

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

ESCUELA DE POSGRADO



Persona Perpetua

**Un documental etnográfico sobre el Alzheimer en la vejez a
partir de un caso cercano e íntimo**

Tesis para optar el Grado de Magíster en Antropología Visual

AUTOR

Francisco Javier Bellido Valdivia

ASESORES

Alonso Quinteros Meléndez

Carmen Juana Yon Leau

Octubre, 2019



“Pensar es olvidar diferencias, es generalizar, abstraer.”

Funes el memorioso de Borges

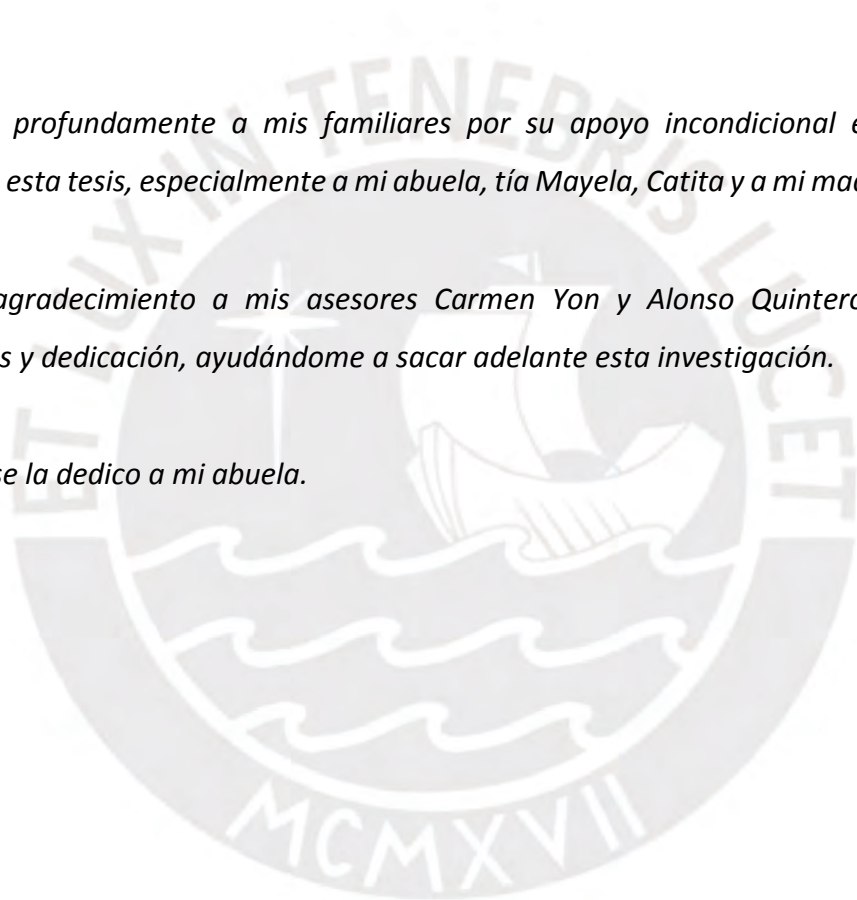
RESUMEN

En este estudio me propongo explorar cómo se reorganiza el mundo cotidiano (mundo de vida) de una persona de 95 años viviendo con Alzheimer, así como analizar cómo interviene en este proceso su entorno cercano. Busco responder las siguientes preguntas de investigación: ¿Cómo se manifiesta la tensión entre la lucidez y la demencia en la experiencia cotidiana de la persona con Alzheimer? ¿Cómo se resignifica la noción de persona en el contexto de la experiencia cotidiana de la paciente con Alzheimer y su entorno más cercano? ¿Qué aspectos de su vida pasada y presente le dan sentido a su vida cotidiana? Esta tesis se aproxima al tema de estudio desde el enfoque fenomenológico de la antropología médica, que busca recuperar la experiencia del sujeto y del cuidador, y se problematiza la relación entre experiencia y representación. También, se analizan las nociones de memoria y persona desde una perspectiva crítica. Para ello he desarrollado una investigación etnográfica que incluye un registro audiovisual, buscando capturar momentos de la cotidianeidad de la paciente, su mundo vital, para luego tratar de representar la experiencia del Alzheimer en la vejez a partir de este caso cercano e íntimo. El material recogido y analizado, ha dado lugar tanto a este informe escrito como a la película documental *Persona Perpetua*. En ambos casos, se muestra la importancia de los aspectos afectivos y del entorno cercano (soporte familiar más íntimo) en el cuidado y bienestar de las personas con Alzheimer. A partir de la interacción cotidiana con su entorno cercano hay una memoria de los vínculos que se preserva y se reactiva en el cotidiano, producto de esos vínculos que se mantienen.

Agradezco profundamente a mis familiares por su apoyo incondicional en todo el proceso de esta tesis, especialmente a mi abuela, tía Mayela, Catita y a mi madre, Yelina.

Todo mi agradecimiento a mis asesores Carmen Yon y Alonso Quinteros por sus enseñanzas y dedicación, ayudándome a sacar adelante esta investigación.

Esta tesis se la dedico a mi abuela.



ÍNDICE

Persona Perpetua. Un documental etnográfico sobre el Alzheimer en la vejez a partir de un caso cercano e íntimo

INTRODUCCIÓN	7
---------------------	----------

CAPÍTULO 1

1. EL ALZHEIMER Y LA ANTROPOLOGÍA	11
--	-----------

1.1. Estado de la cuestión	11
----------------------------	----

1.2. Marco conceptual	15
-----------------------	----

1.2.1. Alzheimer	16
------------------	----

1.2.2. Fenomenología y reconstrucción de la experiencia del paciente	17
--	----

1.2.3. Representación de una persona viviendo con Alzheimer	24
---	----

CAPÍTULO 2

2. REPRESENTACIONES DEL ALZHEIMER EN PRODUCCIONES AUDIOVISUALES	27
--	-----------

2.1. Películas sobre Alzheimer y enfermedad	27
---	----

2.2. Discusión sobre representación e imagen desde la antropología visual	37
---	----

2.3. Tensiones y críticas en torno a la discusión entre la objetividad y	39
--	----

 subjetividad en el cine etnográfico

CAPÍTULO 3

3. INVESTIGACIÓN ETNOGRÁFICA Y PROPUESTA DOCUMENTAL	45
3.1. Metodología y técnicas de investigación y producción	45
3.1.1. Selección de sujetos que participaron en la investigación	45
3.1.2. Selección de campo etnográfico: lugares	46
3.1.3. Plan de acción	47
3.1.4. Técnicas de recojo de información	48
3.2. Producción y desarrollo del documental <i>Persona Perpetua</i>	51
3.2.1. Producción	51
3.2.2. Locación y sujetos	53
3.2.3. Estructura y tratamiento documental	54
3.2.4. Consideración a los aspectos éticos en el documental	74

