el objeto de estudio sin la posible incomodidad que, algunas veces, puede provocar la situación de entrevista formal.

Partes de la información que se ha obtenido a partir de estas entrevistas han sido transcritas intentando mantener la expresión de los informantes. Estas partes se presentan como cita textual separada del texto y, junto a ellas, está el nombre del informante y, entre paréntesis, el tipo de relación que mantiene con la demencia senil. Cuando se ha considerado relevante, se ha indicado también la edad del informante. La información generada a partir de conversaciones informales se ha presentado entrecomillada, unas veces insertada en el texto y otras veces separada del texto con algún dato sobre la vinculación que el informante mantiene con la demencia.

### c) Análisis de fuentes documentales

Los textos que se han utilizado son tanto teóricos como prescriptivos. Se ha realizado un análisis de textos biomédicos y de ciencias sociales, de la legislación catalana, de planes de salud, de estadísticas sobre la demencia, de manuales de formación y ayuda a familiares y de documentación interna de residencias centros de día, de estudios, proyectos y pre-proyectos.

#### c.1. Textos biomédicos

Se ha realizado una inmersión bibliográfica en textos biomédicos que nos ha permitido un análisis de los cambios en el saber y en el poder que se han ido dando alrededor de nuestro objeto de estudio. Latour (Latour et ál., 1995), afirma que, en ciencia, es tan importante lo que se dice como quién lo dice. Nosotros hacemos nuestro este planteamiento y, en esta medida, nos hemos centrado en los textos de aquellos autores

con mayor prestigio y en aquellas publicaciones de referencia para garantizar que teníamos entre manos documentos de creación o transmisión de saber. Nuestra posición como agente activo en el campo de la atención a la demencia, y el conocimiento directo que tenemos de ella, ha simplificado la detección de estas fuentes.

Entre el análisis de textos biomédicos destacamos el de las guías de práctica clínica. Estas guías son recomendaciones basadas en lo que se considera que son evidencias científicas para orientar las decisiones de los profesionales en las intervenciones sanitarias. En estos manuales encontramos un inventario tanto de las actividades que el clínico debe realizar ante la sospecha de que la persona diagnosticada tenga una demencia, como las orientaciones para hacer un seguimiento del “caso” y las características de los fármacos que se pueden prescribir.

### c.2. Textos procedentes de las ciencias sociales

De las fuentes bibliográficas producidas desde las ciencias sociales hemos buscado referencias teóricas, estudios sobre la categoría demencia senil y documentos que ilustraran cómo diferentes sociedades contemplan la decrepitud en la ancianidad.

### c.3. Análisis de legislación y estadísticas

Con el análisis de la legislación catalana y de las estadísticas (afectados, instituciones, etc.), se ha intentado averiguar hasta qué punto los cambios estructurales, las políticas que se llevan a cabo y la creación de instituciones específicas se hacen eco y dan respuesta a unas necesidades reales demandadas desde diferentes instancias sociales o, por el contrario, están colaborando con la problematización del deterioro senil.

Hemos de apuntar que en esta tesis se han utilizado los datos estadísticos con mucha cautela, en tanto que las cifras que se publican sobre la incidencia y prevalencia de la demencia senil muestran, por diferentes motivos, resultados muy variables. En primer lugar, esta divergencia se debe a la ausencia de un marcador biológico clínico en la gran mayoría de enfermedades causantes de demencia y a diferencias metodológicas en los estudios (GPC, 2010; Valls i Pedret, et.ál. 2011), por lo que la comparación de datos es complicada e imposible. Si a ello añadimos que no existe *habitus* (Bourdieu, 1991) generalizado que predisponga a percibir un proceso de senilidad como enfermedad (Cañabate, 2003a), no es raro que gran parte de la población obvie la estructura sanitaria disponible para atender a la situación, por lo que estos casos no aparecen en las cifras

agregadas disponibles. En tercer lugar, no todos los profesionales están formados en el conocimiento de la demencia senil como patología, con lo cual no es raro que no la diagnostiquen. Por último, vemos que la certeza diagnóstica sólo se verifica *post mórtem* mediante anatomía patológica y, en la mayoría de casos, no hay donación cerebral, por lo que no es posible realizar la autopsia de este órgano. Teniendo en cuenta estas cuatro consideraciones, y concluyendo, a partir de ellas, que la estadística en este caso no refleja la «realidad» sino, en el mejor de los casos, es una aproximación a ella, hemos utilizado los datos estadísticos con reserva. Aun así, nos hemos servido de esta información agregada porque constituye el material técnico primario con el que se elaboran las políticas públicas, los programas de investigación clínica y farmacológica, y las intervenciones sociales.

#### c.4. Guías de demencias para legos

Las guías para familiares son manuales de uso concisos; técnicas de trato dirigidas a un público lego. Son textos prescriptivos en tanto que su objeto principal es proponer reglas de conducta: ofrecen pautas, opiniones y consejos para comportarse con una persona con demencia. Son textos prácticos pensados para ser leídos, aprendidos y utilizados y buscan construir un comportamiento determinado. En nuestro estudio las hemos analizado en tanto que manuales "modernos" de procedimientos disciplinarios y de subjetivación.

Se han analizado dieciséis guías. Hemos seleccionado las que distribuyen en el CAP, en los centros especializados, en las asociaciones de familiares o en instituciones en las que se atienden a ancianos (centros de día, casal, residencia) y se ofrecen de forma gratuita. Hemos realizado un análisis de la manera en que estas guías explican la sintomatología de la demencia y las orientaciones de trato que proponen.

#### c.5. Archivo de Caritas diocesana de Barcelona

Queremos destacar especialmente el análisis que hemos podido realizar de los documentos de la biblioteca de Cáritas Diocesana de Barcelona. Pudimos acceder a documentos de finales de los 70 y principio de la década de los 80; en concreto, a actas de reuniones internas y memorias de centros de día y de residencias dependientes de la institución, así como a proyectos y pre-proyectos de programas dirigidos a personas con

demencia. Este análisis nos ha permitido observar no solo el tipo de personas que ingresaban entonces en un centro, sino también el tipo de atención que se ofrecía, el lenguaje de los profesionales al dirigirse al colectivo de ancianos y los intereses de los agentes sociales, traducidos en el tipo de estudios llevados a cabo en la década de los setenta y de los ochenta.

d) Diario de campo

En el diario se tomó nota de percepciones, situaciones y conversaciones mantenidas durante la observación. A pesar de su estilo telegráfico y desordenado, estas anotaciones han sido de gran utilidad para re contextualizar el trabajo de campo y recuperar la información retrospectivamente con mayor detalle y precisión.

El diario de campo resulta ser, asimismo, el instrumento por medio del cual se expresa la faceta más subjetiva de la investigación: se han anotado impresiones, opiniones, ideas cogidas al vuelo, detalles y datos del ambiente que, aun no siendo propios de una información objetiva, han ayudado a matizar y a enjuiciar el material que se ha recogido.

e) Análisis de prensa.

Las noticias, lo que se dice en la prensa, no son, así, un espejo de la realidad: son la realidad misma. En el proceso de describir un suceso, la noticia define y da forma a ese suceso: lo re-crea. Al hablar de la realidad, el medio impone un orden sobre ella. Lévi-Strauss afirma que “el significado del signo está en su uso”: comunicación y cultura, en la medida que forman sistema, se invaden permanentemente la una a la otra hasta el punto de confundir qué es una cosa y qué es otra. El medio, efectivamente, se convierte así en mensaje; el signo, significa en tanto que de él hacemos un uso particular y no absolutamente necesario. En todo proceso de comunicación podemos parcelar artificialmente las partes que lo componen, pero siempre sin perder de vista que ésta es una estrategia puramente heurística (Tuchman, 1983).

La estructura social produce normas que definen claramente lo que es noticia. Los periodistas, que recurren a ellas y las aplican, al mismo tiempo las definen y redefinen. La información que se transmite, al igual que el lenguaje utilizado, están interesados en un determinado contexto, en una determinada estructura política, y no pueden situarse al margen de un mecanismo de retroalimentación (feed-back) que es constitutivo de todo acto significativo. Por eso la noticia no sólo define y redefine, sino que, también,

constituye y reconstituye significados sociales. Por ejemplo: tras la candidatura de Manuel Fraga al gobierno de la Xunta de Galicia, podemos leer en prensa: «si pierde el PSOE frente a un candidato de 83 años... Zapatero no tendrá más remedio que dar un golpe de timón» (*La Vanguardia*, 23-04-05); «¿Cómo van a calmarse los populares, si en la izquierda, quien se atreva a negar que gracias al barullo constante y las manifestaciones han conseguido una espectacular recuperación, operada a pesar de que el candidato era un anciano?» (*La Vanguardia*, 21-06-05). Estos modos de decir determinan lo que es la noticia más allá de su simple literalidad; la noticia es “noticia” por el hecho básico de la edad y del grupo de edad en el que se encuentra el candidato y no por las acciones políticas que haya realizado en anteriores legislaturas. Desprovista de todo un contexto de lugares comunes culturales, la noticia perdería dramáticamente su sentido: basta hacer la prueba de cambio de edad o del término “anciano”, por el de “joven”, para advertir la absurdidad de una interpretación exclusivamente denotativa de los sintagmas transcritos.

Los medios de comunicación crean *medioambiente* de signos y mensajes masivos que promueven la emergencia de una cierta cosmovisión en las personas (Chomsky, et ál. 1990). De este modo contribuyen, según este autor, a que se interioricen socialmente las normas ideológicas y los valores dominantes, en tanto que transmiten las opiniones de las élites corporativas y gubernamentales (Chomsky, 1999; Chomsky, et ál. 1990). Los medios de comunicación, y en concreto la prensa, son productores de verdad. Sin una referencia de primera mano en la generación de saberes, son dispositivos subjetivantes de primer orden. No obstante, los periodistas, en cualquier caso, manejan las categorías como cualquier otro ciudadano, aunque su voz esté más amplificadas. En nuestro estudio, los pondremos, en la mayoría de casos, al mismo nivel que los informantes, salvo en aquellas ocasiones en que reproduzcan el discurso de los expertos.

Para Lévi-Strauss, el análisis de la lengua permite penetrar en un sistema de categorías lógicas y de valores morales, a la vez que es el «modo de pasar de la consideración de elementos carentes de significación, a la consideración de un sistema semántico, mostrándonos cómo el segundo puede edificarse mediante los primeros» (Lévi-Strauss, 1995: 380).

Es por ello que, en este análisis, se ha adoptado una perspectiva semiótica. Consideramos que la “puesta en escena” de estas categorías se realiza a partir de signos sintácticos que manifiestan contenidos semánticos y ejercen efectos pragmáticos.

Hemos realizado un vaciado sistemático de dos diarios: El País y La Vanguardia. Se han tenido en cuenta tanto las noticias de carácter médico, como aquellas insertadas en otro ámbito no estrictamente médico, siempre que hicieran alusión a las categorías estudiadas. Se han recogido noticias de ambos medios en las que aparecieran explícitamente referencias a las categorías de demencia senil, Alzheimer y vejez, en los períodos comprendidos entre octubre de 2004 y diciembre de 2005, por una parte y enero de 2010 y diciembre de 2011, por la otra. Para dar cuenta de los cambios en la subjetivación se ha realizado, también, un análisis de la prensa del año 1976. Ha sido de gran utilidad hemeroteca de Cáritas, donde se conservan numerosos resúmenes de prensa que versan específicamente sobre la vejez. Las fuentes son, en este caso, los diarios de esta época: La Vanguardia, Diario de Barcelona, TeleExpres, El Correo Catalán, MundoDiario, Diario de Barcelona. Hemos analizado, en total, 782 recortes periodísticos en el período 2004-2005 y 2010-2011 y 91 de 1976.

Por lo que refiere al material utilizado, las frases literales se han escrito separadas del texto y, detrás de cada una de ellas, se ha explicitado el diario y la fecha de publicación.

#### f) Otros

Se han podido analizar sentencias de incapacitación de personas diagnosticadas de demencia; impresos de derivación de médicos de CAP a una unidad de diagnóstico de demencia (813 volantes del año 2005 y 1.310 del año 2010) y, de forma más anecdótica, se han analizado e-mails de familiares de personas con demencia dirigidos al médico, o al trabajador social, de Monteagudo<sup>15</sup>.

### **5- ¿Quiénes son los ancianos? ¿Quiénes pueden ser los dementes?**

#### 5.1. Los ancianos

Antes de comenzar el análisis discursivo de la categoría de «demencia senil» en su conjunto, nos ocuparemos de aquellos sujetos de quienes puede predicarse la demencia. El calificativo “senil” determina el ámbito específico de adscripción de la patología estableciendo, en este caso, unos límites que se dibujan según unos condicionantes temporales. Para comprender, por tanto, el binomio “demencia – senil”, la primera pregunta que debemos hacernos es: ¿Quiénes son los ancianos?

---

<sup>15</sup> En el Anexo 1 se recogen las características de las personas referenciadas en los e-mails que se han utilizado en la redacción de la tesis.



Cada grupo humano, nos dice Freixa (1996: 33), estructura las fases del ciclo vital de sus miembros delimitando las condiciones sociales de los individuos, y lo hace en función de diversos criterios, entre ellos, el estadio alcanzado dentro del ciclo vital individual. El sistema de derechos y deberes de la persona varía, por tanto, según su edad.

La primera dificultad a la hora de encarar este estudio ha sido encontrar una terminología y una definición precisas, tanto como concepto de uso común como científico, del colectivo susceptible de ser diagnosticado de demencia senil: los ancianos. La misma dificultad hemos encontrado a la hora de abordar el concepto de vejez. Se trata, en ambos casos, de términos versátiles y equívocos, tanto sean usados como conceptos de uso común como científico. En este sentido, San Román (1990: 22) señala que el motivo de esta dificultad se halla en el hecho de que no existe un criterio que discrimine la vejez como etapa de la vida y que, al mismo tiempo, sea útil para responder a las exigencias teóricas de diferentes disciplinas<sup>16</sup>.

La imprecisión que rodea a los términos utilizados para designar al colectivo queda reflejada en los artículos periodísticos. En ellos encontramos distintos modos de calificar a las personas en esta etapa, y se superponen de manera sistemática diferentes categorías: unas construidas desde un punto de vista cronológico; otras, desde una posición definida a partir del parentesco y, por último, están las que toman como punto de referencia el lugar que ocupan en la esfera productiva: *longevos, viejos, personas mayores de 65 años, vejetes, adultos mayores, pensionistas, veteranos, personas de edad avanzada, abuelos, jubilados, nonagenarios, gente mayor más allá de la jubilación*<sup>17</sup>. Estas diferentes categorías se entremezclan y superponen de manera recurrente y asistemática en un mismo redactado sin que, aparentemente, se produzca confusión alguna en el sig-

---

<sup>16</sup> Encontramos que *vejez* se define de una manera u otra en función de la disciplina desde la que se hable. En líneas generales, una manera burocrático-administrativa de definirla es en términos estrictamente cronológicos, estableciendo la barrera de los 65 años como el límite entre las personas adultas y las ancianas. Esta definición tiene sus bases en aspectos económicos y laborales: la edad de la jubilación. Desde la geriatría, en segundo lugar, la vejez se define teniendo en cuenta posibles cambios físico-psíquicos. Finalmente, una tercera manera, propia de las ciencias sociales, determina el significado en términos de etapa vital (Villaseñor, 1981; Rodríguez, 1989; Montorio et ál., 2002; García, 2005).

<sup>17</sup> Hay que destacar que la prensa de 2005 y 2010 utiliza este repertorio amplio de términos para designar a este colectivo mientras que, en la de 1976, el término más utilizado es el de *pensionista* o *jubilado*. Estos dos últimos calificativos son empleados indistintamente para designar a personas de esta franja de edad, hayan trabajado o no.

nificado. Más bien al contrario, este grupo de términos parece remitir inequívocamente a una misma referencia; son como un conglomerado de sinónimos intercambiables que remiten, en cualquier caso, a un mismo y –aparentemente– preciso objeto. Así, observamos que los *abuelos* son tildados de *ancianos*:

...La preocupación del legislador por el desarrollo y la dignidad de nuestros abuelos. El primer paso ha sido reconocer el sistema de pensiones y la labor de asistencia social dirigida a los ancianos (*La Vanguardia*, 1-5-2005).

De igual modo, al redactor no le resulta para nada extraño (debemos suponer que tampoco a sus lectores) que *nuestros mayores* se conviertan en *ancianos* y, más adelante, en *jubilados*:

... Las necesidades de nuestros mayores... de lugares de reunión, de centros médicos especializados para ancianos, y las exiguas pensiones que reciben nuestros jubilados (*Mundo Diario*, 18-9-1976).

De la misma forma, los *abuelos* se convierten en *mayores* y, posteriormente, en *ancianos*:

La actitud de los jóvenes hacia los abuelos no tiene nada que ver con la de los países desarrollados... mientras la opinión de los jóvenes está sobrevalorada, la de los mayores no importa a nadie. El abuelo olvidado es objeto de acoso inmobiliario... que convierte a muchos ancianos en sombras de nuestras ciudades (*La Vanguardia*, 10-7-2005).

En referencia a este conjunto de etiquetas, Walker (1996)<sup>18</sup> señala que los diferentes distintivos que se utilizan significan mucho sobre el papel social y el estatus de los ancianos en nuestra sociedad.

Cuando hablamos de vejez y de anciano, ¿cuál es nuestro punto de referencia? La discusión sobre la imprecisión de los términos es relevante en este apartado por cuanto el discurso, que necesariamente se sirve de conceptos aparentemente determinados (y, por tanto, aparentemente determinantes) para movilizar sus dinámicas de poder, es un discurso en realidad impreciso. Un análisis detenido de los usos de los términos que nos ocupan pone de manifiesto, precisamente, esta fragilidad semántica de nuestros conceptos. Y esta debilidad, esta indeterminación práctica, se actualiza cualquiera que sea la

---

<sup>18</sup> Walker realizó un estudio comparativo entre diferentes países europeos, sobre los significados simbólicos de las etiquetas que se utilizan para referirse a los ancianos como colectivo y sobre las diferentes maneras de percibir el envejecimiento y a los ancianos.

perspectiva con la que abordemos nuestro análisis; cualquiera que sea el marco de referencias que queramos tomar para cargar de significado a nuestros términos.

Abordaremos, a continuación, las tensiones que aparecen cuando tratamos de definir la vejez, o al anciano, según algunos de estos diversos marcos conceptuales:

- a) En referencia a la edad
- b) En referencia a la fisiología y a la cognición
- c) En relación a la dependencia
- d) En relación al aspecto físico
- e) En relación al tiempo genérico

- a) En referencia a la edad:

«no podrán subir en el ascensor solos niños de menos de doce años, ni ancianos de más de cuarenta y cinco»<sup>19</sup>.

Posiblemente, la forma más habitual que se utiliza para referirse a una persona en la vejez sea hacer referencia a su edad, es decir, realizando una aproximación desde un punto de vista cronológico. En este sentido los informantes sostienen:

Vejez es cuando pasan los años de tu vida... a partir de una edad.  
(M<sup>a</sup> Dolores; [SR] [38a]).

*La vellesa... doncs arribar a una certa edat i... amb el temps et vas adonant que hi ha gent que l'arriba abans i hi ha gent que l'arriba després... físicament, mentalment*

(Jose Antonio; [TRS] [33a]).

Pero ¿cuál es el año a partir del cual somos ancianos? La pregunta plantea un viejo problema semiológico e incluso científico: en qué medida una proposición cualquiera se corresponde con la realidad o, parafraseando a Foucault, cuál es la relación entre las palabras y las cosas. Zenón de Elea, un filósofo griego de la antigüedad, planteó ya la paradoja del montón: un grano de arena no es un montón; si añadimos otro, el conjunto tampoco lo será; si sumamos un tercero, estaremos en las mismas... ¿Cuál es el grano, entonces, que hace que pasemos de arenilla a montón? De igual manera, ¿cuál es el año que establece la frontera entre la madurez y la ancianidad?

---

<sup>19</sup> Los ascensores en 1954 llevaban un letrero que señalaba esta prohibición. (*Diario de Barcelona*, 7-7-1978).

Esperanza: Mire, yo tengo 83 años.  
Miguel Angel: Y yo no te considero vieja.  
Esperanza: Es que no soy vieja.

(Esperanza; [SR] [83a]), (Miguel Angel [s] [66a]).

Adoración: El día veinticinco cumplo 67.  
Luis Miguel: Y eres una chiquilla.

(Adoración; [SR] [66a]), (Luis Miguel; [SR] [65a]).

Aunque los informantes puedan coincidir en que la condición de “anciano” venga determinada porque el sujeto alcanza una cierta edad, no es nada trivial conseguir que esa edad se concrete con precisión y, mucho menos, con unanimidad. Así, acotar el significado del término desde el punto de vista cronológico no es, de hecho, posible. A la población en general le cuesta designar una edad concreta para situar el inicio del envejecimiento y, curiosamente, ninguno de los informantes se ha situado dentro de esa etapa. En los textos periodísticos tampoco hay acuerdo en establecer el año a partir del cual una persona entra en la vejez. Cuando los periódicos manejan datos estadísticos, normalmente las personas de 65 años son incluidas en la categoría de personas en la vejez. No obstante, cuando los periodistas singularizan una situación y se apartan de las estadísticas, el rango de edad que utilizan para incluir a personas en esta categoría es muy amplio, y hemos encontrado referencias donde se califican como «ancianas» tanto a personas de 55 años como de 114:

La cuarta generación, que se usa para englobar a una creciente franja de la población anciana que se ubica más allá de los 60 (*La Vanguardia*, 19-5-2005).

Vells joves (de 55 a 75) y vells vells (más de 75) (*Avui*, 8-7-1976).

Anciano de 82 años que fue detenido... (*El País*, 23-8-2010).

El anciano (63 años) consiguió llamar a la Guardia Civil (*La Vanguardia*, 23-3-2005).

Precisamente esta última noticia fue objeto de tres cartas de lectores protestando por la denominación de «anciano» a una persona de 63 años:

Si en el carnet de identidad figura que uno tiene 63 años, no cabe calificarlo de anciano (*La Vanguardia*, 23-4-2005).

b) En referencia a la fisiología y a la cognición

Desde el punto de vista fisiológico y/o de la cognición, la vejez se define como un estado de pérdida de capacidades y, la persona anciana, como a alguien con un deterioro que es consecuencia del paso de los años. Los informantes, en este sentido, señalan:

Es llegar a un extremo en el que no te puedes mover, pero mientras te puedes mover y que tú te puedes cuidar, pues no eres viejo

(Amor; [SR] [66a]).

Yo no me encuentro vieja porque yo hago las cosas de mi casa, más bien o más mal... yo lo hago... mi lavadora, mis platos... yo lo hago to

(Esperanza; [SR] [83a]).

*Home, per a mi la vellesa es l'etapa de l'home en que, o sigui els últims anys de la seva vida en que, realment, està bastant deteriorat. Comença el declivi està en auge, es que no se com dir-te. Dins de les etapes de la vida d'un home, d'un esser humà, evidentment, per a mi és l'última en tant que una duració normal, si la persona es mor al 30 no... i doncs hi ha una davallada important en quan lo que és la plenitud d'una persona ..... hi ha gent que entra dins la vellesa en un determinat moment i que està molt més bé de salut que un altre, però clar, evidentment, hi ha un deteriorament, un desgast físic normal. Que hi hagi més o que hi hagi menys, dependrà de cada persona. No necessàriament ha de ser una persona inservible*

(M<sup>a</sup> Mercè; [D] [49a]).

Uno empieza a ser viejo cuando a uno las piernas no le responden; cuando a uno la mente le desvaría un poco... le falla... aquello que pierde un poco la razón.

(JoseManuel; [B] [81a]).

Considero que a partir de esa edad (se refiere a los 65 años)... yo creo que es cuando empieza ya el... cuando llegas a la punta alta que es cuando se empieza a ir perdiendo la memoria que conlleva acordarte de lo pasado, como si lo estuvieras viviendo... se te va yendo la olla.

(Miguel Angel; [S] [66a]).

La vellesa és una etapa en la que deixes de produir diners i recursos per a que la societat funcioni i passes a un altre nivel [...] Quan et fas gran comencen les limitacions i pots arribar a un deteriorament de l'edat.

(M<sup>a</sup> Luisa; [MM] [SOC] [26a]).

Es un poco de pérdida a nivel social, personal, económico [...]. A nivel emocional también supone un desgaste porque llevas acumulando y a lo mejor administrar y cómo abordarlas... [las emociones]. Yo creo que emocionalmente se es más débil.

M<sup>a</sup> Montserrat; [MM] [PDG] [25a]).

Vejez y pérdida de facultades son aspectos frecuentemente asociados en los textos periodísticos<sup>20</sup>, en los que automáticamente se coloca a la persona en la vejez «bajo sospecha» de ser «insensata». Son muchas las noticias, crónicas etc. que ponen en entredicho la sensatez de las personas por el simple hecho de su edad:

A pesar de su edad (80 años) daba la impresión de un individuo muy despierto con las capacidades intelectuales intactas (*El País*, 22-5- 2005).

El hecho de que algunos mayores lleguen hoy en día a su vejez con plena lucidez o vitalidad... ha llevado a hablar de un futuro envejecido que se avecina (*La Vanguardia*, 19-5- 2005).

Felt, 91 años, [...] su falta de acuerdo previo nada tuvo que ver con intereses económicos, sino con dudas de que el anciano ex número dos del FBI esté en sus cabales (*La Vanguardia*, 3-6- 2005).

Lo abrupto de la llegada de la vejez, la marginación social del anciano, el deterioro físico o el mal humor (*La Vanguardia*, 20-10- 2010).

Asimismo encontramos que, aunque la profesión de la persona sea el centro de la información, siempre se hacen referencias a su buen estado cognitivo y de salud:

Lévi-Strauss no sólo es capaz de generar pensamiento lúcido con sus 97 años, sino que puede convertirlo en materia en público con impecable autoridad sobre el idioma y las ideas (*La Vanguardia*, 14-5- 2005).

En una ocasión cayó una bomba a la entrada del túnel», recuerda este anciano de memoria lúcida. (*La Vanguardia*, 24-5- 2010).

En la misma línea, el redactor destaca del profeta Jeremías pintado por Miguel Ángel que no es (y que, por tanto, debería ser), decrepito:

Un anciano fuerte, nada decrepito, con una larga barba blanca, la cabeza apoyada en una mano (*La Vanguardia*, 19-4-2005).

### c) En relación a la dependencia

En concordancia con el punto anterior, y como corolario de la merma antes referida de las capacidades físicas y cognitivas, se define la vejez como una situación que crea dependencia de una persona:

---

<sup>20</sup> La asociación vejez-pérdida de facultades se puede constatar fácilmente en los recortes de prensa de los años 2005 y 2010. En cambio, no la he encontrado en ninguna sección de la prensa de 1976 consultada.

Yo creo que llegar a la vejez es llegar a un momento en el que tienes que depender absolutamente de todo el mundo, porque si llegas a la vejez... tienes que depender de los hijos, si tienes. Si no tienes hijos, debes de depender de alguna institución, de algún vecino... Vejez es cuando eso no lo puedes hacer tú y necesitas a otra persona.

(Miguel Ángel [S] [66a]).

La vejez es cuando estás esperando que te vengán, por ponerte un ejemplo, a traerte la botella de leche o la barra de pan que necesitas cada día porque no te la puedes traer... no sé... incluso en casa que te la calienten porque no te la puedes arrimar... entonces yo a eso sí lo llamo vejez

(Adoración; [SR] [66a]).

La vejez, según un redactor de la Vanguardia: «huele a complicado, a desgaste, a enfermedad, a cansancio» (*La Vanguardia*, 11-8-2005) dado que comporta dependencia de otra persona para llevar a cabo determinadas actividades:

Hay personas que dependen literalmente y en distintos grados de un tercero que les ayude o acompañe a realizar los gestos más básicos... (*La Vanguardia*, 18-5-2005).

Las actividades que quedan afectadas en la vejez se resumen en este recorte de prensa:

Asear a los ancianos, darles de comer, vigilar que se tomen la pastillas, cambiarles las sábanas, escuchar y preguntar, hablar de gente que murió hace tiempo, cogerles la mano y prepararles la merienda (*El País*, 22-01-2005).

En todos los países industrializados se está extendiendo una preocupación común ¿quién cuidará de nuestros ancianos? (*La Vanguardia*, 11-7-2010).

Sin embargo, esta vinculación actual entre merma cognitiva o física y necesidad de atención o cuidados (en definitiva, esta vinculación entre ancianidad patológica y dependencia) no siempre ha existido. Aun cuando, efectivamente, la condición de dependiente se ha asociado desde hace tiempo a la vejez, esta dependencia, sin embargo, no siempre ha buscado su causa en el deterioro de las capacidades de la persona.

En la prensa del 76, época en la que la gran mayoría de los ancianos carecían de pensión de jubilación (Cáritas, 1976 y 1978; Barenys, 1990; Campos, 1996) o que, aun disponiendo de ella, la cuantía de esta era muy escasa<sup>21</sup>, la dependencia del anciano se identi-

---

<sup>21</sup> A título orientativo observamos que en 1976, el Salario Mínimo Inteprofesional (SMI) era de 3,57 veces la pensión de jubilación (SMI de 50,41 eu/m y la media de pensión de la Seguridad social era de 14,1 eu/m). Cabe destacar que en 1976 en Barcelona el 11,36% de los ancianos cobraban 9 eu/m del FNAS (Fondo Nacional de Asistencia Social), dirigido a aquellos ancianos que no percibían pensión de jubila-

fica más con la carga y la dependencia económica y menos con la necesidad de cuidados o atención:

La situación de la gran mayoría de ancianos es angustiosa y poco menos que insostenible, y subsisten gracias a la ayuda de sus propios familiares que les prestan ayuda en el vestido, comida y cobijo (*La Vanguardia*, 25-07-1976).

Aparte de los atávicos casos de indigencia, de enfermedad y de insuficiencia de las pensiones, el problema se agrava por un hecho: la crisis y la transformación de la familia... (*La Vanguardia*, 3-10-1976).

d) En relación al aspecto físico

Vejez también se relaciona con el aspecto físico. Nuestros informantes, ya sean especialistas o legos, señalan que son capaces de discernir si una persona es anciana o no por su imagen:

Sonia: Yo me dejo llevar mucho por lo físico. Es lo primero que me entra por los ojos y digo: «es una persona mayor».

Investigadora: ¿Cómo la caracterizarías?

Sonia: Pelo blanco, un poco encorvadito o encorvadita, más bien tirando a delgado... un poco gastadito a nivel de que lo ves en las piernas, en la forma de andar y tal.

M<sup>a</sup> Montserrat; [MM] [PDG] [25a)].

Nuria: Lo primero, su apariencia física: cómo anda, cómo va vestida... si va limpia o no...

Investigadora: ¿En la vejez una persona va más sucia?

Nuria: Sí.

(M<sup>a</sup> Dolores; [SR] [38a])

En este sentido, Miguel Ángel señala lo que una persona «aun teniendo 80 años» puede no ser y, por tanto, lo normal es que lo sea:

Puedes tener 80 años, estar un poco lúcido y tal y poder ir aseado, bien vestido...

(Miguel Ángel; [S]; [66a]).

---

ción, rentas de capital o derecho de alimentos entre parientes (Cáritas, 1978). En el 2011, el salario mínimo correspondía a 0,8 veces la pensión de jubilación (SMI de 641 eu/m y la media de pensión de la Seguridad Social de 804,96 eu/m). (Cálculos obtenidos a partir de: Cáritas, 1976 y 1978; INFOFOL, 2012; Ministerio de Empleo y Seguridad Social 2012).



En los recortes de prensa, cuando el protagonista de la noticia es una persona en la vejez, el periodista parece no poder evitar describir su aspecto:

La piel se resquebraja como la tierra de un viñedo, la carne se pudre y desprende, el espíritu sufre una hipotermia emocional por la que nada importa, nada trasciende a nuestra superficie (*La Vanguardia*, 3-08-2005).

Y los artículos y entrevistas que hacen referencia a ella acostumbran a ir acompañados de descripciones de la apariencia. Esta tendencia llega a tal extremo que, en algunos casos, «la noticia» se limita a la descripción física del protagonista. Las noticias presentan la vejez en términos de pérdidas, de «lo que [las personas] ya no son». En este sentido, podemos leer, que «no hay forma de envejecer dignamente» (*El País*, 3-08-2005), o:

Sus habitantes envejecen prematuramente... las mujeres, al envejecer con tanta rapidez, carecen de jovialidad y alegría. Si bien las muchachas españolas son a menudo muy bonitas, con mayor frecuencia se afean y deforman atrocemente al llegar a la vejez (*La Vanguardia*, 24-06-2005).

Hemos de apuntar que, la imagen dominante de la ancianidad es la presentación de una persona decadente:

Un anciano sin un solo diente lame, besa un helado que se está derritiendo. Tiene la bragueta mal cerrada y sucia, y dice que va a ir al ayuntamiento a poner una bomba (*El País*, 20-08-2005).

. No obstante, quizá la afirmación más palmaria de esta decadencia la recoge un periodista que nos presenta al escritor Roa Bastos de esta manera:

Olía a viejo el viejo; un tufo inconfundible que anuncia lo que está en vísperas, lo inevitable, y que debe ser como la halitosis y el roncar; algo imperceptible para quien lo produce, que sin embargo marca una impronta desagradable en quienes lo sufren (*La Vanguardia*, 30-04-2005).

En paralelo al conjunto de crónicas o noticias que vinculan la ancianidad con los rasgos mencionados más arriba, también existen, aunque en menor medida, otros artículos que destacan, precisamente, aspectos de características contrarias. Tal es el caso de la descripción de unos “ancianos alemanes” visitando el Panteón:

Casi todos los miembros del grupo son ancianos. Saludables, pulcros, vestidos con discreción (*La Vanguardia*, 24-04-2010)

Estos textos, que no renuncian a realizar una descripción física de los protagonistas, destacan, sin embargo una imagen de ellos que consideraríamos habitual en las personas

de cualquier edad. Con este artificio literario el redactor consigue, precisamente, reforzar la imagen deteriorada de la ancianidad.

e) En relación al tiempo genérico

Entre los informantes, la idea de envejecer remite un proceso en el cual diferentes variables (carácter, estado físico, imagen, etc.) juegan un papel que puede modificar el proceso estrictamente cronológico. No obstante lo anterior y, en líneas generales, se define y concibe el envejecer, el hacerse mayor, como un proceso de pérdida progresiva en diferentes frentes. Precisamente este componente procesual impide, como hemos visto en un apartado anterior, que se señale con precisión un punto inequívoco de inicio. Sea cual sea la referencia que se tome, el componente temporal siempre está presente, por lo general como trasfondo; como condición necesaria. Precisamente el carácter procesual de esta es lo que impide establecer con nitidez un término a partir del cual los predicados sobre la vejez se puedan usar con propiedad. Por el contrario, vejez, anciano, se emplea en todo tipo de discursos como vocablos de significados imprecisos; referencias implícitas que, por este carácter amorfo de la cosa referida, impiden fijar con precisión exactamente de qué se está hablando.

Y es así que, en la mayoría de los artículos y estudios consultados<sup>22</sup>, tanto los realizados desde una perspectiva social y clínica como los pertenecientes a los medios de comunicación escrita, los matices que establece la población en general quedan disueltos y nos encontramos con que la vejez se presenta como algo homogéneo. La vejez configura por sí sola la condición personal del sujeto sin tener en cuenta otras variables. Se es viejo y basta. Es una variable que no se acompaña de otras originarias, como el sexo o el origen familiar, ni de variables adquiridas, como la educación o la carrera profesional. La categoría *vejez* se concibe como unitaria, con unas características y valores (o, mejor, disvalores) asociados a pérdidas.

Es así que la vejez se convierte en una categoría social en lugar de remitir a una realidad biológica o cronológica. Una no es vieja, sino que es considerada vieja por los demás. Y en esta asignación de individuos a la categoría intervienen determinantes de clases muy diversas: posición económica, estatus, nivel intelectual, actividad pública, etc. Está claro

---

<sup>22</sup> Los 25 artículos y estudios que se han consultado sobre la vejez (en revistas de neurología, geriatría, gerontología o sociología) se han publicado en el período que va del 1976 al 2012.

que no se puede ser viejo sin tener una cierta edad, pero es igualmente cierto que se puede tener esa cierta edad sin ser viejo.

Por otra parte, se da por sentado que la categoría *vejez* es biológica y socialmente fija, inmutable e inevitable. Ésta es una de las críticas que, desde la gerontología crítica y las corrientes interpretativas y hermenéuticas, se hace a los estudios de la década de los 70, inscritos en la llamada «teoría de la subcultura», que intentan clarificar conceptualmente qué significa la aparición de una microsociedad anciana (Freixa, 1996; Gullette, 2004; Vicent, 2003; Vicent et ál., 2008). Las últimas tendencias en los estudios de esta corriente discuten precisamente esta visión homogeneizadora y pasiva de los ancianos y dan cuenta de cómo, en diferentes sociedades, la diferencia biológica –el paso del tiempo– no proporciona un sustrato universal que determine unívocamente la configuración de las relaciones sociales. La vejez y la juventud son fruto de relaciones sociales, nos dirán los autores, y si cambiamos estas relaciones sociales, modificaremos igualmente las categorías. (San Román, 1990; García, 1995; Montorio et ál., 2002; Gullette, 2004; Degnen, 2007).

Siguiendo a San Román (1990), Montorio (2002) o García (1995), la vejez es consecuencia de un proceso biológico, pero es también una construcción cultural, en el sentido de que las imágenes que construya la sociedad sobre la vejez van a influir en la forma en que ésta se viva y se desarrolle por parte de las personas. Así, una persona es vieja o joven, como en cualquier otro rol y estatus social, cuando las demás personas así lo consideran, o como escribió Simmons en 1945: «Un anciano es todo aquél definido como tal en su medio social» (San Román, 1990: 22).

## 5.2. Oposiciones binarias

Según propone Lévi-Strauss (1995), el lenguaje es susceptible de ser tratado como el producto de una cultura. La lengua refleja la cultura general y, al mismo tiempo, es también una parte de la cultura: constituye uno de sus elementos. Entre lenguaje y cultura existe una relación: el lenguaje aparece como condición de la cultura, en la medida que aquella posee una arquitectura similar a esta última. Tanto el lenguaje como la cultura se edifican por medio de oposiciones y correlaciones binarias (es decir, de relaciones lógicas), por lo que el lenguaje

Puede ser considerado como los cimientos destinados a recibir las estructuras que corresponden a la cultura en sus distintos aspectos; estructuras más complejas, a veces, pero del mismo tipo que las del lenguaje (Lévi-Strauss, 1995: 110).

A partir de la clasificación de la realidad en correlaciones y oposiciones binarias es como el hombre puede interpretar el entorno que le rodea y orientar su comportamiento. Para Lévi-Strauss (1995) las estructuras universales de pensamiento están formadas por oposiciones de este tipo y todo sistema simbólico se funda, igualmente, en el desarrollo complejo de estas oposiciones. En el sistema simbólico que rodea a la vejez o ancianidad, podemos encontrar, entre otras, dos oposiciones binarias claves en la configuración de la imagen de la vejez en nuestra sociedad: vejez-juventud y población pasiva - activa.

a) Vejez-juventud.

Toda oposición binaria que coadyuva a la construcción de un sistema simbólico está emparentada con otras muchas oposiciones, que son actualizadas cada vez que se expresa uno de los factores del binomio. La hipervaloración de lo joven es una característica de nuestra sociedad que, de modo recurrente, produce una exaltación de una serie de rasgos asociados a la juventud (Rodríguez, 1979:77; Barenys, 1990: 10; Wilińska, et ál. 2010). Estos valores juveniles son radicalmente opuestos a los valores potenciales del anciano puesto que este, de hecho, carece de ellos (San Román, 1990). De este modo, los valores de la vejez no son tales, sino disvalores; no señalan una potencia, sino una ausencia; y se definen, por tanto, negativamente, como un no-tener-ya, como una pérdida.

Los medios de comunicación de masas reproducen, amplificándola, la estructura binaria mencionada. Muestran una vez y otra la belleza de las formas corporales (Barenys, 1990), la prestancia física, la plenitud de fuerzas y la capacidad de seducir propias de la juventud. Hasta aquí no estamos lejos de las tendencias del mundo clásico o renacentista. Pero la versión actual de este mito de la edad dorada tiene además unas características que derivan de nuestros principios culturales. El joven adulto se presenta como poseedor de posibilidades para el éxito social, inteligente y rápido (Wilińska, et ál. 2010; Gullette, 2011). Es aquí donde inciden los rasgos típicos de una sociedad vertebrada por modelos de producción y de consumo y dominada por la fascinación del triunfo social pensado, éste, como «publicidad» o reconocimiento social. Para Barenys (1990), nuestra sociedad pivota sobre la producción industrial y de servicios. La niñez y primera juventud son las etapas de capacitación, mientras que la madurez es la fase productiva y reproductiva. Queda, entonces, la vejez, que en este esquema es un periodo que queda en los márgenes: ni produce, ni se reproduce (Martínez, et ál., 2010). Kitwood señala que nuestra sociedad esta impregnada de un “edaísmo” que califica al anciano de «in-

competente» y a la vejez de, «repugnante y onerosa» y que discrimina a los ancianos «tanto desde el punto de vista personal como estructural» (Kitwood, 2003: 33). La imagen de la vejez actual es similar a la ya denunciada a finales de la década de los setenta. En este sentido, Rodríguez Ibáñez, (1979) señalaba: «Las personas de edad son concebidas como anacronismos (absurdos, ridículos), incluso en las escenas cotidianas en que pueden intervenir» (Rodríguez Ibáñez, 1979: 78).

En referencia a la devaluación de la vejez y del anciano, Menéndez (2002) apunta, en la misma línea que Barenys, que:

El anciano no sólo pasa a ser obsoleto productivamente, sino que pasa a ser el testigo, a evidenciar con su cuerpo procesos que necesitan ser ocultados por los no ancianos en función de las nuevas ideologías del cuerpo y de la “eterna juventud”. El anciano aparece como una carga que para el microgrupo doméstico y para los sistemas de seguridad social, de tal manera que, salvo en determinadas sociedades de bienestar, tienden a ser excluidos, encerrados o empobrecidos (Menéndez, 2002: 196).

Así, la situación de los ancianos en nuestra sociedad se asimila a la que se produce en las «culturas prefigurativas»<sup>23</sup> que describe Margaret Mead (1997).

La edad, en definitiva, se asocia a rasgos negativos. El transcurso del tiempo comporta la pérdida progresiva de los rasgos asociados a la juventud, de modo que, como se ha dicho ya, la vejez se explica casi exclusivamente en términos negativos, según ausencias y carencias. La consecuencia lógica de esta imagen de la vejez es su rechazo; es decir, un rechazo no sólo del anciano, sino de la propia vejez, lejana o cercana. Éste es el caldo de cultivo de lo que Buttler (1969) ha denominado *ageism*, entendido como

Un proceso de estereotipia y discriminación sistemática contra las personas por el hecho de ser viejas, de la misma forma que el racismo y el sexismo se originan por el color de la piel y el género (Butler, 1969: 22).

El *ageism*, que se ha traducido al castellano como «viejismo» (Salvarezza, 1998), «gerontofobia» (Defensor del Pueblo, 2000) «edadismo» (Montorio, et ál. 2002) o «ancianofobia», se entiende como el «reflejo de una intranquilidad profundamente arraigada

---

<sup>23</sup> Para Margaret Mead, las culturas prefigurativas son aquellas en las que las nuevas generaciones se encuentran con un mundo radicalmente distinto al que se encontraron sus mayores cuando ellos mismos fueron jóvenes. Es así que las nuevas generaciones no aprenden de sus mayores, quienes no tienen nada que enseñar: aquello que aprendieron ha quedado viejo. Muchos de estos adultos se enfrentan, así, a un mundo que ya no pueden comprender.

entre los jóvenes y gente de mediana edad que se manifiesta en una repulsión al envejecimiento y un desagrado a todo lo que se relaciona con la vejez» (Barenys, 1990: 10). Este «edadismo», como otros ismos, implica una visión tópica y despectiva de un grupo social que, en este caso, consiste en considerar a las personas mayores como diferentes a las demás en sus opiniones, deseos, necesidades, etc. (Montorio et ál. 2002).

#### b) Activo-pasivo

Como ya se ha apuntado, las oposiciones binarias operan también en referencia a la esfera productiva, donde intervienen distinciones que permiten una división de la población en términos de población activa y población pasiva.

Para Barenys, (1990) el declinar de las habilidades y destrezas a partir de cierta edad, entra en conflicto con la productividad, incrementa la probabilidad de accidentes o dificulta la adaptación a un perfil profesional que ha de remodelarse (*reciclarse*) permanentemente. El transcurso del tiempo no es inocuo para los factores de producción. La edad –lo hemos visto ya– tiene distinto valor según se hable de juventud o vejez. Este valor no es solo axiológico; es, también, económico.

Y es precisamente la lógica económica (burocrática, cuantificadora, medible) la que, por medio de la determinación artificiosa de un límite cronológico a la productividad, ignora todas las dificultades de determinación que antes hemos visto para definir nuestros conceptos y establece un punto de no retorno (los 65 años) con una carga semántica máximamente significativa: viejo es aquel que ya no produce. Se empieza a ser viejo el mismo día que se deja de trabajar:

En un entorno caracterizado por una devoción religiosa al trabajo y poblado por individuos dedicados a la producción conspicua como un medio importante de autodefinición y autojustificación es de esperar que el retiro tenga una significación social tanto como económica» (Maddox, G.L. *Retirement as social event*, citado por Barenys, 1990: 7).

Y no deja de ser significativo cómo una convención aparecida en la esfera burocrático-productiva, mediante la cual se establece la edad de 65 años como la edad de la jubilación, se desliza hasta el ámbito clínico – sanitario para componer el término “demencia senil”. Un término, como veremos más adelante, igualmente arbitrario y convencional. Desde la demografía humana, Abellán y Vinuesa (1993) señalan que la jubilación, que se deriva de la fijación convencional de la vejez, no sólo es una ruptura con los medios económicos de la comunidad, sino también con los sociales, en la medida en que el trabajo origina estatus. El anciano, entonces, es percibido como «pasivo». No sólo gasta

cuando ya no produce, sino que «demanda atención y cuidados dentro de un contexto en el que privan las relaciones de dominio» (Abellán et ál. 1993: 63). Cowgill y Holmes (1972) y Menéndez (2002), en esta misma línea, enfatizan la decadencia del estatus del anciano con la llegada de la modernización. Para estos autores, la imagen del jubilado refleja tanto la burocratización de la última etapa de la vida en la sociedad industrial, como el proceso de exclusión social que ésta conlleva, derivado de la segregación del aparato productivo. La aparición del concepto *retiro* no es neutral en esta aproximación. Adicionalmente, Martínez (Martínez, et ál., 2010), al igual que en la década de los sesenta Cowgill (Cowgill, 1974) sostiene que, con el desarrollo de la moderna tecnología económica y la creación de nuevos roles, se hacen obsoletos los de los ancianos de las sociedades tradicionales, y se otorga superioridad a los jóvenes, tanto en la esfera productiva como en la del conocimiento.

El análisis exhaustivo de los artículos de prensa analizados pone de manifiesto inequívocamente la asociación entre población pasiva y personas mayores de 65 años. Los restantes grupos, como los jóvenes en edad escolar, las personas con invalidez laboral, los desempleados, etc., aun considerándose población pasiva y dependiente de la activa, aparecen de forma subsidiaria o secundaria. Las personas de más de 65 años –ahora, los viejos– devienen el paradigma de la pasividad. Ellos son la encarnación de la población pasiva, en permanente dependencia económica –por definición– de la población activa. No es extraña la deriva inevitable que conlleva esta oposición: los viejos se convierten en un *problema económico*. Unas veces, porque se identifica vejez con penuria económica. Así podemos leer:

Ser viejo en España, además de un logro técnico, puede convertirse en riesgo, dada la precariedad de medios con que cuentan nuestros mayores para la supervivencia (*Correo Catalán*, 26-10-1976).

Actualmente las personas mayores tienen "muchas carencias" ya que cerca de dos millones de pensionistas cobran menos de 500 euros y hay muchos jubilados por debajo del umbral de la pobreza (*La Vanguardia*, 4-08-2010).

La pobreza de los ancianos está oculta, con frecuencia por las propias víctimas, demasiado orgullosas para hablar de su situación (*La Vanguardia*, 20-06-2005).

*La problemàtica fonamental de la vellesa es l'econòmica. La manca d'ingressos ha accelerat el seu procés de marginació* (*Avui*, 27-10-1976).

Y otras veces, porque las pensiones se consideran un coste social y una carga económica difícil de mantener para el Estado:

Progresivamente, los países desarrollados han tomado conciencia de los problemas financieros que trae consigo el envejecimiento de la población, unido a que

los ingresos de la seguridad social dependen exclusivamente de los activos (*La Vanguardia*, 11-05-2005).

Se ha duplicado en los últimos cinco años la cifra de ciudadanos de 100 años o más, lo que agudiza el problema para garantizar las pensiones a una población que cada vez supera más fácilmente el siglo de vida (*El País*, 17-09-2005).

La OMS prevé que en el año 2050, el 21% de la población mundial sea mayor de 60 años, insoportable para la tesorería pública y para poder pagar el sistema de pensiones (*La Vanguardia*, 11-7-2010).

### 5.3. La sociedad de Matusalen y la decrepitud

La representación de la vejez que tiene nuestra sociedad no puede ser separada de la que tiene de otras edades y de cómo se plasman, en cada caso, los roles y estatus que se asignan a cada una de ellas (San Román, 1989; Barenys, 1990; Roixé, 1996; Kitwood, 2003; Gullette, 2004; Degnen, 2007).

Es un hecho que la esperanza de vida ha aumentado. Hasta hace unas décadas, las personas que llegaban a ancianos eran pocas y eso, posiblemente, hacía que su estatus fuese elevado<sup>24</sup>. Su papel como depositarios del conocimiento y, en este sentido, como transmisores del saber, hacía de ellos personas valiosas. Pero hoy, la educación de masas desde la niñez prepara a los jóvenes para conocimientos impensables cuando sus padres tenían su misma edad. Los jóvenes están «mejor preparados» que sus progenitores, lo cual conduce a una inversión de los estatus en la que los ancianos, cada vez más desfasados del circuito educativo, sufren una segregación intelectual. Así que, por un lado la experiencia profesional del anciano no sirve para orientar y enseñar a nuevas generaciones y, por otro, considerado en términos estrictamente económicos, el anciano ha dejado de ser «un bien escaso». Siguiendo esta lógica mercantil implacable, no por más metafórica menos descriptiva, hoy la «oferta» de personas mayores excede con creces a la demanda, por lo que su precio baja. Habida cuenta de que el único patrón del que dispone el individuo de las sociedades modernas para medir el valor de una cosa es el precio, no es raro que el valor de la ancianidad tienda a cero. Y en la medida en que las personas ancianas dejan de ser un bien escaso, el culto a la juventud se potencia y sale reforzado. Esta imagen desvalorizada de la vejez solo tiene sentido desde una cierta perspectiva, simétrica y opuesta, respecto de la juventud. La existencia de esta imagen constituye más un signo de dominio sobre la vejez que una verdad acerca de ella. No obstante,

---

<sup>24</sup> Verdú (1981) pone en suspenso esta premisa indicando que, posiblemente, se trata más de un mito que de un hecho real.



lo importante es que el despliegue de este discurso tiene efectos de tipo económico, político y social.

Teresa San Román (1989) señala que una forma de clasificar a una sociedad es teniendo en cuenta la edad de su población. Cuando un 4% de sus miembros supera la edad de los 65 años, se considera una sociedad joven; una sociedad madura es cuando esta proporción está entre el 4% y el 6,9%, y se considera una sociedad envejecida cuando llega al 10% o la supera. Obviamente, el aumento de la proporción de ancianos y la disminución de la de niños conduce a un envejecimiento de la población. Este fenómeno afecta especialmente, según la autora, a países industrializados.

La esperanza de vida en España al inicio del siglo XX era de 35 años. Hoy es de 77,8 años para los varones y de 83,1 años para las mujeres (FAE, 2010). Además, la *Proyección de la población de España a largo plazo* del INE prevé para el año 2049, es decir, para dentro de 38 años, que esta esperanza será de 83,1 años para los varones y de 89,9 años para las mujeres (FAE, 2010). Es la primera vez que nos enfrentamos a un envejecimiento en masa con tantas personas en esta franja de edad.

Las informaciones relacionadas con la cuantificación del número de ancianos y con el aumento de la esperanza de vida han proliferado en estas últimas décadas<sup>25</sup>. Desde un discurso de «demografía apocalíptica», se reitera la preocupación por saber con exactitud cuántos viejos hay, cuántos habrá y cuál es y cuál será el coste de su atención en términos tanto económicos como sociales.

Los ancianos son, de este modo, objeto de una operación de cuantificación:

El número de españoles mayores (de ellos, uno de cada cuatro es octogenario) supera en más de un millón al de mayores de 14 años (*El País*, 03-12-2005).

Nadie discute ya que hay que afrontar el problema del envejecimiento de la población. La proporción de 65 años o más ha pasado del 11,2 % en 1981 al 18,1% en el 2010 y llegará al 20,6 % en el 2020 (*La Vanguardia*, 7-9- 2010).

Incluso algún recorte señala:

La tecnología ha hecho que sea posible su supervivencia masiva. Pero por el momento, no ha conseguido que, además de sobrevivir, los ancianos no sean una enorme rémora. Aunque parezca cruel, en aquel congreso se dijo que «los avan-

---

<sup>25</sup> Es habitual encontrar en artículos, en webs, en noticias de diarios, etc. que giran alrededor del envejecimiento, un encabezamiento en el que se hace un recuento de la población anciana y de las expectativas de vida.

ces técnicos han conseguido que sean, al mismo tiempo, abundantes, resistentes e inútiles» (*La Vanguardia*, 16-11-1976).

El aumento del número de personas que experimenta un colectivo dentro de un sistema social provoca transformaciones cualitativas dentro del propio colectivo y dentro de la estructura social que lo incluye. Además, según Verdú (1981), las representaciones sociales de las etapas de la vida cambian al transformarse históricamente las estructuras y organización sociales. Por lo tanto, el aumento de población anciana hace que su representación social no sea la misma, en definitiva, que la que era unas décadas atrás (Barenys, 1990: 5).

San Román lleva a cabo una revisión de las diferentes teorías sobre la vejez y observa que en las sociedades modernas se da un descenso en el estatus del anciano. Los motivos que señala son diversos:

La moderna tecnología de la salud, la moderna tecnología económica, el crecimiento de la urbanización del territorio y la educación masiva inciden en variables demográficas y económicas, produciendo un efecto combinado en el descenso de estatus del anciano a partir de varios componentes, esto es, la jubilación, la dependencia social y económica o la segregación intelectual o social, todo ello apoyado desde la ética del trabajo y el culto a la juventud (San Román, 1990: 60).

Para esta autora, el proceso de marginación de los ancianos<sup>26</sup> en Cataluña no es diferente del que padecen otros grupos de marginados. Este proceso consiste en la paulatina exclusión de los ancianos de los espacios y recursos comunes, que se acompaña y alimenta de una formulación ideológica que da soporte racional y justifica moralmente esta suplantación<sup>27</sup>. La autora señala que la denegación de acceso al ámbito público común se atribuye a una supuesta incapacidad personal, que implica la negación de los atributos sociales de entidad personal en el anciano. En definitiva, para San Román los

---

<sup>26</sup> San Román define como posición de marginación:

Aquella que en su posición más extrema, aún situada en un sistema ecocultural dado e interactuando con él, no es una posición prevista en el sistema de relaciones definitivas de estatus, no actúa sobre la base de los roles correspondientes a esos estatus, ni exhibe las propiedades de estado correspondientes a las coordenadas espacio-temporales concretas del sistema. Sus relaciones con el ecosistema están negativamente determinadas por las que se realizan en el propio sistema ecocultural (San Román, 1990: 116).

<sup>27</sup> En la misma línea, desde las teorías del rol, se mantiene la hipótesis de que, en nuestra sociedad, gran parte de la estratificación social es, en gran medida, una cuestión de edades. En este sentido, estas teorías sostienen que la edad sería más determinante del estatus que la clase social, y concretamente, los ancianos tendrían el estatus más bajo (IMSERSO, 2000a: 85).

distintos grados de marginación a los que se enfrenta la ancianidad revelan aspectos cruciales (por su generalización) de nuestras sociedades.

Aunque la situación de envejecer y sus secuelas a nivel individual que se daban hace unas décadas no eran diferentes a las de hoy en día y aunque, igualmente, las repercusiones familiares fueran similares, el número de ancianos en nuestra sociedad ha alterado radicalmente la situación. En este sentido, Moragas (1995) sostiene que cuando determinados individuos presentan dificultades para llevar «una vida plena», se habla de patología individual; pero si el número de personas aumenta y se convierte en un colectivo identificable, entonces el problema se denomina social. De ahí que, según este gerontólogo, se incluya a la ancianidad como un problema social.

Según San Román, es posible que este aumento de la población anciana sea lo que haya propiciado un mayor número de resortes políticos y económicos para que las ciencias sociales se ocupen extensamente de la ancianidad. Las aproximaciones científicas, así, se han desencadenado por lo que parece ser el «problema del envejecimiento de la población» y no tanto por una perspectiva teórica provocada por conocimientos y teorías<sup>28</sup>.

Como hemos visto en este punto, el aumento de ancianos en nuestra sociedad y los «problemas» que trae consigo el envejecimiento se observan como un fenómeno nuevo y actual. No obstante, según un informe de la OMS que data de 1959, las preocupaciones que giraban alrededor del envejecimiento son las mismas que las de ahora, tanto por lo que se refiere al aumento del número de ancianos como por lo que se refiere a su salud mental. De este modo, podemos leer:

No sería posible comprender los problemas de salud mental del envejecimiento y de la vejez sin tener en cuenta los cambios de la estructura demográfica. Las preocupaciones actuales empezaron probablemente con el rápido aumento de la proporción de personas de edad avanzada (OMS, 1959: 4).

La esperanza de vida ha aumentado gracias, entre otros factores, al desarrollo de las disciplinas médicas ligadas, precisamente, al incremento de la longevidad. No es raro, por lo tanto, encontrar individuos que superen los 90 años. Generalizando mucho, no es

---

<sup>28</sup> Cuando los ancianos o la vejez son el foco de atención de la producción científica, siempre son vistos de manera problemática: como víctimas o responsables de problemas, tanto de orden económico como social, evocando actitudes negativas, despertando temor y preocupación (Wilińska, et. ál, 2010; Rozanova, 2010).

arriesgado decir que el desarrollo de la medicina ha tenido mayores éxitos en el tratamiento del deterioro orgánico que en el del cognitivo. Es por eso que, hoy más que nunca, al tradicional estadio de la vejez cabe añadir ahora el de la decrepitud<sup>29</sup> no ya como excepcionalidad, sino como un episodio previsible en el ciclo vital de todas las personas.

*The role of the aged primitive Society*, publicada por Simmons en 1945, es considerada la primera obra de geroantropología. El autor sostiene que todas las sociedades distinguen entre ancianos competentes (o hábiles, o útiles) y ancianos dependientes (o decrepitos), y que el anciano será más valorado cuanto más competente sea (Simmons, 1945: 33). Simmons afirma que aunque las actividades y el trato hacia ellos varía mucho según las sociedades, los ancianos, en general, son tratados con respeto mientras llevan a cabo algún tipo de actividad que se valore como necesaria, tanto en la subsistencia como en el sistema simbólico, y conservan intactos sus derechos políticos, civiles y de propiedad.

San Román (1990) sostiene que la definición social de decrepitud depende por un lado de las tareas que una sociedad considere útiles y, por otro, de las condiciones físicas y psíquicas o del deterioro de éstas en relación a esas mismas actividades. Aun así, esta utilidad social, según la autora, no justifica por sí sola la atribución de decrepitud. Lo que sí va a determinar esta atribución será que:

Las tareas y actividades a las que pueda seguir teniendo acceso no sólo sean útiles sino culturalmente entendidas como adecuadas a una persona adulta de su sexo y de su posición social (San Román, 1990, p.35).

Tras la problematización de la vejez (que se concreta entre mediados de la década de los setenta y mediados de los ochenta), los ancianos con deterioro, los ancianos decrepitos, aparecen como un problema, como una carga económica y social que requiere formas de intervención y políticas específicas. Es entonces cuando empieza a surgir y a consolidarse el discurso de la demencia.

---

<sup>29</sup> La definición social de decrepitud, según San Román, depende «por una parte, de las tareas que puedan considerarse útiles dado un determinado tipo de organización de la sociedad en cuestión, y, por otra, de las condiciones físicas y psíquicas o del deterioro de estas en relación a aquellas actividades. Pero esta utilidad social no justifica la atribución de habilidad o decrepitud del anciano, sino que las tareas y actividades a las que pueda seguir teniendo acceso, no sólo sean útiles, sino culturalmente entendidas como adecuadas a una persona adulta de su sexo y también su posición social donde haya tales diferencias» (San Román, 1990: 35).



## **PRIMERA PARTE: EL SABER: LA ARTICULACIÓN DE LO DECIBLE Y LO VISIBLE.**

El presente trabajo desarrolla y amplía una investigación en el campo de la demencia senil llevada a cabo entre febrero y junio del año 2002. En aquella ocasión, el estudio tenía el objetivo de poner al descubierto qué saber se estructuraba alrededor de la demencia senil como nueva categoría clínica. En el presente apartado presentamos una relectura y análisis de aquel primer trabajo de campo a partir de una ampliación de datos etnográficos recogidos a lo largo de ocho años de trabajo adicionales. Esto nos ha permitido reinterpretar, matizar y ampliar algunos datos y conclusiones en torno a los distintos saberes que giran alrededor de la demencia senil y de los procesos de subjetivación que se están dando para que ésta se consolide como un objeto patológico, esto es, para que el individuo interiorice una idea de la demencia senil que equivale a la de una situación morbosa.

### **Primer interrogante: ¿Qué se dice sobre la demencia senil?**

Ilustraremos este apartado, siguiendo a Deleuze (1998), haciendo uso de una de las tres preguntas foucaultianas: ¿qué sé?

Para Foucault, saber es:

Aquello de lo que se puede hablar en una práctica discursiva que así se encuentra especificada: el dominio constituido por los diferentes objetos que adquirirán o no un estatuto científico [...]; un saber es también el espacio en el que el sujeto puede tomar posición para hablar de los objetos de que trata en su discurso [...]; un saber es también el campo de coordinación y de subordinación de los enunciados en que los conceptos aparecen, se definen, se aplican y se transforman [...]; en fin, un saber se define por posibilidades de utilización y de apropiación ofrecidas por el discurso (Foucault, 1999b: 306-307).

Deleuze explica, a su vez, que la pregunta ¿qué sé?, en términos de Foucault, remite a:

La doble serie de las cosas y las palabras, del ver y del decir, formas de visibilidad y formas de legibilidad, heterogéneas e irreductibles, pero trabadas como contenido y expresión, como lo determinable y la determinación, con sus modos específicos de regulación propia: el cuadro-descripción para los modos de ver, y la curva-enunciado para el régimen de los enunciados, y siempre en relación con un exterior (Deleuze, 1998: 17-18).

Para Deleuze, «el saber se define por las combinaciones de visible y enunciable específicas de cada estrato, de cada formación histórica [...]; el saber es un agenciamiento práctico, un dispositivo de enunciados y de visibilidades» (Deleuze, 1998, p. 79). De este modo, a cada época le corresponde una distribución de lo visible y

de lo enunciable. Las maneras de *decir* y de *ver* se combinan de forma particular en cada período. Una transformación en el saber implica un cambio en enunciados y visibilidades. Así, *saber* hace referencia a las formas y resultados del conocimiento que son aceptables en un momento dado y en un ámbito determinado.

Para Menéndez (1998), el saber médico da cuenta de un sistema sociocultural dentro del cual actúa técnica y socialmente. Desde una perspectiva postestructuralista, el saber es considerado el producto de un compuesto socio-cultural en un determinado momento histórico y, por tanto, no puede llevar asociado un alcance universal. El saber, incluido el científico, no es un espejo reproductor sino una máquina reproductora y, por ese motivo, la verdad no ha de ser vista como algo que ha de ser desvelado, sino producido (Menéndez, 1988; Martínez Hernández, 2008). Es por este motivo por el que ambos autores consideran que debe analizarse el modo en que se construyen socialmente las categorías; qué estrategias de clasificación se emplean y cuáles son los rituales profesionales que se reproducen en cada ocasión en que el saber se actualiza. Igualmente, los autores reclaman la necesidad de observar y señalar los procesos de conocimiento y desconocimiento que se generan en cada caso.

Así, un primer objetivo de este trabajo será diseccionar el saber discursivo biomédico sobre la demencia senil. Esta disección perseguirá conocer tanto el campo de decibilidad (los enunciados posibles de la demencia senil), como el de visibilidad (cómo la *enfermedad* se hace visible, cómo pone de relieve sus síntomas).

Con la intención de poner al descubierto la racionalidad del saber médico que construye este síndrome (demencia senil), se descubrirán las representaciones específicas y las prácticas manejadas por los profesionales organizadas en cuanto a saber médico. Para ello se analizará, en primer lugar, cómo se define la demencia senil en el discurso biomédico. Partiremos del estudio de las nociones institucionales y de los conceptos científicos mediante los cuales se ha completado el «secuestro» de la *senilidad*. Nos detendremos en los procedimientos que han favorecido la apropiación de una situación socialmente normalizada para resituarla en el dominio de un conocimiento –un saber– experto. Analizaremos, por tanto, a qué se recurre para detectarla y diagnosticarla y de qué manera estos indicadores son aplicados.

Un segundo objetivo que nos proponemos es conocer cuáles son las características de las prácticas y de las representaciones que estructuran la racionalidad del discurso biomédico sobre el diagnóstico clínico de demencia senil.

Nuestro tercer objetivo será realizar un análisis de los principios que rigen las políticas, programas y servicios que se estructuran alrededor de este síndrome, desde su invención hasta nuestros días.

Por último, nos proponemos, también, conocer cuáles son las representaciones y prácticas que estructuran la racionalidad del discurso popular sobre esta nueva categoría clínica, cuáles son aquellas que favorecen (o limitan) la consideración de esta patología como situación morbosa y qué procesos de subjetivación se ponen en marcha para que esta sea aceptada por la población, de tal modo que las alternativas al saber biomédico sean nulas.

Por lo tanto, el objeto de esta investigación no será la demencia senil como disfunción en sí, sino los distintos saberes, en cuanto representaciones, prácticas, enunciados y visibilidades, que a ella van asociados. En este sentido (siguiendo a Foucault) nos interesaremos por las formaciones discursivas para poner de relieve los modos de pensar que, de manera subyacente, articulan la formación discursiva biomédica. Para ello, se realizará un análisis de las prácticas y representaciones asociadas a la demencia senil y de ello trataremos de derivar cómo se configura el objeto «demencia senil» y «persona con demencia senil». En definitiva, analizaremos cómo se generan, estructuran y difunden los diferentes modos de pensar la *demencia* y los *dementes seniles* y de cómo se instituye la figura social del *demente*.

En la línea apuntada por Menéndez (1998), partiremos de la premisa de que existen de tendencias homogeneizantes, tanto en el saber biomédico como en el saber popular, que imponen una forma de obrar. Esta conceptualización del saber implica asumir que podemos encontrar discordancias tanto entre las representaciones y las prácticas de distintos discursos, como dentro de las representaciones y de las prácticas asociadas a un mismo discurso. Igualmente, sabemos de antemano que es posible que aparezcan inconsistencias, incoherencias y divergencias tanto en el ámbito individual (subjetivo) como en el propio de organizaciones (objetivo o intersubjetivo), así como en el uso de diferentes interpretaciones etiológicas o de estrategias de tratamiento (Menéndez, 1998). Aun reconociendo la posibilidad de la aparición de estas particularidades individuales y grupales, asumimos que hay una determinada racionalidad en el saber técnico y en el popular y que las diferencias internas que podamos observar en cada grupo no alterarán significativamente estos saberes. Entendemos, pues, que estas diferenciaciones actúan de hecho dentro de un mismo sistema. La cuestión no reside en negarlas sino en incorporarlas en la estructura de prácticas y representaciones que produce y reproduce un de-



terminado saber (Menéndez, 1998). Las discrepancias que podamos encontrar entre ellas o en ellas no se han de asumir como incongruencias, «ya que pueden formar parte de la estructura del saber y es en este nivel donde debe ser analizada su significación, y no sólo en el de cada representación o práctica tomada como expresión individual y aislada» (Menéndez, 1998, p. 58). Lo dominante son las similitudes estructurales, no las características específicas. Por este motivo, apostamos por una observación y descripción de los distintos saberes médicos en términos de estructuraciones.

Nuestra aproximación al saber pivotará alrededor de un eje central: el análisis de las categorías salud-enfermedad y normal-anormal y los cambios que se producen en ellas con la invención de la categoría clínica *demencia senil*.

Una última consideración: la aproximación al discurso biomédico que realizamos no tiene como objetivo la evaluación de las actividades de los profesionales, ni un análisis a partir de la oposición verdadero/falso, ni valorar, como ya se ha comentado, la posibilidad de un diagnóstico adecuado. El objetivo, en definitiva, no es medir el conocimiento, sino entender la estructura y funcionamiento de la lógica (racionalidad) que opera en el sistema de conceptualización y de atención a las demencias, aunque bien es cierto que esto no impedirá que en el texto se hagan referencias críticas a la actividad médica.

### **1- Paseo histórico: La «degeneración moral» y el síndrome denominado demencia senil.**

Existe mucha literatura, tanto de autores del ámbito de la biomedicina (Cervilla, 2000; Sociedad Española de Psiquiatría, 2000; Barcia Salorio, 2001; Martínez Lage, et ál. 2001 y Martínez Lage, 2006), como de aquéllos pertenecientes al ámbito de las ciencias sociales (Bond, 1992; Holstein, 1997; Lyman, 2000; Ballenger, 2006; George et ál. 2011) que busca y rastrea en la historia tanto el origen de lo que es hoy el concepto clínico de demencia senil como los usos del término *demencia* a lo largo de los siglos. Los estudios históricos tiran del hilo hasta llegar a los textos clásicos con el propósito de encontrar referencias, tanto de los estados caracterizados por un deterioro intelectual, como de la utilización literal del término. Y encuentran que, en escritos de Aristóteles, Galeno, Hipócrates, Lucrecio, Cicerón y Séneca, las pérdidas de memoria y el deterioro intelectual, se conocen (y reconocen) como señales de envejecimiento (George et ál., 2011). En cuanto al término, no es difícil encontrar autores que afirmen que es en el siglo I a. C. cuando, en un poema de Lucrecio, aparece por primera vez el término *demencia* y que, en el siglo II, aparecen ya referencias a la *demencia senil*<sup>30</sup> (Barcia Salorio, 2001; Martínez-Lage, et ál. 2001; Martínez-Lage, 2006; George et ál., 2011). Los autores coinciden en que, en la Edad Media, el término *demencia* se aplicaba a cualquier conducta «anormal» o a cualquier grado de *deterioro cognitivo*. Del mismo modo, la bibliografía recoge que el concepto de “amencia”, que aparece en la nosología de Cullen (s XVII y XVIII)<sup>31</sup> y que el propio autor define como un «estado de imbecilidad de la capacidad de juicio, con incapacidad para recordar o percibir»; imbecilidad que podía ser congénita, adquirida o senil (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000, p. 9). La Sociedad Española de Psiquiatría traduce las tres entidades (imbecilidad congénita, adquirida o senil) a categorías actuales, e identifica la primera con el retraso mental y

---

<sup>30</sup> Sin embargo, no queda claro si los autores se refieren estrictamente a la filiación etimológica de la palabra. No explicitan si el historiador realiza una traducción semántica teniendo como referencia el estado que hoy se conoce como tal (una traducción, por tanto, a la nosografía actual) o, por el contrario, si en el texto original ya aparece el término tal cual, con el mismo significado que le damos hoy.

<sup>31</sup> Es en esta época cuando el comportamiento (in)sensato se convierte en objeto de estudio de la medicina.

las otras dos con la *demencia* en su acepción actual. En 1726 la palabra *demencia* aparece por primera vez, en castellano, en el Diccionario de Psiquiatría Blancard definida como una «deficiencia mental extrema, sin mente o extinción de juicio» (Martínez Lage et ál. 2001, p. 37).

A finales del siglo XVIII Pinel usó el término *demencia* para designar una de las cinco enfermedades mentales que llevan a la abolición del pensamiento, y se atribuye a Esquirol, en el s.XIX, la diferenciación «oficial» entre *retraso mental* y *demencia*, basándose en el estado sobrevenido de esta última. Sin embargo, diferentes autores (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000; Barcia Salorio, 2001; Martínez-Lage, et ál. 2001; Martínez-Lage, 2006; George et ál., 2011) nos advierten de que lo que hoy en día se entiende por *demencia* se incluía, a lo largo del siglo XIX, bajo el título de «*estupidez o locura*», y que se distinguía la «*insania de la vejez*», en las personas de mayor edad, de la *locura*, en las más jóvenes. Así pues, es en el siglo XIX cuando se empieza a asociar el deterioro con la edad y cuando se produce un acotamiento semántico que conduce a la segregación de un nuevo significado por medio de la atribución de una nueva cualidad a los términos de la definición: la edad.

En 1910 Kraepelin acuña el término *demencias orgánicas* partiendo de la premisa de que «todas las enfermedades mentales son enfermedades cerebrales». Los historiadores de la medicina interpretan esta asociación mental – cerebral como un afinamiento del significado de «demencia» (Holstein, 1997). De este modo, se hace énfasis en su origen orgánico y se alejan del núcleo del concepto todos los síntomas ajenos al déficit intelectual —las llamadas *alteraciones de conducta*— que pasan a considerarse colaterales. Kraepelin señala la edad como el criterio para distinguir el *senium* de la *enfermedad de Alzheimer*, y acuña el término *Senium precoz* (que es el estado que desencadena la enfermedad de Alzheimer) para designar la senilidad que aparece en una edad temprana. Así, a principios del s.XX sólo la senilidad *prematura* [la cursiva es de la autora] se consideró realmente como una enfermedad (Lyman, 2000). La senilidad en la ancianidad, por el contrario, era considerada normal. Según Holstein (1997), esta fue una resolución cómoda del problema, ya que se ajustaba bien con los métodos de clasificación del siglo XIX, en el que los psiquiatras consideraban que cada etapa de la vida generaba su propia enfermedad mental. Años más tarde se pondrá en entredicho esta distinción tan nítidamente establecida a principios del siglo XX, según la cual la enfermedad de Alzheimer era una demencia precoz y era precisamente esa precocidad la que exigía que se consi-

derara patológica. Y no será hasta los años 70, como veremos más adelante, cuando definitivamente quedarán asociadas senilidad y enfermedad de Alzheimer.

Volviendo a nuestro desarrollo histórico, será a finales del siglo XIX cuando nos encontraremos con que la categoría *demencia* ya aparece separada de los estados de *déficit cognitivo*, que pasan a asociarse bien a otras enfermedades mentales, bien a la pseudodemencia melancólica, bien a los efectos secundarios de una lesión cerebral. Así, todo lo que queda fuera de estas tres posibilidades se considerará *arteriosclerosis* o *demencia senil*.

En los primeros años del siglo XX empieza a considerarse, tanto desde la institución médica como a nivel popular, que las personas mayores se deterioraban como resultado del envejecimiento del cerebro. El concepto de *demencia senil*, en este sentido, se emplea para designar un determinado estado cognitivo y conductual provocado por la afectación cerebral del paso del tiempo (Fox, 1989; Harding, et ál., 1997; Martínez Lage, 2006; George et ál., 2011).

En el estudio sobre la vejez en España<sup>32</sup> realizado por Duocastella en 1975 y publicado un año más tarde, se enumeran pormenorizadamente las enfermedades de los ancianos y su prevalencia. En este compendio no aparece todavía la categoría clínica *demencia senil*. Igualmente, el análisis detallado que hemos realizado de la prensa de 1976 permite constatar el nulo empleo de los términos *demencia senil* o *enfermedad de Alzheimer*. No será hasta finales de los setenta y principios de los ochenta cuando la *demencia senil* pase a considerarse ya como un síndrome patológico que es consecuencia de diferentes enfermedades. Nos encontramos, en ese momento incipiente de nueva significación, que el concepto biomédico de *demencia* que entonces empieza a formarse no se refiere a ninguna enfermedad en concreto, sino a un síndrome que hace referencia a un conjunto de síntomas. A partir de entonces, en cualquier caso, el envejecimiento del cerebro cruza el umbral de lo «normal» para situarse en el territorio

---

<sup>32</sup> *La Vanguardia* explota editorialmente la publicación del estudio de Duocastella para ilustrar diversas crónicas e informaciones sobre la vejez en España. El periódico estará dos semanas publicando a diario noticias al respecto. El 11 de agosto de 1976 se publican los datos referentes a las enfermedades de los ancianos en España. Las enfermedades que enumera el autor son, por orden de incidencia: reuma; bronquios y asma; artrosis; corazón; de la vista (cataratas); diabetes; circulación de la sangre, presión y otras varias. En el estudio, la *demencia senil* no se menciona.

de lo «patológico», y se sustituye el concepto de *senilidad* por una categoría que remite a una situación morbosa. Y en este punto estamos hoy.

En la década de los 80, el deterioro cognitivo asociado a la vejez (la *senilidad*) dejó de ser contemplado como un proceso relacionado con la edad para ser percibido como el resultado de un proceso patológico (Downs, 2000; Martínez Lage, 2006; George et ál., 2011). Sin embargo, hasta finales de los 80 no aparece un interés científico – técnico por esta patología. Es precisamente esa falta de interés lo que explica por qué los médicos formados en la primera mitad de los 80 han tenido que enfrentarse al fenómeno emergente de la “nueva” senilidad desde la más absoluta ignorancia clínica e incluso desde un paradigma mental muy alejado de esta nueva consideración biosanitaria. De hecho, no hay un solo libro de patología médica escrito antes de los años 80 que se interese seriamente por la senilidad en tanto que patología. Sin embargo, solo tendrán que pasar cinco años para que la considerada obra cumbre de la patología neuronal (el Handbook of Clinical Neurology) dedique una atención extraordinaria a este síndrome. Efectivamente, en su edición de 1985, el Handbook no solo se refiere por primera vez al deterioro cognitivo de la vejez, sino que dedica a este tema nada menos que quince de sus treinta y cinco capítulos (Martínez Lage, 2002a; SEN, 2009). Desde 1985, por tanto, aparece y empieza a consolidarse un *discurso sonoro*<sup>33</sup> en la arena de la vida pública: el de la *demencia senil* considerada como categoría clínica. Este nuevo significado biomédico cuaja en el discurso público con un éxito y una velocidad inéditos. Lo que durante décadas no había sido más que una anécdota en los libros de medicina, en apenas un lustro pasa a constituirse en un tema prioritario de la salud actual.

En definitiva, y recapitulando lo dicho hasta ahora, durante siglos, el deterioro senil se asoció a la brujería, a la mala sangre, a una disipación de la energía vital... o a la edad (Lyman, 2000; Martínez Lage et ál. 2001; George et ál., 2011). A finales del siglo XIX se empieza a distinguir entre demencia y déficit cognitivo y, a principios del XX, se señala como patológica la demencia precoz. La que se da en los ancianos, por el contrario, sigue anclada en la región de la normalidad: los cerebros viejos se deterioran

---

<sup>33</sup> Utilizamos aquí la definición de Mernissi (recogida por Santamaría, 2002: 3). Discurso sonoro es «aquel discurso que llega a hacerse oír en la legislación y en los *mass media*». Haciendo uso de este concepto podemos ocuparnos no sólo del predominio de un discurso concreto en el que se observa el declive cognitivo como enfermedad, sino también los medios y las oportunidades que tiene ese discurso para reproducirse y amplificarse.

naturalmente. Por fin, en la década de los 70-80, la demencia senil pasa a ser considerada una patología cerebral, y el término empieza a utilizarse ya para indicar una patología, esto es, para dar cuenta de una pérdida progresiva de funciones cognitivas. La aceptación de esta categoría clínica contrarresta, por tanto, la asunción de que la senilidad es una condición inevitable de la ancianidad. La sustracción de una condición senil normalizada permite apropiarse de ella desde nuevas instancias: la biomédica, la científica, la política pública o la administrativa. En adelante, «se dará por descontado» que la *senilidad* es patológica y, con ello, empezarán a aparecer tentativas de explicar el fenómeno, bien sea por medio de una intensa búsqueda de sus causas, bien sea por la persecución de soluciones que posibiliten su erradicación. Precisamente la discusión y la búsqueda de las causas ilustran hasta qué punto el *envejecimiento* y la *senilidad* serán considerados entidades diferentes y cómo, en definitiva, empieza a producirse una transición en el estatuto del deterioro senil. Desde la perspectiva biomédica, a partir de entonces, la demencia senil se convierte en una entidad real, concreta, cuantificable e identificable. Pasa a ser un fenómeno cuyo origen y modalidades pueden ser objeto de investigación y de tratamiento. El término define así una percepción y ésta se transforma a su vez en un hecho. Ya nadie parece dudar de que el concepto aluda efectivamente a una nueva entidad.

La definición del término *demencia senil* ha experimentado, pues, un quebrantamiento semántico que nos impide considerar seriamente la posibilidad de rastrear históricamente el significado actual de la palabra. La caracterización moderna del concepto, así como su uso tanto en el lenguaje médico como, paulatinamente, en el ordinario, no tiene nada que ver con los significados de la palabra en textos antiguos: la referencia semántica es distinta en uno y otro caso.

Las aproximaciones que los historiadores de la medicina occidental realizan al concepto de *demencia senil* son, por lo tanto un acercamiento a nuestro pasado a partir de una «racionalización retrospectiva»<sup>34</sup>; un acercamiento, por tanto, etnocéntrico y presentista.

---

<sup>34</sup> Morey, en el prólogo a la obra de Foucault *Obras Esenciales*, explica de esta manera la racionalización retrospectiva:

Al igual que la etnología nos prohíbe todo etnocentrismo en nuestro acercamiento a las culturas espacialmente otras, el quehacer histórico, entendido como una suerte de etnología interna a la cultura occidental, nos prohíbe toda racionalización retrospectiva en nuestro acercamiento a las culturas temporalmente otras; esto es, a nuestro pasado. (Foucault, 1999c: 10-11).

La historiografía opera como si entre la *demencia senil* en su sentido actual y el objeto confuso que la precede mediara una línea sinuosa pero continua de conocimiento adecuado: la *demencia senil* en su verdad positiva. En realidad, sin embargo, hay un cambio discursivo que separa dos espacios, dos órdenes de gestión institucional (uno antes de los años ochenta y otro después) que son incomparables entre sí.

Foucault utiliza el ejemplo de la Biología como disciplina para explicar la imposibilidad de ir a buscar en el pasado algo que entonces no existía:

Se quieren hacer historias de la Biología en el s. XVIII, pero no se advierte que la Biología no existía y que su corte en el saber, que nos es familiar desde hace más de 150 años, no es válido en un periodo anterior (Foucault, 1996, p. 128).

Parafraseando al autor francés, nosotros podemos decir también que se quieren hacer historias de la demencia senil antes del último cuarto del siglo pasado, sin caer en la cuenta de que este saber nos es familiar apenas desde hace treinta - cuarenta años.

## **2-Criterios biomédicos de la demencia senil**

Los acercamientos constructivistas a la enfermedad en general parten de la premisa de que ésta es un fenómeno social y una creación del profesional médico. Sobre este particular, Menéndez mantiene que el saber médico es simultáneamente una construcción social y un constructor de padeceres (Menéndez, 2002, p.182). En cualquier caso, el sistema biomédico ha creado unos manuales donde se clasifican los trastornos. En estos manuales la demencia se define como:

Síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia permanece clara. El déficit cognoscitivo se acompaña por lo general, y ocasionalmente es precedido, de un deterioro en el control emocional, del comportamiento social o de la motivación. (OMS, 1992, pp. 66-67).

Que la demencia se considere un síndrome, y no una enfermedad (más adelante nos referiremos a esta distinción con mayor detalle), implica que tiene un carácter plurietiológico, esto es, no implica una causa específica y única. El sistema biomédico reconoce más de setenta causas que pueden provocar demencia. Es decir, nos encontramos frente a unos trastornos con un cuadro clínico y unos síntomas comunes – la demencia– pero que se diferencian en su etiología. Comúnmente, se establece la distinción entre demencias primarias o sin causa conocida (como la demencia tipo

Alzheimer o demencia de Pick) y demencias secundarias, donde la demencia aparece como consecuencia de un trastorno principal (como la demencia senil derivada de una hidrocefalia o de un déficit vitamínico)<sup>35</sup>. La diferencia entre ellas dependerá del proceso (de cómo curse) y de los hallazgos anatomopatológicos.

Las diferentes sociedades clínicas han creado sus propios criterios diagnósticos<sup>36</sup> que, aunque mantienen unos puntos en común, no siempre coinciden unos con otros. Los criterios diagnósticos más utilizados son los del Manual de Diagnóstico Estadístico (DSM) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE). En cualquier caso, el diagnóstico de demencia, hoy en día y en la mayoría de los países, se hace siguiendo las recomendaciones propuestas por Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Décima Clasificación Internacional de Enfermedades [CIE-10, 1992 y CIE-9-MC, 2012 (OMS, 1992 y 2012)] y por la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association), recogido en el manual de Diagnóstico Estadístico [DSM-IV, 1995; DSM-IV-TR, 2005 (APA, 1995 y 2005)]<sup>37</sup>. Ambos manuales se revisan y actualizan periódicamente a partir de una revisión de la investigación que sobre los trastornos se lleva a cabo<sup>38 39</sup>.

En la base de estas clasificaciones nos encontramos con la máxima biomédica según la cual existe la posibilidad de discriminar lo normal y lo patológico a partir de criterios

---

<sup>35</sup>Existen otras maneras de clasificar las demencias: se pueden clasificar en función de las zonas cerebrales predominantemente afectadas: corticales, subcorticales y corticobasales. Se distingue, también, entre las demencias no reversibles y las reversibles (como la demencia provocada por un déficit de vitamina B-12 o la producida por un «cuerpo ocupante de espacio»), etc.

<sup>36</sup> Por ejemplo, aquí en España encontramos los criterios del Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias (GENCD) de la Sociedad Española De Neurología (SEN).

<sup>37</sup> Aunque el DSM solo es «oficial» en EEUU, en la práctica se ha convertido en el vademécum de referencia clínica también en Europa, hasta el punto de que se está imponiendo al CIE. Podemos observar cómo en congresos nacionales e internacionales, se observa una clara hegemonía del DSM al presentar los criterios que definen la demencia y las enfermedades que la provocan. De igual manera, los clínicos en su práctica diaria utilizan principalmente sus criterios, justificándolo por la posibilidad de realizar estudios comparativos transnacionales utilizando el DSM.

