

*Coppola, Ileana Cristina*

## **Enfermedad de Alzheimer: una mirada desde lo vincular**

Maestría en Vínculos, Familias y Diversidad Sociocultural

*Trabajo final 2021*

*Cita sugerida:* Coppola IC. *Enfermedad de Alzheimer: una mirada desde lo vincular [trabajo final de maestría] [Internet]. [Buenos Aires]: Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires; 2021[citado AAAA MM DD]. 67 p. Disponible en: <https://trovare.hospitalitaliano.org.ar/descargas/tesisyt/20220624100421/trabajo-final-coppola-ileana.pdf>*

Este documento integra la colección Tesis y trabajos finales de Trovare Repositorio del Institucional del Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires y del Hospital Italiano de Buenos Aires. Su utilización debe ser acompañada por la cita bibliográfica con reconocimiento de la fuente.

Para más información visite el sitio <http://trovare.hospitalitaliano.org.ar/>



 **HOSPITAL ITALIANO**  
de Buenos Aires

Instituto Universitario  
del Hospital Italiano 

# MAESTRÍA EN VÍNCULOS, FAMILIAS Y DIVERSIDAD SOCIOCULTURAL



## Enfermedad de Alzheimer, una mirada desde lo vincular



Maestranda Esp. Lic. Ileana Cristina Coppola  
M.P. 46246 D.N.I. 21137216  
Cohorte 2018

MAR DEL PLATA, ARGENTINA, 2021

## **Resumen**

A partir de la experiencia clínica geriátrica como psicóloga en la Ciudad de Mar del Plata se observa que el protocolo de tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer tiende a cristalizar la identidad del paciente y a invisibilizar producciones vinculares y subjetivas que se suscitan, tanto en la interacción entre pacientes y terapeutas, como en los encuentros entre estos enfermos y su entorno familiar.

Este trabajo tiene el objetivo investigar los aportes de la Psicología Vincular para observar y describir los procesos de subjetivación emergentes en el encuentro entre paciente y terapeuta, que la práctica tradicional suele desestimar.

El propósito es aportar herramientas teóricas y técnicas para enriquecer la clínica con dichos pacientes, el trabajo con sus familias y a la vez, propiciar nuevos encuentros y nuevas posibilidades.

El formato elegido es el ensayo. Se utilizará una metodología cualitativa y se recurrirá al análisis de escenas extraídas de la clínica.

## Índice

Introducción	4
Desarrollo	7
Capítulo 1: El Alzheimer, ese intruso. Marco Teórico	7
Una mirada desde la Neurobiología: descripción neurofisiológica	8
Alzheimer familiar y Alzheimer esporádico	11
Factores de riesgo modificables	12
Fisiopatología	13
Recorriendo el cerebro: persiguiendo al intruso	13
Pulseando con el intruso: diagnóstico y tratamiento de la EA	16
Una mirada desde el espacio vincular	18
Evolución de la enfermedad, ¿involución de la persona o nueva subjetivación?	18
Tránsito por lo múltiple: expandiendo líneas	23
La paradoja de la hospitalidad incondicional, alojar al intruso	24
Capítulo 2: Recibir al extranjero experimentando su intrusión. Experiencias.	26
Transitando por los bordes, Tito y Lucy (a modo de viñeta)	31
Capítulo 3: Entramado de producción entre otros. La práctica clínica	36
Al ritmo de la banda: El rock de Tony (a modo de viñeta)	37
Capítulo 4: La difícil decisión de internar: cuando el amor y la voluntad no alcanzan	42
Elegir una nueva habitación	51
¿Hacerse cargo o hacerse responsable?	54
Trazando líneas, cartografiando conclusiones	59
Bibliografía	63

## Introducción

El Hogar Municipal de Ancianos “Eva Perón” de la ciudad de Mar del Plata, ofrece cuidado y promueve un hábitat protegido y asistido para personas dependientes y de bajo nivel de autovalimiento, sin recursos, ni red social y familiar. Allí, Rosita, enferma de Alzheimer con diez años de evolución comía sentada a la mesa del sector conocido como “las catacumbas”. Ese nombre es el que utilizan las enfermeras y el personal del nosocomio para designar al espacio del comedor donde cada mañana llevan a desayunar a los pacientes con demencia avanzada. Puede vérselos con sus cuerpos encorvados, sentados en sillas de ruedas, con las cabezas sobre la mesa, sin mirar al otro.

Ni a Rosita ni a sus compañeros de catacumbas les tocaba concurrir a las actividades de terapia ocupacional propuestas por la institución, ya que en esa fase de la demencia no había estímulo posible que lograra reorientar su atención. Sin embargo, una integrante del grupo de residentes pre grado decidió probar con un dispositivo inventado. Cada mañana se acercaba a Rosita y le leía un cuento o le contaba una anécdota. Al principio, parecía no obtener respuesta. Aun así la experiencia continuó. De a poco comenzaron a verse las primeras sonrisas de Rosita. Giraba la cabeza para buscar la mirada de su interlocutora. Un día, un par de meses después, al término del cuento, la señora tomó la mano de la residente, se irguió un poco, la miró y le dijo: “Linda, linda...”. En sus ojos envainados por la locura se podía percibir afecto. Rosita esbozó una sonrisa, sostuvo la mirada, giró su cabecita, suspiró como con cansancio, volvió a apretar suavemente la mano y balbuceó “te quiero”. En ese momento emergió algo nuevo, distinto, a modo de entramado sin límites, compuesto de afecto y efectos, un espacio de producción entre ambas, un devenir entre la pasante (autora de este trabajo), el Alzheimer y Rosita.

La historia plantea una cuestión: si las funciones cognitivas superiores están afectadas a tal punto que, desde los supuestos teóricos ya no hay estímulo posible que pueda reorientar la atención, si supuestamente no hay más nada por hacer y tan solo queda esperar que la desconocida muerte haga lo suyo: ¿qué hizo que emergiera algo nuevo entre Rosita y su terapeuta? ¿Qué se produjo en ese espacio afectado por el Alzheimer?

Abordar la enfermedad de Alzheimer desde lo vincular, invita a tomar contacto a partir de la experiencia cotidiana con la extrañeza del otro, mirar la alteridad como alteración, deviniendo otro con otro. Presencia inquietante que perturba e incita a un movimiento que provoca sentimiento de ajenidad y producción entre, que disloca, perturba y modifica al

enfermo y su entorno, por la presencia misma del infinito desconocido que los habita, produciendo algo novedoso e inédito que ninguno de ellos por sí solo podría realizar.

Los fenómenos vinculares exceden a algunas teorías que explican el comportamiento esperable en enfermos con demencia tipo Alzheimer como así también las reacciones de los cuidadores.

Este trabajo plantea como objetivo ahondar sobre cuáles aportes ofrecería la teoría vincular para describir los fenómenos vinculares que emergen en la configuración familiar cuando adviene el Alzheimer, qué se produce en las identidades del terapeuta, del enfermo y la familia cuando se ven arrojados a un terreno poblado de incertidumbre donde se manifiesta aquello que está cambiando y que aún no es y fisgonamente transita por los bordes.

El hacer del terapeuta puede producir un vínculo dinámico aún a pesar de lo inmodificable del curso de la enfermedad. Claro que esto lo llevará, en palabras de Rolnik (1989) “a arriesgar razones por azares, a exponer el cuerpo en la verosimilitud precaria de la sensación, sin dejar de atragantarse con el mundo (ya que no hay nada suficientemente ajeno), a fundar una existencia en la ética y estética de lo imprevisible, como estilo de vida, como modo de ser”.

En el camino irá experimentando qué modalidades de expresión, qué composiciones de lenguaje posibilitan el pasaje de las intensidades que recorren su cuerpo en el encuentro con los otros cuerpos que pretende entender.

Este trabajo plantea como problema reconocer los aportes que ofrece la teoría vincular para observar y describir los múltiples posibles que se producen, tanto en la relación paciente-terapeuta, como en los encuentros entre los enfermos y sus familias.

El objetivo general es explorar las contribuciones de la perspectiva vincular en la clínica de pacientes con Enfermedad de Alzheimer y sus familias. Como objetivos específicos se propone observar los fenómenos vinculares que se suscitan en la configuración familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con Enfermedad de Alzheimer y describir los procesos de subjetivación emergentes en el encuentro entre el enfermo y terapeuta.

De acuerdo a estadísticas internacionales, una de cada mil personas mayores de 60 años padece la enfermedad de Alzheimer, incidencia que aumenta considerablemente con

los años, llegando a ser una de cada cinco, a partir de los 80 años de vida. El pronóstico es que para el año 2050, 115 millones de personas en el mundo sufrirán demencia (Pérez, 2011). Por sus características, esta enfermedad es un fenómeno que afecta tanto a quienes la padecen como a su entorno familiar y social.

Mar del Plata es una de las ciudades de Argentina con mayor presencia de adultos mayores, por lo que definir estrategias de acompañamiento en situaciones de demencia constituye un desafío para los profesionales de la salud.

A partir de la experiencia profesional en esta ciudad, se observan fenómenos vinculares que exceden las conceptualizaciones que describen y explican comportamientos esperables en personas con Enfermedad de Alzheimer. Desde los protocolos de tratamiento se tiende a cristalizar la identidad del paciente y su entorno, donde no se ve la posibilidad de producir nada nuevo.

El enfoque de la investigación es cualitativo con formato de ensayo. Se describirán *escenas*, sustentadas en la experiencia profesional en la ciudad de Mar del Plata, tal como propone Silvia Duschazky (2010) “para graficar y recoger virtuales que suelen ser invisibles, otorgándoles valor epistemológico”.

El propósito es aportar herramientas para el trabajo con las familias que se ven arrojadas a un terreno poblado de incertidumbre, en el que se manifiesta aquello que está cambiando y que aún no es y fisgoneamente transita por los bordes.

## Desarrollo

### Capítulo 1: El Alzheimer, ese intruso. Marco Teórico

¿Qué llega cuando llega el Alzheimer? ¿Llega solo a la persona que lo padece o adviene a la configuración familiar toda, dislocando a cada uno de sus integrantes? ¿Todos lo viven del mismo modo o varía el sentir según el vínculo que se produzca con el enfermo? ¿Qué sucede en la supuesta soledad de cada integrante? ¿Qué emerge en el entramado familiar?

¿Qué es ese otro llamado Alzheimer que hace que el enfermo devenga otro con otro, indicando cómo serán sus conductas, casi estereotipadas hasta su muerte?

¿Qué es ese Otro que no provoca extrañamiento en el enfermo, ya que se cursa con agnosognosia (desconocimiento de la propia enfermedad) aunque provoca extrañamientos para con y entre los demás?

¿Qué se produce dentro del enfermo, qué sucede entre el enfermo y su enfermedad?

De acuerdo a Bagnati (2016) existen varios tipos de demencia, entre los que se encuentra con mayor frecuencia la Enfermedad de Alzheimer, una demencia degenerativa primaria, que implica un proceso patológico cerebral de evolución progresiva y crónica, en ocasiones hereditario y en otras oportunidades de origen multifactorial.

Desde la experiencia adquirida en la psicología clínica, e incluso desde la especialización en neuropsicología y psicología cognitiva conductual se pueden obtener varias respuestas con respecto a qué áreas del cerebro (órgano social por naturaleza) daña esta enfermedad, sus síntomas, características y trastornos conductuales que devienen en el enfermo como así también los síntomas de estrés en el cuidador.

Estos saberes permiten determinar en qué etapa de la demencia se encuentra el enfermo, cuáles son las conductas esperables según el estadio, cuáles son las funciones cognitivas superiores que se verán afectadas y qué medicación sirve para mitigar los síntomas.

Sin embargo la formación profesional clásica puede resultar insuficiente para explicar cómo el vínculo con la persona y entre los integrantes afectados puede permeabilizar para que este acontecimiento inesperado llegue a perturbarlos ayudando a desplegar el



potencial en cada uno de ellos, alojando al huésped, extraño, extranjero y descubrir así el infinito que los habita.

Acontecimiento entendido según la definición de Lewkowicz (2004), que no se reduce a pura perplejidad frente a lo inaudito, lo no esperado; se trata de la capacidad de lo inaudito para transformar la configuración que ha quedado perpleja frente a él. Mientras el trauma no supone ninguna alteración radical en el juego interno de la lógica que afecta, el acontecimiento en cambio lo exige, lo produce, lo funda. Por eso mismo, el acontecimiento requiere de una transformación subjetiva para ser tomado (Lewkowicz, 2004).

El enfoque clásico tampoco alcanza para explicar qué sucede en el vínculo entre el Alzheimer y la persona que lo padece. Qué se produce en el borde, en ese entramado compuesto de recuerdo, memoria, historia, tiempo, espacio, funciones ejecutivas, praxias, palabras, narrativa que el intruso disloca desbaratando el orden que permite vincularse con la realidad y con los otros.

Este trabajo busca ahondar en los aportes que ofrece la teoría vincular para observar y describir los múltiples posibles que se producen en la configuración familiar cuando adviene el Alzheimer. A partir de allí, se propone distinguir los emergentes no valorados que se suscitan en el encuentro entre el enfermo y el terapeuta.

### **Una mirada desde la Neurobiología: Descripción neurofisiológica**

El Alzheimer es la forma más común de demencia, es incurable y terminal. Aparece con mayor frecuencia en personas mayores de 65 años de edad. Los síntomas de la enfermedad como una entidad nosológica definida fueron identificados por Emil Kraepelin, mientras que la neuropatología característica fue observada por primera vez por Alois Alzheimer en 1906. Así pues, el descubrimiento de la enfermedad fue obra de ambos psiquiatras que trabajaban en el mismo laboratorio, en Munich, Alemania. Sin embargo, dada la gran importancia que Kraepelin daba a encontrar la base neuropatológica de los desórdenes psiquiátricos, decidió nombrar la enfermedad Alzheimer en honor a su compañero (Lezak, 2012).

El primer síntoma observable suele ser, generalmente, la inhabilidad para adquirir nuevas memorias (DeFina et al., 2013), lo que suele confundirse con el proceso de

envejecimiento natural, ansiedad, depresión y/o estrés. Ante la sospecha de Alzheimer el diagnóstico se realiza con evaluaciones de conducta y cognitivas, análisis de laboratorio y a través de neuroimágenes.

En el año 2011 dos entidades norteamericanas de alcance internacional, el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento y la Asociación de Alzheimer, publicaron una serie de artículos en los que se establecieron criterios oficiales de diagnóstico para la EA (Rojo Martínez, 2014). Los mismos la definen como una gradual y progresiva disminución del conocimiento que representa un deterioro con respecto al nivel precedente. Se trata de un deterioro funcional significativo que afecta las capacidades del individuo para realizar sus actividades de la vida diaria. Ese deterioro cognitivo o conductual se evidencia en, al menos, dos de los siguientes dominios: memoria episódica, funciones ejecutivas, habilidades visuoespaciales, funciones del lenguaje, personalidad y/o comportamiento (Cabrera et al., 2014).

A partir de una evaluación neuropsicológica detallada es posible detectar un déficit cognitivo leve incluso ocho años antes de que la persona presente signos compatibles con los criterios de diagnóstico (Weintraub et al., 2012). La manifestación más característica es la pérdida de memoria traducida en la dificultad para recordar hechos recientemente aprendidos y adquirir nueva información (McKhann et al., 2011). Otros síntomas que pueden observarse en la primera fase se relacionan con ciertas fallas en el despliegue de las funciones ejecutivas (atención, planificación, flexibilidad cognitiva y razonamiento abstracto) y en la memoria semántica, el recuerdo de significados y las interrelaciones entre conceptos (Warren et al., 2012). También suele aparecer apatía que continúa a lo largo de la enfermedad.

El Alzheimer provoca cambios neurodegenerativos progresivos, con un deterioro global del funcionamiento cognitivo y la personalidad que empeora con el tiempo y lleva a la muerte. El recorrido patológico suele comenzar en las estructuras del lóbulo temporal medio, responsable de la memoria y luego progresa a las áreas frontales, temporal y parietal, con preservación relativa de las regiones motoras, regiones corticales sensoriales y regiones subcorticales (Hu et al., 2010).

Se han identificado varios factores de riesgo asociados con la EA: la edad, el género femenino, bajo nivel educativo y ocupacional, lesiones previas en la cabeza, apnea del sueño, terapia de reemplazo estrogénica, tabaquismo, alimentación inadecuada y factores

de riesgo vasculares tales como diabetes, hipercolesterolemia e hipertensión (Bondi et al., 2009).

Lo que mejor predice el riesgo de desarrollar la enfermedad es la edad del paciente. Así lo explica el Dr. Ricardo Allegri, Jefe de Neurología Cognitiva, Neuropsiquiatría y Neuropsicología de Fleni e Investigador Principal del DIAN en Argentina. El Alzheimer se caracteriza por ser una enfermedad edad dependiente, es decir que a medida que aumenta la edad, se incrementa su frecuencia. Debido al aumento de la expectativa de vida, la incidencia de la EA es cada vez mayor (Fleni, 2019).

La relación entre el Alzheimer y la genética es una cuestión que preocupa mucho a las familias en las que hay antecedentes, ya que la posibilidad de heredar una enfermedad de esas características a veces deviene en un fantasma que se asoma cada tanto en la mirada hacia el futuro. Sin embargo, los últimos estudios realizados en torno al tema afirman que el Alzheimer no es hereditario en la inmensa mayoría de los casos (Fundación Pasqual Maragall, 2020). Que un padre o una madre tengan o hayan tenido la enfermedad no significa necesariamente que sus hijos vayan a desarrollarla.

Sólo entre el 5% y el 15% de los casos presentan antecedentes familiares. La mitad de estos casos tiene un inicio temprano, presenil, antes de los 65 años y frecuentemente responden a mutaciones genéticas específicas (Huang, 2018).