CAPÍTULO 4

4. EL MUNDO COTIDIANO DE UNA PERSONA VIVIENDO CON ALZHEIMER	77
4.1. Proceso del Alzheimer en la vida de la persona	79
4.2. Entorno y cuidadoras	83
4.3. Las diferentes memorias	84
4.4. Lucidez y demencia	93

REFLEXIONES FINALES	98
----------------------------	-----------

BIBLIOGRAFÍA	102
---------------------	------------

INTRODUCCIÓN

Las complejidades de la experiencia personal quedan fuera de las definiciones de la biomedicina (medicina oficial) para explicar los padecimientos y malestares de una persona diagnosticada con Alzheimer. La medicina oficial define y trata el problema atendiendo principalmente a sus dimensiones neurológicas (p. ej. pérdida de memoria), moldeando así modos de sufrir y de enfrentarlo (Cohen 1995). Los aportes de la antropología de la salud y de la antropología médica buscan acercarse a la experiencia del paciente, al modo de percibir y sentir, con las complejidades que implica cada caso.

Ocurre que una vez hecho el diagnóstico de Alzheimer todas las acciones que realiza la persona suelen considerarse síntomas de la enfermedad, como si la persona ya no tuviera voz o ningún tipo de consciencia o voluntad. Pero la persona no se reduce solo a sus funciones cognitivas, tiene un cuerpo único que se manifiesta, capacidades perceptivas que se mantienen y hay otros rasgos en la memoria que están más ligados al afecto que prevalecen, como una memoria más profunda y subjetiva que es más difícil de borrarse por la enfermedad. Tampoco son considerados los momentos de lucidez que pueden existir a pesar de tener la enfermedad (Feriani 2017). Al prestarle atención solo a los síntomas más evidentes como a la memoria de datos concretos, descuidamos otros aspectos de la persona que padece la enfermedad. Las prácticas de cuidado se reducen a tratar el tema cognitivo pero no toman en cuenta las experiencias subjetivas. Así, las prácticas de cuidado pueden llegar a ser más convenientes para los cuidadores que para el mismo paciente (Cerri 2013). La forma de percibir y experimentar el mundo es distinto en la persona enferma, es importante considerar estas subjetividades para comprender mejor la enfermedad y tener una visión más holística de la naturaleza humana y más centrada en la experiencia de las personas que viven con esta enfermedad. A esto se suma que, desde un enfoque antropológico, se puede tener una aproximación más contextualizada en vez de asumir procesos y tratamientos universales y homogéneos (Kleinman y Kleinman 1996; Martorell 2009). Esto podría llevar a considerar nuevas prácticas de cuidado en beneficio de las personas que padecen la enfermedad (Martorell 2009).

En este estudio me propongo explorar cómo se reorganiza el mundo cotidiano (mundo de vida) de una persona de 95 años viviendo con Alzheimer, así como analizar cómo interviene en este proceso su entorno cercano. Para ello tomaré en cuenta la experiencia y las representaciones de los sujetos que experimentan esta forma de vivir la vejez y el padecimiento, los aspectos que organizan su vida cotidiana (como la religión), la coexistencia de memorias pasadas y presentes, entre otros.

De manera específica busco responder las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo se manifiesta la tensión entre la lucidez y la demencia en la experiencia cotidiana de la persona con Alzheimer?
- ¿Cómo se resignifica la noción de persona en el contexto de la experiencia cotidiana de la paciente con Alzheimer y su entorno más cercano?
- ¿Qué aspectos de su vida pasada y presente le dan sentido a su vida cotidiana?

Para ello he desarrollado una investigación etnográfica que incluye un registro audiovisual, buscando capturar momentos de la cotidianeidad de la paciente, su mundo vital, para luego tratar de representar la experiencia del Alzheimer en la vejez a partir de este caso cercano e íntimo. El registro audiovisual se hizo en dos partes, la primera aproximación al trabajo de campo se hizo a fines del 2017 y entre julio y agosto del 2018 se registró el 90% del material que serviría para construir el documental etnográfico, trabajo que se culminó durante el 2019. También se utilizaron las técnicas de observación participante y entrevistas/conversaciones espontáneas con la paciente y sus cuidadores principales. El material recogido, ordenado, seleccionado y analizado, ha dado lugar tanto a este informe escrito como a la película documental *Persona Perpetua*.

El documental *Persona Perpetua* busca representar la experiencia del Alzheimer en la vejez: cómo se reorganiza el mundo cotidiano de la persona que padece la enfermedad y cómo interviene en este proceso su entorno cercano.

Para ello se tomó en consideración:

- a) La historia de la persona antes de ser diagnosticada con Alzheimer.

b) La enfermedad de Alzheimer como quiebre: Cambios que generan en la persona y cómo se manifiestan, en su identidad social, y en la organización de su cotidianidad.

c) Cómo su entorno inmediato interviene en afrontar el modo en que lidia la persona con la enfermedad de Alzheimer y como se reorganiza su mundo.

El problema planteado es relevante por razones sociales y académicas:

1 - El plasmar una realidad que no suele ser representada, como lo es la experiencia de una enfermedad mental en la cotidianidad de los ancianos, lo que además los convierte en personas con mayores dependencias. Mostrar la experiencia de la enfermedad desde la representación de su vida cotidiana en un producto audiovisual permitirá ahondar en la experiencia propia del enfermo, es una ruta para comprender de forma más holística sus vivencias y la misma enfermedad. Sería un aporte al campo de las ciencias sociales y de la salud.

2 - Sensibilización sobre una problemática que actualmente es considerada de interés mundial en el ámbito de la salud mental (epidemia).

3 - Tiene un carácter innovador en tanto no hay mucho investigado en el Perú desde la antropología sobre la salud mental y la vejez. La mayoría de los estudios e investigaciones que se han hecho en otros lados sobre Alzheimer se centran en las experiencias de los cuidadores y familiares cercanos pero no en la experiencia de la persona que padece la enfermedad.

