

**Salud Mental:**

**Perspectivas y desafíos para  
la construcción de otros mundos posibles**

27, 28 y 29 de noviembre de 2025

# Abordaje psicogerontológico de las personas con Alzheimer y otras demencias: hacia un enfoque integral con participación de las personas diagnosticadas

**Lic. Paula Dodera**

*Facultad de Psicología, Udelar*



## Resumen

¿Qué aportes podemos hacer desde la psicología al trabajo con personas con Alzheimer u otros tipos de demencia? ¿Es posible o necesaria la atención psicoterapéutica, dispositivos grupales u otras estrategias? En esta presentación pondré en discusión nuestra forma de entender la “demencia” y el proceso de envejecimiento, dialogando con las percepciones y vivencias de personas con diagnóstico de demencia, para terminar con una reflexión sobre los posibles aportes desde la psicología social y la psicogerontología hacia un abordaje integral y complejo.

La demencia como categoría diagnóstica ha tenido un proceso sociohistórico de construcción que involucra factores académicos y extracientíficos. Desde la “demencia senil” a su alzheimerización (el discurso actual médico, popular y de las grandes organizaciones mundiales tiende a reducir los trastornos cognitivos a la enfermedad de Alzheimer), lo que permanece es su asociación con la edad avanzada.

El miedo, la falta de información o de screening y los prejuicios sobre el envejecimiento hacen que muchas personas no accedan al diagnóstico o lo hagan en etapas más tardías. Se trata de un síndrome con deterioros cognitivos-funcionales diversos, progresivo y neurodegenerativo, que puede llevar a una situación de dependencia y genera grandes impactos no solo en la persona, sino también en su entorno familiar y social.

Aunque a nivel mundial se recomienda un enfoque integral, multidimensional, atendiendo a la complejidad de estas situaciones, en Uruguay prima un abordaje biomédico-farmacológico con efectos altamente desubjetivantes para la personas con demencia. Mantiene el estigma del diagnóstico como “muerte social” y la pérdida de la “calidad de persona”. Además, limita la percepción de que otros tratamientos (psicosociales, terapias de apoyo, educativas) son posibles, así como su accesibilidad para la población en general.

En este contexto, propuse una investigación cualitativa sobre cómo es vivir con demencia, su impacto en el curso de vida y vínculos desde la perspectiva de las personas implicadas. Este proyecto se inscribió en la línea de investigación del envejecimiento como construcción social, enmarcada en la Facultad de Psicología-Udelar (NIEVE) y en la realización de una Tesis de Maestría en Psicología Social. Entrevisté a personas con distinto avance en sus procesos de deterioro cognitivo y conciencia de enfermedad, residentes en sus hogares o en establecimientos de larga estadía. De los resultados obtenemos una presentación de sí mismos como personas diversas, con preferencias y opiniones, recuerdos, emotividad, lo cual nos aporta aspectos técnicos para poder trabajar con personas con deterioro cognitivo. También cabe destacar el vínculo con sus familias y cuidadores y la forma en que se sienten

percibidos por su entorno, cuidados o protegidos, controlados o abandonados. Por tanto, podemos reflexionar sobre la necesidad de sensibilizar a familias, cuidadores, profesionales de todas las disciplinas que pueden aportar a mejorar su calidad de vida, y promover estrategias de intervención respetuosas de sus preferencias y acordes a los derechos de las personas con demencia.

## **Introducción. Los desafíos de investigar con personas con demencia**

Este artículo tiene como objetivo reflexionar sobre distintos aspectos que impactan en la concepción y tratamiento de la demencia en nuestro país, y qué podemos aportar desde la psicología social y la psicogerontología, para que las personas con demencia (Alzheimer u otros tipos) puedan vivir mejor. Se basa en la tesis “Vivir con Alzheimer, la perspectiva de personas con demencia”, para postular al título de magíster en psicología social. La investigación fue realizada en el marco del NIEVE (Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre Vejez y Envejecimiento) del Instituto de Psicología Social de la Facultad de Psicología-Udelar, espacio académico que cuenta con amplios antecedentes en la línea de producción social del envejecimiento, incluyendo temas vinculados a personas con demencia tipo Alzheimer y familiares, trayectorias sanitarias y de cuidados.

Con esta investigación me propuse comprender cómo viven y perciben su enfermedad, la vejez y el propio proceso de envejecimiento las personas con diagnóstico de demencia, así como se ven modificados sus vínculos familiares, su entorno social, actividades, y proyecciones a futuro a partir del impacto de vivir un proceso de deterioro cognitivo. Se aplicó una metodología cualitativa basada en el enfoque de curso de vida, e inspirada en la etnografía y la gerontología narrativa (Gruber, 2001; Villar y Serrat, 2015).

La demencia como síndrome clínico se caracteriza por el deterioro adquirido y progresivo de las funciones cognitivas, como ser memoria, atención, cálculo, ubicación espacial, u orientación temporal, que genera un impacto significativo en la vida de relación, laboral, social, y puede acompañarse de síntomas psicopatológicos (Villarejo Galende et al, 2021; Exter, 2005). A su vez, pueden clasificarse por su etiología de base, en neurodegenerativas, vasculares, metabólicas, postraumáticas, etc. El mayor

porcentaje de casos diagnosticados actualmente son de Enfermedad de Alzheimer, aunque se discute que la presentación más común son formas mixtas de la enfermedad (Gaugler et al, 2024).