Por lo menos 5 locus genéticos distintos, localizados en los cromosomas 1, 12, 14, 19 y 21 intervienen en el inicio y el progreso de la enfermedad de Alzheimer. Estudios científicos recientes identifican además otros cuatro a siete genes que influirían en el riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía. Dos de estos genes son el UBQLN1 y SORL1, que se encuentran en los cromosomas 9 y 11 (Bright Focus Foundation).

Las mutaciones en los genes para la proteína precursora del amiloide pueden derivar en formas autosómicas dominantes de enfermedad de Alzheimer, generalmente con inicio presenil. En esos casos, el procesamiento de la proteína precursora amiloide está alterado y conduce al depósito y la agregación fibrilar de beta-amiloide. Esta sustancia es el componente principal de las placas seniles, consistentes en prolongaciones axónicas o dendríticas degeneradas, astrocitos y células gliales que rodean un núcleo amiloide. El Beta-amiloide altera las actividades de la cinasa y la fosfatasa de tal modo que con el curso del tiempo desarrollan la hiperfosforilación de tau y la formación de ovillos neurofibrilares (Huang, 2018).

En la actualidad se han identificado genes asociados con la enfermedad de Alzheimer. Algunos aumentan la probabilidad de desarrollarla (genes de riesgo) y otros, menos frecuentes, serán causa segura de padecerla (genes determinantes).

Cada persona cuenta con dos copias de cada gen, una de cada progenitor. Se hereda un gen APOE del padre y otro de la madre, lo que resulta en dos copias o alelos del mismo. En la EA, poseer una copia APOE e4 aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad. En caso de tener dos, claramente el riesgo es aún mayor. Sin embargo, es importante destacar que la presencia de estos genes **por sí sola no define el desarrollo de la enfermedad** ya que en ella también influyen **otros factores de riesgo**.

**En el 99% de los casos, la genética no es un factor determinante en la aparición de la enfermedad de Alzheimer** (Fundación Pasqual Maragall, 2020). El principal factor de riesgo para que la enfermedad se manifieste es, tal como ya se expresó, la edad del paciente. **Sólo en el 1% o menos de los casos** de Alzheimer, el llamado **Alzheimer “familiar”**, las causas pueden atribuirse de manera exclusiva a un factor genético o hereditario, relacionado con la mutación de alguno de los tres posibles genes identificados.

En resumen, los factores de riesgo genéticos por sí solos no son suficientes para provocar la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía, por lo que los investigadores están explorando activamente la educación, la alimentación y el medio ambiente para aprender qué papel podrían desempeñar en el desarrollo de esta enfermedad (Bright Focus Foundation, 2020).

### **Alzheimer familiar y Alzheimer esporádico**

El Alzheimer hereditario o familiar constituye una forma extraña y poco habitual de la enfermedad que ofrece un importante modelo de estudio ya que sus resultados pueden extrapolarse a la variante de Alzheimer esporádico que es la de manifestación más frecuente.

En el Instituto Fleni de Argentina se desarrolla una investigación que tiene por objeto de estudio el caso de una familia chaqueña de unos cincuenta miembros que presentan esta forma de Alzheimer hereditario. El caso suscitó el interés del doctor Eric McDade, profesor Asociado de Neurología en Washington University School of Medicine y actual director asociado de DIAN, sigla con la que se conoce al Dominantly Inherited Alzheimer Network (Fleni, 2019).

El DIAN es la red internacional más amplia del mundo en relación a la investigación del Alzheimer en su forma hereditaria y nuclea a instituciones de los Estados Unidos,

Europa, Australia y Argentina. Hasta el momento Fleni es la única institución argentina y sudamericana en formar parte de DIAN.

Según indica el Dr. Ricardo Allegri, integrante de Fleni, el 97 por ciento de los casos de Alzheimer responden a formas esporádicas y sólo entre el 1 y el 3 por ciento son formas familiares o hereditarias. Mientras que la forma esporádica está relacionada con el envejecimiento y constituye la demencia más frecuente en mayores de 65 años, la forma hereditaria se presenta a edad temprana, entre los 30 y 60 años, promedio 45 años (Fleni, 2019).

Las formas familiares o hereditarias se caracterizan por el hecho de que la mitad de los descendientes presenta la enfermedad. Un estudio genético realizado en esa familia permite saber quiénes van a tener la enfermedad y quiénes no. De esa manera, esta forma rara de Alzheimer representa una posibilidad de difícil hallazgo en la medicina: la predictibilidad absoluta (Fleni, 2019).

Además, la exploración científica de este tipo de casos favorece la intervención en el desarrollo de tratamientos multidisciplinarios antes de que aparezca la enfermedad.

### **Factores de riesgo modificables**

Existen otros factores de riesgo que inciden en la probabilidad de desarrollar la enfermedad de Alzheimer y que, a diferencia de la genética y la edad, sí se pueden modificar. De hecho uno de cada tres casos de Alzheimer es atribuible a factores de riesgo que se pueden cambiar (Bright Focus Foundation, 2020).

De manera particular se debe proteger la salud cardiovascular. De ahí que muchos estudios apunten a que aquello que es bueno para el corazón también lo es para el cerebro. Los expertos aconsejan adoptar hábitos de vida saludables, y controlar periódicamente los valores de colesterol, hipertensión y diabetes.

Se recomienda particularmente seguir una dieta mediterránea, procurar mantener un peso saludable, evitar los hábitos tóxicos y los excesos, hacer ejercicio físico regularmente, cuidar el bienestar emocional, mantener activa la mente y cultivar las relaciones sociales.

Investigadores exploran activamente la educación, la alimentación y el medio ambiente para determinar qué rol podrían desempeñar en el desarrollo de esta enfermedad (Bright Focus Foundation, 2020).

## **Fisiopatología**

Se pueden señalar dos características patológicas de la enfermedad de Alzheimer: los depósitos de beta-amiloide extracelular que desarrollan placas seniles y la formación de ovillos neurofibrilares intracelulares (filamentos helicoidales en pares).

El depósito de beta-amiloide y ovillos neurofibrilares conduce a la pérdida de sinapsis y neuronas, lo que provoca una atrofia macroscópica de las áreas afectadas del encéfalo, por lo general desde el lóbulo temporal mesial.

El mecanismo por el cual el péptido beta-amiloide y los ovillos neurofibrilares causan tal daño no se conoce bien. Existen varias teorías.

La **hipótesis amiloide** postula que la acumulación progresiva de beta-amiloide en el encéfalo desencadena una cascada compleja de eventos que terminan con la muerte de las células neuronales, la pérdida de sinapsis neuronales, y déficits progresivos de neurotransmisores; todos estos efectos contribuyen a ocasionar los síntomas clínicos de demencia (Huang, 2018).

Se identificaron **mecanismos de priones** en la enfermedad de Alzheimer. En las enfermedades priónicas, una proteína encefálica de la superficie celular llamada prion se pliega mal. Ese plegado patógeno induce a otras proteínas priónicas a plegarse mal en forma similar, lo que resulta en un aumento marcado de las proteínas anormales que conduce a un daño cerebral. En la enfermedad de Alzheimer, se cree que el beta-amiloide en los depósitos amiloides cerebrales y tau en los ovillos neurofibrilares tienen propiedades autorreplicantes como priones.

Otra hipótesis es la de la apolipoproteína P (APOE). La APOE es una glicoproteína que ayuda a la reparación neuronal, tiene propiedades antiinflamatorias y facilita el crecimiento de las dendritas. Sin embargo, una de sus isoformas se relaciona con la EA porque promueve los depósitos amiloides, la neurotoxicidad, el estrés oxidativo, la formación de ovillos neurofibrilares y la inflamación del cerebro (Cabrera et al, 2014).

## **Recorriendo el cerebro: persiguiendo al intruso**

Los síntomas de EA se presentan debido a un daño lento y continuo de diferentes partes del cerebro. Se cree que este daño que afecta a las neuronas es el resultado de

dos procesos diferentes que se producen en el cerebro. Uno se relaciona con la proteína denominada beta amiloide ( $A\beta$ ) y el otro involucra una proteína denominada TAU.

En el primero de estos procesos la proteína  $A\beta$  comienza a acumularse en el interior del cerebro, lo que puede iniciarse hasta veinte años antes de la aparición de los primeros signos de EA. La proteína  $A\beta$  se produce en el interior del cerebro de todas las personas, pero en los sujetos sanos el organismo la elimina antes de que cause daño. En el cerebro de las personas con EA la  $A\beta$  se aglutina en grupos cada vez más grandes y forma agregados que se conocen como placas seniles.

Las placas aparecen cuando otra proteína de la membrana grasa que rodea las células nerviosas es separada por una enzima concreta, lo que da lugar a proteínas  $A\beta$  que son pegajosas y tienden a agruparse. Estos depósitos son los que forman lo que conocemos como placas seniles que bloquean las señales y la comunicación entre células (neuronas) y desencadenan reacciones autoinmunes que destruyen las células nerviosas dañadas.

Con el transcurso del tiempo las placas seniles comienzan a formarse cada vez en más partes del cerebro, algunas de las cuales son responsables del aprendizaje, la memoria y otras tareas.

El segundo proceso que involucra a la proteína TAU comienza unos quince años antes de que aparezcan los primeros signos de EA. En circunstancias normales la proteína TAU desempeña un papel beneficioso en el cerebro. Las neuronas están formadas por una red de ramificaciones que actúan como una autopista para las moléculas de los alimentos, entre otras. La proteína TAU se encarga de que estas ramificaciones estén rectas para permitir que las moléculas circulen libremente.

Sin embargo, en las personas con EA la proteína TAU sufre una alteración, queda reducida y forma hebras u ovillos neurofibrilares dentro de las neuronas que causan la destrucción de las ramificaciones e impiden que los nutrientes lleguen a las células nerviosas, lo que provoca su muerte.

La unión destructiva de las placas y los ovillos comienza en la zona del hipocampo, que es el responsable de formar los recuerdos. Por ello la pérdida de memoria a corto plazo es habitualmente el primer síntoma.

Las proteínas invaden progresivamente otras partes del cerebro lo que crea cambios particulares que indican los distintos estadios de la enfermedad.

Con el tiempo los procesos que involucran a las proteínas  $A\beta$  y TAU pueden producir daño en las neuronas. Placas y ovillos actúan juntos para invadir y destruir progresivamente la estructura del cerebro. El recorrido del daño comienza por el hipocampo (lóbulo

temporal, región subcortical) y afecta la memoria a corto plazo y el sentido de orientación. Luego se dirige hacia la parte delantera del encéfalo, el lóbulo frontal y destruye la habilidad de procesar pensamientos lógicos. Después se mueve a la zona que controla las emociones provocando cambios de humor erráticos, que van desde la apatía hasta conductas impulsivas y agresivas. A continuación se dirige a la parte superior del cerebro, los lóbulos parietales, donde causa paranoia, alucinaciones y perseveración. Cuando llega a la parte posterior del cerebro, borra los recuerdos más profundos de la mente.

Finalmente sucumbe también el centro del control que dirige la deglución, el ritmo cardíaco, y la respiración, lo que provoca la muerte.

Reisberg et al. (1982) describen siete etapas fundamentales de la enfermedad de Alzheimer. En la primera etapa, sin deterioro, la enfermedad no es detectable, ya que no se presentan problemas de memoria u otros síntomas evidentes. La segunda etapa es la del deterioro muy leve: si bien se pueden notar problemas de memoria leves, no hasta el punto de distinguirlos fácilmente de los relacionados con la edad. La persona todavía realiza bien los test neuropsicológicos y cognitivos que valoran la memoria y la orientación y es poco probable que la enfermedad sea detectada por los médicos o familiares. En la tercera etapa se presenta un deterioro leve. Amigos y familiares del enfermo comienzan a notar problemas de memoria (recordar los nombres de los nuevos conocidos) y en otros dominios cognitivos como el lenguaje (por ejemplo, para encontrar la palabra correcta durante las conversaciones), la pérdida de objetos personales (incluso valiosos) la orientación espacial y otras funciones ejecutivas como planificación y organización. A esta altura el rendimiento en las pruebas se ve afectado y los profesionales ya serán capaces de detectar las alteraciones cognitivas. La cuarta etapa es la del deterioro moderado en la que los síntomas son evidentes. Las personas en esta fase pueden tener dificultades con la aritmética simple (los que los incapacita para gestionar sus finanzas), olvidar detalles sobre su historia de vida, dificultades serias con la memoria a corto plazo (pueden no recordar lo que comieron en el desayuno, por ejemplo). La quinta etapa se caracteriza por un deterioro moderadamente grave: los enfermos comienzan a necesitar ayuda con muchas actividades cotidianas. Pueden experimentar niveles significativos de confusión, incapacidad para recordar información personal y dificultad para tareas simples como vestirse adecuadamente. Las personas en esta fase mantienen un mínimo de funcionalidad: pueden todavía bañarse y asearse de forma independiente, reconocen aún a sus familiares y manejan algunos detalles acerca de su historia personal, especialmente de su infancia y juventud. En la sexta etapa se presenta una disminución severa, los pacientes necesitan



ayuda con las actividades de la vida diaria (incluso pueden perder el control de esfínteres), supervisión constante e, incluso, requieren atención profesional. Los síntomas pueden incluir confusión o inconsciencia del medio ambiente y su entorno, tendencia al vagabundeo, cambios drásticos de personalidad y problemas de conducta. En este estadio muchos enfermos no pueden reconocer rostros, excepto los amigos y parientes más cercanos de forma intermitente. La séptima fase, caracterizada como de disminución muy grave el enfermo pierde la capacidad para responder a su entorno o comunicarse. Aunque todavía pueden ser capaces de pronunciar palabras y frases, no tienen idea de su estado y necesitan ayuda con todas las actividades de la vida diaria. En esta etapa final de la enfermedad, las personas pueden llegar a perder su capacidad de tragar.

### **Pulseando con el intruso: diagnóstico y tratamiento de la EA**

El intruso sucede en el cuerpo, en la mirada, en el vínculo. Quizás sea un verbo con disfraz de sustantivo: Alzheimer. “El intruso se introduce por fuerza, por sorpresa o por astucia; en todo caso, sin derecho y sin haber sido admitido de antemano. Es indispensable que en el extranjero haya algo del intruso, pues sin ello pierde su ajenidad. Si ya tiene derecho de entrada y de residencia, si es esperado y recibido sin que nada de él quede al margen de la espera y la recepción, ya no es el intruso, pero tampoco es ya el extranjero. Por eso no es lógicamente procedente ni éticamente admisible excluir toda intrusión en la llegada del extranjero” (Nancy J., 2007).

La primera etapa diagnóstica se basa en la historia referida por los familiares y la observación clínica del profesional de la salud. A lo largo de un período que puede ir de semanas a meses se practican pruebas de memoria, de funcionamiento y de evaluación intelectual.

Las evaluaciones neuropsicológicas resultan cruciales en el diagnóstico ya que permiten diferenciar el Alzheimer de otras enfermedades sobre la base de la capacidad del paciente de conservar o no sus actividades de la vida diaria (AVD).

Las técnicas de imagen amiloide (a través de PET scan) también se utilizan en el *rastreo del intruso*, ya que resultan efectivas para complementar los resultados de otras evaluaciones diagnósticas.

No se conocen aún intervenciones terapéuticas eficaces para detener la progresión o revertir el deterioro neuronal causado por la EA aunque se puede retrasar su avance a través de diferentes tipos de tratamientos.

En lo que hace a la terapia farmacológica, se suelen utilizar determinados medicamentos aprobados por la FDA<sup>1</sup> que ralentizan el deterioro cognitivo, funcional y conductual. Cuatro de esos medicamentos son la memantina, el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina. Varios ensayos clínicos sugieren su efectividad en el mejoramiento cognitivo y en la estabilización de las funciones físicas de los pacientes con EA leve a moderada (Cabrera, 2014).

Todos estos medicamentos mejoran la calidad de vida ya que actúan sobre la conducta operante y el comportamiento del enfermo en cuanto a la apatía, la iniciativa, la capacidad funcional, las alucinaciones y los niveles de ansiedad y agresividad. Sin embargo, los beneficios de estos fármacos son limitados dependiendo de las características de cada paciente (Molino et al, 2013).

También se recomienda el uso de antioxidantes como la vitamina E y la adopción de la dieta mediterránea ya que pueden prevenir la degeneración neuronal (Saulle et al., 2013).

La estimulación de las capacidades cognitivas ayuda a ralentizar el avance de la EA al trabajar sobre las áreas y capacidades que aún conserva el paciente, de forma que el entrenamiento permita compensar las pérdidas que está sufriendo con la enfermedad. Se suelen prescribir arteterapia, musicoterapia y terapias asistidas por mascotas y otras actividades físicas y recreacionales. El principal beneficio informado entre las terapias de estimulación es el mejoramiento en las rutinas de la vida diaria del paciente (Voss, 2013).

Si bien estas técnicas son útiles para detectar la presencia del extranjero y, en algún punto, controlar su expansión, lo cierto es que el Alzheimer es un intruso que llega para quedarse. Se plantea así el desafío de entamar con la enfermedad, con las realidades que emergen y los procesos de subjetivación que se suscitan y que harán a una novedosa producción vincular.

---

<sup>1</sup> Food and Drug Administration, EE. UU.

## **Una mirada desde el espacio vincular**

Según Tortorelli (2006) el entre se puede describir como el espacio que deja indecible qué es del otro y qué es de uno; “deja indecible el adentro del uno y el afuera del otro”. De esta indecidibilidad constitutiva (y destitutiva, a la vez) emerge lo vincular.

Al respecto, dice Sonia Kleiman (2007) que un presente habitado se va constituyendo en una multiplicidad de presentes que han sido. Si el acontecer en lo vincular es producción en situación, eso implica la necesidad de relativizar los antecedentes que supuestamente determinan esa producción. De este modo no se desestima la pertenencia y la existencia previa a la experiencia vincular, lo que se desmitifica es un lugar de destino. Con su presencia, el otro impone un olvido del saber quién es el otro, de darlo por conocido. Dado que el hacer particular del vínculo es un espacio heterogéneo y múltiple de ideas, fantasías e inscripciones previas, no puede alojar nada nuevo. El recuerdo y el olvido son requeridos por el vínculo.