<sup>38</sup> La nueva edición del DSM, el DSM-V, se publicó en USA en mayo de 2013 y se prevé su publicación en España en 2014. En él no se refieren cambios en los criterios que refieren al diagnóstico de la demencia en general, pero sí en los que definen el Alzheimer. La última versión publicada en España es el DSM-IV-TR.

<sup>39</sup> En el anexo-4 se describe la estructura y contenido de los dos manuales por lo que respecta al tratamiento que dan a la demencia.



objetivos. En este sentido (Martínez Hernández, 1994 y 2000; Kleinman, 1998), se espera que los síntomas y los signos de la enfermedad sean los mismos en diferentes marcos culturales y periodos históricos. Sin embargo, y según estos mismos autores, tanto los unos como los otros están determinados por fuerzas políticas, económicas y culturales. La tensión entre estas dos orientaciones es una constante en todas las aproximaciones críticas al fenómeno de la ciencia en su conjunto.

En cualquier caso, la biomedicina, que bebe de las fuentes de la epistemología positivista, presupone que su objeto de conocimiento existe y preexiste, de forma independiente y aislada, al propio sujeto y a la propia acción cognoscitiva. Nuevamente, desde la sociología crítica de la ciencia, se considera que el discurso científico no es un espejo reproductor sino una maquinaria productora y, por ese motivo, la verdad no es algo que deba ser desvelado sino algo que debe ser producido (Latour et ál., 1995). Desde esta perspectiva, se pone de manifiesto que no nos situamos ante el mundo como ante algo dado, extraño y externo al investigador, sino que estamos en un mundo que se hace, deshace y rehace constantemente; un mundo en el que el investigador en definitiva, afecta con su intervención. Foucault (1999b) muestra cómo las nociones, los conceptos y las teorías que se utilizan para explicar de la realidad forman parte, ellos mismos, de esa realidad. Todo conocimiento está enraizado en el entramado sociocultural (en el *episteme*) que caracteriza un periodo. Este, también, es el sentido en el que Fleck (1980), Fernández Buey (1991), Latour et ál. (1995) y Menéndez (2002), entre otros autores, señalan asimismo el carácter social de todo conocimiento científico. En definitiva, la crítica constructivista a la pretendida neutralidad y objetividad científicas denuncia la imposibilidad de que pretensión se cumpla y señala, por el contrario, el carácter esencialmente histórico (determinado, por tanto, social y culturalmente) de todo conocimiento.

En el polo opuesto a esta aproximación crítica al conocimiento y a la ciencia, el discurso biomédico introduce un esquema determinista que intenta desdibujar la invención de la demencia senil para presentarla como una entidad morbosa susceptible de ser detectada y conocida mediante un proceso reglado, lineal, continuo y acumulativo y, por lo tanto, no socialmente determinado. La demencia ha estado allí y sólo se tenía que descubrir.

Una aproximación histórica tanto al DSM como a otros manuales diagnósticos muestra con claridad que sus contenidos varían con el paso del tiempo y que la atribución de un carácter patológico a ciertos estados físicos y/o mentales está mediada por condicionantes sociales. Precisamente por esto, el DSM ha sido objeto de análisis crítico por la cien-

cia social constructivista. Así, diferentes antropólogos han analizado cómo influyen factores sociales, políticos y económicos en las categorías clínicas de los manuales: Martínez Hernáez se ha ocupado del determinismo biológico y cultural de la esquizofrenia (1998) y de la depresión (2006a); Horwitz y Wakefield (2007) han analizado cómo en el DSM, bajo la influencia de las grandes compañías farmacéuticas, se disuelve la frontera entre la *tristeza* y la *depresión*, y Conrad, por su parte, ha puesto en tela de juicio la categoría *Hiperkinesia* (que, recorriendo un camino homólogo al de nuestra *demencia*, ha pasado hoy a ser el trastorno por déficit de atención con hiperactividad - TDAH) tras describirla como un ejemplo de medicalización del comportamiento «desviado», que desplaza la atención desde la situación escolar y familiar del niño a la designación de un patrón psicológico susceptible de tratamiento médico (Conrad, 1975). Es precisamente esta línea de análisis propuesta por Conrad la que siguen Gubrium (1986), Bond (1992) o Lyman (2000) con respecto a la categoría *demencia senil*, observándola y analizándola como una medicalización del comportamiento desviado.

### 2.1. Análisis de la demencia en los manuales diagnósticos.

Con respecto a la demencia el DSM-IV-TR y el CIE-10 la definen como un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, de naturaleza crónica o progresiva, con déficit de múltiples funciones superiores (memoria, pensamiento, orientación, comprensión cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio) en el que la persona mantiene la conciencia clara (es decir, no sufre delirios). El déficit viene acompañado de un *deterioro* en el control emocional y de un deterioro intelectual apreciable que repercute en las actividades cotidianas, «por ejemplo en el aseo personal, en el vestirse, en el comer o en las funciones excretoras» (OMS, 1992, pp. 66-68).

#### 2.1.1. Discrepancias entre manuales.

Las discrepancias entre los manuales a la hora de establecer los criterios que definen la demencia son variadas. Una de las explicaciones que se utiliza para justificarlas es que el DSM está más orientado al diagnóstico clínico que el CIE, que se centra más en el estudio epidemiológico (García et ál., 2000).

En referencia al tiempo mínimo que deben durar los síntomas para que la persona pueda ser diagnosticada como demente, el DSM-IV-TR señala de forma ambigua: «Los múltiples deterioros cognoscitivos que persisten inalterados durante unos meses sugieren demencia» (APA, 2005, p. 174). Por su parte, y como acabamos de ver, el CIE-10 fija expresamente en seis meses el tiempo mínimo.

Por otro lado, la demencia es considerada en ambos manuales un síndrome constituido por síntomas neuropsicológicos; de estos, sin embargo, el DSM-IV-TR exige deterioro de la memoria y al menos una de las alteraciones siguientes: afasia, apraxia, agnosia y alteraciones de la capacidad de ejecución, mientras que al CIE-10 le basta el deterioro de la memoria y del pensamiento.

Algunos estudios han demostrado que la aplicación estricta de los criterios diagnósticos recogidos en ambos manuales provocan dispersión de resultados según se emplee uno u otro (George et ál., 2011). Esta dispersión diagnóstica quedó demostrada en el *Canadian Study of Health and Aging*. Este estudio revisó el diagnóstico de 1879 sujetos de ambos sexos, todos ellos mayores de 65 años, aplicando en un caso los criterios del DSM y en otros los del CIE. El diagnóstico de demencia presentó una variabilidad muy significativa. Según los criterios CIE-10, al 3,1% de la muestra se le podía asignar un diagnóstico de demencia. Empleando los criterios del DSM-III, en cambio, esta proporción ascendió hasta el 29,1%. Los grupos de personas diagnosticadas eran heterogéneos entre sí según el criterio empleado, y tan sólo veinte individuos pudieron ser diagnosticados siguiendo los criterios de ambos manuales simultáneamente (Erkinjuntti et ál., 1997; Baca, 2001). En este sentido, Cacabelos señala, refiriéndose a la demencia de Alzheimer, que:

El 38 % de los diagnósticos que se hacen de la enfermedad de Alzheimer son erróneos y confunden la enfermedad con demencias mixtas, demencias vasculares e incluso en el 10% de los casos, con demencias carenciales que son *perfectamente tratables* [cursiva del autor] (Cacabelos, 2010).

En ambos manuales los criterios que definen la demencia se basan más en aspectos funcionales o comportamentales que neurológicos y fisiológicos. Por otra parte, y seguramente derivado de ello, los propios síntomas de la enfermedad se plantean con una cierta ambigüedad y vaguedad descriptiva. ¿Cómo se objetiva la premisa de *deterioro en el control emocional* que se recoge en el CIE-10? ¿Y en el *comportamiento social* o en la *motivación*? (OMS, 1992:77) ¿Qué quiere decir el DSM-IV-TR cuando sostiene que la persona con demencia senil efectúa «valoraciones poco realistas de su capacidad», o que es una persona que tiene «pobreza de introspección y de juicio crítico»? (APA, 2005:171).

#### 2.1.2. Discordancias internas.

Además de la inconsistencia entre los criterios recogidos en ambos manuales y la imprecisión que comparten en la descripción de los trastornos, podemos encontrar, tam-

bién, ciertas discordancias internas. Encontraremos que estas discordancias se manifiestan en la articulación de las premisas teóricas y las características que constituyen los trastornos: la afectación social de la demencia senil y los trastornos de conducta.

a) Afectación social de la demencia senil.

Menéndez señala que la dimensión biológica, como característica del Modelo Médico Hegemónico (MMH<sup>40</sup>), es el núcleo de la formación profesional del médico. La biomedicina extrae sus principales explicaciones y, sobre todo, sus principales instrumentos de atención de la investigación biológica, bioquímica y genética. A partir de aquellos, precisamente, se generan las explicaciones, mientras que los procesos sociales y culturales son totalmente anecdóticos (Menéndez, 2005b, pp. 47-48). En esta misma línea, Laplantine señala que el paradigma biomédico tiende a mostrarse como un modelo insuperable, autosuficiente y completamente neutro, y a dotarse de un perfecto estatuto de extraterritorialidad social (Laplantine, 1999).

Siguiendo, pues, esta máxima biomédica, ambos manuales se autodefinen como *asociales*. En ellos, los criterios sociales no se reconocen como preceptos a partir de los cuales puedan diseccionarse las patologías mentales<sup>41</sup>. Los factores sociales quedan descartados como principios definitorios de la anormalidad del trastorno. Con ello, los manuales redundan en su apariencia ateórica, así como en la objetividad y neutralidad científica (Martínez Hernández, 2000, p. 256). Sin embargo, podemos observar que los criterios sociales se convierten en elementos de la máxima importancia cuando el DSM exige que, para diagnosticar una demencia en una persona, el deterioro cognitivo que presente el

---

<sup>40</sup> Menéndez entiende por MMH «el conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual, desde fines del siglo XVIII, ha ido logrando establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes e ideologías teóricas hasta entonces dominantes en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado» (Menéndez, 1988: 451). Para el autor, los principales rasgos estructurales que lo definen son: «biologismo, asociabilidad, individualismo, ahistoricidad, aculturalismo, individualismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, salud/enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas y a la escisión entre teoría y práctica» (Menéndez, 2005b: 49).

<sup>41</sup> El manual estipula que «ni el comportamiento desviado (p.ej., político, religioso o sexual) ni los conflictos entre el individuo y la sociedad son trastornos mentales, a no ser que la desviación o el conflicto sean síntomas de una disfunción» (APA, 2005: XXIX).

individuo sea «lo suficientemente grave como para provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral» (APA, 2005, p. 171). El CIE, por su parte, considera que la reducción de la capacidad cognitiva es esencial para el diagnóstico de la demencia, y matiza que no incluye entre las pautas diagnósticas el deterioro derivado del funcionamiento social, ni familiar, ni laboral. El manual justifica esta exclusión apelando a «las diferencias entre culturas, religiones y naciones en lo que representa a los papeles sociales al alcance de los individuos y aceptables por ellos» (OMS, 1992, p. 31). Sin embargo, paradójicamente señala que sí pueden ser criterios y pautas válidas para un diagnóstico las discapacidades personales; en concreto, las que se puedan apreciar en aquellas actividades cotidianas relacionadas con el *cuidado personal* y la *supervivencia*, tales como asearse, vestirse, comer y controlar los esfínteres. En un sorprendente salto teórico, el manual estima que «la interferencia con estas actividades suele ser una consecuencia de la alteración psicológica, y tiene muy pocas influencias culturales» (OMS, 1992: 31). Esta pretendida «asocialidad» del manual se hace todavía más discutible cuando desde el propio texto se señala como primer requisito para la demencia el deterioro de la memoria y del pensamiento en un grado «suficiente para interferir con la actividad cotidiana» (OMS, 1992: 67). Así pues, aunque los manuales se definan como asociales, en la práctica se aprecian discordancias claras para separar «lo conductualmente patológico de lo socialmente normativo» (Martínez Hernández, 2000: 257). Muchas de las situaciones que se asocian al comportamiento demenciado indican, más que una disfunción patológica, una *desviación social* o un *comportamiento impropio*. A título de ejemplo, y siguiendo el análisis de Martínez Hernández: descuidar el aspecto personal y la higiene ¿es patológico o anormativo?

b) Los trastornos de conducta.

Los denominados *trastornos de conducta* se consideran colaterales en la demencia. Sin embargo, cuando el DSM-IV-TR describe la sintomatología que atribuye al síndrome, plantea un retrato de la persona con demencia senil realizado, básicamente, a partir de un inventario de conductas y comportamientos:

Pobreza de introspección y juicio crítico. Los sujetos pueden tener o no conciencia de la pérdida de memoria o de otras anomalías cognoscitivas; pueden hacer valoraciones poco realistas de su capacidad y hacer planes sin tener en cuenta sus déficits (por ejemplo, planificar el inicio de un nuevo negocio) o desestimar los riesgos implicados en algunas actividades (por ejemplo conducir). En ocasiones llegan a ser violentos y a herir a otros. El comportamiento suicida se presenta en particular en estados iniciales, cuando el sujeto es más capaz de llevar a cabo una acción planificada. La demencia se acompaña a veces de alteraciones de la mar-

cha que provocan caídas. Algunos sujetos con demencia muestran un comportamiento desinhibido, que incluye bromas inapropiadas, descuidando su aspecto personal y la higiene, mostrando una indebida familiaridad con extraños o despreciando las normas sociales que regulan el comportamiento social (APA, 2005: 171).

La confusión e incertidumbre se incrementa cuando el CIE-10, por su parte, señala que la demencia se expresa también en el sujeto en la forma de un trastorno de la conducta: «el déficit se acompaña, y ocasionalmente es precedido, de deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación» (OMS, 1992: 66-68); es decir, de «trastornos de conducta». En esta misma línea, diferentes autores (Boada, 2001; Manubens et ál., 2002; Davis, 2004; SEN, 2009; GPC, 2010) y, en general, todos los profesionales con los que hemos mantenido contacto, afirman que los trastornos conductuales pueden ser la manifestación clínica incipiente que indica el inicio de la enfermedad y que pueden preceder a los problemas de memoria.

En este sentido, recogemos el testimonio de un profesional según el cual las «conductas asociales» (los denominados «trastornos de conducta») son consecuencia de una afectación en el lóbulo frontal cerebral<sup>42</sup>. El informante describe la vinculación entre los «trastornos de conducta» y las enfermedades del siguiente modo:

*És un tret patonòmic, és a dir, molt característic, que els pacients perdin ràpidament regles socials més o menys establertes. Per exemple, una persona que tingui pipí i en aquell moment estigui aquí i digui «mira que ho faig aquí a la cantonada» ha perdut aquestes regles.*

(María; [NPS]).

Los denominados *trastornos de conducta* son los que más alteran la dinámica de la familia y más crispan a sus miembros. Es frecuente que los familiares consideren que los comportamientos descritos y enumerados se deban a una intención maliciosa; a la pura intención de increpar y fastidiar y no a resultado de una patología. En entrevistas con los

---

<sup>42</sup> La perspectiva biomédica considera que los lóbulos frontales cerebrales están muy implicados en la motivación y en la conducta de la persona por lo que, si se produce un daño en esta estructura, puede suceder que la persona tenga un importante déficit en las capacidades sociales y conductuales. En este sentido, algunas de las principales características que se atribuyen a la demencia frontotemporal son: cambios en el comportamiento, alteración de la conducta que afecta a la esfera social, falta de juicio, inflexibilidad, desinhibición, perseveración, glotonería, hiperfagia, hiperoralidad, labilidad emocional, pérdida de empatía y anosognosia. En este tipo de patologías, la aparición de los síntomas enumerados predomina sobre la alteración en la memoria. (Neary et ál., 1998; SEN, 2009).

familiares han aparecido, de forma recurrente, comentarios del tipo: «se levanta por las noches para desordenar armarios», «habla para ofender», etc.

Algunos informantes explican el tipo de conducta que los alteraba manifestando inequívocamente la voluntad de molestar y de perturbar por parte de su familiar:

*Em va saber molt de greu que fes tot això amb la meva filla perquè havia tingut accions molt severes amb tots nosaltres, com pegar-me a mi, com intentar pegar a la meva filla quan l'ha tingut o posar sota una dutxa vestida la criatura per que havia agafat una rabieta, coses així, no? I clar, jo em vaig empenyar... Ella ho va negar totalment, va dir que no havia sigut ella, que havia sigut la seva cosina... es una cosina que té ara dotze anys, i fa un any i mig que va passar tot, pues tindria nou anys o així. Dubto moltíssim!... no ho vaig intentar averiguar però no crec que aquesta nena li digués en absolut, no? (...) Pensava que l'havia fet adrede totalment i estava molt dolguda pel que estava patint la meva filla, no?, i pensava que ara que no podia fer-me mal a mi ara ho estava intentant amb la meva filla.*

(Lucia; [D]).

Vamos un día por la Meridiana, porque nosotros estamos allí en la Sagrera y vamos por la Meridiana y me dice:

—Niño, me voy a comprar una colcha,

Y digo:

—Niña, que tienes tres o cuatro colchas.

Claro, yo le pregunté que tienes tres o cuatro y me dice:

—No, no, que ésta me gusta.

—Bueno, vamos...

La compramos... Paga 128 euros por la colcha y cuando llega a la casa me dice:

—Niño, yo no quiero la colcha.

—Pero si tú la has comprado...

—Ah, no... yo no la he comprado porque pagaste tú con la tarjeta.

Digo:

—Niña, tú la compraste... Yo pago porque me dijiste que pagara yo con mi tarjeta que...

Pero bueno, ella no soporta que le digan las cosas... porque en casa ya le digo, ella tiene odio a mi hijo y... menos mi nieto... a la nuera, a nosotros... bueno, cada vez que le decimos algo estalla

(José Alberto; [H])

La dentadura mismo, la pierde... La dentadura es para llevarla en la boca!, no para llevarla en los bolsillos!... y cosas como éstas. Yo no le puedo decir nada porque se cabrea conmigo... que si la vigilo mucho... que todo lo nuevo... Se pone el abrigo y se lo pone mal, se lo digo y se cabrea conmigo... Que si el visor en vez de ponérselo debajo del jersey, se lo pone encima, y eso no es

(José Francisco; [H]).

*Em renyava, per res em cridava que no servia per res; que es divorciaria de mi.... Jo m'enfadava, deia*

*—perquè em dius això?*

*i m'enfadava, m'enfadava i després que m'enfadava em feia un fart de plorar.*

(María Francisca; [W]).

El diagnóstico de demencia permite enmarcar y justificar esta situación dentro de una patología y, en estos casos, acostumbra a provocar un cierto alivio en la familia por cuanto les da herramientas para pensar de otra manera (para justificar, en definitiva) la conducta que presenta uno de sus miembros. La causa del desorden ya no es la voluntad del familiar, sino la patología del enfermo. En este sentido, recogemos el comentario de Marta, la hija de una persona diagnosticada de demencia, que señala:

Hasta que no hubo un diagnóstico te aseguro que era un sinvivir. Era un sinvivir porque ves a tu madre hacer cosas raras y, sin embargo, no eres capaz de ver que tu madre nunca se había comportado así, ni de pensar que eso pueda deberse a una enfermedad. Ves que ya no parece tu madre, porque siempre ha estado por ti y ahora parece que no le preocupas. Conocer el diagnóstico te relaja

(Marta; [D]).

### 2.1.3. La normalidad patológica

Uno de los conceptos claves del Modelo Médico Hegemónico (MMH) es la distinción entre lo normal y lo patológico. Esta distinción, tematizada por Durkheim (1997)<sup>43</sup> y Canguilhem (1971) entre otros, está en la base del pensamiento biomédico actual. Es precisamente en virtud de este fundamento por lo que el DSM-IV-TR señala que la demencia debe distinguirse...

...del deterioro fisiológico de las funciones cognoscitivas que se produce con el envejecimiento (como 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, 2005: 175).

El análisis del concepto de demencia nos muestra cómo éste tiene dos dimensiones:

---

<sup>43</sup> Para Durkheim, «normales son los hechos que presentan las formas más generales y a los demás los calificaremos de morbosos o patológicos [...] se podría afirmar perfectamente que el tipo normal se confunde con el tipo medio y que toda desviación de este tipo de la salud constituye un fenómeno morbozo [...] un hecho sólo puede clasificarse como patológico con relación a una especie dada. Las condiciones de salud y enfermedad no pueden definirse en abstracto y de manera absoluta» (Durkheim, 1997:78).



- a) una remite a su relatividad –lo que puede considerarse un deterioro para una persona no tiene porque serlo para otra–,
- b) y la otra remite a su inespecificidad: el deterioro ha de ser mayor que el normal en el envejecimiento, aun cuando la *normalidad* no quede definida.

Se define, por tanto, la anormalidad, pero no la normalidad. La definición no posee, de este modo, la consistencia lógica que se le debería exigir. Por el contrario, a medida que profundizamos en ella, su vaguedad se multiplica.

La dificultad aparece también con su propio y supuesto antónimo. Envejecimiento sano o normal y envejecimiento patológico o anormal: es imposible definir cada uno de estos dos términos sin el apoyo semántico de su opuesto. La cuestión es que, desde el paradigma biomédico, se realiza implícitamente una identificación «entre salud y normalidad como concomitante analógico dentro de la identificación entre anormalidad y enfermedad» (Prat et ál., 1980: 46).

La bibliografía biomédica, a este respecto, advierte de la dificultad de saber a ciencia cierta si un deterioro cognitivo va asociado a un proceso de demencia o a la edad. Y si, en la década de los 80 (que es cuando ubicamos en nacimiento del síndrome) hay poco conocimiento en el ámbito del envejecimiento<sup>44</sup>, a principios del siglo XXI la situación es similar y persisten las dificultades del paradigma médico para determinar la frontera que separa un envejecimiento normal de un envejecimiento patológico o demencial. En este sentido, la Sociedad Española de Psicogeriatría señala que:

No existe una diferencia nítida entre los cambios cognoscitivos que se producen en el envejecimiento normal y el síndrome demencial incipiente. Aunque los cambios cognoscitivos asociados a la edad varían de individuo a individuo, los ancianos presentan por lo general un rendimiento peor en tareas de resolución de problemas y en la capacidad de procesamiento de la información (Martín, 2005: 10).

En el momento presente, los profesionales de la salud se encuentran con el mismo dilema: «No se definen las pruebas que se deberían administrar, ni qué punto de corte es el más apropiado para distinguir el rendimiento cognitivo normal del patológico» (Valls-Pedret et ál., 2010).

---

<sup>44</sup> «Nuestro conocimiento sobre el envejecimiento normal es incipiente [...] el aspecto más relevante del envejecimiento es la ingente variabilidad individual cuyas implicaciones no se han definido completamente». (Zarit et ál., 1989:42).

Así pues, los «problemas» del paradigma biomédico que, en los años 70 y 80 del siglo pasado no se solucionaban, continúan hoy igualmente pendientes de resolver. Las técnicas son más sofisticadas, existe una larga historia de investigación y se han destinado importantes recursos de todo tipo (económicos, tecnológicos, profesionales) a la demencia, pero sigue siendo confuso distinguir los cambios cognitivos asociados al envejecimiento de los cambios patológicos. Paradójicamente, y a pesar de que la clínica tiene serias dificultades para discernir entre ambos rendimientos cognitivos, la aproximación biomédica ha abierto un nuevo frente, el de la «enfermedad de Alzheimer pre-clínica», mediante el cual trata de anticipar y detectar, antes de que aparezcan, los cambios cognitivos y conductuales que se producirán como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer (Petersen, 2005; Berthier et ál., 2010; Morge et ál., 2010; Valls-Pedret et ál., 2010).

Las dificultades para establecer la frontera entre los cambios que se producen en el proceso de envejecer y un síndrome demencial llevan a que, desde el ámbito de las ciencias sociales, diferentes autores (Gubrium, 1986; Lyman, 2000; Corner et ál. 2004; Bond, et ál. 2004; George et ál., 2011) se cuestionen las causas de la demencia e impugnen la distinción entre «envejecimiento normal» y «envejecimiento anormal»; distinción que es, precisamente, la que se deriva del hecho de considerar la senilidad como situación morbosa. Esta impugnación la argumentan y justifican a partir de los resultados de estudios realizados en el ámbito clínico, que muestran que no es posible diferenciar a las personas con demencia de las que no la tienen sólo sobre una base neuropatológica de los cerebros, y que para realizar un diagnóstico definitivo, es necesario tener información del proceso y de la clínica (Gubrium, 1986 y 1987; Lyman, 2000; Sociedad Española de Psiquiatría, 2000; Martínez Lage et ál., 2001; Snowden, 2002; Valls-Pedret et ál., 2010). Efectivamente, si ya antes se había dicho que la biomedicina no está en condiciones de cerrar el diagnóstico más que a partir de un análisis histopatológico del cerebro, ahora añadimos que, igualmente, la medicina necesita también información del curso de la demencia para, a partir del cerebro, poder aventurar un diagnóstico etiológico de, por ejemplo, enfermedad de Alzheimer. Los cambios patológicos cerebrales típicos, por ejemplo, de la demencia senil por enfermedad de Alzheimer son normativos, es decir, son habituales en las personas mayores y aumentan con la edad. Por lo tanto, según los autores mencionados, no es obvio que la demencia senil en general, y la enfermedad de Alzheimer en particular,

sea un trastorno del cerebro, ni está claro que existan marcadores orgánicos inequívocos que permitan diferenciar un envejecimiento normal de uno patológico.

Kleinman (1980), que parte del presupuesto de que la realidad sólo puede ser aprehendida simbólicamente, considera que la enfermedad es un sistema cultural que se construye cognitivamente, y las diferentes interpretaciones de la enfermedad responden al hecho de que cada sociedad tiene culturas cognitivas propias que orientarán tanto la interpretación como la práctica terapéutica. Para el autor:

*...But in illness, they are the behavioral and societal responses to the disease that provide it with meaning and constitute it as a symbolic form. Without illness, there is no signification attached to the disorder. That is why illness is always a cultural construction (Kleinman, 1980: 78)<sup>45</sup>.*

Ni nosotros ni ninguno de los autores que convocamos aquí como exponentes de la antropología o la sociología crítica ponen en entredicho la existencia y la realidad de los cambios que se dan tanto en el nivel conductual como en el estado de la persona. Lo que se proponen es demostrar que si la categoría clínica *demencia senil* llega a tener existencia, esto es a causa de ciertas prácticas culturales y no a causa del descubrimiento nuevo de un objeto existente desde siempre.

Precisamente Gubrium (1986) pone en entredicho el paradigma biomédico por la falta de evidencia para el establecimiento de la demencia como categoría clínica. El autor se basa en que no es posible distinguir la enfermedad por *demencia senil* del deterioro que conlleva el envejecimiento. Por tanto, intentar diferenciar entre una y otra cosa no puede ser más que un constructo social y no puede obedecer más que a un objetivo subyacente de «crear orden» en los aspectos «desordenados» que conlleva la senilidad. Goodwin (1991), por su parte, se sirve del concepto de “ideología”<sup>46</sup> para indicar que la demencia

---

<sup>45</sup> El concepto de *disease*, hace referencia a disfunciones y desequilibrios biológicos evaluados desde los criterios de la medicina occidental. *Illness*, por su parte, designa la dimensión folk de la enfermedad y alude a criterios de tipo social y psicológico. *Disease* se refiere al nivel objetivo de la enfermedad, e *illness*, a cómo es percibida por el actor (Fabrega, 1972).

<sup>46</sup> Goodwin no indica explícitamente cuál es su definición de “ideología”, pero atendiendo al contenido de sus textos podemos convocar, sin temor a tergiversar su sentido, la definición que dan Berger y Luckmann de este concepto: «quan una determinada definició de la realitat queda vinculada a un interés concret de poder, es pot parlar d'ideología» (Berger et ál., 1988: 173-174). En la misma línea que estos dos sociólogos, Scheper Hughes señala que «Podemos calificar de “ideológicas” a ciertas formas específicas de conciencia siempre que sirvan para sostener, legitimar o estabilizar determinadas instituciones o prácticas sociales» (Scheper Hughes 1997: 171).

senil, entendida como síndrome patológico y susceptible, por tanto, de prevención, tratamiento o cura, forma parte ella misma de una cierta ideología. Efectivamente, aunque no exista todavía la posibilidad médica de ninguna de las tres cosas, el hecho de situar la demencia en el ámbito de la enfermedad arrastra, por sí misma, la expectativa de prevención, tratamiento y curación. Asimismo, también la visión anterior, señala que si la visión actual de que la demencia senil es una enfermedad y, por lo tanto, se puede prevenir o curar, es tanto una ideología, que señalaba que la senilidad era resultado del proceso natural del envejecimiento, debe ser considerada, igualmente, a la luz de la ideología de la que forma parte y a la que ayuda a sostener.

Finalmente, para cerrar este apartado, nos haremos eco de una nueva tendencia diagnóstica registrada en los centros de diagnóstico e investigación de la demencia a partir de mediados de la década pasada. Así, en aquel momento de una manera todavía incipiente, pero cada vez con más regularidad a medida que han ido pasando los años, se distingue entre “demencia de inicio precoz” y “demencia de inicio tardío”. Esta nueva distinción supera la empleada tradicionalmente para separar la demencia senil de la presenil. A título de ejemplo, en los informes clínicos se observa la gradual sustitución del acrónimo DSTA (Demencia Senil Tipo Alzheimer) por el DTA (Demencia Tipo Alzheimer). La desaparición de la calificación “senil” va a permitir desvincular demencia y edad y, en este sentido, puede ser interpretado como un movimiento estratégico para acabar de legitimar la intervención clínica.

### **3- Demencia Senil Tipo Alzheimer (DSTA): ¿epidemia mundial o reclasificación de la senilidad?<sup>47</sup>**

La enfermedad de Alzheimer se «inventó» hace algo más de 100 años. Como categoría diagnóstica, se ha ido modificando a lo largo de los siglos XX y XXI: ha pasado de ser, a principios del siglo pasado, una dolencia diagnosticada en personas jóvenes y, por lo demás, infrecuente, a ser, a partir del último cuarto de ese mismo siglo, una «epidemia mundial» común en ancianos.

---

<sup>47</sup> Conocido el Alzheimer como la «enfermedad del siglo», esta demencia ha reunido alrededor de sí mismo metáforas tradicionales en otros tiempos reservadas para plagas: «epidemia mundial» y «epidemia silenciosa» (Gubrium, 1986; Staford, 1992). Fox (1989) critica estas voces señalando que la enfermedad de Alzheimer no es el resultado de una epidemia, sino de la reclasificación de un evento de una etapa de vida (la senilidad)

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, caracterizada por un deterioro cognitivo progresivo que acaba en una pérdida de las funciones mentales. Es una patología idiopática: es decir, su etiología es desconocida, aunque se considera de causa multifactorial. Su prevalencia aumenta con la edad. Como ya se ha indicado, es la causa más frecuente de demencia senil y, por ello, hay una tendencia a emplear la enfermedad de Alzheimer como el paradigma de todas las demencias. Hay, en fin, una «Alzheimerización» de la demencia (Kitwood, 2003), y a referir a ella todas las demás demencias.

La demencia tipo Alzheimer fue descrita en 1906 por Alois Alzheimer y, como apunta Boada (1994), se concreta como caso anatomoclínico en una mujer, Auguste D, de 51 años que tras un delirio celotípico, inicia pérdida de memoria, alucinaciones, desorientación en tiempo y espacio, confusión y un trastorno del lenguaje.

Ya desde esta primera descripción, se plantearon factores orgánicos que acompañaban (y, eventualmente, podrían llegar a explicar) los factores clínicos. El estudio cerebral post mórtem reveló ya entonces la existencia de *placas seniles* y *ovillos neurofibrilares*. Según el paradigma biomédico, la enfermedad de Alzheimer se manifiesta estructuralmente con la formación de acumulaciones proteínicas en el cerebro, compuestas principalmente por depósitos de la proteína beta-amiloide y por ovillos de la proteína tau hiperfosforilada, que parecen ser las responsables de la degeneración y muerte celular. La proteína beta-amiloide suele estar en el cerebro de forma soluble. Sin embargo, en la enfermedad de Alzheimer el amiloide se agrupa y forma depósitos, conocidos como placas amiloides. La proteína tau, por su parte, ayuda a formar microtúbulos que, en su funcionamiento corriente, sirven para el transporte intracelular. En las células enfermas, sin embargo, una forma de proteína tau se acumula y se dispone conformando haces de ovillos neurofibrilares que obstruyen los microtúbulos y destruyen, así, las líneas de comunicación entre las neuronas (Snowdon, 2002; Martínez Lage, 2002b Valls-Pedret et ál., 2010).

Un análisis de las diferentes versiones del DSM nos ayuda a apreciar cómo este paradigma biomédico en relación con la enfermedad de Alzheimer ha ido ganando, poco a poco, prominencia en la comunidad médica. En este sentido, este documento clasificatorio funciona como un auténtico testimonio del cambio en las concepciones del envejecimiento en los últimos 60 años. En el DSM I, publicado en 1952, y en el DSM II, publicado en 1968, se utiliza la categoría «síndrome cerebral crónico». Algunos historiadores de la medicina (George et ál., 2011) consideran este síndrome el antecesor

de lo que en el DSM III, de 1980, se denominará *enfermedad de Alzheimer*. Según estos autores, tanto en un caso como en otro, la referencia es, siguiendo con la contextualización de Alois Alzheimer y Kraepelin, la «senilidad presenil».

No es hasta la publicación del DSM III-R, en 1987, cuando aparece la categoría clínica *demencia degenerativa primaria tipo Alzheimer*, caracterizada, además, como un trastorno orgánico propio de la ancianidad. A partir de ese momento se hace explícita la caracterización de la enfermedad de Alzheimer como trastorno asociado a la vejez.

La consolidación del campo del Alzheimer como categoría clínica asociada a la vejez durante los últimos años 70 y primeros 80 del siglo pasado está muy documentada por diferentes autores (Fox, 1989; Whitehouse et ál., 2000; Ballenger, 2006; Martínez Lage, 2006).

La razón de este interés por el tema radica, probablemente, en este particular cambio de estatus de la situación y la transformación conceptual que lleva aparejada: lo que hasta entonces era normal pasa a ser, en adelante, patológico. Este salto solo puede ser posible si va acompañado de la aparición simultánea de una nueva forma de mirar. Y así, si en el siglo XVIII encontramos la emergencia de una nueva mirada clínica (Foucault, 1999a) –la *mirada anatomoclínica*– que va de la superficie del cuerpo a su interior, buscando ver lo *invisible* (Johanisson, 2006), a partir de la década de los 70 del siglo pasado, con la aparición de nuevas herramientas *tecnológicas* (novedades en neuroimagen, invención del microscopio electrónico, aparición de nuevas técnicas de laboratorio) empieza a desplegarse una nueva mirada clínica que podríamos llamar *bio-virtual*, en la que el profesional emite su dictamen a partir de imágenes digitalizadas.

Estas nuevas técnicas que permiten *ver* la patología, combinadas con el envejecimiento de la población, favorecieron un cambio en los modos de ver de las neurociencias y, en concreto, permitieron la aparición de una mirada que invalidaba la diferenciación entre demencia senil y Alzheimer<sup>48</sup>.

El «nacimiento de la enfermedad de Alzheimer» como categoría que explica el declive cognitivo en la vejez puede ser situado cronológicamente a finales de la década de los 70 (Herskovits, 1995; Holstein, 1997; Ballenger, 2006; Cohen, 2006); en concreto, en

---

<sup>48</sup> Esta nueva mirada señaló, por un lado, que la gran mayoría de personas con demencia senil presentaban como único hallazgo neuropatológico las placas seniles y los ovillos neurofibrilares descubiertos por Alzheimer y, por otro, que no existía diferencia en el grado de arteriosclerosis cerebro-vascular entre las personas con diagnóstico de demencia senil y aquellos ancianos sin deterioro (George, et ál., 2011).

1976, cuando apareció en la revista *Archives of neurology* (1976) un editorial de Katzman en el que el término *Alzheimer* se aplicó por primera vez a las personas de más de 65 años con deterioro cognitivo.

Katzman relacionó dos fuentes de datos: por un lado se valió de la información epidemiológica para determinar que la demencia senil era la cuarta causa principal de muerte en los Estados Unidos y, por otro, sirviéndose en este caso de un análisis exhaustivo de resultados de neuropatología, argumentó que se había realizado una distinción arbitraria entre demencia senil y Alzheimer. La una y el otro, concluyó Katzman, formaban parte, en realidad, de un mismo proceso. Katzman no fue el primero en atribuir la causa de la demencia senil (la senilidad) a una enfermedad, en concreto a la enfermedad de Alzheimer. De hecho, en la década de los 60 se realizaron varios estudios orientados a desvelar que el Alzheimer era la causa más frecuente de las denominadas *demencias seniles*. No fue, sin embargo, hasta la publicación del mencionado editorial cuando la comunidad científica biomédica sancionó la relación entre ambos factores. El texto de Katzman supuso, en este sentido, el pistoletazo de salida de la carrera hacia la emergencia y consolidación de esta nueva relación clínica (Harding et ál., 1997). La repercusión que este editorial tuvo entre los expertos y, más tarde, en la sociedad en general fue extraordinaria, y las estimaciones que su autor señaló sobre su prevalencia entre la población provocaron tal impacto que podemos situar en ese editorial, sin miedo a equivocarnos, el punto de inflexión a partir del cual la categoría “enfermedad de Alzheimer” se configura a una nueva luz: la de la vejez. La amplitud del horizonte que abre esa categoría renovada –de hecho, esa nueva categoría– se traduce en el incremento exponencial de los fondos destinados a la investigación de esta «nueva» enfermedad y a la progresiva toma de conciencia –sujetivación, en términos foucaultianos–, por parte de la sociedad en general, de esta nueva verdad biomédica.

A partir del análisis de los datos epidemiológicos disponibles, Katzman estableció, como se ha dicho, que la enfermedad de Alzheimer era la cuarta causa de muerte en los Estados Unidos. De este modo, tal y como proponen Stanfford (1992) y Conrad (1992),

se abrió la puerta a la posibilidad de confundir el hecho de «morir con demencia» con el de «morir de demencia»<sup>49</sup>.

Antes del editorial de Katzman existían, ya, médicos e investigadores que se habían interesado por el deterioro cognitivo en la vejez y que se habían aproximado clínica o científicamente al fenómeno, considerándolo más próximo a una enfermedad que a una condición normal propia de la edad. Sin embargo, como hemos dicho ya reiteradamente, el punto de inflexión se produce con la publicación del editorial de Katzman. ¿Qué razones podemos señalar que expliquen los súbitos y amplísimos efectos de este editorial? ¿Qué es lo que provoca que un texto tan breve, de apenas una página, desencadene unos efectos multiplicadores tan notables?

Se ha señalado muchas veces el activismo social de Katzman. En este sentido, y más allá de la penetración clínica o científica de este neurólogo, los historiadores de la ciencia y de la medicina se han referido al hecho de que su suegra fuera diagnosticada, a los 64 años, como enferma de Alzheimer. Así, el neurólogo abanderó, desde ese momento, una cruzada en pro de la búsqueda de las causas y del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y lideró el movimiento cívico asociativo que defendió que la senilidad no era consecuencia del envejecimiento. El Institute of Neurological Disorders and Communicative Disease (NINCDS), ante la insistencia de Katzman, convocó una reunión que estuvo apoyada por el National Institute of Aging (NIA) y el Institute of Mental Health (NIMH) y, de ella, emergieron diversos programas para financiar los proyectos de investigación del Alzheimer (Martínez Lage, 2006).

En 1974 el director del NIA (creado ese mismo año) declaró la enfermedad de Alzheimer como una de las áreas prioritarias de investigación, y se valió de la energía del movimiento asociativo y del volumen del número de afectados para lograr un aumento del presupuesto del congreso de EE. UU (Fox, 1989).

El súbito incremento de afectados por la enfermedad tuvo, a su vez, efectos multiplicadores sobre el interés (en todos los sentidos) despertado por esta «nueva» enfermedad. El primero de estos efectos de este cambio conceptual sobre la enfermedad de Alzheimer fue la multiplicación de fondos destinados a la investigación (Fox, 1989). Así, con el cambio de estatuto del Alzheimer (de «enfermedad rara de jóvenes» a la

---

<sup>49</sup> A este respecto, en las estadísticas que se publican desde el INE sobre causa de muerte, se considera la enfermedad de Alzheimer causa de mortalidad: «Por la enfermedad de Alzheimer murieron 13.015 personas, un 9,3% más que en 2011 (y un 40,4% más en el periodo de febrero y marzo)» (INE, 2014: 6).



forma más frecuente de *demencia senil*) muchos programas biomédicos y sociales de investigación y de atención sociosanitaria del Alzheimer, que hasta entonces no habían tenido fuentes de financiación más que periféricamente, vieron cómo casi de un día para otro se convertían en un asunto prácticamente de interés nacional. Stafford, (1992) documenta cómo, en el intervalo de 1976 a 1989 (14 años), la financiación federal en EUA para la investigación del Alzheimer aumentó en un 3000%. Diferentes autores (Gubrium, 1987; Herskovits, 1995; Lyman, 2000; Holstein, 2000; Bond et ál. 2004; Graham, 2006; Cohen, 2006; Moreira, et ál., 2008; George et ál., 2010) coinciden en señalar que sin el cambio de visión por medio del cual la demencia senil pasa a convertirse en un asunto médico, nadie hubiera financiado la investigación sobre este fenómeno.

Fox (1989) denuncia que los supuestos de Katzman deben –o, mejor dicho, hubieran debido– ser puestos en suspenso teniendo en cuenta tanto la poca representatividad de la muestra tomada para la investigación neuropatológica como el discutible rigor de los cálculos epidemiológicos realizados para calcular la prevalencia de la enfermedad<sup>50</sup>. Y aun así, fueron estas bases tan discutibles las que, precisamente, desencadenaron un proceso de proyección política que permitió el desarrollo de una nueva industria de investigación. La repentina aparición de la enfermedad de Alzheimer como una enfermedad específica también en las personas ancianas y el flujo en abundancia de fondos para la investigación que llevó aparejada favorecieron, asimismo, la emergencia Alzheimer de un colectivo muy numeroso de neurocientíficos dedicados en exclusiva a investigar la enfermedad. Todo este proceso se retroalimenta, fortaleciendo de este modo cada uno de los tres aspectos mencionados. La «invención» de la enfermedad de Alzheimer no fue, para Fox, el resultado de un proceso en el que los científicos buscaban la causa de una enfermedad preexistente, sino más bien una estrategia de supervivencia. Lo que necesitaba la comunidad científica era, en este caso, una razón para continuar investigando, así que primero se identificó la demencia senil como una enfermedad y luego se

---

<sup>50</sup> Las críticas al trabajo de Katzman no son escasas. En todos los casos se señala que sus proyecciones eran muy simples ya que, por un lado, la evidencia neuropatológica se basó en pruebas muy limitadas y, por otro, no está suficientemente justificado el empleo de los datos epidemiológicos para vincularlos a cambios en la química del cerebro cuando, en aquel momento, apenas había información y documentación sobre esta última (Fox, 1989; Harding et ál., 1997).

buscó la causa. Los neurocientíficos, continúa Fox, han construido las pruebas a partir del establecimiento de una relación causal entre los cambios observados en las células cerebrales y los cambios descritos en el comportamiento senil, de tal modo que, estos últimos, puedan ser identificados como síntomas de una enfermedad. Una vez se acepta la hipótesis inicial, la aceptación de todas las posteriores es automática.

El cambio en la esfera del saber comporta un cambio en las prácticas y un cambio en la subjetividad, entendida como el almacén conceptual que nos permite dar sentido a la realidad que nos rodea. Así, el cambio de mirada facilita la distinción entre el envejecimiento «normal» y el envejecimiento «patológico» y, con ello, abre la posibilidad de buscar un tratamiento a la enfermedad.

#### **4- Análisis de la categoría clínica «Demencia Senil Tipo Alzheimer».**

Kleinman (1998) denomina *modelos explicativos* a las nociones empleadas acerca de un episodio de enfermedad y su tratamiento. Estos modelos ofrecen explicaciones de la enfermedad, guían la elección de la terapia y dan un significado personal y social a la situación. Estructuralmente, el autor distingue cinco ejes alrededor de los cuales se sustentan todos los modelos explicativos de la enfermedad: la sintomatología, la etiología, la fisiopatología, el curso de la enfermedad (incluyendo su grado de severidad) y el tratamiento (Kleinman, 1998: 104-105). Estos son los ejes que nosotros también utilizaremos para describir la categoría clínica de *demencia senil tipo Alzheimer*.

##### 4.1. La sintomatología.

La *demencia senil* se describe en términos de funciones abolidas; se considera un proceso de pérdidas cognitivas que dan lugar a un deterioro intelectual en la vejez y que lleva a dificultades para recordar, tomar decisiones, realizar pensamientos complejos, abordar tareas prácticas, retener información y adquirir nuevas habilidades.

No hay, a día de hoy, una explicación canónica de aceptación generalizada que dé cuenta de las causas de la demencia degenerativa en general, ni de la demencia tipo Alzheimer en particular. Sin embargo, a pesar de esta dispersión de líneas explicativas, hay un consenso en considerar la demencia senil y, en especial, la demencia de Alzheimer como un proceso involutivo que sigue una lógica descrita por Reisberg (1999): deshace la trama de la evolución y provoca una reversión del orden de adquisición de las habilidades propias del desarrollo humano. Este proceso se llama

retrogenesis. Su desarrollo consiste en la pérdida inicial de las estructuras más recientes y, posterior y progresivamente, se van extinguiendo otros niveles hasta llegar, al final del proceso, a los más primitivos. En resumen: se pierden las habilidades físicas y mentales de forma exactamente opuesta a como se han ido adquiriendo (Reisberg, 1999)<sup>51</sup>. Las personas aquejadas de demencia tipo Alzheimer, en virtud de este proceso, pierden en primer lugar las habilidades más complejas y que, por requerir un mayor aprendizaje, han sido adquiridas posteriormente a las habilidades menos complejas. Un enfermo de Alzheimer en su fase terminal preserva únicamente un metabolismo basal equivalente al de un feto.

Esta expectativa de regresión hasta alcanzar una etapa en la que la dependencia de la persona enferma será equivalente a la de un niño ofrece, tanto al clínico como al lego, un conocimiento básico para hacer frente a algunas de las incertidumbres asociadas al cuidado de las personas con deterioro. Además, este modelo explicativo racionaliza la gestión de los «problemas del comportamiento» que, según se presume, va a causar la enfermedad demenciante.

En este sentido, en las transacciones entre especialistas y familiares en las que hemos tomado parte, hemos podido observar cómo los familiares de las personas diagnosticadas de demencia hacían consultas del tipo: «¿Hasta cuándo nos conocerá?»; «¿Cuándo se le escapará el pipí?»; «¿Cuándo se perderá, si sale solo/a a la calle?»; «¿Cuándo necesitará una silla de ruedas?»...

El MMH señala que la enfermedad de Alzheimer es muy heterogénea, tanto en su expresión clínica como neuropatológica (Bertier et ál., 2010; George et ál., 2011; Valls-Pedret et ál., 2011). Se considera que hay una variedad significativa entre sujetos en cuanto a la sintomatología y que hay síntomas que no siguen la secuencia general descrita para su curso. Estas desviaciones del patrón de la enfermedad se interpretan como variaciones posibles sobre un código general. Harding se pregunta cómo es posible y cuál es la causa de que, una gama tan amplia de diferentes patrones de comportamiento se unan en un grupo de síntomas que, sin ninguna fisiología convincente, se clasifique como síndrome patológico (Harding, et ál.1997: XI).

---

<sup>51</sup> Un ejemplo de las tesis de Reisberg queda reflejado en la película *El curioso caso de Benjamin Button*, película dirigida por David Fincher, en la que se narra la historia de un hombre que nace en sus ochenta y cinco años y a partir de ahí rejuvenece año tras año.

Esta heterogeneidad en la sintomatología impide que la población en general pueda hacerse una idea clara de qué es la demencia a partir de experiencias anteriores sobre este síndrome. De ahí que, en algunas ocasiones, haya dudas sobre la certeza diagnóstica, pues han tenido un referente diagnosticado de la misma patología pero con otra manifestación clínica. A este respecto, M<sup>a</sup> Teresa señala:

Mi abuela tenía una demencia senil de estar por casa, no tiene nada que ver con el Alzheimer de mi madre

(M<sup>a</sup> Teresa; [S] [MD])

y prosigue explicando la comparación entre la demencia de su abuela y la de su madre:

A ver, habías visto a mucha gente senil y todo el mundo dice “es Alzheimer”... ¡Pues no! Hay gente senil que no tiene Alzheimer, o por lo menos, no es el mismo tipo.

(M<sup>a</sup> Teresa; [S] [MD])

La heterogeneidad se explica, desde la perspectiva biomédica, de dos maneras: una primera posibilidad es que un único proceso produzca diversos resultados en personas diferentes; y otra es que la enfermedad de Alzheimer, en sentido técnico, es un término aglutinante que en realidad abraza procesos patológicos diferentes, todavía no diferenciados (Kitwood, 2003: 47).

Gubrium (1986) examina el proceso de medicalización de esta sintomatología heterogénea y observa cómo las nociones biomédicas reducen la complejidad de la situación. Para este autor, los clínicos y los investigadores acaban encontrando una unidad en esta diversidad mediante un proceso de elaboración y negociación. Es decir –según Gubrium (1986) y Harding et ál. (1997)– «ven lo que esperaban ver».

#### 4.2. La etiología

Aunque, como hemos dicho antes, no hay una teoría comúnmente aceptada que explique las causas de la demencia, esta, en cualquier caso, se asocia explícitamente a una patología cerebral, y se considera que es el resultado de una pérdida de neuronas (la enfermedad de Alzheimer se asocia a la pérdida de neuronas colinérgicas, mientras que la pérdida de neuronas serotoninérgicas y glutaminérgicas, que generan básicamente cambios conductuales y de preservación de la memoria, se relaciona con otros tipos de demencia) y de conexiones sinápticas (el punto en el cual un mensaje puede pasar de una neurona a otra y crear así la posibilidad de que haya circuitos complejos) por la

acción de proteínas anormalmente producidas o degradadas, de manera que el cerebro no puede realizar todas sus funciones. Esto ha dado lugar a una clasificación de las enfermedades que provocan demencia dependiendo de la proteína acumulada en el cerebro: las *taupatías*, las *sinucleinopatías* o las *prionopatías*, entre otras.

La magnitud de la pérdida y la situación de las regiones afectadas son los factores que se combinan para generar un cuadro específico u otro.

Aun así, los intentos de utilizar biomarcadores tales como el análisis del líquido cefalorraquídeo o la neuroimagen (Tomografía Axial Computerizada [TAC]; Resonancia Magnética Nuclear [RMN]; Tomografía por Emisión de Positrones [PET], Tomografía Computarizada por Emisión de Fotón Único [SPECT] o Tomografía por Emisión de Positrones con Pittsburg Compound-B [PET-PIB]<sup>52</sup>), para la construcción de la categoría absoluta de demencia han fracasado. De todos modos, los manuales de diagnóstico aconsejan la utilización de pruebas de neuroimagen para realizar el diagnóstico diferencial de demencia<sup>53</sup>. No obstante lo anterior, ha quedado probado, precisamente con las mismas técnicas que se recomiendan para el diagnóstico diferencial, que tanto la dilatación ventricular como la atrofia cerebral guardan poca relación con lo que se considera la clínica de la demencia o con el grado de deterioro que pueda tener el anciano. Así, al igual que pasa a nivel neuropatológico con las placas y ovillos neurofibrilares, es frecuente observar cómo, en pruebas de neuroimagen en ancianos con una situación considerada normal, aparecen una gran atrofia y una dilatación ventricular. Por el contrario, también sucede que, en personas a las que se ha diagnosticado una demencia en grado severo, sea imposible detectar, mediante pruebas de neuroimagen, los resultados que deberían presentarse<sup>54</sup>. Puesto que no existe un

---

<sup>52</sup> Recientemente, han empezado a realizarse estudios de Tomografía por Emisión de Positrones con Pittsburg Compound-B (PET-PIB). Esta técnica es eficaz para detectar los depósitos de  $\beta$ -amiloide *in vivo*, y por tanto, sería de utilidad para el diagnóstico de la demencia de Alzheimer. Pero en los estudios que se han realizado con ancianos cognitivamente sanos, también se han detectado depósitos de  $\beta$ -amiloide. (Fundació ACE., 2006; Valls-Pedret et ál., 2010).

<sup>53</sup> Los clínicos señalan que la sumatoria de varios biomarcadores con la clínica es lo que les va a acercar al diagnóstico.

<sup>54</sup> En el trabajo de campo hemos podido observar que, a la hora de explicar los hallazgos en las pruebas de neuroimagen, los neurorradiólogos utilizan en sus informes términos tales como «atrofia [cerebral] normal para la edad del sujeto» en individuos que posteriormente, con los resultados de la exploración

marcador biológico fiable, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se basa, actualmente, en criterios clínicos.<sup>55</sup> Por lo tanto, el diagnóstico de demencia y su etiología se basa en la evaluación que hace el experto de la historia clínica de la persona y de los resultados de la exploración neurológica, consistente, esta última, en una exploración física y en unas pruebas cognitivas. Un neurólogo entrevistado lo explica de esta manera:

El diagnóstico de una demencia es clínico porque no existe ninguna prueba que diga que la persona tiene Alzheimer [paradigma de la demencia]. Se realiza el diagnóstico a través de la historia clínica y mediante una exploración física. Las pruebas complementarias ayudan, pero no hay ninguna prueba que dé un diagnóstico exacto. Por ejemplo, con la hepatitis, si pides una serología, sabes si el diagnóstico es positivo o no. En la demencia, las pruebas ayudan: si ves en el TAC infartos, apoyan el diagnóstico de Demencia Vasculosa, aunque hay personas que tienen infartos lacunares y no tienen demencia, y hay personas que tienen placas seniles y no tienen demencia de Alzheimer. Así pues, cuando se dice que el diagnóstico es clínico, se habla de anamnesis y de exploración física. Por ejemplo, la cefalea es un diagnóstico clínico: se realizan preguntas dirigidas al paciente, y es la única manera de saber si, por ejemplo, la persona tiene migraña

(M<sup>a</sup> Alejandra; [NRL]).

El protocolo diagnóstico implica un acto ritualizado que, normalmente, se inicia con la anamnesis. Es este un procedimiento mediante el cual se recoge información de la vida sanitaria de la persona, los antecedentes familiares sobre enfermedades que se consideren relacionadas con la demencia, las funciones cognitivas que se han visto alteradas y el modo en que estos déficits han evolucionado con el tiempo, los posibles cambios conductuales y cómo estos cambios de la cognición y de la conducta repercuten en la capacidad de la persona para su funcionamiento diario.

La anamnesis es el momento clave de la exploración diagnóstica. Es, en esta fase de la visita médica, cuando se explican los síntomas y signos cognitivos y conductuales que presenta la persona, y el impacto de éstos en su autonomía. Son, todos ellos, elementos de la máxima importancia en la evaluación clínica de la persona.

El siguiente paso tras la anamnesis es la exploración general y la neurológica, mediante la cual se somete a la persona a dos exámenes: uno físico y otro cognitivo. En el examen

---

clínica, serán diagnosticados de «demencia senil tipo X en estado moderado». También a la inversa, podemos encontrar infirmes con redactados del estilo «se observan infartos lacunares y ligera atrofia cerebral» para referirse a en individuos en cuya la exploración clínica se ha descartado la demencia senil.

<sup>55</sup> En el Anexo-4 se presentan los criterios diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer que se recogen en el DSM-IV-TR y en el CIE-10.

físico se examinan los reflejos, la manera de caminar, el tono y fuerza muscular, la ausencia o presencia de bocio, etc. El examen cognitivo, por su parte, consiste – normalmente– en la administración de diversas escalas de valoración estandarizadas para cuantificar las capacidades intelectuales de la persona: memoria, lenguaje, atención, capacidad de razonar, etc. Los resultados de estas pruebas neuropsicológicas se obtienen a partir del recuento de errores y su ulterior tipificación.

Además, se realiza completa que incluye la obtención de los niveles de hormonas tiroideas, vitamina B12, ácido fólico, serología luética, VIH, etc., y, finalmente, se somete a la persona a unas pruebas de neuroimagen.

Los neurólogos expertos señalan que el diagnóstico de demencia es clínico y que la neuroimagen sólo sirve como prueba complementaria. Por su parte, es frecuente observar que los médicos de atención primaria no derivan al especialista si la prueba de neuroimagen se considera «normal». Incluso una vez han decidido que la persona ha de ser evaluada, buena parte de los argumentos que plasman en las hojas de derivación al especialista señalan una relación de causa - efecto entre los signos (alteración en la neuroimagen) y los síntomas (alteración cognitiva). De algún modo, los médicos de atención primaria necesitan “ver” una correspondencia entre anormalidad en el cerebro y anormalidad en el comportamiento a la hora de derivar al especialista. En este sentido, podemos leer:

- Paciente con posible atrofia cerebral deducida tras realizar un tac craneal que se traduce en pérdida de memoria y trastorno de la conducta normal.
- *Pacient de 78 anys amb ansietat i alteracions conductuals. En febrer per aquest motiu vaig demanar un TAC cranial que mostrà tan sols atrofia cortical lleu. Es remet a petició de la família.*

Esta mirada clínica busca ver los signos de enfermedad en las pruebas de neuroimagen para dar, así, concreción al diagnóstico de una enfermedad que era invisible. La tecnología facilita, de este modo, la incorporación de una nueva categoría clínica en el sistema de clasificación de la población. Al mismo tiempo refuerza la idea popular (y la de algunos clínicos) de que el diagnóstico de demencia en general y de enfermedad de Alzheimer en particular, lo determina la neuroimagen<sup>56</sup>.

---

<sup>56</sup> Mientras se redacta esta tesis, se están realizando recortes en la sanidad pública catalana. Éstos han afectado a la realización de pruebas de neuroimagen, que actualmente se demoran muchos meses, lo que se traduce en que el médico de cabecera deja de enviar a personas que, hace un tiempo, hubiera enviado a una unidad especializada. Como resultado, el menor número de diagnósticos de demencia implica

En este sentido, las familias, de forma habitual, mencionan explícitamente la prueba de neuroimagen cuando se les pide que describan el itinerario terapéutico: «nos envía el médico porque tiene atrofia», explican al neurólogo. De igual modo, dos informantes narran el proceso de diagnóstico más a partir de los resultados de estas pruebas (en ambos casos un TAC) que de manifestaciones de una alteración cognitiva.

Entrevistadora: A ver, tú me has dicho que Mari Carmen se cayó y empezó a perder la memoria... ¿y María Pilar? [el informante tiene a dos hermanas diagnosticadas con demencia de Alzheimer].

José Manuel: En el tema de María Pilar fui yo quien le dijo que hiciéramos un TAC.

Entrevistadora: ¿Qué notabas?

José Manuel: Que notaba que perdía la memoria y que le dolía mucho la cabeza.

A veces decía: «Me duele aquí».

— Y un día digo: Vamos a hacer un escáner, un TAC y a ver.

Y claro, cuando le hicieron eso, pues sí, el médico dijo:

— Tiene algo; alguna parte un poco dañada.

Empezó ella...

— la memoria, la memoria....

Ella misma se daba cuenta de que perdía la memoria

(Jose Manuel; [B]).□

*Vaig tornar una altra vagada a la doctora de capçalera i li vaig dir:*

— *Escolta'm cada vegada va a pitjor... vull portar-la al neuròleg. M'han dit que possiblement podria ser un Alzheimer, no sé si és un Alzheimer o una demencia, pero no crec ja que sigui el seu comportament normal.*

*Llavors, bueno, molt li va costar a la doctora però al final em va fer els papers i li van fer el TAC.... i es quan em van dir, no amb tota la seguretat perquè no es pot, però que sí, que [se refiere al TAC] donaven com que tenia Alzheimer*

(Remei; [D]).

Es de señalar, al respecto de lo visto hasta ahora, la importancia fundamental atribuida al papel de la mirada. La vista, señala Johannisson (2006), es –en Occidente– una metáfora del conocimiento y ocupa el primer lugar entre los instrumentos de diagnóstico. Así, las pruebas de neuroimagen desvelan la patología en su materialidad: dan cuerpo a unos síntomas que, hasta el momento, parecían difusos e inaprehensibles: Hacen visible lo invisible (Johannisson, 2006). De este modo, el papel del especialista, del médico y de la ciencia médica en su conjunto, refuerza el poder de su discurso. El

---

indirectamente una reducción de costes (no sólo en el coste de la neuroimagen, sino en todo lo que representa en fármacos y servicios) y una menor incidencia estadísticas de salud de la población.



médico es quien tiene las capacidades y los instrumentos para desvelar; para poner de manifiesto en su concreción aquello que, hasta entonces, nos aparecía amorfo y difuso. No obstante la explicación genérica anterior, existen grandes incógnitas acerca de la etiología de las demencias, de los procesos implicados en ellas y de sus posibilidades terapéuticas, (ICESB, 1992; Kitwood, 2003; Corner, et ál. 2004; Bond, et ál. 2004; Vall-Pedret et ál., 2010; George et ál., 2011). Los estudios epidemiológicos han identificado diversos factores de riesgo: factores médicos (enfermedad cardiovascular, antecedentes de depresión, *stress*, lesión en la cabeza), factores demográficos (nivel educativo), hábitos (alimentación, tabaco, alcohol, actitud existencial, así como de historia familiar) y, a pesar de que hay genes predictores (como el ApoE4, en la enfermedad de Alzheimer) éstos son sólo una probabilidad y no una certeza y tanto los clínicos como los investigadores señalan que no son necesarios ni suficientes para causar demencia de Alzheimer. Actualmente se está investigando en diversos ámbitos: las determinaciones genéticas, la *raza* (empleamos el término tal cual porque es así como figura en los estudios biomédicos), la exposición a determinadas sustancias o la implicación de ciertos factores denominados ambientales<sup>57</sup>. Sin embargo, está cada vez más extendida la visión de que las causas que provocan demencia se superponen (Corner, et ál. 2004; Bond, et ál. 2004; George et ál., 2011).

Desde el paradigma biomédico se utiliza el método estadístico para la construcción y justificación de la normalidad o anormalidad de una situación (Laplantine, 1999: 277). En este sentido, la concepción ontológica de la enfermedad, concebida como el opuesto *cualitativo* de la salud, se enfrenta con la concepción positivista, que la hace derivar *cuantitativamente* del estado normal. El fisiólogo define lo anormal o lo patológico por desviación estadística, y la fisiología encuentra en el valor promedio un equivalente objetivo y científicamente válido del concepto de normal o de anormal (Canguilhem, 1971). De este modo vemos que, para realizar un diagnóstico de demencia por enfer-

---

<sup>57</sup> Se consideran factores ambientales de riesgo la edad avanzada, el nivel educativo bajo, la situación económica baja, los hábitos personales, el estatus residencial, la alimentación no equilibrada (Martínez Lage, 2002a; Cacabelos, 2010; GPC, 2010). Una vez más, esta situación es paradójica puesto que, si bien se considera que la causa de la demencia es orgánica y se relegan los factores sociales a un papel epifenoménico, nos encontramos recurrentemente con que en las investigaciones biomédicas acaban biologizando estos factores sociales. Estos factores considerados de riesgo hunden sus raíces en la estructura social y, no obstante, las actuaciones terapéuticas que se derivan de estos estudios clínicos son mayoritariamente farmacológicas.

medad de Alzheimer, es preciso detectar en el cerebro un número de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares que no se corresponde con el que cabría esperar según la información estadística recogida, a este respecto, para diferentes rangos de edad. Según la ciencia médica, a cada rango de edad le corresponde, normalmente, un cierto número de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares. El grado de deterioro, por su parte, se correlaciona con los daños producidos por las placas y los ovillos. Las diferencias son, en cualquier caso, puramente cuantitativas. Tal y como ya se ha comentado anteriormente, en las autopsias de ancianos que no tenían historia clínica de demencia se han encontrado de hecho placas y ovillos. Por lo tanto, puede que la cuestión no sea, tal y como sugiere Sanford (1992), «si se tiene una demencia senil», sino «¿Cuánta se tiene?».

A pesar del uso ampliamente extendido del término *demencia senil* en tanto que modelo explicativo del declive de las funciones intelectuales en la vejez, éste no ha sido plenamente aceptado por el paradigma biomédico. Es más; no hay acuerdo sobre si la demencia senil es un proceso normal del envejecimiento neuronal o una enfermedad propia de neuronas viejas (Herskovits, 1995; Bond et ál., 2004; Kaufman, 2006; Moreira et ál., 2008; George et ál., 2011). Las tesis que señalan que la demencia senil es un proceso normal del envejecimiento neuronal son las llamadas tesis «naturalizadoras». Este tipo de aproximaciones ponen en cuestión el carácter discreto de las tres entidades distintas y distinguibles de las que se valen las teorías no naturalizadoras para asociar la demencia senil a una situación morbosa. Estas tres entidades son el “envejecimiento normal”, el “deterioro cognitivo asociado a la edad” y la “demencia senil”, en concreto la de tipo Alzheimer. Las tesis naturalizadoras, por el contrario, rechazan el carácter discreto de estas entidades y reclaman la continuidad anatomopatológica entre ellas. Estas tesis argumentan que los cambios son cuantitativos y no cualitativos y que hay un declinar de la acetilcolinesterasa perceptible en las tres entidades señaladas más arriba. (Seisjas, 2002; Bond et ál., 2004; Kaufman, 2006). Este argumento se realimenta con el hecho de que, abordando el fenómeno desde la neuropatología, en el cerebro de casi todas las personas mayores de 65 años es posible encontrar indicadores que, convencionalmente, definen la demencia de Alzheimer. De hecho, Gubrium (1989) señala que el número de ovillos y placas seniles puede ser más predictivo de la edad de la persona que de un estado clínico particular.

En resumen, el debate entre estas tesis gira alrededor de la controversia entre quienes propugnan que la demencia senil en general, y la enfermedad de Alzheimer en particular, son entidades nosológicas diferenciadas y que, por tanto, se refieren a unas condi-

ciones singulares que no tienen relación con la edad, y entre quienes proponen que estos conceptos se refieren a una parte de un continuo cognitivo (Bond et ál., 2004).

Bond y Moreira (2008) se preguntan también, aunque es su caso desde las ciencias sociales, si existe un límite entre el envejecimiento normal del cerebro asociado a la edad y la enfermedad cerebral Y, si es el caso, dónde cabe situarlo.

#### 4.3. La fisiopatología

La racionalidad biomédica parte de la premisa de que el cerebro está compartimentado en diferentes lóbulos, y que cada uno de ellos es responsable de determinadas funciones. Las demencias se incluyen dentro de los trastornos mentales orgánicos (es habitual observar en artículos que versan sobre la demencia fotos de cerebros, con el objetivo implícito de mostrar esta organicidad y hacer visible, así, el síndrome de la demencia). Para diagnosticar una demencia se requiere la evidencia de un factor orgánico específico que se supone etiológicamente relacionado con el trastorno. El tipo de demencia irá asociado a la aparición de los déficits propios de la enfermedad y a las áreas cerebrales afectadas. En aquellos tipos de demencia en los que la biomedicina no ha sido capaz de determinar el factor orgánico asociado, la disciplina ortodoxa (APA 2005; OMS, 1992) sostiene que «debe presumirse su existencia, una vez excluidos otros trastornos mentales y siempre que el cambio conductual revele un deterioro cognitivo en diferentes áreas» (Boada, et al., 2000: 551).

El concepto de organicidad de la demencia es unánimemente aceptado por los manuales que estamos analizando en este trabajo. Ambos utilizan explícitamente el término *orgánico* para definir las demencias. Sin embargo, desde el MMH, todas las enfermedades tienen una causa orgánica. A este respecto, el CIE-10 señala que «el uso del término *orgánico* no implica que los trastornos que aparecen en otras secciones de esta clasificación sean *no orgánicas* en el sentido de carecer de substrato cerebral» (OMS, 1992: 66). Por su parte, el DSM-IV-TR afirma que «sería un error creer que los trastornos mentales no están relacionados con factores o procesos físicos» (APA, 2005: XXXIII). El término *demencia orgánica* es, por lo tanto, un pleonasma: la denominación *orgánica* aparece como irrelevante porque es inherente; no hay demencias no orgánicas. Sin embargo, ¿cuáles son los límites del concepto *orgánico*?: ¿lesión celular?, ¿patología molecular?, ¿disfunción fisiológica? Ninguno para el paradigma biomédico, ya que, aunque se desconozca el origen, es una cuestión de principio afirmar que existe un sustrato físico para todas las manifestaciones:

Per a mi, tota malaltia mental és orgànica. Des del meu punt de vista, perquè sóc organicista, més biomèdica, per a mi, tota malaltia mental és orgànica. Partint d'això no hi ha cap diferencia...

(María; [NPS]).

Para las demencias tipo Alzheimer suele ser imposible de constatar la evidencia de un factor orgánico, ya que algunos marcadores indirectos (como la tasa de neurotransmisores o los hallazgos de atrofia en las pruebas de neuroimagen) no poseen suficiente fiabilidad diagnóstica. . Además, tanto la clínica –lo que le pasa a la persona– como la neuropatología –lo que se encuentra en el cerebro en la autopsia– son variables, y la ciencia médica no ha podido definir un patrón ni clínico ni neuropatológico (APA, 1995 y 2005; Snowden, 2002; Valls-Pedret et ál., 2010) para dar cuenta de la enfermedad con absoluta precisión. Es, precisamente, debido a esta dificultad para obtener pruebas patológicas directas para un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, por lo que los manuales consideran que «el diagnóstico sólo se establecerá tras hacer descartado otras etiologías de demencias» (APA, 2005: 176).

Para establecer el grado de certeza en un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, los especialistas complementan los criterios de los manuales con los criterios del National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRA), publicados en 1984 y actualmente aún en vigor<sup>58</sup> Según estos criterios, al igual que los de la OMS o de la APA, el diagnóstico inequívoco de la enfermedad de Alzheimer precisa la confirmación histopatológica. Mientras la persona está viva, o bien se realiza un diagnóstico de *probabilidad* –demencia senil por enfermedad de Alzheimer probable– si hay una demencia de inicio insidioso y progresivo y no hay otras enfermedades que puedan explicar el trastorno, o se establece un diagnóstico de *posibilidad* –demencia senil por enfermedad de Alzheimer posible– cuando hay una demencia y existen otras enfermedades que puedan explicar el deterioro pero no se consideran la causa.

---

<sup>58</sup> Al igual que para demencia por enfermedad de Alzheimer, para diagnosticar otras demencias además de los los criterios del CIE-10 y del DSM-IV-TR, se utilizan otros criterios: para el diagnóstico de demencia vascular se utilizan también los criterios NINDS-AIREN (Roman, et ál. 1993); los de Neary (1998) y de Rascovsky (2011) para el diagnóstico de demencia Frontotemporal; los criterios de McKeith et ál. (2005) para la demencia por cuerpos de Lewy, y, finalmente, los criterios de Petersen (Petersen et ál., 2005) para el diagnóstico de deterioro cognitivo leve.

La falta de familiaridad con la demencia en los niveles primarios de atención sanitaria provoca situaciones que, para los profesionales de las neurociencias, sólo se explican por una formación deficitaria en este tipo de cuadros. No es raro, en este sentido, que los médicos de primaria ignoren el significado científico-técnico de los términos *possible* o *probable*, de modo que, cuando alguno de los dos aparece en el enunciado diagnóstico, lo equiparen a una *duda diagnóstica* por parte del especialista. No es extraño que este desajuste en el empleo de los términos tenga consecuencias prácticas: es común que, al recibir un dictamen experto del tipo «posible demencia tipo Alzheimer», el médico de primaria, con objeto de afinar el diagnóstico, solicite una segunda opinión a otro especialista. De este modo podemos leer en un volante:

— «Dona de 77 anys [...] Pacient diagnosticada de malaltia d'Alzheimer des de 1997 en tractament amb Exelon. Controlada fins ara pel neuròleg de zona. Última revisió han dubtat del diagnòstic «possible Alzheimer», però han continuat pautant l'Exelon i Seroquel 25 mg cada 12 h (que significa que la pacient precisa 12 caixes mensuals). Prego valoració».

Naturalmente, esta dificultad entre médico especialista y médico generalista para comunicar con éxito se incrementa cuando entran en escena los familiares, esto es, la población lega. El lego traduce los términos para hacerlos suyos. Los lleva de lo desconocido a lo conocido. Sin embargo, en esta operación, estos términos se toman en su valor superficial (e independientemente de las categorías científicas a las que pertenecen) para hacerlos coincidir con significados que les sean familiares (Boltanski, 1975). Así, lo “posible” se transforma en un “quizás”, y lo “probable” en un “quién sabe si”. Lo que originalmente era una comunicación diagnóstica máximamente precisa se ha transformado en una duda diagnóstica que impide saber si el familiar está enfermo o no. Así, hay algunos familiares que, ante un diagnóstico de *possible*, se quejan de que «la doctora no tiene muy claro si tiene Alzheimer o no». También esta imperfección de la comunicación tiene, en este caso, consecuencias prácticas. Que el familiar crea que el diagnóstico no se ha concretado implica (para desesperación del especialista) que entre la comunicación del diagnóstico y el seguimiento clínico que se realizará unos meses después, no se tome ninguna medida paliativa ni terapéutica por parte de los familiares o cuidadores.

En abril de 2011, el National Institute on Aging (NIA) y la Alzheimer's Association han publicado unos nuevos criterios diagnósticos para la enfermedad de Alzheimer (McKhann, et ál., 2011). Estos criterios pretenden sustituir a los de NINCDS-ADRDA y

permitirían, mediante el uso de biomarcadores (técnicas de neuroimagen, análisis de líquido cefalorraquídeo o marcado cerebral de amiloide) un diagnóstico de certeza en vida. Con estas nuevas pautas, un diagnóstico de «posible enfermedad de Alzheimer» no tiene por qué cumplir necesariamente con los criterios del NINCDS–ADRDA, y la persona diagnosticada de este modo necesitaría, ahora sí, ser reevaluada (De la Vega, 2011; McKhann, et ál.2011).

Estos nuevos criterios diagnósticos para la enfermedad de Alzheimer se basan en la presencia de un déficit de memoria episódica<sup>59</sup> junto a un resultado *anormal* en la resonancia magnética (RM), en el líquido cefalorraquídeo (LCR), en la tomografía por emisión de positrones (PET) o en la presencia de una cierta mutación genética.

Para algunos autores (GPC, 2010; Berthier et ál., 2010; Valls-Pedret et ál., 2011), estos criterios son difíciles de aplicar en la práctica clínica, ya que no incluyen la metodología operacional, esto es, no definen qué resultados deben ser considerados anormales. Asimismo, no todos los centros de diagnóstico disponen de los recursos económicos y logísticos necesarios para aplicar técnicas de neuroimagen o el estudio de biomarcadores en el líquido cefalorraquídeo. Ambas razones pueden dificultar la aplicación de los nuevos criterios en todos los centros. Así, de momento, estos criterios sirven para la investigación pero todavía está por ver su aplicabilidad clínica.

#### 4.4. El curso

En un diagnóstico convencional de demencia, se suele incluir el tipo de demencia del cual se trata, se hace una evaluación de la intensidad del deterioro y se señala el grado de certeza del diagnóstico. Un diagnóstico de demencia puede contener uno, dos o tres de los factores mencionados. Es habitual encontrar, por tanto, diagnósticos del tipo: «Posible demencia senil tipo Alzheimer; probable en fase moderada», «Demencia mixta: enfermedad de Alzheimer versus demencia frontotemporal variante conducta en fase leve», etc.

El sistema biomédico considera la *demencia senil tipo Alzheimer* un proceso patológico de pérdida progresiva de facultades en la ancianidad. El anciano con demencia «es pensado» como alguien que se va deteriorando y haciendo incompetente a medida que pasa el tiempo. En este sentido, se han creado escalas de valoración estandarizadas que

---

<sup>59</sup> Es la memoria que se considera relacionada con sucesos autobiográficos (lugares, emociones asociadas, momentos y otros conocimientos contextuales que se pueden evocar).

dividen el proceso en diferentes fases. Estas etapas segmentan el continuo que va desde la normalidad hasta lo que se considera el estadio más avanzado de deterioro.

Estas etapas clínicas de deterioro que describen el curso de la enfermedad tienen su correspondencia en distintos estados del deterioro cerebral. En muchos casos, tanto en el discurso clínico como en el de los legos, la progresión de la demencia se reconstruye retrospectivamente para que se ajuste al modelo racional por etapas. Según Lyman, el resultado de la visión de esta regresión por etapas provoca el «desborde identitario». Es decir: una vez se ha diagnosticado la demencia en una persona, aquellos quienes la rodean empiezan a ver el deterioro por todas partes y a interpretar cualquier comportamiento como provocado por la enfermedad, corroborando, en cada caso, el diagnóstico original. Ello conduce, igualmente, a la limitación de la autoidentidad del enfermo: «ya no es él/ella». Así, se puede observar cómo los familiares realizan una racionalización *post factum*:

□

Remei: *Al no veure-la malalta, clar... pues tot es d'aquí [señala la sien] i, llavors es molt contradictori, després es... jo un dia em vaig enfadar amb ella perquè ella aquest estiu, jo l'havia comprat la rentadora, jo la vaig encarregar, la vaig pagar, la van enviar directament allà, a Montgat, ella l'havia fet anar cada dia, cada dia, cada dia, i un divendres que pujo jo, hem diu que li posi jo la rentadora per que no sap com va. Jo li dic*

— *Mama, per favor, a veure! ...Si soc jo que no la he fet anar cap vegada com em pot estar dient vostè que no sap*

*I com que la meva filla m'anava dient:*

— *T'ho fa expressament, perquè això amb nosaltres no ho fa, això només es quan estàs tu, es una manera de cridar l'atenció.*

Entrevistadora: *Ara que tens el diagnòstic, penses el mateix, que t'està prenent el pel?*

Remei: *No, i estic intentant convèncer a la meva filla de que no.*

(Remei; [D])

María Teresa, en la misma línea que Remei, explica que una vez le comunicaron que su madre tenía una demencia senil (en este caso, tipo Alzheimer), las cosas empezaron a hacerse comprensibles:

Empecé a atar más cabos porque

— Voy a la caja, decía

Que a ella siempre le gustaba llevar el dinero controlado, controladísimo, lo del dinero, ¡uf! Y luego venía:

— Me han robado, me han robado, que la de la caja no me lo ha dado.

Claro, al principio, cuando te lo dice:

- ¿Te lo han cogido en la calle? ¿Qué ha pasado?
- Que me han robado, la de la caja
- Oye, que mi madre dice que se ha dejado aquí...
- No, ha venido y se lo ha llevado todo

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD])

Uno de los casos más conocidos de reconstrucción retrospectiva de la demencia senil de tipo Alzheimer es el de la escritora Iris Murdoch, a quien en 1995 se le diagnosticó la enfermedad de Alzheimer. Una vez la escritora falleció, se empezó un estudio comparativo de su producción literaria. Por el momento, los investigadores han comparado el lenguaje de su última obra, *Jackson's Dilemma*, con el de dos de sus obras anteriores, y han concluido que en este libro postrero se puede apreciar una merma significativa en la riqueza del vocabulario empleado en su redacción. Esto se ha identificado como un signo de la enfermedad de Alzheimer.

La segmentación de la demencia por etapas permite establecer un sentido de orden: qué síntomas aparecerán, qué repercusiones van a tener y en qué secuencia cabe esperarlos. Además, permite racionalizar y justificar un tipo de atención u otro. De esta manera observamos que, desde el discurso biomédico, a cada fase corresponde un tipo de atención: mientras en las primeras etapas se considera que la persona puede y debe permanecer en su domicilio, en fases avanzadas se contempla el confinamiento en una residencia (Gubrium, 1987; Quadern 10, 1998:91; Unitat de Valoració de la memòria i Demències, 2006: 32; Sanitas, [sin fecha]: 62). Precisamente, Gubrium (1986) sostiene que el diagnóstico de Alzheimer sirve para legitimar el ingreso residencial.

#### 4.5. El tratamiento.

El acto de curar es una exigencia técnica en la ideología que subyace al saber biomédico (Menéndez, 1994). Sin embargo, la demencia senil en general y el Alzheimer en particular son incurables. Si uno de los elementos constitutivos del saber médico es la curación, y si esta es uno de los factores principales que dan sentido a la actividad clínica, debemos asumir entonces que, para los médicos, una de las consecuencias más conflictivas de la demencia senil es que su no curación puede amenazar su identidad profesional.

No existen fármacos eficaces para curar o detener la demencia de Alzheimer y, precisamente, si algo caracteriza la práctica médica es la prescripción de fármacos, acción que simboliza, tanto para el usuario como para el profesional, el acto médico. Al no haber un tratamiento que cure la demencia senil (a excepción de las demencias



reversibles), el diagnóstico implica un pronóstico. Sin embargo, la industria químico-farmacéutica ha conseguido rendimientos comerciales de semejante situación a partir de diferentes fármacos que, según esta misma industria, ralentizan la progresiva aparición de los síntomas alargando, así, el avance del deterioro y mejorando, en definitiva, la calidad de vida. El primer fármaco antidemencia se comercializó en 1993. Se trata de la *Tacrina* (actualmente retirada del mercado por sus efectos secundarios). Desde entonces han ido apareciendo otros y, actualmente, en el mercado hay cuatro fármacos distintos para la demencia de Alzheimer, de otros tantos laboratorios.

Tres de ellos comercializan un fármaco que actúa en las que se consideran fases iniciales y moderadas de la demencia, mientras que el cuarto opera en la última fase. La prescripción para la subvención pública de cualquiera de estos fármacos específicos requiere, en Cataluña, que el médico haga una solicitud de tratamiento al Consell Asesor del Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer (CATMA)<sup>60</sup> y que éste emita un informe favorable. La aprobación de la prescripción del fármaco se asienta en el cumplimiento de tres disposiciones (Cañabate, 2003a; Martorell, 2009):

- a) en primer lugar, que la demencia sea de tipo Alzheimer (aunque en el trabajo de campo hemos podido observar que también se prescribe para otras demencias seniles)
- b) en segundo lugar, que la fase de la demencia sea la adecuada para el fármaco y
- c) en tercer lugar, es necesaria la existencia de una persona que se erija como responsable de garantizar la toma correcta del fármaco.

Si no se cumplen los parámetros establecidos no se tiene acceso a la subvención del fármaco. En este sentido, es determinante no sólo el grado de demencia y el resultado de la prueba psicométrica, sino también la «credibilidad» que el experto atribuya a la existencia de un cuidador responsable de la medicación.

---

<sup>60</sup> Su creación está relacionada con el control del gasto farmacéutico de la Seguridad Social, y tiene el objetivo de establecer medidas que aseguren el uso racional de los fármacos dirigidos a la enfermedad de Alzheimer.

Uno de los motivos de este control en la prescripción farmacológica se debe al enorme coste de los medicamentos comercializados<sup>61</sup>. La Administración pública intenta garantizar que los profesionales médicos no prescriban los fármacos más que en aquellos casos en los que realmente esté justificado. Esto provoca, sin embargo, algunos efectos laterales:

- a) Puesto que la subvención del fármaco necesita una autorización del Consell Assessor, la prescripción del tratamiento por parte del especialista va asociada a una gestión burocrática (solicitar y renovar anual o bianualmente la autorización para prescribir y suministrar el fármaco)<sup>62</sup>.
- b) Así pues, la burocracia que implica la solicitud del fármaco motiva que, en algunos casos, los expertos<sup>63</sup> eviten diagnosticar demencias y deriven a sus pacientes a las unidades específicas especializadas en el diagnóstico de deterioro cognitivo o de demencias. Estos expertos (normalmente, especialistas en neurología), justifican la derivación argumentando que el procedimiento de cumplir la petición del fármaco comporta más tiempo que el que tienen asignado por visita.
- c) La estandarización en la solicitud de la subvención no permite dar cuenta de la especificidad de algunas situaciones. Por ejemplo, para poder acceder al fármaco, la persona con deterioro ha de alcanzar un resultado mínimo en las puntua-

---

<sup>61</sup> El coste económico de tres de estos fármacos (los que actúan en fase inicial y moderada) gira alrededor de los 100 euros al mes, y el del cuarto fármaco (que actúa en fases moderadas y avanzadas de la enfermedad) es de 200 euros al mes. Es habitual prescriba terapia combinada, durante años, a la persona con demencia (dos fármacos simultáneos: uno de los indicados para fase inicial y moderada de la enfermedad, con el fármaco indicado para fase moderada y avanzada). En estos casos el coste supone unos 300 euros mensuales. El coste de los fármacos genéricos que recientemente han empezado a comercializarse no varía sustancialmente respecto a lo aquí indicado.

<sup>62</sup> Aunque, en esta última década, este procedimiento se ha informatizado y simplificado, es un trámite que requiere disponer de un tiempo para formalizar la petición; tiempo que, por definición, en el MMH siempre es escaso.

<sup>63</sup> Los médicos de familia no están autorizados a prescribir estos fármacos. La circular 1/2002 es tajante en este sentido: «La prescripció ha de ser efectuada per un metge especialista adscrit a un centre sanitari amb experiència en el diagnòstic i seguiment de pacients que pateixen aquest tipus de demencia» (Circular 1/2002, p.30). Los médicos de familia únicamente tienen el cometido de expedir las recetas, una vez el Consell Assessor autorice el tratamiento.

ciones de algunas escalas de valoración estandarizadas, un mínimo difícil de obtener cuando la persona es analfabeta o tiene alterada la facultad del lenguaje. En estos casos, el especialista debe explicar el porqué de la baja puntuación obtenida en las escalas de valoración y debe justificar expresamente la idoneidad del tratamiento. Esto implica dedicar más tiempo del habitual a la solicitud.

- d) Finalmente, se ha extendido una cierta desilusión con respecto al objetivo del CATMA pues, si bien durante los primeros años tras su creación se siguieron a rajatabla las premisas para la prescripción del fármaco, ello no revertió en la reasignación al propio ámbito de las demencias de los recursos ahorrados de este modo. Con el tiempo, los expertos han empezado a servirse de fórmulas que les permiten esquivar las exigencias de la Administración (Martorell, 2009). Las premisas y los criterios que marca el Consell Assesor para la prescripción de la medicación se subvierten, así, de diversas maneras y con diferentes argumentaciones. Todos los expertos, sin excepción, con los que hemos mantenido contacto afirman que, si lo creen clínicamente necesario, no tienen inconveniente en alterar ligeramente el diagnóstico para que se ajuste a las exigencias burocráticas: si, por ejemplo, la demencia está en un grado «demasiado» avanzado para los criterios del CATMA, el diagnóstico se corrige moderando el avance de la enfermedad: «me da miedo quitárselo y que dé el gran bajón», señala un especialista.