Teniendo en cuenta los objetivos y enfoque de investigación, se convocó a personas con diagnóstico de demencia a participar en una entrevista semidirigida. Los participantes fueron once personas, siete mujeres y cuatro varones, residentes en Montevideo, de entre 61 y 95 años. Las entrevistas fueron realizadas en sus domicilios particulares o en establecimientos de larga estadía, y aunque se les dio la opción de estar acompañados, todas las entrevistas fueron realizadas sin participación de cuidadores o familiares.

Los investigadores que tratan de incluir la participación de personas con demencia en estudios cualitativos, han señalado que se trata de una población de difícil acceso (Mascayano, Tapia y Gajardo, 2015). Para la participación de personas con demencia, se debe tener en cuenta que se trata de una condición que genera estigma, a veces se no se les indica el diagnóstico real sino que se usan palabras como deterioro o pérdida de memoria por vejez, asimismo, sus familiares y el personal sanitario no suelen considerarlas informantes válidos, entendiendo que sus dificultades para comunicarse o para recordar datos les quitan legitimidad a sus opiniones y experiencias. A pesar de esto, distintos investigadores, como Louise Nygard, Staffan Josephsson, Lars C. Hydén y Linda Örulv, Caio Mira y otros, han logrado desarrollar un cuerpo de investigaciones suficientes para justificar que la participación de personas con demencia puede ser valiosa e interesante.

La denegación o depreciación de la cualidad de persona, entendido como tal ser capaz de hablar, actuar y pensar de forma independiente, supone consecuencias importantes para las personas con demencia: no recibir el diagnóstico directamente, puesto que se lo dan a sus familiares, no tener información sobre posibles acciones para mantener su calidad de vida y autonomía, no acceder a tratamientos de rehabilitación y a poder reconocerse como sujetos con demencia. Es decir, son objeto de cuidado más que personas, sujetos que pueden contribuir en el proceso de su propia enfermedad.

Esto se puso de manifiesto en mi experiencia de investigación en dudas sobre la intencionalidad de entrevistar a las personas con demencia en lugar de sus familiares, el miedo de los familiares de que la entrevista fuera ocasión de enterarse que tenían una patología que no podían comprender ni aceptar, o que pudieran sufrir un impacto negativo. Es muy significativo que sólo dos participantes aceptaron participar en la entrevista por iniciativa propia, siendo los demás derivados o informados a través de

amigos, familia o personal técnico del ELEPEM donde residen, y que en la mayoría de las entrevistas manifestaron dudas acerca de lo útil que podía ser lo que estaban relatando para la investigadora. En resumen, de los once participantes, tres tenían un diagnóstico de Alzheimer y se los habían comunicado, encontrándose en las primeras fases del desarrollo de la enfermedad; otros cuatro contaban con diagnóstico pero debido al avance de la misma, en el momento de la entrevista no tenían conciencia de enfermedad (una persona que vive en domicilio particular y los otros en ELEPEM), y las últimas cuatro no tenían o no se les había informado de un posible diagnóstico, manifestando tener problemas de memoria que consideraban normales para su edad, “y... a mi edad capaz es lógico tener algún problema de memoria, no?”.

De los antecedentes de investigación en Uruguay, sabemos que el porcentaje de personas que acceden al propio diagnóstico es bajo, o lo hacen de forma tardía (Pérez, 2016) cuando sus posibilidades de comunicarse, de tomar decisiones sobre el curso de la enfermedad o de sus trayectorias de vida, puede verse menoscabado por los síntomas de deterioro cognitivo. El estigma asociado al Alzheimer y la Demencia, la tendencia a ocultar los propios síntomas, a minimizarlos, o naturalizarlos como parte normal del paso de los años, lleva a consultar más tarde, como mecanismos para evitar la exclusión social, la vergüenza, y la imposibilidad de identificarse con imágenes sumamente negativas vinculadas a esta patología (Behuniak, 2011; Pérez, 2018; Sande y Danel, 2021).

En un informe realizado por la Alzheimer’s Disease International, el 80% de las personas encuestadas a nivel mundial expresaron que la demencia es parte normal del envejecimiento y más del 78% están preocupadas por desarrollar esta condición (ADI, 2024). Las concepciones negativas y limitantes sobre lo que implica tener demencia se efectivizan en conductas y actitudes discriminatorias: un porcentaje significativo de personas con demencia, manifestaron sentirse excluidas en el área laboral, social, financiera, en las instituciones sanitarias, y en sus relaciones de amistad y familiares, así como que sus opiniones no son tenidas en cuenta, según la misma encuesta mundial (ADI, 2024).