Tal como plantea Kleiman (2014) la perspectiva vincular le acontece al Psicoanálisis y le permite una discontinuidad que hace posible pensar desde el Psicoanálisis, ya no desde la repetición lineal o por el simple desplazamiento de sus conceptos hacia otros campos, sino deconstruir, reformular, crear. Requiere pensar desde los vínculos y no en los vínculos. Esto implica un movimiento, un salirse de la lógica de lo Uno, uno como mismidad, como centro identitario, hacia lo que Badiou (1992) llamó el Dos, y de manera diferente Deleuze (1977), multiplicidad.

La perspectiva vincular invita a empezar por el medio, abandonar la idea de núcleo, de centro alrededor del cual todo uno quedaría coagulado. Es la relación la que instituye (y destituye) a los sujetos. Convoca a dejar de pensar en cada sujeto como centro, o abordar lo vincular como relación, uno y otro. Lo vincular es producción. Pensar desde los vínculos es pensar desde el Entre, transitando por los bordes, por los intersticios.

## **Evolución de la enfermedad, ¿involución de la persona o nueva subjetivación?**

Desde la perspectiva de lo vincular la subjetividad refiere al sentido de diferentes maneras de vivir, amar, doler, sufrir, expresar, comunicar... Implica habitar distintas situaciones que cuestionan los modos más cristalizados y solidificados de existencia, lo que produce novedosas y heterogéneas posiciones en la vincularidad.

Lo vincular es un hacer entre alteridades, no es consecuencia de la sumatoria de identidades, sino un producir entre otros.

Los múltiples efectos de presencia se ponen en marcha en el encuentro, en el componerse con otros, en tanto se permitan afectarse.

La alteridad perturba lo imaginario del narcisismo donde no hay capacidad para alojar a otro. Que el otro sea lo que uno espera que sea para así entonces ser aceptado, niega la posibilidad de alojar a otro en tanto otro y desplegar la potencia infinita que lo habita.

En el narcisismo el otro queda reducido a un objeto de satisfacción, conforme a una imagen prefijada de aceptación, lo que impide la afectación que genera lo diferente e imposibilita la riqueza del encuentro.

La alteridad perturba lo vivido como propiedad de lo propio. El estar con otros invita a hacer lugar y salir de roles rígidos, cristalizados e inaccesibles. Implica a ser siendo, pensando, deviniendo, estando, produciendo, emergiendo, construyendo, dislocando, perturbando, entramando y haciendo. Salir del sustantivo y habitar el verbo.

Como describe la Dra. Sonia Kleiman “lo vincular no son los vínculos: lo vincular es trabajo a realizar desde los vínculos, un hacer algo con la alteración que las presencias producen (imposición). Lo otro que se produce en la vincularidad hace tensión entre lo representado y el presentarse” (Martínez Aldea, 2018).

A menudo en la enfermedad de Alzheimer se observan procesos de nueva subjetivación: por un lado el intruso va entramando en la personalidad del paciente, un devenir otro que al principio es apenas perceptible para el propio paciente que lo expresa a través de frases recurrentes: “No sé qué me pasa, pero algo me pasa”, “tengo una sensación rara, no tengo las mismas ganas de antes”. Con frecuencia acompaña estas frases el gesto de tocarse el pecho en redondo (curiosamente, no se toca la cabeza). “A veces salgo de un negocio al cuál siempre fui y no sé si mi casa queda para la derecha o para la izquierda”. “Mis familiares se quejan porque dicen que repito varias veces lo mismo, yo no me doy cuenta”. “Estoy irritable, todo me molesta, a veces cuando vienen mis nietos, cosa que a mí me gustaba, me perturban, me fastidian, los quiero pero no los aguanto, a los diez minutos quiero que se vayan”. “A veces quiero contar algo y se me enreda la cabeza porque no encuentro la palabra adecuada, esto hace que deje de hablar en reuniones, permanezca callado/a cuando yo solía participar”.

Surge un espacio entre lo representado y el representarse, tanto en la representación que el paciente tiene de sí como la que el familiar tiene de su ser querido afectado.

En esta primera etapa, sus familiares detectan y describen: “está frecuentemente tendido/a en el sillón, un tanto apático/a, depresivo/a o agresivo/a. No tiene ganas de hacer nada, ni pasear, ni leer, no quiere ir al médico ni al psicólogo. Se irrita por todo. Está entre fastidioso y apagado”.

Algo sucede, el intruso que estaba escondido hace años empieza a presentarse muy de a poco.

Lo anteriormente descrito es percibido por el enfermo como perturbación sólo en la fase uno de la EA, ya que en las seis fases posteriores adviene la agnosognosia por lo cual no puede dar cuenta de su enfermedad.

Lo que sucede en esa presentación situacional es inédito, disloca, es algo que está por venir. El encuentro entre enfermo, Alzheimer y familiares puede producir, o no, trabajo vincular. Según Sonia Kleiman “la presencia no es sólo estar ahí, la cuestión es cómo se afectan los que producen la escena” (Martínez Aldea, 2018).

En este punto resulta oportuno traer a cuento el concepto de subjetivación propuesto por Nancy (2014). En su obra *¿Un sujeto?* el pensador francés critica el paradigma de la filosofía del sujeto y revisa la noción cartesiana de sujeto para desvincularla de la ontología de la sustancia que la mantiene capturada. Nancy intenta proceder a su liberación: busca desencajarla en una metafísica de la presencia en la que prevalezca la acción por encima de la atribución.

Dejar de utilizar el adjetivo (atributo) como un modo de afirmar el sujeto y tomar la acepción de ser como suceder, acontecer o tener lugar y mostrar al ser mismo en la acción, en el acto entendido como acontecimiento. El ser humano interpretado no ya como sustantivo, sino como un verbo.

A través de este giro copernicano, Nancy abandona la tradición filosófica que presenta al sujeto como lo “Uno”: sujeto unitario al cual se atribuyen todos los acontecimientos. El filósofo propone el cambio de perspectiva como modo de relación del ser consigo mismo a lo largo de la historia.

El objetivo es devolver al sujeto su verdadero ser, que “es” solo en el movimiento que lo expone al mundo. En este punto, la postura de Nancy invita a pensar el Alzheimer desde la perspectiva de lo vincular como otro ser intrusivo que marca el movimiento, entrama con el ser del sujeto y lo expone, generando novedosas multiplicidades de sentido.

El Alzheimer admite, tal como plantea Nancy, restablecer al sujeto en su posición central. Desde esta perspectiva la discusión no abandona al “yo” del sujeto, lo sitúa en un espacio intermedio y actual que se abre entre uno y otro y, aprovechando que lo tiene ahí presente, le pregunta a él mismo “quién es” (Rooney Lorenzo, 2015).

Desde esta posición es posible una nueva mirada que traslade el foco de la sustancialidad a la singularización para comprender el proceso incesante de autoconstitución y autoengendramiento que exige el momento actual y presente del sujeto.

Esta lógica del presente articula la nueva presuposición del sujeto. Parte de la atestiguación de aquel que se involucra atestiguándose en el encuentro con la presencia afectiva que traza novedosas líneas para transitar.

Desde la experiencia de la autora de este trabajo durante más de veinte años en la clínica con pacientes con Alzheimer, familiares y pacientes sanos que luego desarrollaron la enfermedad es posible afirmar que muchos de ellos carecen de capacidad autorreflexiva. Esto les impide atestiguar en el encuentro con la presencia afectiva y limita la posibilidad de trazar nuevas líneas, tanto en su historia como en el presente.

Entre los allegados del paciente recurre la misma expresión: “ahora porque tiene demencia, pero en realidad siempre fue así, incapaz de registrar al otro en cuanto otro, diferente. Le pasaron mil cosas en la vida y siguió *siendo el mismo*. Imperturbable. Exigiendo también a los otros que fueran los mismos o que fueran como él / ella pretendía que fueran para ser aceptados”.

Podría parecer una posición narcisista, sin embargo no lo es del todo. Se puede percibir el espacio pero se pierden en él y por ello vuelven a una posición parecida a la narcisista, un no poder transitar por el pasaje que propone la perturbación del vínculo.

Es por ello quizás que trabajos científicos donde se busca investigar la correlación entre personalidad narcisista (como factor de riesgo) y la enfermedad de Alzheimer no logra confirmarse. Y es así.

Cuando se revisa la historia del paciente pensando el Alzheimer desde lo vincular se puede ver una tendencia a perderse en ese diferir, a no tolerar el espacio. Ese espacio que es llenado desde la demanda hacia otro o desde un síntoma físico, como un acufeno que no cede ni siquiera con medicación.

Hay otro punto en el que coincide el testimonio de los familiares. Muchos aseveran que antes del Alzheimer los pacientes no lograron lidiar con la incomodidad de existir, más allá de trabajar y tener independencia económica. Algo así como un oxímoron: “era independiente aunque no sé si tanto”, “si bien se hacía cargo de su subsistencia, no lograba hacerse cargo de su existencia”.

El Alzheimer visto como acontecimiento irrumpe con su propia lógica. Desde la perplejidad frente a lo inaudito convida al espacio una receta para llenarlo, una nueva forma de ir siendo en el mundo para transitar por la perturbación que esto genera. Provee significantes inconexos en el intento de dar sentido a sus acciones y movimientos. Sin embargo, no logra llenar todo el espacio ya que en la primera fase advienen desde el paciente, las preguntas balbuceantes por la existencia: ¿qué me pasa?, ¿soy yo?, ¿hay algo en mí más allá de mí? Más tarde ese espacio es cerrado fallidamente por el diagnóstico: tiene Alzheimer.

El Alzheimer en tanto experiencia cuestiona, suspende o interrumpe el sentido de una realidad contundente, en la débil condición presente, en su acaecer, y en su devenir otro sin jugar el juego de la significación (Pagotto, 2011).

La existencia doliente en el cuerpo y en el mundo sucede en el límite de la significación. Del dolor no hay conocimiento ni representación posibles. La agnosognosia es una de las características de este tipo de demencia, donde el paciente no puede dar cuenta de su enfermedad ni, mucho menos, ponerla en palabras. La agnosognosia propiciada por el intruso cierra la perturbadora carencia de significantes.

Frente a la afectación que genera el dolor se vislumbra un pretender alojar la perturbación sin atravesar por lo incierto, desolador y transitorio de la desubjetivación. Un pretender incorporar lo situacional en patrones de pensamiento y modos de ser cristalizados, rígidos. No es que no les afecte el presente, sino que no hay disponibilidad para la exposición abierta a lo que viene y por ello ofrecen su subjetivación como lugar donde cerrarse.

El dolor es la experiencia que atraviesa la noción de subjetividad, como cisura que no cierra, y por la cual se escapa todo significado y mana el cuerpo deshilachado cual metáfora de lo que ocurre en la personalidad ¿o en su alma?

“El cuerpo como sensibilidad todo el tiempo siente algo de fuera, se abre, tiembla, es en sí el desprendimiento de sí: como el despertar-se en lo otro. Es certidumbre confundida, hecha astillas, en la experiencia de un cuerpo propio – cuerpo extraño, en el ser en común. Ya no hay sujeto ni fundamento, la cosa misma enteramente otra patentizada paradigmáticamente en el dolor” (Pagotto, 2011).

En el dolor desaparece el dualismo entre cuerpo y alma, cuerpo y psique, interior y exterior. Para Nancy (2007) alma y cuerpo son dos sustancias que se relacionan, que están en contacto, en la extensión y la emoción. El dolor unifica el alma y el cuerpo: el cuerpo es simplemente un alma.

### **Tránsito por lo múltiple: expandiendo líneas**

Deleuze y Guattari (1988) instalan la figura del rizoma que, a diferencia del árbol, no responde a estructuras troncales. El rizoma no empieza ni acaba, siempre está en el medio, entre las cosas. Ese estar entre no implica una trayectoria localizable de una cosa a la otra, sino que alude a un movimiento perpendicular que arrastra a la una y a la otra, cada uno de sus atributos no remite necesariamente a atributos de la misma naturaleza.

Esta multiplicidad, al variar sus dimensiones, transforma su propia naturaleza y se metamorfosea. A diferencia de la estructura troncal, el rizoma produce líneas: líneas de segmentaridad, de estratificación, como dimensiones, pero también líneas de fuga o de desterritorialización. El rizoma varía, se expande, conquista lo que toca a su paso, como un mapa que debe ser construido, siempre alterable, con múltiples entradas y salidas.

Múltiples maneras de componerse. Lo que a su vez abre a múltiples conexiones. La multiplicidad deleuziana plantea que no son los elementos ni los conjuntos los que definen la multiplicidad. Lo que la define es el Y, ese algo que ocurre entre los elementos o conjuntos. Y aunque sólo haya dos términos, hay un Y entre los dos, que no es ni uno ni otro (Deleuze y Guattari, 1988). Claro que eso implica superar las profundas marcas que la noción de sujeto como centro dejó en nuestro pensamiento, como una lógica solidaria del pensamiento binario.



Pensar desde lo vincular implica no quedar atrapado en ese centro, abandonar la idea de víctima, victimario, responsable, causante de..., enfermo. Lo vincular es un ir siendo, estando. Tal como plantea Kleiman (2014) abordar una situación desde lo vincular requiere de una operación diferente, no estar a la búsqueda de algo que concentre causalidad, el sujeto, la familia, el significante, la historia, el diagnóstico.

Lo rizomático no busca organizar las ideas a partir de un eje, sino transitar en las posibles múltiples derivaciones que se pueden producir. “Lo más trabajoso que he observado en la clínica (...) es este trabajo de no buscar delimitar los protagonistas, no quedar encerrados en el pensamiento estructural, implicarse en ese transitar un poco a ciegas en las múltiples afectaciones de lo que está sucediendo” (Kleiman, 2014).

El vínculo con otro, dice Berenstein (2004) altera a ambos, y también al mismo vínculo, lo cual es regulado tanto desde la relación como desde la conexión con lo histórico, y está en poder de ambos poner un límite a esa alteración. En el rechazo y la discriminación a lo diferente como no perteneciente a la propia pertenencia, lo que se está rechazando es la posibilidad de modificarse y devenir otro con otro. “Es que el vínculo con otro introduce una modificación no anticipable, no prevista en la serie de los registros previos. Después de todo, alteración deriva de alter: el otro entre dos” (Berenstein, 2004).

### **La paradoja de la hospitalidad incondicional, alojar al intruso**

¿Cómo habremos de pensar estos lugares, lo otro, lo múltiple, lo vincular, lo incierto, las asignaciones de lo propio y de lo ajeno, de lo familiar y lo extranjero cuando irrumpe el Alzheimer? Una serie de representaciones e identidades previas rige nuestros lugares de lo propio, de la propiedad y de la pertenencia. Desde allí, desde la propiedad de lo propio, señala Tortorelli (2002), lo ajeno, la ajenidad, irrumpe como lo no-propio, como lo extranjero, como lo no-familiar y a veces, hasta como lo intrusivo anticipando la llegada de lo que habrá de venir, de lo arribante, antes, siquiera, de que éste haya llegado.

La actitud anticipatoria no es inocente, ya que en un punto, tranquiliza. Anticiparse permite manejar el supuesto aparente de que es posible dominar al intruso. Sin embargo determinar, de antemano, lo arribante, lo por-venir, no sólo no lo deja llegar sino que tampoco deja llegar al lugar que lo recibe.

Si algo va a llegar, ese algo devendrá lugar, si es que está disponible la capacidad de alojar. Lo dislocante se va a alojar allí donde el lugar no lo precede sino que se abre con

él. Se hace preciso desrepresentar para dejar venir aquello que está por-venir. “Se hace preciso dar lugar al lugar si es que lo arribante habrá de llegar a tener lugar” (Tortorelli, 2002).

Alojar es dar lugar, recibir sin lugares prefijados ni para el que recibe ni para el que llega, en una mutua acogida. Surge allí la paradoja de la hospitalidad, entendida al modo del filósofo francés Jacques Derrida (2006) que va más allá del sentido corriente y hegemónico de hospitalidad. La propuesta es pensar la hospitalidad incondicional por fuera de lo que se puede denominar como lógica de la invitación, para afirmar que la hospitalidad justa e incondicional está de antemano abierta, a cualquiera que no sea esperado ni esté invitado. A todo aquel que llegue, extraño, no identificable e imprevisible, un otro enteramente otro. Lógica de la visitación y no de la invitación (Guille, 2015).

## **Capítulo 2: Recibir al extranjero experimentando su intrusión. Experiencias.**

En un intento fallido de alojar lo diferente se van produciendo interrogantes con posibles respuestas que surgen desde los registros previos. Ese primer intento se regula desde la relación y la conexión con lo histórico para poner un límite a la alteración. Adviene el rechazo y la discriminación a lo desemejante, como no perteneciente a la propia pertenencia, resistiendo a la posibilidad de modificarse y devenir otro con otro.

Al comienzo es natural abordar la situación desde una actitud anticipatoria con el propósito de tranquilizar y manejar el supuesto ficticio de que es posible dominar al intruso. La actitud de determinar de antemano lo arribante, lo por-venir indeseable del Alzheimer, funciona como virtual represa para no dejarlo llegar.

“Ya no es el mismo de antes”.

“Su personalidad es como que se va deshilachando”.

“Se olvida de todo, repite las cosas mil veces. Yo le digo, ya me lo contaste, pero se olvida”.

“Ya no es el mismo de antes, siempre fue muy independiente, ahora depende todo de mí”.

“No puedo creer que se haya convertido en esto.”

“Me enoja, no logro darme cuenta si me lo hace a propósito o es porque está enfermo”.

“A veces creo que se da cuenta de quién soy y a veces se confunde y cree que soy otro familiar, eso me destroza”.

“No quiero ver su cuerpo encorvado, arrastrando los pies cuando siempre fue muy coqueta y hoy, si la dejo sola, se viste y se pinta como Piñón Fijo”.