El cargo de presidente del CATMA es rotativo y lo es ocupado en todos los casos por un médico en activo. Por tanto, es más que probable que la Administración esté al corriente de los «efectos colaterales» de la prescripción de los fármacos antidemencia que hemos descrito más arriba. Aun así, los datos que se recaban a través de la prescripción de fármacos son los que se utilizan para estimar la incidencia y la prevalencia de la demencia senil en general y del Alzheimer en particular. La información obtenida, imperfecta en muchos casos, es la que se configura como instrumento de políticas públicas para la planificación de la asistencia sociosanitaria de las demencias en Cataluña (Cañabate, 2003a; Martorell, 2009).

Lo cierto es que la medicación tiene, sin embargo, escasa eficacia, y una parte significativa de los especialistas no oculta su escepticismo sobre la efectividad de los fármacos. Hay algunos profesionales que incluso no los prescriben: aseguran que, si no fuera por la presión social que gira alrededor del Alzheimer, la agencia del

medicamento no habría aceptado la comercialización de estas drogas por la poca eficacia demostrada:

Posiblemente, de aquí a unos años nos echaremos las manos a la cabeza por haber recetado estos fármacos

(M<sup>a</sup> Alejandra; [NRL]).

La prescripción de fármacos antidemencia funciona como un dispositivo subjetivante, por cuanto nos exige que reconozcamos y pensemos el deterioro cognitivo de la vejez en clave de patología, al tiempo que da al clínico autoridad en la situación.

Ante la imposibilidad mencionada más arriba de una curación de la demencia, se dan casos en los que el facultativo opta directamente por la inhibición terapéutica: «¿Para qué diagnosticar si no se puede hacer nada?», señala un médico de atención primaria.

Son profesionales que, aun advirtiendo demencia senil en la persona, no buscan conocer su etiología y se inclinan, si es necesario, por prescribir psicofármacos para el control de la sintomatología neuropsiquiátrica. En este sentido hemos podido observar que esta situación comporta que algunos familiares itineren de especialista en especialista buscando un diagnóstico etiológico y una prescripción de un fármaco “verdaderamente” para la demencia.

Otros médicos tratan al familiar. En este sentido, recogemos el comentario que vierte en una entrevista clínica el marido de una persona que tiene un diagnóstico de demencia: «El médico me dijo que como no puede hacer nada por mi mujer (con diagnóstico de demencia senil), me daba a mí medicación para que aguantara (ansiolíticos)».

Esta práctica de medicar al familiar está muy extendida (Martorell, 2009). El discurso biomédico considera, en sentido metafórico, al familiar del «demente» como una *segunda víctima de la demencia*. Pero esta metáfora se materializa con la prescripción de fármacos. La categoría *familiar de persona con demencia* adquiere de este modo consistencia nosológica.

En resumen, encontramos tres rasgos que se estructuran alrededor del concepto biomédico de *Demencia Senil Tipo Alzheimer* (DSTA):

- 1) es una entidad patológica, una condición anormal de deterioro, de disfunción y de confusión mental.

- 2) es crónica, de etiología orgánica, causada por el deterioro progresivo de regiones cerebrales que rigen funciones cognitivas, de lo que resultan sucesivas etapas de creciente deterioro.
- 3) A pesar de que se desconoce su etiología y de que es incurable, la DSTA ha sido diagnosticada por la biomedicina y tratada y controlada por la autoridad médica, incluyendo la posible prescripción de bloqueantes químicos legitimados por el control médico.

## **5- La hipertrofia de la categoría «otros» y la certeza de la Demencia Senil Tipo Alzheimer**

Con la ciencia de los siglos XVII y XVIII, que se nutre de la nueva ciencia de la Naturaleza (cada vez más experimental, medible, matemática y *objetiva*), y sobre todo en el XIX, con la explosión de la química como disciplina autónoma, asistimos a la introducción de la racionalidad científico-instrumental en el dominio de la salud. De acuerdo con esta doctrina, cualquier fenómeno que no es comprobable por la observación científica o describible mediante fórmulas matemáticas, no puede ser acreditado con el término *hecho*<sup>64</sup>.

El pensamiento médico que se beneficia de la mayor legitimación social es el pensamiento biomédico. Esta legitimación sería incomprensible sin su modelo epistemológico de referencia: las Ciencias Exactas (Laplantine, 1999; Menéndez, 1998 y 2005). La ciencia se entiende, en general, como la búsqueda de la verdad donde los *hechos* esperan ser descubiertos a través de una metodología de investigación llevada a cabo bajo una racionalidad implacable.

Las ciencias sociales han dado emergencia a enfoques que cuestionan este modelo, y han puesto en cuestión las perspectivas que atribuyen al conocimiento científico la virtud de ser un reflejo y un producto de determinaciones externas. En este sentido, Woolgar señala que el universalismo de la verdad científica es una respuesta consensuada a un proceso social por el que se eliminan las variaciones y la legitimidad en las pretensiones del conocimiento científico. Así, la falta de variación social en el conocimiento científico no es condición, sino resultado de la ciencia (Woolgar, 1991: 34).

---

<sup>64</sup> Utilizamos la definición de Latour, que se refiere a él como «entidad objetivamente independiente que, en virtud de su “carácter externo” no se puede modificar a voluntad y no es susceptible de cambio bajo cualesquiera circunstancias» (Latour, et ál. 1995: 196).

Martínez (1994), por su parte, considera que el cientificismo<sup>65</sup> en el ámbito de la medicina es lo que lleva a entender «el conocimiento de la biomedicina como la representación de la realidad y no como una representación posible» (Martínez, 1994: 165). Es, precisamente, la permanencia del modelo epistemológico de las Ciencias Exactas lo que permite a su vez explicar la permanencia de la medicina moderna, una medicina que se ha definido a sí misma como neutra y universal. Esta medicina que toma prestado el modelo epistemológico de las ciencias experimentales y pretende transformarse en una ciencia exacta, que sigue, en fin, el camino de la razón postilustrada, es una medicina que, en realidad, se revela tan ideológica como cualquier ciencia encuadrada en una determinada cultura.

La enfermedad de Alzheimer hace tambalear estos supuestos. Como ya hemos visto amplia y reiteradamente, no existe un marcador indefectible, que articule el diagnóstico. Por tanto, la existencia de la enfermedad de Alzheimer no es comprobable ni por la observación científica ni mediante el resultado de la aplicación de fórmulas matemáticas. Sencillamente, el diagnóstico se realiza por exclusión: descartando otras patologías. Y de igual modo que la categoría “otros” tiende a la hipertrofia en todas las taxonomías que no la proscriben, también la enfermedad de Alzheimer, como indican todos los clínicos e investigadores con quienes hemos mantenido contacto durante esta investigación, es el diagnóstico de demencia más habitual. Y, paradójicamente, Alzheimer el que tiene más certeza diagnóstica, según indican estos mismos especialistas.

El conocimiento científico se ha impuesto como el único depositario de la verdad. La certeza que suministra la ciencia ocupa un lugar central en la subjetividad de la población y arrincona a una zona de penumbra cualquier otra certeza que no tenga su origen en aquella. La amplitud del alcance cognoscitivo de la ciencia y la extensión de su colonización en la subjetividad común provocan que las personas renuncien a sus propios saberes, incluso al sentido común, en beneficio de la verdad experta; en este caso, de la verdad biomédica. En este sentido, hemos podido observar la capacidad de la verdad científica para erigirse como referencia incluso en episodios aparentemente contraintuitivos. Un ejemplo ilustrador del que hemos sido testimonios tiene que ver

---

<sup>65</sup> Entendido como *fe en la ciencia en sí misma* o, dicho de otro modo, aquella posición donde se hace fuerte la certeza de que «ya no se puede entender la ciencia como una forma de conocimiento posible, sino que debemos identificar el conocimiento con la ciencia» (Habermas, 1989:13).

con la “mejora” en los resultados en las escalas de valoración estandarizadas que se administran a la persona enferma para cuantificar su deterioro cognitivo y emitir un diagnóstico de demencia o del estadio en el que se encuentra la enfermedad. No es raro que se dé el caso de que una persona diagnosticada con la enfermedad acredite en estas escalas una puntuación superior en una prueba llevada a cabo posteriormente a la de referencia. Pues bien, aún en estos casos no se cuestiona que esto no sea una mejoría, ni se interpreta siquiera tentativamente que la enfermedad pudiera estar en remisión, sino que se sanciona acríticamente la interpretación suministrada desde la biomedicina, que indica que la enfermedad no tiene cura ni se puede frenar.

En esta línea, la informante Remei justificaba que su madre, diagnosticada de demencia por enfermedad de Alzheimer, mejorara en el resultado de las pruebas y en su estado.

Remei: *Ha millorat. Vull dir: no és que hagi millorat, perquè sabem que no pot millorar, però si que fa més coses i que el seu percentatge de puntuació [de las escalas de valoración cognitiva] ha pujat. Si estava a 17, ha pujat a 22 punts.*

Entrevistadora: *Em dius que ella no pot millorar però que la seva puntuació es millor.*

Remei: *Si.*

Entrevistadora: *Com interpretes això?*

Remei: *Se que, per la seva malaltia... tot el que ha perdut no ho recuperarà.*

Entrevistadora: *Però això ho saps? T'ho han dit?*

Remei: *M'ho han dit.*

(Remei; [D])

A lo largo de las páginas anteriores hemos venido insistiendo en la paradoja inscrita en el núcleo mismo de la definición de la demencia senil tipo Alzheimer: definida, desde el ámbito biomédico, como una patología, la racionalidad científica sin embargo se encuentra con limitaciones para definirla con precisión y para curarla y, al no existir un marcador que articule el diagnóstico con total certeza, la experiencia clínica deviene principalmente del acto diagnóstico, en el que confluyen, además de las aparentemente “objetivas” escalas de valoración, un buen número de explicaciones vagas, imprecisas o, incluso, sesgadas dadas por familiares y cuidadores. Además, en casos contados la experiencia diagnóstica se completa con una anatomía patológica<sup>66</sup>. Aun así, la

---

<sup>66</sup> Es tan frecuente que varias de las diversas patologías aparezcan de forma concurrente en la anatomía patológica, como encontrar que ancianos asintomáticos, tras su muerte, muestran en la autopsia las mismas alteraciones cerebrales que las que presentan las personas con demencia. Es por ello por lo que la autopsia no basta para diagnosticar *post mortem* la etiología de una demencia. Adicionalmente, se necesi-

clasificación diagnóstica (se tenga o no certeza de ella) es lo que acaba registrándose como saber, acumulándose a la experiencia del clínico y engrosando las estadísticas que determinan la incidencia de estas patologías.

## **6- ¿La demencia senil existe en todas las sociedades? La demencia como fenómeno particular**

Durante los últimos años ha habido pocas condiciones asociadas a la ancianidad que hayan recibido tanta atención como la enfermedad de Alzheimer. La «invención» de la enfermedad de Alzheimer ha desencadenado un proceso político cuyas implicaciones sociales no son desdeñables. Según Stafford, la alarma que se ha creado en Occidente al hilo de esta enfermedad obedece a que las personas mayores constituyen, precisamente, el segmento de población que crece más rápido. Esta es la causa de que el Alzheimer despierte sentimientos de preocupación ante el consecuente incremento de la factura sanitaria, tanto en el tratamiento como en las repercusiones sociales que traen sus cuidados (Stafford, 1992).

Para Kleiman (1978), la realidad sólo puede ser aprehendida simbólicamente. Según este autor, la enfermedad es un sistema cultural que se construye cognitivamente, y las diferentes interpretaciones de la enfermedad responden al hecho de que cada sociedad tiene culturas cognitivas propias que orientarán tanto la interpretación como la práctica terapéutica. En esta línea, una primera aproximación al campo (Cañabate, 2003b) dio cuenta de cómo la demencia senil, como síntoma de patología, aparece como un fenómeno contradictorio. Ni en todos los sistemas médicos la demencia se contempla como síntoma de patología (Ikels, 1998; Hisiao-Rei, 1999; Downs, 2000; Henderson, et ál. 2002; Traphagan, 2002; Brijnath, B. el ál., 2011; Lanting, et ál., 2011), ni aunque existen tendencias homogeneizantes en el saber biomédico, éstas impiden que podamos encontrar aparentes «contradicciones internas».

Escudero (1996) sostiene que no hay enfermedades que no estén nombradas, mientras que Foucault (1992) define la enfermedad como aquello que en una época determinada y en una sociedad concreta se encuentra (práctica o teóricamente) medicalizado. Pues

---

ta disponer también de información clínica *pre mortem* para establecer una determinación etiológica. A ello hemos de añadir que, desde mediados del 2013, y debido a los recortes presupuestarios, en Barcelona se han dejado de realizar este tipo de anatomías patológicas.



bien, el deterioro en la ancianidad no es universalmente reconocido como enfermedad. Es más, entre algunos grupos de indios americanos (Henderson, et ál., 2002) no existe ningún morfema para expresar los síntomas conocidos como senilidad o enfermedad de Alzheimer, y menos, nada que equipare la senilidad a una «enfermedad devastadora», como se transmite en los textos biomédicos. No es que en otros sistemas médicos no se observen las manifestaciones del deterioro, ni que no sea posible apreciar el cambio en la persona. En la India, por ejemplo, resulta del todo natural asociar las manifestaciones de la demencia y el envejecimiento, y existen categorías culturales para designar este fenómeno. Esta asociación se refleja, además, en las diferentes lenguas que hay en la India, de tal manera que encontramos que encontramos variedad de construcciones («sexagenario loco», «infantilismo» o «cerebro cansado») para referirse a los *ancianos seniles* y a la *demencia* (Brijnath, B. et ál., 2011: 503).

En la China la situación es similar. Ikels (2002) señala que la población china es consciente del fenómeno de la demencia y de los síntomas que se asocian a ella (pérdida de memoria, confusión, comportamiento inapropiado, cambio de personalidad, etc.) Sin embargo, la situación no evoca el temor que evoca en Occidente.

En el país asiático, esta respuesta diferente a la condición senil en la ancianidad es fruto de diversos factores: las creencias sobre la causa de la demencia, además de otros valores culturales, así como las situaciones particulares y las características específicas del modo de vida que se da dentro de la comunidad.

- a) Valores culturales: En la China se considera que los ancianos se vuelven torpes. Se espera, asimismo, que en la vejez la persona vuelva a un estado infantil (Ikels caracteriza este estado como aquel en el que el anciano empieza a decir “cosas tontas”, apenas comprende lo que se le dice y pierde el control de sí mismo) y, además, se da por hecho que lo que corresponde a una persona mayor es el descanso. En esta sociedad, y al hilo de lo anterior, la pasividad en la vejez se valora positivamente y se considera que el silencio y observar qué hacen los otros son dos de las formas favoritas de pasar el tiempo de los mayores. La familia, por todo lo anterior, no se siente presionada para ni impelida a mantener activa a la persona con demencia.
- b) Valores situacionales. Ikels (2002) señala que el concepto de individualidad de Occidente no es un valor apreciado ni importante en China, y mientras la persona preserve cierta capacidad para interactuar socialmente, la persona «*existe y tiene un lugar*». Mientras en Occidente se prioriza la autonomía, en China la

comunidad se estructura en términos de la interdependencia: en esta sociedad uno no pasa a ser adulto porque se haga independiente, sino porque se hace responsable de otros. Es por esta razón por la cual el anciano no se siente estigmatizado al confiar en otros. Por otro lado, la sociedad china acredita una capacidad de resistencia muy significativa para soportar y tolerar lo que no se puede cambiar.

- c) Características del modo de vida. A este respecto, Ikels hace notar que hay una serie de variables que influyen en que la representación del deterioro en la vejez no tenga las connotaciones de «problema» que tiene en occidente. La autora hace referencia, por un lado, a la educación en las diferencias: a cada generación (a cada etapa de la vida) corresponde una cierta forma de estar en el mundo, y no se espera del anciano, precisamente, que esté en plenitud de sus facultades físicas o mentales. Por otro lado, esta antropóloga recuerda que el Confucianismo establece la obligación de cuidar de los padres. La persona que se hará cargo del cuidado del anciano está decidida de antemano: La dinámica familiar se describe como un continuo en el que el anciano continúa, en todo momento, inscrito en el seno del núcleo doméstico, si bien va abandonando progresivamente las que un día fueron sus responsabilidades. Por último, hay que decir (y no es, este, un tema menor) que en China no hay alternativas de atención fuera de la familia.

Al igual que sucede en China, tampoco en Japón tampoco se percibe el deterioro senil como un destino terrible. Al igual que en el continente, también en Japón está extendida una idea circular del ciclo de la vida, de modo que la vejez supone retorno a un estado social de dependencia infantil (Jones et ál., 1997). De forma similar, los indios canadienses de la provincia de Saaskatchewan estudiados por Lanting perciben los cambios cognitivos y conductuales propios de la ancianidad como una experiencia normal asociada al envejecimiento, derivada, igualmente, de la percepción circular que esta comunidad tiene de la vida. En su caso, se identifica el envejecimiento como un retorno a la etapa de bebé (Lanting, et ál., 2011).

Si bien, como acabamos de ver, no son extrañas las sociedades en las que el deterioro senil es pensado como un retorno a la infancia, en ninguna de ellas la identificación entre la vejez y la infantilidad, comporta que las personas mayores sean infantilizadas o

tratadas como niños (a diferencia de lo que pasa en nuestra sociedad como veremos más adelante).

La percepción cultural de las personas seniles que se encuentran en la última etapa de la vida presenta, igualmente, variedades importantes según se trate o no de sociedades occidentales en las que ha penetrado la visión de la demencia senil y, concretamente, de la enfermedad de Alzheimer, como una enfermedad asociada a la vejez. Respecto a la imagen popular de la enfermedad en sus estadios finales, la metáfora del “vegetal” está ampliamente extendida entre nuestros informantes:

A lo bruto un vegetal, dicho a lo bruto. Es la imagen cuando vi, cuando vi realmente... Me dicen «tu madre tiene Alzheimer», la primera imagen que me viene a la cabeza de mi madre.

(Lucas; [S]).

A més a més, quan arriben al final, vull dir, quan ja arriben, llavors es com un vegetal

(Emma; [W]).

Que no están... que es como un vegetal

(Jose Manuel; [B]).

En Japón, sin embargo, se relaciona esta situación con lo sagrado, pues se considera que la persona que la experimenta está más cerca de los dioses que de los hombres. Llegada a este punto, la persona se encuentra en una situación liminar entre dos mundos: el de los vivos y el de los muertos (Jones et ál., 1997). De forma similar, la demencia, entre los indios americanos, se incorpora dentro de los límites de la experiencia natural (o, en algunos casos, sobrenatural). Así, los cambios que se dan en el anciano se interpretan como normales pero, en ciertos casos (como aquellos, por ejemplo, en los que intervienen alucinaciones), pueden ser designados como especiales ya que se representan como comunicaciones con el más allá (Henderson et ál., 2002: 208).

En definitiva, todas las sociedades tienen interiorizado (y, en este sentido, aceptan con normalidad) que la vejez puede llevar asociada una serie de cambios fisiológicos y del comportamiento, que incluyen variaciones en la cognición (memoria, lenguaje...), en la personalidad (terquedad, sospecha...), en la interacción social (comportamiento inapropiado, alteración en la interacción...) o en las capacidades físicas (incontinencia, movilidad...). Las diferencias cabe buscarlas, eventualmente, en el modo con que las distintas sociedades interpretan todos estos cambios.

## SEGUNDO CAPÍTULO: LO VISIBLE. LA CONSTRUCCIÓN DE LA DEMENCIA SENIL Y DEL ANCIANO CON DEMENCIA SENIL

El saber se define por las combinaciones entre lo visible y lo enunciable específicas de cada época (Deleuze, 1998: 76-77). Menéndez, por su parte, señala a este respecto y en relación con el dominio específico de la medicina, que el estudio de las prácticas institucionales resulta esencial para entender estas combinaciones, no tanto porque aquellas representen gran parte de lo que se clasifica como enfermedad (en nuestro caso como demencia), sino fundamentalmente porque ayudan a establecer y determinar relaciones sociales y representaciones culturales (Menéndez, 1996) de un alcance más amplio. Las prácticas institucionales coadyuvan en la subjetivación de esta nueva categoría clínica. En este capítulo nos centraremos, precisamente, en el despliegue de lo enunciable a través de las prácticas de pensamiento y acción a partir de las cuales la demencia se hace visible.

El nacimiento de la categoría clínica demencia senil implica necesariamente la existencia de un campo institucional desde el cual se produce y se pone en circulación el saber. Esta nueva manera de pensar la senilidad como problema técnico está sujeta, como tal, a un manejo racional que debe confinarse a un grupo de personas: los expertos de las neurociencias, cuyo conocimiento especializado los capacita para esta tarea. De este modo, la aparición de este nuevo campo institucional está ligada a la profesionalización del deterioro senil convertido en entidad clínica. Esta profesionalización implica una proliferación tanto de especialistas, ciencias, disciplinas y planes de estudio, como de centros de investigación y de asistencia dirigidos a esta dolencia y a este colectivo; todo ello, unido al incremento de asociaciones de familiares de Alzheimer y otras demencias, a la instauración del Día Mundial del Alzheimer, de la Década del Cerebro de 1990 a 2000, etc. El corolario de lo anterior es que la atención a los ancianos seniles (ahora ancianos enfermos) esté hoy científizada y mercantilizada. Cada vez hay más manuales, expertos, instituciones, leyes, reglamentos, etc., que controlan la relación intersubjetiva dictando cómo pensar el deterioro senil y qué hacer para tratar con él.

Del diagnóstico de la demencia se ocupan directamente diferentes especialistas: neurólogos, psiquiatras o geriatras, neuropsicólogos, neurorradiólogos, neuropatólogos, genetistas, etc. Además, la emergencia de esta nueva patología ha provocado la aparición (o transformación) simultánea de lo que podríamos llamar la “industria de la

demencia”: instituciones y servicios se crean *ex novo* o se adaptan a la nueva realidad (talleres de memoria, centros de día de rehabilitación cognitiva, residencias asistidas, centros de Alzheimer, Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras demencias, etc.); aparecen, igualmente, profesiones y profesionales especializados en demencias, o se crean fórmulas de reciclaje para poder manejarse con competencia en la nueva situación (trabajadores sociales, trabajadores familiares, gerocultores, terapeutas ocupacionales, etc). Toda esta dinámica trae consigo, una vez más mediante un proceso de retroalimentación, que la visibilidad de la demencia se vaya incrementando.

El discurso biomédico de la demencia senil se reelabora y difunde cada día en la práctica clínica. En los servicios de evaluación de trastornos cognitivos (tanto los servicios de neurología, geriatría o psiquiatría como las unidades especializadas en estos trastornos), las representaciones de la demencia toman forma y se hacen visibles en individuos concretos.

En el presente capítulo nos proponemos poner de manifiesto los discursos clínicos que se utilizan para hacer visibles los enunciados que definen la demencia senil. Para ello, vamos a explicar la estructura sanitaria de atención a la demencia y los cambios que se han producido en ella. Igualmente, daremos cuenta de lo que hacen los profesionales que trabajan en las instituciones donde se diagnostica esta dolencia y, adicionalmente, nos referiremos también al proceso de evaluación que se sigue y a las premisas que a éste subyacen para clasificar a una persona como demente. Nos ocuparemos, en definitiva, de las prácticas institucionales que dotan a la demencia senil de visibilidad.

### **1-Atención sanitaria a las demencias y a los ancianos con demencia: estructura del sistema sanitario y sociosanitario**

En este apartado nos proponemos describir las formas concretas que adoptan los procedimientos de profesionalización y de institucionalización relacionados con la demencia senil. En concreto, nos vamos a ocupar de la estructura de la atención sanitaria a las demencias en Cataluña.

Partimos de la premisa de que las características y la evolución del sistema sanitario en la atención a las demencias determinan y reelaboran la construcción del modelo explicativo de la demencia, al tiempo que colaboran en la presentación y representación de este síndrome. En definitiva, el modo en que se conforman las instituciones para manejar la demencia senil es un elemento determinante en la fabricación de una

determinada subjetividad respecto de este síndrome. Según sean las instituciones y los procesos institucionales, así será o no posible percibir la sinrazón en la ancianidad como una enfermedad. Dependiendo, pues, de cómo se configuren las entidades, los profesionales, los procedimientos y, en definitiva, el *ecosistema* en el que la senilidad encuentra su lugar, así la demencia senil se hará visible por medio de un diagnóstico técnico, deberá ser atendida en centros especiales y tendrán que ocuparse de ella los profesionales especializados.

Tomaremos como punto de partida la segunda mitad de la década de los 70 por tres motivos principales. En primer lugar, porque es el periodo en el que se redacta la Constitución Española (1978), que es el marco referencial en el que el Estado asume la protección a la salud (art. 43) y garantiza el bienestar en la vejez (art. 50). En segundo lugar, porque en 1978 se reconoce la geriatría como especialidad médica (en concreto, como una disciplina clínica especializada en la vejez) y, por último, porque, como ya hemos indicado, es el periodo en el que se sitúa el nacimiento de la enfermedad de Alzheimer.

Un recorrido histórico por la estructura sanitaria de Cataluña da cuenta de cómo la demencia senil (considerada como el síntoma de una patología) y los ancianos seniles (aquellos que padecen deterioro de la cognición) no son objeto de atención, ni en las políticas sociales ni en servicios sanitarios, hasta bien entrada la década de los 90. Hasta entonces, las personas con diagnóstico técnico de demencia no existen como colectivo específico, y tampoco se encuentran servicios especializados en ella.

En 1990 se redacta el primer Plan de demencias de Catalunya, que abarca el periodo de 1990 a 1995. No obstante, una revisión de los planes de salud de Catalunya y de Barcelona nos permite concluir que hasta el Plan de Salud 1996–1998 no se aborda la demencia como una de sus líneas de actuación. Es complicado realizar un análisis comparativo entre los diferentes planes de salud catalanes, pues la estructura de éstos es heterogénea en cada uno de ellos respecto de los otros. En el Pla de Salut de 1999-2001, el deterioro cognitivo y las demencias aparecen entre sus prioridades mientras que, en el de 2002-2005, la atención a las demencias y al deterioro cognitivo aparece insertado en la línea de actuación dirigida al «envejecimiento saludable». De nuevo en el Pla de Salut de 2010, el deterioro cognitivo y la demencia se separan de la línea de «envejecimiento saludable», pero se incluye en el mismo epígrafe que las demencias el «deterioro cognitivo leve» (que, desde hace unos años, es una categoría diagnóstica, a diferencia del «deterioro cognitivo», que es una descripción más general). Es de señalar, en cualquier caso, que la demencia senil no se nombra en ningún documento de política sanita-

ria hasta la publicación del Pla de Salut de Barcelona de 1993–1995; y, aunque este plan señala que la demencia «es una de las enfermedades más incidentes e incapacitantes de la gente mayor, siendo una entidad “edad–dependiente”» (Servei Català de Salut, 1994: 67), no se considerará una línea de atención en la sanidad catalana hasta el Pla de Salut de Catalunya 1996-1998, como ya se ha indicado.

Este primer plan sensible a la nueva realidad de la demencia, esto es, el Pla de Salut de Catalunya 1996-1998, reconoce que los trastornos cognitivos y de la conducta son un problema de salud y que la atención a este padecimiento requiere un incremento de actuaciones que den respuesta a las necesidades específicas de las personas con demencia. Las intervenciones y acciones que se proponen en el nuevo plan se centran en el desarrollo de actuaciones dirigidas a la mejora de los conocimientos de los profesionales; a la mejora del diagnóstico, evaluación y seguimiento de las personas afectadas, y a la sensibilización de los profesionales sanitarios y de la sociedad en general.

### 1.1. Organismos

Los organismos que, en Cataluña, estructuran los servicios y la atención dirigidos a esta dolencia son dos: el Servei Català de la Salut (CatSalut a partir de 2001) y el programa Vida als Anys.

#### 1.1.1. Servei Català de la Salut.

El modelo sanitario catalán empieza a forjarse en 1981, cuando en Cataluña recibe las transferencias del Insalud y la Administración catalana asume, por tanto, la responsabilidad de prestar los servicios sanitarios de la Seguridad Social. El sistema sanitario catalán se consolida con la aprobación de la Ley de Ordenación Sanitaria en 1990 con la creación del Servei Català de la Salut en 1991 y con la subsiguiente elaboración y publicación del Pla de Salut de Catalunya de ese mismo año.

La estructura del modelo sanitario catalán se caracteriza por la desconcentración de los servicios. Los mapas sanitario, sociosanitario y de salud pública catalanes dividen el territorio en siete regiones sanitarias<sup>67</sup>. Cada región, a su vez, se ordena en sectores

---

<sup>67</sup> Estas regiones están delimitadas a partir aspectos de geográficos, socioeconómicos y demográficos, y las entidades que desde ellas prestan los servicios sanitarios se encargan de la gestión sanitaria de la zona en su totalidad: desde la planificación hasta la compra de servicios. Las regiones sanitarias cuentan con una dotación de recursos sanitarios de atención primaria y de atención especializada para atender las necesidades de la población.

sanitarios<sup>68</sup> que, por su parte, están constituidos por la agrupación de Áreas Básicas de Salud (ABS)<sup>69</sup>. Cada ABS tiene asignado como mínimo un Equipo de Atención Primaria (EAP) formado por profesionales sanitarios y no sanitarios que prestan sus servicios en los Centros de Atención Primaria (CAP)<sup>70</sup>.

La atención primaria es el primer nivel de acceso a los servicios sanitarios y se presta en los Centros de Atención Primaria, mientras que la atención especializada es el segundo nivel de acceso a la sanidad pública y comprende la atención de los especialistas y la atención hospitalaria<sup>71</sup>. De este segundo nivel hemos de destacar, por su especificidad, los recursos de la atención sociosanitaria, orientados a la prestación de servicios integrales que integran en la atención médica los factores sociales asociados. La atención sociosanitaria está enmarcada en el programa “Vida als Anys” (al cual volveremos más adelante) y se presta a partir de la colaboración entre del departamento de Sanidad y el de Bienestar Social.

La atención a las personas con demencia se presta desde los dos niveles del sistema sanitario (atención primaria, atención especializada). Además, siguiendo las recomendaciones recogidas en los planes de salud, se lleva a cabo también la atención a los familiares, bien sea a nivel individualizado, bien sea por medio de grupos de apoyo y formación específica<sup>72</sup>.

---

<sup>68</sup> Los sectores sanitarios son el ámbito donde se desarrollan y coordinan las actividades de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, salud pública y asistencia socio-sanitaria en los niveles de atención primaria y de especialidades médicas.

<sup>69</sup> Las Áreas Básicas de Salud son demarcaciones territoriales a través de las cuales se organizan los Servicios de Atención Primaria. Su delimitación se determina en función de factores geográficos, demográficos y epidemiológicos, así como de la accesibilidad de la población a los servicios.

<sup>70</sup> Como referentes legislativos que describen la descentralización de la sanidad, véanse los Decrets 84/198 y 105/2005. Para una panorámica actualizada de la estructura sanitaria, consúltese la web de Cat Salut <http://www10.gencat.net/catsalut/cat/coneix.htm>.

<sup>71</sup> La atención especializada comprende la atención hospitalaria, la sociosanitaria, la psiquiátrica y de salud mental, la farmacéutica y otros recursos de atención especializada (entre los que se encuentran los centros de prevención y control de enfermedades de transmisión sexual, la rehabilitación, diálisis, etc.) (Atención Especializada Barcelona 2009).

<sup>72</sup> Las personas que cuidan a algún familiar con demencia están empezando a ser consideradas «las segundas víctimas» de la enfermedad, y este fenómeno está siendo objeto de medicalización. A este respecto, un informante que cuida de su esposa diagnosticada de demencia senil explica: «el médico me dijo que



El papel asignado a la atención primaria en la detección de casos de deterioro cognitivo es primordial. Las unidades de atención primaria son los centros a los que en primer lugar accede una persona (o sus familiares) cuando detecta pérdidas de memoria, cambios cognitivos o de conducta, desorientación, etc. Según los protocolos de atención establecidos, el nivel primario ha de ser capaz de resolver la mayor parte de los problemas de salud relacionados con la demencia y con aquellas enfermedades que pueden coincidir con e influir en el curso de ésta. La atención especializada, por su parte, ha de garantizar los recursos metodológicos y profesionales, de diagnóstico, de tratamiento y de seguimiento del síndrome demencial, al tiempo que los servicios de internamiento de diferentes tipos.

Aquí nos encontramos con alguna contradicción entre el discurso de la Administración y la práctica real; entre lo que se dice y lo que se hace. Por ejemplo, si bien en los planes de salud se atribuye a la atención primaria la responsabilidad de la detección de las personas con deterioro cognitivo y, con ello, la posibilidad de obtener un «diagnóstico precoz» del síndrome, en la práctica hay una queja generalizada y recurrente en el tiempo por la poca preparación médica de los profesionales de atención primaria en el diagnóstico y seguimiento de las personas con deterioro cognitivo (ICESB, 1992; Departamento de Sanidad y Seguridad Social, 1999; Consorci Sanitari de Barcelona, 2000; Departament de Salut 2006; Aguilar et ál., 2011). En este sentido, Contador (2010) señala que la demencia es una entidad infradiagnosticada. De ahí que, entre los objetivos operativos que se proponen desde la propia Administración sanitaria, se encuentre el de dirigir los esfuerzos a incrementar la formación en los equipos de atención primaria, impartiendo formación específica<sup>73</sup>.

---

como a ella no la puede curar, me medica a mí para que aguante». De este proceso de medicalización hablaremos en capítulos posteriores.

<sup>73</sup> A este respecto, durante el trabajo de campo hemos podido asistir a reuniones e integrarnos en grupos de trabajo formados por representantes del consorcio sanitario, profesionales, «especialistas en demencias» y algún médico de atención primaria. El objetivo de estas reuniones era consensuar un protocolo de actuación y de pruebas simples y rápidas (básicamente escalas de valoración cognitiva) que pudieran ayudar a los médicos de primaria a detectar el deterioro cognitivo en personas ancianas. Al finalizar el trabajo de campo, la situación no se había solventado: los especialistas seguían (y siguen, aún hoy) quejándose de la poca preparación de los médicos de primaria en la detección del deterioro en los ancianos, y la administración sanitaria continúa convocando reuniones y grupos de trabajo que tienen como objetivo resolver esta situación.

### 1. 1. 2. Programa Vida als anys

El programa Vida als Anys, puesto en marcha en 1986, está dirigido a la atención de «personas que necesiten tratamiento médico prolongado integrado con la prestación de servicios sociales específicos de la vejez» (Ordre de 29 de maig de 1986, art.1). La justificación de este programa se basa en que la gran mayoría de personas mayores con pérdida de autonomía necesitan, más que una infraestructura sanitaria que cuente con métodos sofisticados de diagnóstico y tratamiento, unas curas mínimas y medidas de apoyo para realizar las actividades cotidianas (aseo, cocina...) (Departament de Salut i Seguretat Social, 1991: 214).

El programa Vida als Anys tiene como objetivo adaptar los servicios sanitarios a la población catalana, que tiene un índice de envejecimiento elevado. Para ello, integra servicios sociales y servicios sanitarios en un mismo programa. En su gestión intervienen los departamentos de Sanidad y Bienestar Social, y la diferencia con el modelo sanitario tradicional consiste en que este programa promueve una asistencia global de la persona. En sus inicios, el programa tenía la finalidad de atender a personas mayores de 65 años que necesitaran tratamiento médico prolongado (Art 1, Ordre de 29 de maig de 1986). Con el tiempo, el programa se ha ido estructurando alrededor de cuatro grandes ejes, o líneas de atención, entre las cuales está la atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias<sup>74</sup>.

A partir del programa Vida als Anys, y dependiendo de éste, se han creado dos instrumentos consultivos que son los que definen y aplican la política de atención a las demencias en Cataluña: El Consell Assessor de Psicogeriatría y el Consell Assessor del Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer (CATMA, al cual nos hemos referido ya en páginas anteriores).

El Consell Assessor en Psicogeriatría se creó en 1996 y tiene entre sus funciones principales el asesoramiento en el modelo de organización de la atención a personas mayores con demencia; el diseño de protocolos de diagnóstico y seguimiento de esta patología, la elaboración de un registro de las demencias en Cataluña y el establecimiento de estrategias para conseguir el apoyo de la familia y de la comunidad en la atención a estos enfermos. (Ordre de 31 de gener de 1996; Servei Català de la Salut, 1998).

---

<sup>74</sup> Además de la atención a personas con Alzheimer, las otras líneas son la atención geriátrica, los cuidados paliativos y la atención a personas con otras enfermedades neurológicas que pueden cursar con discapacidad (Departament de Salut, 2006).

En 1997 se creó el Consell Assessor del Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer (CATMA). Su creación, como ya se ha comentado, está relacionada con el control del gasto farmacéutico y con la promoción del uso racional de los fármacos con los que se trata la enfermedad de Alzheimer.

### 1. 2. Servicios.

Las personas mayores con deterioro cognitivo son atendidas en las unidades de atención primaria, en los servicios hospitalarios y sociosanitarios y también desde los dispositivos sociales (como son los centros de día y las residencias). Todos estos servicios son polivalentes, por cuanto atienden a personas con diferentes situaciones personales, familiares, sociales y clínicas. No obstante, a partir del momento en que se establece que el deterioro senil no es el resultado natural del envejecimiento, sino de una enfermedad, las instancias públicas plantean la necesidad de un abordaje especial, realizado por profesionales con formación específica en este síndrome. Igualmente, se pone sobre la mesa la necesidad de unos servicios especiales que complementen al resto de servicios del sistema sanitario.

Desde entonces hasta hoy se ha abundado en este sentido. Se han creado diversos órganos consultivos, se han multiplicado los servicios sanitarios y sociosanitarios dirigidos a este padecimiento y se han redactado numerosos planes para hacerle frente en todos sus ámbitos de incidencia (sanitario, social, económico...).

La aparición de la demencia senil caracterizada como una enfermedad propia de las personas mayores y, sobre todo, el alcance social de la situación creada al hilo de este «descubrimiento» ha provocado, incluso, que la Administración catalana haya modificado el diseño estratégico de sus modelos de prestación de servicios. Así, la «nueva enfermedad» ha provocado la revisión del modelo de centros polivalentes cuando se trata de atender a los afectados por ella. Las personas mayores afectadas por la demencia senil deben ser atendidas, en su caso, en servicios especializados y por un personal también especializado.

Los servicios sociosanitarios especializados en trastornos cognitivos y ancianos *dementes* son: las unidades de diagnóstico de trastornos cognitivos y demencias y los dispositivos de internamiento y de atención diurna ambulatoria.

### 1.2.1. Las unidades de diagnóstico de trastornos cognitivos y demencias.

Prácticamente en todos los hospitales del sistema sanitario catalán existen servicios especializados que atienden a personas con demencia: las consultas ambulatorias de neurología o las unidades específicas de trastornos cognitivos y demencias. La gran mayoría de los hospitales cuentan con servicios de neurología general más que con unidades específicas.

Las unidades específicas de diagnóstico de trastornos cognitivos y demencias se crearon en 1995<sup>75</sup> siguiendo las directrices del Pla de Demències 1990, a partir del programa Vida als Anys. En estas unidades, que en su mayor parte tienen un carácter extrahospitalario, se realiza un diagnóstico integral, que comprende desde los aspectos estrictamente clínicos hasta los sociales. Igualmente, desde estas unidades se lleva a cabo el seguimiento clínico de la dolencia posterior al diagnóstico. Para ello, cuentan con un equipo-base multidisciplinar, formado por un neurólogo, un neuropsicólogo y un trabajador social. El objetivo de este equipo es satisfacer la demanda generada desde las unidades y centros de atención primaria (medicina general) y especializada (neurología, neuropsiquiatría y psiquiatría).

Inicialmente, en 1995, se crearon siete unidades de este tipo en el territorio catalán, una por región sanitaria. Actualmente, hay treinta y dos en Cataluña. De éstas, diecinueve están en la provincia de Barcelona, de las cuales seis están ubicadas en Barcelona ciudad. El desarrollo de todas estas unidades ha sido y es heterogéneo en cuanto a estructura de personal y características de funcionamiento.

Estas unidades fueron denominadas, inicialmente, Unidades Funcionales Interdisciplinares Sociosanitarias (UFISS) de trastornos cognitivos y demencias. Eran servicios multidisciplinarios (equipo-base formado, como se ha dicho, por un neurólogo, un neuropsicólogo y un trabajador social). En 2002 las UFISS desaparecieron y fueron sustituidas por los Equipos de Evaluación Integral Ambulatoria (EAIA) de trastornos cognitivos y demencias (Decret 163/2002). En su caso, estas nuevas unidades han de contar necesariamente con un médico que tenga experiencia demostrada en la demencia (aunque en el decreto no se especifica la formación requerida para acreditar dicha experiencia).

---

<sup>75</sup> Estas unidades específicas tienen su origen en Estados Unidos e Inglaterra en la década de los 80 y se basan en «la aproximación multidisciplinar a las alteraciones de memoria, a otros trastornos cognitivos aislados o asociados, a alteraciones de la conducta y a la demencia». (Aguilar et ál., 2011: 133).

La legislación catalana que regula el funcionamiento de estas unidades (Decret 163/2002, Ordre 215/1990) mantiene su inclinación por la interdisciplinariedad del equipo, formado, en este caso, por «el cuerpo médico, personal de enfermería, trabajo social y psicólogo» (Art. 4, Decret 163/2002). Sin embargo, la realidad no se corresponde con exactitud con el planteamiento sobre el papel. Algunas de estas unidades están formadas únicamente por un médico y un trabajador social. El personal de enfermería y el experto en neuropsicología no figuran entre los recursos asignados. Según los profesionales del sector sociosanitario consultados durante esta investigación, las razones por las cuales la Administración abre unidades infradotadas son económicas y, en ningún caso, técnicas. La infradotación permite el ahorro de costes lo que posibilita, a su vez, la apertura de un mayor número de unidades en el territorio. Sin embargo, de este modo se pervierte el modelo original, ya que la escasez de recursos profesionales impide que se pueda emitir un diagnóstico integral, cosa que, por otra parte, estaba en la base del planteamiento de este tipo de unidades.

En el mapa sociosanitario de Cataluña encontramos también con unas unidades de diagnóstico hiperespecializadas en el deterioro cognitivo. Estos centros prestan servicios asistenciales interdisciplinarios, pero además realizan actividades de investigación (estudios clínicos epidemiológicos y básicos; ensayos clínicos con nuevos fármacos; estudios de fármaco-economía; estudios de calidad asistencial y de calidad de vida) y de formación (docencia interna y externa a partir de participación en cursos y congresos; elaboración de protocolos de atención con profesionales de otras disciplinas). Son las denominadas Unidades de Demencia de Alta Especialización<sup>76</sup> (Aguilar et ál., 2011; Departament de Salut, 2006; Sociedad Española de Neurología, 2009)

### 1.2.2. Dispositivos de internamiento y dispositivos de atención diurna.

Como acabamos de ver, las personas con demencia son atendidas en diferentes servicios de carácter polivalente. No obstante, en las dos últimas décadas, se han puesto en marcha servicios específicamente dirigidos a personas con demencia (Catsalut, 2003), tanto en las unidades de internamiento (ingresos de psicogeriatría) como en las de atención diurna ambulatoria (hospitales de día).

---

<sup>76</sup> Monteagudo, donde se ha realizado el trabajo de campo para esta investigación, es una de estas unidades, y cuenta con un equipo de unos veinte profesionales de diferentes disciplinas.

Hemos intentado obtener datos para determinar cómo han ido variando, a lo largo de los años, las plazas de internamiento sociosanitario dirigidas a este colectivo. Para ello, hemos revisado los planes de salud y las memorias sociosanitarias. El resultado de esta prospección ha sido negativo. Aunque en los planes de salud y en las memorias sociosanitarias se da cuenta que, desde finales de la década de los 90, hay unidades y servicios especializados para atender a personas con demencia, no hay registros ni de las plazas que se destinan a ellas ni de los centros en los que son acogidas. Los registros son asistemáticos y varían de una memoria a otra. En algunos informes se recoge el número de plazas de internamiento y de hospital de día por distritos; en otros, por centro. Las categorías que se utilizan para especificar el tipo de plazas son diferentes de un año para otro. En el momento de redactar estas líneas (invierno de 2012), las memorias de 2007 y 2008, si bien están publicadas en la web del departamento de Sanidad, no están finalizadas. En la memoria de 2009 se indica que no se tienen datos de determinados servicios en algunos distritos de Barcelona. Y aunque, a partir de 2007, podemos consultar el número de ingresos de ese año clasificados como psicogerítricos (así se llaman los servicios dirigidos especialmente a los ancianos con demencia), no se señalan, sin embargo, las plazas específicas que hay en Barcelona. A ello se añade que se presentan de forma conjunta todos los ingresos, sin especificar tipologías (no se distingue entre los diferentes tipos de ingresos de 24 horas, que se mezclan, además, con los ingresos de atención diurna). Ilustraremos esta confusión con un ejemplo: «A llarga estada s'inclouen els llits de sida i psicogeriatria; a mitja estada polivalent s'inclou psicogeriatria» (Catalut, 2003). De ahí que sea muy complejo realizar un estudio de la evolución de las plazas reservadas a las personas con un diagnóstico de demencia.

Esta incursión en informes anuales, al igual que en los planes de salud, nos ha permitido constatar que no existen registros fiables y que las dificultades para localizar información relativa a la aparición de servicios y plazas de internamiento son insalvables, lo cual imposibilita un análisis particularizado.

#### a) Unidades de internamiento psicogerítrico.

Las unidades de internamiento psicogerítrico son de dos tipos: las unidades para internamientos indefinidos (de larga estancia) y las unidades para internamientos temporales (unidades de corta estancia).

*Las unidades de larga estancia de psicogeriatría* son unidades dirigidas a atender de forma indefinida<sup>77</sup> a personas ancianas con demencia, cuya complejidad clínica (curas complejas, como por ejemplo, a nivel de alimentación, de piel, etc.) aconseja una atención especializada permanente que no pueden ser prestada en el domicilio. Estos ingresos están indicados especialmente para personas que, por su trastorno de conducta, no pueden ser atendidas en una unidad de larga estancia convencional.

*Las unidades de corta estancia* están dirigidas a la institucionalización por un periodo corto de tiempo del anciano con demencia. Estos internamientos dan respuesta a diferentes situaciones y/o necesidades: pueden emplearse para la realización de un diagnóstico, para el control del comportamiento de la persona con demencia; para realizar una convalecencia o para dar respuesta a una situación de crisis de la familia o del cuidador (*enfermedad* del cuidador, acontecimientos familiares, etc.)...

Hay dos modalidades de ingresos temporales: los que tienen un objetivo terapéutico y los denominados “ingresos de respiro”.

- Los que tienen un objetivo terapéutico son ingresos de personas con demencia que presentan un problema conductual (trastorno del sueño, agresividad, etc.). La duración de este ingreso marca la evolución del trastorno que lo ha ocasionado (Consorti Sanitari, 2006). En Barcelona, había treinta y dos plazas de este tipo en el año 2011.
- Los ingresos de respiro son aquellos en los que se interna a la persona con demencia porque su cuidador se ha puesto enfermo o necesita. Son estancias programadas con fechas de ingreso y de alta fijadas previamente. La concepción de este tipo de internamiento y el nombre que lo designa, *ingresos de respiro*, presenta a la demencia senil como una patología «insoportable» para las personas que se hacen cargo de los cuidados.

#### b) Servicios de atención diurna ambulatoria.

---

<sup>77</sup> En la práctica, y a pesar de lo que se publique en las memorias, informes y documentos donde se recoge el balance de actividad de estas unidades, lo cierto es que la Administración dificulta que estas estancias puedan prolongarse más allá de los cuatro meses. Para que este fuera el caso, el centro debería justificar que la situación de la persona es de tal complejidad clínica que no puede ser atendida en su domicilio.

De un tiempo a esta parte se han abierto los *hospitales de día psicogeríatricos*, donde se ingresa a la persona con demencia durante el día con una finalidad terapéutica y rehabilitadora.

Este servicio orienta sus objetivos en una doble vertiente: la intervención terapéutica no farmacológica y la descarga familiar (CatSalut, 1998). Son servicios donde se atiende a la persona con demencia durante el día y, tras recibir tratamiento, regresa a su domicilio. Las técnicas rehabilitadoras que se emplean inciden principalmente en el aspecto cognitivo (a partir de lo que se denominan *terapias blandas*: ejercicios de estimulación cognitiva), en la motricidad, en aspectos psicosociales y en el mantenimiento de la autonomía en las actividades de la vida diaria (comida, higiene, vestuario). Los destinatarios de este servicio son personas con una demencia diagnosticada como leve (Boada, 2008).

El hospital de día específico para personas aquejadas de demencia senil se plantea por primera vez en el Pla de Salut de 1996-1998. Desde entonces, la implantación de plazas ha sido progresiva: en Barcelona, en 1999 había ciento cincuenta plazas de hospital de día polivalentes; en 2012, encontramos doscientas ochenta y dos dirigidas únicamente a personas con demencia.

## **2- Atención social a la demencia y a los ancianos con demencia**

En 1988 se crea el Departament de Benestar Social (Decret 141/1988 de 31 de gener), con lo cual se desmantela la adscripción tradicional de los servicios sociales al ámbito sanitario. A partir de entonces, y haciendo uso de los servicios sociales, los ancianos con deterioro pueden acceder a servicios polivalentes dirigidos a la vejez en general, si bien no existen unos servicios dirigidos especialmente a las personas con demencia. A pesar de ello, durante los últimos años ha surgido una oferta relativamente amplia de dispositivos, tanto desde el ámbito público como del privado<sup>78</sup>, que son utilizados en su gran mayoría por personas con demencia. Estos servicios, que tienen el objetivo de liberar a la familia del cuidado y atención a la persona con demencia, se concretan en la forma de ingresos en instituciones residenciales o en centros de día.

Más adelante entraremos con mayor detalle en el fenómeno de la proliferación de estos servicios de tipo social. Por el momento, y resumiendo lo dicho hasta ahora, nos basta

---

<sup>78</sup> Cabe mencionar aquí la incorporación de grandes inversores, especialmente de compañías financieras a este «negocio emergente» de los centros para ancianos.



decir que, desde la década de los noventa, la demencia senil ha sido objeto de un despliegue sin precedentes. Como acabamos de ver, sin embargo, los servicios que han aparecido no son servicios de curación, sino de clasificación (las unidades de diagnóstico) y de internamiento. No se trata, por tanto, de institucionalizar a las personas con demencia con el objetivo de curarlos de la enfermedad que la provoca, sino, en todo caso, lo que se persigue es controlar alguno de sus síntomas; atender alguna enfermedad concurrente (que nada tiene que ver con la demencia: curas de llagas, convalecencia por rotura de fémur, etc.) o dar descanso a la familia. Aun así, estos servicios se autodenominan servicios especializados.

Con el programa Vida als Anys la vejez y los viejos se hacen visibles, pues se crean centros y servicios especiales que cubren sus «necesidades específicas»<sup>79</sup> al tiempo que se les excluye de los servicios sanitarios comunes. Con los servicios, disposiciones y protocolos que se establecen específicamente para atender a las personas viejas con demencia se hace visible, en su caso, la senilidad como patología. Los ancianos «insensatos» son convertidos en enfermos y, para que esto sea posible, la enfermedad ha de emplazarse en un lugar en el cual pueda ser reconocida en su singularidad. La demencia senil, que hasta el momento estaba confinada a la intimidad del ámbito doméstico o inserta en el dominio público en la forma de una categoría social normalizada se transforma sustancialmente convirtiéndose en una enfermedad. El fenómeno se muestra a una nueva luz, que es la que emana de las unidades de diagnóstico, los centros de día, las residencias asistidas, las asociaciones de familiares, los programas de divulgación, los “días mundiales del Alzheimer” etc. Son, estos dispositivos nacidos para gestionar la enfermedad, los que hacen visible la *demencia* y al *demente*.

El aumento y proliferación de organismos, de servicios médicos y de planes de actuación dirigidos a lidiar con la *demencia senil*, así como la prescripción de fármacos anti-demencia son, todas ellas, prácticas subjectivantes que contribuyen a reforzar la nueva representación técnica de que la demencia senil en general, y el Alzheimer en particular,

---

<sup>79</sup> Como ya se ha indicado anteriormente, el programa Vida al Anys se autojustifica señalando que las personas de más de 65 años no necesitan, en la mayoría de situaciones, una infraestructura sanitaria que tenga métodos sofisticados de diagnóstico y tratamiento, sino más bien servicios apropiados para proveer una convalecencia adecuada, unas curas paliativas de calidad, unas terapias de rehabilitación eficaces o posibilidades de atención también a los familiares de las personas mayores. (Ordre de 29 de maig de 1986; Departament de Salut, 2007).

son un problema de salud: una patología. Todas estas actividades dan visibilidad a la nueva categoría clínica y reafirman su existencia cada vez que se actualiza cualquiera de ellas.

### 3 - El proceso diagnóstico

#### 3.1. Visibilidad de los enunciados

Cada encuentro clínico entre un especialista y una persona que no lo es (enfermo, cuidador, familiar, acompañante...) es una ocasión para que el discurso biomédico sobre la demencia senil se haga visible. Y este discurso es, siempre, transitivo: se materializa en referencia a alguien, sobre quien impone todo su *poder*. El encuentro clínico deviene, así, una actividad transformadora, mediante la cual se convierte un conjunto de vivencias en un producto; en una entidad nosológica. Como hemos visto en páginas anteriores, los criterios diagnósticos de que dispone el especialista son vagos y ambiguos en la mayoría de los casos. Para perfeccionar el acto diagnóstico el médico se ve obligado, por tanto, a evaluar aspectos de difícil concreción, tales como si el paciente realiza o no «valoraciones poco realistas de su capacidad»; si desestima los «riesgos implicados en algunas actividades», o si tiene un «comportamiento desinhibido que incluye bromas inapropiadas descuidando su aspecto personal» (APA, 2005: 141-142). ¿Cómo hace el especialista para valorar estos síntomas tan ambiguos?

La primera instancia de aplicación de estos criterios imprecisos la encontramos en los centros de atención primaria. En particular, son muy significativos los enunciados de las hojas de derivación, donde el médico de cabecera manifiesta la sospecha diagnóstica en virtud de la cual decide enviar al anciano senil a un servicio especializado que esté en condiciones de evaluar el deterioro cognitivo:

- *Home de 81 anys amb els problemes de salut de [...] .Ve la jove, viu amb ella i ell no es cuida. No es vol rentar, es fica vestit al llit, no va al metge si no el porten, va vestit pel carrer amb el pijama a sota de la roba, utilitza el WC espallat a pesar de que li diuen que no ho faci, no està trist i menja molt, però fa tres anys que va enviudar i sempre està pensant que parla amb la seva dona, es deixa les aixetes obertes, tanca la balda quan marxem els fills... La jove treballa moltes hores i te un fill hiperactiu i te a la seva mare igual. Prego estudi.*
- Paciente de 78 años afecta de HTA en tratamiento con [...]. Vive sola. Presenta comportamientos inadecuados junto con agresividad en ciertas ocasiones sobre todo al hablarle de la posibilidad de ir a vivir con la familia que tiene en Logroño. Tema tratado con el trabajador social que decide el ingreso en... [Unidad de Psiquiatría], pero dado que el trabajador social ha marchado del centro, solicito tu valoración de posible inicio de demencia.

Los centros de atención primaria disponen, desde el año 2000, de equipamiento que les permite mantener las historias clínicas de los usuarios en bases de datos informatizadas. El programa informático que emplean estos centros incluye la notación mediante los códigos internacionales del CIE. En el formulario de entrada de datos se incluye, entre otros contenidos, la descripción de las enfermedades o la de los procesos diagnósticos, pero, además figura un apartado denominado *Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud* y un subapartado denominado, a su vez, *Personas con problemas potenciales psíquicos o psicosociales*. En ambos podemos encontrar listados codificados (con códigos alfanuméricos) de aquellos factores que se considera que influyen en la salud. Estos listados (en particular, el inventario de factores que contienen) son utilizados profusamente en las hojas de derivación para dar cuenta del estado de la persona a evaluar. Los enunciados que se utilizan para exponer las razones de la consulta son los mismos que definen a la persona con deterioro en los manuales canónicos de diagnóstico. Encontramos, entre ellos:

- «(z91.2) Antecedentes personales de higiene personal deficiente».
- «(z60.2) Problemas relacionados con bajos ingresos».
- «(z63.1) Problemas en la relación con los padres y los familiares políticos».
- «(z60.2) Problemas relacionados con persona que vive sola».
- «(z.79) Problema no especificado relacionado con dependencia del prestador de servicios».
- «(z59.1) Problemas relacionados con vivienda inadecuada».
- «(z91.1) Historia personal de incumplimiento del régimen o tratamiento médico».

Cuando, desde una unidad de primer nivel asistencial, se genera un volante de derivación, se vuelcan todos los factores que se han ido incluyendo en la historia clínica a lo largo de los años. Todas las categorías se presentan en forma de listado. Este inventario va precedido de una frase introductoria que genera el propio programa y que siempre tiene la misma sintaxis: «mujer/hombre de xx años con los problemas de salud activos relevantes». El siguiente es un ejemplo de un volante de este:

- «Dona de 74 anys d'edat amb els problemes de salut actius rellevants:  
2009- (M47.9)- *Artrosi de columna.*  
2006- (F33)- *Transtorn depressiu recurrent.*  
2009 -(M19)- *Artrosi.*  
2009- (T14.1)-*Ferida.*  
2009-(S93)-*Luxació, esguinç i torçada de les articulacions i lligaments.*

2009-(R.101)-*Dolor abdominal localitzat en la part superior.*

2008- (R-54)- *Senilitat.*

2008- (N811)- *Hemoptisi.*

2007-(Z.65.9)- *Problemes relacionats amb circumstàncies psicosocials no especificats.*

2007-(Z.63.7)- *Problemes relacionats amb altres fets que causen estrès que afecten a la família i a la llar.*

2007-(Z.73.4)- *Problemes relacionats amb habilitats socials inadequades no classificades en cap altra part».*

Como se puede ver, en el listado se mezclan enfermedades y situaciones sociales como si todas ellas pertenecieran a una misma categoría. Estas situaciones sociales aparecen completamente descontextualizadas, con lo que se acaban confundiendo los «factores» que pueden afectar a la salud con las «consecuencias», esto es, con la enfermedad.

### 3.2. Acceso al especialista: la atención primaria y la atención especializada.

El itinerario terapéutico para acceder a un diagnóstico de demencia lo puede iniciar la propia persona que solicita ser evaluada, su entorno familiar o el mismo médico del primer nivel de atención, si considera que hay indicios que aconsejan un diagnóstico específico (Cañabate, 2003a). En cualquier caso, es el médico quien decide, en última instancia, si envía o no a su paciente al especialista, y es él quien expresa la sospecha diagnóstica en el impreso de derivación. Por tanto, el papel del médico del primer nivel de atención es, de hecho, decisivo en el proceso diagnóstico. Según sea la formación en demencias de los médicos de este nivel de atención, o la traducción clínica de las impresiones del facultativo en relación con su *paciente*, así se determinará la sospecha diagnóstica; la eventual conveniencia de una derivación al especialista y la realización o no de pruebas complementarias (neuroimagen, tests cognitivos, analítica...). Así pues, para que sea posible diagnosticar a un anciano como aquejado de demencia senil, el médico de atención primaria ha de reconocer con anterioridad que la demencia senil es un problema de salud.

A lo largo de los años durante los cuales hemos realizado el trabajo de campo para esta tesis doctoral nos ha sido posible observar los cambios registrados en los redactados de las hojas de derivación de los médicos de primaria. Estos documentos han resultado ser una fuente de primer orden para ilustrar la transformación de la visión de los médicos generalistas en relación con la categoría *demencia senil*. El lenguaje utilizado por estos facultativos se ha ido especializando a medida que han pasado los años, y el seguimiento diacrónico de los síntomas indicados para justificar la derivación pone de

manifiesto que el conocimiento de los criterios clínicos que definen la demencia se ha ido interiorizando por parte de estos profesionales. Aun así, en este trabajo de campo se ha observado, que, a día de hoy aún no estamos todavía en condiciones de decir que todos los médicos del sistema de salud reconocen el deterioro senil como un problema de salud. Ni podemos decir, tampoco, que la medicina que se practica en el nivel primario de atención, tal y como lo demuestran los más de 2000 volantes analizados, está familiarizada con el tratamiento de la demencia senil.

El análisis de los volantes con los que el médico de primaria deriva al especialista en demencias da cuenta de que *aún* buena parte de los profesionales del primer nivel desconocen tanto los indicadores consensuados que determinan la existencia de un síndrome demencial como los criterios que clasifican las enfermedades causantes, recogidos, todos ellos, en los manuales diagnósticos (DSM-IV-TR y CIE-10). Los volantes mencionados muestran un saber médico incompleto, deficitario, en el que se emplean definiciones técnicas que no cuentan, sin embargo, con base teórica y que, en ningún caso, forman parte del vocabulario técnico del que se valen los expertos en neurociencias. En estos volantes podemos encontrar anotaciones que denotan confusiones terminológicas, desconocimiento de la demencia y de los fármacos prescribibles y utilización de términos o categorías que están en desuso o que remiten más a la esfera de social que a la de lo clínico. Ilustraremos lo anterior con ejemplos de cada caso.

### 3.2.1. Confusión terminológica.

No son raras las peticiones o las afirmaciones como las siguientes:

- «Valorar posible demencia senil o Alzheimer».
- «Enfermedad de Alzheimer inespecífica».
- «Mujer de 71 años con deterioro importante presenil».
- «Persona de 79 años con demencia presenil».

La confusión terminológica es corriente y pone de manifiesto la imprecisión en la idea que se tiene de la demencia en los niveles primarios de salud. Según la clasificación ortodoxa establecida por las neurociencias, el Alzheimer es un tipo de demencia senil. Se denomina *demencia presenil* a aquella que se desarrolla antes de la edad de 65 años. Cualquier demencia que aparezca después de esta edad es considerada demencia senil.

3.2.2. En relación al desconocimiento de la enfermedad y de los efectos de los fármacos:

- «*Diagnosticat de M. Alzheimer des de fa 5 anys, segueix una evolució progressiva malgrat la medicació*».
- «Demencia con evolución desfavorable a pesar del tratamiento».

Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer es progresiva, e incluso tomando fármacos *antidemencia* el deterioro no se detiene, ya que los fármacos actúan retardando la progresión, pero en ningún caso deteniéndola y mucho menos favoreciendo una recuperación.

3.2.3. Utilización de términos que están en desuso:

- «Prego estudi de demencia a diferenciar de DECAE (Deterioro Cognitivo Asociado a la Edad)».
- «r54-senilidad».
- «demencia arteriosclerótica».
- «senectud: deterioro cognitivo».

Los ejemplos anteriores corresponden a anotaciones de tres facultativos en otras tantas hojas de derivación generadas y cursadas en el año 2010. Ninguna de las categorías diagnósticas empleadas existía como tal en ese momento. Eran, todas ellas, categorías anacrónicas.

3.2.4. Utilización de categorías más sociales que clínicas

En esta línea encontramos descripciones de clínicos como:

- «*Avi fràgil d'alt risc*».

Tanto los médicos especialistas del segundo nivel de atención como los técnicos de la Administración especializados en la gestión de los servicios sanitarios denuncian que este tipo de inexactitudes obedecen a una de adiestramiento y conocimiento técnico (Contador, 2010) por parte de los médicos generalistas. Por esta razón los unos y los otros insisten en la necesidad, ya indicada, de cursos de formación en la demencia dirigidos a los médicos de primaria.

Esta imprecisión diagnóstica y, en fin, este conocimiento deficitario de la demencia se hace patente en los grupos de apoyo a familiares de personas con este síndrome; grupos que suele haber en la mayoría de los centros de salud. Hemos podido observar que en un mismo grupo coexisten familiares de personas con un diagnóstico clínico de *demencia*

*senil* con familiares de personas que propiamente no han sido diagnosticadas de nada, salvo que el médico ha considerado que el estado de la persona es el resultado de la *senilidad*. Lo relevante en este caso es que el organizador del grupo haya considerado que ambos diagnósticos, realizados por médicos del mismo CAP, signifiquen en realidad lo mismo, de ahí que todas las personas diagnosticadas de uno u otro modo puedan compartir una misma experiencia grupal.

Si una cosa podemos concluir, por tanto, de la evidencia de esta falta de formación en la demencia que hemos venido describiendo en las últimas páginas, es que no es la capacidad técnica diferencial la que habilita al médico de primaria (o a algunos profesionales de la medicina especializada) para intervenir en la demencia, sino el rol profesional que desempeña.

Una geriatra en activo relata de esta manera la falta de formación en demencias durante la carrera:

*Realment no tenia ni idea; era... jo malalts amb demència... quan fas pràctiques, que ets estudiant i fas les histories clíniques, que vas a l'hospital i fas pràctiques de cardio, de neumo... doncs tractes malalts, jo malalts en demència, o sigui, no ho havia vist, anava superpeix en això.*

(Roberta M<sup>a</sup>; [GRT]).

Las denuncias expresadas por los expertos referidas al «no saber» de los médicos de primaria se dan cuando la práctica de la atención primaria interfiere directamente en la del experto. Son las llamadas *derivaciones incorrectas*, que se producen cuando, según el especialista, la decisión de derivar se ha retardado demasiado y la persona a evaluar presenta tal grado de deterioro que es imposible ya determinar la causa de la demencia... o cuando los médicos generalistas envían a un servicio especializado la solicitud de medicación «antidemencia» para unos pacientes cuyo deterioro cognitivo es de tal magnitud que no cumplen los criterios que reclama la Administración... o cuando la persona es «demasiado» mayor.

Esta última representación, en la que el anciano «es demasiado mayor» según el juicio *experto*, merece un punto y aparte, ya que nos da ocasión para señalar una serie de contradicciones internas, en este caso en la práctica médica especializada. Según la representación de la medicina experta, no se debe equiparar la vejez con la demencia («Ser viejo no quiere decir ser demente», dice un neuropsicólogo). A lo largo de este trabajo hemos ido poniendo de manifiesto la deriva semántica que ha ido experimentando la constelación de términos y conceptos vinculados a la senilidad. Hemos puesto de mani-

fiesto, igualmente, cómo el saber biomédico se ha apropiado de una situación que, durante años, había pertenecido al dominio de la normalidad. Y hemos señalado también que una condición necesaria para trasladar la demencia como patología (y, en particular, la demencia tipo Alzheimer) al ámbito de las personas mayores era establecer con claridad que la demencia, por tanto, debía ser considerada una anormalidad en términos clínicos.

Sin embargo, este discurso biomédico fundacional muestra aún hoy su inconsistencia (en el sentido en que los dos modelos de contemplar el fenómeno; las dos visiones opuestas sobre la senilidad, todavía mantienen una relación dialéctica). La condición manifiesta de «ser demasiado mayor» recupera para nuestro análisis un sustrato cultural que todavía no ha sido completamente removido. La edad «excesiva» remite, una vez más, a la normalidad social de la demencia, posponiendo, en este caso, la normalidad a un período más adelantado de la biografía personal. El deterioro patologizado deja de estarlo, por tanto, alcanzada cierta edad. Así, la normalidad, aparentemente, no ha hecho más que desplazarse unos años más adelante. Las pruebas cognitivas a las que se someten las personas que son evaluadas en procesos diagnósticos son, en este sentido, muy significativas: un mismo resultado puede ser considerado como patológico en una persona de 75 años y normal en unas de 91.

Todo lo anterior se pone de manifiesto, en el orden fáctico, en cada expresión de disgusto o contrariedad ante la evaluación de una persona de más de 90 años:

- «¿pero qué quieren que tenga? ¡Si tiene 94 años!»
- «¿Verdad que si a esta edad tuviera un cáncer no se la operaría? Pues si tiene demencia, que seguro que la tiene, es mejor dejarla tranquila no hacer nada»

La relación dialéctica entre las dos visiones del fenómeno se expresa todavía con mayor claridad si interpelamos al especialista tras la preferencia de alguna manifestación en el sentido descrito. Inmediatamente, intenta matizar la respuesta, y la representación «ser viejo no quiere decir ser demente» se torna confusa.

Tres expertos lo explican de esta manera:

Neuropsicóloga: *Una persona als 94 anys no té per què tenir demència. A la demència, el primer factor de risc és l'edat; aleshores, en una persona amb 90 anys, el percentatge de risc augmenta. És clar que si t'arriba al servei una persona de 90 anys, és molt probable estadísticament que tingui demència.*

Entrevistadora: *Dius que una persona amb 120 anys no té per què tenir demència.*

Neuropsicóloga: *Pot tenir molts punts per tenir-la, però no té per què. [...] És cert que si poguéssim viure 300 anys, el més probable és que al cervell, les*



*neurones s'anirien morint i el cervell s'aniria atrofiant. Perdríem activitat i funcionalitat, al igual que el cor i els pulmons, i acabariem demenciats. Però el més probable es que moriríem abans d'un atac de cor o d'una parada cardíaco-respiratòria.*

(María; [NPS])

Penses: 94 anys... quin benefici tindrà... si té una demencia, quin benefici obtindrà si li disminuïx la progressió de la malaltia. [...] el que em plantejo com a geriatra és un procés mental de veure: si jo faig una intervenció, faig un diagnòstic, realment després hi haurà una intervenció terapèutica, o no cal? Perquè si després no hi ha cap intervenció terapèutica, no val la pena ni marejar al pobre malalt per fer un diagnòstic.

(Roberta M<sup>a</sup>; [GRT]).

Normalmente, con 95 años, la esperanza de vida es limitada, por mucho que les puedas ofrecer, la esperanza de vida es corta y mareas al enfermo. Es diferente una persona de 80 años que le puedes ofrecer mejor calidad de vida.

(M<sup>a</sup> Alejandra; [NRL]).

Según Menéndez (1998), el saber médico expresa...

Lo que los profesionales han ido sintetizando y yuxtaponiendo en su proceso de socialización profesional; incluye las representaciones y prácticas aprendidas en una escuela de medicina, y las costumbres adquiridas en su trabajo institucional [...] así como la *apropiación y resignificación técnica* de representaciones y prácticas sociales (Menéndez, 1998: 51 y 58).

No obstante, y por lo que se refiere a la categoría clínica *demencia senil*, debemos señalar que esta es una *enfermedad emergente* (Uribe, 1996) ya que, como hemos indicado, se trata de una entidad nosológica de nueva aparición. Es por ello que la formación en demencias no se incluyó en los planes de estudio de medicina en España hasta finales de la década de los ochenta. Nos encontramos, por tanto, con que un gran número de médicos de atención primaria no están adiestrados en la demencia senil considerada como una enfermedad. En estos casos, los profesionales manejan las representaciones y las prácticas socioculturales relativas a la vejez, a la senilidad, a la demencia senil y al Alzheimer, construidas y recibidas durante su proceso de socialización no profesional<sup>80</sup>. Y

---

<sup>80</sup> Sirva de ejemplo la publicación del INE sobre las causas de muerte en Barcelona en el 2012 publicadas en el 2014. En el documento podemos encontrar como la demencia y la enfermedad de Alzheimer siguen presentandose como entidades separadas «Tanto en las *demencias* como en la *enfermedad de Alzheimer* cabe destacar la sobremortalidad femenina. De hecho, de cada 10 fallecidos por estas dos causas, siete fueron mujeres» (INE, 2014: 16)

aun cuando hayan sido formados en la demencia, el origen especializado de las redefiniciones constantes que se realizan de los enunciados que la definen y de las enfermedades que la causan, así como el ritmo lento con el que esta información es transmitida, provocan que la representación de la demencia senil por parte de la medicina general choque con la concepción que la medicina especializada destila y brinda. El DSM-IV-TR y el CIE -10 todavía recogen las clasificaciones *pérdida de memoria asociada a la edad* y *deterioro cognitivo asociado a la edad* como categorías diagnósticas. Sin embargo, desde hace unos años los especialistas ya no utilizan estas categorías. En cambio, utilizan la categoría *deterioro cognitivo leve* o *Mild Cognitive Impairment* (MCI), que no se recoge en los manuales. El ejemplo pone de manifiesto que no es suficiente con que los médicos de familia conozcan los criterios internacionales. Los criterios que definen la patología se están fijando, cambiando y definiendo día a día. Los criterios que definen la demencia recogidos en el CIE-10 y el DSM-IV-TR se matizan, se modifican e, incluso, se reelaboran entre ediciones. Todos estos cambios y reformulaciones suponen y exigen, a su vez, que el médico de familia reconsidere permanentemente qué es la salud y qué es la enfermedad.

Nos ocuparemos, en este sentido, de los cambios registrados en la categoría diagnóstica Deterioro Cognitivo Leve (MCI) desde el 2002 hasta el 2012, pues entendemos que es muy ilustrativa para exponer esta deriva permanente en la consideración de la patología.

En el 2002, respecto al MCI se decía:

No hay que despreciar el riesgo de crear una hipocondriasis colectiva si se traslada a la opinión pública que una mala memoria entre los adultos y los mayores puede ser prelude de demencia (Martínez Lage, 2002b: 49).

Por el contrario, en el 2012 el MCI se ha convertido en una entidad clínica de pleno derecho, cuya importancia crece según se suceden las publicaciones que tratan de ella. En la actualidad, se estudia y «persigue» el deterioro cognitivo leve (DCL), en concreto la *enfermedad de Alzheimer preclínica*, es decir, se buscan rastros de la enfermedad antes de que aparezcan los primeros síntomas de deterioro. El Alzheimer, según este nuevo planteamiento, empieza años antes de que se manifieste. Esta «búsqueda» de los orígenes parte de la premisa de que es en este periodo asintomático cuando se deberían iniciar los tratamientos. La idea subyacente es que se podría modificar el curso de la enfermedad antes de que exista daño cerebral (Berthier, 2010; Valls-Pedret, 2010) si bien, como antes ya hemos señalado ampliamente, el saber biomédico ortodoxo exige la presencia de afectación cerebral para que la enfermedad pueda ser diagnosticada con

certeza. Así pues, la ausencia de síntomas y la falta de indicadores en las pruebas de neuroimagen no serían, a la luz de la literatura más moderna alrededor del MCI, elementos que nos permitan descartar la presencia de la enfermedad en un estado –eso sí– todavía latente.

### 3.3. El acto médico: la búsqueda de la visibilidad.

Como ya se ha indicado con anterioridad, se considera la demencia senil como el resultado de la muerte neuronal, y el diagnóstico preciso, en ausencia de marcadores inequívocos, tiene que pasar necesariamente por la evaluación clínica (esto es, la evaluación de la historia clínica y de los síntomas y signos detectados). El acto diagnóstico de una demencia se gobierna por un conjunto de procedimientos estandarizados por medio de protocolos y de guías de práctica clínica, cuyo objetivo es garantizar la eficacia y objetividad de la intervención experta.

El diagnóstico se realiza atendiendo a un protocolo detalladamente descrito que exige el cumplimiento de unos criterios operativos estandarizados. Este procedimiento está encaminado a conseguir un diagnóstico compatible con las directrices científico–médicas recogidas en la literatura y en los manuales. En concreto, sea cual sea el centro donde se lleve a cabo, el acto diagnóstico tiene el objetivo de descubrir una alteración cerebral, y se compone de la anamnesis, de un examen neurológico y neuropsicológico, y de pruebas complementarias.

El experto tiene en cuenta, además, la actitud que muestra la persona durante la exploración. Por ejemplo: se considerará que el “paciente” presenta una sintomatología frontal si, durante la entrevista no sigue determinadas pautas sociales. Conducirse con cierta confianza y familiaridad, –dar un beso al especialista al entrar en la consulta o echarle un piropo– puede ser interpretado por el médico como trastorno de conducta y, en este sentido, ser evaluado como rasgo patológico indiciario. Un neurólogo señala a este respecto:

Cuando vas al médico, si no hay confianza, hay comentarios que no se hacen. Que la primera vez que te ven te den besos... hay ciertos límites, normas de sociedad. Hay cosas que piensas pero no se dicen. El frontal, el lóbulo frontal no tiene freno.

(M<sup>a</sup> Alejandra; [NRL]).

El diagnóstico fija unos criterios de clasificación y su aplicación clínica los refuerza. El contenido de estos criterios constituye una estructura que limita en una única orientación el modo de afrontar y pensar la demencia y, sobre todo, los

comportamientos que se asocian a ella. Las técnicas y procedimientos que se ponen en práctica en el proceso diagnóstico son unidireccionales en su totalidad y derivan de una serie de patrones estrictamente médicos (Fernández–Rufete, 2002). El ritual que se escenifica alrededor de la demencia convierte al médico en el «dueño de la enfermedad» y, al mismo tiempo, en productor de la misma.

En la práctica, existen dificultades importantes para establecer una correspondencia estricta entre los criterios canónicos para el diagnóstico y la efectiva exploración clínica. Y esto es así porque la estandarización obligada de este tipo de pruebas provoca resultados «extraños» en aquellas personas cuyas características personales no se ajustan a la norma. En principio, las pruebas han tenido que ser validadas para a la población a la que se administra. Sin embargo, la práctica demuestra que este no es realmente el caso. El propio diseño de las escalas cognitivas de valoración hace que se presenten dificultades para evaluar, por ejemplo, a personas que no han estado escolarizadas o, en el otro extremo, a aquéllas con una formación académica elevada. Igualmente, aparecen problemas no ya de interpretación de resultados, sino para pasar el cuestionario, cuando se trata de evaluar a personas con un déficit sensorial (discapacidad en la visión o en la audición, principalmente).

### 3.3.1. El papel del informante familiar

Las representaciones técnicas que, desde el paradigma biomédico, se propician al respecto de una persona *demente* influyen en y determinan el protocolo de evaluación diagnóstica. Así, por un lado se ha establecido que la persona a la que se va a evaluar debe presentar, para obtener un diagnóstico positivo, un conjunto de alteraciones en la cognición que repercutan en su funcionamiento social. Pero por otro, tal y como señala Beard (2008), en virtud de la sospecha diagnóstica se infiere, ya desde un inicio, una disminución en la competencia<sup>81</sup> en la persona que se va a diagnosticar. Su testimonio no es fiable. Por esta razón, el experto clínico atribuye más legitimidad a la información que proporcionan los familiares que a la proveída por la propia persona que está siendo evaluada. No hay, por tanto, otro modo de diagnosticar la existencia o no de la demen-

---

<sup>81</sup> Según los protocolos clínicos, la competencia es la capacidad de una persona para tomar decisiones. Existen diferentes modelos de competencia: abarcan desde la elección según la manifestación de una preferencia hasta la capacidad para recordar y verbalizar una información que se reclama, pasando por la capacidad para dar razones de la decisión, apreciar su naturaleza y pensar los riesgos y beneficios teniendo en cuenta los valores personales (Irastorza, et ál., 2007).

cia más que por medio de una entrevista con el núcleo de convivencia<sup>82</sup>. En 1986 la OMS lo planteaba de esta manera:

La información con respecto al comienzo de una enfermedad demencial y de las fases críticas de su desarrollo se obtiene casi exclusivamente de la familia de la persona afectada. Sólo de ella se puede obtener una valoración (OMS, 1986: 55).

Por su parte, y en esa misma línea, la Guía de Práctica Clínica (GPC) señala:

Se recomienda evaluar el impacto del deterioro cognitivo sobre las actividades de la vida diaria, dado que su afectación constituye un criterio diagnóstico de demencia y condiciona el posterior manejo de estos pacientes. Se recomienda obtener datos de un informador independiente y fiable siempre que sea posible (GPC, 2011: 22).

Para el diagnóstico, de hecho, no son tan importantes los síntomas y los signos que pueda presentar la persona como el impacto de éstos en su funcionamiento.

Entramos así en un terreno ambiguo por el elevado grado de subjetividad que presenta: el profesional construye gran parte del diagnóstico a partir de la información que obtiene de la palabra de los familiares informantes y depende, por tanto, del juicio de éstos. En este sentido, Lyman señala que el diagnóstico del deterioro y del declive cognitivo de la persona se realiza generalmente a partir de juicios retrospectivos de la familia, más que a partir de estudios prospectivos sobre muestras de población (Lyman, 2000).

El hecho de considerar a la familia como una instancia informante capacitada para ofrecer luz sobre el diagnóstico parte de dos premisas: por un lado, que el familiar es la persona que mejor conoce a la persona que se va a evaluar y, por otro, que la información que el familiar aporta es fiable:

---

<sup>82</sup> Las unidades de diagnóstico se las arreglan de diferentes maneras para entrevistar a los familiares sin la presencia del enfermo. En líneas generales, las unidades especializadas disponen de un protocolo diagnóstico que se organiza a partir de diferentes días de visita. En unos acude la familia y, en otros, la persona a evaluar. Por lo que se refiere a los ambulatorios, el profesional se las ingenia como mejor sabe para acordar con los familiares un día concreto para entrevistarse en ausencia de la persona a evaluar, sin que esta última lo advierta. En las unidades hospitalarias suele repartirse el trabajo, de tal modo que mientras un profesional pasa las pruebas diagnósticas a la persona que se va a evaluar, otro entrevista a la familia. En otros servicios, finalmente, se entrevista a la familia sobre el estado del paciente en presencia de éste. Esta situación genera malestar en los familiares, quienes se quejan de que no pueden expresarse con libertad por temor a que la persona que está siendo diagnosticada se enfada con ellos.

*Amb les famílies tot es fe, per què no pots perseguir-los i comprovar si el malalt fa tot el que t'expliquen o no.*

(María; [NPS])

Entrevistadora: ¿Cómo se constata la fiabilidad de la información que da la familia?

Neuróloga: No lo sé. Es un problema que te puedes encontrar. Te has de fiar de datos que dan.

Entrevistadora: Pero he visto que hay familias que dicen que no hay alteración, mientras que la exploración objetiva muestra que sí. ¿Qué manda más?

Neuróloga: Si el deterioro es muy evidente, te has de fiar del deterioro. Por ejemplo, con los hombres, que normalmente no hacen nada, la familia tiene bastante con que se duchen y hagan un par de cosas. En estos casos, si hay una alteración funcional, la familia no la ve. La clínica manda y, si hay dudas, es la clínica la que vale.

(M<sup>a</sup> Alejandra; [NRL]).

Entrevistadora: *Cóm avalueu si el informador familiar és fiable?*

Neuropsicóloga: *No valorem. A vegades, la família t'explica una desorganització total, però cognitivament, a partir de les proves no veus resultats tan patològics i donaries una visió de deteriorament i no de demència, però si la família t'explica una desorganització total, t'ho has de creure i pensar en demència.*

(María; [NPS])

La información que el experto recoge del familiar informante incluye respuestas a preguntas que van dirigidas a conocer el momento aproximado del inicio de la sintomatología, la presencia o no de sintomatología psiquiátrica, las alteraciones cognitivas que presenta la persona que se está diagnosticando y la repercusión de estas alteraciones para que desenvolverse normalmente en las actividades de su vida diaria. En la práctica, la premisa de que «un familiar es la persona que mejor conoce el funcionamiento de la persona a evaluar» cae por su propio peso. Es frecuente que muchos familiares informantes tengan dificultades para dar respuesta a las preguntas específicas del profesional: «¿Se toma la medicación correctamente?; ¿lleva bien sus cuentas bancarias?; ¿cómo hace las compras?; ¿cómo cocina?; ¿hay cambios en su cuidado personal?; ¿se orienta por la ciudad o se podría perder?». Aun así el profesional objetivará o no una alteración funcional en la persona en función de las respuestas que se den, el profesional.

Cuando la medicina no dispone de marcadores explícitos que patentizan la presencia de la enfermedad, inicia un movimiento de subsunción de factores tradicionalmente asignificativos que le va a permitir alterar provisionalmente las reglas del juego. La información vertida por familiares o enfermos, sistemáticamente ignorada en enfermedades en

las que se dispone de marcadores exactos, deviene ahora central en el proceso diagnóstico.

A pesar de los esfuerzos técnicos por cuantificar inequívocamente los resultados de una encuesta familiar, la evaluación de las respuestas de los familiares no es, como se puede suponer, un indicador objetivamente inapelable. Por eso no es raro que se den itinerarios diagnósticos pendulares. Por ejemplo: es posible que el informante familiar no mantenga contacto habitual con la persona a la que se está evaluando y que, por ello, no advierta muchas de las alteraciones que son prescriptivas para el diagnóstico. En este caso, en lugar de una suspensión del juicio, el dictamen suele tener carácter negativo: no hay demencia por cuanto nadie ha advertido un comportamiento disfuncional en la persona. Por el contrario, si a mitad del proceso aparece otro informante que sí señala alteraciones funcionales, el diagnóstico puede cambiar a positivo. También se dan situaciones a la inversa. En estos casos, el clínico da crédito a uno o a otro en función de la fiabilidad que, subjetivamente, él otorgue a cada uno.

También hay ocasiones en las que la apreciación del médico se impone a la del familiar informante si este último no observa una alteración en el funcionamiento de la persona a diagnosticar:

*Jo m'he trobat en casos que la família «tot bé, tot bé». «Vale. Doncs control en sis mesos»...*

*L'altre dia li vaig estar fent un MMSE (se refiere a una escala de valoración estandarizada que cuantifica el deterioro cognitivo) a una senyora, i la senyora mateixa em deia:*

— *Si és que no paro de pregunta-li coses al meu marit i mira, mira com porto el cabell de canes, perquè demano hora a la pelu i vaig un dia i resulta que ja se m'ha passat l'hora i vaig un altre dia i resulta que no tinc.*

*Mentres l'estava fent el MMSE a la senyora, una companya estava parlant amb el marit, que deia:*

— *Està perfecta, està perfecta.*

*I la dona estava apràxica, superepetitiva, no recuperava cap paraula ni amb clau i l'altre doctora em diu:*

— *Com està?*

— *Doncs mira com està.*

*I quan ho veu ...*

— *Miri, escolti que no em crec que la seva dona estigui tan bé.*

*Suposo que hi ha vegades que deu costar més, o potser per culpa d' això que la família minimitza i retrasa el diagnòstic.*

(Roberta M<sup>a</sup>; [GRT]).

Según Martínez Hernández (2006c: 75), el estamento médico se caracteriza por ser el lugar del saber y de los poderes donde descansan los códigos y las claves científico-técnicas para entender la realidad. Inversamente, el paciente (en nuestro caso la familia), representa el lugar del no-saber; el territorio donde el discurso que aparece es profano e inexperto.

Sin embargo, cuando se trata de la demencia, las atribuciones de autoridad a los discursos respectivos parecen confundirse. Por una parte, como se ha dicho, el proceso diagnóstico se asienta en las apreciaciones subjetivas proveídas por la familia. Por otra parte, el propio estamento médico reconoce que el lugar más adecuado en el que debe vivir y ser cuidada la persona con demencia es su entorno familiar (Gubrium, 1987). Y así, en un movimiento aparentemente paradójico, el saber biomédico traslada el testigo de la autoridad al mundo de los legos, convirtiendo en decisivo el conocimiento y las interpretaciones que vierten los familiares como resultado de sus experiencias. En ausencia de otros indicadores que permitan completar un diagnóstico autónomamente, el poder biomédico se ve obligado a ceder la voz al familiar para poder mantener el discurso.