Hoy en día se presenta como un problema grave y complejo de salud pública (OMS, 2017). De la mano del envejecimiento poblacional, el número de personas con demencia en el mundo podría duplicarse cada 20 años (OPS, 2023). Una carencia son los estudios epidemiológicos específicos para los países latinoamericanos, por lo que debemos basarnos en estimaciones de acuerdo a las tasas de prevalencia, alrededor de un 11% (Zurique Sánchez et al., 2019). Para Uruguay, se estima que en 2030 habrá unas 77.000 personas con este diagnóstico (ADI-BUPA, 2013).

La demencia es una de las principales causas de situaciones de dependencia y riesgo de mayores comorbilidades, sobre todo en personas mayores de 60, y supone impactos en distintas esferas de la vida de la persona y su entorno. Los costes directos implican gastos en salud, y cuidados formales, mientras que el impacto de los costes indirectos se pueden medir en el tiempo de cuidados informales, la pérdida de años productivos, la llamada carga de los y las cuidadoras (Villarejo Galende et al 2021; Wimo et al, 2023). Por todo ello, se necesita una serie de políticas públicas acordes a la magnitud y características del problema. Un abordaje integral, implicaría más que el tratamiento biomédico que se ha priorizado en nuestro país.

Como señalan Robert Pérez (2016) y Sande y Danel (2021) el abordaje del Alzheimer y otras demencias en el Río de la Plata se caracteriza por una hegemonía del enfoque farmacológico, es decir con intervenciones dirigidas a controlar los síntomas más disruptivos. Esto termina generando un dispositivo de atención altamente desubjetivante para quienes portan el diagnóstico. Si bien, como uruguayos, tenemos acceso asegurado a un sistema nacional de salud, en su mayoría las personas con demencia siguen dependiendo de los recursos propios o de su familia para acceder a tratamientos “no farmacológicos”. Muchas veces queda en manos de las organizaciones de familiares, como AUDAS. Para mayor información sobre terapias e intervenciones, ver p.e. Ruiz Hernández, Mur Gomar y Montejano Lozoya (2023).

La OMS planteó en el Plan de Acción Mundial contra la Demencia que para el año 2025 los países miembros tuvieran un plan nacional integrado, intersectorial, con enfoque de derechos humanos y en base a un sistema de salud pública universal. Solo un 26% de los países han incorporado planes o programas a tales efectos (OMS, 2021). En Uruguay contamos con intentos de proponer un plan nacional desde el MSP y las organizaciones sociales, pero pocas acciones para su efectivo cumplimiento en los últimos años. Esto supone un acceso inequitativo a los tratamientos recomendados a nivel mundial, que actualmente se basan en el enfoque de la rehabilitación como derecho humano, respetuoso y colaborativo con la persona afectada, la familia o entorno inmediato, con el objetivo que la persona con demencia pueda elegir qué actividades favorecen su calidad de vida, y que se mantenga en comunidad el mayor tiempo posible (ADI, 2025).

Además, la forma en que se conciben estas patologías se centra en sus aspectos biológicos y en la naturalización del envejecimiento como pérdida o desgaste, ignorando que el mayor impacto en la vida de las personas con demencia puede darse a nivel de sus vínculos, de su status social y su calidad de persona, no sólo de las limitantes causadas por efecto de sus síntomas.

## El problema de la denominación

La demencia puede ser considerada un término paraguas, en tanto refiere a un síndrome relacionado al deterioro cognitivo y otras alteraciones del comportamiento y síntomas médicos, que pueden deberse a distintas patologías de base, cada una con su evolución y características particulares. Las principales causas diagnosticadas hoy en día son el Alzheimer, la demencia de tipo vascular, la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal y otros trastornos neurodegenerativos (Villarejo Galende, 2021). De estos además de ser el más prevalente, la más conocida a nivel del público es la Enfermedad de Alzheimer; de hecho muchas personas no asocian la palabra “demencia” con las patologías que describo en este trabajo, aunque sí han escuchado del Alzheimer, y la demencia “senil”.

Vale destacar que la senilidad como causa de deterioro, y su descripción como una patología propia de la edad, era un concepto que surgió en la época de los primeros grandes tratados de Psiquiatría de fines del siglo XIX, como el de Emil Kraepelin.

Kraepelin, Pick, Alzheimer y otros pioneros de la psiquiatría, la neurología y los estudios fisiopatológicos de la época, lograron sentar las bases biológicas, neurológicas, de las enfermedades mentales, incluidas la entonces llamada demencia senil (Boller y Forbes, 1998). Las causas asociadas a la demencia han variado a lo largo del tiempo, de acuerdo al saber médico y el entendimiento de la época; desde su asociación con la vejez, la sífilis en el siglo XIX, la arteriosclerosis a mediados del siglo XX, y luego el Alzheimer.

Su clasificación como enfermedad neurológica y su consideración como problema de salud a nivel mundial ha respondido no sólo a avances de conocimiento y al crecimiento de la población mayor, sino al impulso de avances técnicos y farmacológicos, por lo que podemos asociarlo con la idea de medicalización de la vida. Con la aparición de medicamentos destinados a mejorar el funcionamiento mental, y la memoria, la posibilidad de tratar y curar, en un futuro al menos, lo que antes se consideraba una consecuencia natural del envejecimiento, se empieza a popularizar la idea de una causa neurológica (Engel, 2019).