“Me altera que me siga a todos lados y se quiera meter en lo que estoy haciendo, me estorba y al mismo tiempo me da culpa sentir que es un estorbo”.

“Siento culpa, a veces pienso que si muriera sería un gran alivio para mí y mi familia”.

“Nunca imaginé que yo terminaría siendo la madre de mi madre, que yo le tendría que cambiar los pañales cuando fue ella la que me los cambiaba a mí, me resisto.”

“No quiero internarlo, pero ya no aguanto más, se está derrumbando mi matrimonio, mi familia, me vuelve loca”.

“Siempre me manejó y me manipuló, ahora más, no sé si es el Alzheimer o si es ella”.

“A veces siento que me reconoce, que sabe quién soy, como en lapsus, pero luego se va no sé a dónde y me mira como sin mirarme. No puedo creer que no me reconozca, soy su hijo”.

“Quién habla cuando habla, es como si estuviera poseído”.

“Me imagino que con la medicación va a volver a ser la misma que antes, esto va a pasar y mi mamá va a volver a ser mi mamá”.

“Con todo lo que nos costó llegar hasta acá, llevarnos bien, íbamos a empezar a disfrutar de la jubilación y a viajar ¿qué se puede hacer para que vuelva hacer el de antes? Si le pongo los parches, ¿podremos viajar igual?”.

“Te juro que prefiero que le hubiera agarrado cáncer, porque sigue siendo el mismo hasta el final, pero esto me perturba, no puedo aceptarlo”.

“Yo le prometí a mi madre que jamás la internaría en un geriátrico, no me importa que mi casa se transforme en un hospital, voy a resistir y cumplir con mi promesa, no podría tolerar la culpa de abandonarla en un hospicio”.

“No puede ser que se haya deshidratado, yo le daba líquidos siempre que me pedía ¿qué hice mal?”.

“Me apena ver que no puede ya hacer nada sola y al mismo tiempo me agobia que no pueda hacer nada sin mí”.

“Me da miedo, mucho miedo, cuando me mira con cara de loca, no sé quién es, me confunde y me da ganas de salir corriendo”.

Los testimonios hablan de un estado de perturbación del pensar que deviene perplejidad y que actúa como reaseguro defensivo. Esa perplejidad, señala Puget (2002), puede derivar en parálisis o inhibición para la acción o, por el contrario, dar lugar a un

pensar posible imaginativo que proviene del contacto con lo desconocido y enfrenta con el futuro.

La experiencia en el acompañamiento de pacientes y familiares implicados en el tránsito por las múltiples afectaciones de lo que va sucediendo, refleja la naturaleza risomática de la vivencia del Alzheimer. Las transformaciones que el avance de la demencia produce en su ser querido (o a veces no tanto...) y en sus configuraciones familiares los deja perplejos. Es que a su paso el intruso va dislocando los lugares que lo preceden al mismo tiempo que va abriendo otros con él.

¿Cómo hacer para no quedar atrapados en la perplejidad que implica organizar ideas a partir de un eje? ¿Cómo hacer para no (de) limitar a los protagonistas y caer prisioneros del pensamiento estructural, invistiendo personajes o ideas que actúen como ideales imbuidos de un saber organizador?

Quizás se trate de comenzar por el medio, en palabras de Deleuze, de construir un devenir entre, un entramado de líneas donde alojar esa producción conjunta y entreverada. Eso implica despojarse de representaciones rígidas que pueden obstaculizar el advenir siendo otro con otros. Para ello una herramienta fundamental es el concepto de hospitalidad, entendida a la manera de Derrida (2006). Hospitalidad incondicional, hospitalidad que es *don* de sí y que, por tanto, requiere de un proceso de subjetivación creciente. Desde este ser hospitalario, anfitrión y huésped resultan habilitados a visitarse y habitarse mutuamente y a desplegar sus potenciales infinitos.

“Siempre fue un jodido y ahora, gracias a que está enfermo, me puedo relacionar desde otro lugar, hasta siento que me quiere, y no sé, pero yo también lo quiero, produce algo distinto en mí y te juro que lo abrazo y siento algo lindo”.

“¿Está mal sentir que desde que está enfermo me llevo mejor?”

“Nunca fue muy expresivo, pero ahora dice lo que se le pasa por la cabeza sin filtro, no sabes cómo nos divertimos”.

“A veces me dice cosas que nunca me dijo”.

“Desde que lo interné me puedo vincular mejor, al no tener que dedicarme a los cuidados puedo tomar unos mates tranquila con él, entonces me da ganas de ir a verlo”.

“Ahora es el papá que siempre hubiese querido, se va evaporando Doña Amelia (la madre de mi padre) que hacía que todos tenían que ser fuertes y va apareciendo mi papá, ¡es sensible!”.

“Ahora me dice: te quiero hija, pero yo la rechazo y me permito sentir eso”.

“El Alzheimer se metió en mi casa y se apoderó de todos, puso a todos patas para arriba, ya nadie es quién era antes, todos cambiamos los roles, pero cuando salimos a la calle tenemos que ser los mismos para los de afuera. Eso cuesta mucho, entonces aprendí a describir mi situación y expresar lo que me pasa, algo impensado en lo que yo suponía que era”.

“Se transformó en algo siniestro, esto lo puedo decir acá en el grupo (grupo de apoyo a familiares con Alzheimer), porque si lo digo afuera me van a juzgar como desalmada. Y poder ver la transformación que sucede tal cual, sin juzgarme, justamente me hace ver cuantas cosas hay en mi alma”.

“Es como que me raspé la rodilla y no está mamá para ponerme la curita, con la rodilla sangrando soy yo quien le pone la curita a ella y no me quejo, porque me da ternura. Nunca imaginé que yo dejaría de ser quejosa, no sé, yo también soy otra”.

“Cuando se pone caprichoso, saca lo peor de mí. Eso que me sale nunca pensé que habitaba en mí. Aun así me permito verlo, no lo actúo y estoy aprendiendo a controlar mis impulsos y lo que aparece de mí que ni yo me reconozco, me gusta”.

“El otro día se escapó, lo busqué por todo el barrio y volvió con un frasco de tóner para fotocopiadora, sentí una mezcla de alivio por haberlo encontrado, conjuntamente a ganas de acogerlo por haberse ido y no parar de reírme porque al darme el tóner me dijo: te traje el pan. Al mismo tiempo sucumbía en la tristeza de recordar a mi padre, abogado, culto, volviendo de tribunales con sus expedientes bajo el brazo. Me dio mucha ternura”.

Los testimonios de familiares y cuidadores reflejan los movimientos entreverados en la vivencia con el intruso. En un primer momento emerge el rechazo al extranjero, se lo repele, se lo discrimina como no perteneciente a la propia pertenencia ni a la del familiar afectado por la demencia.

¿Qué sucede si el anfitrión le hace lugar y se relaciona con él a través de un acto de hospitalidad incondicionada? Si se permeabiliza, tendrá que modificarse y modificar el

sentimiento de mismidad, difícil de sostener desde el otro con quien está en relación y advendrá vínculo con eso otro, introduciendo la modificación no anticipable, no prevista en la serie de los registros previos. Este acto incita a hacer con otro, poniendo en jaque al narcisismo de esperar que el otro sea lo que se espera que sea para alojarlo, cual lecho de Procusto, habitar la alteración desde el descentramiento, abriendo a la posibilidad incierta de sostener la inconsistencia en el hacer 'entre', hacer borde, que determina más allá del concepto de mismidad e invita al devenir siendo en situación.

## Transitando por los bordes, Tito y Lucy (a modo de viñeta)

Tu corazón no me olvida  
Tu mente se ha perdido,  
por alguna razón extraña,  
y no hay invierno, ni verano,  
ni florida primavera,  
y queda enterrado el otoño  
bajo la hojarasca de la vida.  
Son gemelos el sol y la luna,  
y giran libres, sin órbita  
en ese raro universo  
donde sólo tu habitas.  
La memoria es un laberinto  
y no encuentras la salida.  
Atrás se quedan perdidos  
los capítulos de tu biografía,  
y todos aquellos rostros  
que te amaron  
son tan sólo humo y ceniza.

Que edad tan incierta...  
¿eres de nuevo un niño!  
que desaprendes ahora  
un poquito cada día.  
Pero cuando me miras,  
tus ojos ¡brillan!  
y se tiñen de alegría.  
No sabes si soy tu madre,  
si tu hija,  
si tu amiga...  
pero a mí... ¡que me importa!  
si yo sé que tu corazón late,  
y que él nunca me olvida.

Elvira Molina Almoguera

Tito tiene 75 años de edad y es un reconocido escribano público de la ciudad de Mar del Plata. Fue diagnosticado con Demencia tipo Alzheimer hace 5 años, con una evolución de 7 años aproximadamente. Está casado en terceras nupcias con Lucy, ya que había enviudado 2 veces. Tiene 3 hijos, dos del primer matrimonio y uno del segundo.

Lucy lo describe como la mayoría de los familiares: en Tito hay un antes y un después de expresada la enfermedad.

Tito, introvertido, poco dado a la manifestación de afecto, aunque lo demostraba soslayadamente desde el control y la posesión de Lucy. Culto, ecuánime, respetuoso, muy dedicado a su trabajo, reconocido socialmente como buen profesional, de postura esbelta, cuidadoso de su aspecto, con un lenguaje que denotaba el interés de cultivarse en historia y cultura en general. Dotado de un humor inteligente que provocaba agrado en la tertulia con amigos y en el diálogo con Lucy.

Lucy, abogada, once años menor que él, lo admiraba por la capacidad que tenía para desenvolverse en su profesión y con sus hijos y amigos. En su fuero íntimo, Tito sentía culpa por no haber estado presente en la crianza de los hijos de su primer matrimonio, conflictivo, que devino en divorcio antes del posterior fallecimiento por cáncer de su primera esposa. Trataba de compensar su falta de cotidianeidad satisfaciendo las necesidades de educación y economía de sus hijos.



Asimismo, su tercer hijo, producto del segundo matrimonio fue criado por Tito y Lucy, ya que su segunda mujer se suicidó al poco tiempo de haber contraído matrimonio. A la culpa anterior, se agregaba el malestar e impotencia de no haber podido evitar el doloroso desenlace en la vida de su segunda esposa.

Lucy manifiesta: “siempre se sintió en deuda para con sus hijos”. Hace 7 años, Lucy comenzó a vislumbrar algo diferente en Tito: irritabilidad, un tono depresivo, apático que ella atribuía al estrés por su trabajo, pero descrito como algo distinto, de otro orden “no sé qué es”. Antes de salir hacia el trabajo le costaba organizarse en las actividades que siempre había realizado de un modo automático (levantarse, asearse, preparar lo necesario para ir al estudio). Sumado a eso, el hecho de que no quería quedarse solo. Si bien siempre había sido un poco así pero sin manifestarlo.

Lucy decidió realizar una consulta con el Neuropsiquiatra, quien en base a los síntomas descritos, el análisis de laboratorio y una resonancia magnética estructural detectó la enfermedad de Alzheimer con casi dos años de evolución.

La mujer quedó impactada por el diagnóstico. Aun así, decidieron hacer un viaje vacacional al sur del país. Todo parecía transcurrir dentro de los “parámetros normales” sabiendo e ignorando al mismo tiempo al intruso que habitaba entre ellos. Hasta que, un día cocinando juntos en la cabaña, Tito se dio vuelta con un cuchillo en la mano y dirigiéndose a Lucy le dijo: “¿Vos quién sos, qué haces acá, intrusa? ¡Salí de acá o te mato!”.

Asustada, como pudo, le sacó el cuchillo de la mano y salió corriendo a pedir ayuda.

Llegó una ambulancia, lo internaron y medicaron. Lucy comunicó el hecho telefónicamente a sus hijos quienes le dijeron que les era imposible ir a socorrerla. Con ayuda de “extraños” y la administración de medicación a Tito, Lucy logró regresar a Mar del Plata en autobús y allí empezó a transformar su casa en una clínica.

Tres cuidadoras, una para cada etapa del día, mañana, tarde y noche, más una franquera por si alguna fallaba.

Advenían las preguntas cuál bandada de pájaros, preguntas sobre la identidad, preguntas hacía las representaciones que tenía de Tito y de ella “misma”. “¿Quién es Tito ahora, dónde está el Tito que conocí? Yo tampoco soy la misma, mi casa no es la misma, mi cuarto no es el mismo, lo desmantelé para poner la cama ortopédica”.

“Ir a trabajar ya no es como antes. Tengo que organizar al ejército de cuidadoras, la medicación, los trámites de la obra social, visitas y controles médicos, ya no tengo vida propia”. Sus palabras reflejan la fuerza de lo representacional como obstáculo.

Lucy comenzó a concurrir a un grupo de familiares con Alzheimer y sintió que compartir con personas que estaban viviendo lo mismo la ayudaba a sentirse contenida. “Cuando asisto a los grupos, el saber que esto no me pasa sólo a mí, me consuela y al mismo tiempo me da herramientas para poder transitar el presente y lo que viene”.

Luego de una descompensación y la agresión a una de las cuidadoras de la tarde Lucy se dio cuenta de que era el momento de tomar la difícil decisión de internar a Tito en una residencia geriátrica. “Es una mezcla, de dolor y alivio al mismo tiempo. La residencia se encarga de la enfermedad para que yo pueda estar con Tito”.

Tiempo después, habiendo transcurrido dos años de la internación de Tito en la residencia, Lucy describía: “Me olvidé de cómo era, el de ahora ya no es mi marido, mi vida transcurre sin él”. ¿Sin él o con él con Alzheimer internado?

“El Tito que conocí está cuando lo tomo de la mano, me da ternura, compasión. Me da paz saber que está bien cuidado, me alegra por él y por mí. Internarlo fue la mejor decisión”.

“Es una dualidad, cuando veo a Tito, ya no es Tito. Los pacientes con Alzheimer hasta físicamente se transforman. Esa dualidad, en otro momento me hacía daño, ahora ya me acostumbré”.

“Ya me acostumbré a su ausencia, aunque esté vivo, en mi vida ya no está más, mi compañero está ausente. Ahí está su parte física, no está su lenguaje. A través de su incoherencia armamos una comunicación entre comillas”.

“Estás con un ser que no es un ser, pero es un ser, otro ser. No está, no hay memoria, no hay diálogo. Está cuando me acuerdo, está desde el recuerdo, desde el mío, porque él ya no recuerda”.

“Siento que me comunico desde otro plano, una mezcla de imaginación y sensación rara, como dos arroyos que se unen en un plano desconocido, porque en este no está más”. “Un enfermo de cáncer es distinto, sigue siendo ÍNTEGRO, se va siendo EL MISMO, en el Alzheimer se desintegró”.

“Me pregunto dónde está el espíritu, ¿estará? ¿Dónde está lo Otro, dónde está? Lo otro que falta es lo que hace que uno sea lo que es, porque lo biológico termina no siendo, no es nada, o es algo pero no todo”.

“A veces su mirada está como poseída, me da terror esa transformación en la cara, como los poseídos en las películas de terror, como el diablo que lo posee”.

“Al comienzo, luego del evento en Bariloche cuando casi me mata, de pronto me mira y me dice: ¿Vos quién sos? ¿Sos mi mamá? Mientras yo me preguntaba: ¿quién es éste? Es como que se va y vos querés que vuelva”.

“Esas idas y vueltas, como un devenir”. “Estoy con una bolsa deteriorada y el contenido de la bolsa es otro”.

“Y Tito, dónde está. Eso es lo que siento, Tito no está, está en otro plano”.

“Si estuviera conectado, creo que pediría a gritos que lo maten, pero no, hay algo, sigue habiendo algo, ya que cuando voy y le tomo la mano, se emociona, llora. Un día, pese a que no habla de corrido, me dijo: Negrita, que buena que sos... No sé desde dónde me lo dijo. Es lo último que le escuche decir, porque ya ni mi nombre pronuncia”.

“Los enfermeros me dicen, que cuando me voy, me sigue con la mirada. ¿Siente? No sé. A veces le pongo música, Adiós Nonino de Astor Piazzola, que a él le encantaba y se emociona”.

“A mí me transmite que el ser que estaba ahí no está, pero no partió”.

“Si bien no tuve hijos, provoca como una maternidad en mí, necesidad de protegerlo”.

“El Alzheimer es como un hotel, pero como esos hoteles de una película de terror, que no sabes que va a aparecer cuando abrís la puerta de la habitación, como una intranquilidad permanente”.

“Yo tampoco soy la misma, no soy la misma de antes que apareciera la enfermedad, aprendí a valorar otras cosas y sobre todo a valorarme”.

En el contexto de la cuarentena por la pandemia del Covid 19, Lucy no puede ingresar a la residencia y describe: “No puedo dormir. No me preguntes por qué, pero hasta las 3 am estoy despierta esperando que llamen de la residencia para recibir la noticia de

que Tito ha partido. Si no llaman, ahí lo abrazo, como todas las noches, pero lo abrazo desde el recuerdo cuando él era Tito. Recorro las vivencias y experiencias compartidas, me conecto con él desde allí, desde ese plano que no sé qué es pero se siente vibrar algo que existe, y le digo: ya está Tito, no puedo verte seguir sufriendo así, no te preocupes por mí. Partí hacia aquel lugar donde tu cuerpo no sea más una cárcel”.

En una sesión por video llamada, Lucy muestra el mate en el que estaba tomando y agrega: “Este mate, me lo regaló Tito cuando estuvimos en Bariloche, es de la porcelana que hacen en el sur, una de mis preferidas, por eso él me lo regalo. Hoy es su cumpleaños y creí que era una forma de compartirlo con él”.