Es este, sin embargo, un movimiento estrictamente provisional. Una vez construido el diagnóstico a partir de la información familiar, el conocimiento y saber de la familia se pasa por alto y continuará infravalorado. Por ejemplo en la mejoría o empeoramiento se da más valor al resultado de las pruebas neurológicas que a las apreciaciones de los cuidadores (George, et ál., 2011).

### 3.3.2. Proceso de cuantificación de síntoma a signo.

Como no existe un marcador que indique que una persona tiene una demencia senil y cuál es la patología que la causa, lo que articula el diagnóstico es el terreno turbio de los síntomas.

Foucault (1999a) define *síntoma* como la forma bajo la cual se presenta la enfermedad. De todo lo que es visible, señala el autor, es lo más cercano a lo esencial ya que permite designar un estado patológico, una esencia mórbida y una causa próxima. Menéndez (1996), por su parte, sostiene que por *signos* nos referimos a los datos observables y medibles obtenidos por los expertos, ajenos a la información dada por los familiares, es decir, independiente del juicio de éstos. Los síntomas, por su parte, serían los datos propuestos por el lego y que no son observables ni medibles. En esta línea, Fernández-Rufete (2000) señala que la práctica médica niega el valor del síntoma en sí mismo en el momento de descubrir o no la enfermedad (esto es, en el proceso diagnóstico), de modo



que la percepción de la persona se desacredita ante la *objetividad* los instrumentos de decisión clínica (Martínez Hernández, 1994 y 2000).

Precisamente, la entrevista diagnóstica con los familiares es el auténtico campo de batalla donde se ponen en juego los mecanismos de apropiación institucionales con los que se pretende convertir el síntoma en signo; lo subjetivo en objetivo. Los datos facilitados por los familiares se hunden en el terreno del síntoma, en el sentido de que no son confiables ni medibles:

- «se ha vuelto mentiroso»
- «*per res crida i diu que no serveixo per res*»
- «se ha vuelto egoísta»; «ya no cocina como antes»
- «está apático»
- «no se toma las pastillas»
- «está como un pajarito: *no es lleva del llit, no menja, li fa por caminar...*»
- «está irritable»<sup>83</sup>...

El experto que se enfrenta a un diagnóstico de demencia se encuentra, en el desarrollo de su práctica clínica, con manifestaciones que, más que signos, son síntomas. Sin embargo, mediante las clasificaciones e indicadores que se recogen en los manuales diagnósticos y con la utilización de las escalas de valoración, consigue reificar los síntomas reconvirtiéndolos en signos. Martínez señala que el paradigma neokrapelinista objetiva los síntomas «como si fueran signos físicos que hablan de una realidad natural, universal y abiográfica» (Martínez, 1998: 648).

Sin embargo, para que esta apropiación de lo subjetivo pueda completarse, la biomedicina se ve obligada a *inyectar* una apariencia de objetividad allí donde no hay otra cosa que impresiones personales. Una objetividad que, por la propia esencia indeterminada de lo evaluado, no puede ser perfeccionada en su totalidad. La objetivación se materializa en las mediciones psicométricas que se utilizan para evaluar el grado de deterioro de las funciones cognitivas y en la clasificación cuantificable de las apreciaciones de los familiares en relación con el grado de eficacia social de la persona evaluada.

La medicina, en su positivismo, se ve obligada a autosometerse a un reduccionismo limitante, que le exige convertir situaciones biológicas y de comportamiento en variables que deben ser medidas. La utilización de estas escalas es un elemento primordial y obligatorio en el diagnóstico clínico, puesto que es el único medio con el que cuentan los

---

<sup>83</sup> Recogido de la observación.

profesionales para «objetivar» la situación (esencial para una disciplina que trabaja con «hechos» y que rechaza las *impresiones*). Así pues, a través de las escalas de valoración que miden los factores sintomáticos, el profesional objetiva unos datos altamente subjetivos. Las escalas de valoración miden tanto los fallos cognitivos y de conducta como los de la funcionalidad de la persona. Recogen y cuantifican las repuestas a preguntas que realiza el especialista sobre la funcionalidad y el estado de la persona y, precisamente sobre la base de una cuantificación, las escalas permiten recubrir el juicio del familiar informante con una apariencia de objetividad.

Tanto el diagnóstico como las implicaciones terapéuticas posteriores se determinan a partir de los resultados de estas escalas. Los expertos las utilizan para medir el grado de deterioro y, de esta medición, se deriva la posibilidad (o no) de acceder a fármacos antidemencia o a servicios asistenciales (ayudas económicas, instituciones residenciales, etc.). El resultado de las pruebas se utiliza también en procesos legales de incapacitación, en los que se perita la capacidad de obra de un individuo.

#### 3.4. El diagnóstico como acto y proceso de nominación

El diagnóstico es un mecanismo mediante el cual se convierten signos y síntomas físicos en signos conceptuales, integrándolos en la lógica del saber médico. Según Martínez- Hernández, «diagnosticar se convierte, en las taxonomías neokrapelinistas, en el simple ejercicio de otorgar los *nombres* ya preestablecidos de las *cosas*» (la cursiva es del autor) (Martínez-Hernández, 2000: 268).

Así, el diagnóstico es el acto de denominación por antonomasia. Esta denominación incluye, en ese mismo acto, la clasificación de la cosa en el espacio de la medicina y, si nos estamos refiriendo al ámbito de las demencias, supone que a partir de ese momento el ámbito de autoridad al que deberá referirse siempre la persona diagnosticada y su entorno será una unidad de demencias (bien sea una unidad de neurología, de geriatría o de psiquiatría).

El experto, en definitiva, se ocupa de construir explicaciones que emanan de fuentes de credibilidad autorizadas, de modo que aquellos quienes las reciben las puedan incorporar –sin mediación– como dadas, o como cuestiones de hecho, en su propia construcción y definición de la realidad.

Aunque, como hemos visto, la demencia es una categoría difusa y poco delimitada conceptualmente, lo que hace que la demencia senil sea socialmente aceptable y creíble es

su pretendida base científica. El hecho de que su definición y detección se perfeccione en el ámbito institucional de la medicina certifica el carácter de verdad científica del objeto clínico.

La aceptación social de la definición de una situación concreta como patológica depende de las condiciones de su producción. Y es justamente, en un servicio de neurología, de psiquiatría o geriatría, donde convencionalmente se ha depositado el conocimiento de lo que es la demencia senil como realidad.

Esta autoridad asignada a ciertas instituciones tiene como corolario, en el otro lado, la subrogación del conocimiento inexperto, que automáticamente pasa a convertirse en falso o equivocado. De este modo, no es raro dar con familiares que, aunque no observaban ninguna patología en el estado de la persona, no dudan del diagnóstico si el médico *certifica* que ésta padece una demencia:

María Teresa: Todo el mundo ya te preguntaba «¿eso es Alzheimer?» o algo debe de tener ya eso pero al principio de todo. Cuando fuimos a la doctora López por el trigémino, mi madre por entonces decía que le desaparecían los botones de los electrodomésticos, que se los cambiaban de sitio. Se sentaba a ver la tele y me decía «¿quién me ha cambiado este mueble?; ¿quién ha cambiado estas cosas?» Y yo: «que nadie lo ha tocado» y a los tres minutos otra vez, y digo: «Bueno...». Ahora me marea, pero le doy la razón.

Entrevistadora: Entonces, si no hubieras ido a la Dra. Hernández por el trigémino, ¿posiblemente no la hubieras llevado al médico por estas conductas?

María Teresa: Pues posiblemente no, y además, mi hermano, que también es médico [es geriatra] no se había dado cuenta tampoco. Yo le decía

— Esta mujer se despista mucho.

— No, eso es el estrés; el trauma que ha pasado con papá y todo eso.

(M<sup>a</sup> Teresa; [S] [MD]).

□

¿El diagnóstico de la demencia senil es, entonces, una construcción, un descubrimiento o una convención? Las tres cosas a la vez:

- a) El diagnóstico de la demencia es una construcción: se construye a partir del trabajo de un profesional y se convierte en realidad a partir de varias secuencias (que incluyen, como hemos visto, entrevistas, exploraciones y pruebas de laboratorio) que experimentan una serie de interpretaciones sucesivas.
- b) El diagnóstico de la demencia es un descubrimiento: El enunciado diagnóstico descubre un «mal» que, para la ciencia médica, ya estaba allí y que había permanecido oculto hasta entonces, subyacente a la situación del sujeto.
- c) El diagnóstico de la demencia es una convención: Al mismo tiempo, la codificación consensuada de juicios, de conceptos y de significantes que llevan a ca-

bo los manuales diagnósticos, permite reconocer el enunciado diagnóstico como una reproducción efectiva de un estado individual patológicamente codificado; estado o situación que, sin esta codificación, se reduciría a una serie de términos inconexos sin sentido clínico.

En el momento mismo del enunciado diagnóstico, en el instante preciso en el que el médico verbaliza el nombre de la cosa, la clasificación médica se transforma en un hecho y el proceso se libera de las circunstancias, más o menos ambiguas, de su producción. Mediante la enunciación del diagnóstico de la demencia se hace referencia a un hecho que, a partir de ese momento, toma vida por sí mismo y se recubre de un efecto de realidad. La caracterización retrospectiva de la práctica clínica desplaza los procesos ambiguos de construcción del diagnóstico (el subjetivismo o la falta de certeza) y los sustituye por descripciones epistemológicas de procesos de pensamiento y razonamiento biomédico.

TERCER CAPÍTULO: EL SABER POPULAR: ENTRE «ES FA JALEOS», LA «DEMENCIA SENIL BESTIAL» Y «UN POCO DE ALZHEIMER, PERO NO TOTAL».

Si a nivel de discurso biomédico encontramos divergencias a la hora de presentar y re-presentar la demencia senil, desde el discurso popular nos encontramos con la misma complejidad. En una primera aproximación al campo se pudo observar cómo, en las transacciones ocurridas en las consultas clínicas, «experto» y «lego» utilizaban frecuentemente los mismos términos, aunque cada uno ignoraba los significados, a menudo muy específicos, del otro (Cañabate, 2003a). Estas divergencias persisten todavía hoy.

**1- La demencia senil: «la demencia senil de la edad»; «una certa demencia senil»**

Tanto en la perspectiva clínica como, por regla general, en la popular o lega, la constatación de que se ha producido un cambio respecto al estado y comportamiento de la persona con demencia es un hecho. En ambas aproximaciones se aprecia la aparición de una serie de manifestaciones asociadas al estado de la persona que significan una ruptura con la conducta y estado que era habitual hasta la irrupción de la demencia senil. No obstante, desde el discurso popular la aparición de estas manifestaciones, a menudo, se observa como una situación normalizada asociada a la edad, mientras que, desde el discurso biomédico, el comportamiento y el estado derivado de estos cambios son considerados patológicos y, como tales, han de inscribirse en la mecánica sanitaria para poder ser tratados.

En el propio enunciado de *demencia senil* encontramos ya discordancias en el aspecto lingüístico, tanto a nivel terminológico como conceptual: mientras que el discurso biomédico emergente se sirve del término para referir el síntoma de una patología, para buena parte de la población lega el término *demencia senil* hace referencia a una situación «normalizada», no patológica, usual o frecuente si se asocia a la edad (no patológico). Es, en cierto modo, una normalización de la anormalidad. No se niega la aparición de unos factores que se consideran impropios de un comportamiento social *adecuado* o *normal*, pero se atribuye su causa a la vejez: forma parte de lo esperable –de lo normal– en las personas de edad avanzada.

Así definen la demencia senil dos informantes:

*aquella demència que s'esdevé per un deterioro normal del cos a través dels anys*  
(Maria Mercè; [D]).

Demencia senil la asocia a una persona que es mayor, que tiene una serie de deficiencias físicas y psíquicas que van mermando su capacidad... La demencia senil la veo como una cosa normal, inherente al ser humano.

(Lucas; [S]).

En esta misma línea, Maria Montserrat explica que siempre había identificado la demencia senil como una consecuencia natural del envejecimiento:

Maria Montserrat: La demencia senil siempre fue el concepto que se manejó a nivel de médicos de cabecera...

Entrevistadora: ¿Cómo lo utilizan?

Maria Montserrat: Tiene pérdidas de memoria... es normal de la edad.

(M<sup>a</sup> Montserrat; [MM] [PDG])

La demencia senil en tanto que categoría clínica es relativamente extraña a la población leiga. La población en general identifica correctamente las manifestaciones del síndrome descritas por el discurso biomédico y reconoce, igualmente, las complicaciones que implican en el desarrollo normal de la vida diaria. Sin embargo, estas manifestaciones son entendidas como signos de envejecimiento, como hechos naturales en las personas mayores. Lo que para el discurso biomédico son síntomas, para el popular son cuadros que, aun cuando se asocian a la demencia senil y al *comportamiento demenciado*, no son vistos como el resultado de una enfermedad, sino como un proceso *normal* asociado al envejecimiento. Para buena parte de la población, la senilidad aparece no sólo como un hecho natural, sino como una realidad fáctica, como un fenómeno con el cual se convive o se puede convivir en la vejez (Cañabate, 2003b).

De ahí que durante el proceso de diagnóstico, los acompañantes de la persona que está siendo evaluada expliquen que, efectivamente, han observado un cambio en el estado y en el comportamiento de su familiar, pero, dentro de esa misma explicación, reconozcan que eso que están refiriendo es lo que se espera que suceda en la vejez. En este sentido señalan:

- «¿Pero qué quieres que le pase? Si tiene 80 años... es la edad»
- «pues claro que tiene demencia senil, ya tiene 94 años. ¿Qué se espera el médico que nos ha enviado aquí (al especialista), que tenga Alzheimer?»
- «tiene una demencia senil de la edad»
- «demencia senil sí que tiene, pero... dejarse el gas encendido, equivocarse con el dinero o perderse... ¡nunca!» etc.

Estos comentarios, vertidos por familiares de personas cuya exploración clínica ha determinado que tienen una demencia, son desestimados desde la institución biomédica apelando a la ignorancia del público lego. En otros casos, los especialistas denuncian

estos discursos *normalizadores* atribuyéndoles un componente «estratégico»: se trata de «cargarse de razones» para no atender a la persona: «Muchos no quieren enterarse para no implicarse», señala el psicólogo de una asociación de familiares.

Según Kleinman, las creencias sobre la enfermedad se basan en reglas cognitivas y normativas que utilizamos para interpretar nuestra experiencia sobre ella. Estas reglas están profundamente arraigadas y se convierten en tácitas. Es por ello que un cambio de representaciones de significación del deterioro senil requiere, a su vez, un cambio en los marcos cognitivos que, por su parte, demanda un cambio en los valores básicos y del comportamiento (Kleinman, 1980: 99). De ahí las discrepancias que podemos encontrar con la aparición de los nuevos significados (situación morbosa) para antiguos significantes (senilidad o demencia senil).

Cuando es la propia persona con deterioro cognitivo la que niega el deterioro o, siendo aparentemente consciente de sus déficits, no verbaliza una preocupación al respecto, o bien los desprecia, los minimiza o los justifica sin mostrar resonancia afectiva, se considera que tiene *anosognosia* (en el primer caso) o *anosognosia por minimización* (en el segundo). Desde la perspectiva clínica, la *anosognosia* se considera, precisamente, un síntoma de la enfermedad y, en concreto, se relaciona con una disfunción en el lóbulo frontal del cerebro (Orfei, 2008). Esta categorización parte de la premisa biomédica que considera que toda persona con pérdidas cognitivas, si es consciente de ellas, debe sentirse preocupada. De no ser así, su actitud se enmarca en el terreno de lo patológico, por su *anormalidad*. Durante el trabajo de campo, una persona diagnosticada de Alzheimer nos comentó, bromeando:

— «*Si em dius que m'amputen les cames i em treuen l'Alzheimer, vinc aquí arrossegant-me amb els colces*».

Los clínicos consideran que esta persona tiene anosognosia por minimización, puesto que, tras este comentario y otros que realizó referentes a la enfermedad de Alzheimer, no mostró ninguna resonancia afectiva (esto es, ninguna reacción emocional considerada como adecuada desde parámetros biomédicos) respecto de la enfermedad.

En este mismo sentido, destacamos el comentario de una persona diagnosticada de demencia de enfermedad de Alzheimer:

— «si se ha de tener algo, que sea Alzheimer, porque no te duele nada»

El diagnóstico clínico al respecto de esta preferencia no es trivial: implica, por el contrario, que esta persona tiene una conciencia parcial de lo que le pasa. El saber médico

prejuzga que en una sociedad hipercognitiva como la nuestra una alteración en el razonamiento es lo “peor” que le puede pasar a uno, e infiere automáticamente que la ausencia de preocupación es clínicamente significativa.

Por su parte, el cónyuge de esta persona considera que este razonamiento (que, por otra parte es cierto: la demencia de Alzheimer no cursa con dolor) indica que su esposa es plenamente consciente de su situación y lo interpreta, por tanto, en un sentido totalmente contrario al de la medicina.

Para que el síndrome de la demencia pueda ser capturado por el aparato biomédico es preciso, como condición obvia, que el asistible o su familia realicen una consulta clínica, esto es, se pongan materialmente en manos de la medicina. Para que esto suceda, el uno o la otra han de considerar la situación como un «problema» de salud y desgajarla, así, la representación cultural previamente interiorizada, según la cual el comportamiento *distinto* puede, sin embargo, ser explicado (justificado) en términos de envejecimiento, senilidad o demencia senil. De hecho, es habitual que nos encontremos con personas que, aunque observen en su familiar un comportamiento *demente*, no acudan al estamento médico para dar sentido y respuesta a la situación. Maria Montserrat narra cómo atribuyó el deterioro de su abuela a una demencia senil que, en ningún caso, consideró patológica. Por el contrario, la normalizó considerándola el resultado de la edad y de las duras condiciones de vida que tuvo su abuela trabajando en el campo. Ése fue el motivo por el que no acudió a un médico.

Maria Montserrat: Pensaba que era la edad, la edad, que era mayor y que había llevado una vida muy dura [...].

Entrevistadora: ¿A qué lo asociábais, a que «se hace mayor» o a que estaba «enferma»?

Maria Montserrat: A ver, déjame pensar, porque al principio veías las cosas raras, pero ya cuando se deja cuidar y demás, ya la ves como una persona mayor y no como una enferma, no sé si me entiendes.

Entrevistadora: ¿Fuisteis al médico?

Maria Montserrat: No.

(M<sup>a</sup> Montserrat; [MM] [PDG]).

Maria Lluïssa señala que «*demència senil es pèrdua de memòria*» e introduce otra categoría: el *chocheo*; una situación que, al igual que la demencia, asocia a la edad, si bien tiene la particularidad de que se trata de un estado intermitente:

*El iaio d'una amiga per una xorrada et monta un pollo, comença a rondinar i al final dius: “no li fem més cas, està chocheando”. Però, clar, jo no l'identificaria amb una demencia senil... Per mi, chocheo es una cosa de l'edat però momentànea.*



(Maria Lluïssa; [MM] [SOC]).

Otro familiar hace una definición similar: «Llámale chocheo, demencia... lo que quieras, es algo de una persona mayor... se le secan las neuronas. Mi padre se ha hecho mayor y nada más»

Debemos destacar que, en esta segunda –y más reciente– aproximación a nuestro objeto de estudio mediante trabajo de campo (2004-2012), hemos podido constatar cómo la vinculación entre la demencia senil y la «locura» (de sinrazón) era más estrecha entonces que ahora, si bien todavía hoy esta relación está presente en los discursos de algunos informantes.

María Dolores explica de esta manera lo que entiende por *demencia senil*:

Yo creo que es más... de que como si estuvieses un poco loco, no sabes lo que haces

(M<sup>a</sup> Dolores; [SR]).

María Ascensión, en esa misma línea, explica que su esposo, *aunque* tiene demencia senil,

está mal, pero no está loco, loco del todo.

(M<sup>a</sup> Ascensión; [W]).

## **2- El Alzheimer. «Hay Alzheimeres y Alzheimeres»**

La enunciación del término *Alzheimer* es una fuente de inquietud, miedo y fatalidad. En nuestra sociedad, el Alzheimer, que se ha convertido en el paradigma de la demencia en la ancianidad, ocupa el centro de una constelación semántica muy poderosa. A diferencia de lo que ocurre con el sintagma *demencia senil*, el discurso popular ha asociado desde el primer momento el término *Alzheimer* a una situación patológica. La preferencia de la palabra (como diagnóstico técnico) es una fuente de consternación para aquel que la recibe. Pronunciar el término significa convocar un imaginario popular cargado de conceptos inquietantes: el término Alzheimer aparece siempre de la mano de lo terrible, de la incertidumbre, de la desestructuración, de la anulación de la persona. Dos informantes, ambas con un familiar diagnosticado de demencia por enfermedad de Alzheimer, lo describen de esta manera:

*És el pitjor que et pot passar perquè va en contra de tota lògica. És monstruós, incomprensible [...]. L'Alzheimer és destructiu, en el sentit que deteriora a la persona completament.*

(Remei; [D]).

*La imatge que tinc... molt dolenta, molt dolenta. I per això em vaig esbarar... si em ve una cosa així!!!!... L'Alzheimer, per mi, es un ser que viu i no viu.*

(Emma; [W]).

El Alzheimer ha quedado indefectiblemente vinculado a un haz de conceptos que empezaron a pivotar sobre él desde el momento mismo de su origen: senilidad, decrepitud, insensatez, falta de razonamiento, carga, pérdida, incapacidad, dependencia. De manera similar, la utilización del término *Alzheimer* no se puede desligar de una constelación de significados que comporta y limita automáticamente un tipo de pensamiento y de acción, significados que quedan recogidos en las metáforas que se utilizan para dar cuenta de él: «asesino de la mente», «epidemia silenciosa», «el largo adiós», «la pesadilla viviente», «muerte en vida» (Gubrium, 1987).

Para gran parte de la población, la demencia senil tipo Alzheimer es una enfermedad que comporta la inscripción del paciente y de sus familiares en un marco por lo demás indeseable. Sin embargo, los síntomas que en el discurso popular se presuponen asociados al Alzheimer difieren de los que la biomedicina atribuye a la enfermedad:

María Teresa: A ver, un Alzheimer es que no conocía, entonces a ver, si que había leído algunas cosas y tal y cual y te ponía que era una enfermedad grave, pero tampoco te explican mucho. A ver, hay alzhéimeres y alzhéimeres, luego veías la tele y te explicaban: «se le olvidan las cosas», pero no es lo que se les olvida, es lo que viven cuando se les olvidan las cosas: se montan otras vidas paralelas y otras cosas muy raras, muy extrañas...

Entrevistadora: ¿Y te costó entonces identificar lo que le pasaba, que era una enfermedad de Alzheimer? Pensabas que era otra cosa...

María Teresa: Yo pensaba, a ver, a ver... que mi madre era un poco neurótica, yo sabía que era neurótica, yo creía que estaba neura perdida, y como mi madre, cuando se murió mi padre empezó a decir: «Lo tengo que llevar todo»... Y yo pensaba, ¡¡joder!!...y eso, pero bueno... empecé a atar más cabos .

□

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD])

Aunque la población pueda tener la convicción de que posee el significado de la palabra *Alzheimer*, y aunque los informantes entrevistados no muestren dudas a la hora de dar cuenta de a qué nos referimos cuando hablamos de una persona con Alzheimer:

- «algú que no raona»
- «no coneix»
- «un vegetal»
- «ha perdut el cap»

lo cierto es que, para etiquetar a alguien como enfermo de Alzheimer, es preceptivo e ineludible que un clínico así lo certifique. Para la población en general, la atribución de la enfermedad Alzheimer sólo es posible en función de unos criterios, de unas pruebas y de la aplicación de unos parámetros considerados científicos; nada parecido ocurre, por el contrario, cuando se trata de la atribución de la demencia senil. El Alzheimer se hace visible a través de la clínica. Mientras no intervenga este saber experto, el deterioro que presente la persona se considerará una demencia senil en su acepción de *normalidad de la anormalidad*. Recogemos, a este respecto un comentario que en nuestra primera incursión al campo hizo un representante de un laboratorio farmacéutico y que ilustra la construcción médica del Alzheimer:

Sólo tienes osteoporosis si te haces una densiometria, y sólo tienes Alzheimer si vas a un neurólogo.

Desde el discurso popular la demencia y la enfermedad de Alzheimer se observan como categorías independientes. Muchos de los informantes con los que hemos dialogado manifiestan que son dos entidades diferentes, si bien parecen tener dificultades a la hora de definirlos y diferenciarlos. Uno de los motivos que alegan para explicar estas dificultades es la aparición y difusión relativamente reciente de la categoría *Alzheimer*:

No conocíamos entonces el nombre *Alzheimer*; pensábamos que se morían de viejos y tal vez lo que tenían era Alzheimer. Ese nombre antes no existía,

señala un participante de los grupos de apoyo a familiares.

Igualmente, María Dolores explica la confusión que le provocan los dos términos, tanto al definirlos en abstracto como cuando debe emplearlos para referirse a su situación particular:

María Dolores: Pues sí, si veo a una persona perdida [se refiere a una persona con demencia senil que se ha desorientado en la ciudad]... Hace poco me pasó: en la Diagonal un abuelo cruzando... o sea, bajando la Diagonal, un abuelo bajando por en medio de los coches... Yo aluciné; pensé: «Ese tío se va a matar, se va a matar»... iba perdido totalmente... en contra de donde tenía que ir. Supongo que esta persona, más que demencia senil... La verdad es que no sé si puede tener Alzheimer, supongo que sí... Bueno, no porque... no... ¡no sé! Ese hombre tendría demencia senil, ¿no? Yo creo. Para hacer algo tan... tan *heavy*.

Entrevistadora: Tú me has dicho que tu abuela no tiene nada... que es vieja.

María Dolores: Mi abuela... a veces parece que sí y a veces parece que no. Pero a veces parece que tenga Alzheimer, porque no se acuerda de quiénes somos, si somos el uno o somos el otro... más bien si tiene que tener algo tendría Alzheimer... demencia senil yo creo que no, porque cuando a veces ha hecho

algo de que «me pegan» o que le quitan su dinero... Yo creo que eso ya es más de la vejez, que la cabeza...

(M<sup>a</sup> Dolores; [SR]).

Como se ha dicho, el público en general no distingue con precisión entre demencia senil y enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, a partir de las conversaciones que hemos tenido con nuestros informantes, podríamos aventurar que, en cierta medida, el uso de uno u otro concepto está relacionado con el menor o mayor grado de intensidad del deterioro: «mucha demencia» o «poca demencia»: a la menor intensidad de deterioro se la denomina *demencia senil* y cuando la intensidad es *máxima* se la denomina *Alzheimer*. Dos familiares explican (una en la consulta con el especialista y otra en el grupo de apoyo), cómo sus familiares «pasaron» de demencia senil a Alzheimer:

- «*Fins a l'octubre tenia una certa demencia senil que tu, com a familiar, creus que es deu a l'edat, a que té rareces. Ara ja té Alzheimer*».
- «Tiene demencia senil desde hace diez años, ahora tiene Alzheimer, porque cuando se levanta se pone las zapatillas del revés, no sabe que mi padre está muerto... Al minuto no se acuerda de la conversación, no tiene sensación de hambre y la tengo que estimular para que se levante. Eso, para mí, pasa de demencia senil a un nivel más alto».

También Emma establece esta distinción, en función de la intensidad del deterioro, cuando explica el proceso por el que pasa su esposo, diagnosticado de enfermedad de Alzheimer:

*La demència senil és una cosa i l'Alzheimer n'és una altra. Segons el desenvolupament [de la demencia senil] se'n van a dins del sac [del Alzheimer]. Jo no sé com serà aquest procés i si hi pot arribar o no el meu marit [está diagnosticado de Alzheimer]*

(Emma; [W]).

Esta distinción, al establecerse en virtud de la intensidad de las manifestaciones, implica que algunos individuos se vean en la necesidad de afinar su descripción utilizando adjetivos que matizan el término *demencia*:

- «la seva mare va morir d'una demencia senil bestial, molt gran, pot ser seria l'Alzheimer»
- «tiene una demencia total»

O implica, también, la calificación de la intensidad demencia para que el contraste (y la oposición) con el Alzheimer sea más señalado. Es el caso de María Teresa al comparar el deterioro de la *demencia senil* de su abuela y el *Alzheimer* de su madre:

Mi abuela tenía una demencia senil de estar por casa, no tiene nada que ver con el Alzheimer de mi madre.

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD]).

La vivencia de la intensidad del deterioro varía de una persona a otra. Es por ello que, en algunos casos, es posible observar cómo hay personas que dudan del diagnóstico:

«Yo no lo veo tan mal como para tener un Alzheimer total».

De ahí que la asunción del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer implique (y exija) un cambio de las representaciones previas a la hora de dar significado al deterioro. María Teresa explica que el diagnóstico de Alzheimer de su madre provocó un replanteamiento de categorías:

Es que la gente te dice: «¡Huy! Está muy demenciada» y a veces vas a la residencia y ves a la vecina que tenemos, que tiene Alzheimer, y ves que está hecha una porquería, pero te saluda, porque te conoce. Porque yo pensaba que la gente con Alzheimer perdía más; el conocimiento claro que lo pierden pero tampoco es... hasta que no lo vives de cerca es como otro mundo. ¡¡¡No se quedan tan idos!!!... aunque no razonen bien, pero no están ellos... siguen estando muy activos.

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD]).

### **3- La pérdida de memoria y la falta de (re)conocimiento**

La pérdida de memoria y la ausencia de conocimiento y reconocimiento se presentan como las dos características constantes y más arraigadas en la representación popular del Alzheimer.<sup>84</sup> Tanto es así que hemos sido testimonio del escepticismo que genera un diagnóstico de Alzheimer cuando, en la persona evaluada, no concurren simultáneamente ambas circunstancias, hasta el punto de que, en estos casos, no es extraño que los familiares recaben una segunda opinión diagnóstica. Éste es el caso del familiar de una persona diagnosticada con Alzheimer, quien demandó un segundo diagnóstico al considerar que en su madre no concurrían los síntomas que ella asociaba a la enfermedad: «lo que le pasa es que es mayor y no que tiene una demencia de Alzheimer». El médico del CAP atendió la solicitud de nuestra informante y reclamó una segunda opinión diagnóstica. Al informar del comportamiento de la persona a evaluar, indicó lo siguiente en el volante:

---

<sup>84</sup> La representación popular de la demencia senil y del Alzheimer fue tratada en el DEA y en un posterior artículo (Cañabate, 2003a y 2003b).

- «Ensucia el baño con heces, usa ropa interior sucia de nuevo, deja el pañal encima de la mesa, apraxia del vestido y del comer, se viste con ropa de otra estación y usa zapatos diferentes en cada pie».

Por su parte, nuestra informante justifica el comportamiento descrito por el médico asociándolos al envejecimiento. Según su parecer, nada hay en la conducta visible de su madre que se corresponda con alguno de los rasgos que ella considera definitorios del Alzheimer. Explica en la entrevista con el especialista que una persona que tiene Alzheimer es alguien que pierde la memoria y que no conoce a los suyos. Y eso no es lo que le pasa a su progenitora.

### 3.1. La pérdida de memoria

Para la gran mayoría de informantes con los que hemos dialogado, la memoria se interpreta de manera diferente a la definición propiamente clínica. Preserva la memoria quien está en condiciones de recordar hechos pasados alejados en el tiempo, aunque no recuerde cosas que hizo el día anterior. En este sentido hemos recogido estos testimonios:

- «Tiene más memoria que yo, se acuerda hasta de cuando era chica... no sé por qué el médico dice que pierde memoria»
- «memoria tiene, lo que pasa es que se le olvidan las cosas»
- «sabe poner la lavadora, pero ahora no se acuerda»
- «no pierde memoria, lo que tiene son despistes de lo que hace».
- «tiene olvidos, no pérdida de memoria»

La oposición entre “olvidos” o “despistes” y “pérdida de memoria”, que nos acaba de aparecer en estos testimonios recogidos sobre estas líneas, merece que nos detengamos un momento sobre ella puesto que remiten a la tensión original que se despliega en la oposición entre senilidad y enfermedad de Alzheimer; esto es, entre lo normal y lo patológico.

Para la población en general, los olvidos y la pérdida de memoria no son, sino, palabras distintas para expresar distintos grados de intensidad de un mismo fenómeno. Así, los olvidos o, más aún, los despistes, son errores de la memoria sin mayor importancia, comunes en la vida cotidiana, intermitentes, que igual que vienen se van; mientras que la pérdida de memoria es irreversible, persistente, relevante y preocupante.

Sin embargo, la irrupción de la enfermedad de Alzheimer como patología clínica ha sustraído a la vida corriente, de un solo golpe, todo el conjunto de comportamientos inocuos propios de las *personas normales*; comportamientos que remitían a la preservación en la memoria de episodios, hechos o ideas sin importancia. Ahora, por el contrario, to-

das estas pérdidas se han transformado en signos: cada *despiste* corrobora el diagnóstico original. Y no solo eso: el abordaje clínico más reciente de la enfermedad de Alzheimer persigue el diagnóstico temprano: se apropia ya de estos episodios *inocuos* para aplicar sobre ellos una nueva transformación: convertirlos en signos de la patología. Y, de este modo, la literatura diagnóstica más reciente advierte ya de la importancia clínica de los *despistes*, cualquiera que sea el momento en el que estos aparezcan.

José Manuel duda del diagnóstico de Alzheimer de su hermana Mari Carmen, pues considera que su hermana tiene memoria y, una vez más, nuestro informante asocia el Alzheimer con la pérdida de memoria:

José Manuel: Es como un vegetal. Te contesta lo que dices, a veces le preguntas qué has comido, lo que acaba de comer, y te dice que comida; no dice nada, no te sabe decir [...] no puede pensar, está ya incapacitada. A veces te contesta pero cosas de ahora de «¿Qué has comido?»... no se acuerda (...) ¡Alzheimer, Alzheimer, Alzheimer no!, porque hay algunas cosas que... le hablas de antiguo y se acuerda; se acuerda Alzheimer, no sé... Yo creía que el Alzheimer es una pérdida de memoria que cada vez menos, menos, menos..., pero es que ella... Yo hablo con ella y le pregunto:

—¿Te acuerdas del ayuntamiento?

— Sí.

Estuvo en Tornabous, en la provincia de Lérida... estuvo allí unos años.

Entrevistadora: ¿Por eso dudas de que tenga Alzheimer?

José Manuel: Claro.

(Jose Manuel; [B])

Al igual que Jose Manuel, el hijo de una mujer diagnosticada de demencia de Alzheimer, duda del diagnóstico con argumentos parecidos:

— «*la meva mare solament té una demència senil, no té Alzheimer. Perd memoria però no ha perdut el seny*»

### 3.2. La falta de reconocimiento: ¿Sabes quién soy? ¿Cómo me llamo?

Además de a la pérdida de la memoria, el Alzheimer se asocia también, de forma invariable, a la falta de conocimiento y reconocimiento. Por esta razón, ante la comunicación de un diagnóstico en este sentido, una de las primeras preguntas que se formulan al especialista es: «¿Cuándo dejará de conocerme?». Igualmente, es también una de las preguntas que se acostumbra a hacer cuando alguien verbaliza que un allegado tiene Alzheimer: «¿Te conoce?». Así mismo, y en este mismo sentido, es frecuente dirigirse a las personas diagnosticadas con este síndrome con variaciones este tipo de cuestiones:

«¿Sabes quién soy?» «¿Cómo me llamo?» «¿Te acuerdas de mí?» «¿Sabes quién es ella, la conoces?»...

El hecho de que una persona no reconozca a otra a la que está unida por lazos familiares y/o afectivos es uno de los motivos por los que el Alzheimer se presenta en el imaginario popular como una enfermedad terrorífica. Que una persona pueda llegar a olvidarse de un ser querido, de un semejante o de un familiar al que se ha estado vinculado durante años por medio de una relación muy estrecha es considerado, aparte de trágico, moralmente *malo* (Margalit, recogido por Taylor, 2008: 38). El olvido y la falta de reconocimiento conllevan unas implicaciones claramente morales. Margalit señala que olvidar a una persona quiere decir que ésta ya no va a *cuidar de uno*, entendiendo por *cuidado* una actitud hacia los demás, que tiene que ver con los deseos y necesidades del otro. Cuidado, por tanto, en el sentido más amplio posible del término, entendiéndolo más allá de las atenciones que se dispensan a las personas cuyas capacidades están mermaidas.

Si alguien no reconoce a su allegado, si se ha *olvidado* de él, no va a poder *cuidarlo* y, en definitiva, esa será una señal de que este ha dejado de importarle. Tal vez la persona que no reconoce no puede cuidar del otro (no está en condiciones para ello), pero es frecuente observar que, cuando una persona no reconoce a sus allegados, estos dejan de cuidar de ella. Como veremos más adelante cuando el anciano con demencia deja de reconocer a sus familiares, éstos se plantean su confinamiento.

El olvido de los próximos suele ir acompañado de episodios de enfrentamiento, provocados por la propia extrañeza sobrevenida de aquellos a quienes ya no se reconoce. Así, la imposibilidad de reconocer no sitúa al *demente* en una condición neutral; no deviene un «otro» impersonal, sino que, en ocasiones, se convierte en un enemigo. Es frecuente, en este sentido, escuchar historias tremendas de personas con demencia enfrentadas a sus familiares irreconocibles. En esta situación, han chillado, han llamado a la policía para pedir socorro o han intentado defenderse empleando la violencia física. Si son episodios puntuales, los familiares tratan de reconducir la situación enseñando fotos, partidas de matrimonio, o cualquier otro documento o medio que les permita explicar quiénes son; identificarse ante (y ser reconocidos por) la persona con demencia. Cuando esta situación persiste en el tiempo, los familiares se resignan y acaban por acostumbrarse.

Es el caso de José Juan, quien explica, en una de las reuniones del grupo de apoyo del que forma parte:



— «*Hi ha moments que no sap qui soc, que qué faig en aquella casa i on estan els seus pares... jo ja no li faig cas i li comento que han marxat a treballar i que jo l'he de cuidar*».

La falta de reconocimiento es un episodio con un significado social y antropológico de gran alcance. Las relaciones afectivas que religan el núcleo familiar se construyen al amparo de una exigencia tácita de reconocimientos mutuos. Y aunque no es este el objeto de nuestro trabajo, sí queremos apuntar aquí, al menos, que el olvido de los próximos es uno de los factores vistos como más terribles (si no el que más) cuando los informantes exponen sus impresiones y apreciaciones sobre la enfermedad de Alzheimer.

Por eso, encontramos con frecuencia testimonios como el de Ángela María (participante en un grupo de apoyo a familiares), que tiene a su esposo con demencia de Alzheimer en una residencia:

— «No soporto que me pregunten si mi esposo me conoce... ¡¡¡claro que no me conoce!!! No tiene idea de quién soy (...) pero hace años que yo tampoco lo conozco a él ».

## SEGUNDA PARTE. EL PODER: HACER HACER.

### Segundo interrogante: ¿qué puedo?

La segunda parte de este estudio la ilustra el segundo interrogante foucaultiano, la pregunta por el poder: *¿Qué puedo?*

El poder se puede definir como

Las relaciones de fuerza, la capacidad de ser afectado o de afectar entendidas respectivamente como materia de la fuerza (un cuerpo, una población cualquiera) y función no formalizada de la fuerza (la anatomía política, la biopolítica) (Morey, 1987: 18).

Si, como hemos ya apuntado anteriormente, el *saber* hace referencia a los métodos y a los resultados de un cierto conocimiento que son aceptados en un momento dado, el *poder* alude a los mecanismos específicos capaces de suscitar comportamientos y generar discursos. Desde el enfoque foucaultiano que estamos siguiendo en nuestro trabajo, *saber* y *poder* se apoyan y refuerzan mutuamente, ya que las relaciones de poder se apoyan en los discursos de verdad que se producen desde el saber. No se puede ejercer el poder si no hay una producción de verdad; el poder precisa verdad. A su vez, estamos sujetos a la verdad, dado que la verdad difunde y aumenta los efectos del poder. Para que se ejerza el poder, este ha de producir y hacer circular el saber (a través de la observación, el examen, los registros, las encuestas, la investigación, etc.), de aquello que es tanto objeto de análisis como de intervención. Así, *poder* y *verdad* son dos términos unidos necesariamente: la verdad no está fuera del poder y cada sociedad tiene su propio «régimen de verdad», es decir, se vale de sus propias normas para decidir lo que es verdadero y lo que es falso.

La ciencia, y dentro de ella la medicina, han ganado un estatuto privilegiado dentro del sistema de producción de discursos de la sociedad moderna. Se atribuye a los procedimientos de construcción de discursos propios de la ciencia la garantía de la *verdad* de los enunciados producidos. Verdad, por otra parte, que la propia lógica de la ciencia (una cosa no puede ser verdadera y falsa al mismo tiempo y, en fin, la proscripción generalizada de toda contradicción) exige que sea única.

Así pues, y en tanto que el conocimiento científico se impone como el único poseedor de la verdad, en el momento en que la demencia senil es capturada por este discurso la propia dinámica de la captura exige que cualquier otro discurso sobre el mismo objeto no pueda ser tenido en consideración. El arsenal de dispositivos puesto en

funcionamiento para perfeccionar la apropiación (los estudios anatomopatológicos, las pruebas de neuroimagen, la observación clínica, los estudios genéticos, etc.) son elementos disciplinares en el sentido más amplio del término: expulsan al profano del dominio del saber conquistado por la ciencia pero además le impiden el reingreso imponiéndole una nueva disciplina de relación con el objeto. Alvarez-Uría (1983) señala que, precisamente, la relación entre poder y saber se visualiza en estas relaciones entre el experto y el profano, que desconoce las razones de su mal y los medios para remediarlo.

solo puede el que sabe y, porque puede, sabe, pero su poder y saber engarzados se ejercen sobre individuos y sobre aglomerados de individuos (Alvarez-Uría, 1983: 102)

El significado biomédico adquirido por la demencia senil se configura, por tanto, como una saber que, por su parte, se apoya en y retroalimenta una cierta configuración de las relaciones de poder. El síndrome se somete, de este modo, a un control disciplinar: el control médico.

Para que el poder sea aceptado no es suficiente con que actúe puramente como una fuerza represiva. El poder no se reduce a la exclusión ni a la prohibición, ni se articula con ni está principalmente en la ley. El poder es inmanente a las relaciones sociales; se ejerce más que se posee y consiste en conducir conductas y disponer de su probabilidad, induciéndolas, facilitándolas, dificultándolas, etc. (Deleuze, 1996: 99-100). El poder no se ejerce sólo por la fuerza, sino que circula por toda la sociedad mediante procedimientos o técnicas de exclusión, de control y de normalización discursiva que permiten disciplinar a la sociedad. Las relaciones de poder se definen como un modo de acción sobre otras acciones, y el ejercicio de poder como el modo en que unas acciones pueden asentar el ámbito de otras acciones posibles. El poder, así, produce sujetos, verdades, saberes y discursos que se adentran en todas las relaciones sociales<sup>85</sup>; por lo tanto, el poder no está localizado, sino que se encuentra en numerosas redes que están en continua transformación. Estas redes impregnan todas las relaciones sociales y se manifiestan en prácticas cotidianas, por lo que el análisis del poder nos lleva necesariamente al aná-

---

<sup>85</sup> En la modernidad no hay una fuente única del poder, sino una multitud de fuerzas que actúan y reaccionan entre ellas según relaciones de obediencia y mando: relaciones maestro/alumno, médico/enfermo, patrón/obrero... Todas ellas son relaciones entre fuerzas que implican en cada momento una determinada configuración de la relación de poder.

lisis de aquel que se origina y se despliega en los niveles más ínfimos<sup>86</sup>. Menéndez (2002: 29) señala, al hilo de la importancia de esta microfísica del poder, que se trata de descubrir no sólo dónde aparece el poder expresamente, sino a través de dónde, veladamente, este se despliega en términos de no-poder, como en los procesos de normalización, en las clasificaciones clínicas, en la relación médico/paciente, etc.

En este punto de nuestro trabajo nos proponemos diseccionar los mecanismos de poder que giran alrededor de la *demencia senil* y del *anciano demente*. En concreto, nuestro primer objetivo será explorar cómo se ejerce el poder a partir de las clasificaciones clínicas; conocer qué procesos de normalización del comportamiento se ponen en marcha, y estudiar cómo la autoridad médica reconfigura y trae consigo la subjetivación de esta nueva categoría clínica.

Como segundo objetivo, nos proponemos también poner al descubierto los mecanismos de control que se ponen en marcha para *disciplinar* al anciano con demencia, así como aquellos que se utilizan para justificar la exclusión de los *ancianos dementes*.

Por último, y como tercer objetivo, nos aproximaremos al fenómeno del encierro y confinamiento de los ancianos seniles en residencias. Nuestra propuesta será que, mediante la apropiación del deterioro senil por parte de la biomedicina, se justifica este confinamiento; lo que, a su vez, permite organizar y esconder el desorden que trae consigo la demencia. En este sentido, este confinamiento significa, simultáneamente, una ocultación y una nueva forma de visibilidad del anciano senil.

---

<sup>86</sup> Foucault atribuye gran importancia al estudio del poder en su parte microscópica, porque es ahí donde, según el autor, se consolidan las relaciones que permiten su emergencia y su despliegue.

## 1- Las clasificaciones. ¿Existen los dementes?

Para Durkeim y Mauss (1996), las clasificaciones por categorías no se encuentran en la naturaleza sino que provienen de la sociedad. Bourdieu (1991), en esta misma línea, señala que las categorías son colectivas. Para los tres autores, los elementos contenidos en ellas son arbitrarios, por lo que no existen visiones apropiadas o erróneas en sí mismas sino que, en todo caso, lo son con respecto al marco referencial desde el que se analice o contemple un objeto. Precisamente Bourdieu (2000) señala que sólo será posible conocer una sociedad si logramos poner de manifiesto la lógica que ésta utiliza para clasificar, encasillar, poner en relación y jerarquizar por categorías los objetos que la integran, ya sean humanos o materiales.

Martínez Hernández (2000), por su parte, considera que el poder de una cultura es el de construir la realidad mediante un conjunto de categorías (Martínez Hernández, 2006c: 72). Las categorías, dirá citando a Kleinman, son el resultado de «desarrollos históricos, influencias culturales y negociaciones políticas» (Martínez Hernández, 2000: 272) y las categorías clínicas, para el autor, no son una excepción. En este sentido, ya hemos visto en páginas anteriores que, en los estudios realizados antes de la década de los ochenta del siglo pasado, la categoría clínica *demencia senil* no existía como tal. Bourdieu también señala que el *habitus*<sup>87</sup> constituye la interiorización e incorporación de las categorías y que, a su vez, el mundo social es el que determina este *habitus*. Que las categorías, una vez interiorizadas, aparezcan automáticamente para estructurar el mundo es solo una cuestión del tiempo. La subjetivación es, precisamente, el proceso mediante el cual una categoría se interioriza hasta el punto de integrarse de tal modo en los esquemas mentales del individuo que deviene, en sí misma, un elemento estructurador.

Así, en la línea ya iniciada por Durkheim y Mauss, Prat (en el ámbito específico de la salud) señala que las categorías clínicas son «un modo de clasificar un conjunto de he-

---

<sup>87</sup> Bourdieu (1991) define *habitus* como:

Un sistema de disposiciones durables y transferibles (estructuras estructuradas y predispuestas para funcionar como estructuras estructurantes) que integran todas las experiencias pasadas y funcionan en cada momento como matriz estructurante de las percepciones, las apreciaciones y las acciones de los agentes de cara a una coyuntura o acontecimiento y que él contribuye a producir (Bourdieu, 1991: 54).

chos significativos en una cultura», y reconoce, igualmente, «que no dependen de criterios objetivos» (Prat et ál., 1980: 47). Laplantine (1999), por su parte, considera que las interpretaciones de la enfermedad y de la curación no son más que normas culturales eminentemente relativas. Alberdi (1988), en la misma línea, sostiene que identificar, nombrar, clasificar y pronosticar sobre conductas humanas implica contribuir a la construcción de la normalidad. Martínez Hernández subraya, por su parte, la percepción relativista de la *norma* señalando que si esta es una convención social, entonces su forma ha de depender necesariamente de su contexto de producción. De ahí que, en el caso del deterioro senil (como hemos visto en el capítulo presente), haya sociedades que lo contemplen como el resultado de una patología, mientras que haya otras en las que el fenómeno se interprete como una forma normalizada de envejecer y las haya también, incluso, en las que ni siquiera existe un morfema para referir nuestro objeto: no existe, por tanto, el objeto mismo, esto es, el deterioro senil.

Nuestra tesis es que la categoría clínica *demencia senil* es una invención histórica, un concepto que tiene una especificidad cultural concreta (esto es, una *historicidad*) y que, por ese motivo corremos el riesgo de cometer incoherencias, cuando usamos los conceptos en espacios temporales distintos de aquellos en los que fueron creados o cargados de nuevos significados, o el de caer en inconsistencias metodológicas cuando nos servimos de ellos para aplicarlos a sociedades con formas de pensamiento y conocimiento médico diferentes del biomédico<sup>88</sup>.

Foucault, al igual que Durkheim (1997), parte de la premisa según la cual la enfermedad está constituida por la misma materia que la adaptación normal. Según el primero de los autores, mecanismos como la inhibición, la excitación, o las reacciones de defensa son comunes tanto en la conducta normal como en la patológica. No se debe, por lo tanto, definir la enfermedad a partir de lo anormal, como hemos visto que hace la biomedicina al definir la demencia senil. De hecho, la categoría clínica *demencia senil* no nace de la constatación de una anormalidad, sino más bien hace posible lo anormal y lo fundamenta. La categoría no identifica una situación que estaba oculta: la crea. De esta manera, lo anormal –los síntomas que se atribuyen a la demencia– es una consecuencia de la demencia y no su causa. En definitiva, y en la línea que marca Foucault, definir la

---

<sup>88</sup> Ya hemos visto, en páginas anteriores, que la categoría clínica *demencia senil* tal como se emplea hoy en el ámbito biomédico no aparece hasta la década de los setenta del siglo pasado. Hemos visto también cómo, que en otros sistemas médicos, el deterioro senil no se considera una enfermedad.

demencia senil a partir de la distinción normal/anormal es invertir los términos; «es hacer una condición de una consecuencia» (Foucault, 1984: 117-118).

En referencia a la clasificación clínica, Fernández Rufete sostiene que esta es más que un inventario de patologías realizado a partir de signos interpretados. Para el autor es, también, «un conglomerado de signos de autoridad destinados a ser creídos y obedecidos» (Fernández Rufete, 2002: 285). La clasificación clínica construye la anormalidad desde una asimetría de poder: la que se da entre el experto que clasifica y el sujeto que ha sido clasificado. Precisamente, para Conrad y Scheneider (1980) el mayor poder de control lo da el definir (toda clasificación es, de hecho, una definición) comportamientos, personas y cosas. Para Conrad (1979), la actualización de la ideología médica mediante la práctica clínica supone la definición de un comportamiento o de una condición como una enfermedad. Esta definición no tiene nada que ver con la verdad, sino más bien con los beneficios sociales ideológicos ganados reconceptualizando un objeto según términos médicos. De Swaan, en esta misma línea, considera que el establecimiento de nuevas categorías constituye una forma de resolución de conflictos, que es una de las funciones principales de la medicina moderna (De Swaan, 1992: 282). En este mismo sentido, Gubrium (1986), finalmente, señala que el diagnóstico clínico de demencia hace posible, formalizándola, la demanda de un ingreso residencial del anciano senil dentro de un modelo directivo de resolución de problemas.

Nuestra sociedad ha transformado en un trastorno médico individualizado una situación que se consideraba una trasgresión de las normas y, por lo tanto, perjudicial para el orden social: *la senilidad*. La estructura social que se ha venido configurando desde la segunda mitad del siglo pasado ha hecho imposible que se puedan mantener los viejos significados de las palabras. La profunda transformación de la condición de la ancianidad durante las últimas décadas exige que la demencia senil sea reconsiderada en su definición, porque ella misma ha pasado efectivamente a ser otra cosa.

La deriva semántica de los términos asociados a la demencia, sobre la cual tenemos el privilegio de poder testificar a partir de la experiencia directa, significa la materialización de las dinámicas de poder puestas en marcha para dar respuesta a las exigencias de una determinada situación histórica. El valor de nuestro testimonio y de nuestro análisis radica, precisamente, en el carácter inacabado de la apropiación biomédica. La dinámica de captura está, en este sentido, todavía por terminar. Pero en cualquier caso, la asimilación del fenómeno por parte del discurso biomédico es el

dispositivo puesto en marcha para hacer frente y resolver una situación –el deterioro senil– que se ha deslizado hacia el terreno de lo problemático.

De esta manera, la medicina cumple su función de control social al convertir un comportamiento socialmente inapropiado (el comportamiento senil) en una situación morbosa. La categoría genérica de la *senilidad* se ha transformado –se está transformando– en una categoría clínica a través de procesos culturales, sociales y políticos.

Las categorías clínicas marcan el estatus moral de los comportamientos problemáticos en la vida cotidiana (Cohen, 2006). «Patologizar» unas conductas y considerar otras como sanas o normales implica que, previamente, se ha establecido un estándar de normalidad en función del cual se realiza la clasificación. Para el caso que a nosotros nos ocupa, la implicación es que haya definido de antemano cómo ha de ser un anciano y qué características trae consigo el envejecimiento. Es más, una vez se establece una categoría como una determinada descripción de la realidad, esta acaba teniendo efectos reales (Delgado et ál., 2006) sobre nuestra percepción. Según Martínez Hernández (2006c: 72), el positivismo obvia el estatuto sociohistórico de las clasificaciones; por este motivo, tanto la categoría clínica de la demencia como las personas clasificadas bajo esa misma categoría son reconocidas como resultantes de los procesos de un mundo natural, esencial y anterior a nosotros. Esto permite que se realicen racionalizaciones retrospectivas; traducciones de categorías anteriores a nuestras nuevas categorías. En este sentido, es frecuente que tanto los clínicos como los legos rastreen el pasado para redefinir y reexplicar aquellas situaciones que, en su día, quedaron explicadas por sencillamente por la edad de quien las protagonizó. En el análisis de los recortes de prensa que llevamos a cabo en el primer capítulo ya señalamos cómo se hacen estas traducciones al nivel de los textos escritos. De manera similar, encontramos que esta racionalización retrospectiva también se da en la relación clínica.

En nuestro trabajo de campo hemos tenido la oportunidad de comprobar cómo el neurólogo traduce categorías antiguas a categorías nuevas cuando realiza la anamnesis del asistible y pregunta por antecedentes familiares. Así, las categorías «arteriosclerosis», «problemas de riego sanguíneo» o «se volvió senil» que utilizan los familiares informantes, son traducidas en la anamnesis para quedar registradas como «antecedentes de demencia senil».

Estos mismos anacronismos son aplicados, en igual medida, por los legos. Así, Miguel Ángel reconsidera el diagnóstico de *nervios* que fue atribuido en su día a algunos fami-



liares de su esposa (a la que están haciendo pruebas cognitivas para saber si tiene una demencia senil) y reflexiona sobre la posibilidad de que, en realidad, tuvieran Alzheimer:

Yo lo achaco a los *nervios* que tenían los de la familia de ella, los padres... todos de los *nervios* y estaban todos un poquito... que no es que estuvieran locos, pero estaban un poquito... Dios quiera que no lo tenga mi mujer también, pero por otro lado, si la madre que no se acordaba de nada... diez años... seguro que tenía Alzheimer...

(Miguel Angel; [S]).

Remei, por su parte, se encuentra en una disyuntiva entre pensar si la «arteriosclerosis» y el «Alzheimer» son entidades diferentes o son, en realidad, lo mismo:

*Abans l'arteriosclerosi, si es podia arribar ja... arribar a una demència. Perquè jo havia vist el cas d'una avia per part del meu primer exmarit que es volia casar i... bueno... unes xiflatures i unes coses... però bueno va ser poc temps i tampoc no se li van donar atencions... a veure la tenien a casa els meus exsogres i... però no la van portar ni a metges ni a res... Al cap d'un temps, pues, es va morir i ja... potser ara li dirien Alzheimer*

(Remei; [D]).

Esta apropiación diacrónica de significados, mediante la cual las categorías actuales tienen la virtud de permitir una interpretación retrospectiva (aunque anacrónica) del pasado, tiene su correlato en una apropiación sincrónica, por medio de la cual el aparato biomédico hace suyos, reinterpretándolos, los significados de la población no experta. El lenguaje utilizado por la población en general para designar lo que le pasa a la persona senil, tal como es utilizado habitualmente en las unidades de diagnóstico o en los grupos de formación y apoyo, incluye expresiones tales como:

- «tiene mucha memoria, se acuerda de todo lo antiguo más que yo, pero no se acuerda de lo actual»
- «dice: “pásame esto”; “pásame aquello”»
- «no le salen las palabras»
- «está gandul»
- «tiene desinterés»
- «se desorienta, pero no se pierde»
- «le ha dado por beber»
- «es fa jaleos... per cuinar, per anar a comprar»
- «tiene una mala adaptación al mundo moderno»
- «no quiere reconocer que no se acuerda»
- «ha cambiado su estilo de vida»
- «tiene prontos»
- «está tan bien en casa, tan a gusto que hace un año que no sale»
- «ve a la virgen y a Cristo bailando»

— «son olvidos, pero no pérdidas de memoria».

El enfoque positivo —o naturalista— que utilizan los expertos en biomedicina, en cambio, se realiza con expresiones del tipo:

- «amnesia anterógrada»
- «anomia»
- «apatía»
- «alteración en las actividades básicas de la vida diaria»
- «irritabilidad»
- «agnosognosia»
- «desorientación espacial»
- «trastorno de conducta»
- «apraxia»..

TABLA 1

Explicaciones legos	Traducción biomédica
«Tiene mucha memoria, se acuerda de todo lo antiguo más que yo, pero no se acuerda de lo actual».	Amnesia para el reconocimiento de hechos recientes
«Dice: "pásame esto"; "pásame aquello"».	Anomia
«No le salen las palabras».	Apatía
«Está gándul».	Apatía
«Tiene desinterés».	Apatía
«Se desorienta, pero no se pierde».	Desorientación espacial
«Ve la Virgen y a Cristo bailando».	Ilucinación visual
«Se fajaaleos... per comprar, per tuinar...».	Disfunción ejecutiva
«Le ha dado por beber».	Trastorno de conducta/Impulsividad
«Tiene una mala adaptación al mundo moderno».	Rigidez del pensamiento
«No quiere reconocer que no se acuerda».	Agnosognosia
«Tiene prontos».	Impulsividad/Irritabilidad
«Son olvidos pero no pérdidas de memoria».	Amnesia

Nos encontramos, por tanto, con dos discursos aparentemente inconsistentes e irreductibles. El discurso lego es un discurso descriptivo, espontáneo y con referencias a significados particularizados. El discurso clínico, por el contrario, es sistematizado, formal y

general. La piedra angular de nuestra investigación es ésta: el procedimiento mediante el cual el saber biomédico sustrae los elementos de un discurso que le es ajeno para apropiárselos asimilando su significado original a un nuevo significado mediado por un saber técnico inaprehensible para el hablante. Estos términos clínicos son un dominio exclusivo de la aproximación médica a la *senilidad*, y se utilizan cuando se persigue integrar la situación en una categoría clínica: «síndrome frontal» «deterioro subcortical»; «enfermedad de Alzheimer». Los síntomas, descontextualizados del sujeto, son convertidos en signos y se objetivizan; son transformados en «fenómenos naturales» para quedar situados fuera del alcance y del dominio de las personas comunes; son transferidos del territorio manejable de las relaciones entre personas, donde la normalidad se hacía posible, al territorio exclusivo de la ciencia, donde solo lo objetivo tiene cabida. La situación se reifica<sup>89</sup> y, de esta manera, el dispositivo biomédico convierte el deterioro senil en una enfermedad, en una anomalía individual. En esta línea, Bassaglia considera que:

Enfermedad y adaptación no son sino ocasiones para poner en práctica la marginación siguiendo el molde de la ciencia, que las convierte en «fenómenos naturales» y ofrece así justificación técnica a un acto de destrucción social (Bassaglia, 1975: 177).

Toda esta nueva retahíla de conceptos y significados que trae consigo la aparición de la categoría clínica *demencia senil*, originada a raíz de una visión biomédica –que no médica– y avalada por el «conocimiento científico», está acabando por convertirse en el único repertorio disponible de elementos de verdad. También esta *jerga* configura el discurso médico hegemónico sobre el deterioro senil, y su importancia no es menor.

Insertada cada vez con mayor profundidad en la manera de pensar individual y colectiva, la categoría *demencia senil* tiene la vocación de ser una herramienta exclusiva de interpretación del deterioro en la ancianidad. A partir de ella se construye la interpreta-

---

<sup>89</sup> Berger y Luckmann definen *reificación* como:

*L'aprehensió dels fenomens humans com si fossin coses, és a dir, en termes no humans o potser suprahumans. Es podria dir, igualment, que la reificació és l'aprehensió dels productes de la realitat humana com si fossin quelcom més que productes humans: fets de la naturalesa, efectes d'unes lleis còsmiques o manifestacions d'una voluntat divina. La reificació significa que l'home es capaç d'oblidar la seva condició d'autor del món humà; i significa també, en segon lloc, que la consistència perd de vista la relació dialèctica que existeix entre el productor, que és l'home, i els seus productes (Berger et ál., 1988: 129).*

ción del deterioro senil como resultado de una patología y se impide, al mismo tiempo, cualquier otra interpretación alternativa. A diferencia de lo que ocurría con la senilidad, la irrupción de la demencia senil en tanto que patología justifica la gestión técnica de la situación por parte de profesionales, expertos e instituciones.

La población va incorporando esta nueva manera de pensar el deterioro senil en clave de patología en virtud de la irrupción del diagnóstico clínico y de las transacciones con especialistas que se desencadenan a partir de él. Con ello cambian las pautas sociales de relación con los ancianos seniles.

Lucia explica cómo, al (re)considerar la conducta de su madre atribuyéndola, ahora, al resultado de una patología, cambió la tanto la dinámica como la percepción de su relación familiar:

*Repetir les coses no ho havia fet mai, però si oblidar-les, des de petita jo ho he vist:*

— *Ui! El rellotge, que he perdut el rellotge*

*.I el rellotge estava a la tauleta de nit, vull dir que això ja ho feia abans. Llavors pensaves:*

— *S'està fent gran, repeteix les coses, està senil, chochea.*

*[...] Quan m'ho van dir [cuando le comunicaron el diagnóstico], la veritat es que em va fer molta pena, em vaig sentir molt culpable... per no haver-li donat potser més atenció, per no anar més a veure-la, per no portar-me-la a casa.*

(Lucia; [D]).

Al igual que Lucia, Lucas manifiesta también que la comunicación diagnóstica significó un antes y un después en las pautas de interacción con su madre. A partir de entonces, se muestra más paciente ante el discurso reiterativo de su progenitora (le cuenta las mismas historias una y otra vez) y, además, intenta incluso disfrutar de esos momentos.

[desde que le han comunicado que su madre tiene Alzheimer] Disfruto más el tiempo que estoy con mi madre. Es decir ahora, mi madre siempre, no siempre, pero de un tiempo a esta parte, es que cuenta batallitas eh?... de cuando ella era religiosa. Antes, la cortaba:

— No me cuentes esto que ya me lo has contado veinte mil veces, tal, tal, tal».

Ahora me cuesta también, porque a veces se pone la criatura... un poco, un poco cansina, pero la escucho, estoy ahí. Supongo que sobre todo, estoy ahí porque sé que es posible, si la enfermedad progresa y ella vive para sufrir este progreso, habrá un momento, si llega, que no me lo podrá contar. Entonces sí que prefiero... ahora lo quiero disfrutar.

(Lucas; [S])

## 2- Control del desorden: «Mi madre es Faemino y Cansado en estado puro »

Rodríguez (1984) confiere a la figura del médico moderno un papel que no se limita a la explicación e interpretación de la enfermedad, sino que alcanza al mantenimiento de la armonía social a través de funciones consideradas morales o de control social. El profesional actúa no sólo como garante del orden, sino como creador del mismo en la medida en que dictamina, o está en condiciones de hacerlo, sobre qué comportamiento se convierte en desviado. El médico es, por tanto, un *normalizador* social y la institución médica, por su parte, deviene un dispositivo de control. Mediante el acto de creación de la enfermedad, el médico convierte en objetivos los valores dominantes de la sociedad (Rodríguez, 1984: 102-105).

Para el clínico, la visibilidad de la demencia deviene de un comportamiento sobrevenido considerado socialmente «incoherente» y anómico en un sujeto. Para que este cambio conductual sea tomado como un hecho patológico y, por tanto, para que pueda ser considerado irreductible a cualquier otra causa, es necesaria la existencia de umbrales sociales en las conductas personales, que los individuos no pueden ni deben atravesar. Es preceptivo, por tanto, que se reconozca que la manera de estar en el mundo de un sujeto se enmarca dentro de unos límites que son insuperables. El sistema biomédico, tal y como relata un informante, se acoge a esta premisa:

*Un cas molt clar: tu t'enamores d'una persona perquè t'agrada la seva impulsivitat, o t'agrada que sigui una persona molt educada, o t'agrada que sigui feliç o que sigui pessimista... t'enamores, sobretot, de la seva personalitat i aquesta part la tenim localitzada allà [la informante se esta refiriendo al lóbulo frontal cerebral].... Les demències frontals debuten amb trastorn de conducta (...) segons la capacitat que tingui tocada serà mes diferent de com era abans, llavors [el cambio] o s'assumeix de forma natural i parlem de canvi de la personalitat, o s'assumeix com a malaltia [la biomedicina se acoge a este ultimo supuesto], aleshores, com incapacitat.*

(María, [NPS]).

La exigencia biomédica nos reclama, en definitiva, que consideremos como irrebables ciertos límites conductuales de tal modo que, si se da el caso de la transgresión, no quepa otra cosa más que considerar que la causa es una patología.

La patologización del comportamiento desviado conlleva la pérdida de responsabilidad del causante y, en esa misma medida, la transferencia del autocontrol a una instancia externa de control social: la medicina. La intervención explicativa del discurso biomédico funciona eficazmente como un productor de sentido. La medicina, así, se

muestra como una instancia capaz de introducir orden donde aparentemente no lo había. En este sentido, su eficacia simbólica es máxima.

Algunas personas acuden al especialista para saber si los cambios conductuales de un familiar son el resultado de una enfermedad. Durante nuestra observación, una mujer explicó al especialista que el motivo de la consulta clínica era dar sentido a la conducta agresiva de su marido de 70 años. Según relató, desde hacía algún tiempo su marido estaba muy irritable y había llegado a agredirla físicamente. La mujer *necesitaba saber* si este trato que recibía era consecuencia de una enfermedad. Si este cambio de conducta no se hubiera debido a una enfermedad, hubiera tenido la intención de separarse. El diagnóstico de demencia sirvió en este caso (y sirve en otros muchos) para reconsiderar la decisión original de alejarse de un familiar cuyo comportamiento se considera intolerable (insultos, violencia, desconfianza, acusaciones de robo...).

Uribe (1996) expone cómo la mirada experta capacita a los médicos para asumir un poder social desde el que definen la realidad y, por consiguiente, estar en condiciones de identificar la desviación y el desorden social. Martínez Hernández (1994), por su parte, hace notar cómo la práctica médica presenta lo moral y socialmente correcto como saludable. No es que la medicina actúe aisladamente como un elemento productor de control social, sino que esta colabora con otras instancias de autoridad configura una trama por medio de la cual se ejerce efectivamente el control social (Conrad, 1979).

Fernández-Rufete (2000) afirma que la autoridad médica se establece y se ejerce con la colaboración de aquellos a quienes se les impone. El carácter simbólico de esta autoridad y de este poder, según el autor, se funda en dos condiciones: la posesión de capital simbólico (Bourdieu, 1991) y la eficacia simbólica (Lévi-Strauss, 1995). Ambas dependen del grado en que la visión propuesta se base en una realidad científica. En este sentido, conceptos tales como biológico, empírico, racional, objetivo o verdadero sostienen todo un aparato ideológico y limitativo que otorga a la medicina y a la práctica médica un poder ontológico que le permite el monopolio de un tipo de violencia simbólica (Fernández-Rufete, 2000).

También cuando nos referimos a la demencia resulta posible constatar que es el médico quien ostenta el discurso de la verdad; quien tiene la capacidad de producir discursos verdaderos, quien tiene el poder de definir la conducta correcta y determinar si el estado del anciano es patológico o no. El médico se convierte, de esta manera, en una referencia de primer orden en la construcción de la demencia y del *anciano demente*.

Hemos visto ya, en páginas anteriores, que la demencia senil no se cura. Las representaciones y prácticas que giran alrededor de la categoría clínica *demencia senil* no legitiman ni técnica ni socialmente la intervención médica: la eficacia médica de sus intervenciones es escasa, por no decir nula. Pero este saber, como hemos dicho, funciona como un mecanismo de control. La intervención del médico introduce orden en el sistema y ofrece la posibilidad de recomponer una situación hasta entonces ingobernable. El médico es una especie de demiurgo capaz de dar forma a lo amorfo; de crear orden en el caos. Diferentes autores (Gubrium, 1986; Jones et ál., 1997; George, 2011) señalan, precisamente, que la aceptación y subjetivación por parte de la población de la categoría biomédica *demencia senil* es más por resolver la incertidumbre que por una evidencia científica. Lyman (2000), en este sentido, señala que la aceptación de la tipificación de la demencia, de las etiquetas médicas y de la autoridad del médico incrementa la predictibilidad de la situación, lo cual aligera la tensión que provoca la atención a personas con demencia y, en fin, favorece el control de la situación. El diagnóstico de demencia puede ser desestructurante porque, como hemos visto, se asocia a lo terrible; pero, al mismo tiempo, ese mismo diagnóstico ayuda a los familiares a dar sentido a la situación y les permite hacerse una idea de qué les espera en el futuro. Durante el trabajo de campo hemos podido observar esta concurrencia de sentimientos encontrados en los episodios de comunicación diagnóstica:

- «Ahora, al menos, sabemos contra qué hemos de luchar».
- «El diagnóstico me ha relajado; ahora sé que Emilio no me ha dejado de querer, que lo que le pasa es que está enfermo».

La medicina, en fin, se convierte en un aparato eficaz para regular el orden social, y desempeña un papel activo en las dinámicas de poder. A este respecto, Bassaglia señala: «Cada intervención técnica tiene en sí misma una efectiva finalidad política: la de ser uno de los instrumentos de los que se sirve la clase dominante para perpetuar su dominación» (Bassaglia, 1975: 184).

Toda sociedad define que comportamientos deben ser considerados como normales y establece qué estándares de conducta son aceptables. Como hemos venido diciendo, la mirada del médico y el ejercicio de su práctica clínica están revestidos de un poder social desde el cual es posible definir la realidad y, por tanto, señalar dónde se encuentra la desviación sobre la norma (Rodríguez, 1984; Foucault, 1992; Menéndez et ál., 1996).

Idealmente, los médicos están en condiciones de definir lo normal y lo patológico en términos de mirada médica experta sobre el organismo y sus efectuaciones. Su capacidad profesional los pone en disposición de conocer qué es aquello que, en el cuerpo, no se ajusta a su finalidad más propia, esto es, la vida. Sin embargo, en las «patologías demenciantes» nos encontramos con que la gran mayoría de indicadores a disposición del facultativo son de carácter conductual, motivo por el cual se ve impelido a extrapolar las categorías normal/patológico propias de la esfera fisiológica hasta la esfera social. Y, así, al margen de las dificultades que hemos visto ya para establecer de un modo objetivo lo que sea una alteración de conducta, se añade ahora la carga subjetiva que incorpora todo médico a nivel individual. Entran en juego, ahora, factores claramente ético-culturales. Las proyecciones de la propia concepción del mundo no son raras en la práctica médica cuando se construye la demencia. La gran mayoría de profesionales consideran, por ejemplo, síntoma de «patología demenciante» que un anciano no quiera tener contacto con la familia, que presente dificultades en el manejo de la gestión doméstica, que no dé importancia a sus pérdidas de memoria, que ¡a su edad! quiera ser deseable sexualmente para otros, etc.

Las conductas que los médicos consideran *sospechosas* y, por tanto, sintomáticas de una enfermedad demenciante quedan reflejadas en los volantes dirigidos a los servicios especializados:

- «*Ha canviat, en el sentit que ha de preguntar qué ha de fer per menjar*».
- «*Deja entrar en casa a gente que no conoce.Vol viure sola i no accepta gaires suggerències*».
- «*No sale, no se relaciona, casi no habla con la hija y se pasa todo el día metida en Internet*».
- «*Ruego estudio de pérdida de memoria que la paciente no reconoce como patológica, pero que preocupa a la familia.Transtorn d'introspecció «ahí ando, más o menos*».
- «*Paciente que acusa pérdida de memoria reciente, objetivable desde hace varios meses, negándose a la evidencia.Desinhibición*».

Como hemos observado en la investigación, muchos «problemas» de comportamiento asociado a la demencia indican, más que una disfunción patológica, una desviación social o un comportamiento inapropiado. El acto diagnóstico de una demencia es, a grandes rasgos, un proceso de biologización de determinadas conductas, como mantener una presencia adecuada a nivel de higiene, emplear correctamente las habilidades para la vida social o controlar las reacciones emocionales, entre otras. Lo que está en juego aquí no es sólo la consideración de normal o anormal de un cierto tipo de



comportamiento, sino que lo relevante es, en todo caso, los mecanismos de autoridad y apropiación mediante los cuales el saber médico está legitimado para dictaminar sobre lo normal y lo patológico en la esfera social. Cuando el médico se sirve de unos valores propios, o corporativos, para establecer un diagnóstico, y este diagnóstico es aceptado por el público, aquél está construyendo, imponiendo o proyectando una norma social. La alteración funcional (como esencia de la demencia senil), entonces, no emerge como cosa en sí, sino como actos que son contruidos a partir de la materia social e interpretados desde este orden. Serán, por lo tanto, determinados valores los que hagan y determinen a su vez la gran mayoría de los síntomas de la demencia senil. Laplantine indica, a este respecto, que la función del discurso médico tiene por objeto hacernos «adoptar la escala de valores del médico; es decir, convertir ésta en la de los propios enfermos y adaptarlos a la misma» (Laplantine, 1999: 267).

A partir del momento mismo en que una persona es diagnosticada con la categoría clínica de demencia senil, todos sus comportamientos se leerán en clave de patología. La enfermedad abordará todas las esferas de su vida. Aquel individuo diagnosticado pasará de tener un *trastorno cognitivo* a ser una *demente*. Su sustancia individual queda disuelta: a partir de ese momento toda su conducta, toda su identidad, su posición en el mundo quedarán explicadas, perfiladas y explicadas en virtud de su condición de enfermo. A este fenómeno Lyman (2000) lo denomina *desborde identitario*.

En una de las reuniones grupales a la que hemos asistido se debatió sobre cómo actuar ante una determinada conducta *impropia* por parte de una persona con demencia. En concreto, la situación fue planteada por uno de los participantes del grupo en relación con su cónyuge, quien había sustraído un albornoz y un cenicero de la habitación de un hotel en el que recientemente se habían hospedado. La sustracción de albornoces y ceniceros de los hoteles no es rara, y no podemos ni debemos suponer que todos quienes cometen esta falta actúan de forma irresponsable. Sin embargo, nadie de los presentes en la reunión puso en duda en ningún momento que esta conducta fuera el resultado de una patología.

El *desborde identitario* que hemos mostrado en el episodio del hurto lo encontramos también, aunque de distinta forma, en el *e-mail* que transcribimos a continuación. En este correo, Josep Lluís, que es la pareja de una persona diagnosticada con demencia de Alzheimer, refiere una conducta que considera anómala y desviada y la atribuye sin sombra de duda la enfermedad, por lo que solicita medicación para poner fin a ella.

*Aquest cap de setmana ha estat horrible. Cap dels dos dies ha volgut venir a menjar a casa. La vexació i l'estat hipernerviós comença només en posar els peus a casa seva. Qualsevol cosa que dic passa a través d'una obsessió estranya i es converteix en una altra cosa diferent, evidentment negativa, que contribueix a fer més gran la història i que després recorda perfectament en la versió deformada. M'acusa d'intentar tornar-lo boig, entre d'altres coses. Es va alterant per tot i si li dono solucions no les admet. Es va plantejar, per exemple, un gran problema amb una làmpara que un dia es va apagar i vaig haver de tocar la llengüeta del portabombetes. Si torna a passar, com ho farà? Sense llum no podrà esmorzar ni res. Si poso la rentadora, diu que ho faig per fer-li gastar, perquè ara té la mania de què jo tinc molts diners [...]. Diu que la nostra relació està trencada, que el vaig enganyar, que era d'una manera i ara he canviat, que estic malalt, tocat del cap... Jo crec que està pitjor. Ahir em va donar un cop, va ser a l'espatlla i no gaire fort, amb intenció, suposo, d'aturar-me en el que estava fent. Intento anar-hi menys, però em fa mal el cor i em sembla que l'abandono quan més em necessita. [...]. Què puc fer? de veritat no hi ha res que pugui aturar això? No hi ha un medicament? sisplau, necessito que algú em tregui d'aquest atzucac, necessito un cop de mà.*

(Josep Lluís; [H]).

¿Qué es lo que hace que este comportamiento que explica Josep Lluís se considere como una consecuencia de la enfermedad y no de la relación de pareja?

### **3- Medicalización del desorden y desvarío**

En la historia occidental moderna, las necesidades de la sociedad industrial y las técnicas e instituciones disciplinarias necesarias para el mantenimiento de la producción trajeron consigo que la medicina empezara a operar biopolíticamente, dictando parámetros de normalidad en función de los cuales se administraban las vidas, empezando, así, un proceso de medicalización de la población. A partir del siglo XVIII, en Europa, la medicina se expande hacia otros ámbitos que van más allá de los enfermos y de las enfermedades. La autoridad médica se transforma en autoridad social. Esta expansión médica lleva a la medicina del siglo XX fuera del que había sido su campo tradicional, rebasando su propio territorio y produciendo una medicalización indefinida. Es así que la conducta, el cuerpo y la propia existencia se incorporan a una red de medicalización cada vez más densa y amplia. Foucault señala que es tal la medicalización de la vida que es difícil encontrar un dominio de ella exterior a la medicina. Es por ello por lo que habla de «medicalización de la vida social» (Foucault, 1992).

En líneas generales, y siguiendo a Peter Conrad (1992), la medicalización se entiende como el proceso por el cual problemas no médicos se observan como problemas médicos o enfermedades y entran en la jurisdicción de la medicina. Una medicina, por

tanto, que abarca muchas situaciones que antes no estaban consideradas como médicas y que incluye gran variedad de manifestaciones, como las fases del ciclo reproductivo de la mujer, la vejez, la infelicidad, la pobreza, la tristeza o las travesuras. Este “colonialismo” médico pretende explicar actitudes y comportamientos personales (que, por el motivo que sea, son considerados inadecuados) utilizando términos como *sano* o *enfermo*. Se trata del proceso al que Foucault denominó *medicalización indefinida* (Foucault, 1992, y 1999d), en el que la medicina parece no tener ningún campo que le sea exterior. Este proceso de medicalización es el medio por el que el control médico se legitima sobre un área de la vida, avalando la interpretación médica de ésta<sup>90</sup>.

El alcance de la medicalización es muy amplio y abarca desde la colonización de dominios que no estaban sujetos a un significado médico, por medio, por ejemplo, de la invención de nuevas enfermedades<sup>91</sup> (De Swaan, 1992; Menéndez, 2005b; Blech, 2003; González-Pardo, et ál. 2007), hasta la redefinición de estados y síntomas, previamente considerados como leves, para convertirlos en problemas médicos severos (Moyinhan, et ál. 2002). Se educa a la población para que consuma medicamentos o para medicamentos preventivos, o se la conmina a que se comporte ante los riesgos como si fueran enfermedades, como en el caso de la hipertensión (Uribe 1994 y 1996). Comportamientos tradicionalmente considerados *criminales* son sustraídos del ámbito del derecho para ser resituados en el de la medicina (Conrad, 1980). El fenómeno de la medicalización se extiende también a los procesos fisiológicos y a los ciclos vitales. Estos fenómenos, que se consideraban parte de la vida cotidiana o acontecimientos comunes, pasan a ser explicados y tratados como enfermedades (Menéndez, 2005b: 46). En este sentido, la mujer ha sido posiblemente el primer objeto de estos procesos y, su cuerpo, un vehículo de control social. Las etapas fisiológicas de su vida, como el embarazo, el parto o la menopausia, considerados anteriormente procesos «naturales» se han redefinido como problemas médicos. Las especialidades de obstetricia y ginecología se

---

<sup>90</sup> Sobre el proceso de medicalización: Illich, 1979; Conrad 1992; De Swaan, 1992; Foucault, 1992, y 1999d; Uribe 1994 y 1996; Lyman, 2000; Moyinhan, 2002; Blech, 2003; Menéndez, 2005b; González-Pardo, et ál. 2007; De Swaan, 1992. Sobre la medicalización de la demencia: Conrad y Schneider, 1980; Gubrium, 1986; Bond, 1992; Lyman, 2000; Moyinhan, 2002; George et ál. 2011.

<sup>91</sup> El *Manual Diagnóstico de Trastornos Mentales* de la APA, en su primera versión (el DSM-I) recogía 106 trastornos,. En la cuarta revisada (el DSM-IV-T), el inventario de patologías aumentó a 357.

han desarrollado de tal modo que incluso la reproducción sin complicaciones está sujeta a supervisión médica (Conrad, 1992; De Swaan, 1992; Lock, 2001).

Junto a la medicalización de los procesos «naturales», los aspectos relacionados con la edad han entrado también en el dominio médico. Menéndez (2002) señala, por ejemplo, que uno de los procesos más ocultos es el de la expansión de la medicalización que concierne al aumento de la esperanza de vida. Por lo que se refiere a la medicalización no ya del ciclo de la vida en su conjunto, sino a las diferentes etapas que podamos establecer en él, cabe señalar, también, apropiaciones que nos ayudan a ilustrar esta dinámica. En la década de los 80 emergen dos nuevas categorías: la hiperquinesia y la enfermedad de Alzheimer. Mediante la primera, se convierte a los niños inquietos, agitados, traviesos, movidos, gandules o con dificultades de concentración, en niños enfermos de hiperquinesia. La enfermedad de Alzheimer, por su parte, nace para sustituir a la senilidad. Hasta entonces, tanto la hiperactividad en los niños como la senilidad en los ancianos eran consideradas condiciones que estaban dentro de la línea normal de comportamiento (Conrad, 1992; Lyman, 2000). Ahora, ambos son propiedad biomédica. Son enfermedades de la infancia y la vejez, atribuidas a causas biológicas y sometidas a tratamiento por la autoridad médica.

Lyman (2000), que analiza el control social que ejerce la medicina a partir de la medicalización de la desviación, señala que el surgimiento de estas dos categorías implica que tengamos que volver nuestra atención hacia un patrón individual de comportamiento y, por consiguiente, que la situación devenga, en este sentido, susceptible de intervención. Según esta autora, con la aparición de la hiperquinesia se desplaza la atención desde la institución escolar y familiar hacia el patrón individual de la desviación que se muestra en el niño<sup>92</sup>. Por su parte, la conceptualización de la demencia como enfermedad resulta de un desplazamiento similar. Reconvertir la demencia medicalizado la desviación social que conlleva, permite explicar comportamientos molestos a partir de condiciones patológicas de origen somático y someterlos, así, a tratamiento médico.

---

<sup>92</sup> Esta categoría clínica fue objeto de un amplio debate en los mass media, cuando el semanario alemán *Der Spiegel* publicó el 6 de febrero del 2012, que Leon Eisenberg, considerado el descubridor del TDAH, había reconocido, en una entrevista siete meses antes de su muerte, que «el TDAH es un ejemplo de enfermedad ficticia».

Como hemos visto, las funciones cognitivas abolidas en la vejez no son un fenómeno nuevo. Nosotros no pretendemos aquí negar la existencia de la cosa, sino el modo en que la interpretamos. Lo que nos ocupa en esta investigación, es la conceptualización como situación morbosa de estas funciones cognitivas abolidas y la medicalización de este desvarío. Esta es la razón, por otra parte, por la que diferentes autores<sup>93</sup> conceptualizan la demencia como un ejemplo de medicalización de la desviación. Mediante este movimiento, se medicalizan conductas consideradas como una violación de las normas de convivencia construidas por un grupo social. Nos encontramos, por tanto, con que la categoría *demencia* es un asunto, a la postre, definido socialmente: la transgresión de unas normas de «estar en el mundo» que, convencionalmente, se han considerado las adecuadas. Estos autores señalan cómo el término *senilidad* ha sido reemplazado por el término *demencia* y éste, a su vez, por el término *Alzheimer*. La aceptación generalizada (clínicos, proveedores de servicios, familias, instancias públicas...) de las nuevas reglas de juego, que incluye la adquisición de los nuevos términos y la subjetivación de las estructuras que proveen sus nuevos sentidos, simplifica el diagnóstico y el pronóstico.

La aceptación del modelo biomédico de la demencia (esencialmente opuesto a que la senilidad sea una condición inevitable en la vejez) legitima la intervención clínica, la intervención social, la investigación y los intereses políticos, puesto que de la actividad de todas estas instancias se deriva la esperanza de una eventual curación. Ya hemos hecho referencia anteriormente que es esencial al ejercicio de la medicina la posibilidad de la curación. Por tanto, inscribir la demencia senil en el dominio de la medicina significa aceptar tácitamente que la curación es posible. La ausencia de un tratamiento de la enfermedad (a la cual ya nos hemos referido) junto con la exigencia disciplinar de la curación posible, acaban por convertir la «cuestión del Alzheimer» en «uno de los mayores retos científicos de nuestro tiempo»:

Es uno de los mayores retos de la ciencia encontrar un tratamiento capaz de curar enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer (*El País* 28-06-2005).

---

<sup>93</sup> Conrad y Schneider, 1980; Conrad, 1992; Gubrium, 1986; Beard, 2004; Lyman, 2000; Bond, 1992; Goodwin, 2000.

El Alzheimer, elevado ya a reto científico, es susceptible, entonces, de ser utilizado para legitimar determinadas líneas de investigación biomédica, tales como la manipulación genética, la investigación con embriones o la clonación terapéutica:

La discusión sobre estas investigaciones y la posibilidad de transformar las células madre de embriones humanos en todo tipo de células «con lo que supondría para las neuronas apagadas de los que sufren Alzheimer (*El País*, 25-05-2005).