Finalmente, desde los años '80, a nivel de manuales diagnósticos se establece una serie de criterios con pruebas clínicas empíricas, medibles, muy asociado a la pérdida de memoria, comenzó el auge del paradigma mnemónico (Pérez y Guevara, 2022) y se aceleró el proceso de alzheimerización ya nombrado así por Kitwood, famoso defensor de la atención humana y centrada en la persona para las personas con demencia

(Engel, 2019). Por consecuencia, actualmente el Alzheimer se ha convertido en el verdadero término paraguas para uso, comprensión, de esta problemática, en tanto abarca una enorme cantidad de investigaciones, publicaciones, acciones políticas, de advocacy, y donde se deriva una gran inversión de fondos.

Este somero recorrido por lo que ha sido la construcción sociohistórica de la demencia, tiene como objetivo recordar que la forma en que se conciben las patologías, y luego se trabaja con ellas, implica factores propios del avance de las investigaciones, del conocimiento, y aspectos extracientíficos. Además, cómo se concibe esta patología está profundamente imbricado con miedos, expectativas e imágenes relacionadas a la vejez, al envejecimiento humano, que responden a patrones o guiones culturales, discursos familiares, diferencias socioeconómicas o culturales.

Partiendo de la dificultad de nombrar la demencia, el Alzheimer, como parte de nuestras vidas, que se evidencia en la no entrega del diagnóstico, las demoras o fallas en reconocer síntomas por parte de familiares, del personal de atención, de cuidados o las propias personas afectadas, hasta la negación a ser considerados “personas con demencia”, como veremos en los resultados a presentar en la siguiente sección.

Esta dificultad deviene de los aspectos negativos asociados a tener Alzheimer o demencia, que indican que aunque en ámbitos específicos –en las neurociencias, en artículos académicos– se viene estudiando como una patología biológica, no se trata de una enfermedad como otras. Puede resultar tan dañino tenerla, y reconocer que un familiar tiene demencia, para el propio mantenimiento del concepto de persona, que parece mejor negarla, o tratar de no pensar en ello. Por esto, adelante, considerar un abordaje solamente biomédico de estas patologías, de los síntomas específicos, no abarca todo el impacto que tiene a nivel de otras dimensiones, como ser, vinculares, de autoestima, culturales, económicas, y sociales.

## **Principales resultados: Dimensiones y categorías en las narrativas de personas con demencia en Uruguay**

Con el análisis de las entrevistas realizadas, y teniendo en cuenta los objetivos de investigación, fueron construidas seis dimensiones a partir de la narrativa que hacen estas personas sobre su experiencia actual, sus vivencias y emociones sobre sus actividades, sus dificultades, el entorno donde viven y cómo hablan de otras personas, amigos o familiares: 1) presentación de sí mismos, 2) situación residencial, 3) vínculos y entorno social, 4) la percepción de su estado de salud, que incluye menciones al

trastorno cognitivo y otros aspectos de su bienestar, físico y emocional, 5) la atención o cuidados recibidos, 6) conceptos de vejez, envejecimiento y perspectivas de futuro.

Presentación de sí mismos: en primer lugar, señalar que las personas entrevistadas no se identifican como “personas con demencia”, es decir no se identifican como portadores de una enfermedad neurodegenerativa, como enfermos de o con Alzheimer. Lo cual podemos relacionar con los conceptos de estigma y autoestigma analizados en investigaciones anteriores. Todos se presentan con nombre y apellido, más allá del avance de su patología, y su fecha de cumpleaños y edad, si bien algunos no lograron recordar el año de nacimiento. Es decir que se presentan por lo que son y cómo se recuerdan, de acuerdo a cómo construyen el relato sobre sí mismos, los momentos de su vida que destacan, su profesión o por el vínculo con alguna persona significativa, como hija/esposo/madre, que por lo que les falta. Destacan características de su personalidad o atributos que han aprendido a valorar a lo largo de su curso de vida: por ejemplo, una señora dice que ha sido “muy cuidadosa”, protectora de sus hijos, los crió sola desde chicos, “no soy de ir con uno con otro”; otra participante dice que prefiere estar con gente “educada”, amigable; un señor afirma, “tampoco mi forma de pensar resulta que es un torbellino enloquecedor. Soy una persona tranquila... este que no caigo en... ridiculeces”.

En relación con esto, se observó una tendencia a disminuir el valor de sus propias opiniones y experiencias: “puede que esté equivocado... No sé que más ni que decir... no quiero aburrirte”. A veces vinculado con la inseguridad que generan los síntomas cognitivos: “Como que a veces te da un poquito de miedo, ¿no? Que hagas algo mal y que te pase algo.” Sentir que no pueden hacer cosas que antes hacían, o que les empiezan a prohibir, genera angustia y desazón. En este aspecto parece tener mucho peso la devolución de la imagen de sí mismos que hace su entorno, y coincide con otras investigaciones. McRae (2011) señaló que si las interacciones se construyen en torno a los estereotipos sobre la demencia, las otras personas y los propios diagnosticados se asumen como incompetentes o incapaces, generando una “profecía autocumplida”.