4 - Se da voz y protagonismo a sujetos vulnerables, cuyas voces no suelen ser escuchadas. Por más que la persona enferma presente problemas de comunicación verbal o escrita, igual hay muchas otras formas en las que se manifiesta la persona, como en sus acciones, sus gestos, palabras aisladas, silencios, miradas, etc. Por lo tanto su voz no se ha apagado, se sigue manifestando de otras maneras que no estamos considerando.

A partir de la investigación de un caso cercano, se pretende tocar temas más amplios de la condición humana y de explorar aspectos de la propia mirada artística:

1 - Personal, experiencia de la abuela. Se parte de un caso cercano, familiar, la vida de mi abuela materna, tiene 95 años y Alzheimer. A nivel personal, es un intento por preservar a estas personas “capturándolas” en las imágenes, reteniéndolas ante el inminente fin. Una forma de asimilar la pérdida paulatina del ser querido y de enfrentar la muerte: de aceptarla.

2 - Reflexión sobre la condición humana, entendida como la constante tensión entre la vida y la muerte. Partiendo de un caso cercano se pretenden tocar temas más amplios y que considero universales como la vejez y la pérdida de la memoria desde lo cotidiano.

3 - Impacto de la imagen y el sonido en el espectador. Mediante la contemplación y la interpretación de imágenes y sonidos puede surgir en el espectador sensible una mayor conciencia de nuestra condición, comprendiéndonos mejor junto a los demás: acercándonos a la humanidad que compartimos.

4 - Experimentación artística. Como artista plástico, me interesa expresar ciertas emociones y pensamientos: plasmar una visión del mundo y del ser humano. La motivación central es la misma en mi trabajo como pintor, lo que cambia es el medio, así tengo la oportunidad de experimentar con la imagen en movimiento, el sonido y el tiempo que son cualidades propias del medio audiovisual.

CAPÍTULO 1

1. EL ALZHEIMER Y LA ANTROPOLOGÍA

1.1. Estado de la cuestión

A continuación se mencionarán los hallazgos que se han encontrado y que se vinculan con los objetivos de esta investigación. Se trata de las investigaciones etnográficas sobre el Alzheimer realizadas por Lawrence Cohen (1995), Martorell (2009); Martorell et al. (2010), Feriani (2017), Cerri (2013). Así mismo, se incluye la etnografía de Biehl (2005) que es relevante para este estudio debido a que también se centra en un caso único, no propiamente sobre Alzheimer pero sí sobre la experiencia de una enfermedad de salud mental en una mujer.

Un primer antecedente de los estudios antropológicos sobre Alzheimer son los trabajos de Cohen (1995, 1998). Estos tienen como punto de partida la experiencia que tuvo cuando vivió en Benarés, India, ciudad considerada sagrada y la más importante sede espiritual del país. Muchos ancianos, enfermos y viudas van a pasar sus últimos años de vida a esta ciudad. El puerto de Benarés es emblemático y muchos hindúes se bañan en el río Ganges porque consideran sus aguas sagradas. También son conocidos los rituales funerarios en ese río. En la película “Forest of Bliss” del antropólogo y cineasta estadounidense Robert Gardner podemos percibir mejor la realidad de ese contexto cultural. Cohen hace una etnografía en cuatro vecindarios de Benarés centrándose en las personas ancianas, sus familiares cercanos y las representaciones culturales de la demencia en ese contexto. Sobre el Alzheimer, Cohen resalta lo siguiente: «... la construcción social entorno a la víctima como “no persona”, siendo el proceso social más que el biológico el que priva al anciano demente de su propio ser» (Citado por: Martorell, Paz, Montes, Jiménez, y Burjalés 2010: 2).

En el libro “Antropología y enfermería”, Martorell señala que uno de los principales aportes que la antropología de la salud puede hacer a la enfermería es analizar como las personas hacen frente a las enfermedades y a las situaciones en donde se involucra la salud. Estos conocimientos implican diversos contextos y procesos que pueden ser útiles para los enfermeros en beneficio de sus pacientes. Es utilizar la antropología para fines de enfermería, tratando de lograr beneficios en los pacientes. A Martorell le interesa

analizar cómo se construyen las representaciones de la enfermedad y qué alcance/relación/ tienen sobre las prácticas que los cuidadores principales, familiares, realizan. Es decir, cómo las representaciones condicionan las prácticas de cuidado que realizan los familiares para beneficiar a la persona enferma. La información la obtuvo a través de mujeres que desempeñaban el rol de cuidadores principales (Martorell, Comelles, y Bernal 2009: 184).

Martorell también realiza una tesis titulada “Recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer”. En esta investigación también se analiza el vínculo entre las representaciones sociales de la enfermedad y las prácticas de cuidado que realizan los familiares cuidadores sobre la persona enferma. Más allá de la influencia que ejerce el discurso biomédico, el texto propone reconocer y legitimar el conocimiento de los familiares cuidadores y de las personas con Alzheimer ya que ellos viven la experiencia a diario. Hay un aprendizaje continuo que emerge de la cotidianidad con la persona enferma y este conocimiento les permite reelaborar los discursos y sus prácticas de cuidado. Así, los cuidadores familiares se convierten en los verdaderos expertos al momento de definir la enfermedad o su cuidado. También plantea la necesidad de incorporar otros aspectos en el discurso sobre la enfermedad para que no se centre solo en el aspecto biocognitivo sino en “lo esencialmente humano”. Tomar en cuenta a la persona, el cuerpo como agente activo y comunicativo, las acciones, silencios, etc. Las investigaciones para esta tesis y el artículo del libro “Antropología y enfermería” se hicieron en Tarragona, España.

El artículo “Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural”, realizado por Martorell, Paz, Montes, Jiménez y Burjalés (2010), se centra en explorar la experiencia de la enfermedad en tres contextos culturales diferentes: Tarragona (España), Municipio Maracaibo del estado de Zulia (Venezuela) y Cuernavaca (México). Se utilizó una metodología cualitativa centrada en cómo perciben y entienden la enfermedad los cuidadores cercanos del paciente. Para recopilar información los investigadores usaron la estrategia de observación participante y entrevistas en profundidad. Como resultado encontraron que la representación que se tiene de la enfermedad de Alzheimer es muy similar en los tres contextos culturales. De modo que la representación de la enfermedad que nace del discurso biomédico parece propagarse

con la globalización. Así, el modo en que se entiende y percibe la enfermedad, tanto por los cuidadores principales, familiares y el mismo paciente, es moldeado por el discurso hegemónico. Otra tendencia en común observada en estos contextos es que los hijos e hijas generalmente son los cuidadores principales de sus padres por un sentido de obligación moral y reciprocidad. Se revela que existe una tendencia de negación de la enfermedad por parte de los familiares. Sobre todo al inicio, se dice que se olvida de las cosas, que es normal, que es algo propio de la edad, de la vejez. Así, se normalizan estas conductas y se minimizan. Cuando la enfermedad se muestra más evidentemente igual hay una tendencia de los familiares en no aceptarla, en rechazar el término “demencia” y le atribuyen como origen alguna causa o factor externo.