En esa sesión abordada desde lo vincular se propone a Lucy que intente abrazar a Tito desde los intersticios que se producen entre ellos, abrazar a Tito deviniendo otro con el Alzheimer, abrazar y alojar la integridad de lo que sucede: Tito con Alzheimer. Tito con su memoria afectada. Tito en este presente perturbador que también la perturba. Producir un encuentro con todos los ingredientes que conforman la situación, sin juicios, sin esperar que emerja algo conforme a lo que ella espera. Alojar y devenir tal cual sucede, donde el anfitrión deviene huésped y el huésped, anfitrión. Un abrazo en el que puedan darse una mutua acogida y por qué no, la temida o ansiada despedida.

La sesión ayudó a Lucy a comprender que abrazar desde las identidades (yo soy, él era) obstaculizaba la posibilidad de encuentro. Con lágrimas en sus ojos, Lucy acepta: “Hoy lo voy hacer, nunca había pensado en Tito en su conjunto con Alzheimer, en algún lugar yo lo veía desde mí para esquivar el dolor. Esta noche lo haré permitiendo que se produzca tal cual el abrazo, Tito, su cuerpo viejito, vulnerable, el intruso que ya no nos separa e hizo que nos transformemos en todo esto, que aunque nunca lo pensamos, es como nos acompañaríamos en esta etapa, y con el dolor que nos envuelva”.

A los dos días de esta sesión, Tito partió.

### **Capítulo 3: Entramado de producción entre otros. La práctica clínica**

En el vínculo con pacientes que padecen demencia tipo Alzheimer es posible comprender “lo propio de la enfermedad” a partir de lo que se produce entre paciente y profesional, deviniendo otro con otro (aun desde el discurso académico y el prejuicio). En ese encuentro de heterogeneidades y multiplicidades se va formando un entramado: ¿qué deviene cuando nos encontramos?

La imagen es la de una banda de música: cantante, guitarra, batería y bajo (los últimos dos marcan el ritmo). Se podría decir, desde los conceptos de la psicología tradicional, que en ese encuentro hay tres participantes fácilmente identificables, el paciente (el cantante), el Alzheimer con todos sus síntomas y características (la batería y el bajo), y el terapeuta (la guitarra).

Se produce el encuentro: un, dos, tres, ¡va! El que marca es el baterista, indicando dónde, cómo y en qué tiempo están. El cantante, según el tiempo que marca la batería (fase de la enfermedad) dará la entonación, época, estilo, fluencia verbal, letra, silencios, historia, narración, tarareo (ecolalia). El guitarrista, que va acompasando, acompaña al cantante al ritmo que le marcan la batería y el bajo.

Desde la psicología tradicional e incluso desde la neuropsicología al estar con el paciente se plantea el desafío de escuchar para identificar el discurso/fase de la enfermedad, explorar la orientación temporo espacial, fluencia verbal, apraxias, trastornos en la marcha, anomias, agnosias, etcétera. Todo por separado, intentando dar con el tono de cada instrumento, de cada integrante de la banda.

La batería y el bajo imponen su ritmo al cantante, lo llevan a “desentonar”. De pronto, el cantante se aleja de ese ritmo y entra en otro, sin saber de dónde proviene, desde dónde canta cuando canta. Que en la perplejidad de los cuidadores sería: ¿quién habla cuando habla, el de antes, el de ahora, el Alzheimer...?

La perspectiva desde lo vincular permite escuchar a la banda como un todo, como un entramado donde se escucha todo a la vez, sin necesidad de identificar a los integrantes. El paciente con demencia tipo Alzheimer y su relación con el terapeuta se convierten entonces en un pentagrama de notas que se van trazando a medida que toca la canción, deviniendo otro con otro y llevando a los protagonistas a desplegar la potencia del infinito

que los habita. Entreverando historia, recuerdos, afectos, tiempos, ritmos, cuerpos, genes, síntomas, características, identidades, roles.

### **Al ritmo de la banda: El rock de Tony (a modo de viñeta)**

Las palabras quedarán agazapadas	desfilando ante ojos incrédulos.
en los surcos que el tiempo labrará,	Cuando ya no quede nada por quemar
y escondidos, los pensamientos	arderá la realidad...
lucharán por escapar del olvido.	y sus cenizas serán recuerdos.
Uno tras otro morirán los segundos,	<i>Carlos González Sainz</i>

Tony ingresó a una residencia para estadía geriátrica permanente. Tenía un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, con tres años de evolución aunque los síntomas evidentes comenzaron alrededor de dos años atrás.

Nació en el año 1940, al momento del ingreso tenía 79 años y estaba jubilado. Toda su vida se dedicó al comercio de autopartes en la localidad de Lanús, creando una mediana empresa en dicho rubro. Casado durante 45 años con Eloísa, ama de casa, quien había fallecido de cáncer de hígado dos meses antes de que Tony ingresara a la residencia.

Catalina, su única hija, una psicóloga de 40 años, residente en Mar del Plata es quien toma la decisión de traerlo a vivir a esta ciudad. Poco antes había tenido que resignar una beca de estudios en Portugal, obtenida con mucho esfuerzo, para afrontar los cuidados de su madre y reorientar la empresa de su padre. Se sentía devastada por la pérdida de su madre y por los inconvenientes provocados por su padre durante los dos meses en que se había quedado solo e imposibilitado de realizar asertivamente las actividades de la vida diaria, tanto en la casa como en la conducción de la empresa.

En un primer momento, lo lleva a vivir a su casa pero Tony toma la costumbre de escaparse, irse, salir solo, en una ciudad que no es la suya, desorientado, entre desconocidos, enfrentándola a ella y a su marido en sus intentos de detenerlo, poniéndose en riesgo permanente. Frente a esta situación se plantea la necesidad de la internación.

Al momento del ingreso, Tony refería: “Y acá estoy, el vínculo con mi hija es un desastre, es para llorar. Yo a mi hija le di todo, la ayudé en todo para que tomara auge y

mira como me paga. Me trajeron engañado acá, por tres días, para que me investigue la justicia. Mi yerno (ingeniero en sistemas) la maneja como quiere. Yo no soy tonto. Lo único que quiere es quedarse con mi empresa”.

Después, mostraba su celular y agregaba: “Me intervino el celular ese mal nacido, yo no soy tonto. No me puedo comunicar con mis clientes, con mis primos, ni con mis hermanos”. Efectivamente, Catalina y su marido habían bloqueado los contactos para impedir que realizara llamadas, para prevenir que continuara con las actividades de la empresa, porque era un peligro, y también porque insistía en comunicase con todos los contactos.

Tony, envuelto por su agnosognosia, no podía dar cuenta de su enfermedad, en su lógica afectada por el Alzheimer, creó una historia en la cual podía habitar y transitar por la angustia que le generaba la muerte de su esposa, el desprendimiento de su ciudad, de su empresa, de su hija y el advenimiento de la imposibilidad de valerse por sí mismo.

Mirando desde la lógica de la neuropsicología es válido describir la escena manifestando que Tony se encuentra en una fase moderada de demencia tipo Alzheimer, desorientado en tiempo y espacio, con discurso delirante, ideación paranoide, agnosognosia y fallas groseras en principio de realidad. Su juicio se encuentra alterado, conserva fluencia verbal y la comprensión de consignas simples. Presenta algunas anomias, fallas cognitivas en la memoria a corto plazo y episódica e inhabilidad para realizar de manera autoválida actividades de la vida diaria.

La psicóloga que lo atiende (guitarrista) puede limitar su escucha desde la perspectiva de la neuropsicología. Intentar introducir algo de principio de realidad, decirle que están en la residencia, que su hija no quiere hacerle daño, que gracias a que su yerno es ingeniero en sistemas está arreglando todos los inconvenientes ocasionados en su empresa. Pero en ese caso, Tony insistiría una y otra vez cuestionando por qué está preso allí, aduciendo que nada en su vida justifica que lo traten como si hubiera cometido un delito, que él está perfecto y que podría salir, volver a su casa y reactivar la empresa.

¿Es posible acompañarlo desde allí? ¿Se produciría un encuentro? ¿O sólo un tironeo entre dos lógicas para ver quién tiene razón?

Entonces, la guitarrista decidió acompasar al cantante, con su registro, con su tono, teniendo en cuenta el ritmo que marcaban la batería y el bajo (Alzheimer) y entre todos

fueron produciendo algo nuevo, novedoso, deviniendo anfitrión y huésped al mismo tiempo, transformándose a través de las potencialidades que se iban desplegando en el entre...

Tony creía que su psicóloga formaba parte del sistema carcelario, por lo que ella le planteó que no podía ayudarlo a escapar pero si acompañarlo allí adentro para que no esté solo. Le presentó a enfermeros y médicos como un grupo de amigos que podían propiciarle cuidados, protección, comida rica con una chef internacional (la nutricionista) y que desde allí iban a controlar, por medio de la computadora y el celular, lo que sucedía en la empresa. Eso lo tranquilizó. Se notaba en sus gestos y en su mirada. En su fuero íntimo, la psicóloga se cercioraba de no estar mintiendo (eso la hubiera hecho sentir mal) se trataba más bien de navegar por los intersticios que se iban produciendo entre la situación, Tony, el Alzheimer y la terapeuta, logrando una atmósfera habitable en la que el aire se hiciera respirable para todos.

En sesiones posteriores, Tony refería: “¡Acá está lleno de viejos!, Aunque me siento mejor que antes, me preocupa la enfermedad que viene...” La psicóloga intentó entonces describir la enfermedad utilizando un lenguaje comprensible dentro de la lógica que habían ido creando: es como un bichito que se va comiendo las páginas de la libreta donde anotas cómo se hacen las cosas y lo que tienes que hacer en el día. Tony, mirándola con asombro le refutó: “pero yo no estoy enfermo, yo estoy perfecto, si yo salgo ahora puedo ir a donde quiero, si quiero me tomo un colectivo y voy a la casa de mi hermano. No sé por qué no me dejan salir”.

Como acompañante, la profesional se permitió entonces navegar en el “desconcierto” y ver hacia dónde los llevaba. Al ritmo de la batería, Tony volvía a cantar: “Mi sobrina me dejó acá porque ella tiene que estudiar en Portugal”. A la pregunta sobre cómo se llama su sobrina, él respondió “Catalina”, como dándolo por supuesto. Principio de realidad: pero Catalina, es tu hija. Si, si, respondió, compensando el equívoco, “pero ella está manejada por su marido, él no quiere que se vaya a Portugal porque tiene miedo que se vaya con otro”.

En ese pentagrama advienen notas desde lo interpretativo, lo proyectivo y el desplazamiento inconsciente: el marido es él, quién la maneja desde su enfermedad y no quiere que se vaya. La terapeuta las tiene en cuenta pero no se queda allí. Empieza a percibir a la banda como un todo y descubre que estaban tocando la canción “Ansiedades de desprendimiento”. Y se decide a acompañar por ahí. Silencio.



“Ella no viene nunca a visitarme, no me saca a pasear, te crees que no sé que se quiere quedar con mi empresa”.

En una entrevista con su hija Catalina ella había referido: “él me pide que lo saque, pero imagínate que las veces que he querido llevarlo intenta escaparse, es muy pesado y grandote y tiene mucha fuerza, tengo miedo a que en el forcejeo se caiga y se lastime. Me dicen que le pida a mi marido que me ayude, dando por sentado que él debe ayudarme. Les digo que mi marido bastante me ayuda con todo este despelote y no puedo también pedirle que haga de enfermero. Yo quiero sostener mi matrimonio que tanto me ha costado, para eso lo interné, porque sola no podía con él”.

La propuesta a Catalina fue contratar un acompañante terapéutico varón (por la fuerza física para maniobrar) para que lo llevara a pasear. Ella aceptó.

Volviendo a la sesión y recordando esta posibilidad la psicóloga le propuso a Tony: ¿Qué te parece si contratamos un chofer para que te lleve a recorrer la ciudad cuando Catalina está ocupada y no puede llevarte de paseo? Tony también aceptó.

Tiempo después se organizó la presentación de Gabriel, el acompañante terapéutico, quien se acercó a la residencia junto con Catalina. Gabriel y Tony salieron juntos, los dos solos, fueron de excursión, merendaron en una confitería y luego volvieron de regreso a la residencia.

En la siguiente sesión la terapeuta le preguntó cómo le había ido en la salida con el chofer. Tony respondió: “Y, es muy joven, no sabe nada, se la pasó haciendo preguntas tontas, yo con vos puedo hablar de todo, él me trata como si fuera un niño, bah, bah, bah. Prefiero quedarme acá”. Entonces sucedió la pregunta: Y acá, ¿qué es lo que te gusta hacer? (teniendo en cuenta las actividades propuestas por la institución). Devino un silencio y Tony contestó: “Me gusta cuando esa señora nos lee libros y cuenta historias” (N. de la A.: una de las dueñas de la residencia es profesora de historia y geografía, tiene una actitud cariñosa y compasiva y todas las tardes organiza grupos y les lee fragmentos de novelas conforme a las efemérides del día). La terapeuta, que sabía que Tony nunca había sido muy lector, a partir de su comentario lo alentó a desplegar ese potencial quizás desconocido, haciendo eso que había descubierto que le gustaba. Luego pidió a supervisión de enfermería que lo instaran a participar todas las tardes de las sesiones de lectura. Los enfermeros aseguraron después que Tony asistía con mucho agrado a esa actividad.

En otra sesión Tony expresó: “Tomé una decisión y quiero que me digas qué te parece. Me voy a jubilar. ¿Sabes cómo se hace?” Él ya estaba jubilado pero en vez de tironear defendiendo identidades, la terapeuta decidió sumergirse en la ansiedad que se producía ante la falta de control de las variables de la realidad. Juntos repasaron las distintas instancias del trámite, hasta que Tony preguntó: “¿Y cómo voy hacer para cobrar?” La guitarrista, acompañando al cantante, sacó de su billetera una tarjeta de débito y le dijo que con eso era suficiente. El dinero entraría directamente desde el estado a su cuenta bancaria y todos los pagos se podían realizar desde allí. Se produjo un clima de tranquilidad donde emergió una posibilidad: “Ah! También puedo pagar a los proveedores y hacerle un regalo a mí prima”.

La terapeuta solicitó a Catalina que le acercara a la residencia una tarjeta de débito en desuso. Este dispositivo inventado tranquilizaba a Tony y le permitía tramitar la ansiedad de su falta de control.

En otra sesión los enfermeros anunciaron a la terapeuta: “Tu pollo te anda buscando desde la mañana, está muy ansioso, otra vez se quiere ir y amenaza con saltar el muro”. Al comenzar el diálogo Tony expresó: “Quiero que me ayudes a tomar una decisión, que te parece si voy yo a vivir a la casa de mi prima o arreglo mi casa y le digo a ella que venga a vivir conmigo”. Entreverados en la historia, emergió la pregunta sobre la edad de la prima. Buscando vaya a saber en dónde, Tony encontró: “Y, ella es mayor que yo, tiene como noventa y dos, pero se las arregla sola, como yo. Ella cocina rico y a mí me gusta estar en *En Familia*. Eso es lo que me tiene mal, ¿ves? Eso, quiero estar en *En Familia* pero hay algo que no me deja...”

Moviéndose en el entramado de realidades, la terapeuta se dejó deslizar por la metáfora, adaptándose a esa nueva melodía producida por la banda. Y agregó: “En familia, como acá (ya que así, textualmente, se llamaba la residencia). Y, yo creo que te vas a sentir más cómodo si ella viene a tu casa, podemos construir ese espacio para que estén cómodos”.

Quizás las hilachas que subsistían desde lo representacional operaban como obstáculo para adaptarse y construir una nueva realidad. Acompasando al cantante y siguiendo el ritmo que marcaba la batería la banda de Tony fue produciendo espacios habitables en o por los intersticios.

## Capítulo 4: La difícil decisión de internar: cuando el amor y la voluntad no alcanzan

*“Temblorosas manos devuelves mirada que  
arrugadas, acuna  
acarician mi alma sublime morada  
como aquel día sin tiempo Agitas temblando tu mano  
invitan al mundo incierto ¿adiós o bienvenida?  
tararean sustento Miras de costado  
Huele mi pecho tu perfume tus pies están hinchados  
orientan tus valores mi Suspiras al cerrar tus ojos  
camino que alguna vez guiaron  
Te miro con ojos Amor respirable  
deslumbrados de niña envuelve ternura  
hoy te acuno  
amor de madre...”*

Melissa de 35 años es dueña de una sucursal de la empresa de su padre, Paul. Estudió un tiempo ingeniería en otra ciudad pero dejó la carrera. Desde hace cinco años convive con Willy, un comerciante de 30 años. Estuvieron nueve años de novios “a las vueltas” y hoy tienen un hijo de dos, Ramón.

Melissa asiste a terapia derivada por Silvina, la terapeuta ocupacional que atiende a su madre, Isabel, diagnosticada hace siete años con EA y actualmente en fase moderada a grave.

La joven fue diagnosticada con Mal de Parkinson hace cuatro años. Está medicada con parches transdérmicos de 8mg de Rotigotina, para tratar los signos y síntomas del comienzo de esa enfermedad progresiva que afecta al sistema nervioso, dificulta el movimiento, el control de músculos y el equilibrio y produce rigidez, lentitud y temblor en algunas partes del cuerpo. También toma Amantadina para controlar problemas de movimiento que son efectos secundarios del otro medicamento y para prevenir síntomas de la infección causada por el virus de la influenza tipo A y otras infecciones. Tiene indicado además el uso de zolpidem, un inductor de sueño para su problema de insomnio, síntoma propio de su enfermedad.

Melissa abre la sesión manifestando justamente su preocupación por no poder dormir a la noche. De inmediato relata todos los medicamentos que toma y agrega “siento que frente a un profesional le tengo que contar todo lo que tomo. Yo no soy pro pastillas,

prefiero no tomar nada. Así surgió el tema de los parches, me costó adaptarme, pero para mí son espectaculares, me hacen bien por lo menos. Hubo un ajuste a mediados de año porque estaba muy rígida y temblorosa”.