Situación residencial: en cuanto a dónde viven, parece ser fundamental su participación en la toma de decisión acerca de mantenerse en el hogar o de ser llevados a un establecimiento de larga estadía, y lo asocian con ser-estar independiente. Quienes viven en ELEPEM, y lo asocian con experiencias de abandono (no haber tomado la decisión por sí mismas sino verse impulsados por otras personas o por problemas para vivir solos) hablan de que “no es su casa”, incluso una de ellas refiere que lo siente como un “castigo”, además de sentimientos de impotencia o

inutilidad. Algunos manifestaron aburrimiento y que las actividades propuestas no son adecuadas, poco “adultas”. En cambio, quienes participaron en la decisión y lo hacen porque no se sienten seguros viviendo solos en su casa, aceptan mejor el cambio de residencia, se sienten agradecidos y contenidos: “acá me siento protegida”.

Las personas refieren a su casa o su hogar como símbolo de identidad, contando del barrio o la casa que vivieron de chicos, o que lograron adquirir de adultos, fruto de su trabajo, o el lugar donde vivían con su cónyuge; así como un espacio donde pueden sentirse a gusto, mientras ejercen un cierto grado de control o decisión sobre las cosas, orden, actividades domésticas. Así se expresa la ambivalencia y los conflictos que vimos en su presentación personal y al hablar de vínculos.

Vínculos y entorno social: las persona familiares en general tratan de proteger, sostener, a la persona con demencia (Oliveira et al, 2021) pero muchas veces por expectativas sociales que les imponen responsabilidad y vigilancia por lo que les pueda pasar, porque comparten los miedos e inseguridades acerca de la demencia, y el estigma social asociado con la locura y la vejez, terminan restringiendo, incapacitando, o infantilizando. En este estudio vimos que las relaciones con familiares y amistades pueden variar en el espectro desde buenos vínculos, que brindan cuidados y seguridad, permiten que se sientan “protegidos sin control”, hasta ocasiones en las que la persona con demencia se siente limitada, vigilada, en sus actividades y libertades personales. Puede haber conflictos silenciosos entre quienes como cuidadores informales tratan de hacerles la vida más fácil, pero ellos sienten que ya no pueden hacer tareas, que les limitan (p.e. prepararse una comida o cuidar las plantas). Al mismo tiempo se sienten agradecidos por la atención y tiempo que les dedican. Algunos lo manifiestan como rebeldía, otras veces angustia y depresión, por sentirse “inútiles”: “que no sirvo para nada, que no sabés hacer nada”, “Me deprime un poco... me parece que no sirvo mucho”.

Estado de salud: relacionado a la imposibilidad de reconocerse como portador de demencia, en tanto es una condición que conlleva una imagen muy desvalorizada de todos los aspectos que hacen al “ser persona”, capaz, competente, autónoma. Al no contar todos con una conciencia de ser portadores de demencia, indagamos cómo se sentían, cómo se perciben en general en relación a su salud física, mental y emocional. Se analizó cómo construían un sentido a sus limitaciones o lo que les pasa actualmente; muchas veces vinculado al paso de los años o la edad, más que a una patología médica. Las limitaciones pueden significar no oír bien, tener poca energía, no caminar sin apoyos, no poder vivir solos, o no querer ser una carga, en tanto sufren caídas o no pueden encargarse de su casa. Por otro lado, mencionan la pérdida de

memoria como algo que puede ser normal de la edad: “no me da el cuerpo y a veces no me da la mente...”. Otra participante describe que su deterioro cognitivo “es algo suave todavía”, basada en que no le han indicado que vaya a un médico.

Teniendo en cuenta a las entrevistadas que por el grado de avance no tienen conciencia de enfermedad, por supuesto que no nombran directamente un malestar vinculado a la pérdida de memoria u otros síntomas de deterioro cognitivo, aunque sí se dan cuenta de cuando no recuerdan algo o les cuesta darse a entender. También manifestaron malestar en otros temas, por ejemplo cómo se sienten tratadas por el entorno, tristeza, cansancio, así como en otros momentos alegría o satisfacción con su vida, con lo que recuerdan y cómo lo visualizan.

Para los tres que conocen su patología, refieren al proceso que debieron pasar desde que se dieron cuenta de algunas dificultades o eventos extraños, incluso uno menciona que le parecía que el entorno exageraba en la consideración de sus síntomas, a la sorpresa, la extrañeza, ante la comunicación del diagnóstico. Luego del shock inicial, y el concepto de que “no tiene cura” que todos compartían, intentan comprender por qué les pasa esto a ellos: uno buscó información por su cuenta, otro relata que no le explicaron nada, que el médico se dirigía a su acompañante como si él no supiera... y la otra persona refiere que no recuerda bien cómo fue, que le explicaron, pero terminó recibiendo ayuda por motivación de amigas y familiares, como por ejemplo concurrir a talleres de estimulación cognitiva. Al principio, cuesta contarle al resto del entorno, amistades, hermanos, aunque es un “secreto a voces” y lo notan en cómo son tratados por estas personas.