En relación con el trasplante de células madre:

para aquellas personas que han perdido neurogénesis, los investigadores de *Ikerbasque* estudian trasplantar células madre (*El País* 21-03-2010)

De la misma manera, la investigación con óvulos se justifica también a partir de la enfermedad de Alzheimer:

la investigación con óvulos fecundados y congelados puede desarrollar curas para enfermedades como el Alzheimer (*El País*, 13-05-2005).

Y lo mismo por lo que se refiere a la clonación terapéutica:

Tratando de conseguir tratamientos para poder combatir enfermedades como el Parkinson o el Alzheimer... con la esperanza de tratamiento de enfermedades degenerativas, mediante la generación de tejidos que se trasplanten (*El País*, 20-05-2005).

Las expresiones de justificación son llevadas a un extremo quasi cómico en un recorte que hace referencia a la investigación sobre el ADN y las células madre; investigaciones que, según el redactor, podrían ayudar a

comprender mejor que falla para ayudar a estas personas [con Alzheimer o depresión] (*La Vanguardia*, 24-05-2005).

Pues bien, el redactor elige el siguiente titular para encabezar la noticia:

Si Jesucristo viviera hoy, defendería la investigación con células madre (*La Vanguardia*, 24-05-2005).

Un gran número de recortes de prensa muestran, igualmente, cómo las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, los científicos en general y los expertos en neurociencias en particular e, incluso, el gremio de actores (?) se manifiestan a favor de este tipo de investigaciones, en la medida en que se consideran claves para erradicar la enfermedad:

IU movilizó ayer a actores y a colectivos de afectados por las enfermedades neurodegenerativas para exigirle al gobierno que «autorice e impulse» la investigación con células madre embrionarias y aproveche su “potencial terapéutico” para afrontar la curación de patologías como el Alzheimer (*El País*, 13-04-2005).

Artistas con Maragall contra el Alzheimer (*El País*, 14-10-2010).

Debemos señalar que no todos los recortes que hemos analizado adoptaban sin reservas que la consideración de la enfermedad de Alzheimer como un reto científico justificara cualquier investigación. De hecho, hemos encontrado algunos artículos en los que se expresa un cierto escepticismo:

“si me preguntan si existe la posibilidad de que las células madre funcionen para el Alzheimer, yo diría que en el 99% de los casos no, al menos a medio plazo” (*El País*, 04-05-2005)

O bien

“El que hoy hable de trasplante de células madre embrionarias para el Alzheimer no sabe de qué habla” (*El País*, 06-03-2005).

Hay que indicar, no obstante, que estas posturas críticas hacia este tipo de investigaciones aparecen en prensa de forma anecdótica, y no alcanzan para comprometer nuestra tesis. La calidad de «reto científico» que se ha incorporado a la enfermedad de Alzheimer permite poner en marcha mecanismos de justificación que abundan en la idea biomédica de que estamos ante una enfermedad y que, por tanto, nos encontramos ante una entidad susceptible de ser detectada, tratada y, en su momento, vencida, esto es, curada. La promesa de una curación final planea invariablemente sobre las informaciones en las que se relacionan la Ciencia y la enfermedad. El propio carácter progresivo y acumulativo de la actividad científica garantiza que la inscripción de la demencia senil en el terreno de la patología conlleve, en ese mismo movimiento, la promesa de su curación. Esta lógica que subyace a la dinámica apropiativa de la que nos estamos ocupando es la que se expresa, de modo reiterado, en el imaginario público, en este caso a través de los periódicos.

Y así, al igual que el Alzheimer puede ser convocado para justificar la manipulación genética, la investigación con embriones o la clonación, las páginas de los diarios expanden en igual medida las investigaciones sobre nuevas tecnologías que también utilizan la enfermedad de Alzheimer para autojustificarse:

Se pretende desarrollar aparatos ultrasofisticados de resonancia magnética molecular para la investigación del cerebro. Las nuevas tecnologías del proyecto permi-

tirán estudiar cómo se pueden aportar soluciones terapéuticas a las patologías neurológicas o neurodegenerativas, como la enfermedad de Alzheimer (*El País*, 27-04-2005).

En cierto modo, el Alzheimer se convierte en el justificador universal al cual puede remitirse cualquier cosa para recubrirla con una pátina de legitimidad. Así, se justifica la investigación de una nueva técnica...

que permite medir de forma directa en tiempo real la muerte de células de la retina y por ello de las del cerebro (*La Vanguardia*, 16-01-2010)

...porque sus resultados pueden tener alguna incidencia en el avance del tratamiento de la enfermedad. Aunque anecdótica, es igualmente significativa una información aparecida sobre una investigación de «la transmisión de olores por Internet» que podría utilizarse para detectar y diagnosticar –cómo no– alteraciones neurológicas como las demencias, dado que:

Lo último que se olvida son los olores... esto serviría para detectar enfermedades como el Alzheimer (*El País*, 16-11 -2005).

La remisión sistemática a la enfermedad de Alzheimer de contenidos aparentemente desligados de ella debe ser interpretada como una pista que nos señala la magnitud y el alcance de nuestro objeto de estudio, así como la profundidad de las implicaciones sociales que conlleva.

La traslación de la demencia senil al campo de lo patológico no es una operación inocua: ya hemos dicho antes que, con este movimiento aparentemente simple, la ciencia ha generado de un día para otro centenares de millones de *nuevos* enfermos. La importancia de las implicaciones que, en todos los sentidos (económico, social, político, científico, industrial...) se derivan de esta apropiación tienen su reflejo en el modo como el fenómeno se muestra ahora a los ojos de la opinión pública. Solo si el saber es capaz de expresar sus conceptos con una nueva claridad que favorezca su anclaje social, podrán desplegarse con eficacia las dinámicas de poder que corresponden a y derivan de ese nuevo marco conceptual.

Beard (2004) sostiene que, en última instancia, los intereses de la medicalización de la demencia procuran una correlación inevitable y directa entre envejecimiento y enfermedad. Si esto es así (postura que nosotros compartimos), entonces el envejecer ha sido sustraído al curso natural de la existencia humana y ha sido insertado en el dominio



biomédico. Mediante este movimiento, una nueva parcela de la vida pasa a ser subsumida en el orden de la nueva biopolítica.

#### **4- El biopoder y el control de la indisciplina**

En los umbrales de la Edad Moderna la vida natural del hombre pasa a ser objeto de los mecanismos y cálculos de poder. El poder penetra en el cuerpo del sujeto y en sus formas de vida. Deleuze (siguiendo a Foucault) señala que, desde el s. XVIII, existen dos técnicas o expresiones de poder propias de las sociedades modernas: la *anatomopolítica*<sup>94</sup>, que es una tecnología de adiestramiento y disciplina centrada en el cuerpo que produce efectos individualizantes y cuerpos dóciles, y la *biopolítica*<sup>95</sup>, que es una tecnología de seguridad y reguladora, centrada en la vida. La biopolítica se ejerce sobre las poblaciones, sobre el hombre como masa, y mediante ella se trata de controlar situaciones que se dan en la población específica. Entre sus objetivos están reducir los estados morbosos de la población, prolongar la vida, estimular la natalidad y, adicionalmente, elaborar mecanismos reguladores para establecer en la población una especie de reequilibrio. Es precisamente a través de la disciplina propiciada por la anatomopolítica y del control favorecido por la biopolítica cómo el conocimiento médico y demográfico han sido posibles. Estas dos expresiones de poder –la anatomopolítica y la biopolítica– no se excluyen mutuamente, sino que se articulan la una con la otra.

En el caso de la demencia, encontramos, por un lado, un control disciplinario centrado en la normalización del anciano senil y, por otro, un ejercicio biopolítico que, por su parte, se concreta en el seguimiento estadístico de la población afectada, las previsiones que puedan hacerse al respecto y las políticas públicas que se tomen, derivadas de los

---

<sup>94</sup> Los procedimientos que utiliza la anatomopolítica para construir cuerpos dóciles son la distribución de los individuos en el espacio y el control de su actividad. Las funciones de estos procedimientos son: controlar, vigilar, normalizar, castigar, conseguir el máximo de eficacia en el menor tiempo y espacio. Para ello, se utilizan mecanismos destinados a maximizar las fuerzas y extraerlas con prácticas de adiestramiento individual (Foucault, 2001).

<sup>95</sup> El objeto de la biopolítica es la población, y los fenómenos que tiene por objeto son fenómenos colectivos que comportan efectos económicos y políticos (la natalidad, la mortalidad y longevidad fueron los primeros objetos del saber-control). Estos fenómenos, tenidos en cuenta de forma individual, son aleatorios e imprevisibles, pero a nivel colectivo presentan regularidades. Los instrumentos que pone en marcha la biopolítica son instrumentos de control: permiten previsiones, mediante estimaciones estadísticas, para intervenir en la configuración de las determinaciones de los fenómenos generales.

factores anteriores, para hacer frente a las necesidades de atención de este colectivo. Todos los aspectos que envuelven la demencia están sometidos a una operación de cómputo y medida. Así, se estima...

...la prevalencia:

Cada siete segundos, surge en el mundo un nuevo caso de demencia senil (Ferri et ál., 2005: 2112 ).

En Europa, entre la población mayor de 65 años, la prevalencia de la demencia senil es del 5 al 10 % (Berr et ál., 2005: 463).

En España, las cifras de prevalencia oscilan entre el 5 y el 14,9 % en la población mayor de 65 años, y en el grupo de más de 70 años, entre el 9 y el 17,2 % (Casado et ál., 2009: 27).

En Cataluña, al 14,5 % de la población mayor de 65 años se le ha diagnosticado algún tipo de demencia senil. Entre las personas mayores de 90 años, el porcentaje aumenta hasta un 50 % (Servei Català de la Salut, 1998:11).

...la necesidad de centros de internamiento:

Con residencias públicas escasas y las privadas demasiado caras, el 80 % de los enfermos permanece en sus casas, según la Asociación Nacional del Alzheimer (*El País*, 21-09-2010).

Se ha de completar la dotación de recursos del distrito [residencias y centros diurnos para personas con enfermedad de Alzheimer] en el que viven casi 8500 personas mayores de 65 años, lo que representa un índice de envejecimiento del 18,85 % sobre el total de su población (*El País*, 19-05-2005).

...o el coste de la atención:

Los cuidados del Alzheimer en España suponen 24.000 millones de euros anuales (*El País*, 13-09-2011).

El coste medio por persona [con enfermedad de Alzheimer] asciende a 30.000 euros anuales (*La Vanguardia*, 21-09-2011).

El coste medio del Alzheimer [...] en fase inicial, 30.823 euros/año [...] fase intermedia, 36.635 euros/año y fase avanzada, 26.244 euros/año (*La Vanguardia*, 26-02-2011).

El poder que en el s. XIX se hace cargo de la vida es el el biopoder. Se trata de un poder-saber de las sociedades modernas que actúa tanto sobre el cuerpo como sobre la población, por lo que la medicina (que es una manifestación de ese saber-poder) tendrá efec-

tos tanto disciplinarios como reguladores (Foucault, 1999d: 332-333). Escobar (1998) señala que el biopoder significa la «gubernamentalización» de la vida social, esto es, la sujeción de la vida a mecanismos explícitos de producción y administración.

Lo que permite controlar el orden disciplinario del cuerpo y las situaciones que se dan en una población no es la *ley*, es la *norma*<sup>96</sup>. La *ley* comporta un complejo de sanciones que se pone en marcha para contener acciones que desafían la partición entre lo autorizado y lo prohibido. Es decir, la ley condena la trasgresión, pero no al individuo. La *norma*, por el contrario, no juzga las acciones, sino la totalidad de su vida. El objetivo de la norma es la promoción de la docilidad y la *normalización de la vida*. La norma pretende homogeneizar y permite aplicarse tanto a un cuerpo que se quiere disciplinar como a una población que se quiere regular.

Nos convertimos en una sociedad esencialmente articulada alrededor de la norma, lo que implica otro sistema de vigilancia, de control. Una visibilidad incesante, una clasificación permanente de los individuos, una jerarquización, una clasificación, el establecimiento de límites, una exigencia de diagnóstico. La norma se convierte en el criterio de división de los individuos. Desde el momento en que es una sociedad de la norma la que se está constituyendo, la medicina, por cuanto es la ciencia por excelencia de lo normal y de lo patológico, será la reina (Foucault, 1994: 75-76).

El biopoder (que tiene como objetivo gestionar la vida), desplaza la ley a favor de la norma. Así, en lugar de emplear represiones y prohibiciones se va a dedicar a medir, clasificar, organizar y excluir. El referente, el instrumento y el procedimiento es la norma, cuyos efectos toman la forma de prácticas de normalización. El poder es normalizador en el sentido en que su función es más la de conformar y menos la de reprimir. El poder de normalización no actúa con fuerza, sino con *medida*: delimita los términos de lo normal y lo patológico, propiciando con ello determinadas prácticas y discursos. Y es así que la norma legitima la posibilidad de ejercer la disciplina en el anciano senil, convertido ahora en aquel que tiene dificultades para seguir las normas de *presentación en la vida cotidiana* (decoro en el aspecto físico, en el contenido de su discurso, en las actitudes y comportamientos, etc).

---

<sup>96</sup> Norma entendida tanto como una regla de conducta (que se opone al desorden y a la irregularidad) como una regularidad funcional (que se opone, en este caso, al mal funcionamiento de los órganos y a lo patológico) (Foucault, 2002: 155). La norma permite trazar el límite de lo anormal, es decir, normalizar. A través de la normalización, los individuos pueden distribuirse alrededor de una norma, que a su vez organiza y es el resultado de su distribución controlada.

La medicina actual está dotada, por tanto, de un poder autoritario cuyas funciones son «normativizadoras»; poder que va más allá de la existencia y tratamiento de enfermedades. Los médicos, señala Foucault (1992), inventan una sociedad de la norma en la que el gobierno deviene de la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal. Menéndez sostiene, a su vez, que la enfermedad siempre ha sido (y es) un área que abre la posibilidad de control social e ideológico. Este control es un fenómeno generalizado en todas las sociedades y períodos históricos a partir de tres procesos:

La existencia de padecimientos que refieren a significaciones negativas colectivas, el desarrollo de comportamientos que requieren ser estigmatizados y/o controlados y la producción de instituciones que se hacen cargo de dichas significaciones y controles colectivos, no sólo en términos técnicos, sino socio-ideológicos (Menéndez, 2002: 312).

La normalidad surge a partir de la preocupación por segregar ciertas conductas que se consideran una amenaza, convirtiéndolas en extrañas: en anormales. Nuestra sociedad hipercognitiva impone como norma dominante la ausencia de deterioro cognitivo, de modo que, simétricamente, hace que las personas con las funciones cognitivas alteradas queden infravaloradas y pasen a ser percibidas como no normales: como enfermas. Es en este sentido en el que Menéndez sostiene que el uso generalizado del término *enfermedad* para calificar una forma de conducta desaprobada tiene como presupuesto de que la conducta sólo es llevada correctamente por los médicos. De igual manera, «el hecho de que los médicos estén deseosos de manejar o de tratar con formas de conducta problemáticas lleva a la ilógica conclusión de que la conducta debe ser una enfermedad» (Menéndez, 1990: 37).

## **5- La demencia y el caos**

La capacidad de recordar (esto es, la memoria) nos permite convocar en cualquier momento aquellas obligaciones morales y tener presente en nuestra actividad diaria aquellas construcciones culturales que la propia sociedad nos exige para que nuestro comportamiento sea admitido (Chatterji, 1998; Brijnath, et ál. 2008). Las personas con demencia olvidan precisamente estas normas y disciplinas sociales. La discapacidad del anciano con demencia le impide mantener vigentes las reglas de trato, «sentido común» y convivencia social, por lo que este tipo de personas puede actuar de forma *extraña*. Las personas con demencia pueden parecer groseras o maleducadas. En nuestro trabajo de campo hemos observado que, con frecuencia, los familiares de los ancianos

diagnosticados con demencia senil manifiestan su disgusto ante comportamientos de sus familiares que, aparte de enojarlos, los incomodan y les producen vergüenza:

- «Me provoca vergüenza ajena; en el autobús se pasa el viaje criticando a todos en voz alta: «Mira qué gorda»; «¿has visto cómo va ésta?... y no sé dónde mirar».
- «Le he visto en la calle rebuscando cosas por los contenedores y, además, si se lo recrimino no entiende por qué lo hago».
- «Estemos en casa o en un restaurante, ahora se quita la dentadura y la pone encima de la mesa... y no se le puede decir nada porque se enfada».
- «Me dice que parezco más vieja que ella y que estoy fea... Depende del día que tengo la llevaría a una residencia».
- «Habla con todo el mundo por la calle».
- «Les dice a los vecinos y llama a mis tíos para explicar que queremos encurrarlo para quedarnos con su piso»
- «En el entierro de su hermano se puso a saltar entre las tumbas... yo no sabía ni qué decir».

La incomodidad y vergüenza<sup>97</sup> de los familiares viene dada por el hecho de que el anciano senil no tiene aspecto de «enfermo» hasta que el deterioro no afecta *gravemente* a la movilidad y al estado cognitivo. La demencia es, antes de este punto, imperceptible<sup>98</sup>, por lo que los comentarios y las conductas de la persona con demencia se pueden interpretar por terceros como señales de una mala educación. En este sentido, el comportamiento *impropio* de la persona con demencia *contamina* a todos los que están con él. Esta imperceptibilidad visual de la demencia es uno de los motivos por los que los familiares del asistible pueden llegar a dudar del diagnóstico clínico, pues «no se le nota nada».

Según los profesionales clínicos, la demencia senil lleva aparejada la pérdida del juicio crítico sobre uno mismo o, lo que es lo mismo, la imposibilidad de dar o quitar importancia a los propios actos, discursos e ideas. Chatterji transcribe la descripción que

---

<sup>97</sup> Que la conducta de la persona con demencia puede ser vergonzante es un tema que desde el sistema médico se da por descontado. De ahí que uno de los ítems que encontramos en las escalas de valoración estandarizadas que se utilizan para medir el grado de carga familiar es, precisamente, si los familiares se sienten avergonzados ante la conducta del anciano senil.

<sup>98</sup> Siguiendo a Goffman (2006) (en concreto, sus reflexiones sobre el estigma) en estas situaciones la diferencia entre una persona con demencia y otra sin demencia no siempre se revela de forma inmediata, ya que la enfermedad, sin embargo, no lleva aparejada la aparición del aspecto *típico* de un enfermo. Es, en términos goffmanianos un individuo desacreditable, pero no desacreditado hasta que sus déficits no se exhiban o sus deficiencias no se expresen.

el psiquiatra Henry Ey realizó sobre lo que consideraba el *self* de una persona con demencia:

Hay «una pérdida de autocrítica, una indiferencia insensata hacia los valores morales y lógicos, una ausencia de importancia que va incorporada a los actos de uno, así como a lo que dice y a lo que piensa. A causa de ello, la persona con demencia tiene una personalidad profundamente alienada, hasta el punto de que, en su estado más extremo, ya no hay ni mundo ni nadie; en ningún caso hay una problematización de la existencia» (Recogido por Chatterji, 1998: 378) [la traducción es mía].

La persona con demencia acostumbra a tener cambios en su manera de ser («él no es así», señala la esposa de un anciano diagnosticado con demencia senil), que acompañan a las pérdidas cognitivas y de habilidades sociales, y que requieren, en diferentes grados, una atención constante para llevar a cabo las actividades de la vida diaria: comer, vestirse, ir al baño, moverse, asearse, etc.

Las personas con demencia parecen ignorar las reglas más básicas del comportamiento social. El desorden y la indisciplina que trae consigo la conducta de una persona con deterioro cognitivo son de tal calibre que, de no ser controlados, podrían amenazar el cuerpo social. La pérdida de la memoria es la forma bajo la cual convencionalmente se caracteriza el Alzheimer: una pérdida generalizada de capacidades. El olvido es lo que permite explicar la desconexión con las maneras de hacer propias de la comunidad; la desaparición del recuerdo es lo que explica la condición caótica del anciano con demencia. Aquello que emerge tras la devastación es definitivamente «otro», nada hay ya en ese cuerpo que sea reconocible para sus allegados.

El cuerpo del demente es un cuerpo en el caos. Ese desorden, que se manifiesta principalmente en la conducta, altera, por tanto, el orden ajeno: su poder va más allá del cuerpo del propio enfermo. Y es así que, para conjurar este *peligro*, ese cuerpo debe ser disciplinado. Y la primera estrategia, en este sentido, es restituir la condición caótica a aquello que es su origen, impidiendo su desborde más allá del cuerpo enfermo. La adscripción de la demencia al dominio de la enfermedad es el movimiento eficaz mediante el cual se contiene la confusión dentro de unos límites precisos. Dado este paso, el cuerpo mismo del enfermo puede ser ya sometido a una disciplina específica. Será, entonces, el receptor de pautas de normalización que contengan su desvarío. El demente ha perdido la capacidad de controlarse a sí mismo; por lo tanto, el control ha de ser provisto externamente:

Con el avance de la enfermedad, el paciente irá perdiendo capacidad para cuidar de sí mismo o para realizar muchas de las actividades cotidianas. Será entonces cuando la figura del cuidador se irá haciendo cada vez más necesaria para vigilar y hacerse cargo de las necesidades del enfermo (García, et. ál. 2010c:10).

El objetivo de las prácticas disciplinarias consiste en normalizar, en el sentido de encaminar conductas, corregirlas, reducir las desviaciones, prevenir... hacer del individuo un cuerpo público aceptable y dócil, un objeto moldeable, utilizable.

La disciplina, en definitiva, es el medio para crear personas, hombres y mujeres, que se ajusten a un estándar. Este medio se pone en acción a través de una variedad de instrumentos. Foucault ha descrito ampliamente algunos de ellos: las cárceles, las escuelas, los hospitales o los ejércitos. En el caso de la contención de la demencia, a estos instrumentos clásicos se añade otro, de límites más difusos pero de enorme potencia: la familia. La familia es la primera institución encargada de poner orden en el caos de la demencia y de crear un cuerpo dócil, un cuerpo público que sea aceptable. En nuestra sociedad, la persona con demencia suele ser atendida por familiares (denominados *cuidadores principales* en los ambientes sanitarios, sociosanitarios y burocrático-administrativos)<sup>99</sup>. El familiar se ocupa de disciplinar el cuerpo (tanto a nivel físico como conductual) del anciano senil.

La disciplina opera, sin embargo, en ambos sentidos. Para crear *cuerpos dementes* dóciles, normalizados y públicamente aceptables, los propios cuidadores deben ser, ellos mismos, disciplinados. El cuidador queda subordinado por el cuerpo físico y por la actitud de la persona con demencia y es, de ese modo, una persona claramente más disciplinada (Brijnath, et ál. 2008).

Los manuales y guías de cuidados y atención a las personas con demencia que se elaboran para uso de los cuidadores contienen invariablemente pautas de acción. Bajo un aspecto por lo general divulgativo, y exponiendo su contenido en muchas ocasiones a través de la forma de consejos, los manuales en la práctica devienen normativos: dicen *lo que se debe hacer*:

---

<sup>99</sup> Utilizamos la definición de cuidador que se publica en la *Guía de Práctica Clínica* (2010):

Cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. El cuidador principal asume las principales responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica, y este papel es aceptado por el resto de los familiares (GPC, 2010: 235).

Puede que nos acusen de no cuidarles, de no visitarles o nos comparen desfavorablemente con otros familiares [...] no nos lo tomemos de forma personal; Si la persona no se toma una comida que hemos preparado, intentemos no enfadarlos... (Sanitas, [sin fecha]: 30 y 34).

Ante todo el cuidador debe evitar contestarle, discutir con él o intentar convencerle (Fundacio La Caixa, 2003: 5).

Adoptar una actitud comprensiva, manteniendo la calma (García et ál., 2010b: 8).

Hemos visto, hasta ahora, las consecuencias derivadas de la conducta indisciplinada de las personas con demencia. Si, desde el ámbito familiar o de las relaciones sociales de la vida ordinaria, la persona con demencia se manifiesta como una entidad desbordada, anormal, confusa y, en fin, al margen de la norma, desde el ámbito médico y jurídico se consiga a los enfermo un territorio que les impide la acción: son convertidos en seres incapaces. La categoría clínica *demencia senil* se presenta, efectivamente, como un síndrome incapacitante:

El juez renunció a tomar declaración a once personas después de desplazarse a sus domicilios y comprobar que sufrían enfermedades invalidantes, como el mal de Alzheimer (El País, 31-05-2005).

Una persona con este diagnóstico clínico es considerada un sujeto que debe ser protegido. En este sentido, en la medida en que la estructura de representaciones y la práctica médica determinan que un diagnóstico de demencia implica la presunción de la pérdida de las capacidades de autogobierno y autocuidado, la persona con demencia se convierte una persona incapacitada. En un *insensato*. Esta insensatez es el efecto de la incapacidad del anciano demente para razonar. Acarín, neurólogo y uno de los autores más conocidos en España de libros de divulgación sobre el Alzheimer, señala que, en el trato de una persona con demencia, se debe rehuir el razonamiento. Este médico, en concreto, da dos consejos para tratar con los enfermos:

Uno: con el paciente hay que ser cariñoso. Dos: no luchen contra su incoherencia, no le discutan (*La Vanguardia*, 21-03-2010).

La informante M<sup>a</sup> Teresa reconoce que lo que más la ayudó a sobrellevar la enfermedad fue una directriz que le dio el médico del CAP tras un día en que estuvo hasta las dos de la mañana intentando que su madre aceptara la idea de hacerse un TAC. La consigna del médico fue:

«Queda terminantemente prohibido hacerla razonar».



La idea de falta de razonamiento es lo que justifica que en el trato con una persona con demencia sea legítima la utilización de la mentira piadosa. El uso del engaño para controlar a la persona con demencia es una práctica que está tan extendida como incuestionada. El recurso a la mentira es alentado, de hecho, por los especialistas de los diferentes dispositivos asistenciales (bien sean centros de salud, residencias, o asociaciones de familiares) quienes, en las transacciones con los familiares de los ancianos con demencia, indican directrices como:

- «Si la persona no se quiere tomar la medicación, la trituras y se la escondes dentro de un iogurt»
- «Si no quiere ingresar en una residencia, se le dice que es un centro médico y que se ha de quedar unos días para que le hagan un chequeo... y ya se acostumbrará».

Es mediante subterfugios de este estilo como los familiares convierten los centros de día *espacios de rehabilitación*, y las cuidadoras domésticas contratadas para que atiendan a la persona con demencia, en *enfermeras* que envía el médico de cabecera, etc.

El neurólogo Acarín, al respecto de las estrategias para manejar del mejor modo a una persona con demencia, sugiere renunciar al razonamiento y claudicar ante lo falso:

Si quiere visitar a una persona que ha fallecido. Se le dice que sí, que ya lo llamaremos. Pero nunca castigarlo: «¿No ves que está muerto?, ¿no ves que eso sólo es tu imaginación?». Eso acobarda al enfermo y acaban por no fiarse de los demás. Se aíslan. ¿Que tiene alucinaciones y ve gente en el comedor? Responda: «Mamá, no te preocupes, ahora les digo que se vayan»... (*La Vanguardia*, 21-03-2010).

En la misma línea que la que marca el neurólogo, una de las diez «recomendaciones absolutas que todo cuidador debería tener en cuenta delante de un enfermo con la enfermedad de Alzheimer» publicadas y divulgadas por la Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona (AFAB) es:

nunca trates de razonar con él, distrae su atención (AFAB, 2012: 15).

María Francisca, que ingresó a su esposo en una residencia, relata cómo se relaciona con él y el papel que juega en esta relación la utilización de engaños:

*A vegades diu «quan anirem a casa» i jo li dic «quan el metge ho digui» i a la nit, quan me'n vaig a casa jo dic «m'en vaig al lavabo» o «m'en vaig a sopar» i diu «sí, sí, ves» [...] Ara sempre m'estima, ara diu: «quan ens casarem?, quan ens casarem?» [llevan 56 años casados] i jo li dic: «Quan vulguis, quan vulguis»*

(M<sup>a</sup> Francisca; [W]).

Lucas explica cómo también él utiliza el engaño para que su madre haga lo que él quiere: ducharse o vaciar los armarios de ropa antigua que ya no utiliza. El *engaño* se basa en la idea de que él es la reencarnación de la madre de su madre:

Una cosa que estoy utilizando mucho es... Mi madre tiene a su madre, a mi abuela, muy magnificada y todo lo de su madre es intocable. Mi madre es muy creyente [...]. Le comenté:

— ¿Tú crees en la reencarnación?, porque la abuela quizá se ha reencarnado en mí para que te cuide.

— Ah, sí porque os parecéis mucho

¡¡Ahora ya ve parecido entre yo y su madre!! Es una forma de decirle:

— Hoy no te has duchado.

Y ahora se ducha.

(Lucas; [S]).

Kitwood considera que la utilización de mentiras no es una exigencia que derive necesariamente de la condición particular de la persona con demencia, y que existen metidos alternativos de relación a partir del «reconocimiento de las necesidades de una persona y el intento de cubrir estas necesidades» (Kitwood, 2003: 86) que no precisan del recurso a falsedades. En su trabajo, este autor muestra, efectivamente, ejemplos para tratar las dificultades que pueden surgir en la relación con la persona con demencia sin tener que utilizar el engaño (Kitwood, 2003: 144-161). Sin embargo, para nuestros intereses no tiene tanta importancia que haya o no otras formas de relación posible, sino por qué la utilización del engaño aparece de un modo tan generalizado y, a la vez, tan escasamente cuestionado. En un momento en que los procedimientos deontológicos canónicos exigen del médico absoluta transparencia con el enfermo a su cargo, ¿Qué razones justifican este empleo acrítico, extramoral, admisible y consentido de la mentira?

Quizá, antes de aventurar una respuesta, podríamos preguntarnos si hay alguna otra relación en la que el uso de lo falso no esté sometido a la condena moral. Por descontado, es posible enumerar situaciones concretas en las que la mentira pudiera ser no ya moralmente admisible, sino incluso exigible. Sin embargo, lo que aquí nos ocupa no es la casuística que trata con las situaciones particulares, sino las generalizaciones en ámbitos de un nivel superior. Y, en este sentido, la relación con los niños puede ser uno de esos ámbitos en los que el vínculo con el menor se teje con la urdimbre de lo falso. Lo de menos es que el engaño tome la forma de la fantasía o la imaginación: lo relevante es que lo falso se presenta con la misma apariencia con que se presenta lo verdadero.

¿Cuáles son, entonces, los rasgos comunes que podemos encontrar en niños y en personas con demencia, gracias a los cuales la introducción de lo falso en el discurso no va acompañada de una reprobación moral? Nosotros proponemos que este rasgo común es la ausencia de obra: la incapacidad de actuar como personas.

Como ya se ha indicado en un apartado anterior, el término *demencia* deriva de *demens*, *dementatus* que, concretamente, indica algo que está «fuera de la mente de uno». Igual que la locura, la demencia es lo que está fuera de lo constituido. Aquello que queda dentro de los límites del discurso es lo que tiene valor, fuerza y agencia; todo lo que está fuera es vacío y carente de significado: es una ausencia de obra<sup>100</sup>.

La ausencia de obra despeja el camino de la apropiación de la voluntad. Por eso es posible forzar la obra por cuenta de quien la ha perdido. Por eso es posible ingresar a una persona con demencia en un centro o impugnar legalmente sus actos; por ejemplo, un testamento. En el art. 200, el Código Civil establece que: «Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma».

Nuestro informante Jose Manuel refiere que, a una de sus hermanas (Mari Carmen) no le pediría opinión sobre su cuidado:

Entrevistadora: Me dices que a Mari Carmen no le preguntarías si quiere ir a una residencia... ¿y a María Pilar sí?

José Manuel: Porque la Mari Carmen... no puede pensar, está ya incapacitada. A veces te contesta, pero cosas de ahora, de «¿Qué has comido?» O eso... no se acuerda.

(Jose Manuel; [B])

Hemos visto, a lo largo de estas líneas, la puesta en acción de los diversos mecanismos de control sobre la demencia, como son el diagnóstico clínico, la prescripción de fármacos o la subsunción de normas, procedimientos y pautas de actuación en relación con el tipo de atención y de custodia de la persona diagnosticada, o los diferentes cuidados que, en definitiva, ayudan a paliar, precisamente, el caos y la indisciplina que comporta el deterioro. A todos ellos se une, como corolario, la incapacitación judicial. El diagnós-

---

<sup>100</sup> Foucault define la expresión *ausencia de obra* ligándola a la locura. La locura es la ausencia de obra. Cualquier discurso que consgtruye algo está, al mismo tiempo, excluyendo algo también. Todo lo que constituye excluye, y la locura es una parte de eso que ha quedado excluido (Foucault, 1999c) por los discursos de constitución.

tico de demencia comporta unas pautas de actuación que, como hemos visto, básicamente se orientan a limitar al «demente» su potencialidad más básica como persona: la capacidad de obra. La persona diagnosticada de demencia senil se caracteriza, al igual que los «locos de Foucault» por una «ausencia de obra» que se plasma en el hecho de que, como persona excluida, ni su palabra ni sus actos son tenidos en cuenta. A la persona con demencia se la somete a la *protección* de los incapaces, y con ello se la priva de sus derechos y del ejercicio de todas las prerrogativas derivadas de su naturaleza humana.

Las actuaciones que se realizan en torno a las personas con demencia, de ser realizadas sobre cualesquiera otras personas, serían consideradas un delito. Estas actuaciones, sin embargo, se justifican en la medida en que son presentadas como un beneficio para la el anciano con demencia. Junto a esta justificación opera una racionalización que reconvierte estas acciones en medidas de protección para la propia persona con demencia. Así lo podemos leer en una información periodística:

Cuando se denuncia a una persona incapaz [el recorte se refiere a las personas con demencia senil]... la protegemos para que no dilapide su patrimonio, para ingresarla en una residencia... (*El País*, 19-04-05).

Se sustituye, por tanto, la voluntad del enfermo por la de su familia, a la que se transfieren los derechos de su voluntad individual. A ello se añade todo un haz de estrategias legales que reafirman esta situación. Es así que encontramos diferentes figuras jurídicas destinadas a «proteger» a la persona con demencia: guardador de hecho, curador, tutor, administrador, etc. Estas figuras pueden controlar en unos casos y limitar en otros la capacidad de obra de la persona *protegida*.

Las dinámicas de apropiación que venimos describiendo en este trabajo tienen su origen, como hemos dicho reiteradamente, en el proceso diagnóstico. De igual modo, hemos insistido también en que aún hoy no es posible efectuar un diagnóstico inequívoco por medio de marcadores inapelables. Por el contrario, el diagnóstico de la demencia está recorrido por la imprecisión e, incluso, la provisionalidad. Los síntomas a los que se confía el facultativo son, en buena parte, descripciones de comportamiento proveídas, además, por terceras personas.

Este carácter difuso de la enfermedad tiene su traslación en el debate y en la oposición de interpretaciones que se plantean en relación con la supuesta incapacidad del enfermo. No hay certeza diagnóstica ni unanimidad en las fórmulas convencionales de tratamiento social. Aunque hay estrategias legales para poner en marcha la anulación de

la capacidad de obra de un sujeto, el marco jurídico no ofrece hoy garantías de que esta anulación vaya a obtenerse de inmediato y automáticamente. Hay jueces que, en un proceso de incapacitación, retiran la capacidad de la persona para algunas actividades y no para otras (aplican lo que se llama una *incapacitación parcial*) y, a medida que la persona va perdiendo capacidades, se van aumentando las áreas que se sustraen a su obra. La gran mayoría de jueces, sin embargo, dictaminan una incapacitación completa partiendo del *factum* de que la demencia es (al menos la mayor parte de las veces) progresiva. En nuestro trabajo etnográfico hemos podido constatar que la conclusión del proceso de incapacitación depende más del juez que lo instruye que del estado y situación del anciano con demencia.

Estas discrepancias en los modos de actuar se plasman también en los debates expertos sobre las fórmulas de atención directa a la persona con deterioro. Nuestro trabajo de campo nos llevó a unas jornadas organizadas por la Generalitat de Catalunya para conmemorar el Día Mundial del Alzheimer, en las que el debate originado en una de las ponencias giró en torno a dónde debía trazarse el límite entre lo que la persona con demencia puede y no puede decidir, entre lo que puede y no puede hacer. El ponente señalaba que

«Más vale pecar de previsor y controlar a la persona que puede no calibrar el riesgo de sus actividades».

Una parte sustancial del auditorio impugnó este planteamiento, arguyendo que cada vez es posible diagnosticar la enfermedad en fases más tempranas. Sin embargo, la *anulación* temprana de la persona es, efectivamente, la fórmula más habitual de tratar con la demencia. No obstante, el hecho es que nadie puede ser declarado incapaz si no es por sentencia judicial.

La sustracción de la capacidad de obrar, de la que venimos ocupándonos en las últimas páginas, es la acción biopolítica que arroja unas consecuencias de mayor calado: la expulsión de un individuo de la comunidad de semejantes. Son, estos aspectos, aquellos que dibujan el espacio en el que se dirime la oposición más visible entre el médico y la familia. La exigencia biopolítica encuentra resistencias en los niveles en los que opera la microfísica del poder. Los familiares se resisten a seguir la «pauta biomédica» que prescribe «incapacitar socialmente» a su familiar diagnosticado con «demencia senil». Y es que hasta que la persona con demencia no está completamente «fuera de control» o

mientras no haya dejado de «razonar»<sup>101</sup>, los familiares ven a la persona con demencia todavía capaz de decidir en aspectos trascendentes de su vida, como ingresar o no en un centro, controlar su patrimonio o aceptar ser ayudado.

Por otra parte, lo que signifique «fuera de control» o «razonar con competencia» no tiene por que ser compartido de un cuidador a otro (incluso por los cuidadores de una misma familia). Igualmente, los significados pueden variar según sean las circunstancias contextuales.

En cualquier caso, estas resistencias, como otras de las que daremos cuenta más adelante, acaban por diluirse a medida que se van sucediendo las transacciones con el sistema biomédico.

#### 5. 1. Guías de demencias: un ejemplo de disciplina, vigilancia y rutina.

Uribe (1994 y 1996) repara en la aparición de trastornos y enfermedades que hasta hace poco eran inexistentes y no diagnosticadas, como es el caso de la hipertensión. En ellas, la vivencia de malestar no es una condición necesaria de la enfermedad. Por este motivo, pueden ser analizadas como ejercicios de control social basados en la evaluación experta de situaciones en las que el propio individuo diagnosticado no había reparado previamente a la intervención médica. Se trata, en suma, de ejercicios de control que se apoyan, además, en la imposición de ciertas prácticas.

En el caso del diagnóstico clínico de la demencia, es frecuente que el inicio del itinerario terapéutico no responda a una demanda de la persona directamente afectada. En la mayoría de los casos, la petición diagnóstica se origina en los familiares o en el médico de primaria. Raramente, por lo demás, es el interesado quien inicia el proceso (Cañabate, 2003a). En estos casos, la medicina se impone a la persona como un acto de autoridad.

Patologías, en definitiva, en las que los modelos de «enfermedad y enfermo que el individuo conoce no sirven como elementos de comprensión y teorización de la enfermedad» (Uribe, 1994: 32-33). Según este mismo autor,

---

<sup>101</sup> El término *razonamiento* es fuente de discusión recurrente. Con frecuencia hemos podido observar que los miembros de una misma familia discutían sobre si la persona con demencia razonaba o no. El hecho de que se considere que la persona razona o no no es baladí, pues en el imaginario popular hay decisiones que se posponen hasta el momento en el que la persona «no razona»; por ejemplo, ir a vivir a casa de un familiar o el ingreso en una residencia sin el consentimiento del propio anciano.

La oferta médica transmitida no supone un cambio en la gravedad de una patología u otra, ni la sustitución de un medicamento por otro, sino que más allá de los límites que el individuo supone y define para esa ciencia, ésta le exige una reordenación de lo que es salud y enfermedad y, por medio de ésta, de lo que debe ser el vivir del ser humano (Uribe, 1994: 32-33).

Con la demencia se produce una situación similar, tanto porque es una categoría relativamente reciente, como porque las representaciones populares de «enfermedad» y «enfermo» no sirven como elementos de comprensión ante un diagnóstico de demencia senil. La indeterminación de la categoría en la que cabe adscribir a la persona diagnosticada provoca que los cuidadores no tengan muy claros los modelos o guías de comportamiento para hacer frente a la nueva situación. Esto se debe a que la persona con diagnóstico de demencia, al igual que pasa con otras *dolencias no sentidas* (Uribe, 199), no se categoriza fácilmente como sana o como enferma. Claramente, no está considerada como sana, pues se le prescribe medicación de por vida, pero tampoco como enferma, puesto que, al menos en un principio, la persona no necesita de cuidados físicos. La presencia de la enfermedad no va acompañada de su evidencia (Cañabate, 2003b).

Por eso es muy corriente que algunos informantes, cuando hablan de su familiar con demencia, aun reconociendo que es una enfermedad, no tengan reparos en sostener, al mismo tiempo, que «aunque tiene Alzheimer está muy bien de salud», o

- «está mejor que yo, no le duele nada»
- «he de mirar el dinero que me gasto en cuidadores, porque tiene una salud de hierro y puede vivir muchos años».

El cambio en la significación del deterioro senil ha comportado, simétricamente, un cambio en las prácticas de atención y de cuidados. La atención a una persona con esta «nueva enfermedad» no es fácil: los referentes sociales del cuidado que debe prestarse, ya sea ante una enfermedad aguda, ya sea ante una dolencia crónica, en este caso no resultan de ayuda, por su inaplicabilidad. Por otra parte, los profesionales tanto de este ámbito como del sociosanitario carecen de tiempo para orientar a las familias en la gestión de la demencia (Cañabate, 2003a). Éstas, por lo tanto, se encuentran con un vacío de instrucciones para hacer frente a la nueva situación y disciplinar el caos que comporta la demencia.

Para paliar esta ausencia inicial de pautas de cuidado y de conducta, desde hace unos años han aparecido unas guías, en forma de tríptico o libro, sobre la demencia. Estas guías suelen editarse con el patrocinio de empresas farmacéuticas, obras sociales de entidades bancarias o grandes corporaciones de instituciones residenciales.

Acostumbran a distribuirse en los CAP, en centros de diagnóstico de demencia y en las asociaciones de familiares, y también las podemos encontrar publicadas en Internet. Las directrices que en ellas se contemplan tienen la vocación de facilitar pautas para una atención global, y consideran tanto a las personas con demencia como a los familiares que les prestan los cuidados. La guía que patrocina la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA) se autodefine de este modo:

Documento en el que quedan recogidos de forma uniforme criterios de abordaje y pautas de intervención individual y familiar, sanitaria y social, que ayudarán a minimizar el impacto que en estas esferas produce la mencionada enfermedad [la demencia] [...]. Se trata de recoger aquellas pautas de intervención que, «al menos», han de ser seguidas con todas las personas afectadas, independientemente de la situación biopsicosocial, individual y familiar de la que disfruten, de la comunidad autónoma en la que residan y de las prestaciones sanitarias que dispensen en ella (CEAFA, 2003: 9-10).

El papel de estas guías no debe ser despreciado por lo que se refiere a las dinámicas de poder que estamos analizando en este capítulo. El diagnóstico positivo abre ante los familiares la certeza de un destino que las propias guías consideran terrible no ya para la persona enferma, sino para el núcleo de convivencia en su totalidad. En esta situación, la información que pueda proveer el profesional sanitario o sociosanitario siempre parece escasa. Ante este panorama, cualquier elemento que pueda ayudar a comprender la situación y a manejarla adquiere una importancia decisiva. Es por ello que las guías se configuran como auténticos instrumentos de subjetivación de esta categoría clínica: la demencia senil.

Se trata de manuales de divulgación médica que se centran tanto en la difusión de la enfermedad como en la manera de afrontar el cuidado de una persona con demencia. En todos ellos, básicamente, encontramos cuatro bloques temáticos de recomendaciones:

- a) uno que incluye aspectos generales sobre la demencia (características clínicas de la enfermedad, tipos de demencias, el procedimiento de diagnóstico, etc.);
- b) un segundo que se centra en la gestión de la persona con deterioro (incluye el tratamiento de la sintomatología, tanto cognitiva como conductual, así como sendas indicaciones farmacológicas y no farmacológicas al respecto);
- c) un tercer apartado recoge las recomendaciones para la adaptación del ambiente a la persona enferma



- d) y, por último, el cuarto bloque de recomendaciones se centra en la información sobre los recursos existentes (prestaciones económicas, servicios, centros de día y residenciales, grupos de apoyo, medidas legales...).

La gran mayoría de las guías consultadas están realizadas por médicos, pero no son guías clínicas. En ellas nos encontramos con una serie de instrucciones encaminadas fundamentalmente a crear un cuerpo dócil, un cuerpo demente socialmente aceptable. Son guías disciplinarias, procedimientos de normalización en las que encontramos las reglas que han de servir para crear orden a partir del desorden, de la insensatez, de la excentricidad y de la desviación del comportamiento socialmente aceptado que provoca la demencia. Las recomendaciones que se indican en las guías especifican las actividades que se asocian a la producción de un cuerpo público aceptable: el cuerpo de la persona con demencia ha de estar alimentado, limpio, medicado, vestido, estimulado..., y se dan indicaciones para llevar a cabo todas las actividades de la vida diaria, como el comer, ir al baño, el aseo, la gestión de los residuos corporales (heces y orina), etc.

Así es como avanza su contenido una de las guías consultadas:

¿Qué podemos hacer para favorecer la comunicación? [...]. ¿Cómo conservar una buena alimentación? [...]. ¿Cómo mantener la higiene personal? [...]. ¿Y si existe la incontinencia? [...]. ¿Qué podemos hacer para ayudar a vestirse? [...]. ¿Qué podemos hacer para mantener la movilidad? [...]. ¿Qué podemos hacer si está confuso, agitado o agresivo? [...]. ¿Qué cambios se deben realizar para aumentar la seguridad en la casa? (García et ál. 2010b).

Al igual que la escuela, la cárcel, el hospital o el cuartel, el propio hogar se convierte, en este caso, en una institución disciplinar. Los manuales recomiendan, incluso, las modificaciones arquitectónicas necesarias que deberían acometerse para que el ejercicio de la disciplina sobre el cuerpo demente pueda perfeccionarse en su totalidad. Los espacios se controlan, así como su uso. Se establecen restricciones de acceso y eventuales confinamientos; se limita el uso de objetos y recursos; se introducen sistemas de vigilancia, se «rutinizan» las actividades (se fijan horarios para despertarse, comer y dormir):

Mantenerse al tanto de dónde está el paciente y de su seguridad. Un método que algunas familias usan para prevenir que el paciente se extravíe es ponerle campanas a todas las puertas que den al exterior [...]. Tenga bajo llave elementos que pueden ser peligrosos, como gemelos, pasacorbatas... (Ramírez, et ál. 2011).

Cerrar con llave zonas peligrosas o hacerlas menos accesibles [...]. Retirar objetos eléctricos del baño; retirar plantas tóxicas y las frutas decorativas que pueda confundir con comida [...]. Instalar mecanismos de seguridad en estufas y aparatos de gas; sustituir bañera por una ducha... (Fundació La Caixa, 2003: 7-10).

Limite el ruido y otras distracciones durante comidas [...]. Evitar los olores desagradables de la orina y de las heces, procurar una buena ventilación de la estancia para renovar el aire, retirar las alfombras (ya que absorben olores) y utilizar desodorantes ambientales (García, et ál. 2010b: 6 y 9).

Ponga a su familiar una pulsera de identificación o asegúrese de que siempre lleve consigo alguna clase de identificación (Ramírez, et ál, 2011: 43).

Evitar que conduzca [...]. Facilitarle una placa de indentificación (Laboratorios Esteve, 2003:12).

Mantener un horario fijo y un ambiente tranquilo [...]. Establecer un horario que permita sistematizar sus actividades [...]. No cambiarle de sitio en la mesa ni darle comidas a las que no esté acostumbrado [...]. No cambiar las cosas de sitio ni las marcas de los productos ni los colores de los objetos (Fundació La Caixa, 2003: 6-10).

La disciplina y el control pueden llegar a su máxima expresión con actuaciones que limitan la libertad, como:

- a) Puertas cerradas: confinación de la persona con demencia con el objetivo de prevenir su extravío.

Cerrar con llave o pestillos las puertas que no deba abrir, así como ventanas y balcones (Fundació La Caixa, 2003: 15).

Evalúe la posibilidad de instalar cerraduras que requieran llave para entrar o salir. También puede usar pasadores deslizantes a nivel de suelo (Ramírez et ál., 2011: 44).

- b) Sujeciones físicas<sup>102</sup>. Son las llamadas, en el ámbito sanitario, *contenciones físicas*<sup>103</sup>, y entre sus objetivos están:

---

<sup>102</sup> La Administración utiliza como criterio para medir la calidad de los centros sociosanitarios y de las residencias el hecho de que no se utilice la contención. En las inspecciones a los centros, si el inspector observa una médica de contención física, investiga los motivos y el cumplimiento del protocolo que la Administración ha creado para ello. En este sentido, no es trivial la existencia del *Programa Desatar al Anciano y al Enfermo de Alzheimer*, de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores. Las guías y manuales recomiendan la contención farmacológica en lugar de la contención física (GPC, 2010:

evitar daños en el entorno del paciente [...], evitar fugas y prevenir caídas [...], prevenir lesiones del propio paciente [...], prevenir lesiones a otras personas que le rodean (GPC, 2010: 295).

Las medidas de contención se han de aplicar mediante prescripción clínica tanto en las instituciones de carácter clínico como en las de carácter social (hospitales, residencias geriátricas, centros de día...). En España se utilizan en el 40 % de personas con demencia (GPC, 2010: 295).

La Ley 12/2007 incluyó, por primera vez en una norma legal, una mención expresa a los requisitos para el uso de contenciones en residencias. Concretamente, se reconoce el derecho a:

No ser sometido a ningún tipo de inmovilización o restricción de la capacidad física o intelectual por medios mecánicos o farmacológicos sin prescripción facultativa y supervisión, salvo que exista un peligro inminente para la seguridad física de los usuarios o de terceras personas. En este último caso, las actuaciones deben justificarse documentalmente, deben constar en el expediente del usuario o usuaria y deben comunicarse al Ministerio Fiscal, de acuerdo con lo establecido por la legislación (Ley 12/2007, art. 2).

La ley se promulgó en 2007. No obstante, no fue hasta 2010 cuando, mediante unas circulares, se informó a los centros residenciales de la aplicación de este artículo y de la obligatoriedad de comunicar a Fiscalía el uso de medidas físicas de contención.

En cualquier caso, la *fuera* de la ley empezó a debilitarse desde el primer día hasta que, al cabo de unos meses, se rebajó su alcance, según nos explicó la responsable sanitaria de una de las residencias visitadas. El volumen de comunicaciones a Fiscalía fue de tal magnitud que esta se colapsó. Finalmente, se retiró la exigencia de comunicar la medida al ministerio fiscal.

c) Limitaciones económicas y restricción en la toma de decisiones. Estas limitaciones tienen que ver con la consideración de que la persona con demencia puede

---

295) y la utilización de fármacos antipsicóticos: las llamadas «camisas de fuerza químicas». La contención farmacológica, es complicada de detectar.

<sup>103</sup> La Guía de Práctica Clínica las define como:

La restricción física o control mediante cualquier mecanismo, material o equipo, atado al cuerpo o muy cerca de él, que el paciente no puede controlar o retirar con facilidad, y que le impide el libre movimiento y/o el acceso normal a su propio cuerpo (GPC, 2010: 295).

tomar decisiones que van en contra de sus intereses tanto a nivel económico como en la esfera personal. Por este motivo, las guías aconsejan la incapacitación judicial de la persona.

A los efectos de salvaguardar sus propios intereses [de la persona con demencia], resulta necesario que otros asuman estas responsabilidades con plenos efectos legales, debe procederse previamente a la declaración de incapacidad legal (Ramírez et ál., 2011: 18)

La pérdida progresiva de capacidad que sufre el enfermo de Alzheimer puede llegar a plantear problemas de tipo legal, que es importante prever para poder protegerle adecuadamente cuando ya no pueda seguir ocupándose personalmente de sus asuntos. [...] Esta protección se consigue mediante el nombramiento de un tutor, pero previamente es preciso que un juez reconozca que el enfermo ha perdido su capacidad. Es lo que jurídicamente se denomina como declaración de incapacitación. (Fundació La Caixa, 2003: 1)

Todas estas restricciones son limitaciones que, socialmente, se aceptan como el comportamiento normal de un «buen familiar». La vigilancia, la imposición de rutinas y, en fin, el ejercicio de la disciplina se justifican *por el bien* de la persona enferma: para que no se haga daño, para que no dañe a otros, o para que su comportamiento sea socialmente aceptable. En términos generales se considera indebido e indigno encerrar a una persona en casa, pero cuando de quien estamos hablando es de una persona con demencia, entonces eso es «lo menos malo» que puede pasarle (Kitwood, 2003: 75). Es así que limitar la libertad de un familiar con deterioro con la intención de protegerlo del riesgo que implica que realice determinadas actuaciones se presenta como una acción no reprochable. A este respecto, las personas que hemos entrevistado que tienen a su cargo el cuidado de un familiar con demencia no tienen reparos en reconocer que los cierran en casa con llave cuando van a comprar, o que cierran la habitación y esconden la llave cuando van a dormir.

Transcribimos, a continuación un *e-mail* de la hija de una persona con demencia en el que expone la prohibición a la que ha sometido a su madre, que quería marchar de viaje a Valencia. En ningún momento cuestiona si la restricción a la que somete a su familiar es o no es «lo que se tiene que hacer». Su preocupación está en otro orden de cosas: solicita al especialista que la ayude de alguna manera a reconducir la conducta de su madre derivada de esta prohibición:

Desde mediados de julio está creando pequeños problemas derivados de un comportamiento obsesivo, dominante, impositivo, con continuas y veladas acusaciones e insinuaciones de «maltrato», que hace evidentes a la familia.

Comunicó a todo el mundo (por teléfono, a la familia y amigas, y a un nieto de Valencia) que se iba de vacaciones a Valencia. Su estrategia ha sido tan meticulosa que incluso ha conseguido el teléfono de un taxi adaptado y un presupuesto.

Es evidente que no puedo dejarla ir de vacaciones, y menos aún a Valencia, dado su estado físico y psíquico. A partir de ese momento me hace la vida imposible, el trato de ella se ha vuelto mucho más delicado, agresivo y soez en palabras. Durante este mes de agosto, su agresividad verbal ha ido en aumento y no acepta límites, órdenes, recomendaciones ni nada por el estilo [...]. La llamaré por teléfono porque después de hablar ayer con la abogada que nos lleva la incapacitación, su recomendación es que contacte con sus especialistas, puesto que a nivel judicial, en el estado en que está, no se puede hacer nada, excepto solicitar al Juez que intente activar su expediente

(Regina; [D]).

La aplicación acrítica de las medidas de control del anciano senil aparece también en los estereotipos divulgados a través de los medios de comunicación. La comunicación social ha interiorizado también la despersonalización a la que es sometida la persona con demencia, por lo que está en disposición de aceptar acríticamente cualquier procedimiento disciplinar que se le imponga.

Dolores se desnudaba, vaciaba los armarios, vivía en vigilia permanente. Su hija le colgó una placa identificativa, cerró todas las puertas con llave, sacrificó las salidas a la calle, renunció a sus contactos sociales, dejó de dormir. Durante nueve años durmió dos horas diarias, más o menos (*El País*, 10-04-2005).

Otras veces el control y la disciplina se llevan a cabo mediante el suministro de drogas (habitualmente fármacos psicotrópicos) que actúan como un *cinturón de contención* a nivel neuronal, o como una *camisa de fuerza química* (Martínez, Hernáez, 1998; Lopez-Muñoz et ál., 2002) y tornan «a los pacientes hostiles y agitados en pacientes tranquilos y fácilmente manejables» (Lopez-Muñoz et ál., 2002: 20). Las dosis de estos fármacos son gestionadas, la gran mayoría de las veces, directamente por el familiar. Se administran ante determinadas actuaciones en las que se da por descontado que la persona enferma no va a reaccionar bien o para eliminar aquellas conductas que alteran la dinámica familiar. En una de las sesiones de grupo con familiares de personas con demencia, los asistentes justificaron así el uso de los fármacos:

- «Yo le doy las gotas un poco antes de las duchas para que esté más calmado y se deje duchar»
- «el médico me dijo que cuando lo viera nerviosa le diera las pastillas»
- «desde que le doy las gotas está menos agresivo»

En referencia a la contención del comportamiento mediante fármacos, hemos podido observar que existen tanto *resistencias* como lo que se consideran *abusos*. Las resisten-

cias a suministrar fármacos son provocadas por diferentes motivos. El más corriente es el miedo de los familiares a que la persona se quede *dopada*: «Me daría mucha pena verlo dopado, como en las residencias»

También es frecuente el rechazo de la contención farmacológica por haber sufrido lo que ha sido considerada «una mala experiencia»:

«El médico se las recetó para cuando estuviera muy nervioso, pero yo no me atrevo... Se las di una vez ¡¡y se quedó dormido durante dos días!! No podía ni levantarlo para ir al centro».

Cuando la conducta de la persona enferma se normaliza, los familiares acostumbran, sin consultar al especialista, a dejar de suministrar el fármaco. Suele ocurrir, en estos casos, que la situación vuelve a ser la misma que propició la prescripción del tratamiento. Esto llega a provocar indignación entre los profesionales y así lo expresa un psiquiatra en una charla:

«No se dan cuenta de que si su familiar está tranquilo es precisamente porque toma el fármaco... entran en internet leen dosis de los fármacos y cuestionan las dosis prescritas... cuando hay fármacos que la práctica médica te enseña que la dosis se puede multiplicar por cinco!!»

El fármaco, por otro lado, puede ser usado por el cuidador de una forma que el especialista considera *abusiva* para provocar que la persona esté más tranquila, e incluso dormida: «Nosotros vivimos mejor desde que está empastillada», señala un familiar.

El abuso de la contención farmacológica ha entrado incluso en la categoría del estereotipo. La figura del cuidador (principalmente, subcontratado) *malvado* está anclada en el imaginario popular. No son raras las historias sobre ancianos que viven solos con un cuidador, que son víctimas del abuso de administración de estos fármacos. Hemos podido escuchar episodios (que les han ocurrido a «amigos de amigos» de los informantes) sobre ancianos seniles que profusamente medicados por su cuidador «que no les dé trabajo», «para que estén en la inopia y así puedan subir a ducharse los amigos de la cuidadora (sic)», «para que el cuidador contratado pueda salir de fiesta y que el anciano no se despierte», etc.

Aunque por regla general las medidas disciplinarias se ejerzan con benevolencia (eso no se pone en duda en este trabajo), las recomendaciones que se recogen en los manuales de cuidados a personas con demencia son, en términos foucaultianos, ejercicios puros de biopoder. Tanto la contención física como la contención química suponen, en términos absolutos, una expropiación de la voluntad.

La aplicación de medidas de contención en familiares con demencia es una de las exigencias más difíciles de aceptar y de sobrellevar de entre todas aquellas que demanda la demencia. Igualmente, la heterogeneidad en las fórmulas de uso de estas medidas, expresada por los familiares tanto de palabra como de acción, no debe ser interpretada como una debilidad sobrevenida en el proceso disciplinario general desencadenado por la irrupción de la demencia en tanto que categoría biomédica. Por el contrario, son más bien unos indicadores de que el proceso de subjetivación de este discurso ha llegado ya a la médula social. Sólo una sociedad cuyos miembros han subjetivado la constelación de nuevas categorías que dan un sentido patológico a la demencia senil está en condiciones de introducir acriticamente procedimientos disciplinares de cualquier tipo.

## **6- Umbral**

La sociedad contemporánea ha sido calificada como una «sociedad hipercognitiva» (Taylor, 2008; Kaufman, 2006; Balleger, 2006a; Kitwood, 2003; Post, 2000). El pilar sobre el cual se sustenta es, efectivamente, el conocimiento, en todas sus formas: almacenado, descubierto, por descubrir, compartido, disponible, interpretable. Las habilidades y capacidades imprescindibles para manejarse con competencia en nuestro entorno pasan, necesariamente, por la pericia para interpretar la información que constantemente se presenta ante nosotros. La razón (técnica, instrumental, científica, teórica o práctica) es la fuerza motriz de nuestro tiempo. Las pérdidas que se asocian a la demencia, (la pérdida de control sobre las emociones, de la autonomía, de la capacidad de autocrítica, de la capacidad para la reciprocidad, de la socialización, la pérdida de control de los procesos corporales, etc) representan una desintegración de las cualidades que en nuestra sociedad constituyen a un ser competente<sup>104</sup>. La demencia senil en general y el Alzheimer en particular se enmarcan en una experiencia de la pérdida irreversible de aquello que nos define como humanos<sup>105</sup>. Es así que

---

<sup>104</sup> Referencias críticas sobre la asociación demencia-incompetencia, la encontramos en Kaufman, 2006; Balleger, 2006b; Kitwood, 2003; Gubrium, 1986; Lyman, 2000; Davis, 2004.

<sup>105</sup> Paradójicamente los bebés, que carecen de estas funciones cognitivas, no merecen la misma consideración. Se introduce, por tanto, un elemento procesual en la valoración del objeto. En el caso del bebé, la ausencia de capacidades cognitivas es un punto de partida hacia el cumplimiento de lo humano. Por el contrario, en el caso del anciano, la ausencia de capacidades cognitivas es el punto de llegada donde lo

Nada es tan terrible como la enfermedad de Alzheimer, puesto que esta viola el espíritu (geist) de autocontrol, independencia, productividad económica y capacidad cognitiva que define nuestra imagen dominante sobre la realización como personas. El olvido profundo representa tal violación de este espíritu que todos aquellos quienes sufren demencia están en peligro (Post, 2000: 245)

La representación y la práctica clínicas en relación con la demencia senil genera la despersonalización de la persona diagnosticada, puesto que define y trata la enfermedad reconociendo como su efecto la «pérdida del yo» de la persona enferma. Esta disolución de la identidad, que significa igualmente la pérdida irreparable de las capacidades cognitivas sin las que no podemos ser personas, supone literalmente una «muerte en vida». Esta muerte en vida es la otra cara de muerte social que acompaña a la enfermedad.

El discurso biomédico favorece la introducción de connotaciones psicológico–sociales en la demencia senil que se trasladan, posteriormente, al ámbito social:

Dejamos de ser quienes éramos para ser irreconocibles a los demás y a nosotros mismos. Es un largo y penoso proceso de deterioro intelectual que se inicia con el olvido de las cosas cotidianas para acabar con la pérdida del yo” (Boada, et ál. 2000: 547).

La despersonalización queda recogida en los enunciados de gran parte de la bibliografía clínica y social al referirse a la persona con demencia:

Una cáscara vacía en la que el alma se ha escapado (Jones et ál. 1997: 214).

Muerte antes de la muerte; pérdida de sí mismo (Leibing, 2002: 222).

Ha muerto y ahora es otra persona (ICESB, 1998: 45).

El periodo de luto ya ha empezado para usted; se ha ido el hombre que usted conocía (Chattergi, 1998: 365 y 368).

Luto por una persona que todavía no está perdida pero que es irrecuperable (Davis, 2004:377).

Muerte que deja el cuerpo atrás (Kitwood, 2003:69).

El largo adiós (Ballenger, 2006:115).

---

humano deja de serlo. Así, un mismo objeto (la ausencia de cognición) recibe valoraciones opuestas no tanto en sí mismo, sino en relación a la biografía.

Esto no es así, sin embargo, en todas las sociedades. Por ejemplo, Jones señala que en Japón, *mente* no es sinónimo de *conciencia*, por lo que la demencia senil no despersonaliza a la persona (Jones et ál., 1997). En China, señala Ikels, tampoco se despersonaliza puesto que la máxima occidental «Pienso, luego soy» no tendría sentido y, en cambio, sí lo tiene el «Yo siento, por lo tanto estoy» (Ikels, 1998).



Estas metáforas no son, en ningún caso, ejercicios inocuos de poesía más o menos afortunada. Por el contrario, bajo estas metáforas respira la imagen de que llega un momento en el que la persona con demencia deja de existir. El cuerpo puede seguir viviendo pero la persona esta socialmente muerta.

Al igual que la bibliografía, los recortes periodísticos presentan también a la persona con demencia como a un ser despojado de roles sociales y despersonalizado:

Mi madre ya no es mi madre (*La Vanguardia*, 14-06-2005).

Significa perder al ser que más quieres, porque el Alzheimer es una doble muerte (*El País*, 14-06-2005).

Hacia unos años que estaba como un vegetal con el Alzheimer (*La Vanguardia*, 28-01-2005).

Vi como Nancy, mi suegra, al perder la memoria, perdía su personalidad, se convirtió en alguien irreconocible (*La Vanguardia*, 08-07-2011).

Lo que nos hace humanos son los recuerdos y Pasqual Maragall morirá cuando sus recuerdos se vayan (*El País*, 12-09-2010).

Lo peor no es cuando tu padre no te reconoce, lo peor es cuando no reconoces a tu padre. Yo no lo reconozco (*El País*, 12-09-2010).

La enfermedad es tan devastadora que uno deja de ser el que era (*El País*, 05-03-2011).

A partir de las transacciones con el saber biomédico, la mayoría de los familiares con los que hemos tenido contacto van asumiendo esta despersonalización. Alicia, que ha ingresado a su madre en una residencia, escribe en un *e-mail*:

Es una situación complicada, y perdone la expresión, pero este tipo de enfermedades son una putada impresionante. Ya sé que la que era mi madre ya no existe pero yo trato de darle todo el cariño que puedo cuando la voy a ver

(Alicia, [D]).

Al mismo tiempo, no es infrecuente que en el trato con la persona con demencia aparezcan islotes de inteligibilidad que toman la forma de reacciones emocionales, respuestas sensibles, interacciones no mediadas por la razón:

[la persona con demencia es una entidad] que se deja vivir y que es capaz aún, aunque ya no recuerde quién fue, de responder a los signos de amor y de afecto (*El País*, 04-06-2005).

Siguiendo las tesis de Delgado (2006), las personas con demencia, como todas aquellas a las que se ubica en una situación liminal, están en un estado ambiguo: ya no son y, al mismo tiempo, aún no son; son pura posibilidad, pero también pura imposibilidad; son seres a medio camino entre lugares comunes.

Algunos testimonios de familiares de personas con demencia recogidos durante el trabajo de campo dan cuenta de esta tipología indeterminada en la que se ubica y representa a las personas seniles. Taylor (2008) ha señalado que la representación de las personas con demencia corresponde exactamente a la representación del *zombie*: el muerto viviente. Las descripciones de los familiares corroboran, efectivamente, esta apreciación:

- *Es un ser viu, però que és mort.*
- *Hi ha moments que la mare no és la mare i, n'hi ha d'altres que no sé fins a quin punt és una persona; si es persona o no.*
- Yo me casé con otra persona [...]. No estoy casada, ni separada, ni soltera y tampoco estoy viuda... mi situación es complicada; es otra.

La despersonalización llega a su máxima expresión cuando se equipara a la persona con demencia con un objeto inerte. Es frecuente que, para referirse a una persona enferma de demencia, se utilice el término *mueble*:

*No has de ser gaire llesta per veure-ho... la persona no sap on està... és un mo-  
ble*

(Emma, [W])

señala una informante que, por lo demás, asegura que no tiene problemas en detectar a una persona con Alzheimer. Otras veces se utiliza, igualmente, el vocablo *vegetal*:

Dicho a lo bruto, un vegetal

(Lucas, [S])

es la afirmación que un informante hace para describir a un anciano con demencia. Esta representación de la persona con demencia se ha difundido reiteradamente desde las asociaciones de familiares de Alzheimer. El fundador de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona explicaba, en 1995, haciendo referencia al deterioro progresivo de un anciano con demencia:

Verá cómo se va convirtiendo en un ser de vida vegetativa, pero manteniendo vivo un cierto estado afectivo que se mantendrá hasta el momento de su muerte (Maños, 1995: 180).

En todo caso, las dinámicas de despersonalización integral de las que estamos dando cuenta se enfrentan a resistencias propiciadas, en este caso, por la propia instancia biomédica. Durante los últimos años estamos asistiendo a una tendencia generalizada a *an-*

*ticipar* el diagnóstico, haciendo que este sea posible en fases preclínicas. Esto significa que la enfermedad puede ser diagnosticada (y, de hecho, así sucede) cuando los síntomas que convencionalmente se asocian a ella todavía no se han manifestado claramente. En estos casos, las descripciones metafóricas del estilo «muerte en vida», «es como un mueble» o «es un vegetal» se contemplan con ciertas reticencias.

Estas resistencias aparecen tanto por parte de los familiares del anciano con demencia: «Es mi madre con la enfermedad, no es la enfermedad por encima de mi madre» señala Lucas, ...como por parte de la propia persona diagnosticada de Alzheimer, a quien excepcionalmente, en estos estadios tan incipientes, todavía no se ha retirado su capacidad de obrar. A este respecto, Pascual Maragall (diagnosticado de enfermedad de Alzheimer), en una intervención, en el 2009, en la Pedrera con motivo del Día Mundial del Alzheimer, señaló:

*Jo no sóc un malalt; la Diana [se refiere a su esposa] pren més pastilles que jo i ningú li diu que es una malalta.*

*Nosaltres no ens fuguem [este tema salió a raíz del comentario de una oyente que verbalizaba la necesidad de que la persona con demencia esté controlada las 24 horas, pues, de lo contrario, podría fugarse] el que fem es sortir a donar una volta.*

En la misma línea, una persona diagnosticada de enfermedad de Alzheimer preclínico, ante la oposición de su esposa a dejarlo al cuidado de su hijo de doce años, le explicaba al trabajador social del centro donde le atienden:

*Jo no estic inútil; jo de tant en tant faig bunyols... però entre bunyol i bunyol funciono bé, no sé perquè no em deixen cuidar del meu fill.*

En cualquier caso, hay que señalar que la aparición de estas resistencias se vincula a situaciones muy específicas en las que la precocidad del diagnóstico supone que las capacidades cognitivas y las habilidades sociales conservan todavía un nivel de preservación alto. El nivel de conservación de estas capacidades hace muy difícil la proyección de las metáforas aniquilantes que hemos venido tratando en estas últimas páginas.

Estas resistencias, en cualquier caso, no deben ser interpretadas como una reacción a las dinámicas de subjetivación que estamos describiendo, ni como un debilitamiento del proceso mediante el cual el fenómeno de la demencia senil es capturado e inscrito en el ámbito de la patología. Por el contrario, nosotros proponemos que este movimiento debe ser interpretado como un indicio de la consolidación efectiva de la dinámica con la que tratamos. La institución biomédica solo se puede plantear la existencia de una enti-

dad tal como la demencia preclínica si los fundamentos patológicos de la demencia clínica convencional están ya socialmente asentados y asimilados.

La «ausencia de obra» a la que hemos hecho mención en las últimas páginas se materializa en la forma paradójica de la «ausencia en la presencia». La manifestación de esta paradoja en el ámbito de la práctica clínica se concreta, a su vez, con la anulación del sujeto. En los seguimientos clínicos de la enfermedad, o en los seguimientos por el médico del CAP, es frecuente observar cómo el facultativo interroga al familiar sobre el estado y comportamiento de la persona con demencia en presencia de esta misma. La información que se vierte y se comparte en estas entrevistas de seguimiento se refiere a aspectos íntimos que, en circunstancias normales, quedarían encerrados en el ámbito de la privacidad cuando no, incluso, del secreto. Para un observador externo es extremadamente chocante –incluso incómodo– asistir a una entrevista de este tipo. El facultativo y el familiar hablan de estas intimidades ante el enfermo como si este fuera invisible. Contrariamente a lo que podríamos pensar, esta práctica despersonalizadora no es propia únicamente de los médicos. De hecho, está generalizada en todas las instancias relacionadas con el tratamiento y atención de las personas con demencia. Podemos encontrarla en las entrevistas en los centros residenciales (con personal sociosanitario o administrativo del propio centro), en las entrevistas de evaluación del grado de dependencia (con los técnicos de la Administración o en los que esta se subroga), o en las evaluaciones del nivel de discapacidad<sup>106</sup> (con los peritos del ámbito), etc.

A muchos familiares les incomoda hablar de los déficits de la persona delante de ésta e incluso verbalizan su queja por lo que supone de desprecio a la dignidad de su familiar. Conocemos casos en los que estas quejas se han concretado en forma de reclamaciones ante la Administración de *Benestar Social* o ante los centros de salud donde han sido atendidos. Sin embargo, nuestra experiencia es concluyente en este sentido: a medida que se van sucediendo las transacciones con el ámbito médico y el deterioro es más acusado, los familiares van aceptando esta práctica hasta llegar a un punto en que son ellos mismos quienes las promueven.

Hemos observado que, en las salas de espera donde se producen los encuentros entre familiares que terminan la visita y familiares que esperan todavía para empezarla, la

---

<sup>106</sup> Mediante estos procedimientos se acreditan un grado de dependencia o de discapacidad. Mediante esta acreditación, la persona accede a unos derechos o a unos servicios (prestaciones asistenciales o prestaciones económicas).

*desaparición virtual* del sujeto enfermo es una constante. Los familiares hablan entre sí, en presencia de los enfermos, como si estos no existieran. La aniquilación del sujeto es, en este sentido, integral, y la consideración de estos enfermos como «ausencia en la presencia» adquiere todo su significado.

Para ilustrar este punto reproducimos, en las líneas siguientes, un extracto del diario de campo, en concreto de aquella parte donde se documenta la observación realizada en el domicilio de una persona con diagnóstico de demencia<sup>107</sup>. En este fragmento de la observación recogemos, en concreto, cómo se habla ante la persona con demencia –en su presencia– como si esta no estuviera allí:

Teresa da un suspiro mientras me mira. Desde el sofá, junto a su madre, me habla sobre el estado de salud de la Sra. Ana, sobre los cuidados que precisa, la medicación que toma, el tipo de fabulaciones que tiene, sus accesos de agresividad, la dificultad de hacerla dormir durante la noche... Utiliza inflexiones en el tono de voz y silencios, para dar a entender lo agotadora que es la situación. Mientras me mira y, de vez en cuando, pasa la mano por la cara de la Sra. Ana acariciándola.

La Sra. Ana ya no tiembla, entretanto, sigue con la mirada a aquella de las dos que esté hablando, al tiempo que pica de pies en el suelo y con las manos se estira las mangas de la chaquetilla que lleva.

Esta situación de hablar de ella en su presencia pero como si estuviera ausente ha sido la tónica que se ha mantenido durante toda la observación. En las conversaciones que versan sobre ella se le da un tratamiento de ausente: se habla de cosas que nuestra sociedad considera íntimas (higiene, incontinencia urinaria, comportamientos...) frente a ella sin ningún disimulo.

---

<sup>107</sup> La observación se realizó en el domicilio de la Sra Ana, una mujer de 89 años, a la que hacía cuatro meses se le había diagnosticado una demencia mixta (demencia vascular y demencia de Alzheimer); una demencia que, según su hija, llevaba ya unos cuatro años de evolución. El diagnóstico señaló que se encontraba en una fase moderada-avanzada de la demencia senil y se le prescribió medicación para paliar la sintomatología que presentaba: alucinaciones, alteraciones del sueño y agresividad. No se le había prescrito ningún fármaco específicamente antidemencia. La Sra Ana llevaba conviviendo con su hija Teresa de 62 años, su yerno y dos nietos los últimos ocho años pero, al parecer, la necesidad constante de atención y cuidados que precisaba había obligado a sus hijas Teresa y Laura, desde hacía cinco meses, a compartir la responsabilidad de su cuidado. Habían establecido turnos de tres meses y las medidas que habían adoptado pasaban por: reamueblar el domicilio de la Sra Ana (simplificando el mobiliario con la finalidad de prevenir accidentes), y contratar los servicios de una cuidadora, la Sra Aurora, para que viviera con ella. Teresa y Laurase turnaban para proveer la atención que consideraban más conveniente. Laura había comenzado el turno, y en aquel momento, le tocaba ya a Teresa. El día que se realizó la observación, estaban en la casa su hija Teresa y Aurora. A mitad de la observación vino la Sra. Fina, una vecina que pasaba cada día a visitar a la Sra Ana.

[...]

Fina [la vecina], dirigiéndose a Teresa, le pregunta por el vestuario de la Sra. Ana (que está frente a ellas), en concreto por la falda –una falda de cachemir.

— *Cóm es que porta aquesta faldilla per estar per aquí? I si li traspassa el pipí?*

Teresa responde que una de las dos faldas que tiene para estar cómoda en casa ha desaparecido junto a las gafas. Al parecer las ha «escondido» y no las encuentran. La Sra. Ana las mira. No dice nada.

## 7- ¿Qué mecanismos son los que posibilitan la deshumanización?

En la serie *Homo Sacer*, Agamben recupera dos nociones griegas que engloban el concepto de vida: la *zoé*, que es la expresión del simple hecho de vivir –la nuda vida– y la *bios*, que es la vida cualificada. Para el autor italiano, una de las características de la biopolítica moderna es «su necesidad de definir en cada momento el umbral que articula lo que está dentro y lo que está fuera de la vida» (Agamben 1998: 166). Agamben busca espacios donde existen estas tensiones políticas para definir lo que es vida y lo que es el ser humano. Y encuentra, precisamente, que esta dialéctica de definición provoca inevitablemente espacios de excepción, espacios indiferenciados de tránsito entre el hombre y la bestia, entre la naturaleza y la cultura; espacios, nos dirá, de *nuda vida*. Las fronteras son débiles y móviles porque son fronteras biopolíticas, y es en estos espacios donde Agamben ubica a las personas que están en coma o a las cobayas humanas confinadas en los campos de exterminio durante la segunda guerra mundial (Agamben, 2000). Según el autor, cuando el estado asume como tarea el cuidado del cuerpo biológico de la nación, la vida se convierte en el valor político supremo y, entonces, es irremediable que, de igual modo, se plantee el problema político del disvalor de una vida; del umbral más allá del cual la vida deja de tener valor jurídico y puede, por lo tanto, ser suprimida sin que se cometa un delito. De ello resulta la definición de una «vida indigna de ser vivida». Es la categoría jurídica de *vida sin valor*, que se corresponde a la nuda vida del *Homo Sacer*<sup>108</sup>.

Siguiendo estas tesis de Agamben (1998), podemos afirmar que la nueva categoría clínica de *demencia senil* ha creado un espacio de exclusión: un espacio de *nuda vida*. A medida que aumenta la pérdida de funciones cognitivas, la práctica biomédica promue-

---

<sup>108</sup> Agamben explica que el *homo sacer* es una figura del derecho Romano en el que la vida humana se incluye en el ámbito jurídico bajo la forma de exclusión, es decir de posibilidad de que cualquiera le pue-  
de dar muerte sin cometer delito.

ve un trato para con el demente que es el que correspondería a una pura masa corpórea. Mediante el diagnóstico de demencia se inicia un proceso por medio del cual se sustrae *bios* (que es aquello que convierte el cuerpo en cuerpo político) y se convierte a sujeto en *zoé*, en mero cuerpo incualificado

Kaufmann (2006) propone que la representación de la demencia permite una interpretación en dos sentidos: es una condición tanto de la «muerte en vida» como de la «vida en la muerte». Para este autor, la demencia no puede ser considerada sin reconocer que es un fenómeno que ha entrado en el dominio de la ética. La irrupción de la demencia exige el debate que gira alrededor del significado último de ser persona y de si la demencia es «vida con sentido». Este debate ha propiciado preguntas del tipo ¿cuándo comienza uno a morir? ¿La persona con demencia sigue viva? (Kaufmann, 2006: 23)

En esta misma línea, Ikels señala que para el paradigma biomédico, el ser relacional, el ser que es porque piensa lógicamente, es considerado el *self* nuclear. Según el autor, la ausencia de este *self* nuclear se interpreta socialmente como la desaparición de la persona (Ikels, 2002).

Estas tesis, sin embargo, son impugnadas por Kitwood (2003), para quien una persona con demencia sigue siendo persona durante todas sus experiencias incapacitantes.

Esta misma idea es la que sostiene nuestro informante Lucas cuando señala:

Hay una frase de Ortega y Gasset que en su momento me gustó mucho que en una entrevista... si creo que era en una entrevista que le dijo a un periodista, «yo soy yo y mis circunstancias». En este caso veo a mi madre, ella y sus circunstancias, no veo a mi madre diferente ni que la enfermedad se la coma a ella. Es mi madre con la enfermedad, no es la enfermedad por encima de mi madre.

(Lucas; [S]).

Una de las tesis más inquietantes de Agamben propone que, en oposición a lo que nos dicta el sentido común, el estado de vivo o muerto y el estado de hombre o animal son más una decisión política que científica. El propio Agamben se hace eco de las palabras del médico Medawar, premio Nobel de medicina en 1960 para quien «las discusiones sobre el significado de las palabras *vida* y *muerte* son, en biología, índice de una conversación de poco nivel» (Agamben, 1998: 208). Kaufmann, por su parte, refiriéndose expresamente a las personas ancianas con demencia, concluye que, a menudo, la muerte es una cuestión de decisión de la familia y del médico (Kaufmann, 2006: 23).

Biológicamente, estas personas se mantienen vivas, pero se sitúan en una zona límite, en un umbral entre la vida y la muerte, en el que el cuerpo humano es separado de su estatuto político normal: se le confina a la muerte social. Y es así que, al ser –y poder

ser– despojados de cualquier condición política y reducidos a esta vida amorfa, los dementes se convierten en el más absoluto espacio biopolítico, donde cualquier cosa es posible sin transgredir una norma: en el terreno práctico, así debemos interpretar la ocultación del diagnóstico, el control de sus bienes, los encierros involuntarios o la decisión, de suprimir la alimentación cuando la medicina señala que se ha alcanzado la fase terminal de la enfermedad.

### 7.1. La ocultación del diagnóstico

La legislación (Ley 41/2002) española establece que el titular del derecho a la información es el paciente, aunque también pueden ser informadas las personas vinculadas a él. En concreto el artículo 18.2 de esa misma ley señala que se puede informar a aquellas personas a las que consienta el interesado. Sin embargo, según la observación que hemos llevado a cabo la práctica habitual no se corresponde con lo exigido en la norma jurídica. Son pocos, de hecho, los casos en los que el interesado es informado de su diagnóstico. La gran mayoría de las veces, la ausencia de comunicación diagnóstica al interesado más directo es una petición de la familia. En otras ocasiones, es el propio clínico quien recomienda escamotear el diagnóstico al enfermo.

En cualquier caso, es excepcional que las propias personas diagnosticadas sean informadas de su diagnóstico de demencia. Cuando es el caso, por otra parte, se intenta evitar el término *Alzheimer*. Este acuerdo, implícito o explícito, por parte de la familia y de los profesionales, de alterar la información con el fin de ocultar el diagnóstico ha sido denominada por Barbero *conspiración del silencio* (Barbero, 2006). El objetivo de esta práctica es el de «no preocupar a la persona» y «protegerla». El razonamiento detrás de esta postura es que informar del diagnóstico a la persona «no le va a aportar nada positivo».

La informante Emma explica los motivos por los que no se le ha comunicado a su esposo que tiene la enfermedad de Alzheimer:

*Si a ell li diguessin que té Alzheimer... ojo!!, no!!!, perdò!!!, que té principi d'Alzheimer, es pensaria que té Alzheimer però hasta la médula... No!!! Jo no l'hi pensó dir!!!!*

(Emma; [w]).

María Asunción, por su parte, cuenta que no ha informado a su esposo, Juan José, de que tiene una enfermedad de Alzheimer:

Entrevistadora: Tu esposo sabe el diagnóstico.



M<sup>a</sup> Asunción: ¡Qué va! ¡Qué va!  
Entrevistadora: ¿Qué se piensa que tiene?  
M<sup>a</sup> Asunción: La loca para él soy yo... ¡él se piensa que está bien! Ya verá, él le dirá eso, que la loca soy yo... pero no sabe si es lunes, si es martes... pero no está loco del todo, no está loco del todo... pero tiene manías.

(M<sup>a</sup> Asunción; [W]).

Juan José, por su parte, explica que él no tiene la enfermedad de Alzheimer y describe lo que le pasa:

Entrevistadora: ¿Usted lo tiene? ¿Usted tiene Alzheimer?  
Juan José: ¡No, hombre, no!, ¡yo no tengo la enfermedad esa, hombre! Yo tengo enfermedad de que me dio un infarto, se lo acabo de decir hace un momento, y me dejó pues tirado, ¿entiende?

(Juan José; [PSD]).

Algunas veces, con ánimo de proteger tanto a la persona con demencia como al cónyuge, hay hijos que ocultan el diagnóstico a ambos. Lucas explica los motivos por los cuales no le ha dicho a su padre el diagnóstico de demencia senil tipo Alzheimer con el que se ha diagnosticado a su madre:

Lucas: ... porque mi padre no sabe que [su mujer] tiene Alzheimer.  
Entrevistadora: ¿Qué le habeis dicho que tiene?  
Lucas: A mi padre le hemos comentado que tiene una enfermedad en la cual tiene unos síntomas que puede tener esto. Se le ha hablado de que va a ir a un centro a hacer una recuperación, unos ejercicios... sabe que está tomando una medicación.  
Entrevistadora: En el prospecto de la medicación pone *Alzheimer*...  
Lucas: Sí, sí.  
Entrevistadora: ¿Tu padre no lo ha leído?  
Lucas: No, no, mi padre nunca se lee lo que toma, ni de lo que toma él ni de lo que toma nadie... entonces... en... se le ha pintado la enfermedad de una forma sin ocultarle lo que puede pasar, no hemos llegado a decir lo que puede pasar. El término *Alzheimer* en ningún momento se le ha nombrado.  
Entrevistadora: ¿Por qué?  
Lucas: Porque llegó un momento cuando le estábamos comentando... bueno, lo de su esposa «mi madre tiene una enfermedad», él en un momento... le dijimos que iba a ir a un centro, [...] y él dijo «sí, sí, muy bien que vaya a esto, porque como tiene la pérdida de memoria, ella es ... que lo haga, porque que no llegue a tener Alzheimer porque eso es muy malo, muy malo» y se le salían las lágrimas cuando dijo esto. Mi padre... tenía la idea del Alzheimer la del final... Si a mi padre le decimos que tiene Alzheimer, no sabemos cómo va a reaccionar, puede reaccionar bien como puede no reaccionar bien.

(Lucas; [S]).

Aunque no vamos a desarrollar en profundidad las implicaciones de la no comunicación diagnóstica al cónyuge, hemos querido dar cuenta de ella por las fecundas posibilidades

de interpretación que se abren a partir de este fenómeno. El *escamoteo diagnóstico* extendido, que alcanza no ya al propio sujeto enfermo, sino también a su pareja, refiere tal vez a un movimiento de despersonalización que rebasa los límites del anciano demente para apuntar a la ancianidad en general. Y así, la ocultación del diagnóstico, cuando toma la forma de la apropiación por parte de los hijos, indica claramente la discapacidad cognitiva que, en este caso se atribuye a una persona por el mero hecho de ser anciana. En este movimiento de ocultación se presentan simultáneamente, además sin conflicto, las dos posiciones encontradas sobre la vejez: aquella previa al objeto de nuestra investigación, en la figura del cónyuge, y aquella otra definida por la demencia como patología, en la figura del enfermo. En un caso se atribuye una limitación cognitiva *normal* vinculada a una etapa de la biografía del individuo; en el otro, una limitación cognitiva anormal propiciada por una enfermedad.