Por último, los cuidadores familiares señalan que la capacidad de amar es la condición más importante para el cuidado de la persona enferma:

“Entre aquellos que se responsabilizan del cuidado, la paciencia, el afecto, el amor o la conmiseración afloran como valores de alta estima. De hecho, el componente afectivo se encuentra también relacionado con la experiencia de cuidar. Se da una necesidad de ofrecer y devolver amor, afecto, ayuda y gratitud. ... esta capacidad de amar es una condición necesaria para ofrecer el cuidado ya que permite ser paciente, tolerante y más consciente para asumir la responsabilidad y dedicación que comporta el cuidado de la persona enferma.” (Martorell, Paz, Montes, Jiménez, y Burjalés 2010: 5)

El artículo “Las huella de la memoria en la enfermedad de Alzheimer: entre la invención y la alucinación” de la antropóloga brasilera Feriani (2017) se centra en analizar la relación tensa entre la memoria y la imaginación, lo normal y lo patológico, el recuerdo y el olvido. Ella realiza la investigación yendo a consultas en las clínicas de neurología y psiquiatría geriátrica de un hospital universitario, asistiendo a reuniones de grupos de apoyo que organiza la Asociación Brasileña de Alzheimer (ABRAz), donde van los cuidadores principales y familiares. También visita a los familiares de los pacientes, los entrevista y recolecta información de blogs escritos por personas que padecen de la enfermedad, tomando en cuenta aquí los puntos de vista de los propios pacientes.

Más allá de las pérdidas y complejidades que implica vivir con la enfermedad, es interesante como Feriani señala los síntomas de la enfermedad como una nueva condición de vida que implica una experiencia subjetiva, una nueva forma de vivir y de percibir el mundo, donde el delirio y la invención están constantemente reconstruyendo un nuevo mundo posible en la mente de la persona.

Por otro lado, Cerri (2013) en su artículo “Cuando la enfermedad anula la identidad: análisis de un caso de Alzheimer y su cuidado” da cuenta de un estudio etnográfico realizado a partir de un caso único. Se centra en el caso de María, una mujer de 81 años que vive con su esposo de 84 en Valladolid y que ha sido diagnosticada recientemente con Alzheimer. La familia de María contrata a dos voluntarias para que vayan a cuidarla todas las semanas, es ahí cuando Cerri entra en contacto con María al ofrecerse como una voluntaria. El trabajo de campo realizado por Cerri se basó principalmente en la observación participante y en las conversaciones espontáneas que surgieron con María, en entrevistas a su esposo y a la otra voluntaria. Fue difícil entablar una conversación con la hija que no vive con ellos pero que se encarga de contactar a las voluntarias para que visiten a su madre. Cerri, a partir de los datos obtenidos, concluye que el diagnóstico de la enfermedad es decisivo en la representación del paciente y en el trato que recibe de su entorno. La paciente pasa por un proceso en el que va perdiendo su condición de persona ante los demás (muerte social) y luego se le representa como persona enferma. Se resalta la importancia de la memoria cognitiva en la definición de persona “normal”.

De esta manera todas las acciones que realiza María son consideradas consecuencias de la enfermedad: si está deprimida, si no quiere realizar alguna actividad, si opina distinto a sus familiares, si realiza determinada acción, gesto, etc. También concluye que la representación de la biomedicina responde a facilitar más las necesidades de los cuidadores, lo que ellos esperan de su familiar, que las necesidades de la persona enferma.

También resulta pertinente referir el libro del antropólogo brasileño João Biehl “Vita: life in a zone of social abandonment”. Biehl se centra en el estudio etnográfico de un caso único, el caso de Catarina, una mujer diagnosticada con problemas de salud mental y que da su consentimiento al autor para llevar a cabo la investigación. Si bien no trata de un caso de Alzheimer específicamente, es interesante como el autor se centra en un

caso único para realizar su investigación y profundizar en la experiencia de Catarina y a partir de ésta reconstruir el contexto social en que empeora y es abandonada. Se desarrolla en Brasil, en una zona de difícil acceso a la salud pública, donde casi no hay medicinas y donde son abandonadas las personas con alguna enfermedad terminal o crónica. Un lugar donde uno muere social y emocionalmente a pesar de todavía conservar fuerzas en el cuerpo.

Como hemos visto, la mayoría de las investigaciones antropológicas sobre Alzheimer disponibles se basan en la información obtenida a través de los cuidadores, como en los casos de Cohen, Martorell y Feriani. El caso de Cerri se sustenta también en la experiencia de la persona con Alzheimer, además de la información que obtiene de los cuidadores y familiares. El caso de Biehl también se enfoca en la experiencia de la persona enferma y a partir de ella, en las condiciones que facilitaron el empeoramiento de su enfermedad y el abandono social. En ambos casos, sea que se parta de los cuidadores como de los propios sujetos viviendo con Alzheimer, así como en otros estudios sobre enfermedades crónicas (p. ej. Good 2003), los aportes de la antropología médica y de la salud han sido recuperar la experiencia de la persona enferma, su subjetividad, y ver a la persona en contextos culturales específicos, lo que muchas veces no es considerado en las representaciones de la biomedicina.

Esta investigación busca representar en un producto audiovisual la experiencia del Alzheimer en la vejez a partir del caso de una persona de 95 años en Lima. Profundizando en la experiencia de la persona se tendrá un acercamiento al modo de experimentar la enfermedad (demencia) como síntoma (con las complejidades que implica) y como vehículo hacia una nueva forma de vivir y de percibir el mundo.