Atención y cuidados recibidos: Las personas que recibieron su diagnóstico y aún lo recuerdan, están de acuerdo en que sería necesario contar con una mejor orientación a la hora del diagnóstico. En cuanto a tratamientos, ninguno nombró los medicamentos que están tomando, porque no recuerdan el nombre o no saben si están tomando algo específico para el trastorno cognitivo. No tengo registro de que les hayan recomendado realizar otras actividades o terapias no farmacológicas. Estas son provistas por el ELEPEM, o si viven en comunidad, ellos mismos han intentado, por ejemplo, anotarse en un curso, ir a un taller, al gimnasio, AUDAS, etc.

Concepción de vejez y proyecciones a futuro: Se destaca una ausencia, un vacío de significaciones o imágenes en torno a la propia vejez, los años, el futuro. Nadie se imaginaba cómo iba a ser cuando llegaran a ser personas mayores. No se ubican tampoco como sujetos “viejos” o “viejas”. La vejez y la muerte, las enfermedades, repetir y olvidarse de las cosas, se ubican en los otros que van apareciendo en los

diversos relatos. En relación con la viudez y la muerte, hablan de un marido o esposa que ya no está, o de los padres que cuidaron en sus últimos años, hermanos o amistades. Observan el deterioro, los olvidos, en las otras personas del ELEPEM, por ejemplo, pero cuando se refieren a sí mismos el concepto que emerge es “la edad”. Allí sí como muletilla o idea que justifica su situación actual: con la edad que tengo, a esta edad... Como la pérdida de memoria puede funcionar a modo de sustituto del concepto de Alzheimer o demencia (senilidad), la edad parece ser un concepto más suave, más aceptable, para referirse a su propia vejez.

## **Reflexiones preliminares y aportes a las intervenciones con personas con demencia**

¿Cómo es vivir con Alzheimer, con demencia, cómo se presentan los participantes ante el mundo? Ser portador de demencia supone encarnar una visión sumamente negativa sobre el destino del ser humano envejeciente, que recuerda las imágenes del viejo decrepito o de la chochez asociada a la senilidad, junto con los temores modernos de la enfermedad sin cura, que va a tener terribles consecuencias para el sujeto, llevando a su deshumanización, la pérdida de su status o cualidad de individuo, persona.

En todo caso, el término demencia sería una etiqueta externa. El rótulo de demencia engloba construcciones sociales, prácticas y discursos, que tienden a incapacitar, aislar, y estigmatizar, a la persona que porta este diagnóstico. Caer en la categoría, o apenas bajo la sospecha, de demencia, afecta a la totalidad del ser. Ante estos riesgos, los participantes se presentaron a sí mismos por rasgos de su personalidad, por valores aprendidos y asumidos como significativos a lo largo del curso de sus vidas, con historias y anécdotas sobre sus gustos, intereses, trayectorias familiares o laborales. Aunque no podamos comprobar cómo se gestó cada historia, y algunos ya no pueden dar una fundamentación a través de hechos objetivos, los participantes dieron una versión de yo soy así; además, en el transcurso del diálogo surgían relatos sobre sus orígenes familiares, y de otras personas significativas.

Este hallazgo tiene continuidad con los trabajos de Sabat y Harré (1992), que señalaron que el deterioro cognitivo no significa que se pierda la noción de identidad, de sí mismo; se pueden ver afectadas las dimensiones de la identidad que necesitan de una validación social. Por ejemplo, ejercer una profesión o dar un testimonio, que requieren de capacidades que la persona con deterioro cognitivo va perdiendo. Sin embargo, la pérdida de dichas habilidades no menoscaba la esencia de ser persona, en

tanto el individuo mantiene una noción de la continuidad de sí mismo, cómo se percibe, y la necesidad de mantener vínculos y comunicación con otros, de sentirse parte.

Muchas veces le damos mayor importancia a la capacidad de recordar datos y exhibir una coherencia de relato lógico-temporal que la persona con demencia no puede sostener; los que interactuamos con ellos, la familia, el entorno, notamos las fallas y pasamos por alto sus posibilidades de comunicar o expresar en el momento sus preocupaciones, emociones, vivencias.

Llamó la atención la tendencia a expresar opiniones negativas sobre sí mismos, a desautorizar sus propias experiencias. Esto coincide con otras investigaciones con personas con demencia: a partir del impacto de las creencias negativas y estereotipos en torno a tener Alzheimer, las personas pueden tener baja autoestima, sentirse desvalorizados y desarrollar un locus de control externo, es decir, esperar que otros les digan qué hacer, cómo reaccionar. Se le llama autoestigma cuando los propios sujetos se reconocen como incompetentes o incapaces a partir de la autoidentificación con las características asociadas a la demencia, sintiéndose a veces más inhabilitados que determina el nivel de deterioro cognitivo, o teniendo una peor performance de lo esperado (McRae, 2011; Mascayano, Tapia y Gajardo, 2015).