#### 7.2. Limitaciones económicas: control de los bienes del anciano con demencia

Desde la perspectiva clínica se considera que el anciano senil es capaz de reconocer el concepto del dinero, pero olvida su valor y la capacidad de utilizarlo correctamente. Esta es la razón por la cual los familiares aducen el objetivo de *proteger* al anciano senil para iniciar las prácticas de control de la situación financiera. Se trata, en suma, de limitar el poder de decisión del *enfermo* sobre aquello que le pertenece. Hay familiares que optan por impedir o reducir al mínimo las actividades que comporten transacciones monetarias en efectivo (como ir a la compra); y hay otros que contactan con la entidad bancaria para impedir la retirada de fondos de las cuentas en las que el enfermo sea titular, y los hay también que optan por intervenir y asumir al completo la administración de las finanzas de la persona con demencia. Éste último es el caso de José Manuel, que explica las discusiones que tiene con su hermana, diagnosticada de demencia, quien no acepta el control económico que él ejerce:

José Manuel: Se pone de mal humor. A mí ahora ya me ha perdido el respeto... a mí... y yo le digo:

—Pero, bueno, ¿tú qué quieres?

—Yo quiero tener dinero.

—Pues mira yo el dinero no te lo puedo dar porque tú igual ves un billete de 50 como un billete de 5 euros. Y yo no te puedo dar dinero porque yo he de administrarlo, porque si no administro, ¿cómo le pago yo a ésta [se refiere a la persona que vive con ellos y las atiende]. Yo sé lo que se gasta; quiero saber lo que se gasta, porque si sale más de la cuenta... no quiero que llegue a números rojos. ¿Sabes lo que son números rojos? —le digo—

—¿Sabes lo que son números rojos? Pues cuando sale más que entra es números rojos.

Y entonces hay cosas que sí que las entiende... sí yo creo que sí porque ya llevo...

—A ver, ¿tú cuánto dinero quieres?

—Yo quiero tener dinero.

—¿Cuánto? Tú dime una cantidad.

—Yo con 30 o 40...

Y digo:

— Pues muy bien, yo te voy a dar 40, pero quiero que cuando compres algo me des el papel. Porque yo, esos 40 que tú tienes lo tengo apuntado conforme lo tienes tú. Si tú vas gastando, yo te iré aumentando hasta los 40; yo apuntaré lo que tú compras en «gastos», y lo que falte te lo daré.

Y ahí quedó conforme. Ahora no me habla del ordenador.

Entrevistadora: ¿Qué pasaba con el ordenador?

José Manuel: Quería un ordenador.

Entrevistadora: ¿Y tu hermana sabe utilizar un ordenador?

José Manuel: ¡Qué va!... 84 años... Y también una cámara digital, y yo:

— Mari Carmen, que no tenemos tanto dinero para comprar tanta cosa... lo dejaré en suspenso... Ya lo pensaré, ya lo pensaré. Y bueno, esto parece que se le ha pasado

(Jose Manuel; [B])

Al hilo de la justificación de la apropiación financiera, los medios de comunicación han sacado a la luz, recientemente, dos episodios que dan cuenta de este procedimiento. A finales del 2011 los medios se hicieron eco de la incapacitación de la heredera del L'Oreal, con objeto de evitar que *dilapide* o *malgaste* su fortuna:

La juez de tutelas de Courbevoie –alrededores de Paris- Stéphanie Kass-Danno, decidió ayer colocar bajo tutela de su familia a la anciana multimillonaria, después de que un informe médico elaborado por cinco expertos judiciales concluyera que no está en plena posesión de sus facultades mentales [...] diagnosticada de demencia y Alzheimer. (*La Vanguardia*, 18-10-2011)

Liliane Bettencourt, bajo tutela por demencia. Un nieto velará por la fortuna de la mujer más rica de Francia (*El País*, 18-10-2011)

Y, en el ámbito doméstico, la prensa del año 2009 refiere como posible explicación de la voluntad de la duquesa de Alba de contraer matrimonio la merma de las capacidades psíquicas. Asimismo, en las crónicas se apunta la posibilidad de que los hijos inicien un proceso de incapacitación.

Lo relevante en estos dos episodios no es ni el rango de las personas a las que se refieren ni el hecho de que la incapacitación se haya o no consumado. La importancia de las

crónicas está en la asunción del binomio *comportamiento anormal* – explicación patológica, cuya derivada necesaria es, ya lo sabemos, la incapacitación legal: la ausencia de obra.

### 7.3. Encierros involuntarios y disposición del propio cuerpo

El confinamiento de la persona con demencia en un centro residencial exige que esa misma persona autorice expresamente su ingreso. Cuando una persona tiene mermadas sus capacidades, la regulación estatal establece que se exija una autorización judicial para decidir su encierro en una institución residencial<sup>109</sup>.

Sin embargo, la puesta en práctica de esta exigencia ha demostrado ser poco operativa: llevar a cabo el procedimiento estrictamente según la exigencia legal comportaba muchas «dificultades prácticas» (AFAL, 2010: 45). Así que, existen mecanismos que permiten sortear esta ley. Por poner un ejemplo, en Cataluña, se promulgó el Decreto 284/1996 y, posteriormente, el Decreto 176/2000, que abren una vía que posibilita el ingreso residencial de personas presuntamente incapaces aún sin que estas firmen la aceptación de su ingreso. Mediante estos decretos se estableció que solo era necesario comunicar a la Fiscalía el ingreso residencial de una persona cuyas capacidades se consideran mermadas, cuando dicho ingreso lo efectúa un familiar directo o un tutor, aunque el afectado no lo apruebe expresamente<sup>110</sup>. En todo caso, y siempre que lo crea ne-

---

<sup>109</sup> Esta premisa se recoge en el art. 211 y 217 del Código Civil y en la Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil. En concreto, el art 211 señala:

El internamiento por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí aunque esté sometida a la patria potestad, requerirá autorización judicial. Esta será previa al internamiento, salvo que razones de urgencia hiciesen necesaria la inmediata adopción de la medida, de la que se dará cuenta cuanto antes al Juez y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas.

<sup>110</sup> El art.7.3. del Decreto 176/200 que regula estos ingresos indica:

*L'ingrés en establiments residencials de persones que no poden manifestar lliurement la seva voluntat, ja que per raó de les seves circumstàncies personals poden ser declarades incapaces, comporta que el director tècnic de l'establiment en sigui el guardador de fet quan l'ingrés de la persona s'hagi realitzat sense la intervenció d'alguna de les persones que s'indiquen a continuació:*

- a) Cònjuge o parella estable convivent.*
- b) Descendents majors d'edat, o altrament els ascendents.*
- c) El cònjuge del pare o de la mare si hi ha hagut convivència durant tres anys amb la persona que ha d'ingressar.*
- d) Germans.*
- e) La persona que hagi assumit la guarda de fet, sempre que hagi comunicat el fet de la guarda al jutge o al ministeri fiscal.*

cesario, la Fiscalía puede actuar de oficio para investigar como se ha realizado este ingreso. El contrato de ingreso lo firma el director de la residencia y el familiar o el tutor. La evolución de la norma jurídica nos permite, por tanto, asistir a la constitución del entramado jurídico-médico para hacerse cargo cuanto antes de la perturbación que significa la irrupción de la demencia descontrolada. Aunque la relación entre estos dos campos (el derecho y la medicina) de poder y de saber pueda ser, en ocasiones, de oposición y competencia e incluso de negación mutua, ambos persiguen, sin embargo, un mismo objetivo: normativizar la sociedad (Peset, 1983). Allí donde la Ley no alcanza, esta se retira y se subroga en la medicina. En ausencia del dictamen de un juez, bastará el informe clínico para sancionar el ingreso residencial. Una vez más, el poder no está ni en la judicatura ni en la medicina, sino que se sirve instrumentalmente de la una o la otra para expandir sus efectos. Lo que está en juego aquí no es quién decide, sino el hecho mismo de la decisión. Una decisión (la de suspender la capacidad de obrar) que, una vez ha sido sustraída del territorio de la ley y confinada al mundo de la autoridad médica, ilustra la conversión de la política actual en no otra cosa que una biopolítica.

Etiquetar a una persona con un diagnóstico de demencia implica inmediatamente que esta sea considerada *presuntamente incapaz* de obrar: desde ese momento ya puede ser encerrada en contra de su voluntad. Esta actuación queda justificada en la medida en que se considera que una persona con demencia es un peligro tanto para sí misma como para los demás. La incapacitación de las personas que alteran el orden social no es algo nuevo. Alvarez-Uria (1983) recoge que, ya en el s. XIX, la *medicina mental* sometía a aquellas personas que alteraban el orden social a un proceso disciplinario que se iniciaba con la incapacitación. La sociedad responde, a aquellos que no pueden –o no quieren– mantener el orden social, con *medidas de filantrópica protección*. Se instaura, así, la relación de la tutela, por la que queda legitimada la tutela física y moral de las personas consideradas incapaces (bien sea incapacidad moral, física o intelectual) (Alvarez-Uría, 1983: 153-155). Así, la familia puede promover, encomendándose únicamente a sí misma, un internamiento en una institución residencial si acredita la existencia de un diagnóstico que confirme que el sujeto (ahora, en sentido estricto) tiene demencia senil.

---

*Es deixarà constància en l'expedient assistencial dels familiars que han intervingut en l'ingrés, així com de la comunicació al jutge o ministeri fiscal efectuada per la persona que exerceix la guarda de fet.*

La situación que estamos describiendo deriva una distinción jurídico-administrativa por medio de la cual se articula una relación de dominación-subordinación de gran valor simbólico: la constitución de una comunidad imaginada de personas competentes y capaces *versus* una de incompetentes e incapaces, a la que se priva el derecho a decidir.

De igual modo, la legislación vigente exige, también, la aceptación expresa de todas aquellas personas que participen en investigaciones y ensayos clínicos (Moye, et ál., 2004). Es lo que se llama “consentimiento informado”<sup>111</sup>.

La traslación de estas exigencias jurídicas al ámbito de las demencias tiene, claro está, resultados paradójicos. Frecuentemente las personas diagnosticadas con demencia senil no son informadas de que padecen una enfermedad. Esta ocultación diagnóstica se justifica, por una parte, por razones “humanitarias”: se trata de proteger a la persona evitándole que sufra; por otra parte, se aduce la incapacidad del enfermo para comprender su propia enfermedad. Y sin embargo, el cumplimiento estricto de la ley exigiría, aún en estos casos, que esta persona aceptara explícitamente su ingreso residencial o su participación en un ensayo clínico.

La gestión práctica de ambas situaciones elude, como hemos apuntado más arriba, la fuerza de la ley. Por una parte, la propia Administración (en este caso, la catalana) ha dispuesto mecanismos (la promulgación de los decretos) que reconocen la excepcionalidad de la demencia y facilitan vías específicas para su tratamiento jurídico. Pero por otra, ha sido la dinámica social la que ha buscado fórmulas para evitar las constricciones impuestas por el marco legislativo.

Nuestro trabajo de campo nos ha permitido constatar que lo que ocurre en la realidad es que los familiares se las arreglan de un modo u otro para que la persona enferma firme su consentimiento, bien sea para ingresar en una residencia, bien sea para participar en un ensayo clínico.

Convergen, en estas situaciones, tres elementos significativos en nuestro análisis: por una parte, la consideración del confinamiento residencial como un sistema eficaz de gestionar la relación con la persona enferma. Entraremos en este asunto con mayor deta-

---

<sup>111</sup> La carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud señala que, por consentimiento informado se entiende la aceptación de un procedimiento diagnóstico o terapéutico. Para que se pueda dar este consentimiento, previamente, la persona tiene derecho a ser informada de los riesgos, de los beneficios, de los efectos secundarios, etc. de los procedimientos (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002: 24-25).

lle en las próximas páginas. Baste decir, por ahora, que el movimiento por el cual se restringe la capacidad de obra a la persona con demencia expande sus efectos al movimiento físico. La persona diagnosticada pierde, así, el gobierno sobre su propio cuerpo, que queda consignado a un espacio específico irrebasable.

En segundo lugar, puesto que, mediante el diagnóstico, se abre la posibilidad de que la voluntad racional de la persona con demencia quede aniquilada en función del desarrollo del síndrome, lo que resulta de asignar la categoría de demencia a alguien es la posibilidad de una futura aparición de un cuerpo sin dueño. Es así que serán otros quienes podrán decidir impunemente sobre él. Y es así que las fórmulas de consentimiento devienen un trámite que puede ser resuelto tangencialmente *por el bien de la persona enferma*.

Por otra parte, una vez los allegados deciden que van a realizar el ingreso de su familiar con demencia en una residencia, o que van a conseguir su firma para la participación en un ensayo clínico, la pregunta que hacen al especialista, bien sea al neurólogo, al psicólogo o al trabajador social es: «¿Cómo se lo digo?» «¿Cómo lo hago?»

Lo que nos muestra esta situación en su conjunto es, precisamente, las dialécticas que aparecen en una dinámica que todavía no se ha clausurado. La detección misma de estas fuerzas opuestas es lo que nos permite reconocer lo que aún no se ha convertido en estructura: aquellas categorías que están en pleno proceso de subjetivación. Las inconsistencias internas de las leyes y las de estas mismas leyes con la práctica real de las personas, así como las inconsistencias internas en las propias personas, son las señales que nos dejan ver lo que está en juego.

#### 7.4. La decisión de suprimir la alimentación

El curso de la demencia comporta que, en su estadio más avanzado, la persona con deterioro va a ser incapaz de alimentarse y de deglutir. Llegado este momento la familia ha de decidir<sup>112</sup> si se pone en marcha un procedimiento médico de «sostén de vida» para forzar la nutrición y evitar la muerte. El «sostén de vida» consiste en una sonda nasogástrica (alimentación a través de tubo que se mete por la nariz hasta el estómago) o una

---

<sup>112</sup> Si una persona en la fase de una enfermedad, cuyas capacidades cognitivas le impiden decidir sobre su destino, no ha realizado previamente un documento de voluntades anticipadas, la ley establece que le corresponde a la familia autorizar una sonda para alimentar e hidratar a la persona enfermo (Ley 41/2002; art.9)

gastrostomía (alimentación por un tubo conectado directamente al estómago). Se han levantado algunas voces que ponen en duda que estos procedimientos sean realmente un tratamiento médico.

Llegado, pues, este momento, se exige de la familia que decida entre si la persona ha de seguir viviendo mediante una alimentación «artificial» o permite que esta muera. Es, esta, una exigencia que sólo se puede realizar cuando la persona con demencia ha quedado ubicada en un umbral, en una zona de nadie.

La mayoría de la familias con las que hemos tenido contacto expresan dificultades para tomar una decisión, principalmente porque no les queda claro qué es lo que esta implica. Uno de los motivos de esta confusión es que la terminología *vida* o *muerte*, tal y como se utiliza desde el discurso clínico (tanto de los CAP como de las instituciones residenciales), es imprecisa y, en ocasiones, incluso contradictoria:

- «La sonda prolonga el proceso de la muerte»,
- «la sonda lo que hace es frenar la muerte»,
- «la sonda alarga la vida».

Tampoco los medios de comunicación aclaran gran cosa:

Se considera (la alimentación por sonda) que se trata de una medida extraordinaria ya que, en su caso, lo que podría producir inanición a la anciana es su propia demencia, que le impide ingerir alimentos de una manera natural (y que también la incapacita para sentir hambre o sed como una persona con plenas capacidades). Estos pacientes no experimentan hambre ni sed, y por lo tanto, no van a sufrir (*El País*, 6-09-2001).

Al igual que la gran mayoría de los médicos con los que hemos mantenido contacto, las guías y los «comités de expertos» recomiendan no utilizar medidas de «prolongación artificial de la vida» cuando se trata de una persona con demencia en su última fase. El Comité Asesor de Ética de la Asociación Americana de Alzheimer es taxativo a este respecto:

Todos los esfuerzos de extensión de la vida en la etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer crean cargas y sufrimiento en pacientes que de otro modo podrían vivir el resto de sus días con mayor paz y comodidad. Por ello, la reanimación cardiopulmonar, la diálisis, la alimentación por sonda y todas las demás tecnologías invasivas deben ser evitadas (CONFEAFA, 2001: 113).

La Guía de práctica clínica, por su parte, rechaza de igual manera lo que denominan *medidas terapéuticas de rango intermedio*:



En la fase final de la vida del paciente con demencia avanzada no se recomienda la utilización de medidas terapéuticas de rango intermedio (infusiones intravenosas, administración de antibióticos, alimentación artificial, hospitalización y realización de pruebas diagnósticas innecesarias) (GPC, 2010: 337).

Los médicos de primaria (o de la residencia, cuando la persona con demencia reside en una institución) van introduciendo la cuestión de la gestión de la muerte a medida que va progresando el deterioro de la persona. La pregunta sobre el modo de proceder una vez haya llegado el caso se suele plantear con anticipación. En cualquier caso, este planteamiento, sea en el momento en que sea, provoca dudas y resistencias a las indicaciones de aquellos médicos que recomiendan no utilizar medidas de alimentación asistida. Hemos sido testigos de la perturbación provocada en las familias por el dilema que se abre ante una decisión de este calado. En muchos casos la respuesta es la posposición de la decisión. Vemos, así, familiares que itineran de profesional en profesional y de servicio en servicio (neurólogo de referencia, enfermería, trabajador social, psicólogo) buscando ayuda para tomar una decisión que, por otro lado, cuando el clínico la plantea necesita una respuesta rápida. Se da la circunstancia de que durante toda la enfermedad el especialista ha sido el dueño de la situación y el familiar ha estado al margen, pero en este punto se pide que sea la familia quien tome esta decisión.

Las preguntas y dudas que suscita la situación y que consultan a los expertos son del tipo:

- «En la residencia me han dicho que no es bueno ponerle una sonda, pero no sé qué hacer, porque el día que consigue comer un poco ya lo vemos mucho mejor y nos conoce»
- «Cuáles son los pros y los contras?»
- «Yo creo que todavía conoce, me aprieta la mano... cuando entra Carlos [el hijo] en la habitación y lo oye, abre los ojos... Yo creo que le hemos de poner la sonda porque algo razona, ¿no?».

Kaufman señala que las dificultades que tiene la familia para tomar una decisión están relacionadas con el hecho de que «a menudo confunden “no tratar” con “causar la muerte”» (Kaufman, 2006: 38). Este argumento, como gran parte de las argumentaciones utilizadas por los expertos que ya se han expuesto, sólo tiene sentido si, previamente, consideramos que la persona en esa situación es «nuda vida».

Si los familiares deciden alimentar al anciano, los protocolos de nutrición forzada establecen la posibilidad de acompañar los dispositivos de alimentación con medidas adicionales de contención (entre ellas, la sedación) que impidan al enfermo retirar esos dispositivos. Comelles señala que la aplicación clínica de la tecnología para estos fines an-

ticipa, de hecho, la muerte del sujeto, ya que genera cuerpos a los que constriñe a «permanecer sedados, farmacológicamente dormidos y por lo tanto “matándolos” socialmente de forma anticipada» (Recogido por Pallares, 2009: 107).

En cualquier caso, hay personas que, enfrentadas a una decisión de este tipo, ven atisbos de vida en sus familiares. En estas situaciones, la decisión se orienta hacia la alimentación artificial, salvo que exista un documento de voluntades anticipadas. Si es así, el protocolo jurídico establece la prevalencia de estas sobre una eventual oposición de un familiar. Contrariamente a las recomendaciones de los expertos, la omisión de la alimentación se vive como una autorización de la muerte de su familiar:

«¿Qué querían, que la matáramos de hambre?»

Esta, y otras reacciones del estilo, son las que hemos podido registrar en aquellas situaciones en las que la decisión se ha desalineado del consejo médico experto.

## **8- Invisibilidad, marginación, exclusión**

Si a la categoría *anciano* añadimos la categoría *demencia* o *Alzheimer*, la persona senil sólo obtiene existencia social a través de un tercero. Es, por tanto, una existencia mediada: una especie de *reverberación existencial*. La existencia del enfermo demente no es una existencia propia: es una existencia que se adeuda a un tercero.

Esta asignación prestada de la propia existencia se exagera en las personas que tienen demencia, pero podemos encontrar rastros incipientes de esta consideración en la vejez en general.

Los recortes periodísticos son un buen indicador para ilustrar a qué nos estamos refiriendo: de forma generalizada, en ellos se realiza un tratamiento informal subordinado de las personas en la vejez. Las personas en la vejez son «de». Así, los redactores sustituyen el sintagma *personas en la vejez* (o cualquier otra sinonimia al uso) por un adjetivo posesivo:

Las familias españolas con sus mayores (La Vanguardia, 28-08-2005)

El 12% cree que éste es el segundo país que mejor cuida a sus mayores (La Vanguardia, 16-09-2010)

Los españoles quieren a sus mayores (El País, 14-11-2005)

70 % de nuestros mayores se ocupa de... (*La vanguardia*, 03-01-2011).

La utilización del posesivo hace que se atribuya a la persona en la vejez una existencia de mera subordinación: no se la considera persona en sí ni por sí, sino en el otro, por los otros y para los otros. Cuando a la vejez se le suma la categoría *demencia*, la subordinación es incluso más acusada. Observamos cómo, en numerosos artículos que tienen por objeto a las personas con demencia, éstas quedan excluidas como sujetos de la enunciación. Incluso hemos dado con textos en los que la persona con demencia pierde su individualidad y pasa a definirse como pura enfermedad:

Los cuidados del Alzheimer (*La Vanguardia*, 15-09-2011)

Plan de ayuda a familias con Alzheimer (*El País*, 10-01-2005)

Estos y otros textos del mismo estilo pueden leerse en las crónicas que informa de programas de ayudas estatales a personas con enfermedad de Alzheimer. Sólo que estas personas ya han dejado de existir en estos titulares.

La persona con demencia existe práctica y únicamente como objeto de cuidados de un tercero. La subjetivación de la demencia y de lo que esta lleva asociada se ha filtrado en el imaginario social y, en esta medida, los periodistas tienen de ella la misma imagen que cualquier persona no experta. De este modo, los propios medios no hacen más que amplificar estos esquemas:

Vive para ella, para cuidarla. Él la levanta de la cama; él le cambia el pañal; él la baña; le da de comer; la acuesta (*El País*, 17-10-2010).

No habla ni conoce, y sufre de incontinencia, requiere una dedicación de hasta doce horas diarias... Maruja tiene a su padre con Alzheimer. Lleva un año esperando un centro público donde ingresarlo (*El País* 06-05-2005).

Igualmente, y una vez más, la persona con demencia existe no por sí misma, sino por las repercusiones y efectos que provoca su atención:

Josefa ha renunciado a su propia vida por dignificar los últimos años de la madre (*El País*, 10-04-2005).

Lleva doce años encamado y los consiguientes doce años de mi vida en esclavitud (*El País*, 3-02-2005).

Mal que golpea con dureza tanto al enfermo como a quien cuida (*El País*, 12-10-2010)

De no haber podido acceder a esta solución [el recorte señala que la persona con demencia ahora va a un centro de día], reconoce, "me hubiera costado el matrimonio (*La Vanguardia*, 17-10-2010).

Yo de casa sólo salgo para comprar (*El País*, 12-10-2010).

Aunque el núcleo de cualquier crónica que se ocupe de la demencia sea, efectivamente, la persona con Alzheimer, lo cierto es que, invariablemente, su presencia en prensa se caracteriza por ser una «presencia en la ausencia». Su voz desaparece y es sustituida por la de su familia, sus actos son ignorados y reconvertidos en meros movimientos que, ellos sí, nos permiten referirnos a la acción del cuidador. Esta presencia en la ausencia empieza, como hemos visto, en el ámbito institucional y se acaba imponiendo en el ámbito sociofamiliar.

¿Dónde está el origen de esta *desubstanciación* de la persona con demencia? Hemos venido diciendo que la ausencia de obra es lo que permite y justifica la aplicación de unas disciplinas que convierten a los enfermos en cuerpos dóciles. Esta ausencia de obra, por su parte, emana de la incapacidad para razonar provocada por la enfermedad. Y esta incapacidad, finalmente, emerge del testimonio facilitado no por la persona a quien se sustrae la capacidad de obrar, sino por aquel facilitado por terceros. Queremos señalar aquí la perversidad de este círculo.

La Organización Mundial de la Salud reconoce que los familiares son una son fuente de información más *confiable* y *exacta* que la propia persona con deterioro (OMS, 1986: 55). De la persona con demencia se sabe sólo lo que explican los familiares. Su voz ha sido clausurada. Y el peso de llevar sobre las espaldas una vida ajena, convertida ahora en un peso muerto (más adelante nos ocuparemos de lo que significa la *carga* del cuidador) hace de los familiares la víctima oculta, la segunda víctima de la demencia (Gubrium, 1987; Cohen, 1998; Lyman, 2000; Alzheimer's Association, 2011; George et ál., 2011).

Desde luego, no vamos a negar aquí la existencia de tensiones, preocupaciones, problemas y dificultades que provoca la atención a un familiar con demencia. No vamos a negar, tampoco, que los familiares de las personas con demencia no «sufren» viendo como su familiar pierde facultades. Durante nuestro trabajo sobre el terreno hemos sido testigos de numerosos desmoronamientos emocionales. El llanto por pena, impotencia y rabia ha estado presente a lo largo de todo el trabajo de campo. Pero no queremos dejar de señalar, a este respecto, dos cosas.

La primera: La tensión del cuidador se tipologiza y se convierte en categoría clínica: el propio cuidado se convierte en objeto de cuidado (médico). La desviación de la actividad de cuidar se reelabora hasta tomar la fórmula de un síndrome clínico, definido a partir de un conjunto de síntomas y signos, denominado *sobrecarga del cuidador*<sup>113</sup>. Los problemas familiares se vuelven problemas médicos y se abunda lo que Foucault (1999d: 334) ya denominó *medicalización de la familia*.

Y la segunda: La práctica demuestra que, en realidad, la «víctima oculta» de las demencias y de la enfermedad de Alzheimer no es el familiar, sino el propio anciano con demencia. Esta es la entidad verdaderamente olvidada. La investigación clínica que gira alrededor de la demencia se centra en la enfermedad, pero no en el estudio del anciano senil, y la investigación social sobre ese mismo objeto toma como eje al familiar cuidador, la sobrecarga resultante de la exigencia de los cuidados, o los costes económicos que conllevan la atención al afectado. La persona con demencia es invisible y, si es el caso que se realiza algún estudio sobre ella, es en virtud de las exigencias que plantea: el anciano con demencia es, en estas investigaciones, un inventario de necesidades, una carga y un estresor. Salvo algunas excepciones, los ancianos *dementes* son invisibles en la literatura.

El anciano senil se presenta ahora como un individuo en el que todo está por explicar.

La aparición de la categoría clínica *demencia senil* marca el punto de no retorno a partir del cual el anciano con deterioro cognitivo, que hasta entonces permanecía formalmente incluido dentro de la sociedad, es expulsado a la región de la anormalidad. La fórmula de expulsión (la consignación del anciano con deterioro al dominio de la enfermedad) explicita una dinámica más básica, subterránea: una sociedad hipercognitiva no tiene un

---

<sup>113</sup> Los conceptos de *carga* o *sobrecarga* se utilizan para dar cuenta de las repercusiones que se derivan del ejercicio del rol de cuidador en la familia. Estas repercusiones comportan, entre otras, cosas: «Limitación del tiempo libre y reducción de actividades sociales, deterioro de su salud, pérdida de intimidad, sentimientos de malestar, carga económica y problemas laborales» (Montorio et ál. 1998: 230). Los términos *carga* o *sobrecarga* hacen referencia a las consecuencias físicas, psicológicas y económicas que derivan de la atención a una persona con demencia. Existen escalas de valoración estandarizada que cuantifican el nivel de carga, y se considera que un nivel alto de carga en estas escalas es predictor de la institucionalización del anciano (GPC, 2010, p. 267). La *carga* o la *sobrecarga* son uno conceptos estudiados tanto desde el ámbito clínico como desde disciplinas sociales.

lugar apropiado para aquellos cuyas capacidades cognitivas están mermadas. La solución pasa por retirarlos o hacerlos invisibles para la vida social de los demás.

El abordaje biomédico del fenómeno de la demencia senil señala el punto en que esta solución toma definitivamente una forma técnica. En cuanto el anciano senil se convierte en *anciano enfermo*, empieza a ser no sólo marginado, sino excluido de la sociedad. Ello es debido a que en la categoría demencia senil se agrupan todas las categorías marginalizantes vinculadas al deterioro senil. La demencia como situación morbosa se convierte, de este modo, en la estructura sobre las que se depositan las diversas fórmulas de marginalizar por medio de las cuales se expulsa al anciano senil hacia el envés del tejido social.

Estas diferentes categorías superpuestas, todas ellas estigmatizantes, son las siguientes: *dependiente*<sup>114</sup> (ya que se considera que no puede cuidarse a sí mismo y necesita de una persona para su supervivencia); *incapaz* (dado que se supone que la persona enferma pierde capacidad para participar de forma plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones), *insensato* (pues los enfermos olvidan las normas y disciplinas sociales), *incompetente* (porque no tiene capacidad o aptitud para tomar decisiones responsables y razonadas). Todas estas categorías son las que justifican la marginación<sup>115</sup> y la exclusión del anciano, apoyadas por la ciencia médica, que las muestra como inevitables.

---

<sup>114</sup> La identificación «persona con demencia» o «persona con Alzheimer» y «dependencia» es tan instantánea que podemos leer en algunos recortes periodísticos que versan sobre la Ley de la Dependencia, que «dependencia» y «Alzheimer» se utilizan como sinónimos. En ese sentido, el diario *La Vanguardia* publica una crónica en la que se describe el coste estatal derivado de las ayudas que se otorgan a partir de la Ley de la Dependencia y sólo se presentan datos referentes al coste medio de las personas dependientes que tienen la enfermedad de Alzheimer. (*La Vanguardia*, 26-02-2011).

<sup>115</sup> Delgado señala que «todas las formas basadas en el taxón de “minusválido” (u otros) acaban conduciendo siempre a una legitimación de la marginalidad social» (Delgado, et ál., 2006, p. 61).

SEGUNDO CAPÍTULO: EL ENCIERRO Y LA OCULTACIÓN DE LA SENILIDAD. EL CONFINAMIENTO DE LOS ANCIANOS SENILES.

Según la aproximación biomédica que estamos tratando, la persona con demencia necesita que alguien ponga orden a su caos. Sin embargo, hay veces que la familia no es capaz de imponer disciplina en ese caos. La solución que se plantea en estos casos es ejercer el control a partir del confinamiento; por medio de la reclusión en una residencia. Algunos autores señalan que, de hecho, la emergencia de la categoría clínica de la demencia es el medio para justificar, a posteriori, el confinamiento residencial (Gubrium, 1986; Chatterji, 1998; Lyman, 2000).

Como hemos visto, el anciano senil es un ser en el caos. Según la forma de nuestra sociedad, las necesidades de atención de las personas con demencia aparecen, cada vez más, como una *carga* para la familia que asume su cuidado.

Por regla general, llega un momento en que el cuidado y atención que precisa el anciano senil no puede ser soportado por la familia. Esta carga se hace intolerable e imposible de sobrellevar: «Es un calvario», comenta un familiar.

Dos informantes nos hablan de la carga y de las repercusiones que comporta el cuidado de una persona con Alzheimer. María Luisa explica cómo su madre, que cuidaba de su abuela a la que se había diagnosticado una demencia tipo Alzheimer, estructuraba su dinámica de vida alrededor de la atención y al cuidado de su progenitora, y cómo esta tarea afectó a su salud:

*El cas que he viscut a casa meva. Una cosa es l'obligació moral que tenen els fills cap els seus pares que tenen Alzheimer, que deuen cuidar i fas tot el possible, però arribarà un moment que jo crec que per les famílies es contraproductiu. O sigui, el fet de tenir aquesta càrrega familiar, jo ho dic per la meva mare que estava amb una «depre»... bé, ella sabia que estava malament, però volia cuidar a la seva mare... Jo li deia «mamà, pensa en tu una mica», perquè ella no estava vivint; solament vivia per a ella, per a ella [la informante se refiere a su abuela con demencia]... no podia ni sortir de casa....*

(M<sup>a</sup> Luisa; [MM] [SOC]).

María Teresa, por su parte, relata su experiencia en primera persona de las repercusiones y el impacto que el cuidado de su madre, diagnosticada también de demencia de Alzheimer, tuvieron en su salud, en sus actividades de ocio y en sus relaciones familiares:

Yo estaba un poco descolocada... estaba muy descolocada, además había tenido... pensaba que era un infarto, me había quedado así, muy sobresaltada, me hicieron un electro y me dijeron:

— No, eso seguro que ha sido una crisis de ansiedad

y entonces estaba muy descolocada, pero más que nada... porque yo, mira, una la trampeaba, pero bueno... era estar pegada veinticuatro horas a ella. Lo que más me jorobaba era que a lo mejor me llamaba mi hijo:

— Oye, ¿me acompañas a tal sitio que no puedo dejar el coche?

— No puedo salir, que tengo a tu abuela.

Mi marido también se cabreaba porque

— No vamos nunca a cenar

porque entonces era cuando aún salíamos, ahora no salimos nunca, pero antes aún salíamos.

— Es que no puedo, que no la puedo dejar sola a esta mujer.

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD])

La presentación del Alzheimer en los medios de comunicación se asocia al «sufrimiento» del afectado pero, sobre todo, a la carga de sus familiares cuidadores. Se admite generalizadamente que esta carga puede convertirse en insoportable. En este sentido, es reveladora una crónica en la que se da cuenta del asesinato de una persona que «sufría de Alzheimer» a manos de su pareja:

Se baraja que el homicida pretendiera evitarle sufrimientos (*El País*, 02-03-2005).

La referencia a asesinatos de personas con Alzheimer por parte de sus parejas son frecuentes, Los redactores (unas veces implícita y otras explícitamente), acaban por justificar este tipo de asesinatos. De este modo, la imagen terrible de la enfermedad se retroalimenta. El estereotipo que se difunde recurrentemente asimila la convivencia con una persona enferma con un *calvario* que nadie podría soportar:

Por un asesino anciano y derrotado sólo se puede sentir compasión, y algo de rabia ante esa situación que le llevó al desconsuelo más absoluto (*El País*, 21-01-05).

El hombre apareció ahorcado en el garaje de la vivienda, mientras que la mujer se encontraba sobre la cama del dormitorio con un corte en el cuello... la mujer, de 84 años, estaba en un estado muy avanzado de esta terrorífica enfermedad [Alzheimer] tanto para los afectados como para sus cuidadores, y en algunos casos de personas de edad avanzada puede llevar a situaciones de desesperación (*La Vanguardia*, 12-01-2005).

Palmira, de 80 años, estranguló presuntamente a su marido, Francisco, de 81 y enfermo de Alzheimer [...] la víctima “tenía muy mal genio” explicó Julio, un



inquilino del edificio. “En los últimos días había perdido mucho peso y estaba muy ido” (*El País*, 25-05-2011).

Anciano de 86 años mata a su esposa enferma de Alzheimer y después se suicidó...le movieron la desesperación y la impotencia ante la posibilidad de poder llevar a cabo en solitario una enfermedad tan dolorosa y desesperante con el Alzheimer...no quiero disculpar esta muerte dolorosa y triste, pero en este caso quizá el *mea culpa* sea para todos nosotros (*El País*, 15-01-2005).

La cadena británica BBC rompió ayer uno de sus últimos tabúes al retrasmir un suicidio asistido. El documental *Choosing to Die* (Elegiendo Morir) muestra el fallecimiento de un hotelero multimillonario de 71 años que decidió quitarse la vida el pasado diciembre en la clínica suiza Dignitas. Peter Smedley padecía una enfermedad neuronal irreversible desde hacía dos años [...] fue diagnosticado de Alzheimer en 2008. (*El País*, 14-07-2011)

Una mujer de 86 años muere degollada en su casa de Huesca y el marido se suicida... una grave y dura enfermedad [el Alzheimer] que padecía la mujer, puede ser el motivo de la desesperación que ha desembocado en esta tragedia (*El País*, 13-01-2005).

El concepto de *carga* se ha estudiado tanto desde el ámbito clínico como desde las disciplinas sociales<sup>116</sup>. Aunque estos estudios estén bajo el mismo epígrafe, difieren en su terminología: mientras unos utilizan el término *carga*, otros emplean *impacto* (que tiene que ver con las consecuencias sociales, como la aparición de dificultades financieras o la alteración de la dinámica familiar) y otros *estrés* (que comprenden aspectos cognitivos y psicológicos).

Para evaluar el nivel de carga han aparecido escalas de valoración estandarizada que cuantifican su nivel en un cuidador. De la bibliografía se desprende que un nivel alto de carga en las escalas de valoración es predictor de la institucionalización del anciano con demencia (GPC, 2010: 267). Desde la perspectiva clínica se considera que un aumento del deterioro de la persona tiene su correspondencia con un aumento en la tensión del cuidador lo cual incrementa las posibilidades de institucionalización del anciano enfermo. Esta relación causal es, sin embargo, objeto de crítica por parte de Lyman (2000), quien señala que la perspectiva biomédica se centra sólo en aquellos aspectos que pueden ser explicados a partir de la «enfermedad cerebral». Según esta autora, cuando del hecho de cuidar al anciano con demencia resulta una situación de *carga*, se debería mi-

---

<sup>116</sup> La base de datos Medline indica que se han publicado 1630 artículos durante el período 2005 a 2011.

rar con más detalle el contexto sociocultural del cuidado y quizá con menos el grado de deterioro senil que pueda tener el anciano.

La irrupción de la demencia es un hecho que podríamos calificar de catastrófico en la medida que interrumpe el orden regular de las cosas. Esta catástrofe se proyecta, como hemos visto, dentro del orden familiar, tomando la forma del cuidado imposible. Y se proyecta, igualmente, en un círculo más amplio, el de la sociedad en su conjunto, tomando la forma, en este caso, de la indisciplina que alcanza, igualmente, al orden familiar.

Foucault señala que cuando la familia deja de cumplir su función, aparecen dispositivos cuyo papel consiste en mitigar sus flaquezas; en concreto, aparecen las instituciones que podemos llamar *de asistencia social* (Foucault, 2003: 94). Las *residencias asistidas para la tercera edad* pueden ser un ejemplo. Son instituciones que toman el relevo del grupo familiar como proveedor de cuidados y, al mismo tiempo, intentan paliar el «problema social» que conlleva la abundancia de ancianos indisciplinados. Así, las residencias sirven para atenuar «problemas individuales» y, al mismo tiempo, resuelven «problemas de la sociedad».

### **1-Del asilo a la residencia asistida**

Para Pía Barenys (1992), una institución es el reflejo de la sociedad que la ha creado. Hacemos nuestro este presupuesto: abordar el estudio de las residencias de ancianos nos va a permitir profundizar en el significado de la ancianidad en general y de la senilidad en particular.

Las residencias de ancianos, señala Barenys (1990), forman parte de la corriente de las instituciones que, en nuestra sociedad, tienen la función de custodiar, recluir o dar cobijo con fines como la prevención, el castigo o el socorro. En concreto, podemos encontrar el origen de las residencias en España, al igual que en Europa, en las instituciones asilares.

La necesidad originaria de estas instituciones asilares era tanto la de recoger a pobres y personas desamparadas como la de proteger a la población de los peligros que entrañaban diferentes categorías de personas consideradas peligrosas.

El internamiento permite a la sociedad eliminar los elementos que le son nocivos; soluciona, mediante su eliminación de la esfera de la vida pública, el problema que le suponen los personajes *asociales*. En el asilo de principios del s. XVIII se yuxtaponen y mez-

clan individuos enfermos, ancianos, locos, prostitutas, viejas chochas, muchachas incorregibles, pobres, alquimistas, blasfemos, vagos, maleantes, personas con enfermedades venéreas, hijos ingratos, perezosos, viejas seniles, padres disipados, inocentes deformes y contrahechas, imbéciles, etc. (Foucault, 2000a: 130). El asilo era un internado de asistencia, de separación y de exclusión y en ningún caso una institución médica. Su objetivo consistía en ordenar la sociedad, disciplinarla y ocultar las «obscenidades» que provocaban estas personas, consideradas, de alguna forma, anormales.

En concreto, el asilo, que es la institución que está en la raíz de las residencias de ancianos:

Recoge al anciano desvalido, entendiendo que en este desvalimiento va asociada la falta de capacidad personal para ganar dinero o para obtener recursos; es decir, los asilos son un lugar de acogimiento, entre otras categorías de población, de ancianos pobres desvalidos (Guillén, 1994: 81).

El asilo de ancianos es un enclave en el que se prestaba atención a ancianos desamparados que no tenían familiares que pudieran ocuparse de ellos y que carecían de recursos para conseguirse una atención de otro tipo (Guillén, 1994: 81). Es en este sentido en el que el asilo destaca por su carácter benéfico y se justifica por razones que podríamos denominar *humanitarias*, ya que entre sus funciones está la de prestar una atención de recogimiento a personas que por su edad estaban marginadas o excluidas de la sociedad. A su vez, la atención que prestaban los asilos a personas desamparadas conseguía paliar el desorden que provocaba la visibilidad de estos desvalidos.

Originariamente, las instituciones que acogían a ancianos habían estado regidas por órdenes religiosas. En estas instituciones convivían diferentes tipos de personas que, por diferentes motivos, habían sido marginadas. No es hasta 1970 cuando aparece en España la asistencia a ancianos por parte de la Seguridad Social. Esta atención se presta a partir de la creación del Servicio Social de la Seguridad Social de asistencia a los ancianos (Orden de 19 de marzo de 1970). El objetivo de este organismo es la instauración y mantenimiento de centros gerontológicos, de residencias y de hogares de ancianos, además de la organización de asistencia o ayuda domiciliaria. Un año más tarde se regula el Plan Nacional de la Seguridad Social de Asistencia a los Ancianos (Orden de 26 de febrero de 1971). Entre los servicios cuya creación se contempla en el Plan están las residencias para pensionistas «válidos» y para «asistidos» (una residencia por provincia) y los sanatorios geriátricos de rehabilitación (uno por región, ubicado preferentemente en las ciudades que posean una facultad de medicina).

En esta época, el concepto *asilo* empieza a reemplazarse por el de *residencia*<sup>117</sup>. Ésta es una forma de salvar el rechazo social que provocaba la etiqueta *asilo* (independientemente de que algunos centros pudieran seguir teniendo un carácter benéfico-asilar). El rechazo del asilo tiene que ver con la imagen que se tenía de estos centros. Los asilos eran vistos como espacios de hacinamiento, cuyos internos, en su gran mayoría, eran personas indigentes y desvalidas, marginadas, mal alimentadas, etc. (GAUR, 1975). Esta concepción de los asilos se remonta al s. XIX y perdura hasta bien entrado el s.XX.

La descripción que hace Arenal en 1861 es válida, de hecho, durante los cien años siguientes:

Los locales, obra del acaso [sic] las más veces o de la ignorancia, no suelen tener ninguna de las condiciones que la higiene prescribe, sobre todo cuando se trata de la fatal aglomeración de personas que en ellos se verifica. Las camas no suelen tener ni la limpieza, ni la comodidad y extensión que debieran: tampoco suelen estar aisladas entre sí, de modo que el enfermo presencia escenas de agonía y muerte que deben de agravar su estado. El alimento, en la mayor parte de los casos, ni es de buena calidad, ni está preparado con el debido esmero, tanto que a veces se resiste al hambre más voraz (Arenal, 1861: 52).

La primera referencia a la creación de un centro sanitario esencialmente dirigido al colectivo de personas mayores de 65 años (no nos estamos refiriendo, por tanto, a la «vejez con deterioro») como grupo diferenciado del resto de la población la encontramos en 1971: el Plan Gerontológico o Plan Nacional de la Seguridad Social de Asistencia a los Ancianos (Orden de 26 de febrero de 1971; AA.SS 1977; Campos, 1996). Las líneas generales que el plan plantea son: construcción de hogares y clubs de jubilados, residencias, centros de reeducación, hospitales de día, extensión de los servicios de ayuda a domicilio, programas de vacaciones y centros geriátricos. En concreto, el artículo 2 detalla que los centros geriátricos contarán con «sanatorios geriátricos de rehabilitación, cuyo fin será el tratamiento y diagnóstico precoz, rehabilitación de inválidos y tratamientos especiales de carácter prequirúrgico y postquirúrgico» (art.2, Orden de 26 de febrero de 1971).

Cuando la Seguridad Social decide iniciar el programa de residencias a principios de la década de los 70, como ya se ha indicado, parte de un esquema relativamente parecido al asilo. En sus inicios, estas instituciones funcionaron como lugar de acogida de ancia-

---

<sup>117</sup> De este reemplazo se hacen eco las guías de recursos que se publican en esa época. Barenys (1992) recoge cómo, en estas guías, se salva la distinción asilo/residencias y ambas instituciones aparecen bajo el mismo epígrafe: residencia.

nos que no tenían familiares que los pudieran atender, ni recursos para conseguir una atención. Esta función benéfico-asilar, como ya se ha indicado, la cumplieron instituciones religiosas, como las casas caridad y las casas de la misericordia, los llamados «sanatorios de ancianos», las casas de socorro, etc.

En la década de los 70 las pensiones de jubilación eran escasas y de importes muy bajos<sup>118</sup>, por lo que se ofrecía la residencia como una solución, no ya para las necesidades de atención personal, sino con el fin de compensar la situación precaria que las bajas pensiones producían en los ancianos, ofreciendo residencias gratuitas o en las que el interno debía contribuir a su sustento con un porcentaje de la pensión (Campos, 1996). De hecho, para ingresar en estas residencias no se demandaba ningún requisito especial. En la gran mayoría bastaba estar jubilado<sup>119</sup> para poder solicitar un ingreso.

En 1966 hay en Barcelona veinticinco centros de internamiento de ancianos (públicos y privados). En 1976 la cifra asciende a treinta y en 1983, el número de centros aumenta hasta ciento treinta y tres (ISPA, 1984)<sup>120</sup>.

Hasta la década de los 90, la gran mayoría de las residencias estaban destinadas a personas autónomas. Para poder acceder a una residencia dependiente del INSERSO<sup>121</sup> y del Instituto Nacional de la Seguridad Social, era necesario

---

<sup>118</sup> En el primer capítulo ya hemos mostrado cómo, en las décadas de los 70-80 del siglo pasado, pocos eran los ancianos que tenían pensión de jubilación y, quienes disfrutaban de ella, recibían en término medio un ingreso 3,57 veces inferior al SMI (Salario Mínimo Interprofesional).

<sup>119</sup> Para acceder a una residencia dependiente del INSERSO o del Instituto de la Seguridad Social se debía ser pensionista de la Seguridad Social o tener una condición asimilada (Orden de 26 de febrero de 1971; Orden de 16 de mayo de 1985). Este requerimiento se extingue en 1993 por medio de la Orden de 4 de junio de 1993.

<sup>120</sup> La fuente de datos que hemos utilizado para recoger el número de centros residenciales y las características de estos es la obra compilativa que publicó el ISPA (1984) sobre la oferta de centros para ancianos en Cataluña y Baleares entre los años 1966 y 1983. En esta obra encontramos una ficha de cada uno de los centros, donde se recoge información sobre: tipo de centro, titularidad, requisitos que hay que cumplir para poder acceder, coste, criterios de exclusión, número de camas por habitación, etc.

<sup>121</sup> El Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) fue creado en virtud del Real Decreto-ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo. y su objetivo eran las personas mayores, las personas con discapacidad, los solicitantes de asilo y refugiados. El Real Decreto 140/1997, de 31 de enero, transformó al INSERSO en el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Finalmente, en 2004 por el Real Decreto 1600/2004 se desarrolla la estructura orgánica básica del entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales redenomina al Instituto de

no padecer enfermedad infecto-contagiosa, enfermedad crónica en estado terminal ni trastornos mentales graves que puedan alterar la normal convivencia (Orden 16 mayo de 1985, art.17: 15 949).

Pero éste no es sólo un criterio exclusivo de las residencias dependientes de la Administración. Por el contrario, de los datos que hemos reunido referidos al periodo 1966–1983, se colige que los criterios de admisión mencionados arriba son generales e independientes de la titularidad del centro. Así, para el período referido, de los 133 centros contabilizados...

- Sólo en seis residencias admiten a personas «enfermas» o «viejos y enfermos crónicos».
- En siete de ellas se admite a «personas sanas, pero también delicadas mientras no sean impedidas» o «se admite a personas delicadas, no enfermas».
- En el resto, el criterio de acceso es: «estar válido y sin enfermedad mental»; «certificado de no padecer enfermedad infectocontagiosa ni mental» (este criterio se exigía en los veinticinco centros que había en 1966); «estar buenos y ser capaces de convivir con otros»; «estar totalmente sanos»; «que se puedan valer por sí mismos»; «personas sin enfermedad mental o nerviosas»; «estar buenos»; «estar totalmente sanos y válidos»; «que estén sanas y válidas. Se les pide «saber convivir»; «no se admiten enfermos mentales»; «no tener enfermedad contagiosa»; «autosuficientes y sanos mentalmente»; «física y mentalmente sanos». «Matrimonios autóctonos sin hijos que los ayuden y estén necesitados»; «que se valgan y que sean sociables»; «se admiten ancianos delicados, no inválidos, ni enfermos mentales o contagiosos», etc.<sup>122</sup>.

En definitiva: un criterio de exclusión para acceder a una residencia es, en ese momento, el de senilidad. Aún hoy, esta idea persiste en una parte de la población. Hemos podido observar casos en los que, al plantear la posibilidad del ingreso de un familiar con demencia en una residencia, surge la pregunta: «¿Lo querrán?» «¿Quieren dementes?».

---

Migraciones y Servicios Sociales con la denominación actual, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), limitándose desde entonces su ámbito de actuación a los colectivos de personas mayores y personas en situación de dependencia.

<sup>122</sup> La fuente de datos que he utilizado es la obra compilativa que publicó el ISPA (1984).

Durante la década de los ochenta del siglo pasado se produjeron algunos cambios por lo que se refiere a la prestación de servicios sociales. Por un lado, se generalizó el sistema de pensiones y el acceso a la sanidad. Por otro, se implantó el sistema público de servicios sociales (Sancho et ál., 2001). Entre esta década y la de los noventa, el modelo de residencias se transforma atendiendo a las previsiones demográficas para las próximas décadas. Es en ese momento cuando se pone de manifiesto «el gran problema» que comporta la tercera edad no ya por la precariedad de sus medios de subsistencia, sino por las dificultades de este colectivo para llevar a cabo con eficiencia las actividades personales propias de la vida diaria (López et ál., 2007).

Con la publicación del Plan Gerontológico Nacional (IMNSERSO, 1993) y el Pla Integral de la Gent Gran (Departament de Benestar Social, 1993) se marcan nuevas líneas de atención a los ancianos. Ambos planes reconocen a la asistencia domiciliaria como la situación más idónea, pero abren el camino a las residencias creadas para atender a personas dependientes. De hecho, a partir de entonces registramos una creación sin precedentes de centros residenciales. Los nuevos planes dejan atrás el concepto de residencia como centro social concebido para la convivencia, en el que la institucionalización permite todavía un modo de vida autónomo. Por el contrario, a partir de entonces, las residencias van dirigidas a:

*Persones grans que no tenen un grau d'autonomia suficient per realitzar les activitats de la vida diària, que necessiten constant atenció i supervisió i que les seves circumstàncies sociofamiliars requereixen la substitució de la llar (Decret 284/1996, Punto 2.3.2. del anexo).*

De esta manera, el dispositivo residencial pasa de ser un remedio contra la pobreza a ser un remedio a la discapacidad grave; una respuesta a la imposibilidad personal de funcionar de forma autónoma en sociedad. Hay pues, en este sentido, un cambio muy relevante en el concepto de residencia.

Por otra parte, al margen de que los planes diseñados por la Administración reconozcan la asistencia domiciliaria como la más idónea, la realidad es que desde este cambio conceptual en el planteamiento de estos espacios, el número de centros se ha multiplicado. En 1976 había en Barcelona 205.425 personas mayores de 65 años<sup>123</sup> y como ya se ha

---

<sup>123</sup> No ha sido posible encontrar datos oficiales sobre la población de más de 65 años en la Ciudad de Barcelona en 1976. Para obtener este dato hemos partido de la población total de ese año según registros del

apuntado, treinta residencias con una oferta total de 3.025 plazas<sup>124</sup> (plazas públicas y privadas). El número de plazas por residencia es muy variable: oscila de 34 la que menos plazas tiene a 852 la que más. En 2012 había, también en Barcelona, 338.770 personas mayores de 65 años<sup>125</sup> y, según el registro de residencias de la Generalitat, el número de centros asciende a 284 y se contabilizan 15.638 plazas (plazas públicas y privadas). A estas deberíamos sumar 3428 plazas más de internamiento de día<sup>126</sup> en los llamados centros o residencias de día, donde la persona puede residir en la institución hasta doce horas diarias siete días a la semana, y pernoctar en el domicilio. Su uso pasa desapercibido en las estadísticas de institucionalización de ancianos, ya que la Administración los incluye en la categoría «vivir en el domicilio» (Benestar Social, 1993: 195). Aun así, los centros de día tienen el mismo carácter institucionalizador que las residen-

---

Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT) y hemos aplicado el índice de ancianidad para la Ciudad según la estimación de Duocastella (1976).

<sup>124</sup> Al igual que ya se ha indicado al respecto de las dificultades para rastrear históricamente la categoría *demencia senil* en Barcelona, debido a lo registros asistemáticos y a los criterios no unificados de clasificación, otro tanto nos ha ocurrido con el reastreo de las cifras de internamiento de ancianos. En las décadas de los 60, 70 y 80 del siglo pasado hay gran variedad tanto de definiciones como de términos para designar las diferentes instituciones de ancianos. Esta variedad se materializa en las estadísticas de esta época, en las que bajo un mismo epígrafe se recogen datos de diferentes tipos de centros de internamiento. Los datos que presentamos referentes al año 1976 se han recogido de dos registros diferentes: por un lado el registro del ISPA (1984) y, por otro, de la estadística del ayuntamiento de Barcelona sobre el número de plazas de internamiento residencial destinadas a ancianos en la ciudad, publicada por el diario *El Mundo Diario*, el día 4 de abril del 1976.

<sup>125</sup> Datos publicados por el IDESCAT.

<sup>126</sup> El Decreto 284/1996 en su art. 3.1 define los centros o residencias de día como:

*Serveis d'acolliment diürn i d'assistència a les activitats de la vida diària per a persones grans amb dependències, els quals es poden prestar en un establiment específic o bé com a servei integrat en els espais assistencials generals i en el programa funcional d'activitats diürnes d'una residència.*

Estos servicios están dirigidos a:

*Persones grans que necessitin organització, supervisió i assistència en el desenvolupament de les activitats de la vida diària, i que veuen completada la seva atenció en el seu entorn social familiar.*

Entre sus objetivos queremos destacar los de:

*Facilitar un entorn compensatori a la llar, adequat i adaptat a les necessitats d'assistència [...]. Mantenir l'acceptació de la persona amb discapacitats en el seu entorn sociofamiliar. Proporcionar suport a les famílies que tenen cura de les persones grans.*



cias, pues se rigen por la misma normativa legislativa y las reglas de funcionamiento son análogas. Muchos de ellos, además, no son espacios independientes, sino plazas de centro de día insertadas en una residencia. Paradójicamente, entre los objetivos de los centros de día está el de «retrasar la institucionalización» en una residencia (Benestar Social, 1993: 195).

Existen estudios y artículos realizados tanto desde el ámbito clínico como desde el ámbito social<sup>127</sup> que explican el aumento del número de residencias y el correlativo incremento en el número de ingresos de ancianos en ellas a partir de cambios de diversa índole. Diversos autores señalan como causa el aumento de la esperanza de vida y el correspondiente envejecimiento de la población. Otros, recurren a la nuclearización de la familia y de la pérdida de funciones de esta institución; también se expone como explicación el aumento de enfermedades crónicas que comportan dependencia y el consiguiente incremento de las necesidades de cuidados especializados; la incorporación de la mujer al mundo laboral y la necesidad de ingresar a la persona con demencia para que no enferme el familiar que la cuida<sup>128</sup>. No entraremos a analizar la certeza y alcance de estas explicaciones de forma exhaustiva, pero, en líneas generales, queremos señalar lo siguiente:

- a) En referencia a la nuclearización de la familia, hay estudios realizados desde las ciencias sociales (Laslett, 1983; Segalen, 1992; Comas, 1995; Giddens, 2000) que impugnan las tesis que señalan que las formas de familia amplia hayan ido desapareciendo para dejar paso, a medida que avanzaban los procesos de urbanización e industrialización, a estructuras familiares nucleares. Estos estudios documentan cómo, en realidad, la familia nuclear ha sido un modelo persistente en la historia y común a buena parte de las sociedades de la cultura europea occidental, al menos durante los siglos previos a la revolución industrial.

---

<sup>127</sup> Entre los estudios realizados desde un ámbito clínico encontramos: SEGG, 1995; Gómez, 2001; Duran et ál., 2005; Valls et ál., 2010. Desde el ámbito social, podemos encontrar: Gubrium, 1987; Barenys, 1992; Benestar Social, 1993; Campos, 1996; Kaufmann et ál., 1996; López et ál., 2007.

<sup>128</sup> Otras tesis, menos extendidas, señalan que el aumento de residencias tiene que ver con el traspaso de funciones al Estado: a medida que se desarrollan más las funciones protectoras del Estado, menor será la aportación familiar (Bazo et ál., 1996).

En relación con la pérdida de funciones de la familia hay, asimismo, autores que constatan que esta institución sigue siendo la principal instancia asistencial (Comelles, 1998; Canals, 1998; Comas, 2000 y 2008; Valderrama, et. ál. 2010). En el caso que nos ocupa, la familia es, efectivamente, el principal agente proveedor de cuidados del anciano con demencia. (Tárraga, 2001; GPC, 2010; Hurtado, 2010; Cañabate, 2011).

- d) Aunque del aumento de la esperanza de vida derive, efectivamente, el aumento del número de ancianos y del número de enfermedades incapacitantes asociadas a la vejez, lo cierto, como hemos observado en esta investigación, es que las residencias de ancianos no son instituciones especializadas de cuidados, sino simplemente centros de atención y custodia.
- e) Incorporación de la mujer al trabajo. En su exposición de motivos, la propia ley de la dependencia<sup>129</sup> señala que la incorporación de la mujer (que tradicionalmente ha ejercido las tareas de cuidadora dentro de la familia) al mundo laboral explica, en parte, que sea necesaria la intervención de la Administración en la creación de servicios para las personas que necesitan ayuda a consecuencia de una falta o pérdida de autonomía. Estas tesis las rebaten diferentes autores, que señalan que la inserción laboral de la mujer no es un fenómeno nuevo, pues ya existía en la primera industrialización y sigue existiendo desde entonces (Canals, 1995; Comas, 1995 y 2000; Scott, 2001; Anderson et ál., 2007).
- f) Prevención de que enferme el cuidador. Según nuestra hipótesis, no es que el ingreso residencial se justifique por la aparición de la sobrecarga del cuidador, sino que esta, en todo caso, aparece para justificar el ingreso residencial. El hecho de cuidar se ha *medicalizado* a posteriori, por medio de la invención del *síndrome del cuidador* (la «sobrecarga del cuidador», a la que hemos hecho mención en páginas anteriores). Este síndrome permite a los profesionales (bien sean médicos, psicoterapeutas o trabajadores sociales) la utilización de pseudorrazones que tienen la finalidad de legitimar el ingreso en residencias de los ancianos seniles. La aparición del síndrome permite y favorece el empleo de fórmulas de *egocentrismo sin censura* para justificar el confinamiento (o la «atención especializada») de los ancianos con demencia en centros residencia-

---

<sup>129</sup>Ley 39/2006. Esta ley es la vía de acceso a las ayudas económicas y recursos públicos de las personas dependientes o de sus entornos,

les. El empleo de estas fórmulas se ha generalizado y aparece, de forma recurrente, en diversas plataformas:

d.1. En los *grupos de apoyo* a cuidadores.

En ellos hemos podido ser testimonios, tanto en diálogos entre el terapeuta y los participantes como en diálogos entre los propios participantes, de justificaciones parecidas:

- «Necesita de unos cuidados que tú no le puedes prestar sin enfermar»
- «piensa en él... lo mejor es un centro especializado».

d.2. En las guías dirigidas a familiares:

Ellos no querrían hacer la vida más difícil para su familia y amigos, y probablemente no son conscientes del impacto que están teniendo en nosotros (Sanitas [sin fecha]: 62).

d.3. En las directrices que se dan en la *relación clínica*.

El informante Jose Manuel relata cómo su médico de cabecera considera que la atención que presta a sus dos hermanas (las dos con un diagnóstico de demencia) va a afectar a su salud y le aconseja el ingreso residencial de ambas para que él no enferme:

— Jose Manuel, que estás perdiendo la salud!

Me dice a mí.

— Dése cuenta de que usted está perdiendo la salud y quizá va a perder la vida, ¡y ellas se van a quedar!

(Jose Manuel; [B]).

La informante M<sup>a</sup> Teresa, por su parte, tiene a su madre ingresada en una residencia. Estas son las razones que le facilitó la psicóloga a la que acudía para *ayudarle* a dar el paso de ingresar a su madre:

La psicóloga en su momento me ayudó bastante. Me dijo:

— El Alzheimer es una vida rota; es una vida perdida.

y me dijo:

— y si tú te vas a pegar a ella es otra vida perdida y sin tener explicaciones». Y eso sí que me ayudó. También, que hice un cursillo, los de la Generalitat... [se refiere a un cursillo de formación y apoyo a cuidadores de personas con demencia].

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD]).

En definitiva: las justificaciones que intentan explicar el aumento del número de residencias de ancianos son, según nuestro entender, racionalizaciones realizadas *a posteriori* para, precisamente, justificar la exclusión y encierro de los ancianos seniles.

La evolución en el modelo residencial que hemos descrito en éstas páginas, según el cual estas instituciones pasan de ser asilos de ancianos antes de la década de los 80 a ser residencias asistidas para la tercera edad a partir de los 90, hace difícil la comparación entre ambos modelos. Los objetivos formales, así como el tipo de personas a las que se dirigen los centros residenciales, han cambiado sustancialmente durante este tiempo. Sin embargo, nuestra propuesta teórica es que el asilo de ancianos y la residencia asistida de la tercera edad no han cambiado en lo esencial. Las instituciones asilares, como hemos visto, justificaban su existencia porque subsanaban situaciones individuales y, al mismo tiempo, resolvían problemas generales de la sociedad, como la presencia de mendicidad en el espacio público u otros tipos de marginalidad que se consideraban fuente de desorden y provocaban inestabilidad social.

Sería ingenuo pensar, señala Barenys (1992), que en las residencias la polaridad se ha transformado y que se justifica la existencia de estas entidades, básicamente, por las ventajas que reportan al anciano y, sólo en segundo lugar y accesoriamente, por las que obtiene la sociedad. Esto no es así. Como trataremos de demostrar en las próximas páginas, las residencias de ancianos no son espacios de atención a «necesidades especiales de la ancianidad». Son, en realidad, espacios de confinamiento y exclusión: espacios de control.

En definitiva, hacemos nuestra la posición de Barenys (1992), para quien la relación de términos (asilo, hospital, casa de socorro, casa de la misericordia, sanatorio de ancianos, *llar residència*, etc.)<sup>130</sup> que preceden a nuestra actual «residencia asistida de la tercera edad» permiten rastrear distintos matices de una misma función y denotan tanto la confusión como las preguntas que desatan su existencia.

---

<sup>130</sup> Precisamente, la OMS, en un informe de 1974, señala las diferencias a nivel terminológico y semántico para hacer referencia a los centros de ancianos y explicita la necesidad de elaborar un glosario internacional que recoja y defina estos términos.

## 2- El internamiento de los ancianos seniles.

De Swaan (1990) considera que el sistema médico actual ha llevado a una burocratización de la vida cotidiana. Según este proceso, los expertos se han especializado en la resolución de problemas ajenos, debilitando así la iniciativa individual y aumentando la dependencia de los ciudadanos respecto a los profesionales y a los servicios. En el origen de esta dependencia de los servicios profesionales está la reformulación de los problemas en términos técnico-científicos, lo que presupone, según este autor:

Cierta familiaridad con nociones básicas de la profesión médica, es decir, cierta protoprofesionalización, que era en sí misma un efecto externo de la profesionalización de la medicina entre círculos más amplios de profanos (De Swaan, 1990: 282).

La protoprofesionalización, en la que la población adopta el vocabulario técnico para dar cuenta de una situación, comporta, a su vez, la demanda de una respuesta técnica y, por lo tanto, la necesidad de servicios profesionales ampliamente accesibles. La medicalización de la senilidad pone en marcha esta dinámica burocratizante descrita por De Swaan. El anciano senil pasa de ser un asunto familiar a ser un deber social. A partir de este momento, ya es posible reclamar que la Administración dé una respuesta técnica a esta situación.

El diagnóstico clínico de demencia senil es, en sí, una práctica que conlleva, requiere y presupone un cambio en la representación que tiene la población del deterioro senil. Esta nueva categoría clínica provoca que situaciones que estaban normalizadas y que, por tanto, eran inocuas desde el punto de vista de los poderes públicos, pasen a convertirse en un *tema de Estado* y desencadenen un repertorio de demandas para que la Administración asista al anciano con demencia en sus necesidades.

A este respecto, nuestros informantes han sido unánimes al considerar que el Estado debe hacerse cargo de la atención a los ancianos seniles en la medida en que estos están *enfermos*:

Hombre, yo creo que debería de cuidar el Estado, pero el Estado no se preocupa. Si tienes algo, te lo has de gastar para eso. Pero el Estado no, dice no.

(Jose Manuel; [B]).

Yo supongo que tendría que intervenir el Estado, pero hay cosas que yo no tengo muy claras tampoco en ese tema. Es como las pagas esas que dan, las pagas sin

cotización que se dan ahora [se refiere a una prestación económica que se otorga al familiar que cuida a una persona considerada dependiente]... Yo creo que debería de estar mucho más mirado a quién se lo dan y a quién no y supongo que el Estado tendría que intervenir porque hay mucha gente que no tiene dónde caerse muerta... Si has trabajado, ya has pagado bastante en esta vida; como dice el otro... llevamos toda la vida pagando para que cuando uno sea mayor te arreglasen las cosas un poco, un poquito mejor de lo que están.

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD]).

Este tema fue también tratado ampliamente en un grupo de discusión. Precisamente en la época en la que se celebró la reunión que documentamos, estábamos en vísperas de que se aprobara la Ley de la Dependencia<sup>131</sup>.

Miguel Angel: Socialmente, ¿quién nos lo tiene que hacer?... Yo para mí tiene que ser el Estado y que se implicase, que ahora está llegando la Ley de la Dependencia.

Luis Miguel: Van a apoyarla.

Miguel Angel: La Ley de la Dependencia, y quizás lleguemos a que esto sea un poco más... Bueno, va a ser...

Amor: Va a ser mucho lío.

Miguel Angel: Pero quien tiene que hacerse cargo de las personas mayores es el Estado.

Entrevistadora: ¿Y la familia?

Miguel Angel: A ver, un hijo no se puede implicar... un padre no se puede implicar... a ver... siempre se ha dicho: «Un padre es para cincuenta hijos y cincuenta hijos no son para un padre»... eso partiendo de la base.

Entrevistadora: Repítamelo, Miguel Angel.

Alegria: Un padre es para cien hijos, yo siempre digo cien.

Miguel Angel: Un padre es para cien hijos, pero cien hijos no son para un padre... o sea... ¿entiendes la *metamorfosis*, no?... o sea que... pero claro... ahora se me ha ido el hilo... Si estamos que el que se tiene que hacer cargo es el Estado, yo creo que son los servicios sociales implantados por el Gobierno

(Miguel Angel; [S]) (Luis Miguel;[SR]) (Amor; [SR]) (Alegria; [SR]).

---

<sup>131</sup> La llamada *Ley de la Dependencia* (Ley 39/2006) tiene por objeto regular el acceso a prestaciones y recursos sociales. Esta ley, en su art. 1, señala que su objetivo es «atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía». (art.1) La ley define dependencia como el «estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal» (art 2.1).

El régimen médico se ha convertido en una guía importante para la sociedad. La profesión médica ha traspasado límites estrictamente clínicos y ha ampliado el territorio de su radio de acción hasta alcanzar la prescripción de formas de vida *adecuadas* (dietas, estilo de vida, etc). Goffman, en relación a esto, advierte la tendencia de los pacientes a «buscar consejo de su médico en asuntos ajenos a la medicina, y la propensión del médico a creerse dotado de una singular aptitud que lo autoriza a admitir esta expansión de su rol» (Goffman, 2006: 340).

En el caso de la demencia senil, el trabajo de campo nos ha mostrado como los médicos no solo diagnostican la enfermedad o prescriben un fármaco, sino que en la mayor parte de los casos determinan el ingreso residencial del anciano.

El informante José Manuel explica cómo el médico del CAP le recomendó el ingreso residencial de sus hermanas:

José Manuel: Toda la gente me dice que las ingrese, pero ¿cómo voy a sacar a una mujer de casa si yo la puedo cuidar?

Entrevistadora: ¿Qué te dicen en el CAP?

José Manuel: Que las ponga en una residencia...

Entrevistadora: ¿A las dos? ¿A Mari Carmen y a María Pilar?

José Manuel: Sí, ya te digo... El médico de cabecera, el Dr. Aguila, ayer me dice:

— José Manuel, que estás perdiendo la salud.

— ¿Qué quiere? ¿Usted qué haría?... Dr. Aguila, usted póngase en mi sitio. ¿Qué haría?... Una incapacitada y una que está... que a veces va bien, ¿qué haría?... ¿Las metería? ¡¡¡Si no quiere!!!, ésa no quiere [se refiere a Mari Carmen, que él considera que no está incapacitada].

(Jose Manuel; [B]).

Este papel extraclínico del médico, que se concreta, en este caso, en la «prescripción» del ingreso residencial de la persona con demencia, se refuerza constantemente, alimentado por la propia subrogación que hacen en el médico los familiares en relación a decisiones de este tipo. Así, una de las preguntas que invariablemente aparecen, más pronto<sup>132</sup> que tarde, durante la relación clínica, es: «¿Cuándo tendré que ingresarlo?».

Por otra parte, los manuales y guías que se distribuyen en los centros de salud consideran que los ancianos en una fase avanzada de demencia necesitan de cuidados especiali-

---

<sup>132</sup> Nuestra observación nos ha mostrado que, ante la comunicación de un diagnóstico de demencia, la pregunta por el pronóstico no se refiere a los años de vida que le quedan a la persona, sino al pronóstico de tiempo durante el cual la persona con demencia conocerá a sus familiares y del tiempo que resta hasta que tengan que ingresarlo en una residencia.

zados que una familia no está en condiciones de proveer, por lo que la atención adecuada pasa por el ingreso en una residencia. Las guías y manuales de ayuda sobre la demencia presentan como indiscutible la afirmación anterior: la dan por hecha y conocida (Unitat de Valoració de la memòria i Demències, 2006: 32; Sanitas, [sin fecha]: 62). Transcribimos, en este mismo sentido, las palabras de una neuróloga en una charla ante familiares de personas con demencia: «los frontotemporales [se refiere a las personas con demencia frontotemporal] se han de ingresar antes que las otras demencias».

Igualmente, las diferentes plataformas de divulgación informan a los familiares que cuidan al anciano senil que han de estar «preparados para solicitar ayudas sin renunciar a la institucionalización» (Dirección General de Mayores, 2006: 47).

La atribución de la decisión del momento del confinamiento residencial a una instancia *experta* conlleva, como estamos viendo, la emergencia paralela de un componente afectivo que justifica la decisión no ya en términos técnicos, sino también emocionales. El saber clínico rebasa el límite de lo que le es propio y dictamina sobre lo que está bien y lo que está mal en términos absolutos. Incluso cuando el ingreso residencial se concreta en el momento en que la persona enferma deja de reconocer a sus familiares, incluso en ese momento suele ser necesaria la concurrencia de justificaciones *morales* («será lo mejor para él/ella») para que la decisión se concrete.

Frente a la *obligación moral* de cuidar a los ancianos en familia, ha aparecido un nuevo discurso, emitido desde la autoridad clínica y que recogen las guías para cuidadores, que advierte sobre el estrés y la carga que provoca el cuidado de un *anciano demente*. Desde diferentes instancias (médicos, trabajadores sociales, psicólogos, asociaciones familiares, prensa, etc.) se difunden recomendaciones para evitar la sobreimplicación del cuidador (y con ello, la carga)<sup>133</sup>. Estas recomendaciones, *avaladas* por un gran número de

---

<sup>133</sup> En el año 2010 se implantó en Barcelona el objetivo según el cual el médico de cabecera debía enviar a un trabajador social del CAP a los familiares de las personas que fueran diagnosticadas de demencia. El profesional trabajador social tiene el cometido de examinar, entre otras cosas:

Características estructurales de la familia, distribución de roles, relaciones previas, situación económica, entorno geográfico y equipamientos, grado de estabilidad del entorno, percepción sociofamiliar de la situación, funcionamiento social y familiar de la persona con demencia, hábitos, impacto en las expectativas de vida de los cuidadores, etc. (Cañabate et ál., 2012: 61).



estudios «científicos» (de los que hemos dado cuenta en páginas anteriores) sobre los efectos de la carga en el cuidador, amplían el alcance de la afectación provocada por la demencia. La demencia senil, encarnada por lo general en la enfermedad de Alzheimer como su arquetipo, aparece, así, como una patología que arrasa con todo aquello que encuentra a su paso: la persona con demencia, pero también, al mismo tiempo y desde el primer momento, todos aquellos que la rodean.

La interiorización de las recomendaciones clínicas conlleva que, como método para evitar la carga derivada de los cuidados, aparezca como legítima la utilización de recursos extrafamiliares en la atención del anciano senil. La informante Remei explica cómo, a diferencia de lo que se denominaba *arterosclerosis*, la enfermedad de Alzheimer implica ca ingresos hospitalarios y *cosas raras*:

*El pitjor que em podia passar a mi. No el pitjor que em podia passar a mi, no, lo pitjor que li podia passar a ella, eh!..., per que és una cosa, precisament, que va en contra de tota lògica, es una enfermetat que... a veure... pues a veure, no coneixes, no coneixes del tot, pues no és com una malaltia que pugui ser... a veure com posem a dir, un càncer, pues... que tota la vida hem viscut que la gent moria d'això, ara ha avançat molt, però bueno, ja és una cosa que t' estàs més familiaritzat, no?..... Un parkinson, bueno, associes a tremolors, ¡vale!, però tampoc penses que vagi més enllà. Vull dir, una cosa pues que.... Abans l'arteriosclerosi, si es podia arribar ja... arribar a una demència. Perquè jo havia vist el cas d'una avia per part del meu primer exmarit que es volia casar i... bueno... unes xiflades i unes coses... però bueno va ser poc temps i tampoc no se li van donar atencions... a veure la tenien a casa els meus exsogres i... però no la van a portar ni a metges ni a res. Al cap d'un temps pues es va morir i ja... no es allò de viure hospitals ni ingressos ni coses rares.*

(Remei; [D]).

La asimilación de persona con enfermedad de Alzheimer = persona ingresada en espacio residencial es casi automática y aparece como totalmente subjetivada en los medios de comunicación. Las asociaciones de familiares de personas con demencia e instancias expertas del ámbito sanitario y social exponen recurrentemente el déficit de plazas residenciales, lo cual no hace sino retroalimentar la imagen que asocia la enfermedad al confinamiento:

---

El objetivo de esta evaluación sociofamiliar es de determinar las demandas y privaciones que pueden aparecen en la atención a la persona con demencia, así como detectar las situaciones que se consideran de *riesgo* para el estado emocional del cuidador, atendiendo a su nivel de carga .

Con residencias públicas escasas y las privadas demasiado caras, el 80 % de los enfermos permanece en sus casas, según la Asociación Nacional del Alzheimer (*El País*, 21-09-2010).

En Valencia hay 8000 enfermos de Alzheimer y hay una sola residencia pública (*El País*, 8-12-2005).

[La Ley de Dependencia necesita]... un mayor compromiso político para garantizar una mayor dotación económica que realmente sirva para atender adecuadamente a los pacientes aquejados de Alzheimer; en este sentido, debería ofrecer más residencias de ancianos y centros de día adecuados para atender a estos pacientes (*La Vanguardia*, 20-0-2011).

En la línea que recogen las crónicas periodísticas, Juana María, una psicóloga que dirige unos grupos de apoyo a familiares de personas con demencia senil en la Asociación de Familiares de Alzheimer, cuenta que en la asociación hay dos tipos de grupos, cada uno con objetivos diferentes. El primer grupo estructura sus objetivos alrededor de la formación y aceptación de la demencia y de la utilización de recursos que ayuden al cuidador en la atención de su familiar. El segundo grupo tiene el objetivo único de trabajar con sus integrantes la aceptación del ingreso residencial. En este sentido, desde la asociación se presenta el ingreso residencial como un hecho inevitable:

*O sigui que en la primera fase es prepara al familiar: es dona informació [sobre la enfermedad] i es prepara per buscar recursos i per acceptar-los, que a vegades també costa acceptar un recurs: que vingui algú a casa, o portar-lo al centre de dia... El segon grup és elaboració de dol i acceptar un ingrés definitiu en residència*

(Juana María, [PS]).

Según el estudio RESYDEM (López Mongil, R. et ál. 2008) realizado a nivel estatal, el 61,7 % de las personas ingresadas en una residencia tienen algún tipo de demencia. Según el estudio de Jiménez (Jiménez, et ál. 2008), también de ámbito español, la demencia constituye uno de los síndromes geriátricos más prevalentes en el medio residencial, donde se calcula que el 60-80 % de los ancianos presentan algún grado de deterioro cognitivo, y el 20-30 % muestran ya una demencia avanzada (Jiménez, et ál., 2008). A nivel de Cataluña, en una conversación con un informante experto<sup>134</sup>, técnico de programas sectoriales de servicios sociales de la Generalitat, estimó en más del 80 % las personas ingresadas en una residencia que tienen algún tipo de demencia senil.

---

<sup>134</sup> El encuentro con este informante tuvo lugar en septiembre de 2011.

La identificación de la enfermedad de Alzheimer con la institucionalización está tan arraigada que ha devenido, incluso, la justificación principal que se expone cuando se trata de argumentar, desde instancias biomédicas, la necesidad de tratamiento y diagnóstico precoz del síndrome demencial. Tanto lo uno como lo otro tendrán como resultado la posibilidad de retrasar la evolución de la demencia y la institucionalización

El cribado cognitivo representa un primer paso, previo a una evaluación más detallada, que puede ayudar a identificar, de manera temprana, casos bajo sospecha de demencia (...) podría producir beneficios en varios niveles: a) iniciar la intervención más adecuada, farmacológica y psicosocial, con la esperanza de retrasar la evolución de la demencia y la institucionalización (Contador, 2010: 677)

El tratamiento[los anticolinesterásicos] parece disminuir la carga del cuidador y, posiblemente, retrasa el internamiento (Alberca, 2006: 293)

### **3-Confinamiento versus atención especializada.**

De un análisis histórico del internamiento se desprende la existencia de dos tipos contrapuestos: la *reclusión* del siglo XVIII, que excluía a los individuos del círculo social, y la que aparece en el siglo XIX, que tiene por función ligar a los individuos a los aparatos de producción, formación, reforma o corrección (como por ejemplo las fábricas, los hospitales, la escuela...). La *reclusión* del siglo XVIII tenía como finalidad principal excluir a los marginados o reforzar la marginalidad<sup>135</sup> expulsando a los anormales a espacios segregados de la ciudad, mientras que el *encierro* del siglo XIX busca, por el contrario, la inclusión y la normalización (Foucault, 1999d:248). El ingreso residencial de los dementes se aproxima más al modelo de reclusión del siglo XVIII que al encierro institucionalizado del siglo XIX. El confinamiento de las personas enfermas con demencia es, como vamos a ver en las páginas siguientes, un ingreso de exclusión y no de normalización o inclusión.

Las residencias (incluso las que se autodefinen, en su publicidad y elementos promocionales, como «residencias especializadas en personas con demencia») no son instituciones médicas destinadas a la curación o a la rehabilitación de personas seniles. Por una parte, y como ya se explicó ampliamente en un capítulo anterior, porque este tipo de enfermedades son incurables. Por otra, porque las residencias están administrativamente

---

<sup>135</sup> Por su conducta y su desorden se habían convertido en marginales; era una reclusión de exclusión.

adscritas a organismos vinculados a departamentos de servicios sociales, en lugar de estarlo a organismos sanitarios. En Cataluña las residencias dependen del departamento de *Benestar Social i Família*, pero no del departamento de *Sanitat*. Por otra parte, no es el caso que estos centros presten la atención médica especializada que se presupone que estarían en condiciones de prestar al tratarse de centros, ellos mismos, especializados. En primer lugar, la normativa residencial señala que la atención médica a las personas que están en una residencia se ha de proporcionar –siempre que sea posible– mediante los recursos comunitarios (centros de atención primaria y hospitales). Asimismo, la normativa establece que bastan diez horas al año (por persona ingresada) de presencia del médico de la institución para cumplir con la legalidad<sup>136</sup> (Ordre ASC/32/2008, arts. 6.5 y 6.12).

La normativa por la cual se rigen las residencias señala que el personal que atiende a los ancianos con demencia ha de tener «la formación adecuada en este ámbito» (Ordre ASC/32/2008). Sin embargo, como hemos visto, hasta la década de los 80 del siglo pasado el deterioro senil no empezó a ser considerado una situación patológica. Es por ello que muchas de las personas que trabajan en este campo no han tenido la ocasión de formarse adecuadamente para ejercer su trabajo (ni médicos, ni psicólogos, ni gerocultores ni auxiliares de geriatría). En este sentido, en una de las residencias de ancianos que visitamos, la dirección del centro reconoció que, dada la escasez de gerocultores y auxiliares de geriatría, bastaba que los profesionales contratados acreditaran que, ellos mismos, se habían ocupado del cuidado de un familiar. Esta falta de formación del personal de las residencias es una de las quejas recurrentes de las personas que tienen algún

---

<sup>136</sup> Esta ratio de horas de presencia es la que marca la ley, tanto en casos de personas con dependencia moderada como en aquéllas consideradas grandes dependientes. La evaluación del grado de dependencia de la persona se realiza de diferentes maneras: cuando ésta ocupa una plaza subvencionada, la administración pública determina, en la propia resolución de la subvención, qué grado de dependencia tiene. Si el ingreso se produce de forma privada, es la residencia quien determina el nivel de dependencia administrando unas escalas de valoración estandarizada que cuantifican la necesidad de ayuda que tiene la persona.

familiar ingresado, así como de muchos profesionales que trabajan en este sector. Esta falta de preparación es, igualmente, la visión dominante en estudios y artículos<sup>137</sup>:

Yo creo que deberían estar mucho más formados de lo que están, la verdad es que aparte de charlar mucho y la verdad es que están muy... les falta muchísima formación y muchísima profesionalidad, pero a lo bestia. Hay dos o tres bien, pero la mayoría se dedican a nada, no tienen ni idea. Ya te digo que un día se cayó una abuela y vi como la levantaban estirando del brazo, que pensé: «se lo van a arrancar»

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD]).

Bueno, yo tengo mi título de auxiliar, pero muchas chiquitas de ahora no y... ahora por lo que me dicen, sí que está mal, ahora voy menos de visita, [...] me pongo mala, porque mira... te he dicho antes que no soy racista, pero allí hay *morenitas*: allí hay *sudamericanas*<sup>138</sup>... aquello no es lo mismo, aquello ha cambiado.

(M<sup>a</sup> Visitación; [W] [GER]).

Del mismo modo, también en la prensa encontramos la misma crítica a esta falta de formación:

Hay que fijar el foco en la formación no sólo de familiares y cuidadores no profesionales, sino también del personal de residencias y centros de día, «preparados para atender a personas mayores, pero no con Alzheimer» (*El País*, 21-09-2010).

Esta percepción de falta de formación no se refiere en exclusiva al personal auxiliar de las residencias, sino que alcanza también al personal médico. En el trabajo de campo hemos observado cómo los médicos especialistas expresan su contrariedad ante la escasa capacidad de los médicos de las residencias, en especial cuando estos últimos emiten indicaciones clínicas que los especialistas consideran del todo inapropiadas. Esta contrariedad se exagera cuando estos médicos de residencia reformulan unilateralmente la prescripción del especialista. La mayoría de las veces, el especialista considera que estas prescripciones y cambios en la medicación tienen poco rigor técnico. Esta situación, por otra parte, retroalimenta la idea que tienen muchos profesionales de que los facultativos

---

<sup>137</sup> La crítica a la poca formación de los profesionales es consustancial a la existencia misma de las residencias. Es posible encontrar expresiones de descontento a este respecto a lo largo de las décadas (ICESB, 1992; Kaufmann et ál., 1996; Kitwood, 2003; López et. ál., 2007).

<sup>138</sup> Durante la entrevista, nuestra informante utilizó varias veces el término *sudamericana* como sinónimo de “persona con falta de formación en este ámbito”. El *desprecio* por las profesionales que han venido del extranjero no es un hecho aislado; durante el trabajo de campo han sido constantes las referencias a las *panchitas*, o *machupichus*, para designar a las personas venidas *de fuera*, con poca formación en demencias, que atienden a personas con demencia las que se considera que tienen poca formación.

que sólo ejercen en residencias son médicos con poca formación y que, precisamente por eso, trabajan en una residencia. Médicos anodinos, que probablemente no han aprobado el examen del MIR<sup>139</sup> y que no han encontrado otro sitio para ejercer. Esta es la visión convencional del médico que trabaja únicamente en residencias.

M<sup>a</sup> José es una geriatra que compagina el trabajo en un CAP con un empleo en dos residencias. Mantuvimos contacto con ella varias veces durante el trabajo de campo. Esta informante sabe de la percepción que se tiene de los médicos que trabajan en una residencia, pero reconoce, asimismo, que las razones para la construcción de este estereotipo no son infundadas. Según el razonamiento de M<sup>a</sup> José la contratación de cargos técnicos (médicos, enfermeros, directores, trabajadores sociales...) por parte de los grandes grupos empresariales (que capitalizan, cada vez en mayor medida, este tipo de servicios geriátricos) se realiza de forma protocolaria desde los servicios centrales de estas redes empresariales, de tal modo que

«el salario está pactado por convenio y les es igual que tengas un premio Nobel; sólo necesitan un médico para que haga las recetas de la residencia, todo lo demás no les importa».