Practica yoga, meditación, está haciendo un curso de tarot y pinta como hobby. “Estoy transitando por la filosofía oriental así me salgo de los números” comenta. Y agrega: “Yo no soy de alarmarme por nada, yo más allá del Parkinson tuve dos broncoespasmos grandes, uno en terapia intensiva hace dos años. Hubo Covid en casa, afectó a mi pareja que por suerte no estuvo mal, lo único que encontré para decir bueno no se puede hacer nada, tengo un bebé chiquito era muy muy difícil tenerlo en una burbuja. Por suerte no me contagié, será por la Amantadina, creo que algo me salió bien. Era muy difícil el tema de como meditar, como bajar revoluciones, estar tranquila, porque más que eso no se puede”.

Al explorar antecedentes, refiere: “tengo a mi mamá con Alzheimer. Igual soy adoptada. Esto no se lo dije a Silvina (la terapeuta ocupacional) ni a Diego (neuropsiquiatra de su madre).

La realidad es que para mi mamá y para mi papá siempre fue una situación muy difícil de decirme. Yo me lo tomé siempre muy bien”<sup>2</sup>.

Tiene una hermana más chica, Barby, de treinta y dos años, también adoptada. La describe: “No trabaja, nada. Ahora tiene una beba chiquitita. Nunca le gustó mucho el trabajo, ella saca plata del negocio y no hace nada. Tuvo una crisis existencial cuando le dijeron que era adoptada, quería saber quiénes eran sus padres biológicos, investigó y sabe quiénes son. Los conoció. Sólo eso.”

“La realidad es que nunca fuimos de decirlo, nadie nunca nos preguntó. Viste que eso no se pregunta, entonces nunca tuve la necesidad decírselo a Silvina ni a Diego, quizás hay un montón de cosas que explicarían un montón de situaciones, pero bueno no hay antecedentes genéticos, bah, hay, pero no los conocemos. No sé nada genéticamente acerca de mi familia biológica, sólo el nombre de mi mamá. Nunca fue algo que me interese saber, ni siquiera cuando estuve embarazada. Le pregunté a mi Neuróloga (ella sí sabe que soy adoptada) si era necesario saber, a mi obstetra lo mismo. Me dijeron que la realidad es que no, vamos a manejanos con lo que hay. La verdad es que tuve un embarazo genial, y mi hijo genial. No sé si en algún momento él va a estar más predispuesto al mal de Parkinson o no. No es algo que en este momento *me saque el sueño por eso, o sea que*

---

<sup>2</sup> Las citas textuales de Melissa dejan entrever un tipo de discurso entrecortado, propio de las personas con Parkinson.

eso *no* es. Y después, bueno, Willy también es adoptado, casualmente fue así. Él tiene más disponibilidad de información, él lo toma como yo, nunca quiso saber tampoco. Es más, su mamá, cuándo nació Ramón me dijo: está toda esta información, lo que quieras saber, nunca me lo preguntaste pero ahora quizás con un hijo quieras saber Y no...

Quizá en algún momento pero como alguna idea muy romántica de ver a mi mamá biológica de chica, de adolescente, también. Pero tampoco con la insistencia de mi hermana que quería saber cómo se llamaba su mamá, quería ver, quería ir a conocer, quería averiguar dónde estaba, si vivía o si no vivía. En cambio yo no, inclusive el nombre de mi mamá biológica me lo dijo mamá antes de estar peor, como una necesidad de ella de decírmelo. Estaba lúcida todavía, tenía necesidad de contármelo, *había fallecido mi abuela*, y yo creo que con el fallecimiento de mi abuela necesitó decir *ahora que la abuela no está...* Quizá ella se veía venir que algo se iba a olvidar, y me lo quiso decir. Y yo le dije que no, no *quiero saber* nada, pero ella me dijo que me lo quería decir. Pero es algo que no *quiero saber*, vos me lo querés contar, pero yo no *quiero saber*. Y ella me dijo el nombre de pila, eso fue la charla más o menos cómo había sido la adopción y nada más. No tengo más información que esa..."

La pregunta por el padre biológico la toma por sorpresa y le provoca risa:

"Claro, tenés razón. Jamás se me ocurrió pensar que también provengo de un padre biológico. Recién ahora me doy cuenta porque me preguntaste, en mi consciencia cero. Será que solo hay lugar para mi papá, el adoptivo pero... no, solo un papá, Paul. No te da tiempo para pensar en otro (se agarra la cabeza con las dos manos temblorosas)".

Así, muy de a poco el discurso de Melissa se va acercando al motivo consciente de consulta:

"Más allá de mi enfermedad, de no poder dormir, quiero tratar el tema de la enfermedad de mamá, yo me ocupo mucho del tema de mi vieja. Sucedió al comienzo del 2021 algo muy fuerte, entonces le comenté a Silvina, y le dije necesito hablar con alguien de esta situación, ver cómo me manejo porque ahora sí no me siento con herramientas para nada".

En pleno contexto de pandemia su papá había viajado a USA por razones laborales y al regreso tuvo que aislarse por prevención. Por decisión de Melissa y en pos de cuidar a su madre, Paul no regresa a la casa donde vivieron siempre y se queda en un departamento. El hogar familiar se transformó así casi en un centro hospitalario para Isabel,

la mamá de Melissa que cuenta con tres cuidadoras, kinesiólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, enfermeras y mucama. “Todo lo que esto implica, horarios, honorarios, que no falten. Estoy devastada”.

“Ella no habla, se expresa. No controla esfínteres. Al no convivir con mi papá y tener atención adecuada algo empezó a mejorar, está más tranquila por cambiar posturas y hábitos. No podía llevar la vida de mi papá. Mi papá no creo que todavía haya asimilado la enfermedad de mi vieja. Ellos estaban todo el tiempo juntos, las veinticuatro horas desde hace cómo 40 años o un poco más también, y yo creo que a él también lo aniquiló”.

“Mi viejo, al estar solo en el departamento tuvo una especie de renacer adolescente irresponsable, despertar sexual, usa chupines bordó el idiota. Ahí no coincidimos con mi hermana. Ella aprueba que a sus 65 años tiene que sí o sí comenzar una nueva vida, que tenga una novia, que salga. Pero el tipo se bajó al celular la aplicación Tinder, cada dos días se lleva una mujer distinta. Lo sé por el guardia del edificio.

Un día, llevó una chica al departamento, a ver el partido de Boca y River. Estaban de fiesta en el jacuzzi de su cuarto con vista al mar y... ¡la chica lo drogó y le robó todo! No sabés todo lo de valor que se llevó esa chorra. Luego él no se acuerda más nada. Se podría haber ahogado en el jacuzzi. La policía le dijo: señor tenga cuidado, ya que había un montón de huellas dactilares de manos de mujer. Por primera vez me sentí que él era una persona absolutamente vulnerable. Y no me enojé pero me dio bronca la situación porque a pesar de eso yo tampoco puedo ayudarlo más de todo lo que hago”.

“Al otro día, no sé cómo, fue a casa de mi mamá, ya que los domingos de 9 a 15 horas es el único bache donde se queda sola sin cuidadora, porque todavía no habíamos conseguido. Se cayó drogado al lado de mi mamá. Supongo que quiso agarrarse de mi vieja. Terminaron los dos en el suelo. Ella se lastimó porque cayó con la cara directa al suelo, le quedaron los ojos como Pokémon. Cuando llegó la cuidadora de las 15 horas se encontró con los dos tirados en el suelo, mi mamá se quejaba y mi papá seguía medio boleado. Me llamó por teléfono ¡casi me da un infarto! Solo seis horas en la semana le tocaba cuidar de mi mamá y se manda ese desastre.

Mi papá siempre fue infiel, muy desprolijo. Nosotras siempre lo supimos. Siempre pensamos por qué no se separan. Tuvo una amante cuando yo me fui a estudiar a otra ciudad.

Mi mamá era una mujer muy inteligente, para él es muy importante. Eran uña y sangre o roto y descosido. Creo gracias a ella llegó a ser lo que fue. Presumo que pudieron estar 40 años juntos gracias a que él salía a pastorear con otras mujeres. Porque había que aguantar a mi vieja, mandona, manipuladora, de mucho carácter. Siempre estuvo absolutamente enamorada de mi papá, era una persona muy jodona, pura espuma pero por dentro una persona muy tierna. La describiría como una yegua, pero buena. Tuvo un marido anterior, durante un año, solo para irse de la casa de mis abuelos. Le dijo a mis abuelos: al año me voy a separar y fue así.

Después conoció a mi papá. Entre ellos construyeron con trabajo y mucho esfuerzo la empresa que tenemos. Todo lo hicieron juntos, pero con estas cosas raras atrás, con mi hermana suponemos que mamá también tenía un amante. Esa es otra historia, quizá nunca lo sabremos tampoco... puede ser que se le escape algo ahora pero no sé. Ella jodía mucho al respecto, en cambio él todo lo contrario pero por desprolijo nos enterábamos igual”.

Según Melissa, Isabel y Paul tuvieron un matrimonio muy conflictivo. A ella la describe como una mujer muy soberbia que si pasaba al lado de personas que no le gustaban, no saludaba. “Las miraba de arriba a abajo, y seguía caminando, a mí me daba vergüenza. Tenía el arte de dar vuelta la situación, pedir disculpas a su manera y quedar bien parada”.

“No sé quién es más manipulador. Viéndolos de afuera quizá era mamá aunque la última palabra la tenía él. Cuando no estaban de acuerdo gritaba, pataleaba, tiraba el cenicero a lo Susana Giménez, pero se hacía lo que él decía. Ella llevaba el resto del negocio muy bien, porque mi viejo no tenía ese carácter, es una persona alegre, más tranquilo, amable, siempre cae bien. La bruja era Mamá, ella liquidaba los sueldos y enfrentaba al personal. Papá la ponía como un bulldog adelante. Ella tenía lo suyo es una persona *herida e hiriente*. Se peleaba con todos, hasta con su peluquera. Luego de un tiempo volvía como si nada”.

Melissa refiere que su padre es muy desprolijo en la empresa y que en este momento es ella quien desde lo contable está ordenando el negocio y las propiedades de ambos. “Si es por él, lleva todo en la cabeza y así no se puede. También la estoy tecnologizando y haciendo la tienda online. Aquí aparece la puja de poder ya que a él le molesta cuando yo organizo. Pero lo hago igual”.

También a su cargo está la organización del ejército de cuidadoras. “Ya que algunas tuvieron Covid porque se contagiaron de mi mamá, se tuvieron que aislar y si no fuera por mí, él no quería pagarles el tiempo que estuvieron confinadas”.

A Melissa no le gusta el trato que su padre da a su madre. “Me molesta que no quiera seguir comprando el shampoo que siempre ella usaba porque es caro. Pretende que porque está enferma y no es la misma de antes, yo le compre ropa y artículos de perfumería ordinarios. Hace lo mismo hasta con la leche y las galletitas. Cuando lo interpele me dijo: total ella ni se da cuenta. Qué indignante. Para después tomar champaña francesa con sus minitas”.

“El otro día, sin avisar cayó con mi tío (hermano de mi papá) y la señora. Mi mamá nunca los quiso. Se dio cuenta. Se puso re mal y luego cuando se fueron ella se descompensó. Se cagó encima y no dejaba que le pusieran el pañal y se volvió a cagar (sic). Un desmadre que tuvimos que arreglar las enfermeras y yo. El señorito se fue. Creo que en algún lugar ella se dio cuenta y no debe haber querido que la vean en esas condiciones. Lo sentí como una crueldad por parte de él.

Sentí como una pulseada de poder entre ellos, ella ahora lo manipula con sus pañales y silla de ruedas. Y él desde lo económico quitándole los gustos que siempre se dio. Y sigo en medio de dos hipopótamos peleando en una Pelopincho, me tengo que correr o me aplastan”.

Al ser consultada por antecedentes de Enfermedad de Alzheimer en la familia de su mamá, Melissa responde: “*Mi abuelo paterno, casualmente. ¿Pero sabés qué? Ella también es adoptada. Con la diferencia que mi abuela jamás le contó la verdadera historia. Yo me enteré de grande que mi mamá también era adoptada. Es por eso que, cuando se muere mi abuela, ella quería darme información a toda costa. En ese mismo día me confiesa: yo siempre sospeche que mi papá adoptivo, era mi padre biológico. Cuando le preguntaba a mi abuela no respondía ni por sí ni por no. De hecho eran muy parecidos físicamente con mi madre. Mi abuela se llevó ese secreto a la tumba...*

Cuando Diego me dijo que el Alzheimer es genético, aunque no hereditario sospeche que mi mamá quizás estaba en lo cierto”.

En otras sesiones aparece el relato de sucesos estresantes ocurridos pocos años antes que se declarara la demencia en Isabel.



“Un día salíamos del banco con mi mamá. Ella iba en el asiento del acompañante. Cuando estábamos por entrar a la cochera, dos hombres le apuntaron. Sin pensarlo di marcha atrás acelerando, a uno lo golpeé con la camioneta y el otro nos disparó. Por suerte no nos lastimó. A partir de allí ella quedó muy afectada. Con miedo a salir.

Al poco tiempo era la fiesta de fin de año de la empresa, mi mamá ya se había enterado lo de la amante de mi papá. Estuvo una semana llamándome por teléfono porque le molestaba tener que ir, enfrentar ese nivel de exposición. Decía todos se van a burlar de mí. Ya todos saben que soy cornuda. Esta actitud me extrañó. Ella no era así. Siempre pese a todo con su soberbia y la frente bien alta llevándose el mundo por delante.

Yo estaba en mi casa, vistiéndome para asistir al evento. Llama mi mamá llorando desconsolada. No podía ni hablar. Imaginé que era el mismo tema y me dice: se está incendiando el depósito de la fábrica. No lo podía creer. La pasé a buscar y cuando estábamos a cuerdas se veía el incendio. Estaba blanca. No había forma de consolarla. Después de allí cayó en picada.

Antes fueron ellos dos el palo mayor del circo. Pese a que se pelearon como dos niños todo el tiempo, el circo lo armaron ellos. Ahora me toca a mí ser el palo mayor, tanto de la empresa como para los cuidados de mi mamá. Por honra mientras pueda, no voy a claudicar. *No la voy a internar hasta que sienta que ya es imposible sostenerlo*”.

Al preguntarle sobre cómo colabora la hermana con respecto a los cuidados de Isabel, Melissa expone la dinámica que se da entre ellas:

“Al principio yo estuve muy molesta con mi hermana que no me ayudó mucho, y ella muy fastidiada conmigo que la opaqué en un montón de cosas. Luego de muchas charlas logramos hacer un buen equipo. Ella me acompaña, me banca, pero bueno, la que organiza soy yo. Ella obedece y lo hace, pero desde sí no se le ocurre nada. Mi papá en este momento, solo aporta desde lo económico. El sigue haciendo la suya, tomando Viagra, a los 65 años. El otro día le encontramos, no una caja ¡una bolsa! Dijo que era un 2 x 1.

¿Te das cuenta que está hecho un idiota? pero no me voy a meter en su idiotez, ni dejarlo en evidencia, ni en nada por el estilo, vamos a dejar que tire sus últimos tiros y yo ya agarro el poder para evitar que se destruya todo. Aunque a veces me planteo si quiero, pero no es momento de preguntarme, es tiempo de seguir hasta que aclare”.

En el contexto de Covid, las presiones seguían aumentando en la vida de Melissa. El ejército de enfermeras se iba desarticulando, algunas faltaban por contagio, otras no

podían asistir debido a los paros consecutivos en la empresa de transporte público, otras porque tenían turno ineludible para darse la vacuna. Las que eran enfermeras podían circular, no así las empleadas domésticas. La enfermedad también seguía avanzando, los turnos con los médicos se hacían más espaciados. Los estudios se iban postergando: al tener prioridad los pacientes con Covid se dilataba la asistencia de otras patologías que, sin embargo, no se detenían frente al virus.

Así llegó el tan temido momento, la decisión de internar a Isabel.

Desde el espacio terapéutico se ofrece a Melissa la posibilidad de realizar una entrevista familiar en el consultorio pero Barby y Paul no accedieron.

Hicieron sí una reunión familiar. Paul se sorprendió por la propuesta de Melissa de internar a Isabel en una residencia. Se ofreció entonces a estar más presente y participar en los cuidados de Isabel.

Melissa, muy angustiada describe los argumentos de su padre: “yo no les hago faltar nada, no voy a abandonar a mi compañera de toda la vida en un asilo”. Paul no registra que no se trata solo de hacerse cargo de lo económico, sino de la organización y dedicación que la asistencia completa requiere. Barby defendió su posición diciendo que siempre obedecía las órdenes de Melissa, que colaboraba con todos los trámites, que iba de visita todos los días.

En ese momento, pese al requerimiento de Melissa, postergaron la decisión de internar.

Pero al poco tiempo, y como en la mayoría de los casos, fue la situación la que tomó la tan temida decisión.

Paul comenzó a participar con más asiduidad en la asistencia de Isabel, ya no solo desde lo económico. Compartía más tiempo con ella. Las cuidadoras informaban a Melissa que cuando Paul iba a visitarla, alteraba el ritmo de Isabel y los hábitos ya instituidos para su cuidado y asistencia. Se entrometía en las decisiones y maniobras de enfermería y exigía a Isabel reflexiones y conductas que eran inviables en su estado avanzado de demencia.

Las enfermeras referían a Melissa: “tu papá la trata como siempre, parece que no se da cuenta que está enferma. Le exige sostener la atención, que le responda, no respeta el enlentecimiento, considera que algunas conductas de Isabel se las hace a propósito, levanta el tono de voz cuando no quiere comer. Luego se sienta en un sillón a hablar por teléfono. Por suerte logramos que respete el protocolo Covid y no se saque el barbijo”.

Cuando se retiraba Paul de la casa, Isabel quedaba muy alterada.