Las personas que conocen su diagnóstico pueden internalizar estas características, aunque también lo muestran quienes lo desconocen, y asumen que sus “limitantes” son debido a la edad. Esto puede llevar a aislarse, a evitar situaciones donde cometen errores, u ocultar los síntomas; lo que lleva a modo de círculo vicioso, a retrasar el proceso diagnóstico, de reconocimiento de la patología, como lo han demostrado varios estudios internacionales. Es decir que el estigma social puede provocar que menos personas conozcan su diagnóstico, tanto como que no se les informe del mismo para evitar las consecuencias negativas asociadas a nuestro concepto actual de “demencia”, conformándose un verdadero círculo vicioso. Por otro lado, es real que las personas con demencia declaran ser víctimas de discriminación; en la última encuesta mundial mas de la mitad expresaron que sus opiniones no son tomadas seriamente, que les han prohibido tomar decisiones, o que les es difícil mantener amistades (ADI, 2024).

Es decir, que la actitud de ocultar, o dar el diagnóstico de forma tardía, por parte de profesionales y familiares, parecería estar justificada para protegerlos de nuestras propias actitudes derogatorias, de nuestra incapacidad para ofrecerles alternativas de cuidado y rehabilitación.

La asociación entre edad y limitaciones, un complejo constructo en torno a la senilidad y el deterioro, por un lado genera y sostiene el estigma de la vejez, y a su vez tranquiliza al ofrecer una explicación de los deterioros percibidos. En lugar de hablar de una enfermedad crónica, degenerativa, sin cura, se la justifica como parte natural, normal, del envejecimiento. Por otro lado, nos señala esa frontera temida –porque es un límite permeable– entre el nosotros “sano” y los otros “ancianos”, viejos, decrepitos.

Desde su perspectiva, las personas con demencia pueden intentar mantener un sentido de normalidad en su vida cotidiana, en lugar de centrarse en sus fallos, sus olvidos. Poco a poco se ven inmersas en el proceso de deterioro, que luego puede incluir como síntoma el no darse cuenta de su patología. En cambio los familiares, por efecto del etiquetado de “senil” o “Alzheimer”, inmediatamente los ubican en tanto sujetos a quienes les falta algo crucial para su funcionamiento, raciocinio y capacidad de decidir. El diagnóstico les da una validación institucional-social para accionar sobre la vida del enfermo, facilita que empiecen a tomar decisiones en lugar de ellos, no con ellos.

Detrás de las relaciones de cuidado parece haber una cuestión de poder: por un lado, una reversión del rol de proveedor, en general para varones, o de cuidadora para las mujeres, por parte de la persona con la patología, para pasar a ser objeto de protección, de cuidado. Esto puede significar sujetos pasivos, hasta podríamos decir infantilizados. Se percibe, por ejemplo, en cómo algunos se refieren a sí mismos, en la voz pasiva, “me dejaron, me colocaron en la categoría enfermedad”, “bah, lo decidieron por mí”.

Esta investigación se propuso traer a primer plano las voces de personas con demencia, a fin de conocer los desafíos que implica vivir con esta patología desde su perspectiva. En este sentido, es importante revisar la actitud de no informar sobre la enfermedad. Poder tomar decisiones anticipadas y aprovechar las primeras etapas de la patología, para informarse y conversar con la familia, con el círculo cercano de amigos, con el personal sanitario, sobre lo qué está pasando y sus deseos a futuro, es una oportunidad que se pierde si se diagnostica cuando el deterioro está más avanzado.

Todo lo anterior resulta fundamental porque si no se les reconoce a las personas con demencia la posibilidad de hablar por sí mismas, con el mismo valor que cualquier otro ser humano, se pone en entredicho el ejercicio de sus derechos, agencia y voz para poder defenderse, denunciar, reclamar cuando es necesario.

La falta de información, la actitud derrotista contra toda posibilidad de acción sobre el curso de la enfermedad, así como el desconocimiento de lo que implica tener Alzheimer u otras demencias, no cooperan a que la persona pueda recibir rehabilitación o tratamientos adecuados. ¿Cómo mejorar el acceso al diagnóstico temprano, e informado adecuadamente, como base para desarrollar intervenciones con participación de las personas con demencia? Hasta ahora, retomando los antecedentes de investigación en Uruguay, vimos que la principal estrategia de intervención ha sido farmacológica, aún de manera más invasiva que la recomendada por las guías clínicas y la literatura médica actual. Participar en abordajes específicos, igualmente si se apunta a la díada cuidador-paciente como objeto de atención, requiere que la persona que transita la demencia se perciba como alguien que tiene algo que no es “normal” del envejecimiento.

Resalto de mi experiencia en estas entrevistas, que las personas participantes valoraron el tiempo dedicado y la posibilidad de ser escuchadas, como posible forma de reducción del malestar. Las personas con demencia deberían contar con espacios de escucha e intercambio con pares, sobre todo en los primeros tiempos, pero además contar con atención de calidad, con profesionales de la psicología y otras disciplinas.

Se necesitan abordajes interdisciplinarios que incorporen la perspectiva de las personas con demencia, crear modalidades de atención que consideren la heterogeneidad de intereses, deseos y trayectorias de vida. Para ello, y teniendo en cuenta los limitantes que ha tenido este trabajo, se debe seguir avanzando en la integración de personas con demencia en investigación cualitativa.