Kitwood (2003: 214) apunta que el origen del escaso reconocimiento de los profesionales que trabajan con ancianos está en la devaluación de la propia ancianidad. De este modo, aquellos que asisten a y trabajan para este colectivo (gerocultores, terapeutas ocupacionales de residencias, etc.) cargan con el mismo estigma que tienen los ancianos en nuestra sociedad. En este sentido, hemos podido observar que la extensión de la falta de reconocimiento se expande hacia todo aquello que toca una residencia. Así, la escasa consideración pública no se circunscribe al ámbito de los médicos generalistas que trabajan en residencias, sino que se extiende a los geriatras<sup>140</sup>.

En nuestra opinión, sin embargo, la reclamación reiterada de un alto grado de formación y de especialización de los profesionales que atienden a las personas con demencia en los centros donde éstos están confinados remite directamente a la razón principal por la

---

<sup>139</sup> El examen MIR es una prueba que se realiza para poder acceder a la formación de médico especialista en España. Para conseguir esta titulación hay que estar entre 2 y 5 años como Médico Interno Residente.

<sup>140</sup> Tanto a los neurólogos como a los psiquiatras y a los geriatras se les presupone la capacidad para diagnosticar demencia senil. La diferencia entre ellos es que (simplificando) el objeto de la neurología es el cerebro; el de la psiquiatría, el comportamiento, y el de la geriatría, los ancianos. De aquí la devaluación de esta última especialidad.

cual se justifica el ingreso residencial que, como hemos visto más arriba es, sobre todo, técnica. El razonamiento que subyace tras la decisión de un ingreso residencial tiene, en cierto modo, la forma de un silogismo lógico:

- 1) La persona con demencia exige unos cuidados muy específicos que solo pueden ser prestados por personas con formación experta.
- 2) Solo estas personas disponen de los conocimientos y las estrategias para atender adecuadamente a la persona enferma.
- 3) El actual cuidador familiar no dispone de estos conocimientos.
- 4) Por tanto, *lo mejor* para la persona enferma es que sea ingresada en un centro especializado.

Asimismo, de lo expuesto hasta ahora se concluye, sin espacio para la duda, que los centros residenciales no son centros de atención especializada a las personas con demencia, sino centros de confinamiento gracias a los cuales estas pueden ser retiradas del espacio público y reclusas en un espacio de exclusión.

En cualquier caso, el discurso extendido es que las residencias de ancianos son espacios especializados de atención experta y, gracias a él, los familiares de una persona con demencia justifican por este motivo el ingreso. Nuestro informante Miguel Ángel razona así sobre el ingreso de su suegra con demencia senil en una residencia:

Yo creo que tienen que estar en una residencia en que los traten... que los traten como es debido, porque tú, en tu casa, por mucho que quieres no tratas... Además es que no sabes cómo puedes tratar a una persona que te está diciendo... que está viendo...

-¡Echa a esos que están ahí en la puerta!; venga, échalos de ahí!

Y no hay nadie.

(Miguel Ángel; [S]).

#### **4-La residencia como institución disciplinaria**

Toda institución necesita de un reglamento para funcionar eficazmente. La reglamentación de la residencia enmarca la totalidad de la vida de la persona senil y, puesto que esta vida transcurre dentro de la institución, esta última toma la condición *goffmaniana* de «Institución total», definida como:

Lugar de residencia y trabajo donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria administrada formalmente (Goffman, 2001: 12).

Goffman señala tres características centrales en la *institución total*:

- 1) Todos los aspectos de la vida se desarrollan en un mismo lugar y bajo una misma autoridad.
- 2) La actividad que realiza un interno es equivalente a la realizada por cualquier otro interno. Todos los internos, por tanto, son indistinguibles entre sí; tienen la misma consideración.
- 3) Todas las actividades están programadas y regidas por un sistema de reglas (Goffman, 2001).

Las residencias asistidas son, en sentido goffmaniano, *instituciones totales*, por cuanto cumplen las tres características:

- a) La vocación de las residencias (Decreto 284/1996) es sustitutoria; la persona que ingresa en una de ellas realiza una auténtica mudanza. El ingreso del anciano representa, en la mayoría de casos, romper con el medioambiente material, social y cultural en el que hasta entonces discurría su vida. El ingreso en una residencia tiene un carácter diferente a la entrada en cualquier otra institución (como un hospital): la estancia no va a ser temporal<sup>141</sup>. Significa, irremediabilmente, una inflexión en la biografía de la persona ingresada; una inflexión que, seguramente, será la última. A partir del ingreso en la residencia, la vida de la persona va a transcurrir íntegra, total y definitivamente intramuros de la institución. En la residencia se come, se duerme, se pasa el tiempo de ocio y, eventualmente, se hace uso de los servicios de la comunidad: peluquería, podología, atención médica,

---

<sup>141</sup> Durante nuestro trabajo de campo hemos comprobado cómo, efectivamente, el internamiento tiene un carácter definitivo prácticamente en todas las ocasiones. Sí hemos constatado, durante nuestra observación, que en algún caso, personas que eran ingresadas en una residencia con la intención de que su ingreso fuera indefinido dejaban, sin embargo, la residencia inicial para ser ingresadas en otra. Los motivos de estos traslados son diversos: una atención considerada inadecuada, un coste excesivo, la obtención de una plaza subvencionada en otro centro, etc.). Durante nuestro trabajo de campo, sólo dos personas que fueron ingresadas en una residencia con la idea de que fuera un ingreso indefinido volvieron a su domicilio: la primera porque la familia no pudo continuar asumiendo el coste del ingreso, y la segunda porque la cuidadora se arrepintió. Cabe decir, en este último caso, que a los dos meses volvió a ingresar a su familiar y que, esta vez, el ingreso fue definitivo.



cuidado personal... todos ellos son servicios que se prestan en el interior del espacio residencial<sup>142</sup>.

La aplicación de los protocolos internos de funcionamiento residencial comporta un trato igualitario de los internos. Este trato estándar refuerza la imagen de homogeneidad entre los ancianos confinados. En la residencia, la edad y las facultades mentales disminuidas aparecen como categorías esenciales, como categorías estructuradoras. En estas instituciones de confinamiento el *anciano con demencia* se convierte en un *demente* sin más; las otras variables (género, profesión, aficiones, conocimientos, habilidades, biografía, haz de relaciones sociales y familiares, etc.) que en el espacio público no solo se tienen en cuenta, sino que permiten construir su identidad social como persona, en la residencia permanecen ocultas. La distinción entre residentes no viene dada por sus características propias como sujeto, sino por la de sus relaciones de filiación familiar. En este sentido, es frecuente observar que el residente «es» en calidad de ser el «padre de», la «madre de» o la «pareja de». De este modo, son, precisamente, los familiares los que le otorgan la identidad.

En todas las residencias que hemos visitado, nuestro informante (normalmente el director o el responsable residencial) nos iba dando referencias de algunos residentes que encontrábamos durante nuestro recorrido. La información se estructuraba invariablemente alrededor de tres ítems: el tiempo de ingreso, las patologías del residente y quiénes eran sus familiares. Algunos de los comentarios fueron:

- «Éste es el Sr. Aturo; hace dos años que está con nosotros, desde que se quedó viudo. Su hijo es bailarín en Londres, al parecer es muy famoso pero viene a menudo»
- «ésta es la madre del Sr. Blazquez, ¿sabes quién es? el diputado del PSOE»
- «éste es una caso social; los vecinos la denunciaron a Servicios Sociales, tiene una demencia galopante, su hijo es yonqui y cada vez que viene a verla la arma»...

---

<sup>142</sup> Adicionalmente, los residentes que tienen una demencia no pueden salir de la residencia a no ser que lo autorice su familia y siempre acompañados de un familiar o de una persona autorizada.

- b) Todo lo que acontece en las residencias está programado. La disciplina y la rutina que caracterizan el funcionamiento de las residencias permite reducir al mínimo la incertidumbre que define la conducta del anciano senil, por lo que la espontaneidad e improvisación están penalizados. Esta línea de funcionamiento viene reforzada, además, por un razonamiento discursivo entre los profesionales (médicos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos, etc.) que justifica la reclusión y la rigidez de funcionamiento de las residencias por los efectos sobre la propia evolución de la enfermedad y sobre el grado de deterioro que comporta en los enfermos. Según este discurso, el funcionamiento rutinario, pautado y predecible es beneficioso para el anciano senil ya que contribuye a minimizar la confusión que el deterioro cognitivo les provoca, favoreciendo, de este modo, la autonomía del residente (Brijnath et ál., 2008).

Las residencias donde, en la actualidad, se recluye a los ancianos seniles están a medio camino entre las instituciones totales que tienen el objetivo de «cuidar de las personas que parecen ser, a la vez, incapaces e inofensivas» (Goffman, 2006: 18) y entre las que cuidan a personas que «incapaces de cuidarse por sí mismas, constituyen una amenaza involuntaria para la sociedad» (Goffman, 2006).

Dado que las residencias son instituciones de custodia, la noción de control es el eje que las organiza<sup>143</sup>. Las residencias asistidas son instituciones disciplinarias. Son un ejemplo de aplicación de disciplina para normalizar la desviación. En el funcionamiento de las residencias los espacios y las actividades están protocolizados y reglamentados<sup>144</sup> específicamente para conseguir este objetivo.

Se ejerce la disciplina a partir de reglamentos que regularizan tanto el control del tiempo como el control de los espacios. Así, por lo que se refiere al control sobre el tiempo, se

---

<sup>143</sup> En un contrato de 1980 firmado entre Cáritas Diocesana y el Departament de Benestar Social se muestra con completa claridad esta vocación de vigilància y control. En una de las clàusulas del documento se explicita el objeto del acuerdo: “l’objecte del contracte és la gestió del centre [...], que oferirà una atenció de vigilància global de la persona”.

<sup>144</sup> La normativa común de las residencias señala que, como mínimo, los protocolos que debe de tener una residencia son:

*Protocols d’acollida i adaptació, així com de protocols per a la correcta atenció d’incontinències, caigudes, contencions, lesions per pressió i higiene, i administració de medicació.* (Decret, 176/2000, art. 10.8).

fijan horarios para dormir, despertarse, comer, pasear, realizar *hobbies*; incluso se establecen horarios y pautas para evacuar los residuos corporales: en algunas residencias hemos podido observar cómo se «invita» a la persona a ir al retrete cada cierto tiempo aunque no tenga necesidad<sup>145</sup>. Por lo que se refiere, en segundo lugar, al control sobre los espacios, las normas de régimen interno de cada residencia fijan, invariablemente, el tipo de actividad permitida en cada espacio, así como el control sobre los accesos y el establecimiento de espacios restringidos regulados por medio de mecanismos de seguridad y códigos de acceso, de los cuales, por tanto, los residentes allí confinados no pueden salir ni otros residentes entrar. Son las llamadas plantas de *psicogeriatría*. En ellas se ubica, precisamente, a los ancianos con demencia que tienen trastornos de conducta o a aquellos de quienes se supone que presentan riesgo de fuga. También se confinan a plantas inaccesibles los ancianos cuya demencia está ya en fase terminal.

Tanto los residentes como sus familiares intentan burlar recurrentemente las técnicas disciplinarias. Las dos proscipciones más atacadas tienen que ver con la comida y la movilidad. Los familiares entran comida (normalmente dulces) a escondidas del personal de la residencia; y hay residentes que salen de las instalaciones sin “permiso” (las llamadas “fugas”) aunque en la mayoría de ocasiones ninguno de ellos tenga la percepción de estar haciendo algo malo o prohibido. A estos intentos de saltarse la disciplina se oponen técnicas progresivamente más estrictas. Los familiares que se saltan la normativa pueden ser sancionados y la persona ingresada, expulsada de la residencia. Si es el residente quien la contraviene, entonces este corre el riesgo de que su comportamiento sea considerado un trastorno de conducta y, por tanto, se le prescriba alguna técnica de contención (física o farmacológica).

Paralelamente a los reglamentos de funcionamiento internos, la normativa residencial estipula una serie de obligaciones de control e información que han de cumplir todos los centros, y que deben tomar la forma de un sistema de registros que permitan reunir y transmitir información tanto del centro como de sus residentes (Decret, 176/2000 art. 18.10). En estos registros incluyen:

- El censo de residentes, con la indicación de la ubicación física de cada uno de ellos (planta, número de habitación...).

---

<sup>145</sup> Con la justificación... de que el enfermo, así, mantendrá más tiempo el control de esfínteres.

- Un registro de caídas, en el que se indica qué residente ha caído, cómo ha sucedido y con qué sistemas de prevención cuenta la residencia.
- Un registro de personas con incontinencia de esfínteres y la indicación de la medida idónea (y, por tanto, aplicada) para su atención (sonda, pañal...).
- Un registro de las personas que han participado en las actividades realizadas en el centro (talleres de memoria, juegos, actividades comunes...).
- Un registro de personas con úlceras por presión, con indicación de la causa originaria, tratamiento, fecha de aparición y fecha de curación.
- Un registro de las personas a las que se ha realizado algún tipo de contención (sujeción física o/y farmacológica), con indicación de la duración de la medida y las pautas de movilización durante el período en que se ha aplicado la contención.
- Un registro de la medicación que toma cada persona, así como de quién se la administra, etc.

Además de todos estos registros generales, el centro ha de tener un Plan de Atención Individualizada (PAI) para cada residente. En este documento se recogen los objetivos que se quieren alcanzar (de participación en actividades, de relación con otros residentes, de adaptación a la dinámica residencial, de relación con la familia, etc.), las necesidades de la persona y el tipo de ayuda que necesita para llevarlas a cabo, la medicación, las actividades dirigidas al mantenimiento de la higiene personal (periodicidad de duchas y cuidado del aspecto físico, tanto personal como de vestuario), la dieta que tiene prescrita y las actividades en las que ha de participar. En él, además, quedan registradas las caídas, las úlceras, las contenciones, las visitas que recibe y las incidencias en la consecución de los objetivos marcados<sup>146</sup>.

---

<sup>146</sup> En algunas residencias el PAI se presenta en la forma de una ficha que contiene el nombre del usuario, las afecciones que sufre, el tipo de necesidades que tiene y a las que se tiene que dar atención, así como un registro de las necesidades que se han cubierto y por quién. Algunas residencias, amparándose en que el anciano senil no es consciente de sus necesidades y carece de memoria, cuelgan esta ficha en la habitación del residente, para que todo el personal conozca sus necesidades y las pautas para satisfacerlas. La exposición pública de esta ficha hace que quede totalmente violada la intimidad de la persona, en tanto que no sólo todo el personal puede tener acceso a información personal (independientemente de que tengan que prestarle atención o no), sino que también es visible por otros residentes y visitas.

Todos estos protocolos y registros son mecanismos de control a diferentes niveles. En primer lugar, como hemos visto, son un mecanismo de control del anciano ingresado. Pero, al mismo tiempo, lo son también del personal por parte de la dirección de la institución, ya que garantizan que las actividades se realicen de determinada manera, confiando, de este modo, la *cultura institucional*. En tercer lugar, se constituyen también como mecanismos de control de la residencia por parte de la Administración, ya que los protocolos de funcionamiento y los registros son obligatorios. Finalmente, en cuarto lugar, la disciplina impuesta al residente acaba trasladándose también a sus familiares, quienes adecúan su régimen de visitas y las pautas de relación con la persona ingresada a los diferentes espacios de disponibilidad que se derivan de la dinámica residencial.

La dirección de la residencia es la instancia responsable de la persona confinada. Esta responsabilidad planea invariablemente sobre las disposiciones de régimen interno que gobiernan el día a día de una institución residencial. Por supuesto, la justificación institucional del conjunto de restricciones, constreñimientos y pautas a las que todos los ancianos internados deben ajustarse es que se trata de un conjunto de normas que protegen a los ancianos recelo de que la familia del interno denuncie lo que pueda considerar una mala práctica está presente en todo momento, aunque siempre de forma latente. Un caso típico es la aplicación de medidas de contención (físicas o farmacológicas) que implícitamente tienen el objetivo de evitar caídas (puesto que son –las caídas y sus consecuencias– las razones más frecuentes por las que los familiares denuncian a las residencias). Además de las disposiciones que hemos visto hasta ahora, cada residencia incorpora otras, propias, con las que, una vez más, se pretende mejorar la calidad de la atención a los ancianos ingresados:

- Las habitaciones no se pueden cerrar con llave, con la finalidad de que la persona no se quede encerrada. Además, en la gran mayoría de residencias la persona con demencia solo puede acceder a su habitación para ir a dormir. El objetivo operativo real es, naturalmente, de control: de este modo la persona con demencia permanece visibles en todo momento.
- No se permite tener comida en la habitación, para poder controlar la dieta que se le ha establecido. Por este motivo, en todos los reglamentos a los que hemos tenido acceso está prohibido, igualmente, que las visitas traigan dulces o cualquier tipo de refrigerio.

- Toda la ropa tiene que estar marcada para saber de quién es cada pieza, pues se presupone que las personas con deterioro no pueden reconocer su vestuario.
- No está permitido tener dinero, para que este no se pierda o se haga un mal uso de él.
- No se permite salir sin un familiar o persona que la familia haya autorizado, para evitar que el enfermo se desoriente y se pierda.
- Algunos residentes llevan brazaletes que hacen saltar una alarma cuando intentan atravesar la puerta. De este modo se evitan las *fugas*. La normativa general marca, de hecho, que ha de haber un protocolo instaurado para evitarlas.
- En una de las residencias visitadas, el reglamento prohibía las relaciones sentimentales entre residentes. En otras residencias esta norma, aunque no esté escrita, es una norma implícita y conocida por todo el personal (como es el caso de la residencia *El Liler*).

Las restricciones a la libertad que hay en las residencias no difieren de las que, como hemos visto, pueden imponerse cuando los ancianos enfermos de demencia permanecen en su domicilio. Sin embargo, para que estas restricciones institucionales puedan ponerse en marcha con toda su fuerza impositiva, es necesaria una autorización. Para algunas restricciones basta el consentimiento de la familia (que se realiza mediante la aceptación del reglamento interno de la residencia). Para otras, además de la autorización familiar, es necesario solicitar o comunicar al juzgado las medidas tomadas (como el encierro sin voluntariedad de la persona, o la utilización de medidas de contención)<sup>147</sup>.

Los reglamentos y las disciplinas que hemos analizado no tienen un objetivo ni pedagógico (de reinserción en la sociedad) ni punitivo. La disciplina y reglamentos permiten,

---

<sup>147</sup> La Ley 12/2007 incluyó, por primera vez en una norma legal, una mención expresa a los requisitos para el uso de contenciones en residencias. Concretamente, se reconoce el derecho a:

No ser sometido a ningún tipo de inmovilización o restricción de la capacidad física o intelectual por medios mecánicos o farmacológicos sin prescripción facultativa y supervisión, salvo que exista un peligro inminente para la seguridad física de los usuarios o de terceras personas. En este último caso, las actuaciones deben justificarse documentalmente, deben constar en el expediente del usuario o usuaria y deben comunicarse al Ministerio Fiscal, de acuerdo con lo establecido por la legislación (Ley 12/2007, art. 2).

La ley se promulgó en 2007. No obstante, no fue hasta 2010 cuando, mediante unas circulares, se informó a los centros residenciales de la aplicación de este artículo y la obligatoriedad de comunicar a Fiscalía la aplicación de alguna de estas medidas.

más bien, fabricar de manera homogénea cuerpos sometidos; convertir cuerpos caóticos en cuerpos normalizados y, así, hacerlos funcionales al sistema institucional. Como señala Goffman, la aplicación de medidas disciplinarias y los procedimientos de control van a permitir manejar una masa de internos con un número reducido de personas que, además, no tienen que acreditar un nivel elevado de experticia y, por tanto, son intercambiables.

Esta rutina de funcionamiento, según Chagertti (1998: 376-377), se basa en el principio de que tanto el personal que atiende al residente como la persona ingresada son sustituibles, pues se piensa que el cuidado es una tarea que puede separarse de las personas que lo realizan y de la persona que recibe esta atención; esto se debe a que ambos se piensan como categorías generalizables y quedan reducidos a meros roles: cuidador - internado.

En la práctica, la rotación de personal de las residencias es, sin embargo, una de las quejas recurrentes de los familiares de los internos. Los familiares manifiestan su descontento al respecto aduciendo que aprender cómo se ha de cuidar y atender las necesidades de un enfermo en concreto lleva su tiempo, y que los enfermos no son, en este sentido, intercambiables. Entre los motivos que, por su parte, los propios profesionales verbalizan para justificar la rotación está el salario bajo, los malos horarios y la depreciación de este oficio. Implícitamente, se otorga un buen nivel de calidad a una residencia en la que no haya rotación de personal.

No creemos que esto contradiga, sin embargo, el carácter de «institución total» que estamos atribuyendo a estos centros. Por el contrario, lo que aparece en estas quejas de los familiares es la reverberación de aquellas justificaciones originarias que en su día les permitieron tomar la decisión sobre el ingreso residencial. Recuérdese que los argumentos empleados a tal efecto se referían a la especificidad de los cuidados necesarios para atender correctamente a la persona enferma, y a la imposibilidad de prestarlos por parte de los familiares por no disponer de las pericias adecuadas. La rotación del personal de una residencia y la intercambiabilidad de las personas que llevan a cabo los cometidos asistenciales son señales, por el contrario, de que las tareas de cuidado las puede hacer *cualquiera*.

Aunque el trabajo de los gerocultores se realiza *con* personas, se acaba convirtiendo en una actividad *sobre* objetos (duchas, cambios posturales en la cama, cambio de pañales...). Los cuerpos de los residentes son contenedores vacíos de cualquier componente extraorgánico. Devienen, en el día a día, puro material de trabajo, con las mismas características que los objetos inanimados. Así, son preferibles los ancianos delgados a los

obesos, o los que presentan un deterioro avanzado sobre los que sufren un deterioro leve, ya que los primeros son «menos rebeldes» a las directrices del personal.

En este sentido, María Visitación, relata cómo una anciana con demencia fue expulsada de la residencia porque su obesidad comportaba mucho trabajo a la hora de atenderla. La narración de la informante da cuenta, igualmente, de la despersonalización con la que se realizan estas tareas de cuidado y atención residenciales:

Las monjas escogían quién entraba y quién no. Mira, otro caso. Nos vino una vez una señora muy mayor, muy mayor, que tendría cerca de 100 años, gruesa, ¡¡¡con unas anchuras!!!, en sillón de ruedas, ¡¡¡con unas anchuras!!! ¿Pues sabes qué, Pilar? Que esta mujer, bueno, la ingresan y no dijeron la enfermedad que tenía [la informante se refiere a que tenía demencia], pero claro ellas [se refiere a las monjas de la residencia] se iban a misa y yo la lavaba; me decían: ...

—«Tú haz lo que puedas»

pero... Yo pensaba, claro, como ellas no lo hacen, se van y no lo hacen y me dejaban ahí, y se iban a misa Y a esta señora... la Cristina, era para arreglarla mal, mal, mal; pero yo tenía mucha mano... ¿Tú sabes si están encamados? Los pones para allá, pones la sábana, las traes para acá, la vuelves a poner la sábana. Yo tengo mucha mucha mano [...] Esta mujer, pues tenía... ¿Cómo es esa enfermedad que da...?... que se tiene tanta diarrea... hoy no me sale ahora mismo... pues claro... hacer caca y hacer caca... la acababa de vestir y otra vez, y otra vez... y llevaba una faja porque tenía el vientre que le llegaba hasta la rodilla... Mira, para ponerle la faja... hacías así con la carne como si fuese masa, se te escapaba... era para dos personas ¡¡¡y la hacía yo sola!!!, ¡¡¡yo sola!!! Las carnes que se escapaban... la faja, de estas de cordones de antes, estas fajas que ibas apretando, que tienes que apretar, mira, sujetándola en la cama, se me caía... pero bueno, la arreglaba siempre, siempre... cada mañana, cada mañana. Pues cuando ya se dieron cuenta... ¡madre mía!, como yo trabajaba día sí, día no... pues, Pilar, cuando se dieron cuenta, llamaron a los hijos para que se la llevaran ¡¡¡y vaya si se la tuvieron que llevar!!!!... ¡¡¡La echaron!!!!. A mí me daba una lástima... Hablaron con el cura, porque mucha gente venía allí por el cura. La gente acudía al cura a contar sus penas, entonces el cura hablaba con ellas y si las convencía... pero ellas eran las dueñas. La echaron... era muy mayor, muy mayor, muy mayor... pero lo que pasaba es que daba mucho trabajo... ¡y una peste la residencia!

(M<sup>a</sup> Visitación; [W] [GER]).

La distribución espacial de los internos en una residencia viene marcada por criterios de eficacia. La distribución se realiza normalmente en función del resultado de unas escalas de valoración de la autonomía del anciano: todos los internos de una planta necesitan el mismo tipo de atención. Esta distribución permite saber qué tipo de necesidades tiene y qué tipo de ayuda precisa un anciano en función de la planta donde esté ubicado. De la misma manera, la *rutinización* y el horario de las actividades de la residencia también viene marcada por la conveniencia del personal. Por ejemplo, se levanta antes (a las seis y media o a las siete de la mañana) a los internos que necesitan de más ayuda para el aseo y el vestido (independientemente de que después se pasen todo el día inactivos)



porque a esas horas es cuando coinciden simultáneamente dos turnos de personal (el turno de noche y el de mañana). Así, estas personas pueden ser atendidas por más trabajadores. Por el mismo motivo, los internos *con alta demanda de atenciones* son llevados a dormir a las seis o las siete de la tarde.

## **5- Residencia: espacio de exclusión**

Mediante los ingresos residenciales, las personas con demencia senil son ubicadas en espacios de exclusión. Mediante este confinamiento, los ancianos dementes son expulsados de la sociedad, metafórica y físicamente. Estos espacios de exclusión operan simultáneamente como espacios inclusivos en el sentido en que generan nuevas definiciones que permiten acotar nuevos objetos (Alvarez-Uría, 1983: 140). Al igual que pasa con la reclusión de la locura (Foucault, 2000a), el confinamiento de la demencia efectivamente la esconde, la retira de la mirada pública, pero en ese mismo movimiento de ocultación la designa explícitamente, la señala con el dedo<sup>148</sup>.

El confinamiento de ancianos seniles significa la expulsión física de la sociedad de la persona con demencia. Antes, como hemos visto, ha sido necesario completar un proceso de despersonalización que ha tenido como corolario la pérdida de la capacidad de obrar. Esta pérdida ha hecho posible el confinamiento. Con el encierro se materializa, por tanto, la *muerte social*, que le era previa. Taylor (2008) propone la lectura de la institucionalización del anciano con demencia como rito de paso; como un rito largo en el que se da un entierro doble. Para este autor, la *muerte* del anciano senil (y, por tanto, su primer entierro) se da en la misma puerta de la residencia, en el instante en que se produce el ingreso. A partir de ese mismo momento, amigos y familiares cercanos a empiezan a alejarse de él (si no se habían alejado con anterioridad) y poco a poco van dejando de visitarlo. El segundo entierro es, claro está, el que se celebra tras el fin de las funciones biológicas (Taylor, 2008, p 321).

La informante Maria Teresa, tiene a su madre ingresada en una residencia. En la entrevista, expresa su disgusto porque su hermana ha disminuido los días de visita a la residencia.

---

<sup>148</sup> Foucault señala que el internamiento ha tenido simultáneamente tanto un papel negativo de exclusión, como un papel positivo de organización (Foucault, 2000a:132).

Al principio ella iba tres veces a la semana y ahora va una vez y gracias. Lo que pasa es que luego siempre dice «pobrecita, pobrecita... me da una pena dejarla, me da una pena dejarla...» ahora le hago menos caso; oigo como el que oye llover.

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD]).

Nuestro primer contacto con M<sup>a</sup> Teresa fue en el año 2004. Entonces vivía con su madre Josefa, quien acababa de ser diagnosticada de demencia de Alzheimer. Josefa acudía a diario a un hospital de día. En el 2008 ingresó en una residencia; la intención de la familia era que este ingreso fuera provisional, de no más de un mes. De este modo M<sup>a</sup> Teresa, a que había sufrido un ataque de ansiedad, podría descansar. El ingreso se convirtió en definitivo. Desde el primer momento, M<sup>a</sup> Teresa iba a diario a ver a su madre. Verbalizaba que se sentía culpable por haberla ingresado e insistía en que había estado a punto llevársela de nuevo a vivir con ella. Se puso entonces en manos de una psicóloga de la residencia para «trabajar» estos sentimientos. Ahora sólo va un par o tres de días a la semana. Tanto ella como su terapeuta y sus familiares consideran que este cambio es un triunfo, un paso adelante en el modo de gestionar *correctamente* la situación. M<sup>a</sup> Teresa lo explica así:

Yo ya me la quise llevar para casa; yo cuando ya llevaba un tiempo es que ya estaba tan desesperada que le dije a mi hermano: «Mira, la voy a recoger... ». «Ni se te ocurra», y ahora los miércoles ya vamos a visitarla siempre y voy con mi hermano. Entonces, los miércoles siempre va él porque venía a visitarla. «Espérate, no vas a verla hasta que vaya yo»; entonces venía él porque me decía «¿ves?... ¿no ves que no está bien, que...? » pero claro, es que ellos [se refiere a los psicólogos y a su hermano, que también es médico como ella; está en activo] te lo explican de una forma de... También me ha ido bien eso . Ahora lo llevo bien.

(M<sup>a</sup> Teresa; [D] [MD]).

Según lo observado en el trabajo de campo, la elección de la residencia suele obedecer a criterios de proximidad. Si el ingresado tiene cónyuge, la residencia estará cerca del domicilio de este; si son los hijos quienes realizan el ingreso, la proximidad, en este caso, se referirá al lugar de trabajo de alguno de ellos. Los cónyuges acostumbran a visitar a diario a las personas ingresadas; los hijos suelen espaciar más sus visitas, especialmente a medida que pasa el tiempo.

Nosotros proponemos que el confinamiento de ancianos seniles sea interpretado como la culminación de un proceso de marginación que se acompaña y alimenta de racionalizaciones discursivas (simultáneas o retrospectivas) que giran alrededor de una supuesta

incapacidad personal para la provisión *con competencia* de los cuidados y atenciones adecuados al estado de la persona enferma.

Para San Román (1990: 36), la definición social de decrepitud no implica únicamente la eliminación del anciano, sino también su *disposición* en el momento en que sus intereses o limitaciones impactan con los de su unidad. Llegado el caso, la *disposición* de los ancianos, según la autora, puede tener dos niveles. Uno es la eliminación física (ya sea directamente inducida, o bien impuesta por desatención, etc.). Otro se concreta en la negación de la pertenencia del propio anciano al grupo social, cuyo corolario es la desaparición de sus derechos personales, de forma que queda inhabilitado para el control tanto de sí mismo como de otros y de sus bienes. Según la autora, que se recurra a un tipo u otro de disposición depende, básicamente, de las posibilidades que el grupo del que forma parte y de la sociedad en su conjunto tengan para soportar a la población inactiva, así como del «valor que se conceda a los derechos personales en el conjunto de la organización social en que se inscriben» (San Román, 1990: 36). La nueva conceptualización del deterioro senil como patología y las características que la definen es, precisamente, la que ha creado un espacio de exclusión que, finalmente, ha tomado la forma concreta de las instituciones residenciales. Es, este, un procedimiento procesual: la zona de exclusión abierta por la consideración de la demencia como una patología abre, en primer lugar, un espacio indeterminado –un limbo social– en el que se ubican los ancianos. Este espacio abierto se cierra sobre sí mismo tomando la forma de una institución de clausura. Es, mediante este segundo movimiento, como se materializa la nueva mirada sobre la senilidad. Los nuevos espacios de exclusión exponen aquello que pretenden ocultar a la mirada. La materialización de la nueva estructura de significados toma la forma de las residencias. La creación de objetos (la residencia) da cuenta, ella misma, de la extensión y alcance del proceso de subjetivación de la nueva mirada sobre la senilidad.

El confinamiento de las personas con demencia en centros residenciales implica que su biografía queda completada en ese mismo momento. Los cuerpos de los ancianos recluidos en los centros son cuerpos confinados a la muerte. Mediante el ingreso residencial se retira de la mirada no solo el desorden social que comporta la enfermedad sino el sustrato mismo de la vida: la nuda vida. En las residencias podemos encontrar zonas de exclusión interna: zonas de exclusión dentro de la exclusión. Son las plantas de psicogeriatría a las que ya hemos hecho mención anteriormente. Estas plantas tienen restringido el acceso, tanto de entrada como de salida. Esta inaccesibilidad suele

justificarse por el riesgo de *fugas* de los residentes. Sin, embargo, en estas plantas se suelen alojar personas en estadios muy avanzados de la enfermedad. Cuerpos que parecen deambular sin control ni objetivo; cuerpos impedidos, ulcerados, inmóviles, espasmódicos, organismos basales, volúmenes orgánicos cuya única posibilidad de intercambio con el exterior es la metabolización y la excreción. En estas plantas se confina, en fin, aquello que somos íntimamente: *zoé* (en su término griego); la pura vida descalificada (Agamben, 1998) el sustrato biológico sobre el cual construimos nuestra existencia y al que, en ningún caso, podemos sustraernos.

María Isabel es una informante que, en el momento en que la entrevistamos, estaba en una residencia por propia voluntad. No había sido diagnosticada de demencia ni de ninguna otra enfermedad. Había estado en cuatro residencias, y se quejaba de aquellas que no tenían estas zonas de exclusión:

*El que passa es que estaves dormint i t'entrava algún malalt al quarto [la informante explica lo que pasaba en una residencia en la que estuvo ingresada] ... s'escapaven... Aquí també passa, ara estem tots molt barrejats, ara han de tancar perquè un dia a la nit també va comparèixer una que vivia aquí davant i deia:*

*Que vagin a la planta dels fugats; que jo per la nit em trec l'aparella i no els sento si entren.*

*[...] A la residencia de Girona els tenien separats... aquí si que no va haver cap problema. Pot-ser hauria de tornar...*

(María Isabel; [RES]).

## 6-«Cuando no conozca... »

Hemos visto en páginas precedentes que la decisión den ingreso de un familiar en una residencia se presenta como una alternativa de mayor calidad comparada con el cuidado que se pueda prestar en el domicilio y por los familiares. Sin embargo, estos argumentos racionales se enfrentan a contra-argumentos emocionales. La idea del ingreso residencial se enfrenta a barreras y prejuicios que entran en juego cuando se pone sobre la mesa la posibilidad de un ingreso residencial.

María Luisa, en este sentido, da testimonio de las resistencias a las que se enfrentó cuando quiso convencer a su madre para que ingresara en una residencia a su abuela con demencia de Alzheimer:

*Jo li deia:*

*—Mama, però primer ets tu i després la iaia.*

*És que, es clar, es la meva mare, i llavors jo li deia de mirar una residència, i ella:*

*—Que no, que no, que no puc.*

*La gent té una visió com si la residència és... wow!. Ets el diable perquè la portes a una residència... ¡si pot ser que és el millor per a ella!*

(M<sup>a</sup> Luisa; [MM] [SOC]).

La explicitación de este rechazo es la actualización de las fuerzas que se oponen a la hora de interpretar el fenómeno la demencia: por una parte, la visión tributaria de una consideración normalizada de la senilidad, en la que los valores familiares que definen la situación están asentados en costumbres y en relaciones filiales basadas en la solidaridad y la ayuda mutua. En esta visión, el cuidado es un deber familiar que queda enmarcado, además, dentro del espacio de la residencia doméstica. Por otra parte, la nueva visión de la senilidad como demencia senil patologizada propone, ahora, una visión normalizada de la demencia senil, media en este caso por los expertos y la atención medicalizada, en la que el familiar no puede asumir los deberes de cuidador por su falta de competencia y en la que, por tanto, la atención es centrifugada a espacios de cuidado exteriores a la familia. La oposición entre una y otra fuerzas cristaliza en la forma la contradicción. Las residencias proliferan como espacios de atención experta, pero las fuerzas de justificación anteriores desvalorizan estas instituciones refiriendo, precisamente, las homologías con los espacios de exclusión de los que son herederas. Así, las residencias son todavía identificadas, en el imaginario colectivo, con los asilos, y éstos, a su vez, con lugares de marginación y de exclusión<sup>149</sup>. El marcado carácter benéfico asistencial que han tenido los asilos ha estigmatizado estos centros y ha reforzado, según Campos (1996), el rol protector de la familia y la desconfianza de las personas mayores hacia la residencia.

A todo ello (aunque por las mismas razones) hay que añadir la mala prensa que tienen estas instituciones, que se alterna, sin aparente contradicción, con la exigencia a los poderes públicos de la ampliación de su número. Las crónicas periodísticas son, en este sentido, extraordinariamente reveladoras e ilustran con claridad el choque entre dos dinámicas antagonistas.

---

<sup>149</sup> El informe GAUR (1975) identifica los asilos como espacios hacinados, con internos que en su gran mayoría son personas indigentes y desvalidas, marginadas, mal alimentadas.

Un recorrido por la prensa desde 1976 hasta la actualidad muestra cómo, cuando las residencias son objeto de noticia, lo son por el aprecio del público hacia estos centros, explicitado en la celebración de la apertura de uno de ellos o en su conversión de *objeto de deseo* susceptible de devenir, incluso, una promesa electoral ...

Se ha de completar la dotación de recursos del distrito (residencias y centros diurnos para personas con enfermedad de Alzheimer)... en el que viven casi 8500 personas mayores de 65 años, lo que representa un índice de envejecimiento del 18,85 % sobre el total de su población (*El País*, 19-05-2005).

Lo que piden los jubilados [...] una residencia en cada barrio para los jubilados. (*El Mundo Diario*, 1-07-1976).

...o lo son, contrariamente, por el desprecio que suscitan derivado de la mala atención percibida, lo que reafirma esta imagen negativa que se tiene de ellas:

Terrible estado. Ancianos dejados de la mano de Dios [...] Denuncia ante el estado de una residencia donde «malviven» unas catorce ancianas que pagan 12.000 pesetas al mes (*El Mundo Diario*, 11-02-1976).

No hay calefacción, solamente una única estufa alrededor de la cual se agrupan seis o siete ancianas, que son las que se levantan de la cama: las que permanecen en ella, no cuentan con ninguna condición en sus habitaciones, suciedad, frío y, a veces, no cuentan ni con sábanas en las camas. Según el informe (de la Jefatura Provincial de Sanidad) de dos enfermeras que atienden esporádicamente a las ancianas, éstas no están atendidas médicamente de las afecciones que padecen (*El Correo Catalán*, 12-02-1976).

Es posible que las principales víctimas de esta intoxicación masiva [el texto se refiere a la utilización de un fármaco para la demencia] por el afán de lucro hayan sido personas de edad avanzada, a veces en situación de aislamiento (por ejemplo en residencias geriátricas). Los escasos recursos disponibles para la atención geriátrica se despilfarran. (*La Vanguardia*, 9-01-2005) La junta de Andalucía ordenó ayer el cierre cautelar de la residencia Ntra. Señora del Gracia, tras las detenciones practicadas en los últimos días de su dueña y de cuatro familiares por presuntas estafas, maltrato y sedaciones. (*El País*, 23-04-2005)

Toda la familia tuvo claro que nunca la llevarían a un «aparcadero» después de la experiencia de la abuela con Alzheimer, madre de Roser, en varias residencias geriátricas (*La Vanguardia*, 9-05-2010).

El caso de responsables de geriátricos que acabaron en los tribunales por las muertes de varios internos a los que no se había proporcionado los cuidados que precisaban, heridas que no se curaban, hacinamiento, falta de higiene, medicación excesiva, malnutrición. Ocurrió así en la residencia Catalunya Llar, de Reus, donde murieron cuatro ancianos a mediados de los noventa. O en el geriátrico Alba, en Vallvidrera (Barcelona), unos años antes (*El País*, 21-10-2010).

### 6.1. Valores familiares y residencia: amor versus técnica

Ya hemos visto que uno de los motivos de resistencia ante el ingreso residencial de un familiar es el sentimiento generalizado de que el cuidado de los mayores es un deber familiar, una obligación moral fundamentada en el principio de reciprocidad. Hay la asunción (Hurtado, 2010) de que el lugar más adecuado para cuidar a los ancianos es el domicilio. Hemos visto anteriormente que las propias disposiciones legislativas que tienen por objeto la organización de los servicios sociosanitarios de atención a las personas ancianas con demencia asumen, como *desiderátum*, la pertinencia de la atención doméstica en el propio hogar del enfermo. A este fenómeno, vigente en los países del sur de Europa, la autora lo denomina *familismo*. La dependencia que adquiere un anciano demente significa que ha llegado el momento de que sus familiares devuelvan los cuidados que ellos recibieron anteriormente. Según Comas (1995: 130), en estas situaciones se ponen en juego el afecto y el deber moral. Las personas enfermas o con discapacidades son atendidas por un tema de afectividad y por una cuestión de obligación moral en calidad de familiares. Las personas cuidan a sus familiares por un imperativo social que se ha interiorizado (Bazo et ál., 1996), y el contexto microsocia sanciona a aquellos que no socorren a sus allegados. Es así que, muchas veces, el ingreso residencial no se lleva a cabo por miedo al «qué dirán los demás» y este «demás» se refiere tanto a los conocidos y amigos como a los familiares.

Nuestra informante María Visitación explica que, en la residencia donde ella trabajaba, los propios empleados veían con desprecio que los hijos ingresaran a sus padres:

Nos vino una vez una señora muy mayor, muy mayor, que tendría cerca de 100 años, [...] guapita, que había sido guapa de cara ... Cristina... mira si hace años y todavía recuerdo... ¿Sabes cuántos hijos tenía? Seis, y la entraron. Y esto lo criticaban... las monjas y nosotros... con seis hijos, con seis hijos...y la encerraron en la residencia.

(M<sup>a</sup> Visitación; [W] [GER]).

En referencia al ingreso residencial de los ancianos con demencia senil encontramos dos discursos que se solapan: según uno de ellos, el anciano senil no estará tan bien atendido como en familia. Según el otro, las residencias son espacios de *tratamiento y cuidados especializados*. Se da una confrontación entre «amor y cariño», por un lado, y «técnica y especialización» por otro. A menudo ambos discursos coexisten en una misma persona y aparece uno u otro según la situación. Sin embargo, hemos podido detectar, durante nuestro trabajo de campo, la existencia de un sesgo generacional que condiciona

la aparición de uno u otro. Así, entre nuestros informantes de más edad se aprecia la generalización del rechazo a la residencia, en pro del cuidado por parte de la familia. Las personas mayores dicen valorar más el afecto familiar que el trato y la atención especializados. Consideran, por otra parte, que las personas que se acogen en las residencias son las mismas que, *en su tiempo*, se acogían en los asilos: ancianos sin familia.

Yo pienso que si las hijas pueden y están capacitadas tendrían que cuidarlas. Ellos (se refiere a los padres) nos lo han dado todo, nos han criado, [...] ¿Pues quién me tiene que cuidar, un vecino? Pues me tendrán que cuidar mis hijos, que si yo algo tengo, ellos se lo van a quedar...

(M<sup>a</sup> Visitación; [W] [GER] [77]).

Pues si yo me voy hoy... que no me importaría, yo no tengo miedo a la muerte, lo digo de verdad... le tengo respeto, pero él lo pasaría muy mal porque está tan acostumbrado que todo se lo haga yo ... no es por mi, es por el ... pero lo encerrarán [llora]. Yo no se lo he dicho a nadie, me sabría mal porque... el le ha dado todo lo que ha podido, cuando era pequeño nos hemos quitado de todo porque fuera a un colegio... no de categoría, pero bueno... eran los Jesuitas que.... [...] y lo siento, lo siento... [llora] pero lo encerrarán

(Ana M<sup>a</sup>; [w] [77]).

Yo veo que quien va a una residencia es quien no tiene familia, pues claro, no tiene a nadie que lo atienda pues ha de estar en una residencia. [...] hay quien se los saca de encima y los ponen en una residencia. Hay personas que están bien y están en una residencia porque los hijos no las quieren, no quieren viejos, no quieren viejos... y no saben que el día de mañana serán ellos, pero la vida es así... No hay tu tía que es así, es así...

(Jose Manuel; [B] [81]).

Yo, esto... una residencia, Pilar... yo no sé cómo decirte... pero yo no, yo no... yo no soy muy... una residencia para mí es lo último. Yo iría a una residencia si ella se fuera y me viera sin hijos y sin nietos

(Jose Francisco; [H] [83]).

En los informantes más jóvenes aparecen matices que llevan a la aceptación y justificación del ingreso, tales como: que la atención es mejor que la que se puede prestar en el domicilio y a la familia, en todo caso, se le atribuye la responsabilidad de buscar el lugar más adecuado:



En casa a veces no se les puede dar el cuidado que se les puede dar en una residencia. No por quitarlos del medio y decir que son una carga, sino porque considero que en una residencia van a estar mejor atendidos... Yo creo que tienen [los miembros de la familia] que buscarle una buena residencia y meterlos ahí, y luego seguir atendíéndolos, de visitas, ir a verlos... pero es que no se puede hacer nada más con personas así.

(M<sup>a</sup> Dolores; [SR] [38]).

*En el cas de que està vivint en família i realment es una càrrega molt forta per aquesta família i que al final dius*

*—no és eficaç el que estic fent i no m'està donant resultats,*

*aleshores sí que portar-la a un lloc per a que la tractin, a una residència (...). Una persona amb Alzheimer al sortir fora... el tema de estimular la memòria, de motricitat i tot això potser està bé que estigui amb altra gent i que surti fora de casa i tindria amics nous o que fes companys...*

(M<sup>a</sup> Luisa; [MM] [SOC] [26]).

*Quan tens un fill no és l'Estat qui es cuida del fill, els cuiden els pares i tampoc t'estic dient que sigui una obligació moral del fill que hagi de cuidar el pare, però si que penso que ha de trobar una solució; no significa que hagi d'assumir-lo ell a domicili, per si que de la mateixa manera que com a fill haurà tingut les seves malalties de petit i els seus problemes i tal, doncs quan ha tingut... els nanos que han tingut problemes crònics, o malalties cròniques i potser s'ha requerit d'ingrés en un centre especialitzat, doncs pels pares han buscat el centre i lo que sigui*

(Roberta M<sup>a</sup>; [GRT] [30]).

## 6.2. Las de relaciones previas y el encierro residencial

El tipo de relación previa entre la persona eventualmente a atender y aquellos quienes deberían atenderla determina la consideración de la estrategia a tomar una vez llegado el caso. Ponemos sobre la mesa este factor para dar cuenta de la conjunción de elementos que intervienen en la visión del fenómeno y las diferentes capas que se superponen a la hora de formar una visión sobre él.

En los informantes más jóvenes, las relaciones familiares son un aspecto que también se tiene en cuenta y por medio del cual se justifica la posibilidad de que los cuidados se presten en el domicilio o el ingreso en una residencia.

M<sup>a</sup> Dolores establece esta distinción entre sus padres:

Mis padres... bueno mi padre sé que va a ser un viejo horrible, [en un momento anterior de la entrevista explica que no tiene muy buena relación con él] y ya te digo, yo a mi padre no me lo planteo cuidar nunca; iría a una residencia. Pero, a

lo mejor, a mi madre, si no tuviese ninguna enfermedad de éstas [se refiere a una demencia], que fuese una persona mayor normal, yo la cuidaría, pero yo sé que ella no va a querer.

(M<sup>a</sup> Dolores; [SR] [38]).

### 6.3. Reconocimiento, falta de reconocimiento y residencia

Hay una justificación común, independientemente de la edad del informante, para reconocer como aceptable y deseable el ingreso residencial. Esta justificación apela al grado de conciencia de la persona. La resistencia al ingreso residencial se amortigua y acaba diluyéndose cuando la persona deja de *reconocer* a sus familiares o a su casa y, por lo tanto, no reconoce lo que le es más propio: «la ingresaré el día que no conozca». Maria Mercè, lo verbaliza de esta manera:

*Hagués anat a una residència si ella no s'hagués adonat que anava a una residència.*

(M<sup>a</sup> Mercè; [D] [49]).

Ya hemos visto anteriormente que, en el imaginario de la población, se identifica la categoría clínica *demencia* con la ausencia de (re)conocimiento. Esta posibilidad es la que marca, a ojos de los familiares, la gravedad del cuadro. En la observación tanto en los grupos de apoyo como en las visitas s médicas hemos detectado una evaluación que invariablemente aparece para calificar el progreso de la enfermedad: «No está tan mal si todavía conoce».

El «todavía conoce» es, la gran mayoría de veces, aquel factor que impide el encierro del anciano senil en una residencia. Se diría que la censura social a la que antes hemos hecho referencia, que se oponía a la posibilidad del confinamiento residencial, se ven en este caso extendida y reforzada por la posibilidad de censurar del propio enfermo.

- «¿Qué pensaría de mí si se diera cuenta?»
- «Ahora habla con la tele, pero nos conoce; si la ingresamos, perdería del todo la cabeza».

Consideraciones de este tipo son las que se esgrimen por parte de los familiares que, aun aceptando la necesidad *objetiva* del ingreso residencial, no materializan la decisión en este sentido. Por el contrario, el ingreso parece quedar totalmente justificado (la necesidad, por tanto, ya no es solo *objetiva*, sino también *subjetiva*) en el momento en que el familiar ya «no conozca». Llegada esa condición, el encierro queda aprobado tanto socialmente como por el entorno más próximo. De este modo, podemos oír: «tuvieron

que ingresarla, ya no conocía», en referencia a la acción de terceros respecto de una persona con demencia en fase avanzada.

Desde el punto de vista del entorno familiar próximo, también este momento del olvido establece una inflexión en la consideración al respecto del internamiento residencial. La falta de reconocimiento implica que el familiar ingresado ya no se sentirá *traicionado* por los suyos:

- «Si se diera cuenta de que lo ingreso, se moriría de pena»
- «Si no me conoce, casi mejor que esté en una residencia»

Este cambio de subjetividad (que, en las generaciones más jóvenes se expresa con mayor convicción y energía) va de la mano de la aparición y extensión de un discurso promovido por médicos, expertos y asociaciones y divulgado por diferentes medios (visitas de seguimiento, reuniones de ayuda mutua, guías, manuales, conferencias, etc.) que no solo apela a la necesidad de atención «especializada» que tiene el anciano con demencia, sino a razones y justificaciones que ya no se sitúan en el lado del cuidador, sino en el del propio enfermo. En una de las guías consultadas podemos leer:

Ellos [los sujetos enfermos con demencia senil] no querrían hacer la vida más difícil para la familia y amigos y, probablemente no son conscientes del impacto que están teniendo en nosotros. (Sanitas, [sin fecha]: 62).

Cualquier promesa fue hecha en unas circunstancias totalmente diferentes, cuando no sabíamos toda la carga y estrés que nos esperaba (Sanitas, [sin fecha]: 62).

Según Gubrium (1986), y a partir del trabajo de campo que este autor realizó en los Estados Unidos, la patologización de la demencia senil es en realidad la respuesta que se propone a la demanda social de institucionalización.

Según nuestra observación, la institucionalización del anciano con demencia no se da de inmediato tras el diagnóstico de la enfermedad. Es más, no se da siempre. No obstante, con la asunción generalizada del comportamiento senil como un comportamiento patológico (esto es, con la subjetivación de este objeto), el ingreso del anciano con demencia senil en una residencia queda socialmente legitimado. Es este el sentido en el que interpretamos aquí a Gubrium (1986): el diagnóstico clínico de demencia formaliza la demanda de ingreso residencial dentro de un modelo directivo de resolución de problemas. Así, un médico de primaria, en el volante de derivación a una unidad de diagnósti-

co de demencias, puede justificar de esta manera el ingreso de una persona enferma en una residencia:

— «Deterioro cognitivo-mnésico de meses de evolución que ha obligado a la familia, por fugas nocturnas y diurnas, a ingresarla en una residencia».

En la misma línea, reproducimos sendos extracto de dos *e-mails* de la informante Alicia, hija de una persona con demencia, en los que se justifica el confinamiento residencial por el tránsito del *caos* al *orden* que aquel comporta. En el primer *e-mail*, escrito en octubre de 2011, se expresan las dudas sobre la capacidad de su madre para seguir viviendo sola:

*Des que vam venir al maig, la meva mare ha fet una gran davallada, està molt pitjor, fa moltes coses incoherents i jo no sé en quin punt ens trobem. Crec que no està per estar sola a casa però tampoc sé fins a quin punt seria bo que anés a un centre de dia cada dia.*

*T'ho dic perquè ara va dos dies a la setmana a l'hospital de dia 3 hores, i diu que només vol anar un dia.*

*Jo no sé què fer perquè ara soc la dolenta de la pel·lícula, soc la que l'obliga a anar als llocs, la que controla els diners, etc. Realment acabo esgotada mentalment. Per una banda penso que faig tot el que puc, però per altra, penso que podria fer més, però no sé com ni què*

(Alicia; [D]).

En el segundo mensaje, enviado en abril de 2012, tres meses después de que su madre ingresara en una residencia, la situación se ha normalizado y todo ha vuelto al *orden*:

*Me despido hasta otro ratito y aguantaremos como podamos. Lo importante es que ella (en la residencia) está muy bien cuidada y lleva un orden en todo, aseo, comidas, actividades, etc.*

(Alicia; [D]).

## **7- De vuelta a la concepción asilar**

Las residencias (lo hemos visto antes) no son ni mucho menos espacios en vías de desaparición sino, por el contrario, instituciones en expansión. Las últimas dos décadas han registrado un aumento de centros residenciales (tanto públicos como privados) sin precedentes. Aun así, las listas de espera para obtener una plaza subvencionada son largas: en la ciudad de Barcelona en el 2012 la lista de espera para acceder a una plaza de residencia subvencionada ascendía a 11.652 solicitudes (de 4.765 plazas subvencionadas que había en total). Solo a título de ejemplo, había una residencia de 88 plazas que te-

nían una lista de espera de 660 personas, otra de 96 con 622 y una tercera de 85 con 544 personas en lista<sup>150</sup>.

Se han reciclado escenarios, métodos y tipología de internos con respecto a los *antiguos asilos*, pero la existencia de un modelo de control y disciplina permanece. Coexisten viejas formas disciplinarias (las plantas cerradas de psicogeriatría que hay en la gran mayoría de macrorresidencias a las que ya hemos hecho mención presentan similitudes estructurales, espaciales y organizativas con los antiguos manicomios) con nuevos métodos de «control sin rejas» (Deleuze, 1996), como la disciplina residencial o la administración de fármacos tranquilizantes, que permiten reducir costes de personal (Menéndez, 2002: 180) y normalizan al anciano senil para hacerlo funcional en el sistema de dominación institucional. La estructura panóptica de los asilos ha dado paso, en muchas residencias, a mecanismos de control y vigilancia (tanto de los confinados como del personal) por medio de cámaras de vídeo, que recogen lo que ocurre en los espacios comunes, y a sensores de movimiento en las habitaciones, que permiten saber cuándo un interno se levanta de la cama a media noche.

Existe, efectivamente, la voluntad política y social<sup>151</sup> de erradicar la imagen que asocia al antiguo asilo con la nueva residencia de ancianos. Existe, también, una demanda creciente de plazas residenciales para acoger a los ancianos dependientes que han emergido como fruto de la asociación que ha vertebrado este trabajo entre enfermedad de Alzheimer – deterioro cognitivo avanzado – necesidad de institucionalización. Y subsiste, por tanto, la una necesidad de seguir asegurando, a partir de instituciones públicas o concertadas con la Administración, las funciones asistenciales que cumplió el asilo de personas con una elevada necesidad de asistencia y con poco (o ningún) apoyo<sup>152</sup>. Nos encontramos, en definitiva, con que cada vez hay una mayor número de personas que necesitan una atención que su entorno sociofamiliar no puede prestarles y para las cuales la alternativa *adecuada* es la residencia. Y, así, las dinámicas de poder, por medio de las

---

<sup>150</sup> Los datos han sido recogidos de los registros de Bienestar social y familia.

<sup>151</sup> En el informe GAUR (1975), que es el primer estudio sociológico sobre la vejez que se realiza en España, se analizan los recursos destinados a las residencias en aquella época. Este informe señala que estas instituciones evocan los relatos tóricos del siglo XIX: espacios de hacinamiento, internos que en su gran mayoría son personas indigentes y desvalidas, marginadas, famélicas.

<sup>152</sup> Recordemos que forma parte de la definición de residencia «la constant atenció i supervisió i que les seves circumstàncies sociofamiliars [del interno] requereixen la substitució de la llar» (punto 2.3.2. del anexo del Decret 284/1996).

cuales se materializan los saberes para dar forma a la estructura de una sociedad, y que recorren, como corrientes subterráneas, la historia de esa misma sociedad, se sirven de dispositivos cuya eficacia ya ha quedado demostrada para dar nuevos pasos en la misma dirección. Según nuestro análisis, la actual concepción de las residencias no es nueva, sino que se encuentra originariamente en la fundación de los asilos: la asistencia a desamparados y la gratuidad<sup>153</sup>.

---

<sup>153</sup> Con la promulgación de la Ley de la dependencia (LAPAD), la nueva normativa de servicios sociales impone el criterio de acceso universal al acogimiento residencial, siempre que se cumplan unos criterios establecidos de falta de autonomía y necesidad de atención, todo ello sustentado por un informe de un trabajador social sobre el entorno sociofamiliar de la persona. Este acceso universal tiene su traducción en la financiación parcial o total de los servicios por el Estado. Los baremos que aplica la Administración para asignar un plaza residencial consideran, implícitamente, la falta de apoyo sociofamiliar de la persona a atender. Antes de la promulgación de la LAPAD, el criterio no era implícito, puesto que la petición de un ingreso residencial debía documentarse con la exposición de la situación económica de la persona a la que se había de ingresar y de un informe social protocolizado en el que se tenía en cuenta (y se contabilizaba con valores numéricos) el apoyo sociofamiliar de la persona.

## CONCLUSIONES

### **Tercer interrogante: ¿qué soy?**

La tesis de partida de nuestro trabajo era que el deterioro senil, caracterizado en tanto que síndrome patológico, es una invención que resulta de la estructura axiológica de nuestra sociedad. Lo que hemos tratado de demostrar, a lo largo de las páginas precedentes, es que el esquema de valores que conforman el marco de interacción social en el que nos movemos (el marco axiológico de nuestra sociedad, al que nos hemos referido en las páginas precedentes y sobre el que nos ocuparemos con más detalle es estas conclusiones) dificultan un encaje no problemático de la vejez en general y de la demencia senil en particular.

Nuestra hipótesis ha sido que la medicalización de la demencia legitima la exclusión social de los ancianos. La colonización por parte de la biomedicina de este territorio cuya gestión, hasta hace unas décadas, había estado relegada al dominio de la familia, o de la comunidad de próximos, permite naturalizar a posteriori una marginación que ya no puede darse en los mismos términos ni gestionarse, por tanto, con las mismas estrategias. Así, la demencia senil se convierte en un nuevo dominio de *saber* que legitima un *hacer* experto que, a su vez y en la medida en que se interioriza en cada una de las subjetividades individuales de los miembros de una sociedad, da a los expertos que lo poseen la capacidad de *hacer hacer*.

Los cambios sociales que han provocado este proceso no han sido objeto de nuestra indagación. Nosotros nos hemos limitado a constatar el *factum* de esta metamorfosis de significados, constatando que, efectivamente, la irrupción de la biomedicina en la administración de la demencia legitima unas acciones que permiten gestionar técnicamente a este colectivo y dar una respuesta vista como *eficaz* a una situación que la sociedad vive como problemática.

La demencia senil se ha convertido en un problema médico de modo sobrevenido. Antes de los años 70 la demencia senil no era una enfermedad. Era una condición natural asociada a la vejez que se gestionaba con herramientas que, en ningún caso, caían bajo el dominio del orden experto de la medicina.

A partir de mediados de los años 70 empieza un deslizamiento semántico que provoca que el término que antes designaba una cosa pase a designar otra: la demencia senil se convierte en una enfermedad. No es de extrañar que esta transformación de significados

necesite tiempo para consolidarse. En este trabajo hemos puesto de manifiesto, precisamente, las tensiones que afloran en todos los agentes (desde los propios médicos hasta familiares, periodistas, sociedad en general, administradores públicos, etc.) fruto de la persistencia de categorías que, aunque estén en retroceso, chocan todavía, frontalmente, con aquellas que se están imponiendo sobre ellas. El eje principal de nuestro trabajo ha sido, precisamente, documentar este cambio. En este sentido, hemos puesto al descubierto las condiciones de posibilidad (las transformaciones en el orden del saber y del poder) que se han dado para que la demencia senil pase a ser un objeto de dominio clínico y, en esa misma medida, el anciano senil devenga un enfermo. A lo largo del trabajo hemos ido señalando, simultáneamente, la incidencia que han tenido y están teniendo estas transformaciones (del saber y del poder) en el orden de la subjetividad; elemento, este último, que constituye la auténtica piedra de toque para determinar el alcance del proceso y su eventual consolidación. Según hemos puesto de manifiesto, esta apropiación del objeto por parte del orden biomédico es, todavía hoy, una tarea inacabada.

Nuestro análisis de la demencia senil ha sido, en términos de Foucault, un análisis discursivo. Hemos problematizado lo que se da por evidente; nos hemos preguntado por aquello que está en el sustrato implícito del tratamiento que actualmente se da a la demencia senil. Mediante este cuestionamiento hemos podido descubrir las conexiones entre el saber y las prácticas asociadas a la demencia (los ejercicios de poder) que, en una dinámica retroalimentada, hace posible una relación de dominio con los ancianos dementes.

Como hemos visto, la *nueva* demencia senil se define como un objeto biomédico derivado de la emergencia de una afectación patológica en tres esferas de la persona: en sus competencias cognitivas (en las que la medicina detecta, registra y cuantifica un deterioro); en el control del propio cuerpo (tanto de sus movimientos como de sus *producciones*) y en el autogobierno de las emociones. En ninguno de estos tres aspectos, sin embargo, la medicina ha sido capaz, a día de hoy, ni de proponer marcadores diagnósticos claros e indiscutibles; ni de conceptualizar con precisión este síndrome en tanto que patología; ni de establecer inequívocamente su etiología.

Así pues, el saber a partir del cual se está construyendo esta nueva categoría es impreciso. La propia distinción entre normalidad y anormalidad (entre salud y enfermedad) en la vejez no está perfilada con claridad, y la identificación de la patología a partir de un análisis empírico es confusa. Hemos puesto de manifiesto, por lo que se refiere al tratamiento experto de la demencia senil, que los presupuestos metodológicos que constitu-



yen los pilares de la práctica biomédica y su *cientificidad* subyacente (ninguna de sus afirmaciones debe basarse en otra cosa que no sea la evidencia) no resisten un examen crítico. El ideal científico-técnico de neutralidad y objetividad de la medicina moderna no se materializa cuando se trata de someter a examen las prácticas y los saberes asociados al síndrome que nos ha ocupado a lo largo de estas páginas.

La dicotomía canónica entre lo normal y lo anormal, que constituye uno de los pilares teóricos para determinar la existencia o no de lo patológico, no tiene, en el caso de las demencias, elementos materiales determinados que permitan delimitar con claridad ambas regiones. No hay, como hemos visto, marcadores biológicos concluyentes. Es así que el discurso biomédico recurre entonces a la estrategia de *biologizar* la conducta socialmente anormal. Una anormalidad que, por otra parte, resulta extremadamente difícil de sistematizar a partir de componentes puramente objetivos. El ámbito de las conductas es resbaladizo cuando se trata de establecer taxonomías. Los mismos comportamientos pueden considerarse de distinto modo según las circunstancias; comportamientos divergentes, de igual manera, pueden ser tratados según un mismo criterio atendiendo, como antes, al contexto específico en el que se den. Precisamente esta dispersión en la forma del objeto que se considera para establecer la distinción entre normalidad y patología (i.e., la conducta) complica la aplicación de herramientas de cuantificación y de medida orientadas al diagnóstico. En nuestro trabajo hemos documentado la tensión que emerge de esta contrariedad entre la imprecisión de un objeto (la conducta) y la necesidad de cuantificarlo con exactitud (de delimitar claramente su alcance). Las escalas de valoración aplicadas a lo largo de los procesos diagnósticos, aún a pesar de su escasa conclusividad, se constituyen sin embargo como elementos metodológicos necesarios, por cuanto introducen, cuanto menos, una cierta apariencia de neutralidad en el resultado. No obstante, hemos dejado clara la importancia del componente subjetivo (esto es, de la apreciación personal bien del médico que observa a su paciente, bien de los familiares que describen su conducta) a la hora de distinguir lo que es normal de lo que no lo es. Este deslizamiento de lo objetivo a lo subjetivo es el que da cuenta de otro deslizamiento, mucho más insidioso, de efectos profundos en la delimitación relaciones posibles dentro de una sociedad. Es así que la evaluación de conductas por medio de apreciaciones personales y la posterior inclusión de las mismas en el orden de lo normal o de lo anormal nos han permitido ilustrar cómo un cierto saber se despliega efectivamente como dominio en unas prácticas de poder; cómo, en definitiva, un concepto pretendidamente descriptivo (la normalidad) se convierte en prescriptivo (la normatividad).

Los criterios diagnósticos de la demencia (en particular, aquellos aspectos que se refieren a su etiología) en tanto que enfermedad están permanentemente en reformulación, y el objeto que denotan se transforma o se intercambia a lo largo del tiempo. Para la propia biomedicina, el término se refiere simultáneamente a cosas distintas. Esta inconsistencia del significado, esta incapacidad para señalar un objeto perfectamente determinado, interpela directamente a la capacidad de la biomedicina para hacerse cargo de la demencia y pone de manifiesto, al mismo tiempo, la dinámica de apropiación, lo que constituye uno de los objetos de nuestro estudio. Documentar este proceso nos ha permitido sacar a la luz todo aquello que subyace al discurso público de la medicina: señalando sus inconsistencias, contradicciones, imprecisiones y equívocos, hemos tratado de desvelar que tras los presupuestos epistemológicos de la biomedicina contemporánea subyacen, todavía a un nivel más profundo, elementos discursivos que tienen que ver con la estructura misma de una sociedad: cómo esta se constituye, qué tipo de discursos permite, qué prácticas quedan sancionadas por estos discursos y cómo los individuos que componen esa sociedad interiorizan esos saberes y se gobiernan por esas prácticas; cómo, en definitiva, se desarrollan los procesos de subjetivación que a la postre van a hacer posible la vida en comunidad.

La aceptación social de la definición de una situación concreta como patológica depende de las condiciones de su producción. Así, el hecho de que la definición y la detección de la demencia se perfeccionen en el ámbito institucional de la medicina certifica el carácter de verdad científica del objeto clínico. Las Ciencias Exactas y su método se constituyen, en las sociedades modernas, como las herramientas máximamente eficaces para acceder al Conocimiento y a la Verdad. Asimismo, el saber que deviene de la aplicación de sus instrumentos y técnicas lleva aparejado el reconocimiento social generalizado. En las sociedades modernas, la ciencia tiene en su mano el procedimiento más exacto para describir la realidad y, por tanto y en esa misma medida, para dominarla. Todo saber lleva aparejado un poder: la apropiación biomédica de la demencia solo es posible en la medida en que la Ciencia disfruta de una posición privilegiada en la producción de discursos. La apropiación que hemos documentado en este trabajo solo está siendo posible porque es la medicina la que está en el origen de esta captura. Y es solo en la medida en que la ciencia en general, y la medicina en particular, cuentan con la máxima sanción social, que esta apropiación pueda ser consumada.

La captura de un concepto por parte de un Saber determinado y su posterior definición según los parámetros de un cierto orden de objetos desencadena un nuevo tipo de rela-

ciones entre sujetos e instituciones y abre nuevas zonas de desarrollo de las distintas dinámicas de poder. Así ha quedado de manifiesto en nuestra investigación. Debemos aclarar una vez más que estos procesos, en su conjunto, no siguen un orden cronológico jerarquizado, sino que, más bien, se dan al mismo tiempo y se retroalimentan constantemente los unos a los otros. Un discurso permite que emerjan nuevas prácticas de relación y de dominio; estas nuevas prácticas refuerzan a su vez el valor del discurso que las hace posibles; la subjetivación de un saber permite que las prácticas disciplinares puedan implementarse sin oposición; las prácticas, asimismo, trabajan en el sentido de hacer que la subjetivación se perfeccione... el conjunto, en fin, se articula como un proceso dinámico con tres nodos (el saber, el poder y la subjetividad) ninguno de los cuales prevalece sobre los otros dos.

En nuestro trabajo, hemos asistido a la captura de la demencia por parte del saber biomédico (y, por extensión, por parte del saber científico) y a su definición conforme al orden de los objetos de la Patología. Es así que la demencia deviene una enfermedad. Y es así que este nuevo objeto construido lleva aparejada la creación (necesaria) de discursos colaterales y la emergencia de instituciones que permiten su gestión.

A la luz de la definición del deterioro senil que nos propone el saber biomédico, no hay otra posibilidad de relación con el objeto más que la técnica y experta. Ello se deriva de (e implica, según hemos dicho más arriba) la existencia de un campo institucional en el cual se produce y se pone en circulación esta nueva categoría. Las entidades que, a partir de ese momento, están en condiciones de relacionarse con el nuevo objeto (de gestionarlo y de administrarlo) son necesariamente otras. Y así, hemos visto que la atención del anciano senil se gobierna ahora por instrucciones que emanan de la ciencia y se administra por medio de instituciones especializadas que pueden incorporar, además, componentes mercantiles. Hemos visto, así, que la aparición del objeto *demencia senil como patología* comporta la aparición de nuevas posibilidades, de nuevos objetos y de nuevas relaciones en órdenes aparentemente heterogéneos de aquel en el que se origina aquel objeto.

Así pues, y contrariamente a lo que, de manera intuitiva, podría pensarse, no es el aumento de la esperanza de vida de la población lo que da visibilidad a la demencia. No es la existencia de un mayor número de viejos ni el crecimiento de la población senil lo que expone a la demencia a la mirada. En la producción de esa visibilidad juegan un papel decisivo, junto al saber médico, la intervención de otras instancias sin las cuales la nueva categoría no podría consolidarse. En este sentido, hemos señalado el papel de las

regulaciones legislativas, de los nuevos centros e instituciones de tratamiento/confinamiento, de los planes educativos, de las políticas públicas, de los grupos de afectados, de los congresos, de los encuentros... La producción del objeto médico parece apelar exclusivamente a razones, justificaciones y argumentos de su propio orden disciplinar; así, esgrime investigaciones en el campo de la genética, de la neurología o de la biología celular, presenta pruebas de neuroimagen o expone hallazgos procedentes de la práctica clínica para explicar las propiedades de su objeto. Se autojustifica, en definitiva, desde un orden cerrado y aparentemente aislado, puesto que esta *pureza* es la condición necesaria de la producción de discursos de verdad en el orden de la ciencia (Foucault, 1970). Sin embargo, todo el aparato que se despliega simultáneamente no es derivado, sino necesario; su acción es imprescindible para que un nuevo objeto propuesto por la ciencia pueda integrarse en el orden social. La producción de verdad es, por tanto, condición, pero también consecuencia de la intervención de otros elementos heterogéneos al discurso científico. Es esta dinámica integrada es la que permite que se reorganice el campo semántico en un alcance socialmente mucho más amplio que el que correspondería al que estrictamente se deriva de la demencia como objeto clínico. En este territorio ampliado es posible ubicar también (y, por tanto, redefinir) significantes relativos a la salud, a la enfermedad, al envejecimiento, a la muerte...

La subjetivación, en definitiva, es el elemento determinante que posibilita la integración de un objeto en el orden de los discursos y de las acciones posibles. La subjetivación es el procedimiento que permite que un objeto expuesto a nuestra mirada se convierta él mismo en un marco de referencia que nos permita, a su vez, mirar otros objetos. El aumento del número de entidades que intervienen en la gestión de la demencia; la proliferación de servicios médicos relacionadas con ella; los planes de actuación encaminados a gestionar con *eficacia* el síndrome; la aparición de nuevos fármacos antidemencia y su prescripción generalizada; la reelaboración de los manuales diagnósticos; la publicación y difusión de guías de práctica clínica sobre la demencia; los recursos públicos destinados a la comunidad científica para que se investigue sobre ella; la elevación consiguiente de la demencia a la categoría de *reto científico de nuestro tiempo*; la instauración del día mundial del Alzheimer; la creación de asociaciones de familiares; las guías, manuales y compendios de consejos para que los profanos puedan manejarse con solvencia ante *el problema*; la creación de centros... son, todos ellos, elementos coadyuvantes en el perfeccionamiento de la subjetivación tanto de la nueva categoría como, sobre todo, del marco referencial que hace posible su emergencia. Son, todas estas prácticas, las que

contribuyen a reforzar la nueva representación técnica derivada de la nueva representación de la demencia, según la cual ésta en general, y el Alzheimer en particular, son un problema de salud: una patología. La irrupción de las entidades que hemos enumerado arriba expone a la mirada una nueva categoría clínica dándole la máxima visibilidad y, en ese mismo movimiento, refuerza el sustrato que hace posible esta emergencia: sus condiciones de posibilidad. Cada vez que alguna de las entidades anteriores interviene, actúa o se actualiza no solo se significa a sí misma, sino que está dando significado, simultáneamente, a la demencia en tanto que patología. La existencia de un objeto, por tanto, se perfecciona en la medida no solo en la que se emplee el objeto mismo, sino también cada vez que se emplea cualquier otro objeto que pertenece a su misma constelación de significados.

La aparición de la demencia senil como categoría clínica asociada a la vejez actualiza (y tiene como punto de partida) una taxonomía en la que la vejez y la juventud se definen recíprocamente según un régimen de oposición. Los compartimentos semánticos que permiten la clasificación de los sujetos según ambas categorías están recorridos por componentes axiológicos. Los parámetros implícitos que se asocian al orden taxonómico “joven” se emplean igualmente, aunque en sentido negativo, para delimitar el orden taxonómico “viejo”. La juventud se compone a partir no ya de elementos biológicos o cronológicos sino, sobre todo, de valores: ser joven es ser bello, tener autonomía, disfrutar de libertad, estar en plenitud de condiciones, tener posibilidades de éxito, acreditar competencia en las tareas y estar en disposición de acometer retos. Todas estas características, que pertenecen al terreno de lo abstracto, materializan una construcción simbólica muy potente. La vejez se define en oposición: por aquello que no es, por la carencia. El significado de la categoría se llena de sentido solo en virtud de una ausencia que, sin embargo, puede ser consumada en otra categoría opuesta. La vejez, así, solo tiene sentido como ausencia. Lo que ha arrojado nuestra investigación es que, en este sentido, la actualización del discurso sobre la vejez no está poniendo de manifiesto una verdad acerca de ella, sino más bien una dinámica de poder; un ejercicio de dominio sobre ella. Este ejercicio expande sus acciones y efectos en los órdenes político, económico y social.

Uno de los elementos en el que cristaliza con mayor nitidez la oposición entre juventud y vejez es la capacidad cognitiva. Nuestra sociedad es una sociedad que podemos calificar como hipercognitiva: una sociedad basada en el conocimiento, la información y la competencia para procesar datos e interpretar enunciados. La demanda cognitiva con-

temporánea es tan elevada que una merma en esta capacidad va a ser problematizada de inmediato. La capacidad cognitiva define, así, la normalidad. Simétricamente, la alteración de esta capacidad remite de inmediato a la clasificación patológica. Los déficits cognitivos son *anormales* y, por tanto, quienes los *sufren* deben ser tratados como *enfermos*. Son, de hecho, enfermos.

Un segundo elemento en el que se fundamenta esa dicotomía, estrechamente relacionado con el anterior, es la autonomía individual. Según la terminología clínica, la autonomía es la capacidad de un individuo para hacer frente a las exigencias físicas de su propio cuerpo y de su entorno. Esta capacidad puede ser deficitaria si concurre una enfermedad o una lesión. La autonomía es, en este sentido, simultáneamente una meta a alcanzar y un estado positivo que se corresponde con la condición saludable. El *Congrès de Metges i Biòlegs de LLengua Catalana* propone una definición de “salud” muy ilustrativa sobre este punto. Salud es, en las actas del mencionado congreso, «*aquella manera de viure que és autònoma, solidària i joiosa*».

El concepto de “autonomía” no es, de hecho, un concepto clínico, ni puede desligarse de las ideologías modernas que ponen al individuo como categoría central de la sociedad. El valor de la autonomía es, en este sentido, tributario de la idea de individualidad como elemento constitutivo y constituyente de una comunidad. Nuestro análisis bibliográfico nos ha permitido constatar, sin embargo, que diversas etnografías documentan la existencia de sociedades que se constituyen según otro tipo de valores, elementos y relaciones. Sociedades, en este sentido, en las que es posible encontrar que la *interdependencia* se prioriza a la *autonomía* o en las que mientras el individuo preserve cierta capacidad para interactuar socialmente se considera que “es persona”. En ellas la ancianidad es una condición en sí misma, que puede definirse según sus propios atributos positivos, sin que sea necesaria la remisión a otra categoría contra la cual dibujarse.

Hemos hablado de cognición y autonomía. Mediante nuestro trabajo, hemos puesto de manifiesto que la emergencia de la demencia senil como categoría patológica legitima la posibilidad de remitir la una a la otra según unos modos de relación completamente nuevos. Desde el momento mismo en el que el deterioro en la vejez cae bajo el dominio del orden biomédico, la asociación entre déficit de cognición y merma de autonomía se hace evidente. La nueva mirada elabora un objeto en el que son posibles nuevas formas de relación entre los elementos que lo constituyen. Lo que en otras circunstancias se consideraba una manera distinta de relacionarse con el mundo (que no aceptada) y percibir la realidad se convierten, a la luz de la mirada clínica, en un trastorno cognitivo; lo

que según otros patrones de interpretación podría ser una forma posible de interacción con los demás se convierte, asimismo, en la destrucción efectiva de la capacidad de relación. La ausencia de cognición tiene como corolario necesario la ausencia de obra. El actual *demente* no solo no puede comprender; tampoco puede, propiamente, ser.

El diagnóstico clínico de la demencia senil es la antesala de la destrucción del sujeto en tanto que persona. La prueba definitiva de que el proceso de subjetivación mediante el cual el nuevo objeto clínico *anciano demente* se perfecciona es la capacidad para retirar efectivamente la capacidad de obrar de la persona diagnosticada. Según hemos visto en nuestro trabajo de campo, la muerte social es, efectivamente, el corolario necesario del recorrido que discurre según la senda señalada por la biomedicina. En algunos casos este reconocimiento se da en el momento mismo del diagnóstico; en otros casos, los familiares hacen suya esta posibilidad en un momento posterior. Pero, en términos generales y en un momento u otro, el discurso biomédico acaba por imponer sus reglas de juego.

El saber biomédico funciona como un auténtico dispositivo de control: introduce orden en el sistema y es, en este sentido, una herramienta eficaz para reconducir o eliminar aquellas oportunidades de crear significados que no se ajustan al orden regular de producción de discursos. Tanto la generación de enunciados como la capacidad para actuar ante los demás están gobernadas por unas condiciones de posibilidad que determinan lo que es posible y lo que no lo es. En la medida en que la senilidad deviene una condición que podría hacer posible obrar contra la norma y decir contra el discurso, se ponen en funcionamiento los mecanismos de corrección que van a reconducir las cosas hacia los límites que definen el orden social.

Así, la representación biomédica de la senilidad no es tanto la descripción de un hecho como la remisión a una norma; la actividad del médico no es, por tanto y en ningún caso, una actividad neutral. El ejercicio de la medicina no se fundamenta, así, en un saber arcano, sino más bien en una autoridad reconocida. Cada acto clínico es un acto de afirmación; una dinámica de poder. Es muy ilustrativo, en este sentido, aquello que nos ha mostrado nuestro trabajo de campo: los médicos (en especial, los de primaria) que no han tenido ocasión de formarse adecuadamente en el manejo experto del síndrome clínico de la demencia siguen, aun hoy, empleando las mismas categorías que aprendieron en su socialización no profesional. Sin embargo, su capacidad de intervención no resulta, por ello, cuestionada. Es el rol desempeñado, más que el saber acreditado, lo que legitima una intervención.

Las formas de poder mediante las cuales se convocan los discursos de verdad y se legitiman las intervenciones sobre terceros no son represivas. No se sirven de la fuerza física ni de la coerción para desplegar su eficacia. Por el contrario, hunden sus fundamentos en articulaciones mucho más insidiosas: la neutralidad, la objetividad, la realidad, la verdad. Mediante esta fundamentación, el discurso de la demencia se está asentando: sus métodos se refinan, su capacidad de control aumenta, su alcance se extiende. El progreso del orden discursivo dota de consistencia a enunciados y prácticas: la densidad de sus objetos parece aumentar en la medida en que se emplean, ocultando, así, el entramado histórico que los hace posibles. En la medida en que los elementos que intervienen sean más compactos y complementarios, más difícil va a resultar detectar aquellas fisuras a través de las cuales es posible señalar el núcleo de prejuicios (esto es las condiciones que hacen posible) que subyace a nuestro objeto. La práctica clínica se articula con el resto de prácticas sociales, económicas y políticas. Este conjunto de elementos del orden de la acción se articula, a su vez, con elementos del orden de los valores: la insensatez, la incapacidad, la ausencia de obra, la dependencia. Y todo ello, en igual medida, remite a una determinada materialidad, eso es, al orden de los objetos, en el que la biomedicina señala las condiciones que definen la alteración cognitiva o conductual. En nuestro trabajo hemos tratado de suspender esta estructura de sentido para, situándonos fuera de ella, poder dar testimonio de su funcionamiento. De este modo, hemos pretendido documentar cómo la conceptualización del deterioro senil como patología y las características que lo definen y que se le asocian dan ocasión a la creación de un espacio de exclusión que permite legitimar la muerte social de los ancianos dementes. La cristalización de este marco constitutivo de sentido y de este espacio de exclusión social toma su forma material más diáfana en la institución residencial.

En nuestro trabajo hemos descrito cómo opera el mecanismo de exclusión que señalamos en la hipótesis de partida. Así mismo, se ha mostrado como la exclusión de los ancianos esta en el origen, y no es en ningún caso el resultado, de una situación clínica definida como problemática. La intervención clínica emerge para naturalizar una exclusión que le precede. En primer lugar, el saber biomédico define una zona de exclusión (abre un nuevo espacio) en la que quedan consignados todos aquellos sujetos que, según las herramientas conceptuales de las que se sirve, se sitúan fuera de los márgenes mediante los que se define la normalidad. Esta zona de exclusión que queda fuera de la normalidad es, por definición, indeterminada. El anciano demente es expulsado a un limbo social en el que los objetos se difuminan y se confunden los unos con los otros.



Este espacio, sin embargo, se cierra sobre sí mismo tomando la forma de la institución residencial, auténtica piedra angular en el proceso de normalización y recaptura de lo anormal. Es así como la nueva mirada sobre la senilidad se hace posible. Los sujetos expulsados del orden social son reintegrados al mismo mediante zonas de exclusión. Son, según la terminología propuesta por Agamben (1998), espacios de exclusión inclusiva. La zona de exclusión acotada permite definir con precisión los objetos que contiene. Así, mediante su ocultación, los objetos se exponen a la mirada. Nada ha hecho tan visible a la senilidad como los espacios de confinamiento que la escamotean a la mirada pública.

Finalmente, nuestra investigación nos ha permitido constatar que la apropiación biomédica de la senilidad en tanto que patología es un *trabajo* todavía inacabado. Ni los conceptos ni las prácticas que se hacen posibles merced a la aparición del nuevo orden discursivo son, en estos momentos, hegemónicas. Por el contrario, no solo conviven con aquellas prácticas y conceptos a los que pretenden sustituir, sino que en ocasiones se articulan y dan lugar a nuevas posibilidades, imprevistas, de acción y comprensión de los fenómenos. Nuestro trabajo de campo ha puesto de manifiesto cómo es posible dar sentido a una situación apelando simultáneamente a elementos contradictorios entre sí. Y esto es así no solo en el ámbito lego de producción de discursos, sino también en el ámbito experto.

Existen dos discursos que no sólo son heterogéneos, sino antagónicos. Sus presupuestos son excluyentes y sus enunciados contradictorios y, sin embargo, se convocan por un mismo sujeto dando pie a nuevas posibilidades de construcción de sentido. A lo largo de las páginas precedentes ha quedado demostrado que la demencia senil es un *factum* que puede ser abordado desde un discurso popular o desde uno biomédico. Pero también –y esto es, probablemente, lo más inesperado– ha aparecido la posibilidad de abordar este *factum* empleando simultáneamente elementos de los dos discursos.

En todas las aproximaciones, en cualquier caso, la constatación de una perturbación respecto de la biografía histórica de la persona con demencia senil es un hecho. En cualquier concepción de la situación de la que nos hayamos ocupado, aparecen una serie de factores asociados al comportamiento individual que significan una quiebra en la conducta que era habitual en el sujeto hasta la irrupción de la flexión demenciante. Sin embargo –y este ha sido el aspecto teórico más estimulante de nuestra investigación– ha quedado claro que el discurso popular ha observado –y todavía observa– la demencia senil como una situación perfectamente normalizable, asociada a la edad y, en muchos

casos, desprovista de todo fatalismo. Desde el discurso biomédico, en cambio, el comportamiento derivado de la flexión biográfica es claramente patológico y, como tal, debe entrar en la mecánica socio-sanitaria que proponen las instancias médico-administrativas para relacionarse con el nuevo objeto.

Sea cual sea la terminología que se utilice para designar a las personas mayores, mientras se defina el valor de las personas en términos de competencia cognitiva y productividad, cualquier acepción tendrá connotaciones peyorativas y de exclusión. Si no se da un cambio en la estructura social que rodea al envejecimiento, es poco probable que disminuya su estigmatización.

## BIBLIOGRAFÍA

Abellan, A.; Vinuesa, J. (1993) *Los grandes problemas actuales de la población*. Madrid, Síntesis.

AFAB (Asociación de familiares de Alzheimer de Barcelona) (2012) “Recomanacions absolutes que tot cuidador hauria de tenir en compte davant d’un malalt amb la malaltia d’Alzheimer” en *Revista de la Asociación de familiares de Alzheimer de Barcelona*, 51: 15. [En línea]. Página web de la versión electrónica de la revista. [http://www.afab-bcn.org/uploads/fckeditor/File/Revista\\_51.pdf](http://www.afab-bcn.org/uploads/fckeditor/File/Revista_51.pdf). [Consulta, 1 diciembre de 2012].

AFAL. (Asociación de familiares de alzheimer de Madrid) (2010) *Aspectos jurídicos de interés para familiares de personas con Alzheimer*. Madrid, Fundación Pricewaterhouse Coopers.

Agamben, G. (1998) *El poder soberano y la nuda vida. Homo Sacer I*. Valencia, Pre-textos.

Agamben, G. (2000) *Lo que queda de Auschwitz. El archivo y el testigo. Homo Sacer II*. Valencia, Pre-textos.