Una mañana la situación se complicó aún más, ante un inesperado paro de transporte público que se sumó al dictamen gubernamental de nuevas restricciones para circular. La cuidadora de la noche debía retirarse, la de la mañana y la mucama tardaban en llegar. Llamaron a Melissa. Ella estaba con Ramón que no podía ir al jardín ya que se habían suspendido las clases presenciales. Willy ya se había ido al negocio porque era principio de mes y tenía que afrontar personalmente los compromisos de liquidación de sueldos e impuestos ya que sus empleados tampoco podían concurrir al establecimiento por el paro de transporte público.

Melissa pidió a su padre para que fuera a la casa de Isabel hasta que ella llegara, luego de dejar a Ramón en lo de su suegra. Al no ser personal esencial la joven olvidó sacar el permiso para circular. La detuvieron en el cruce de ingreso a la ciudad, ya que vive en un barrio privado. Explicó la situación al policía provincial, que empáticamente la dejó circular.

Paul se había quedado solo al cuidado de Isabel. Las enfermeras la habían dejado aseada, con su parche de Rivastigmina recién cambiado, el desayuno preparado, sentada en la silla de ruedas con la traba, frente a la mesa. Él tan solo tenía que darle el desayuno y los medicamentos que debía tomar después de desayunar.

En medio del estrés de la situación, Melissa decidió pasar a buscar a la enfermera y la mucama de la mañana para que pudieran asistir a Isabel, ya que el servicio de remise tenía excesiva demora por el paro.

Paul, desoyendo las instrucciones de las enfermeras, aunque en un acto de buena voluntad, tuvo la ocurrencia de llevar a Isabel al living para que tomara el sol directo que entraba por la ventana.

Intentó correr hacia atrás la silla de ruedas pero no sabía realizar la maniobra para movilizarla. Primero hay que desplegar los apoya pies, luego flexionar con cuidado las piernas y apoyar de a uno cada pie, después destrabar las ruedas traseras. Al mismo tiempo hay que contener al paciente para que con el movimiento no se vaya hacia adelante, inclinar con cuidado y con las dos manos la silla hacia atrás, luego girar y muy despacio volver a apoyar las ruedas de adelante.

Ese procedimiento, que un enfermero adiestrado realiza automáticamente, Paul lo desconocía. Por eso tironeó hacia atrás la silla, que, al estar trabada, produjo que Isabel

cayera de cara a la mesa, cortándose con el borde la frente que empezó a sangrar de inmediato, porque estaba anticoagulada.

Melissa, que estaba en la otra punta de la ciudad buscando a la enfermera, recibió el llamado desconsolado de su padre: “¡Vení urgente! Mamá se cayó y está sangrando”.

Es así como se dan en resumen estas noticias.

Melissa llegó después del derrotero. Encontró a su madre dolorida, con la frente sangrando, la cara hinchada, estuporosa, con síndrome confusional agudo y con los medicamentos sin tragar dentro de la boca.

Fue en ese momento que dijo: “¡Basta, se acabó! La vamos a internar”.

Luego, en la sesión Melissa refirió que frente a la situación desbordante, con el corazón hirviendo y la mente en frío, tomó la decisión. Y agregó: “luego sentí un fuego en el alma”. Al evocar el momento, la joven se tocó el pecho con las dos manos e irrumpió en un llanto ahogado y desconsolado. Retorció su cuerpo en posición fetal hacia adelante, apoyó la frente entre sus manos temblorosas por el Parkinson y con la congaja de un niño desamparado, alzó la vista y gritó con voz balbuceante: “¡Mamá! ¡Mamá!”

La máscara y el barbijo no impidieron que paciente y terapeuta se fundieran en un contenedor abrazo y lloraran juntas.

### **Elegir una nueva habitación<sup>3</sup>**

Llega un momento en la vida donde padres, pareja o cualquier otro familiar comienzan a olvidar dónde dejaron las cosas, cómo se llamaba ese instrumento que sirve para sacar un corcho y dónde pusieron las llaves. Hacen un flan con mayonesa dejando el horno prendido por horas, abren la puerta a extraños o no recuerdan la receta del bizcochuelo que tantas veces hicieron para agasajar a sus allegados.

La familia asiste a los primeros signos que delatan la llegada del intruso: movimientos enlentecidos, pies que se arrastran al caminar, una postura que ya no es erguida, dificultad para levantarse de la cama, incapacidad para organizar o realizar las actividades de la vida diaria o el derrumbe ante la pérdida del compañero de toda la vida.

---

<sup>3</sup> Basado en el texto de la autora publicado en el capítulo “La salida del propio hogar: por qué, cuándo, cómo...” del libro “Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual para la familia” (2016).

La familia comienza a darse cuenta que esa persona ya no tiene la capacidad de valerse por sí misma. Llega la pregunta tan temida, que alguna vez se hicieron pero cuya respuesta aplazaron porque todavía no era el momento: ¿cómo hacer para organizar esta etapa donde al ajetreo cotidiano, los proyectos y la vida familiar se suma la necesidad de asistir a ese adulto mayor que no puede estar solo?

La respuesta a esta pregunta se complica aún más cuando el hacerse responsable deviene de una obligación legal o moral ya que el vínculo está deteriorado o contaminado por sentimientos no resueltos en el pasado.

Cuesta admitir el paso del tiempo, aceptar el deterioro, ver la personalidad del otro deshilachada. No queda entonces más remedio que abordar la planificación del futuro de ese adulto mayor que, con todos sus impedimentos, todavía tiene vida por delante.

Y, quizás, una larga vida. En las últimas décadas se ha incrementado considerablemente la población octogenaria y nonagenaria, la expectativa de vida ha aumentado y por ende se prolongan en el tiempo las situaciones de vulnerabilidad, dependencia y necesidad de cuidado.

La palabra decisión proviene del latín “decidere” que significa “separar cortando”, es hacer un “corte” en un proceso de evaluación de las múltiples facetas y alternativas para la solución de un conflicto o problema.

Decidir es, pues, animarse a elegir una opción entre todas las planteadas como posibles respuestas para dar solución a un problema y seleccionar aquella que se considera “la mejor” o en la que se puede “asumir el costo”. A veces en contra del propio deseo o teniendo que “resignar” el guión que se escribió como final de la historia con ese ser querido.

¿Cómo hacer para resolver esta situación teniendo en cuenta el deseo del adulto mayor y el propio deseo? ¿Llevarlo a vivir a casa? ¿Contratar cuidadores (tres como mínimo) en su propia casa o en la del familiar y transformarla en un hospital? ¿Resignar proyectos y dedicarse al cuidado del familiar? ¿Alterar la economía del hogar para brindar asistencia y cuidado a ese adulto mayor necesitado?

Surge una posibilidad: la internación en una residencia geriátrica. Y lo que parece una respuesta abre más preguntas.

¿Cómo se atraviesan las afectaciones que emergen e inundan el presente con recuerdos de vivencias compartidas? ¿Cómo se hace para compensar todo el amor, cuidado y dedicación brindados en su momento por esa persona querida? ¿Cómo saber si

es justa, ética y moral esa decisión? ¿Cómo sopesar lo correcto con la realidad ominosa de ya no poder proferir los cuidados necesarios para que el ser querido conserve calidad de vida? ¿Cómo atravesar la culpa que genera darse el permiso de disponer del propio tiempo? ¿Cómo transitar la ambivalencia entre el alivio de no tener que dedicar la vida al cuidado de un enfermo y el dolor que provoca separarse de una persona amada?

Internar a un integrante de la familia de forma permanente en una residencia geriátrica plantea una crisis en la configuración familiar.

Es una situación que irrumpe, genera tensión y es natural que surjan sentimientos de culpa, sensación de abandono, angustia por no saber cómo continuar, ansiedad de desprendimiento, estrés, depresión, frustración, dolor.

Y se desata la tormenta con todo su furor.

Deviene una situación límite que disloca e interpela a la configuración familiar en su totalidad. Hay que decidir y la mayoría de las veces, resolver en crisis empeora aún más el escenario. Asumir riesgos y atravesar por la incertidumbre que genera no saber.

Una mirada desde lo vincular invita a pensar juntos, analizar la situación, descomponerla en variables pequeñas y establecer un orden de prioridades para intentar ser lo más asertivo posible.

Una variable a tener en cuenta es el tipo de parentesco: el abordaje desde la perspectiva vincular invita a visualizar diferentes fenómenos y afectaciones según se interne a un progenitor, a una pareja, a un tío, a un abuelo, a un hermano o a un conocido.

Con respecto a la internación de padre o madre en una residencia geriátrica, el deber es asistirlos, hacerse cargo completamente produce caos en todos los actores y en la configuración familiar. Hay un refrán popular que dice: “una madre puede con once hijos y once hijos no pueden con una madre”. Y es así.

Invertir los roles de cuidado culturalmente estipulados para hacerse cargo de los padres tiene un costo muy alto y la casuística revela que no es viable sostener el esquema por mucho tiempo ya que produce desgaste físico, anímico y funcional. En general los adultos tienen la responsabilidad de solventarse por propia cuenta y cuidar a los padres enfermos genera resignar mantener el grupo primario para dedicarse al cuidado de la familia de origen. Desde esta perspectiva se puede sugerir a los hijos tomar la decisión priorizando el cuidado de la salud, trabajo, familia y esparcimiento para conservar energía y recursos disponibles para luego poder asistir a sus padres. Como metáfora vale tener en

cuenta la típica indicación de las azafatas antes que despegue el avión: en caso de necesidad, colocarse primero la mascarilla de oxígeno antes de intentar colocarla a otros.

La internación en parte alivia a los hijos, ya que la institución es la que se encarga de las actividades de cuidado diario especializado, asistencia profesional adecuada, estimulación física y cognitiva, enfermería, alimentación y actividades de recreo. Emerge un vínculo más habitable entre residentes y familiares. Se respetan los diferentes modos, hábitos y ritmos de vida, lo que produce que en la visita se desplieguen nuevas posibilidades, más saludables, de devenir y entramar.

Cuando se trata de la internación del integrante de una pareja es el otro, en el caso de que esté en condiciones de tomar la decisión, quien a menudo se yergue en prioridad de elegir cómo continuar el último tramo de su vida en común y definir si internar o no a su compañero/a. Generalmente la pareja se resiste a la internación del otro, muchas veces sin tener en cuenta que al ser también un adulto mayor sería sobrepasado por las exigencias que implica el cuidado.

Asimismo, es acertado validar y promover desde intervenciones familiares la circulación, escucha, diálogo y respeto de las voces de todos los integrantes de la familia en conjunto. A menudo suele ocurrir, que uno de los hijos o nietos no esté de acuerdo con la decisión y sea quien plantea la situación desde el principio de realidad, más allá del amor y la buena voluntad.

Cuando no existe familiar directo para tomar la decisión de internar y ésta queda en manos de parientes lejanos o amigos se descomprime de la carga afectiva y del deber ser de los roles estipulados por la cultura. Se suele tener más en cuenta cuáles son las posibilidades y capacidades reales de cuidado que se poseen. La decisión no se dilata a la espera de un evento (caída, accidente, fracturas) que demande cuidados específicos.

### **¿Hacerse cargo o ser responsable?**

A esta altura abordar la distinción que hace Lewkowicz (2004) entre hacerse cargo y hacerse responsable quizás nos permita vislumbrar un camino transitable y habitable. Hacerse cargo implica soportar las consecuencias de una decisión, en especial las negativas, mientras que hacerse responsable alude a diversos procedimientos que inventan al sujeto capaz de habitar esa decisión. “Soportar, aguantar, resistir son operaciones del hacerse cargo; habitar, inventar, afirmar son operaciones del hacerse responsable. Como

efecto de esas operaciones, se construyen figuras subjetivas diferentes. En un caso, el héroe; en el otro, el habitante” (Lewkowicz, 2004).

En los primeros años de vida y constitución de un sujeto, descrito desde la representación social como situación ideal a menudo son los padres quienes alojan con amor incondicional y madurez emocional. Ellos “dan” todo lo que esté a su alcance a favor de la educación y formación de sus hijos sin esperar nada a cambio. El objetivo es que los hijos puedan desarrollar sus capacidades y obtener las herramientas necesarias para valerse por sí mismos y convertirse en seres adultos, libres y responsables, autónomos e independientes.

Esto consiste en la vocación de “dar sin esperar nada”, sin egoísmo. Los padres al momento de criar a sus hijos no esperan devolución por los cuidados proferidos. Se presentan como sostén afectuoso, anticipan los peligros y ayudan a sus hijos a transitar el devenir de la vida, teniendo en cuenta que no son de su propiedad y que le pertenecen a la vida, a su propio destino. Los preparan para ese momento en el cual tengan que desprenderse de ellos, sin culpa.

En esta producción vincular, el hijo sentirá el deber de dignificar con su vida recta y responsable lo adquirido de sus padres y no sentirá que tiene que devolverles lo que le han dado. No se apreciará “en deuda”, solo profesará la agradable obligación de “honrar a sus padres” dando, desplegando e incrementando aquello que ha recibido como herencia en su formación, constituyendo su propia familia, siendo padre/madre de sus hijos (en el caso que lo decida), transformándose en trabajador y ciudadano responsable.

En otras palabras, desprenderse deviene en el vínculo “dolor propio del amor”, nostalgia por no poder compartir lo cotidiano pero no genera sentimiento de culpa ni abandono.

Transita por el camino de la aceptación de las cosas tal cual son, por la compasión de tener en cuenta el padecimiento mutuo, el gozo por haber dado lo mejor de uno mismo y la serenidad de compartir el final de una etapa, ambas partes sentirán que están haciendo lo más humanamente posible y la institución no será un impedimento sino otro modo de producción vincular.

Otras veces por trastornos psiquiátricos, adicciones, trastornos narcisistas o trastornos límite de personalidad o por falta de alguna de las figuras parentales u otra



circunstancia de vida, los padres no pueden ejercer la función requerida para la contención, crían a los hijos desde la inmadurez o inestabilidad emocional.

Entonces aun pequeños los hijos se convierten en sostén afectivo de sus padres y desde la infancia perdida e irrecuperable se transforman en niños-adultos protectores para hacerse responsables de sí mismos y hacerse cargo de sus progenitores.

Otras veces, los vínculos paterno-filiales se constituyen desde el apego, la necesidad o el egoísmo; en estos casos la crianza, la educación y el cuidado de los hijos va tejiendo a modo de cimiento una malla en la producción vincular que promueve un esquema deudor/acreador, donde el o los progenitores hacen sentir a su descendencia que tienen que “devolverle” todo lo que ellos le dieron.

Se teje un entramado donde el “dar” fue bordado artesanalmente, consciente o inconscientemente, esperando algo a cambio. Es una producción vincular en la cual el hijo percibe que todo lo recibido estaba atado con un hilo a la mano de quién le dio, provoca el sentimiento de que todo lo que tiene no le pertenece y que esa “deuda” es impagable.

Frases como estas replican cual campanas en sus almas:

“Con todo lo que yo te *di...*”

“Todo lo que tienes, es *gracias a mi...*”

“Con *el sacrificio que hicimos* para que vos terminaras tus estudios...”

“Todo lo que tuve que *trabajar para que hoy tengas* lo que tienes...”

“No me separé de tu padre/madre *para que ustedes no sufrieran...*”

“Lo hice todo por ustedes y *hoy me pagas yéndote* de mi lado...”

“Me *abandonas* en un geriátrico porque no puedes cuidarme, *debería darte vergüenza...*”

“Yo cuidé a tus abuelos hasta el último momento, dejando todo de lado ¿No te sirvió de ejemplo? ¿Qué clase de persona crié? Eres una decepción. Ojalá tus hijos hagan lo mismo con vos. Es mi mayor deseo...”

“Prométeme, que pase lo que pase jamás me llevarás a un geriátrico...”

Etcétera.

La separación por la internación en estas producciones vinculares genera devastadores sentimientos de culpa. Desde la casuística se percibe, cuando termina la visita al familiar internado, un nubarrón de culpa que envuelve, denosta e invade cada despedida, queda flotando en el aire la sensación mutua e irrespirable de desamparo.

En el actuar profesional como psicóloga institucional de una residencia geriátrica, la autora ayuda a hijos y/o familiares a discriminar de dónde proviene el sentimiento de culpa, explica que *si bien se sienten culpables, no son culpables*, tan solo *no pueden hacerse cargo* de sus padres aunque sí pueden hacerse responsables. Los orienta para que perciban que su asistencia y cuidado es a través de la institución e invita a habitar la situación desde otros emergentes que se abren y que son más respirables.

En los casos que todavía exista conservación de juicio y reflexión por parte del paciente se lo invita a comprender que el hijo/a tiene obligaciones que cumplir para su subsistencia, que haberlo internado es un acto de responsabilidad y no de abandono.

Asimismo, es beneficioso para ambos recordar que el traslado a una residencia geriátrica no significa un final sino otro modo que la vida ofrece para devenir en novedosas producciones vinculares y desplegar nuevas potencialidades

Algo interesante a tener en cuenta es que el sentimiento de culpa es más común en los familiares que cuidan a alguien con demencia que en los familiares que cuidan de una persona con otra enfermedad crónica (Rabins et al., 1999).

Otras variables a tener en cuenta son los recursos económicos sostenidos en el tiempo para solventar los cuidados y satisfacer las necesidades del adulto mayor.

Muchas veces en un intento de mantener el estatus quo familiar se monta un servicio improvisado de atención en domicilio con cuidadores inexpertos que se agotan fácilmente creando, a veces, situaciones de alto riesgo para el paciente.

Es imposible saber de ante mano cuánto tiempo durará la situación y hay que tener en cuenta la administración de los recursos, lo más eficiente posible, para poder llegar hasta el final. Cuidar al adulto en la casa genera indefectiblemente alteraciones en la dinámica de la actividad económica. Sumado a que la inasistencia de cuidadores provoca que se pierdan jornales de trabajo y luego capear el lucro cesante. En varias ocasiones hasta la pérdida de un empleo.

Asimismo, no es sencillo conseguir personas de confianza y responsables para cuidado y asistencia, algunos faltan, otros roban o simplemente no están capacitados para dicha tarea.