1.2. Marco conceptual

Empiezo definiendo la enfermedad de Alzheimer desde fuentes biomédicas y de la salud pública ya que es el referente de los diversos estudios y del caso que investigo. Luego, uso enfoques y conceptos de la antropología de la salud que buscan recuperar la experiencia del sujeto y del cuidador, cómo se vive desde los sentidos, qué siente, cómo percibe el mundo, lo que ve y oye en sus alucinaciones y como todo eso se vincula con

su condición actual de persona que tiene estos saltos de memoria. No puede valerse por sí misma no solo por ser anciana sino por su condición actual de salud. Mediante el medio audiovisual se realizará una representación fenomenológica de su experiencia y cotidianidad.

1.2.1. Alzheimer

La Biblioteca Nacional de Medicina en EEUU señala que la enfermedad de Alzheimer es la demencia más común en personas mayores. La demencia es un desorden cerebral que afecta las capacidades de la persona para realizar sus actividades diarias. Se caracteriza por afectar la memoria, el pensamiento y el lenguaje. Suele manifestarse a partir de los 60 años, con más riesgo cuando uno es mayor y si ha habido antecedentes de familiares con la enfermedad. Les cuesta trabajo recordar sucesos recientes o los nombres de personas que conocen. Con el tiempo los síntomas empeoran y pueden no reconocer a sus familiares, olvidarse de las palabras, no reconocer sus hogares, etc. También suelen volverse ansiosos, agresivos y llegan a necesitar cuidado en todo momento, lo que puede ocasionar bastante estrés en los familiares cuidadores. No hay cura para la enfermedad, solo medicamentos para evitar que los síntomas empeoren por un tiempo limitado.

Si bien la enfermedad de Alzheimer fue identificada biomédicamente por el Dr. Alois Alzheimer en 1907, con el tiempo ha ido cobrando mayor interés en los estudios y recién en la década de los 90s se empezó a incluir en las investigaciones el contexto social y cultural en donde se desarrolla y representa la enfermedad (Martorell, Comelles, y Bernal 2009: 183).

Las investigaciones registran que existen más de 60 afecciones capaces de causar un síndrome demencial. “La enfermedad de Alzheimer (EA) es la más frecuente, ya que causa del 50 al 60 % de los casos. Le sigue la demencia vascular con un 10 a 15 % y la combinación de ambos procesos, que pueden llegar a un 20 %. Entre el 10 y el 15 %, correspondería a las restantes causas de demencias, algunas de ellas potencialmente curables, y en el 5 % su causa no puede precisarse después de estudios post-mortem completos” (Libre, García, y Guerra 1999: 54).

La enfermedad de Alzheimer es la mayor epidemia del siglo XXI, las complicaciones que genera hace que sea considerada la cuarta causa de muerte en el mundo y “... la tercera enfermedad en costos sociales y económicos, superada sólo por la cardiopatía isquémica y el cáncer” (Llibre, García, y Guerra 1999: 55).

«Si la prolongación de la esperanza de vida es uno de los mayores logros de la Medicina de nuestro siglo, la enfermedad de Alzheimer (EA) representa su frustración más trágica, por cuanto su incidencia se duplica cada 5 años, según los grupos de edad, al punto que aproximadamente el 45 % de las personas de 85 años o más padecen la enfermedad. Esta enfermedad devastadora para las víctimas y sus familiares ha sido reconocida como la “enfermedad del siglo”.» (Llibre, García, y Guerra 1999: 55)

Tanto la memoria como la alucinación están relacionadas. La memoria es como un disco duro que se encuentra en nuestro cerebro y que almacena nuestros recuerdos. La enfermedad empieza a borrar los recuerdos y va dejando vacíos que muchas veces el paciente llena con alucinaciones. Así, la memoria es como una gran imagen que no podemos ver en su totalidad, como un rompecabezas en el cual solo vemos pequeñas partes (recuerdo) de algo más grande y encontramos vacíos (olvido) que muchas veces son llenados con la imaginación, otras veces el paciente alucina y mezcla o combina distintos recuerdos. La alucinación lleva a la persona a creer y sentir vivencialmente lo que tiene en mente.

1.2.2. Fenomenología, y reconstrucción de la experiencia del paciente

La aproximación fenomenológica a la persona viviendo con Alzheimer sigue los aportes de Feriani, quien menciona que la enfermedad, aparte de señalar una condición señala una experiencia y una subjetividad. No solo se va perdiendo la memoria y el lenguaje verbal sino que se modifica, se reinventa (Feriani 2017: 549). La enfermedad se convierte en una nueva forma de vida, donde otro mundo es posible, un mundo que se reinventa entre la memoria y la demencia, entre el recuerdo y el olvido, entre la imaginación y la alucinación, donde la consciencia se va desvaneciendo paulatinamente (Feriani 2017: 557). La experiencia de la enfermedad crónica también se convierte en

una amenaza permanente para el mundo de vida de la paciente y de su entorno cercano. Altera su proyecto de vida, modificando sus actividades cotidianas y su relación con su entorno, así el mundo vital de la paciente se ve obligado a reconstruirse de otro modo (Good 2013: cap. 5).

Estos cambios llevan a resignificar la noción de persona, que es otro concepto abordado en la etnografía antropológica constantemente. En el texto de Zavala (2010), "La noción general de persona. El origen, historia del concepto y la noción de persona en grupos indígenas de México", encontramos que desde la visión occidental se entiende el término persona como el ser humano que en su entorno sociocultural puede ser identificado en su individualidad y a la vez comparte valores culturales con su entorno. La persona se encuentra en permanente cambio desde que nace hasta que muere y su desarrollo se construye en un contexto sociocultural en donde está en contacto con las distintas individualidades que constituyen a cada persona. Así, cada ser humano es identificado en su individualidad por su entorno.

Diversos grupos étnicos comprenden la noción de persona como un proceso, algo que se va desarrollando en el transcurso de la vida. Es decir, el ser humano se va volviendo persona cuando empieza a tener autonomía, capacidad para pensar y sentir por sí misma. También se reconoce como parte de una unidad más grande y de la que forma parte, su entorno cultural. Cuando se da cuenta que es una unidad y lo más importante es cuando puede relacionar el cuerpo con la mente (espíritu, alma, entidades anímicas que se manifiestan mediante el cuerpo). Llegar a ser persona implica un estado bastante desarrollado como adulto.