Aguilar, M.; Caja, C.; Quilez-Ferrer, P. (2011) “Las unidades de diagnóstico y tratamiento especializado en la red de atención a las demencias. ¿son necesarias?”, en Martínez-Lage, P; et al. (eds.) *Alzheimer 2011. Prevención, Alzheimer, Mediterráneo: Crisol disciplinas*. Madrid, Enfoque Editorial, pp. 125-141

Alberca, R. (2006) “Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer”, en Alberca, R y López-Pousa, S (eds.) *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid, Editorial Médica Panamericana, pp. 287-306.

Alberdi, RM. (1988) “La percepción del enfermar”, en *Revista Rol Enfermería*, 113: 35-38.

Alvarez- Uría, F. (1983) *Miserables y locos. Medicina mental y orden social en la España del s.XIX*. Barcelona, Tusquets.

Alvarez- Uría, F. y Varela, J (2009) *Sociología de la instituciones.bases sociales y culturales de la conducta*. Madrid, Morata.

Alzheimer's Association (2011) "Alzheimer's disease facts and figures" en *Alzheimer's and Dementia*, 7 (2): 208-244.

American Psychiatric Association (APA) (1995) [1994] *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona, Masson.

American Psychiatric Association (APA) (2005) [2001] *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona, Masson.

Anderson, B y Zinsser, J. (2007) *Historia de las mujeres. Una historia propia*. Barcelona, Crítica.

Baca Baldomero, E. (2001) "Psicopatología en el anciano" en Martínez Lage, J.M. y Khachaturian, Z. (comp.) *Alzheimer XXI: Ciencia y sociedad*. Barcelona, Masson, pp. 41-52.

Ballenger, J. (2006a) *Self, Senility and Alzheimer's disease in modern America*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press

Ballenger, J. (2006b) "The biomedical Deconstruction of senility and the persistent stigmatization of Old Age in the United States" en Leibing, A. and Cohen, L. (eds.) *Thinking about dementia culture, loss and the anthropology of senility*. London, Rutgers: The State University of New Jersey, pp. 106-119.

Barbero, J. (2006) "El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar", en *Anales del sistema sanitario de Navarra. La relación clínica en el s XXI*, 29 (3): 19-29.

Barcia Salorio, D (2001) "Conceptos de demencia y de enfermedad de Alzheimer", en Khachaturian, Z.; Martínez-Lage, JM. (comp.) *Alzheimer XIX: ciencia y sociedad*. Barcelona, Masson, pp. 59-76.

Barcía, D.; Alcántara, A. (1998) "Diagnóstico diferencial de la demencia" en Alberca, R. (comp.) *Demencias: diagnóstico y tratamiento*. Barcelona, Masson, pp. 45-74

Barenys, MP. (1990) *Residencias de Ancianos. Análisis sociológico*. Barcelona, Fundación Caja de pensiones.

Barenys, MP. (1992) “Las residencias de Ancianos y su significado sociológico” en *Papers*, 40: 121-135.

Barranco, JL.; Del Castillo, AS.; Navajas, FC (2005) “Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer” en *Revista de Neurología*, 40: 613-618.

Bassaglia, F. (1975) “El hombre en la picota” en García, R. (ed.) *Psiquiatría, antipsiquiatría y orden social manicomial*. Barcelona, Barral, pp. 155-184.

Bazo, T (1998) “Vejez dependiente, políticas y calidad de vida”, en *Papers*, 56: 143-161.

Bazo, T y Domínguez, C. (1996) “Los cuidadores familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales” en *REIS*, 73. pp. 43-56

Beard, R. (2004) «In their voices: Identity preservation and experiences of alzheimer’s disease» en *Journal of Aging Studies*, 18: 415-428.

Berger, P. y Luckmann, T. (1988) *La construcción social de la realidad*. Barcelona, Herder.

Bermejo, F.y Muñoz, D. (2002) “Demencia y alteración cognitiva” en Molina, J.A. et ál. (eds.) *Manual de diagnóstico y terapéutica neurológicas*. Barcelona, Viguera, pp. 127-144.

Berr C, Wancata, J Ritchie, K. (2005) “Prevalence of dementia in the elderly” en *Europe neuropsychopharmacol*, 15 (4): 463-471.

Berthier, M.; Davila, G. (2010) "Anticipando el Futuro: diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en las fases pre-demencia y prodrómica”, en *Revista de Neurología*, 51(8): 449-450.

Blech, J. (2003) *Los inventores de enfermedades. Cómo nos convierten en pacientes*. Madrid, Ediciones Destino.

Boada, M (1994) “Definición, clínica y diagnóstico del deterioro cerebral senil y demencia” en *Medicine*, 6: 14-25.

Boada, M. (1998) “El papel de las unidades de diagnóstico y evaluación de los trastornos cognitivos y de la conducta ante el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. Análisis de 962 casos consecutivos, período 1996-1997. Fundación ACE” en *Revista . Neurologia*, 27: 5-15

Boada, M. (2001) “Análisis de la situación actual en la atención sociosanitaria”, en Fernandez Ballesteros, R y Diez, N. (coord.) *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. Vol II*. Madrid, Caja Madrid, pp. 259-277.

Boada, M. (2006) "Alternativas y modelos de atención de las demencias en España: análisis de recursos y servicios" en Alberca, R y Lopez-Pousa, S (eds.) *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid, Medica Panamericana, pp. 125-137.

Boada, M. y Robles, A. (eds.) (2009) *Documento Sitges. Análisis de la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia* Barcelona, Editorial Glosa

Boada, M. y Tárraga, L. (2000) “La enfermedad de Alzheimer y otras demencias y su tratamiento integral” en Fernandez-Ballesteros, R. (dir.) *Gerontología Social*. Madrid, Pirámide, pp. 547-579.

Boada, M. et ál (2013) “Design of a comprehensive Alzheimer’s disease clinic and research center in Spain to meet critical patient and family needs”, en *Alzheimer’s & Dementia*, 1–7

Bond, J (1992) “The medicalization of dementia” en *Journal of Aging Studies*, 6 (4): 398-403.

Bond, J. y Corner, L. (2004) “Being at risk of dementia: Fears and of older adults” en *Journal of Aging Studies*, 18: 143-155.

Bourdieu, P. (1991) *La distinción. Criterios y bases sociales del gusto*. Madrid, Taurus.

Bourdieu, P. (2000) *Intelectuales, política y poder*. Buenos Aires, Eudeba.

Brijnath, B. y Manderson, L. (2008) "Discipline in Chaos: Foucault, Dementia and Aging in India" en *Culture Medicine and Psychiatry*, 32: 607–626.

Brijnath, B., Manderson, L. (2011) "Appropriation and dementia in India" en *Culture Medicine and Psychiatry*, 35: 501-518.

Butler, R. N. (1969) "Ageism: Another form of bigotry" en *The Gerontologist*, 9, 243-246.

Cacabelos, R. (2010) "Cuatro de cada diez diagnósticos de Alzheimer son erróneos". [En línea]. Página web. *JANO.es*  
[http://www.jano.es/jano/actualidad/ultimas/noticias/cuatro/cada/diez/diagnosticos/alzheimer/erroneos/\\_f-11+iditem-11482+idtabla-1](http://www.jano.es/jano/actualidad/ultimas/noticias/cuatro/cada/diez/diagnosticos/alzheimer/erroneos/_f-11+iditem-11482+idtabla-1). [Consulta, 19 enero de 2012]

Campdelacreu, J. et ál. (2005) "Patología amiloide y cuerpos de Lewy", en Almenar, C y Lopez-Villegas, D. (eds.) *Luces y sombras en el deterioro cognitivo*. Barcelona, Prous Science, pp. 49-68.

Campos, B (1996) "La construcción de una política social de vejez en España: del franquismo a la normalización democrática" en *REIS*, 73: 239-263.

Cañabate, M.P. (2003a) "Vejez y demencia senil. Análisis sobre los discursos Biomédico y popular sobre la demencia senil y el Alzheimer" Universidad de Barcelona (DEA)

Cañabate, M.P. (2003b) "Análisis sobre la representación biomédica y la representación popular de la demencia senil y el Alzheimer" [En línea] en *Quaderns-e*, 2. Página web de la versión electrónica de la revista. [www.icantropologia.org/quaderns-e/02/02\\_02.htm](http://www.icantropologia.org/quaderns-e/02/02_02.htm).

Cañabate M.P, (2011) "El trabajo social en la evaluación integral del deterioro cognitivo. La aproximación sociofamiliar", en Martínez-Lage, P. et ál. (Cord.) *Alzheimer 2011. Prevención, Alzheimer, Mediterráneo: Crisol de disciplinas*. Madrid, Enfoque, pp.169-178

Cañabate, M.P. (2012) "Alteraciones del entorno familiar" en Boada, M. et. alt. *Errores frecuentes en demencias*. Barcelona, Ediciones médicas, pp.53-62.

Canals, J (1995) “Las asociaciones de autoayuda en el mundo de la salud: consideraciones sobre los fundamentos de la ayuda mutua”, en *Boletín de ayuda mutua y salud*, 1:15-28

Canals, J (1998) “Cuidar y curar: funciones femeninas y saberes masculinos”, en *Trabajo Social y Salud*, 29: 191-200

Canals, J. (2002) *El regreso de la reciprocidad*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili (Tesis doctoral)

Canals, J. (2009) “Vía crucis en urgencias”, en Comelles, J.M. et ál. (eds.) *Enfermería y antropología*. Barcelona, Icaria, pp. 67-84.

Canguilhem, G. (1971) *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires, Siglo XXI.

Cáritas (1976) *Estudios sociológicos sobre la situación social de España*. Madrid, Cáritas Española.

Càritas (1978) *Els vells de les mil cinc-centes. Informe del departament d'acció social de Càritas Diocesana de Barcelona, sobre els beneficiaris del FNAS (Fons Nacional d'Assistència Social)*. Barcelona: Càritas

Carretero, M.; Palacios, J.; Marchesi, A. (comp.) (1985) *Psicología evolutiva. Adolescencia, Madurez y Senectud*. Madrid, Alianza editorial

Casado, I. y Calatayud, T. (2009) “Epidemiología y factores de riesgo en Sociedad española de Neurología”, en *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones*. Barcelona, Prous Science, pp. 23-50

Catsalut (2003) *Vida als anys 2003. L'atenció sociosanitària a Catalunya. Malaltia d'Alzheimer i altres demències*. Barcelona, Generalitat de Catalunya

CatSalut. Consorci Sanitari de Barcelona. (2000) *L'atenció sociosanitària a la ciutat de Barcelona. Anàlisi de la situació i conclusions dels grups de treball*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.



CatSalut. Consorci Sanitari de Barcelona. (2006) *L'atenció sociosanitària a la ciutat de Barcelona. Anàlisi de la situació y conclusions dels grups de treball*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

CatSalut. Consorci Sanitari de Barcelona. (2008) *Pla de Salut de Barcelona ciutat a l'horitzó 2010 (2006-2010)*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Chomsky, N. (1999) *Libertad y Justicia*. Madrid, Movimiento Cultural Cristiano.

Chomsky, N. y Edward, H. (1990) *Los guardianes de la libertad*. Barcelona, Crítica.

Cervilla, J.A. (2000) “Evolución conceptual del deterioro cognitivo” [En línea] en *Informaciones psiquiátricas*, 160. Página web de la versión electrónica de la revista. [http://www.revistahospitalarias.org/info\\_2000/02\\_160](http://www.revistahospitalarias.org/info_2000/02_160). [Consulta 19 enero de 2012]

Chatterji, R. (1998) “An ethnography of dementia. A case study of an Alzheimer’s Disease patient in the Netherlands” en *Culture, Medicine and Psychiatry*, 22: 355–382.

Cohen, L. (2006) “Introduction Thinking about dementia”, en Leibing, A. y Cohen, L. (eds.) *Culture, Loss and the Anthropology of Senility. Thinking about dementia*. New Jersey, The State University of New Jersey, pp.1-22.

Comas, D. (1995) *Trabajo, género, cultura: la construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Barcelona, Icaria.

Comas, D. (2000). “Mujeres, familia y estado de bienestar” en Del Valle, T. (ed.). *Perspectivas feministas desde la antropología social*. Barcelona, Ariel, pp. 187-204.

Comas, D. (2008) “Políticas, familia y vida cotidiana”, en Jabardo, M.; Monreal, P. y Palenzuela, P. (coords.), *Antropología de orientación pública: visibilización y compromiso de la Antropología*. San Sebastian, Ankulegi, pp. 209-226.

Comelles, J, M. (1985a) “Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales”, en *Jano*, 665: 71-83.

Comelles, J.M. (1985b) “El papel de los profesionales en los procesos asistenciales”, en *Jano*, 665: 357-372.

Comelles, J.M. (1989) “No se donde, trae no se que. Algunas reflexiones sobre el trabajo de campo en la antropología de la salud”, en *Arxiu d’etnografia de Catalunya*, 7: 205-235.

Comelles, J.M. (1998) “Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales”, en *Trabajo social y salud*, 29:135-150.

Condeferación española de asociaciones de familiares de personas con Alzheimer (CE-AFA) (2003) *Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de alzheimer y su familia*. Madrid, Idazluma.

Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de alzheimer (ConFEAFA), (2001). *Al lado. Itinerario de atención compartida demencias/alzheimer*. Sevilla, Consejería de Salud.

Conrad, P., (1975) “The discovery of hyperkinesis: Notes on the medicalization of deviant behavior” en *Social Problems*, 23:12-21.

Conrad, P., (1979) “Types of medical social control”, en *Sociology of health and illness*, 1 (1): 1-11.

Conrad, P. (1992) “Medicalization and social control”, en *Ann Rev social* 18: 209-232.

Conrad, P. y Schneider, J.W. (1980) *Deviance and Medicalisation: From Madness to Sickness*. St Louis, Mosby.

Contador, I. et ál. (2010) “El cribado de la demencia en atención primaria. Revisión Crítica” en *Revista de Neurología*, 51(11): 677-686.

Corner, L. y Bond, J. (2004) “Being at risk of dementia: Fears and of older adults”, en *Journal of aging studies*, 18:143-155.

Cowgill, D. (1974) “Aging and modernization: A revision of the theory” en Gubrium, J. (ed.) *Late life: Communities and environmental policy*. Springfield, Charles C Thomas, pp. 123-146.

Cowgill, D. y Holmes, L. (1972) *Aging and modernization*. Nueva York, The free Press.

Davis, D. (2004) "Dementia: sociological and philosophical constructions", en *Social Science and Medicine*, 58: 369-378.

De la Vega, R. y Zambrano, A. (2011) "Criterios diagnósticos de las demencias" [En línea]. Página web, *Hipocampo.org*. <http://www.hipocampo.org/criterios.asp>. [Consulta: 21 agosto de 2011].

De Pedro, J. et ál. (2009) "Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys 1990 2008", [En línea] en *BMC Neurology*, 9:55. Página web de la versión electrónica de la revista. <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/9/55> [Consulta: 22 de diciembre de 2011].

De Swaan, A. (1990) *The management of normality. Critical Essays in health and welfare*. London, Routledge

De Swaan, A. (1992). *A cargo del Estado*. Barcelona, Pomares.

Defensor del Pueblo. (2000). *La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Madrid, Closas-Orcóyen.

Degnen C. (2007) "Minding the gap: The construction of old age and oldness amongst peers", en *Journal of Aging Studies*, 21 (1): 69-80.

Deleuze, G. (1996) *Conversaciones*. Valencia, Pre-textos.

Deleuze, G. (1998) *Foucault*. Barcelona, Paidós

Delgado, M. y Escriche, M.J. (2006) "Lógica del límite. El poder de la clasificación y la noción del *borderline*", en Delgado, M. y Gallen, C. (eds.) *Normalidad y límite. Construcción e integración social del borderline*. Barcelona, Aequitas, pp. 61-69.

Departament de Benestar Social. (1993) *Pla Integral de la Gent Gran*. Barcelona, Generalitat de Catalunya

Departament de Salut. (2006) *Pla director socio-sanitari*. Barcelona, Direcció general de planificació i avaluació.

Departament de Salut. (2010) *Els serveis per a la salut: mirant cap al futur. Mapa sanitari, sociosanitari i de salut pública*. Barcelona, Direcció general de planificació i avaluació.

Departament de Sanitat i Seguretat social (1992) *Pla De salut de Catalunya de 1991*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Departament de Sanitat i Seguretat social (1997) *Pla de Salut de Catalunya 1996 - 1998*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Departament de Sanitat i Seguretat social (1999) *Pla de Salut de Catalunya 1999-2001*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Departament de Sanitat i Seguretat Social (2002) *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Departament de Sanitat i Seguretat social (2003) *Pla de Salut de Catalunya 2002-2005*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Departament de Sanitat i Seguretat social (2007) *Pla director socio-sanitari 2008*. Barcelona, Direcció General de Planificació i Avaluació.

Departament de Sanitat i Seguretat social. (1991) *Document marc per a la el·laboració del Pla de salut de Catalunya*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Departament de Sanitat i Seguretat social (2006) *Pla director socio-sanitari 2006*. Barcelona, Direcció general de planificació i avaluació.

Departament de Sanitat i Seguretat social (2009) *Els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut. Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010: informe de salut a Catalunya*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

- Dirección General de Mayores, (2006) *Guía para familiares de enfermos de alzheimer. Querer cuidar, saber hacerlo*. Madrid, Ayuntamiento de Madrid.
- Downs, M. (2000) “La demencia senil en un contexto sociocultural”, en *Archipiélago*, 44:68-74.
- Drachman, D.A. (2006) “Aging of the brain, entropy and Alzheimer disease”, en *Neurology*, 66: 1340-1352.
- Duran, F.R., (2006) “Specialised old Age Social Services: Third Age residences in Galicia”, en *SEMATA. Ciências Sociais e Humanidades*, 18: 205-228.
- Duran, M. A y García, S (2005) “Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania” en *Boletín sobre Envejecimiento. Perfiles y tendencias. IMSERSO*, 16.
- Durkheim, E y Mauss, M (1996) [1901-1902] “Sobre algunas formas primitivas de clasificación”, en Durkheim, E. *Clasificaciones primitivas y otros ensayos de sociología positiva*. Barcelona, Ariel, pp.25-103.
- Durkheim, E (1997). *Las reglas del método sociológico*. Madrid, Akal.
- Eisdorfer, C (1981) “Foreword”, en Amoss, P. y Harrell, S. (eds) *Other ways of growing old. Anthropological perspectives*. California, Standford University Press, pp. XIII-XXI.
- Erkinjuntti T, et ált. (1997) “The effects of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia”, en *The New England Journal of Medicine*, 337:1667-1674.
- Escobar, A. (1998) *La invención del tercer mundo. Construcción y deconstrucción del desarrollo*. Bogotá, Norma
- Escudero, I., Arqués, R., Garcia Calvo, A. (1996) “Contra el diagnóstico”, en *Archipiélago*, 25: 25-32
- Esteva, G (2000) “Desarrollo” en Viola, A (comp) *Antropología del desarrollo*. Barcelona, Paidós, pp.67-101.

Fábrega, H. (1972) "Medical Anthropology", en *Biennial Review of Anthropology*, Stanford University Press, pp. 119-191.

Feixa, C (1996) "Antropología de las edades", en Prat, J y Martínez, A (eds.) *Ensayos de Antropología Cultural. Homenaje a Claudio Esteva Fabregat*. Barcelona, Ariel, pp. 319-334.

Fernández Buey, F. (1991) *La ilusión del método. Ideas para un racionalismo bien temperado*. Barcelona, Crítica.

Fernández-Rufete, J. (2000) "El afecto perdido", en Perdiguero, E. y Comelles, J.M. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra, pp. 277-303.

Ferri C.P. et alt. (2005) "Global prevalence of demencia: a Delphi consensus study", en *Lancet*, 366: 2112-2117.

Fleck, L. (1980) *La génesis y el desarrollo de un hecho científico. Introducción a la teoría del estilo de pensamiento y del colectivo de pensamiento*. Madrid, Alianza Editorial.

Foucault, M. (1961) *Folie et Déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Plon.

Foucault, M. (1970) *El orden del discurso*. Barcelona, Tusquets

Foucault, M. (1972a) [1964] *Historia de la locura en la época clásica I*. Madrid, Gallimard.

Foucault, M. (1972b) [1964] *Historia de la locura en la época clásica II*. Madrid, Gallimard.

Foucault, M. (1984) *Enfermedad mental y personalidad*. Barcelona, Paidós.

Foucault, M., (1992). *La vida de los hombres infames*. Ensayos sobre la dominación y la desviación. Argentina, Altamira.

Foucault, M. (1994). *Dichos y escritos. Vol III*. París, Gallimard.

Foucault, M. (1998) [1976] *Historia de la sexualidad. El uso de los placeres*. Madrid, Siglo XXI.

Foucault, M. (1999a) [1969] *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid, Siglo XXI

Foucault, M (1999b) [1969] *La arqueología del saber*. Madrid, Siglo XXI

Foucault, M. (1999c) *Entre filosofía y literatura. Estrategias de poder. Obras esenciales. Vol I*. Barcelona, Paidós.

Foucault, M. (1999d) *Estrategias de poder. Obras esenciales. Vol II*. Barcelona, Paidós.

Foucault, M., (2002) *Los anormales*. Méjico, Fondo de Cultura Económica.

Fox, P. (1989) “From senility to Alzheimer’s disease, the rise of the Alzheimer’s disease movement”, en *The Milbank Quarterly*, 67: 58-102

Freixa, C. (1996) “Antropología de las edades”, en Martínez, A. y Prat, J. (eds.) *Ensayos de antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva*. Barcelona, Ariel, pp. 319-332.

Fundació ACE (2006). “William E. Klunk, revoluciona la investigación sobre el Alzheimer” [En línea] Página Web, Barcelona: *Fundació ACE. Familialzheimer*. <http://www.familialzheimer.org/prensa/articulos/ver/2336>. [Consulta, 25 de julio de 2010].

Fundación Alzheimer España (FAE) (2010) [En línea] Página Web, Madrid: Fundación Alzheimer España. <http://www.fundacionalzheimeresp.org>. [Consulta, 14 junio 2010]

Fundación La Caixa, (2003) *El alzheimer*. Barcelona, Jomalsa.

García de Yebanes, J.; Ros, R. y Ampuero, I. (2005) “El impacto de la biología molecular en las enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia” en Blázquez, E. (ed.) *Fundamentos moleculares de la medicina I*. Madrid, Real Academia Nacional de Medicina, pp.113-134.

García, C. y Estévez, A. (2010a) *Recomendaciones para el cuidador del paciente con demencia. Enfermedad de Alzheimer en estadio leve*. Barcelona, Ediciones Mayo.

García, C. y Estévez, A. (2010b) *Recomendaciones para el cuidador del paciente con demencia. Enfermedad de Alzheimer en estadio moderado*. Barcelona, Ediciones Mayo.

García, C. y Estévez, A. (2010c) *Recomendaciones para el cuidador del paciente con demencia. Enfermedad de Alzheimer en estadio avanzado*. Barcelona, Ediciones Mayo.

García, M. (1995) *Les imatges culturals de la vellesa: construcció i deconstrucció d'una categoria social*. Barcelona, Universitat de Barcelona (tesis doctoral)

García, M. y Olazarán, J. (2000) “Criterios diagnósticos de demencia” en Molinuevo J.L. y Peña-Casanova J. *Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias (GENCD) de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Guías en Demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia*. Barcelona, Masson, pp. 141-150.

Gascón-Bayarri J et ál. (2007) “Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain: the PRATICON study”, en *Neuroepidemiology*, 28(4):224-234

Geertz, C. (1994) [1983] *Conocimiento local*. Barcelona, Paidós

Generalitat de Catalunya. Servei Català de la Salut. (2009) *Atención Especializada en Barcelona* [en línea] Página web del Departament de Salut.[http://www10.gencat.cat/catsalut/esp/servcat\\_especialitzada.htm](http://www10.gencat.cat/catsalut/esp/servcat_especialitzada.htm). [consulta, 20 de agosto de 2010].

George, D.R.; Whitehouse, P.J. y Ballenger, J. (2011) “The evolving Classification of Dementia: Placing the DSM-V in a Meaningful Historical and Cultural Context and Pondering the future of *Alzheimer's*”, en *Culture, Medicine and Psychiatry*, 35: 417-435

Goffman, I. (2001) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorroutu Editores

Goffman, I. (2006) *Estigma. La identidad deteriorada*. Madrid, Amorroutu Editores.



Gómez, I (2001) “Cuestiones sociales, legales y éticas que plantean los enfermos con demencia”, en Martínez Lage J.M. y Robles Bayón, A (eds.) *Alzheimer 2001: teoría y practica*. Madrid, Aula Médica, pp. 245-256

Gómez, L. (2003) *Procesos de subjetivación y movimiento feminista. Una aproximación política al análisis psicosocial de la identidad contemporánea*. Valencia, Universitat de Valencia. (Tesis doctoral)

Gómez, et ál. (2009) “Foucault y el análisis sociohistorico: sujetos, saberes e instituciones educativas”, en *Revista de Educación y Pedagogía*, 37: 55-68.

González-Pardo, H. y Pérez Álvarez, M., (2007) *La invención de transtornos mentales*. Madrid, Alianza Editorial.

Goodwin, J. (2000) “Geriatric ideology: the myth of the myth of senility”, en Gubrium, F y Holstein, J (eds.) *Aging and everyday life*. Oxford, Blackwell, pp. 331-339

Graham, J (2006) “Diagnosing Dementia. Epidemiological and Clinical Data as Cultural text” en Leibing, A. y Cohen, L (eds.) *Culture, Loss and the Antropology of Senility. Thinking about dementia*. New Jersey, The State University of New Jersey, pp 80-105

Grupo de Asistentes Sociales (AASS) (1977) “La seguridad social frente a la ancianidad”, en *RTS*, 66: 17-30.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias [GPC] (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Barcelona, Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad.

Gubrium, JF (1986) *Oldtimes and Alzheimer's: The descriptive Organization of Senility*. London, Jai Press

Gubrium, J (1987) “Structuring and destructuring the course of illness: the Alzheimer’s disease experience” en *Sociology of Health and Illness*, 9: 1-24

Guiddens, A. (2000) *Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas*. Madrid, Taurus

Guillén, E. (1994) “Vejez pobreza y algunas alternativas a las residencias de ancianos ante la nueva situación social”, en *Cuadernos de trabajo social*, 7: 73-85.

Gullette, M.M. (2004). *Aged by culture*, Chicago, University of Chicago Press.

Gullette, M.M. (2011) *Agewise: Fighting the New Ageism in America*. Chicago, University of Chicago Press.

Gutierrez, A.B. (2000) “Notas sobre Pierre Bourdieu” en Bourdieu, P (2000) *Intelectuales, política y poder*. Buenos Aires, Eudeba, pp. 7-19.

Habermas, J. (1989) *Conocimiento e interés*. Madrid, Taurus

Hanson, B. (1997) “Who’s seeing whom? General systems theory and constructivist implications for senile dementia intervention”, en *Journal of aging studies*, 11 (1): 15-25

Harding, N y Palfrey C. (1997) *The social construction of dementia. Confused professionals?*. London, Jessica Kingsley Publisher

Hausdorff, J. M., Levy, B. R. y Wei, J. Y. (1999) “The power of ageism on physical function of older persons: Reversibility of age-related gait changes”, en *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(11): 1346-1359.

Henderson, J. y Henderson, C. (2002) “Cultural construction of disease: A “supernormal” construct of dementia in an American Indian tribe” en *Journal of Cross-Cultural gerontology*, 17: 197-212.

Herrero, L., Sabanes, F. y Payes, E. (1985) *Transtornos psíquicos en la tercera edad*. Barcelona, Hoechst Iberica

Herskovits, E.E. (1995) “Stuggling over subjectivity: Debates about the “self” and Alzheimer’s disease”, en *Medical Antropology Quarterly*, 9 (2): 146-164.

Hisiao-Rei, M (1999) “Decisión-Making within the social course of dementia: Accounts by Chinese-American” en *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23: 415-452

Holstein, M. (1997) "Alzheimer's disease and senile dementia, 1885-1920. An interpretative history of disease", en *Journal of Aging Studies*, 11 (1): 1-13

Holstein, M (2000) "Aging, culture and the framing of Alzheimer disease" en Caplan, A; Mc. Cartney, J y Sisti, D. (eds.) *Health, disease and Illness*, 20:201-216.

Horwitz, A.V. y Wakefield, J. (2007) *The loss of Sadness: How Psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder*. Oxford, Oxford University Press

Hurtado, I. (2010) "Now it's my turn. Dimensiones de los cuidados en la inmigración de jubilados nordeuropeos a la Costa Blanca", en Esteban, M.L; Comelles, J.M., y Díez, C. (eds.) *Antropología, género, salud y atención*. Barcelona, Edicions Bellaterra, pp. 275-298.

Ibañez, T (1996) "Algunos comentarios en torno a Foucault" en *Fluctuaciones conceptuales en torno a la postmodernidad y a la psicología*. Mexico, Universidad autónoma de Mexico, pp.43-60

Ikels, C (1998) "The experience of Dementia in China" en *Culture, Medicine and Psychiatry*, 22: 257-283

Ikels, C (2002) "Constructing and deconstructing the self: Dementia in China", en *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 17: 233-251.

Illich, I., (1979) *Limits to medicine*. London, Marion Boyars.

IMSERSO, (2000a) *Las Personas Mayores y las Residencias*. (Tomo I). Madrid, IMSERSO

IMSERSO, (2000b) *Las Personas Mayores y las Residencias*. (Tomo II). Madrid, IMSERSO

INE (2009) "Defunciones según la Causa de Muerte" [El línea] Página web, Madrid: Instituto nacional de Estadística. <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p417/a2009/&file=pcaxis> [Consulta, 22 de diciembre de 2011]

INE (2014) “Notas de prensa. Defunciones según la Causa de Muerte 2012” [El línea] Página web, Madrid: Instituto nacional de Estadística. <http://www.ine.es/prensa/np830.pdf> [Consulta, 1 de febrero de 2014]

Infofol (2012) “Cuadro histórico de Salarios Mínimos” [El línea] Página web, Madrid: Infofol.net. [http://www.infofol.net/index.php?option=com\\_content&view=article&id=171:cuadro-historico-de-salarios-minimos&catid=102:salario&Itemid=72&lang=es](http://www.infofol.net/index.php?option=com_content&view=article&id=171:cuadro-historico-de-salarios-minimos&catid=102:salario&Itemid=72&lang=es). [Consulta, 03 de agosto de 2012]

Informe GAUR (1975) *La situación de los ancianos en España*. Madrid, Confederación Española de Cajas de Ahorros.

INSERSO (1993) *Plan Gerontológico Nacional. Ministerio de Asuntos Sociales*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 1993.

Irastorza, et ál. (2007) “Competencia para votar en pacientes con demencia”, en *REVISTA NEUROLOGIA* 44 (6): 321-325

Jacobs, J (1974) *Sun City. An ethnography of a Retirement Community*. Nueva York, Appletonin Antropological rechearch.

Jiménez, G y Gutiérrez, J (2008) “Recomendaciones para el manejo del paciente con demencia en residencias de ancianos” en Kessel, H (coord.) *Demencias en Geriatria*. Madrid: Ergon pp 31-47

Johannisson, K. (2006) *Los signos. El médico y el arte de la lectura del cuerpo*. Barcelona, Melusina.

Jones, G. y Miesen, B. (1997) *Care-giving in dementia. Rechearch and Aplications vol II*. London, Routlege

Kalish, R. (1983) *La vejez. Perspectivas sobre el desarrollo humano*. Barcelona, Piramide

Katzman, R. (1976) “The prevalence and malignaci of AD: a major killer”, en *Archives of neurology*, 33: 217-218

Kaufman, A. y Frías, R (1996) “Residencias: lo público y lo privado”, en *REIS*, 73: 105-126.

Kaufman, R (2006) “Dementia -Near Death and "Life-Itself" en Leibing, A; Cohen, L. (eds.) *Culture, Loss and the Antropology of Senility. Thinking about dementia*. New Jersey, The State University of New Jersey, pp 23-42

King, C. (1997) “Cultural Dimensions of Dementia and Caregiving” en Jones, G. and Miesen, B. (Eds,) *Care-Giving in Dementia. Research and Applications, Vol. 2*. London, Routledge, pp 269-284

Kitwood, T. (2003) *Repensant la demencia: pels drets de les persones*. Universitat de Vic, EUMO

Kleinman A (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, California University Press.

Kleinman, A. (1988) *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York, Basic Books

Kleinman A. y Cohen, A. (1993) “El problema mundial de los trastornos mentales”, en *Investigación y Ciencia*. Mayo; 32-36

Laboratori de Sociologia de l'ICESB. (1992) *La demència senil a Barcleona. Estat actual de la qüestió*. Barcelona, Ajuntament de Barcelona.

Laboratorios Esteve (2003) *Guía práctica para cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Barcelona, Prous Sciencie

Lanting, S. et ál. (2011) “Aboriginal experiencies of aging and dementia in a context of sociocultural change: qualitative analysis of key informant group interviews with aboriginal seniors”, en *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 26: 103-117

Laplantine, F. (1999). *Antropologia de la enfermedad*. Buenos Aires, Ediciones Colihue

Larrea, C. y Plana, M. (1994) “Las salas de espera, reflejo de las contradicciones de la organización sanitaria: a propósito de una experiencia de vídeos de educación sanitaria” en *Jano*, 1074: 67-72.

Laslett, P. (1983): “Family and household as work group and kin group: areas of traditional Europa compared”, en Wall, R.; Robin, J. y Laslett, P.( eds.) *Family Forms in Historic Europe*. Cambridge, Cambridge University Press, pp. 513-563.

Latour, B. y Woolgar, S. (1995) *La vida en el laboratorio. La construcción de los hechos científicos*. Madrid, Alianza.

Lévi-Strauss, C., (1995) *Antropología estructural*. Barcelona, Paidós.

Lobo A, et ál. (2000) “Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group”, en *Neurology*, 54 (11): S4-S9

Lock, M (1993) *Encounters with Aging*. Berclcy, University of California Press

Lock, M., (2001) “The tempering of medical anthropology troubling natural categories”, en *Medical Anthropology Quarterly*, 14 (4): 478-491.

Lock, M. et ál. (2007). “Susceptibility genes and the question of embodied identity”, en *Medical Anthropology Quarterly*, 21 (3):256-76.

López, R y López, J.A. (2007) “La reorientación de la asistencia en residencias de ancianos: una perspectiva integradora”, en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 42 (1):2-4

López, R., et ál. y Grupo de Trabajo de Atención Sanitaria en Residencias de Ancianos de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2009) “Prevalencia de demencia en pacientes institucionalizados: estudio RESYDEM”, en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44(1):5–11

López Muñoz, F.; Álamo, C. y Cuenca, E. (2002) “Aspectos históricos del descubrimiento y de la introducción clínica de la Clorpromazina: Medio siglo de psicofarmacología” en *Frenia Vol. II*, 1: 77-107.

Lyman, K. (2000) "Bringing the social back in: A critique of the Biomedicalization of dementia", en Gubrium, F. y Holstein, J.(eds.) *Aging and everyday life*. Oxford: Blackwell, pp.340-356

Maños, M (1995) "El problema de la Enfermedad de Alzheimer desde la perspectiva de la familia", en Boada et ál. (eds) *El médico ante la demencia y su entorno*. Barcelona, Bayer, pp. 179-192.

Martin, M. (2005) "Introducción" en Martin, M (ed.) *Consenso Español sobre demencias*. Barcelona, Saned, pp. 1-10.

Martínez Hernaez, A. (1994) *El síntoma y sus interpretaciones. En los límites de la psiquiatría y la antropología contemporáneas*. Barcelona, Universitat de Barcelona (Tesis doctoral)

Martínez Hernaez, A (1998) *¿Has visto como llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Barcelona, Publicacions de la Universitat de Barcelona.

Martínez Hernaez, A (2000) "Anatomía de una ilusión", en Perdiguero, E. y Comelles, J.M. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra, pp.249-275.

Martínez Hernaez, A (2006a) "La mercantilización de los estados de ánimo. El consumo de antidepresivos y las nuevas biopolíticas de las aflicciones", en *Política y Sociedad* 43 (3): 43-56

Martínez Hernaez, A (2006b) "Cuando las hormigas corretean por el cerebro: retos y realizades de la psiquiatría cultural", en *Cadernos de Saúde Pública* 22 (11): 2269-2280

Martínez Hernaez, A (2006c) "Antropología, anormalidad e intervención socioeducativa. Una reflexión", en Delgado, M y Gallén, C (coords.) *Normalidad y Límite. Construcción e integración social del Borderline*. Madrid, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, pp 71-78.

Martínez Hernaez, A. (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona, Anthropos.

Martínez, M.R.; Morgante, M.G. y Morini, C. (2010) “Etnografía curso vital y envejecimiento. Aportes para una revisión de categorías y modelos”, en *Perspectivas en Psicología*, 13: 33-52.

Martínez Lage et ál. (2001) “Alois Alzheimer, los enfermos Auguste D. y Johann F. y la noción de enfermedad de Alzheimer dentro de la neurociencia germana”, en Martínez Lage, J.M. y Khachaturian, Z. (comp.) *Alzheimer XXI: Ciencia y sociedad*. Barcelona, Masson, pp.77-86

Martínez-Lage, J.M. (2002a) “Factores de riesgo y protección de enfermedad de Alzheimer” en García, A y Gandia, L (coord.) *Fronteras en la enfermedad de Alzheimer* Madrid, Universidad Autónoma de Madrid, pp. 33- 67.

Martínez-Lage, J.M., (2002b) “Memoria, vejez y la controvertida etiqueta diagnóstica de leve deterioro cognitivo”, en Martínez-Lage, J.M. y Berthier, M. (eds.) *Alzheimer 2002: teoría y práctica*. Madrid, Aula médica, pp. 37-68

Martínez-Lage, J.M., (2006) “100 años de la enfermedad de Alzheimer”, en Martínez-Lage, J.M.; Zarranz, J.J. y Fernández, M. (eds.) *Alzheimer 2006: enfermedad centenaria*. Madrid, Aula Médica, pp 1-26

Martorell, M.A. (2009) *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili (Tesis doctoral)

McCann, H.L et ál. (1984) “Clinical diagnosis of Alzheimer’s disease: report of The NINCDS\_ADRDA work group” en *Neurology*, 34: 939-944

McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, Emre M, O'Brien JT, Feldman H, et ál. (2005) “Consortium on DLB. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium” en *Neurology*, 65(12):1863-72.



McKhann GM, et ál. (2011) "The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease" en *Alzheimer's and Dementia*. 7(3):263-9.

Mead, M. (1997) *Cultura y compromiso*. Barcelona, Gedisa

Menéndez, E. (1981) *Poder, estratificación y salud. Análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. México, La casa chata.

Menéndez, E. (1984) "El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención teórica del modelo de autoatención en salud", en *Arxiu d'etnografia de Catalunya*, 3: 83-119.

Menéndez, E. (1988) "Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria". [En línea] Buenos Aires, Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud pp. 451- 464, en <http://www.chubut.gov.ar/salud/capacitacion/imagenes/eje1,%20enc.1,%20Modelo%20M%E9dico%20Hegem%F3nico%20y%20APS,%20E.Menendez.pdf>. [Consulta, 10 de enero de 2011]

Menéndez, E. (1990) "Antropología médica en México. Hacia la construcción de una epidemiología sociocultural", en Menéndez, E. *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México, CIESAS, pp. 25-49

Menéndez, E. (1992) "Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales" Campos, R (comp.) *La antropología médica en México. Tomo 2*. Méxic, Instituto Mora. Universidad Autónoma Metropolitana, pp. 9-24

Menendez, E. (2002) *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona, Edicions Bellaterra.

Menéndez, E. (2005a) "El modelo médico y la salud de los trabajadores" en *Salud Colectiva*. Buenos Aires, Universidad de Lanús, 1: 9-32.

Menéndez, E. (2005b) "Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos, en *Revista de antropología social*, 14: 33-69.

Menéndez, E. y Di Pardo, R (1996) *De algunos alcoholismos y algunos saberes: atención primaria y proceso de alcoholización*. México, La casa chata, CIESAS.

Micheli, F.E. (2006) *Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados*. Buenos Aires, Médica Panamericana

Ministerio de empleo y seguridad social (2012) “Pensiones e importe medio y pensionistas por sexo y clase” [El línea] Página web del Ministerio de empleo y seguridad social. [http://www.empleo.gob.es/estadisticas/ANUARIO2011/PEN/pen01\\_top\\_HTML](http://www.empleo.gob.es/estadisticas/ANUARIO2011/PEN/pen01_top_HTML) [Consulta, 6 de agosto de 2012]

Modena, M.E. (1990) *Madres, médicos y curanderos: diferencia cultural e identidad ideológica*. Mexico, Ediciones La casa chata.

Molinuevo, JL, et ál (2009) *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones*. Barcelona, Prous Science.

Montorio I, Izal M, Sánchez P y Losada A “Dependencia y autonomía funcional en la vejez. La profecía que se autocumple” en *Revista multidisciplinar de Gerontología*, 12(2): 61-71.

Moragas, R (1995) *Gerontologia Social*. Barcelona, Herder

Moreira, T y Bond, J (2008) “Does The prevencion of brain ageing constitute anti-ageing medicine? Outline of a new space of representation for Alzheimer's disease” en *Journal of Aging Studies*, 22: 356-365

Morey, M. (1987) «Prólogo» en Deleuze, G. *Foucault*. Barcelona, Paidós, pp.11-21.

Morge, J.A.; Sanchez, J.; Muñoz, C.; Pampliega, A.; Montoya, J. y Leiva, C. (2010) “Biomarcadores en el líquido cefalorraquídeo de pacientes con deterioro cognitivo leve. Metanálisis de su capacidad predictiva para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer” en *Revista de Neurlogia* 50 (4): 193-200.

Moye, J; Karel, M; Azar, A y Gurrera, R. (2004) “Capacity to consent to treatment: Empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia”, en *The Gerontologist*, 44 (2): 166- 275.

Moyinhan, R. y Smith, R., (2002) “Too Much Medicine”, en *British Medical Journal*, 324: 859-860.

Neary D, et ál. (1998) “Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria” en *Neurology*, 51(6):1546-1554.

Nietzsche, F; (1996) [1881] *Aurora* Madrid: Eday

Orfei, M.D., et al. (2008). “Unawareness of illness in neuropsychiatric disorders: Phenomenological certainty versus etiopathogenic vagueness”, en *Neuroscientist* 14: 203-222.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1959) “Problemas de salud mental del envejecimiento y de la vejez” en *OMS. Serie de informes técnicos. n°171*. Ginebra, Palacios de las Naciones.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1974) “Planificación y organización de los servicios geriátricos” en *Serie de informes técnicos. n° 548*. Ginebra, Palacios de las Naciones.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1986) “La demencia en la edad avanzada: investigación y acción”, en *Serie de informes técnicos. n° 730*. Ginebra, Palacios de las Naciones.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1992) *Clasificación Internacional de Enfermedades: trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas del diagnóstico. Decima revisión [CIE-10]*. Madrid, Meditor.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2012) “*Clasificación Internacional de Enfermedades, Novena Revisión, Modificación Clínica. [CIE-9-MC]*”, [En línea] Página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index\\_9\\_2012.html](http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index_9_2012.html). [Consulta, 6 de febrero de 2012]

Pallarés, A. (2009) “Una etnografía en la UCI”, en Comelles, J.M. et ál. (eds.) *Enfermería y antropología*. Barcelona, Icaria, pp. 85-113.

Peña-Casanova, J. (1999) *Malaltia d'Alzheimer. Del diagnòstic a la terapia: conceptes i fets*. Barcelona, Fundació La Caixa

Perdiguero, E y Comelles, J.M. (eds) (2000) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra

Peset, J.L. (1983) *Ciencia y marginación*. Barcelona, Crítica.

Peset, J.L. y Nuñez, D. (1983) *De la alquimia al panteísmo. Marginados españoles de los siglos XVIII y XIX*. Madrid, Editora Nacional.

Petersen, RD. y Morris, JC. (2005) "Mild cognitive impairment as clinical entity and treatment target", en *Arch Neurology*, 62: 1160-1163.

Ponsa, J.A. et al. (2003) "La reforma de l'atenció primària a Catalunya" [en línia] en *Fulls econòmics del sistema sanitari*. Pàgina web de la versió electrònica de la revista. [http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/econo\\_sanitaria/fulls\\_37.pdf](http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/econo_sanitaria/fulls_37.pdf). [Consulta 28 de agosto de 2010]

Post, S (2005) "The concept of Alzheimer Disease in a Hypercognitive Society", en Peter J. et ál. (eds.) *Concepts of Alzheimer Disease: Biological, Clinical, and Cultural Perspectives*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, pp. 245-256.

Prat, J.; Comelles, J.M.y Pujadas, J. (1980) "Sobre el contexto social de enfermar" en De Miguel, J.M. y Kenny, M (eds.) *Antropología de la medicina en España*. Barcelona, Anagrama, pp.43-68.

Ramírez, S. y Gil, P. (2011) *Guía Práctica para Cuidadores de Enfermos de Alzheimer*. Madrid, Grünenthal Pharma.

Reisberg, B. (1999) "Retrogenesis: Clinical, Physiologic and Patologic Mechanisms of Brain. Aging, Alzheimer's, and Other Dementing Processes" en *European Archive of Psychiatry in Clinical Neurosciences*, 249 (3): 28-36

Rodríguez Ibañez, J.E (1979) "Perspectiva sociológica de la vejez", en *REIS*, 7: 77-100

- Rodríguez, JA. (1984) “El paper social dels professionals en l’art de guarir”, en AAVV *Antropologia i salut*. Barcelona, La Caixa de Pensions, pp. 101-113
- Rodríguez, S (1989) *La vejez: historia y actualidad*. Salamanca, Universidad de Salamanca
- Roixé, X (1996) “Antropologia y trasformaciones de la familia. En Martínez, A y Prat, J (ed) *Ensayos de antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva*. Barcelona, Ariel.
- Román GC et ál. (1993) “Vascular dementia: Diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN international workshop” en *Neurology*; 43: 250-260
- Roman, G.C. (2005) “Cholinergic dysfunction in vascular dementia” en *Current Psychiatry Reports*, 7:18-26
- Rose, A.M. (1962) “The subculture of the aging: a topic for sociological research”. *Gerontologist*, 2:123-127
- Rozanova, J. (2010) Discourse of successful aging in The Globe & Mail: Insights from critical gerontology”, en *Journal of Aging Studies*, 24 (4): 213-222.
- Salva, A. (2003) “La organización de servicios para la atención de personas con enfermedad de Alzheimer u otras demencias. El Plan Alzheimer 2000-2005 en Catalunya”, en *Alzheimer Realidades e Investigación en demencia*, 25: 4-9.
- Salvarezza, L. (1998). *La vejez. Una mirada antropológica actual*. Buenos Aires, Paidós
- San Roman, T. (1990) *Vejez y Cultura. Hacia los límites del sistema*. Barcelona, Fundación Caja de pensiones
- Sancho, M. y Rodríguez, P (2001) “Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de Historia y una mirada hacia el futuro” en, *Intervención Psicosocial*, Vol. 10, nº 3, pp. 259-275
- Sanitas Residencial (sin año). *Cuidar a una persona con demencia*. Barcelona, Sanitas.

- Santamaría, E. (2002) *La incógnita del extraño*. Barcelona, Anthopos
- Scheper-Hughes, N (1997) *La muerte sin llanto*. Barcelona, Ariel.
- Scott, J.W (2001) «La mujer trabajadora en el s. XIX» en Duby, G y Perrot, M (dirs.) *Historia de las mujeres en Occidente. Vol IV*, Madrid, Taurus, pp. 427-480.
- Segalen, M. (1992) *Antropología histórica de la familia*. Madrid, Taurus.
- Segovia de Arana, JM (2002) "Enfermedades neurodegenerativas por proteopatias" en Segovia de Arana, JM y Mora, F (coord.) *Enfermedades neurodegenerativas* Madrid, Farmaindustria, pp. 9-20.
- Seisjas, V (2002) “Diagnostico diferencial de la demencia” en Alberca, R; Lopez-Pousa, S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid, Editorial Médica Panamericana, pp. 69-89.
- Servei Català de la Salut (1998) *Los trastornos cognitivos y de la conducta en la atención sociosanitaria. Pla de Salut. Quadern num 10*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.
- Servei Català de Salut. Regió Sanitària Barcelona Ciutat. (1994) *Pla de Salut de la Regió Sanitària Barcelona Ciutat, 1993-1995*. Barcelona: Ajuntament de Barcelona.
- Shah E. (2002) “The medicalisation of old age” en *Brithish Medical Journal*, 324: 861-863
- Simmons, L. (1945) *The role of the Aged Primitive Society*. New haven, Yale University Press.
- Snowdon , D. (2002) *678 monjas y un científico*. Barcelona, Planeta 2001.
- Sociedad Española de Neurología. [SEN] (2009) *Guia oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones*. Barcelona, Prous Science.
- Sociedad Española de Psiquiatría (2000) *Consenso Español sobre demencias*. Madrid, Drug Farma.

Sociedad Española Geriatria y Gerontologia (SEGG) (1995) *Residencia para personas mayores manual de orientación*. Barcelona, SG Editores

Stafford, PB (1992) “The nature and culture of Alzheimer disease” en *Semiotica* 92:167-176

Sweeting, H y Gilhooly, M. (1997) “Dementia and the phenomenon of social death” *Sociology of Health and Illness*, 19 (1): 93-117

Tárraga, Ll. (2001) “El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer”, en Fernandez-Ballesteros, R. y Díez, N. (coord.). Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. *Tomo I*. Madrid, Obra Social de Caja Madrid, pp.121-139.

Taylor, J. (2008) “On Recognition, Caring, and Dementia”, en *Medical Anthropology Quarterly*, 22 (4): 313-335.

Thompson, E.P. (1992) [1976] “Folklore, antropología e historia social”, en *Revista Entrepasados*, 2: 63-86.

Traphagan, J (2002) “Senility as disintegrated person in Japan” en *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 17: 253-267.

Tuchman, G. (1983) *La producción de la noticia. Estudio sobre la construcción de la realidad*. Barcelona, Gustavo Gil.

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències (2006). *La malaltia d'Alzheimer*. Girona, Hospital de Santa Catalina.

Uribe, J.M. (1994) “Promoción, prevención y educación en salud. ¿Nuevos significantes para viejos significados?”, en *Jano*, 1074: 77-82.

Uribe, J.M (1996) *Educación y curar: el diálogo cultural en la Atención Primaria*. Madrid, Ministerio de Cultura

Valderrama, M.J.; Larrañaga, M.I. y Arregi, B. (2010) “Cuidados informales y desigualdades de género: mirando a Bizkaia”, en Esteban, M.L; Comelles, J.M., y Díez, C.

(eds.) *Antropología, género, salud y atención*. Barcelona, Edicions Bellaterra, pp. 299-316

Valls-Pedret, C, Molinuevo JL ; Rami, L (2010) “Diagnostico precoz de la enfermedad de Alzheimer fase prodrómica y preclínica” en *Revista Neurologia*, 51 (8):471-480.

Verdu, F. (1981) "Antropología de la tercera edad" en *Introducción a la gerontología social*. Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales, pp. 35-46

Villaseñor, V (1981) “Consideraciones sobre el envejecimiento, en *Anales de Antropología*, 18 (1): 217-227

Vincent, J.A. (2003) *Old age*. London, Routledge.

Vincent, J.A.; Tulle, E. y Bond, J. (2008) “The anti-aging enterprise: science, knowledge, expertise, rhetoric and values”, en *Journal of Aging Studies*, 22 (4): 291-294.

Walker, A (1996) “Actitudes Europeas ante el envejecimiento y las personas mayores”. *REIS*, 73: 17-42

Ward, R (1978) “Dementia and mental handicap: emotional distree in carers”, en *British Journal Clinical Psychology*, 27: 167-172.

Wilińska, M. Cedersund, E (2010) “Classic ageism” or “brutal economy”? Old age and older people in the Polish media”, en *Journal of Aging Studies*, 24 (4): 335-343.

Zarit, S. y Zarit, J. (1989) “Envejecimiento molar: Fisiología y psicología del envejecimiento normal”, en Carstensen, L. y Edelstein, B. (comp) *El envejecimiento y sus trastornos*. Barcelona, Martínez Roca, pp. 30-45.

Zola, I.K. (1966) “Cultura and symptoms”, en *American Sociological Rewiew*, 31: 615-630.

Zunzunegui, M. (2003) “Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria”, en *Atención primaria*, 31: 581-586.



## 1- Referencias legislativas

Real Decreto de 24 de julio de 1889, por el que se publica el Código Civil. BOE núm. 206.

ORDEN de 19 de marzo de 1970, por la que se establece el Servicio Social de la Seguridad Social de asistencia a los ancianos. BOE núm. 108.

ORDEN de 26 de febrero de 1971, por la que se regula Plan Nacional de la Seguridad Social de Asistencia a Ancianos. BOE núm 5.

Constitución Española de 31 de octubre de 1978. BOE núm. 311.

Real Decreto-ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo. BOE núm. 276.

DECRET 84/1985 de 21 de març, de mesures per a la reforma de l'atenció primària de salut a Catalunya. DOGC núm 527.

ORDEN de 16 mayo de 1985, por la que se aprueba el Estatuto Básico de los Centros de la Tercera Edad del Instituto Nacional de Servicios Sociales de la Seguridad Social. BOE núm. 128.

Ley 14/1986, de 25 abril, Ley General de Sanidad. BOE núm. 102.

Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya. DOGC núm. 1324.

DECRET 215/1990, de 30 de juliol, de promoció i finançament de l'atenció socio-sanitària. DOGC núm. 1348.

ORDEN de 4 de junio de 1993 por la que se modifica la Orden de 16 de mayo de 1985, que aprobó el Estatuto Básico de los Centros de la Tercera Edad. BOE núm. 174.

ORDRE de 31 de gener de 1996, per la qual es crea el Consell Assessor en Psicogeria-  
tria. DOGC núm 2170.

ORDRE del 29 de maig de 1996, de creació del Programa Vida Als Anys d'atenció so-  
ciosanitària a la gent gran amb llarga malaltia. DOGC núm. 694.

DECRET 284/1996, de 23 de juliol, de regulació del Sistema Català de Serveis Socials. DOGC núm. 2237.

Real Decreto 140/1997, de 31 de enero, por el que se modifica parcialmente la estructura orgánica básica del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y se transforma el Instituto Nacional de Servicios Sociales en Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. BOE núm. 32.

Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. BOE núm. 7.

DECRET 176/2000, de 15 de maig, de modificació del Decret 284/1996, de 23 de juliol, de regulació del Sistema Català de Serveis Socials. DOGC núm. 3148.

Decret 163/2002, de 11 de junio, por el que se regula la actividad de evaluación integral ambulatoria en Geriátría, cuidados paliativos y trastornos cognitivos que puede contratar el servicio Catalán de la Salud. DOGC núm. 3660.

Ley 41/2002, de 4 de noviembre, básica de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274.

Real Decreto 1600/2004, de 2 de julio, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. BOE núm. 160.

Decreto 105/2005, de 31 de mayo, de delimitación de las regiones sanitarias y de los sectores sanitarios de del Servicio Catalán de la Salud. DOCG núm. 4397.

Decreto 39/ 2006, de 14 de marzo, por el que se crea el Plan director sociosanitario y su consejo asesor. DOCG núm 4594.

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.

Ley 12/2007, de 11 de octubre, de Servicios sociales. DOGC núm. 4490.

ORDRE ASC/32/2008, de 23 de gener, de Convocatòria per a l'any 2008 per a l'acreditació d'entitats col·laboradores de diversos programes en l'àmbit dels serveis socials. DOGC núm. 5064.

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1**

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Profesión</b>	<b>Relación con la demencia senil</b>	<b>Año de la entrevista</b>	<b>Siglas</b>	<b>Descripción</b>
Lucas	30	Concertista	Hijo	2003	[S]	Lucas y Marta son hijos de Asunción, de 71 años, quien ha sido diagnosticada con Demencia Senil Tipo Alzheimer. En el momento de la entrevista, la mujer convive con su hijo Lucas y con su esposo de 80 años y acude a un centro de día. Los dos hijos ejercen de forma compartida el rol de cuidadores. Tras las entrevistas mantuve contacto telefónico con ellos. En el 2005 Asunción requiere hospitalización tras diagnosticársele un cáncer de páncreas y fallece durante el ingreso.
Marta	27	Fotógrafa	Hija	2003	[D]	
Remei	48	Secretaria	Hija	2003	[D]	Remei es la única hija de Asunción, de 76 años, que tiene un diagnóstico de demencia senil tipo Alzheimer. En el momento del diagnóstico vive sola, y acude por las mañanas a un centro de día; la hija está pendiente de su atención. Tras la entrevista mantuve contacto telefónico con ella. En el 2003, cuando realizo la entrevista, la hija ya ha llevado a su madre a 4 centros hospitalarios diferentes en busca de confirmación diagnóstica; no acaba de creerse el diagnóstico. Pierdo el contacto con ella ese mismo año.
Lucia	40	Dueña de un restaurante	Hija	2003	[D]	Lucía es hija de Teresa, de 76 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. En el momento de la entrevista, Teresa lleva un año viviendo con su hija Lucia, el yerno y dos nietas. La hija consideró que no podía vivir sola. Desde entonces acude, además, a un centro de día. El otro hijo de Teresa, al parecer, no se hace cargo de su atención. Tras las entrevistas mantuve contacto telefónico con Lucía. En abril de 2004 Teresa ingresa en una residencia. Lucia explica que los motivos del ingreso fueron que su hija precisó de un psicólogo y ella de medicación, en tanto que la convivencia con su madre, con Teresa, era insostenible. En el 2005 sigue ingresada en la residencia y pierdo el contacto.

Emma	68	Jubilada. Tuvo una parada en el mercado.	Esposa	2003	[W]	Emma es la esposa de Marcos, de 81 años, que tienen un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. Marcos, en el momento de la entrevista, vive con su esposa y acude a unos talleres de memoria del centro cívico, un día a la semana. La esposa ejerce el rol de cuidadora principal. Tienen tres hijos. La esposa duda del diagnóstico. Pierdo el contacto ese mismo año.
Mª Mercè	49	Secretaria	Hija	2007	[D]	La madre de Mª Mercè, Rosa, fue diagnosticada en el 2003 de Demencia Vasculosa y falleció en el 2004.. Mª Mercè, está soltera. En el momento del diagnóstico Rosa tenía 78 años. Mª Mercè se desplazó al domicilio de su madre para atenderla. El hermano de Mª Mercè, al parecer, no colaboró en esta tarea. Rosa falleció en el 2004.
Jose Manuel	81	Jubilado. Administrativo y practicante	Hermano	2010	[B]	José Manuel es el hermano de Mª Carmen, de 83 años, que tiene un diagnóstico desde el 2008 de Demencia Senil Tipo Alzheimer. Mª Carmen es soltera y, en el momento de la entrevista, convive con su hermana Mª Pilar. José Manuel y Mª Pilar ejercen de cuidadores. Tras la entrevista he mantenido contacto telefónico y presencial con él.
					[B]	En el 2010 a Mª Pilar, con 84 años se le diagnostica, también, una Demencia Senil Tipo Alzheimer. José Manuel (su hermano) contrata una persona que las atiende a las dos. Mª Carmen, fallece en su domicilio en enero del 2013, tras un ingreso hospitalario y a raíz de una broncoaspiración. En febrero del 2012 realizo una nueva entrevista a José Manuel. Actualmente seguimos en contacto.

Jose Maria	78	Agricultor	Esposo	2010	[H]	José María es el esposo de Balbina, de 76 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. Balbina, en el momento de la entrevista, vive con su esposo, que es quien la atiende. Tienen dos hijos. Mantengo contacto telefónico en el 2011. José María está por teléfono esta muy nervioso y es difícil conversar con él. Dice que necesita un manicomio para su esposa y que nadie le hace caso. Pierdo el contacto con él.
Mª Antonia	94	Jubilada. Abogada	Hermana	2010	[Z]	Mª Antonia es la hermana de Sara, de 90 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. Las dos son solteras y viven juntas con una persona que las atiende. Conocí a Mª Antonia durante el DEA cuando atendía a un amigo de la familia que tenía un diagnóstico de demencia senil (no filiada). La entrevista que realizo resulta complicada, no entiende mis preguntas. Me planteo que tiene problemas de audición. A los 15 minutos no continúo. La chica que las atiende me explica que la acaban de diagnosticar una Demencia Vascular. En febrero Mª Antonia fallece.
Mª Joaquina	81	Jubilada. Ama de casa	Esposa	2010	[W]	Mª Joaquina es la esposa de Juan, de 83 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. Desde hace tres meses, Juan está en un centro sociosanitario. Se solicitó a la administración ingreso por «agotamiento del cuidador». En principio era un ingreso temporal de tres meses, pero los dos hijos del matrimonio presionaron al centro para mantener la estancia. Juan falleció en septiembre del 2011 en el mismo centro. Se mantuvo contacto telefónico y presencial hasta el fallecimiento de Juan.
Francisco	83	Jubilado. Operario	Esposo	2010	[H]	Francisco es el esposo de Adriana, de 76 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. Viven juntos. Francisco indica que le cuesta de atenderla, pues la mujer se enfada continuamente. Tienen dos hijos; la hija, con un problema de salud mental que y pasa temporadas ingresada en un centro el hijo los visita poco. Viven solos. Se mantiene contacto telefónico con Francisco. En abril del 2011 hablo con una sobrina del matrimonio; vive con ellos desde que el marido cayó enfermo (no me queda claro de qué). Adriana, desde entonces, acude diariamente a un centro de día. Pierdo el contacto.

José Alberto	67	Jubilado. Agricultor y operario en fábrica	Esposo	2011	[H]	José Alberto es el esposo de Milagros, de 68 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Vascular. Milagros vive con su esposo y uno de sus dos hijos. José Alberto se queja de que Milagros no deja que la ayuden y, a consecuencia de ello, la comida no está hecha a la hora ni la casa está limpia. Tras la entrevista contacto por teléfono y me comunican que tienen previsto ir a vivir al pueblo. Pierdo el contacto.
Ana M <sup>a</sup>	77	Costura a domicilio y ama de casa	Esposa (se realiza una entrevista a su esposo Juan Jose)	2010	[W]	Ana María es la esposa de Juan José, de 76 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. Viven solos, aunque su hijo quiere que se vayan a vivir con él y con su esposa. Sin embargo, ellos no quieren, porque “la casa está llena de bichos (animales) y nos hace duchar a diario”. Ana María piensa que no ingresará nunca a su esposo en una residencia. Tras la entrevista mantengo contacto telefónico con ella. Se han ido a vivir con su hijo. Desde entonces, su esposo va a diario a un centro de día y está a la espera de ingresar en una residencia.
Juan José	85	Pastor y operario de fábrica	Persona con demencia, esposo de Ana M <sup>a</sup>	2010	[PDS]	Juan José tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer, aunque él desconoce este diagnóstico. Vive con su esposa, Ana M <sup>a</sup> . Según las palabras del propio Juan José, su esposa lo cuida. Él no quiere ir a una residencia.
M <sup>a</sup> Isabel	83	Ama de casa	Desde hace 6 años vive en una residencia	2007	[RES]	M <sup>a</sup> Isabel es viuda y desde hace seis años vive en una residencia. Tomó la decisión tras sufrir un accidente que le provocó problemas de movilidad y necesidad de ayuda constante. Ingresó en una residencia con su esposo. Ha estado en cuatro residencias. Lo que más valora es la comida. Le gusta una residencia de Gerona pero sus tres hijas viven en Barcelona y le han pedido que se quede en la ciudad para poder ir a visitarla más fácilmente. No le gusta que las personas con demencia compartan el espacio residencial con las que no la tienen; piensa que deben de estar separados. Tras la entrevista mantengo contacto con ella para que me facilite otras entrevistas con sus conocidos.
M <sup>a</sup> Dolores	38	Funcionaria de Justicia	Sin relación	2006	[SR]	M <sup>a</sup> Dolores dice que no ha habido nadie en su familia “ni con demencia senil, ni con Alzheimer”. Explica que su abuela se volvió loca: no les conocía y pensaba que la envenenaban; nunca fueron al médico por este motivo. La ingresaron en un centro sociosanitario para descanso familiar, pero su estancia se alargó un año y falleció en el centro. Tras la entrevista mantengo contacto con ella. En ningún momento se plantea que su abuela tuviera otra cosa que no fuera locura.

M <sup>a</sup> Montserrat	25	Pedagoga. Conduce unos talleres de memoria	Conduce talleres de memoria Nieta	2005	[MM] [PDG]	M <sup>a</sup> Montserrat conduce unos talleres de memoria dirigidos a personas con demencia. Con 14 años, cuidó de su abuela con demencia senil. No fueron al médico, motivo por el cual nunca tuvieron el diagnóstico de un experto. Ahora que conoce la demencia senil como profesional, piensa que su abuela tuvo una demencia de Alzheimer. Después de la entrevista hemos coincidido en algún evento, pero no hemos mantenido contacto.
M <sup>a</sup> Visitación	77	Jubilada. Gerocultora en residencia.	Esposa y gerocultora	2010	[W] [GER]	M <sup>a</sup> Visitación es la esposa de Luis, de 82 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. Luis vive con su esposa, que es quien le atiende. Tienen dos hijos varones (M <sup>a</sup> Visitación lo recalca con insistencia durante la entrevista). Tras la entrevista mantengo-se mantienen varios encuentros con ella, tanto telefónicos como presenciales. En 2011 me explica que han cambiado el diagnóstico de su esposo: no tiene Enfermedad de Alzheimer. Al parecer, el médico indica ahora que es una demencia vascular. Visitación está contenta. Su esposo sigue necesitando la misma ayuda que antes, sigue sin tener conversaciones con ella, pero la mujer normaliza la falta de autonomía relacionándola con la edad y no como el resultado de una patología. Luis fallece en diciembre del 2012 en su pueblo de Andalucía, donde iba a pasar las navidades.
M <sup>a</sup> Teresa	53	Médico de Atención primaria (cuando realizo la entrevista no está ejerciendo)	Hija	2011	[D] [MD]	M <sup>a</sup> Teresa es uno de los tres hijos de Violeta, de 77 años, que tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. En el 2009, Violeta ingresó en una residencia privada, donde reside cuando realizo la entrevista. Antes del ingreso, Violeta vivía con M <sup>a</sup> Teresa y el esposo e hijos de ésta. M <sup>a</sup> Teresa era quien se hacía cargo de su cuidado. M <sup>a</sup> Teresa justifica el ingreso por una crisis de ansiedad que sufrió, según ella, a causa de las exigencias de su rol como cuidadora. He mantenido contacto telefónico con M <sup>a</sup> Teresa hasta la actualidad. Violeta ha cambiado de residencia en enero del 2013 y ahora está en una residencia pública.



M <sup>a</sup> Luisa	26	Socióloga	Nieta y dinamizadora de un casal de ancianos	2007	[MM] [SOC]	M <sup>a</sup> Luisa ejerce como dinamizadora en un casal de la tercera edad y convivió con su abuela a la que se le diagnosticó una demencia de Alzheimer. La madre de M <sup>a</sup> Luisa cuidó de la abuela; los otros 3 hijos no colaboraron. M <sup>a</sup> Luisa y su padre insistieron, sin éxito, para que fuera ingresada en una residencia, pues consideraron que la madre de M <sup>a</sup> Luisa podría caer enferma tanto por agotamiento físico como psicológico. Después de la entrevista hemos mantenido, durante un tiempo, contacto por e-mail. M <sup>a</sup> Luisa me puso en contacto con otros informadores (en concreto con los participantes en el grupo focal).
José	33	Transportista	Traslada a personas con demencia a un centro de día	2005	[TRP]	José se dedica a trasladar a personas con demencia desde su domicilio a un centro de día. Señala que, anteriormente, no había tenido contacto con personas con demencia y no se esperaba que la memoria se pudiera perder a tal velocidad. Después de la entrevista no hemos mantenido contacto.
M <sup>a</sup> Alejandra	35	Neuróloga	Neuróloga	2002	[NRL]	M <sup>a</sup> Alejandra es neuróloga y ejerce como tal en un centro de la Seguridad Social y en una consulta privada. Recibió formación académica específica en la demencia en tanto que síndrome. Tras la entrevista hemos coincidido en reuniones y en algún congreso pero no hemos mantenido un contacto formal.
Roberta M <sup>a</sup>	30	Geriatra	Geriatra	2006	[GRT]	Roberta M <sup>a</sup> es geriatra y ejerce como tal en un centro sociosanitario de internamiento. En su formación académica no recibió formación específica en la demencia. Tras la entrevista hemos coincidido en algún congreso pero no hemos mantenido un contacto formal.
Maria	33	Neuropsicóloga	Neuropsicóloga	2002	[NPS]	Maria es neuropsicóloga y ejerce como tal en un centro sociosanitario y en una mutua. Recibió formación académica específica en la demencia en tanto que síndrome. Tras la entrevista hemos coincidido en algún congreso pero no hemos mantenido un contacto formal.

Mª Juana	27	Psicóloga	Psicóloga	2006	[PS]	Conduce un grupo de apoyo de la asociación de familiares y realiza terapia cognitiva en un centro para personas con demencia. Tras la entrevista hemos mantenido contacto telefónico y por e-mail. Me ha puesto en contacto con otros informantes.
Miguel Ángel	66	Administrativo. Sindicato	Su madre tuvo una demencia senil	2007	[S]	Realizo dos sesiones en un grupo focal. De los miembros que lo componen, solo uno, Luis Miguel, ha tenido contacto con una persona con demencia, en este caso su madre, a la que “tuvieron” que ingresar en una residencia (según sus propias palabras). Tras las dos sesiones realizadas en un intervalo de dos semanas, dejo de mantener contacto con ellos.
Esperanza	83	Agricultora y ama de casa	Sin relación	2007	[SR]	
Luis Miguel	65	Administrativo	Sin relación	2007	[SR]	
Amor	67	Ama de casa	Sin relación	2007	[SR]	
Alegría	74	Modista y ama de casa	Sin relación	2007	[SR]	

Personas referenciadas en los e-mails que se han utilizado

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Profesión</b>	<b>Relación con la demencia senil</b>	<b>Año de contacto</b>	<b>Siglas</b>	<b>Descripción</b>
Regina	58	Empresa de construcción	Hija	2010	[D]	Su madre tiene un diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. La madre vive sola, por lo que la hija ha iniciado trámites de incapacitación para poder controlar la situación.
Alicia	60	Administrativa	Hija	2010	[D]	Su madre, con Demencia Senil por Cuerpos de Lewy, ingresa en una residencia.
Josep Lluís	55	Artista	Esposo	2011	[H]	Su esposo tiene diagnóstico de Demencia Senil Tipo Alzheimer. No viven juntos.

## ANEXO 2

### 1- Conferencias y docencia

- 2005, 2006, 2007 y 2008 y 2009 “L’impacte emocional i la rendició del cuidador” y “Xarxes de serveis socials i sòciosanitàries.”, en el VII, VIII, IX, X Curs d’actualització en demències per a l’atenció primària. Fundació ACE., Barcelona (Curso dirigido a médicos de atención primaria)
- 23 de novembre de 2007. “L’ètica en la relació de cura. Experiències des de diferents àmbits d’actuació” (mesa redonda), en *I jornada tècnica. AFA Vallès occidental*. Sant Cugat del Vallès. (Abierto al público en general)
- 20 de septiembre de 2007. “Experiències en els tallers de psicoestimulació”, en *3a Jornada del Bages*. Fundació sociosanitària de Manresa. Manresa (Dirigido a profesionales del ámbito sociosanitario)
- 8 de junio de 2007. “Unitats de avaluació de la demència: la avaluació social”, en *Reunió de les unitats de diagnòstic i tractament de es demències de Catalunya*. Mútua de Terrassa. Sitges (Dirigido a profesionales de las unidades de diagnóstico de demencias)
- 3 de diciembre de 2007 “Impacto social de la demència” en *Associació Amics de la gent gran (FAGG)*. Barcelona. (Dirigido a voluntarios que realizan atención a ancianos)
- 26 de septiembre de 2007 Ley de la autonomía personal y dependència”, en *XIII Reunió interhospitalaria de casos clínics en demències*. Lumbeck, Barcelona (Dirigido a médicos de atención primaria y especializada de los centros de salud)
- 18 y 19 de mayo de 2007. “La familia en el proceso de la demencia” y “Abordaje de la cotidianidad en el ámbito familiar”, en *I curso básico de atención a las demencias para profesionales sanitarios*. HHUU Virgen del Rocío, Sevilla. (Dirigido a médicos y enfermeras del Hospital Virgen del Rocío)
- 10 de febrero y 6 de junio de 2008. “La demència: Aspectes socials” *Associació Amics de la gent gran (FAGG)*. Barcelona (Dirigido a voluntarios que realizan atención a ancianos)
- 24 de mayo de 2008. Aspectes socials de la malaltia d’Alzheimer. Pasqual Maragall Fundació. Barcelona (Dirigido y abierto al público en general)

- 17 de septiembre de 2008 “Vivències sobre la presa de decisions”. (mesa redonda) Fundació Caixa Cataluya. Barcelona. (Dirigido y abierto al público en general)
- 1 de marzo de 2009. “Aspectes socials de la malaltia d’alzheimer”. Fundació Pasqual Maragall, Barcelona. (Dirigido y abierto al público en general).
- 5 de junio de 2009. “Aspectes socials de la demència” Associació Amics de la gent gran (FAGG). Barcelona. (Dirigido a voluntarios que realizan atención a ancianos)
- 19, 20 y 21 de octubre de 2009. “Necessitats socials dels malalts amb demència” en La Reunión Nacional -URV sobre envejecimiento cerebral. Universitat Rovira i Virgili, Reus (Curso dirigido a estudiantes de psicología)
- 29 y 30 de octubre de 2009. “Viure amb la malaltia d’Alzheimer”. Consorci Universitat Internacional Menéndez Pelayo de Barcelona (CUIMPB – Centre Ernest Lluch). Barcelona. (Curso dirigido a estudiantes y profesionales del ámbito de las neurociencias)
- 1 de agosto y 15 de octubre de 2010. La demència y el Trabajo social”, en *Jornades sobre la demència i el treball social en l’àmbit de l’atenció primària de salut*. ICS, Barcelona. (Curso dirigido a trabajadores sociales de los centros de atención primaria de salud).
- 17 de septiembre de 2010. “Aspectes pràctics del Document Sitges 2009. Casos Clínic”, en *Curs Demències per a Metges Forenses*. Institut de Medicina Legal de Catalunya, Barcelona. (Curso de formación dirigido a médicos forenses)
- 12 de noviembre de 2010. “Aspectes socials de la demència”. Associació Amics de la gent gran (FAGG). Barcelona (Dirigido a voluntarios que realizan atención a ancianos)
- 13 de noviembre de 2009. “El impacto social de la demència”, en el *VI Seminario Lundbeck sobre Trastornos de la Conducta en Alzheimer*. Laboratorios Lundbeck, Barcelona (Dirigido a periodistas)
- 20 de mayo de 2011. “La demència: Aspectes socials” Associació Amics de la gent gran (FAGG). Barcelona. (Dirigido a voluntarios que realizan atención a ancianos)
- 2 de febrero de 2011. “Alzheimer: Aspectes socials” en el curso *Menopausa i envelliment: Malaltia d’Alzheimer*. Hospital de la Vall d’Hebrón. Barcelona (Dirigido a ginecólogos)

- 18 de Febrero de 2011. "Unidades de demencia" (mesa redonda) en *XVI Curso Nacional de Enfermedad de Alzheimer – Prevención, Alzheimer, Mediterráneo: Crisol de Disciplinas*. Sociedad Española de Neurología. Mallorca (Dirigido a profesionales de las neurociencias)
- 4 de abril de 2011. “Resposta social davant la demència. Recursos i prestacions” en *Formació continuada a familiars de usuaris dels SAD de ACE*. Alzheimer Centre Educativa. Barcelona. (Dirigido a familiares de personas con demencia)
- 17 de septiembre de 2011. “El impacto social de la enfermedad de Alzheimer”, en *VII Jornada del Día Mundial del Alzheimer a Almería. Olvidados*. Asociación Neurodem. Almería (Dirigido al público en general)
- 17 de mayo de 2012. “Aspectes socials de la demència” Associació Amics de la gent gran (FAGG). Barcelona. (Dirigido a voluntarios que realizan atención a ancianos)
- 21 de noviembre de 2012. “Atenció a les persones amb demència” en el curs Cuida’t. CSS Camp d’en Grassot i CSS de la vila de Gràcia. Barcelona. (Dirigido a familiares de personas con demencia)
- 3 de febrero de 2012. “Demència: aspectes socials” en *Jornades sobre la demència i el treball social en l’àmbit de l’atenció primària*. CSS Les Corts, CSS Maternitat i San Ramon i Fundació ACE (ICNA). Barcelona (Dirigido a trabajadores sociales de los centros de servicios sociales)
- 19 de octubre de 2012. “Demència: aspectes socials” en *Jornades sobre la demència i el treball social en l’àmbit de l’atenció primària*. CSS Sants, CSS Numància i Fundació ACE (ICNA). Barcelona (Dirigido a trabajadores sociales de los centros de servicios sociales)
- 17 de octubre de 2012. “*La demència: aspectes socials en valoració integral*” en IV Jornada amb motiu del dia Mundial de l’Alzheimer. Departament de Benestar Social i família. Barcelona. (Dirigido profesionales que trabajan en centros de atención a personas con demencia)
- 18 y 19 de diciembre de 2012 “Aspectos relevantes de la intervención en situaciones de Demencia avanzada” (taller) y “Atención psicosocial en el paciente con demència avanzada. (mesa redonda) en *Jornada de Trabajo EAPS*. Obra Social La Caixa. Barcelona (Dirigido a profesionales que trabajan en servicios de cuidados paliativos)

- 21 de diciembre de 2012. “Aspectes Socials de les demències” en “VIII Simposi d’Actualització en Demències. Actualització en el diagnòstic i el maneig de la Malaltia d’Alzheimer”. Hospital la Vall d’Hebron. Barcelona (Dirigido a médicos y enfermeras del Hospital Vall d’Hebron)

## **2- Asistencia a jornadas y congresos**

- 21 y 22 de octubre de 2004 “IV Conferencia Barcelona-Pittsburgh. La demencia hoy por hoy” Fundació ACE y Universitat de Pittsburgh. Barcelona.
- 26 y 27 de octubre de 2006 “V Conferencia Barcelona-Pittsburgh. La demencia hoy por hoy”. Fundació ACE y Universitat de Pittsburgh. Barcelona
- 10 de marzo de 2006. Parkinsonismos y demencia. Reunión de les UFISS y Unitats de Diagnòstic de Demències de Catalunya. Sitges
- 10 y 11 de mayo de 2006. “VI Curs Actualització en demències. Consell Català de la Formació mèdica continuada i la comisió continuada del Sistema Nacional de Salut”. Sant Boi
- 15 de febrero de 2006. “Dimecres geriàtric. El programa per a l’impuls de l’autonomia personal i l’atenció a persones amb dependència (PRODEP): principis i accions”. Societat Catalanoblear de geriatria i gerontologia. Barcelona.
- 15 de marzo de 2006 “Jornada de Dependència. Instruments de valoració i aplicació practiques”.Agrupació Mutua: MUTUAM. Barcelona
- 31 de abril de 2006. “I simposium internacional. Dependència y calidad de vida”. Universitat de Barcelona. Barcelona
- 26 de septiembre de 2006. “Atenció socioosanitaria a catalunya: 1986-2006. I Jornada del Pla Director Sociosanitari”. Generalitat de Catalunya. Barcelona
- 31 de abril de 2006. “I simposium internacional. Dependència y calidad de vida”. Universitat de Barcelona. Barcelona
- Junio y julio de 2009 (30 horas) “Desplegament de la LAPAD a Catalunya”. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya, Barcelona
- 22 de junio de 2010. Curso de Formación en PIA. Departament d’Acció Social i ciutadania de la Generalitat de Catalunya, Barcelona. a profesionales de centros de día de personas mayores

## ANEXO 3

### **Participación en grupos de trabajo**

- Durante el 2005-2006 se colaboró en el diseño de un documento en el que recogían los ítems que los médicos de atención primaria han de estudiar antes de enviar a una persona a una unidad especializada en el diagnóstico de demencias. Este grupo estaba integrado por médicos de atención primaria, neurólogos, trabajadores sociales, psiquiatras, directores de unidades de diagnóstico y un representante de la administración. (El documento elaborado no vio la luz).
- De Septiembre del 2007 a febrero del 2008 se colaboró, en tanto que antropóloga, en un grupo de trabajo que tenía el objetivo de elaborar un documento sobre las capacidades que ha de preservar una la persona con demencia a la hora de tomar decisiones. Este grupo estaba integrado por médicos (neurólogos, médicos generalistas, geriatras, psiquiatras) trabajadores sociales, representantes de la asociación del paciente, neuropsicólogos, psicólogos, notarios, jueces, abogados, representantes de entidades tutelares. El documento resultante fue; Boada et ál. (2009) Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: Reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona, Editorial Glosa
- Octubre 2008 a septiembre 2009 se colaboró en un grupo de trabajo formado por trabajadores sociales para consensuar el contenido de una “Guia per a l’abordatge de l’atenció i el suport a la família i a l’entorn cuidador en l’àmbit socio-sanitari” que formó parte del Pla director socio-sanitari. Document de Bones practiques per als dispositius socio-sanitaris de la Generalitat de Catalunya
- De abril del 2009 a junio del 2010. se colaboró con diferentes profesionales para realizar una Guía de Practica clínica sobre el abordaje integral de la atención de las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Este grupo estaba integrado por neurólogos, psiquiatras, geriatras, médicos de primaria, trabajadores sociales, representantes de las asociaciones de familiares, personal de centros de día, y técnicos del Departament de Salut.



## ANEXO 4

### 1- Criterios de demencia según el DSM y el CIE

#### 1.1. Criterios de la demencia según el DSM.

El DSM-IV-TR distribuye los criterios necesarios para diagnosticar un trastorno de demencia en seis grupos:

A. El primer grupo hace referencia a los síntomas que caracterizan la enfermedad.

Estos criterios señalan que la característica esencial de una demencia consiste en el desarrollo de trastornos cognoscitivos que se manifiestan por:

Criterio A.1. El deterioro de la memoria (incapacidad para fijar nuevos recuerdos o/y para evocar recuerdos antiguos).

Criterio A.2. La presencia de al menos una de las disfunciones cognitivas siguientes:

- *afasia* (alteración en el lenguaje [comprender, expresarse...]);
- *apraxia* (deterioro de la capacidad motora, a pesar de que la función motora está intacta);
- *agnosia* (error en el reconocimiento o identificación de objetos);
- *síntoma disejecutivo* (dificultad para programar y secuenciar «debidamente» acciones) (APA, 2005, p. 170).

B. Los criterios del segundo grupo informa del deterioro requerido para que el diagnóstico sea posible. En concreto, se especifica que los trastornos cognitivos que se definen en el criterio A han de ser lo «suficientemente graves como para provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral» (APA, 2005, p. 170).

C. En un tercer apartado se estipula la duración o pronóstico del trastorno. La definición de demencia se basa en déficits cognoscitivos y «no conlleva connotaciones acerca del pronóstico» (APA, 2005, p. 173). En este sentido, el manual señala que puede ser progresiva, estática o en remisión. La reversibilidad va asociada a la patología que la causa y a la rapidez y disponibilidad de tratamiento. En cuanto al modo de inicio y curso, ambos están también sujetos a la etiología de base.

D. En el cuarto grupo se excluye que los déficits no se deban a otras causas como esquizofrenia, retraso mental, trastorno depresivo mayor, simulación o envejecimiento.

E. En el penúltimo bloque se distingue específicamente entre los síntomas de la demencia y los que aparecen en el curso de un delirio. El deterioro de la memoria que se presenta en un enfermo de demencia es similar al que se presenta en un delirium. En los casos en que no se pueda determinar si los déficits son consecuencia de una u otro, el DSM-IV-TR aconseja utilizar el diagnóstico de delirium y observar cómo este evoluciona.

F. Finalmente, en el último grupo, se reclama la necesidad de descartar que la alteración no se pueda explicar mejor por la presencia de otro trastorno.

## 1.2. Criterios de la demencia según el CIE-10.

Las pautas que recoge el CIE-10 para construir el diagnóstico de demencia se basan en:

1. Requisito primordial: que se haya producido un deterioro de memoria y de pensamiento suficiente para interferir en la vida cotidiana (OMS, 1992, p. 67).
  - a. Este deterioro de memoria se refiere tanto en la capacidad de registrar, almacenar y recuperar información nueva, como a la pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado.
  - b. El deterioro del pensamiento y razonamiento, a su vez, toma en consideración la reducción en el flujo de ideas y el deterioro en el proceso de almacenar la información. Por esto:

Al individuo afectado le resulta cada vez más difícil prestar atención a más de un estímulo a la vez, como por ejemplo tomar parte en una conversación con varias personas. También hay una dificultad en cambiar el foco de atención de un tema a otro (OMS, 1992, pp. 66-67).

2. A los requisitos diagnósticos anteriores se añade la exigencia de que la persona mantenga la conciencia clara.
3. Y a ello se añade, además, que los síntomas estén presentes al menos durante seis meses.

## **2- Criterios de la demencia por enfermedad de Alzheimer según el DSM y el CIE**

### 2.1. Criterios del DSM-IV-TR.

CRITERIOS A. Señalan que la característica esencial de una demencia de Alzheimer consiste en el desarrollo de trastornos cognoscitivos que se manifiestan por:

Criterio A.1. Deterioro de la memoria.

Criterio A.2. Al menos una de las alteraciones cognoscitivas siguientes: afasia, apraxia, agnosia o alteración para la ejecución (APA, 2005: 176).

CRITERIO B. Los ítems de los criterios A.1 y A.2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social.

CRITERIO C. El inicio de la demencia tipo Alzheimer es gradual e implica un deterioro continuo.

CRITERIO D. Por la dificultad para obtener pruebas patológicas de la enfermedad, «el diagnóstico sólo se establecerá tras haber descartado otras causas de demencia» (APA, 2005: 177).

CRITERIO E. No se debe diagnosticar demencia si los déficits aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium F.

CRITERIO F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno, como un trastorno depresivo o esquizofrenia.

### 2.2. Criterios del CIE-10.

A. Presencia de un cuadro demencial, según los criterios del CIE-10 (recogidos en el Anexo-4).

B. Comienzo insidioso y deterioro lento. (Sin embargo, en un párrafo posterior (APA, 2005: 70), el manual recoge que «el momento exacto del inicio del cuadro es difícil de precisar, aunque los que conviven con el enfermo suelen referir un comienzo brusco»).

C. Ausencia de datos clínicos que apunten que el trastorno mental sea debido a otra enfermedad, cerebral o sistémica, que pueda dar lugar a una demencia.

D. Ausencia de inicio súbito o de signos neurológicos focales.