El imperativo legal exige que el personal de cuidado sea registrado y se abonen las cargas sociales e indemnizaciones correspondientes o de lo contrario se deben afrontar los costes de las acciones judiciales. Esto incide en el aumento del nivel de gastos que comienza a ser más alto que el de ingresos y el único recurso es la internación.

Entre los factores determinantes que llevan a la familia a evaluar la posibilidad de internación se encuentran los trastornos conductuales en el contexto de la EA y, en particular, las caídas reiteradas. Éstas suelen generar la necesidad de internación urgente por fracturas, principalmente de cadera, o traumatismos varios. El más recurrente es el traumatismo craneo facial que en algunas oportunidades se complica con hematomas subdurales agudos, subyugados o crónicos. La necesidad de una alimentación asistida es otra de las causas más frecuentes que llevan a la institucionalización.

En resumidas cuentas, muchas veces la decisión se toma cuando la incapacidad física es extrema y constituye un riesgo para la supervivencia, ya sea por aumento en la frecuencia de caídas, dificultad grosera en la marcha, incontinencia, uso de sonda nasogástrica o botón gástrico para la alimentación. Se suele esperar este tipo de situación crítica para depositar en ella la tan difícil decisión de internar.

Desde la perspectiva vincular se busca aportar una descripción de las afectaciones que se producen en ambas partes, enfermo y familia. Considerarlas puede contribuir a vislumbrar cuál es el momento más oportuno para proteger la calidad de vida de toda la configuración familiar. Y así, desde nuevas producciones vinculares habitables, transitar lo mejor posible la embestida final del intruso.

## Trazando líneas, cartografiando conclusiones

*"Trato de explicar que las cosas, las personas, están compuestas de líneas muy diversas, y que no siempre saben sobre qué línea de sí mismos están, ni por dónde hacer pasar la línea que están trazando; en una palabra, que en las personas hay toda una geografía, con líneas duras, flexibles y de fuga." (Deleuze y Parnet, 1977, p. 20)*

Mirar la demencia desde lo vincular incita a hacer un movimiento, aventurar certezas por azares, permitirse el ingreso a un terreno incierto donde se manifiesta aquello que aún no es y que transita por los bordes.

El Alzheimer en tanto acontecimiento exige, produce, funda una nueva lógica. Requiere de una transformación subjetiva para ser tomado. Vivir la experiencia como acontecimiento implica la capacidad de transitar por lo inaudito para transformar la configuración que ha quedado perpleja frente a él.

Describir los fenómenos que se producen en la configuración familiar cuando adviene la enfermedad de Alzheimer desde una perspectiva de lo vincular permite vislumbrar las variables que emergen y se despliegan interpelando la identidad de los actores involucrados.

Pensar el Alzheimer desde lo vincular invita a salir de la lógica rígida del uno narcisista que espera que el otro sea lo que uno espera que sea.

El Alzheimer adviene y disloca toda la configuración familiar. Es una conmoción sorpresiva que enfrenta a los sujetos con infinitas alternativas y los obliga a tomar decisiones desde la perplejidad. El pensamiento resulta perturbación, pudiendo derivar en una parálisis o desplegar la imaginación (Puget, 2002).

Los testimonios manifiestan esos dos momentos. Un primer momento donde se pretende que el otro siga siendo el mismo de antes para poder conectar con él. Lo asociativo y representativo aparecen como obstáculos para poder vincularse con eso que adviene, tal cual sucede y que es el intruso que disloca. En esa primera instancia se tiende a separar el Alzheimer de la persona que lo padece, no se lo ve como una totalidad: la persona deviniendo otra con Alzheimer.

El segundo momento llega cuando los actores aceptan la visita del intruso que los convoca a salir de la lógica del uno, a dejar de pensar en clave de patología. En este punto es posible permeabilizar desde la hospitalidad incondicional de tal modo que la lógica sea la del Y, la del entre.

Es por eso que mirar al Alzheimer desde lo vincular invita a cartografiar otras líneas en una enfermedad que supuestamente trae un mapa trazado de antemano. Alojarla puede resultar una oportunidad para advenir vínculo, otro con otro, sin esperar nada.

Se puede devenir vínculo en tanto en esa línea de fuga se da un lugar para navegar por los intersticios, que es el lugar que el vínculo genera desde la hospitalidad incondicional como una trama y un espacio nuevos.

Intersticios que se producen al ser afectados por el disloque que genera el intruso. Al dislocar, el Alzheimer suscita otro orden en donde podrá suceder el encuentro y desplegarse los potenciales que habitaban en cada multiplicidad de los actores afectados. Si el acontecer en lo vincular es producción en situación es ahí donde el intruso devendrá lugar, anfitrión y huésped.

El Alzheimer es el intruso que irrumpe y disrumpe, llega para quedarse e incomoda, disloca. Es una fuerza potente y ominosa, cambia todo de lugar, tensa a toda la configuración familiar. Conduce hacia lo no pensado. Es fuerza que esfuerza a revolver el pensar de lo ya pensado. Inquieta hasta el final. Si es que se podría hablar de un final, ya que al dejar reverberando pensares en familiares y médicos, continúa vivo en el desafío de qué hay que hacer para que no se exprese y calle para siempre. Y no. Continúa siendo un desafío para los científicos y un monstruo para los familiares que amedrenta en la incertidumbre de que aparezca en otro integrante de la familia aunque muchos años después. Obliga a pensar por efracción.

Por la violencia sigilosa y violenta en su expresión el Alzheimer es vivido como viniendo del exterior a perturbar la mismidad y la propiedad de un sujeto que se *supone* en su casa. Sin embargo, quizás, el Alzheimer provenga de un *adentro* que deja a todos *por fuera*. Un afuera que en cisura deviene lugar y desafía a construir una nueva trama vincular para ser alojado. En ese acto de embestir la propiedad de lo propio de sí como habiendo tenido siempre ya lugar convoca a hospedar la ajenidad. Sin saberlo plantea en la configuración familiar el desafío de entramar con la enfermedad, con nuevas realidades que emergen provocando procesos de des subjetivación y subjetivación que se suscitarán y harán a una novedosa producción vincular.

La subjetividad refiere al sentido de diferentes maneras de vivir e implica habitar situaciones que cuestionan los modos más solidificados de existencia, lo que promueve novedosas e híbridas posiciones en la vincularidad.

El Alzheimer perturba lo vivido como propiedad de lo propio. Convoca a hacer lugar y salir de roles rígidos, cristalizados e inaccesibles. Fuerza a ser siendo, pensando, deviniendo, estando, produciendo, emergiendo, construyendo, dislocando, perturbando, entramando y haciendo. Salir del sustantivo y habitar el verbo.

Desde la perspectiva de lo vincular esta demencia requiere un trabajo a realizar desde los vínculos, un hacer algo con la tensión que las presencias producen entre lo representado y el presentarse.

Surge un espacio, un diferir entre lo representado y el representarse, tanto en la representación que el paciente tiene de sí como la que el familiar tiene de su ser querido afectado. Establece al sujeto y configuración familiar en su posición central, los sitúa en un espacio intermedio y aprovechando que los tiene ahí presentes, les pregunta “quiénes son”. Esto quizás convoque a atestiguar en el encuentro con la presencia afectiva y abra a la posibilidad de trazar nuevas líneas, tanto en la revisión de la historia como la del presente.

La existencia doliente en el cuerpo y en el mundo sucede en el límite de la significación. Del dolor no hay conocimiento ni representación posibles. La agnosognosia característica en este tipo de demencia, donde el paciente no puede dar cuenta de su enfermedad ni ponerla en palabras es propiciada por el intruso para cerrar fallidamente la perturbadora carencia de significantes.

La decisión de internar vuelve a dislocar, también la identidad y subjetividad del cuidador que cree que por tener menos edad o no estar padeciendo una enfermedad podrá hacerse responsable hasta el final. ¿Y si no es así? El cuidador también es finito y vulnerable. Desde la representación y los mandatos sociales existe la creencia que internar a un ser querido en una residencia geriátrica es un acto de abandono, de desamor.

Al revisar el derrotero que conlleva y lleva a la decisión de internar se vislumbra que es un acto doloroso de extrema responsabilidad. Con la voluntad y la buena predisposición no alcanza, especialmente en las últimas fases de la demencia, donde es necesaria la atención por parte de profesionales y cuidadores expertos. Del otro lado de la decisión de internar hay un continente presto para acompañar a la familia y al propio enfermo en el último tramo, por eso no es abandono. Por el contrario, se suscitan nuevas producciones vinculares más habitables para el enfermo, la configuración familiar y la institución donde el respeto por los ritmos conductuales y la atención pormenorizada hacen a la mejoría del paciente y a la calidad de vida de todos los involucrados.

Es en ese encuentro donde la demencia abre posibilidades, vacíos, para que emerja transformación, alquimia. Presencias donde la extrañeza impone olvidos y recuerdos, heterogeneidad y multiplicidad.

Si el recuerdo y el olvido son requeridos por el vínculo, ¿el Alzheimer no sería una posibilidad desde la enfermedad para destruir la cárcel de la identidad representacional y devenir vínculo aunque groseramente en su versión más pura?

Al decir de Puget (2004) construir lo común es aceptar la obligación de hacer y recibir un don, algo así como perder algo, crear un vacío y estar afectado por la convivencia. De ahí que la responsabilidad puede ser pensada como un acto de despojo.

El Alzheimer interpela las identidades. El hacer del terapeuta convoca a permeabilizar para recibir el acontecimiento inesperado y perturbador, ayudando a desplegar el potencial de los actores en su capacidad de alojar a este huésped extraño y extranjero y descubrir así el infinito que los habita.

## **Bibliografía**

Badiou, A. (1992) *Condiciones*. Buenos Aires, Argentina, Editorial Siglo XXI Editores.

Bagnati, P., Allegri, R., Kremer, J. y Sarasola, D. (2016) *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Manual para la familia, Versión Actualizada*, Buenos Aires, Argentina, Editorial Polemos.

Berenstein I. (2004). *Devenir otro con otro. Ajenidad, presencias, interferencia*. Buenos Aires. Argentina, Editorial Paidós.

Berestein, I. y Kleiman, S. (2006) *El Legado de Freud a 150 Años de Su Nacimiento. Taller: Historia, situación y practica psicoanalítica. XXVI Congreso Latinoamericano de Psicoanálisis*.

Berriel, F., Leopold, L., y Pérez, R. (1998). Factores afectivos y vinculares en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de investigación Unidad de Apoyo a la Investigación Facultad de Psicología*, 1(1), 73-82.

Berriel, F., y Pérez Fernández, R. (2007). *Alzheimer y psicoterapia. Clínica e investigación*. Montevideo, Uruguay, Psicolibros.

Bondi M., Salmon D. y Kaszniak AW. (2009) *The neuropsychology of dementia. Neuropsychological Assessment of Neuropsychiatric and Neuromedical Disorders*. New York, EU, Oxford University Press.

BrightFocus Foundation (2020) What's new in the Alzheimer's treatment pipeline? Alzheimer's Disease Research Review. Recuperado de <https://www.brightfocus.org/alzheimers-disease/news/alzheimers-disease-research-review-summer-2020>

Cabrera, M., Martínez Pérez, R., Gutiérrez Ravelo, A., Rodríguez, D. y Pérez Davison, G. (2014) Patogenia y tratamientos actuales de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Farmacia*. 48(2):508-518. Recuperado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75152014000300016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75152014000300016)

Duschatzky, S., Farrán, G., y Aguirre, E. (2010) *Escuelas en escena. Una experiencia de pensamiento colectivo*. Buenos Aires, Argentina, Paidós.



DeFina P., Sclaro R., Glenn M., Lichtenstein J. y Fellus J. (2013). Alzheimer's Disease Clinical and Research Update for Health Care Practitioners. *Journal of Aging Research*. 2013; 2:10-9.

Deleuze, G. y Parnet, C. (1977) *Dialogues*. París, Francia, Editorial Flammarion.

Deleuze, G. y Guattari, F. (1988) *Mil mesetas: capitalismo y esquizofrenia*. Valencia, España, Editorial Pre-Textos.

Derrida, J. (2006). *La Hospitalidad*. Buenos Aires, Argentina, Ediciones de la Flor.

Fleni (2019). Alzheimer hereditario: Fleni y DIAN investigan familias argentinas. <https://www.fleni.org.ar/novedades/alzheimer-hereditario-fleni-y-dian-investigacion-familias-argentinas/> julio 2019

Fundación Pasqual Maragall. (22/05/2020). Hablemos de Alzheimer. ¿El Alzheimer es hereditario? (Entrada de blog) Recuperado de <https://blog.fpmaragall.org/el-alzheimer-es-hereditario>

Guille, G. (2015) Las aporías de la hospitalidad en el pensamiento de Jacques Derrida. *Eikasia Revista de Filosofía*, (64) 263-276

Hu, W. T., Chen-Plotkin, A., Arnold, S. E., Grossman, M., Clark, C. M., Shaw, L. M., y Trojanowski, J. Q. (2010). Biomarker discovery for Alzheimer's disease, frontotemporal lobar degeneration, and Parkinson's disease. *Acta neuropathologica*, 120(3), 385-399.

Huang, Y. (2018) Enfermedad de Alzheimer. Manual MSD. Versión para profesionales. Recuperado de <https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/enfermedad-de-alzheimer> Fecha de acceso: 10/12/2020

Kleiman, S. (2007) Esta madrugada es la primera del mundo. Pensando la historia en la Práctica Vincular. *Revista Internacional de Psicoanálisis de Pareja y Familia*. 2007 (1) 88-103.

Kleiman, S. (2014) Sin centro, desde el medio. *Revista Brasileira de Psicanálise*. 48 (1) 105-112

Lewkowicz, I. (2004) *Pensar sin estado. La subjetividad en la era de la fluidez*. Buenos Aires, Argentina, Editorial Paidós.

Lezak M. (2012) *Neuropsychological Assessment*. New York: Oxford University Press.

Martínez Aldea, S. (10/02/2018) *Entrevista a Sonia Kleiman: reflexiones contemporáneas desde la perspectiva vincular*. [Entrada en un blog]. Creciendo con Eco. Recuperado de <https://creciendoconeco.wordpress.com/2018/02/10/entrevista-a-sonia-kleiman-reflexiones-contemporaneas-desde-la-perspectiva-vincular/>

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack Jr, C. R., Kawas, C. H., ... y Phelps, C. H. (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. *Alzheimer's & dementia*, 7(3), 263-269.

Molino, I., Colucci, L., Fasanaro, A. M., Traini, E., & Amenta, F. (2013). Efficacy of memantine, donepezil, or their association in moderate-severe Alzheimer's disease: a review of clinical trials. *The Scientific World Journal*, 2013.

Nancy, J. (2007) *El intruso*. Buenos Aires, Argentina, Editorial Amorrortu.

Nancy, J. (2007) *58 indicios sobre el cuerpo, extensión del alma*. Buenos Aires, Argentina, Ediciones La Cebra.

Nancy, J. (2014) *¿Un sujeto?* Buenos Aires, Argentina, Ediciones La Cebra.

Pagotto, Alejandra (2011). Jean-Luc Nancy: pasajes en torno al dolor y la subjetividad. In *VI Jornadas de Jóvenes Investigadores*. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Pérez, J. P. (2011). Perspectiva bioética. Acerca de la capacidad y el ejercicio de la autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 11(2), 086-097.

Puget, J. (2002). Diálogo sobre arenas movedizas. *Revista Intercambio*, (21), 7-13.

Puget, J. (2002). Qué difícil es pensar. Incertidumbre y perplejidad. *Revista Psicoanálisis Apdeba [en línea]*, 129-145.

Puget, J. (2004). *Sentimiento de responsabilidad: un hacer lo común*. En Departamento de pareja de la AAPPG. Conferencia anual.

Rabins, P., Lyketsos, C. y Steele. C. (1999) Apoyo a la familia y al cuidador. Cuidado práctico de la demencia. Oxford Press: Oxford. Nueva York.

Reisberg, B., Ferris, S., De León, M. y Crook, T (1982) The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *A. M. Psychiatry*. 139 (9) 1136-9.

Rojo Martínez, E. (2014). Enfermedad de Alzheimer. Nuevos criterios diagnósticos e implicaciones en la práctica clínica. *Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid*, (51), 67-76

Rolnik, S. (1989) *Cartografía Sentimental: transformações contemporâneas do desejo*. Sao Paulo, Brasil, Editorial Estação Liberdade.

Rooney Lorenzo, L. (2015). *Nancy, Jean-Luc ¿Un sujeto?* Enrahonar. Quaderns de Filosofia 55, 139 – 141. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.5565/rev/enrahonar.660>

Saulle, R., Semyonov, L., & La Torre, G. (2013). Cost and cost-effectiveness of the Mediterranean diet: results of a systematic review. *Nutrients*, 5(11), 4566-4586.

Tortorelli, A. (2002). *Lo arribante, lo por venir*. Recuperado de <https://www.studocu.com/es-ar/document/instituto-universitario-del-hospital-italiano/configuraciones-contemporaneas/otros/lo-arribante/4983315/view>

Tortorelli, A. (2006). Entre. *Revista Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de grupo*. 1, XXIX.

Voss, M. W., Erickson, K. I., Prakash, R. S., Chaddock, L., Kim, J. S., Alves, H., ... & Kramer, A. F. (2013). Neurobiological markers of exercise-related brain plasticity in older adults. *Brain, behavior, and immunity*, 28, 90-99.

Weintraub S, Wicklund AH, Salmon D., (2012).The neuropsychological profile of Alzheimer disease. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*; 2(4):61-71.

Warren, J. D., Fletcher, P. D., & Golden, H. L. (2012). The paradox of syndromic diversity in Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 8(8), 451-464.

Mar del Plata, 17 de Julio de 2021

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Ileana Coppola' with 'M.P. 46246' written below it. The signature is stylized and includes a large circular flourish on the left.

Lic. Esp. Ileana Cristina Coppola

DNI 21137216

M.P: 46246