Los puntos de coincidencia entre la visión occidental y la indígena serán tomados en cuenta desde la perspectiva antropológica ya que encierran lo que podemos llamar una visión más amplia y general del término persona. Las dos coincidencias fundamentales entre ambas visiones son las siguientes: Se coincide en que la persona existe porque forma parte de un grupo cultural al que pertenece y que lo define. Y que la persona tiene algo que es inherente, particular, único y una conciencia propia capaz de reconocerse, de identificarse (Zavala 2010: 301, 309, 310).

Mauss explica brevemente el complejo recorrido que ha tenido la noción de persona en el tiempo y como este concepto se construye históricamente, afectando el pensamiento y las acciones de las personas. Es un concepto que consideramos como una categoría innata del espíritu humano pero que va desarrollándose a lo largo de la historia y en distintas sociedades de las cuales va adquiriendo sus normas y valores morales, sociales. Está en permanente cambio, de modo que hoy sigue siendo una categoría compleja de definir. Es relevante lo que señala Mauss porque al definir socialmente el concepto, éste se encarna en las acciones de las personas, en la vida social de los seres humanos y en sus mentes (Mauss 1971: 309-333).

En la persona con Alzheimer todavía podemos identificar rasgos de la persona como una forma de corporizar su cultura, las normas y valores de su sociedad. Por ejemplo, el hecho de que la persona utilice cubiertos para comer responde a normas culturales, de disculparse si se le cae al piso algún alimento o de pedir permiso si se va de la mesa.

También el hecho de hablar determinada lengua, de utilizar ciertas palabras como códigos culturales o también el hecho de practicar una fe, una religión, y seguir esta especie de guión al momento de orar. Sin duda hay más aspectos pero estos son solo algunos ejemplos que identificamos donde la persona con Alzheimer encarna a su sociedad y a su cultura, aspectos que ella practicaba desde antes de tener la enfermedad.

Existe un gran vacío en la representación biomédica de la persona viviendo con la enfermedad de Alzheimer al marcar una definición que se centra solo en las dimensiones neurológicas pero que no considera una multitud de experiencias subjetivas.

Entonces, viendo las características fundamentales que conforman la noción de persona en el contexto en que esta se desenvuelve y ha transcurrido su historia, podemos comprender como se va resignificando la persona cuando padece la enfermedad de Alzheimer. En el caso de la persona viviendo con Alzheimer ocurre que antes la persona era independiente, podía realizar su vida sin la atención de sus familiares o cuidadores, podía realizar diversas actividades, planificar cosas, organizarse, etc. Entonces surgen grandes cambios cuando esa persona independiente se vuelve dependiente, cuando ya

no puede realizar las actividades que realizaba antes y va perdiendo la memoria y el juicio. Todos estos cambios implican un nuevo modo de vivir, lo que señala Feriani. Pero la persona sigue siendo persona, es decir, sigue conservando ciertas voluntades que muchas veces suelen pasar desapercibidas incluso por los familiares más cercanos y cuidadores. La persona con demencia todavía conserva voluntades y un nivel de consciencia, todavía manifiesta su personalidad, su identidad. Le genera mucha impotencia y frustración no poder realizar las actividades de antes y depender de otros. Pero lo más frecuente es que a toda acción o manifestación que haga la persona enferma se le adjudique como causa la enfermedad y nunca voluntad consciente del enfermo. La impotencia y el que no se les haga caso genera muchas veces comportamientos agresivos y/o depresivos. Aquí no es la enfermedad que se manifiesta sino ellos como personas. Tienen sus maneras de manifestarse, por ejemplo al no querer comer muchas veces buscan manipular a las personas cercanas, o también puede ser una forma de decir que no quiere seguir viviendo en esas condiciones.

“... el comportamiento de la persona anciana con alzhéimer es interpretado exclusivamente como resultado de la demencia, como si no pudieran existir otros motivos que lleven a la persona a actuar de un modo u otro.” «... la persona deja de ser considerada “persona” para ser considerada “enferma”».

«... este cambio en la representación lleva a desarrollar una estrategia de cuidado que excluye a la persona enferma, intentando “normalizarla” y respondiendo más a las necesidades de los familiares, que asumen el rol de cuidadores, que a las de la persona enferma, a la que se le asigna el rol de receptora de cuidado» (Cerri 2013: 72).

En el ya citado estudio etnográfico de Cerri, enfocado en el único caso de María (una mujer de 81 años que nació y se crio en Valladolid, vive con su esposo José de 84 años y fue diagnosticada con Alzheimer hace unos años), la autora cuenta como todas las acciones, gestos y comportamientos que hace María a partir del diagnóstico de la enfermedad son reducidos y entendidos, tanto por su marido como por su hija, como manifestaciones de la enfermedad. Es decir, una vez diagnosticada la enfermedad ya no se manifiesta ella como persona sino la enfermedad. Cerri encuentra que María sí tenía todavía consciencia de lo que ocurre a su alrededor y su agresividad se debe a que ella se da cuenta de que la tratan como una inútil, como una persona sin capacidad alguna,

solo es vista como una enferma tanto por su marido como por su hija. Como reconoce el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca (CRE Alzhéimer): "... a veces la agresividad puede ser una reacción a una situación externa más que un síntoma de la enfermedad".

Por ejemplo, los familiares de María jamás consideraron que ella podría tener depresión, el Alzheimer se considera la única explicación a su conducta. «... a veces la demencia, como el Alzheimer, es tomada como causa principal de un comportamiento "raro" para no admitir que la causa principal es una depresión, que es vista como un estigma que implica cuestiones más morales que biomédicas» (Cerri 2013: 77-78).

Es como si el diagnóstico de la enfermedad fuera una sentencia que despoja a la persona de toda consciencia que pueda tener, de toda su personalidad, de su identidad, de su condición de persona: de ser humano.