Dado el complejo constructo de prácticas y conceptos en torno a la demencia, con sus asociaciones con la edad, vejez, locura, estigma, biología, cuidados, costes económicos, implica poder reflexionar y desnaturalizar las acciones e imaginario que menoscaban la condición de persona, que les impiden participar plenamente en el curso de la enfermedad, en su tratamiento, llegar a aceptar su diagnóstico y tomar decisiones informadas, así como comprender y afrontar los cambios en sus vidas cotidianas.

## Bibliografía

- ADI-BUPA (2013) Informe ADI/Bupa. *La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*. Octubre **2013**.
- ADI Alzheimer's Disease International (2024) *World Alzheimer Report 2024. Global changes in attitudes to dementia*.
- ADI (2025) *El poder de la rehabilitación. Informe mundial sobre el Alzheimer 2025*.
- Behuniak, S.M. (2011). *¿Los muertos vivientes? La construcción de las personas con enfermedad de Alzheimer como zombis*. *Ageing and Society*, 31(1), 70–92. doi:10.1017/S0144686X10000693
- Boller, F. y Forbes, M. M. (1998) *The history of Dementia and Dementia in history: An Overview*. *Journal of the Neurological Sciences*, 158, 125–133.
- Engel, C.L. (2019) *Antropologia das demências: uma revisão a partir da Doença de Alzheimer*. *BIB Sao Paulo*, (89), 1-22. doi: 10.17666/bib8906/2019
- Gaugler, J., James, B., Johnson, T., Reimer, J., Scales, K., Tom, S., Weuve, J., y Yeh, J. (2024) *2024 Alzheimer's facts and figures. Alzheimer's Association Report. Alzheimer's and Dementia*, 20(5), 3708-3821. <https://doi.org/10.1002/alz.13809>
- Gruber, R. (2001) *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Norma.
- Mascayano, F., Tapia, T., y Gajardo, J. (2015) *Estigma hacia la demencia: una revisión*. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 53 (3): 187-195. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272015000300006>.
- McRae, H. (2011) *Self and Other: The importance of social interaction and social relationships in shaping the experience of early-stage Alzheimer's Disease*. *Journal of Ageing Studies*, 25 (4), 445-456. doi:10.1016/j.jaging.2011.06.001
- OMS. Organización Mundial de la Salud (2017) *Global Action Plan on the public health response to dementia. 2017-2025*.
- OMS (2021) *Informe sobre la situación mundial de la respuesta de la salud pública a la demencia. Resumen ejecutivo*.

- OPS. Organización Panamericana de la Salud (2023) *La demencia en América Latina y el Caribe: prevalencia, incidencia, repercusiones y tendencias a lo largo del tiempo.* <https://doi.org/10.37774/9789275326657>.
- Pérez. R. (2018) *El tratamiento de las demencias en el sistema de salud de Uruguay.* *Psicología y Conocimiento Social*, 8(2) DOI <https://doi.org/10.26864/pcs.v8.n2.8>
- Pérez, R. (2016). *Tesis doctoral en demencias. Los dolores de la mente. Prácticas de atención y cuidado de las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay.* <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.23542.37442/1>
- Pérez, R., y Guevara, A. (2022). *La construcción sociohistórica de las demencias y la enfermedad de Alzheimer.* *Salud Mental Y Comunidad*, (13), 32–55. <https://doi.org/10.18294/smyc.2022.5180>
- Ruíz-Hernández, Marta, Mur-Gomar, Raúl, & Montejano-Lozoya, Raimunda. (2023) *Efectividad de las terapias no farmacológicas en personas con alzheimer: una revisión sistemática.* *Revista Española de Salud Pública (online)*, 97, e202310086. <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v97/1135-5727-resp-97-e202310086.pdf>
- Sabat, S, y Harré, R. (1992) *The construction and deconstruction of self in Alzheimer's Disease.* *Ageing & Society*, 12, 443-461. Cambridge University Press.
- Sande, S. y Danel, P. (2021) *Alzheimer como constructo disputado desde saberes expertos.* *Pasado Abierto Revista del CEHis* (13) <http://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto>
- Villar, F. y Serrat, R. (2015) *El envejecimiento como relato: una invitación a la gerontología narrativa.* *Revista Kairós Gerontología*, 18(2), 09-29. SP, Brasil.
- Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M., López de Silanes de Miguel, C., Prieto Jurczynska, C. (2021) *Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia.* *Neurología (English Edition)*, 36(1), 39-49. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2017.10.004>.
- Wimo A, Seeher K, Cataldi R, Cyhlarova E, Dielemann JL, Frisell O, Guerchet M, Jönsson L, Malaha AK, Nichols E, Pedroza P, Prince M, Knapp M, Dua T. (2023) *The*

*worldwide costs of dementia in 2019. Alzheimers Dement. 19(7):2865-2873.  
doi: 10.1002/alz.12901.*

*Zurique Sánchez, C., Cadena Sanabria, M.O., Zurique Sánchez, M., Camacho López, P.  
A., Sánchez Sanabria, M., Hernández Hernández, S., ... Ustate Valera, A.  
(2019). Prevalencia de demencia en adultos mayores de América Latina:  
revisión sistemática. Rev Esp Geriatr Geront. 2019, 54(6), 346-355.  
doi:10.1016/j.regg.2018.12.007*