Es así como la visión biomédica moldea la representación de la persona con Alzheimer y el modo en que sus familiares se relacionan con ella, como la cuidan, etc. Esta visión biomédica es la hegemónica, la que domina. En la cultura occidental se asocia que la pérdida de la memoria es la pérdida de la condición de ser humano. Así, la memoria es considerada una función vital e indispensable de la "persona", la pérdida de la misma implica dejar de ser considerado persona y pasar a ser enfermo. Esta definición de la enfermedad domina el imaginario colectivo y está presente en todos los que formamos parte de esa cultura. A pesar de que existen estudios recientes que afirman y demuestran que la personalidad y la identidad de la persona se mantienen a pesar de haber perdido las capacidades cognitivas y la memoria ser casi nula. Por ejemplo, la noción de "conocimiento encarnado" de Merleau-Ponty: la idea que existe un conocimiento que proviene del mismo cuerpo (Cerri 2013: 73). Esto se da porque toda experiencia que tengamos con el mundo (naturaleza, espacios, objetos, seres vivos, etc.) se da a través de nuestras percepciones, por nuestros sentidos. Así, podemos decir que nuestra consciencia es encarnada, que nuestras experiencias, hasta las más cotidianas, son mediadas por nuestro cuerpo que trabaja en conjunto con nuestros sentidos. La experiencia interior se realiza porque cada cuerpo percibe con una particular sensibilidad lo exterior. Tenemos un cuerpo que nos contiene pero también es por medio de ese cuerpo que experimentamos el mundo y lo conocemos. El cuerpo percibe

los estímulos sensoriales del exterior y los integra formando en nosotros una experiencia, y esa experiencia nos permite conocer parte del mundo que nos rodea. De ahí la idea de conocimiento encarnado (Carrasco, y Lorca 2013: 70). Relaciono a esto también la idea de Martorell de la “memoria del corazón”, esa que es más emotiva a pesar de haber perdido la memoria intelectual, de datos.

En el caso de esta investigación noto como la persona a pesar de tener la enfermedad de alzhéimer y 95 años, se manifiesta todavía con un grado de consciencia y conserva muchos rasgos de su personalidad. Por ejemplo, cuando es domingo y le dicen que va a ir una de sus hijas a visitarla o alguien en general, ella quiere arreglarse, peinarse, que la ayuden a ponerse sus aretes y el pintalabios. Ella dice “no quiero que me vean como una vieja horrible”. También puedo notar por gestos muy sutiles como se avergüenza cuando en alguna ocasión se le ha caído la comida mientras está en la meza almorzando, puede ser muy sutil el gesto que hace, no dice nada pero los que la conocemos de siempre lo podemos notar. También cuando está en la mesa almorzando con sus familiares a veces puede ser muy gentil o pedir disculpas cuando quiere irse a su dormitorio, ella puede ahí mismo inventar una razón para eso y manipular a los que la cuidan para que la ayuden a ir a su cuarto. Otras veces, puede gritar e insultar cuando se da cuenta que no le están haciendo caso.

Aproximaciones a la memoria

Sobre la memoria y la composición de la enfermedad de Alzheimer, la antropóloga brasilera Daniela Feriani señala lo siguiente: “... es maraña de relaciones, giros y superposiciones entre la locura y la lucidez, recordar y olvidar, la imaginación y la alucinación, la juventud y la vejez, lo normal y lo patológico.” (Feriani 2017: 534)

Cuando uno tiene la enfermedad de Alzheimer los recuerdos pasados pueden tener una cercanía mayor que los recuerdos más recientes, a tal punto que esos recuerdos lejanos pueden confundirse con el propio presente. Esta confusión se debe a que se bloquea o anula la distancia espacial y temporal entre el pasado y el presente. Por otro lado, las alucinaciones, visiones y delirios van aumentando.

La enfermedad de Alzheimer y la demencia senil suelen ir desarrollándose en conjunto, ambas enfermedades “van de la mano”, son degenerativas y tienden a ir en aumento.

Como la memoria no funciona de manera lineal ni continua sino que tiene la posibilidad de hacer saltos temporales y espaciales para recordar determinados acontecimientos, esta característica de su funcionalidad hace que se dificulte muchas veces hacer un correcto diagnóstico de la enfermedad, así parece que solamente las personas cercanas al paciente pueden detectar que estos saltos temporales/espaciales no responden a una correcta asociación y que pueden ser alucinaciones. Las alucinaciones las siente y percibe la persona en un sentido vivencial, cree lo que ve y/o lo que oye como si fuera la misma realidad, pues, es su realidad subjetiva que puede ser producto de la memoria, de la imaginación o ser una visión. Es la demencia de la persona la que le permite percibir o sentir fenómenos que los demás no percibimos. Así, la memoria y todo lo que ésta implica (relaciones entre el recuerdo, el olvido, la imaginación y la alucinación) se vincula a una experiencia subjetiva y a una manera diferente de percibir la realidad.

Si la no linealidad puede ser considerada una característica del funcionamiento de la memoria, cómo podemos diagnosticar correctamente que existe una patología. Y es que también encontramos que el paciente tiene momentos de lucidez y consciencia, a pesar de tener Alzheimer. Nos damos cuenta que la memoria no es continua y la enfermedad tampoco lo es, así como la memoria hace saltos y está siempre en tensión entre el recuerdo y el olvido, también notamos que hay momentos de consciencia en la demencia, generando una tensión entre la lucidez y la locura (Feriani 2017: 538, 539).

La memoria de lo local permite la posibilidad de “ver los lugares no solo como receptores sino también como portadores de memoria”. Se amplía la memoria de las personas cuando se le vincula a la casa donde han vivido por generaciones con la familia, con sus parientes o personas cercanas que están o que estuvieron. La memoria se aferra a estos espacios por los acontecimientos que han ocurrido en el mismo repetidamente (Feriani 2017: 534).

Para la biomedicina la verdadera memoria es la voluntaria, “la que se accede por el intelecto, el esfuerzo y el hábito” (Feriani 2017: 540). El discurso hegemónico presta atención solo a la memoria voluntaria para evaluar a los pacientes, no considera la memoria involuntaria, emotiva, “profunda”, pues es muy difícil de analizar ya que está plagada de experiencias y representaciones subjetivas de la realidad.

Es interesante ver la distinción de los dos tipos de memorias que proponen Proust y Bergson. Por un lado el novelista y ensayista francés Marcel Proust señala que existe la memoria voluntaria y la memoria involuntaria, mientras que el filósofo, también francés, Henri Bergson habla de la memoria-hábito y la memoria de imagen. Tanto la memoria voluntaria como la memoria hábito se centran en hechos, es intelectual, es una memoria aprendida e impersonal. En cambio, la memoria involuntaria o memoria de imagen es espontánea, es la memoria que piensa, una memoria completa y es superior a la memoria voluntaria o de hábito (Feriani 2017: 529).

De aquí deduzco que existe una memoria profunda, que va más allá del intelecto y que se centra en sensaciones y emociones. Como señalaba el filósofo alemán Max Scheler: la emoción es anterior a la razón. Es una memoria profunda, que está conectada al ánimo, a sensaciones, al afecto, a la emoción, al “corazón”. De hecho la vinculo a la memoria que señala Martorell en su tesis doctoral “Los recuerdos del corazón”.

Esta memoria profunda, del “corazón”, que para Proust y para Bergson es la memoria involuntaria, de imagen: “la verdadera memoria”, pasa desapercibida por el discurso biomédico.

1.2.3. Representación de una persona viviendo con Alzheimer

Experiencias y representación:

La representación de la enfermedad siempre se da en un contexto cultural donde hay convenciones. Esta representación moldea la forma en que pensamos, entendemos y actuamos frente a la enfermedad, a las personas que la padecen y al sufrimiento que ocasiona.

“Siguiendo a Jodelet (1991), entenderíamos por representación aquel conjunto de conocimientos, nociones, creencias, actitudes, imágenes, valores, opiniones, etc. que son elaboradas y compartidas socialmente, que tienen un sentido pragmático y que estructuran la relación de los sujetos con la realidad a través de una determinada manera de designarla, aprehenderla e interpretarla, orientando sus modos de acción y moldeando sus experiencias con significados.” (Martorell, Comelles, y Bernal 2009: 183)

La experiencia siempre va a exceder a toda representación posible ya que todo relato implica un punto de vista, una selección de información y por lo tanto hay información que se descarta de las representaciones, lo que es esperable, pues la representación “representa” algo, no es “copia” de la experiencia. Byron Good señala lo siguiente: “... gran parte de lo que hacemos y experimentamos no merece ser referido en el relato, y solo a través de preguntas muy concretas podemos hacer que afloren aspectos huidizos de nuestra experiencia. Además, la experiencia es profundamente sensitiva y afectiva, y excede a la objetivación en formas simbólicas” (Good 2003: 259).

Las experiencias de otros las podemos sentir y comprender en parte porque las relacionamos consciente y/o inconscientemente con nuestras propias experiencias. Al percibir sensitiva o afectivamente la representación de la experiencia, podemos reconocernos en el otro. Aquí radica un gran aporte de la representación, pues nos permite sensibilizarnos en cuestiones que muchas veces las ciencias tienden a dejar de lado y así tocar aspectos más subjetivos y emocionales del ser humano.

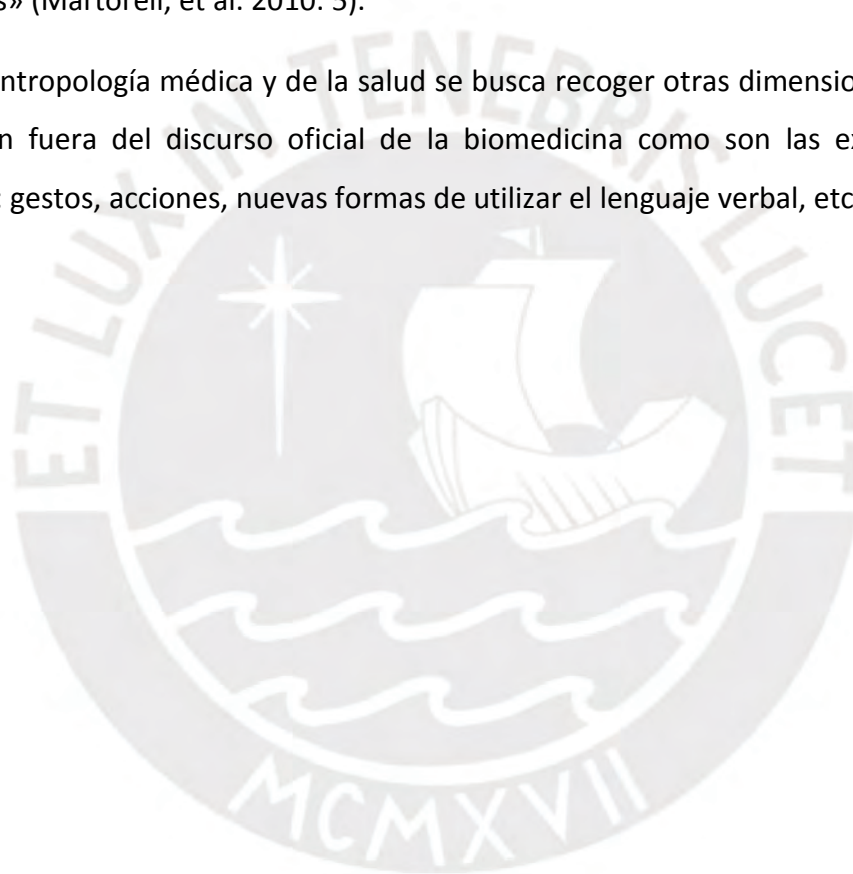
Esto lo relaciono con lo que señala Kleinman, psiquiatra y profesor en antropología médica, “... el estudio de la experiencia de la enfermedad tiene algo que enseñarnos a todos nosotros acerca de la condición humana” (Good 2003: 260).

Es interesante la reflexión que surge del texto de Byron Good “Medicina, racionalidad y experiencia” cuando cuenta el caso de una mujer que padece de epilepsia en Turquía. Al estudiar el caso de Meliha Hanin, a quien los neurólogos habían diagnosticado con epilepsia primaria generalizada, sin realizarle ningún encefalograma, solo a partir de un detallado cuestionario, surgieron distintas interrogantes en Good como en sus colegas antropólogos médicos. Ella y sus familiares cercanos les contaron cómo surgió su primer “desmayo” a partir de un evento traumático hace 40 años, la mujer tenía 56 años en ese momento. Lo curioso es que en todo momento ella y sus familiares utilizan el término “desmayo” para referirse a los ataques epilépticos. Luego los antropólogos se dieron cuenta que los turcos utilizan el término “desmayo” en los casos de epilepsia, un término menos estigmatizado que “epilepsia” que está más asociado a la locura. Así, la representación narrativa de la enfermedad es menos estigmatizada y a la vez, se vuelve

más ambigua la naturaleza de la enfermedad. Es complejo precisar hasta qué punto las experiencias que contaban eran realmente experiencias/acontecimientos tal como ocurrieron o si estaban modificados por la manera particular de expresarse en esa cultura, como una forma cultural de estructura narrativa (Good 2003: 252).

«Ha sido común la representación cultural de la persona con Alzheimer como alguien “sin vida”. Esta idea comporta la construcción de la “pérdida de identidad” convertida en fuente o producto del estigma, un estigma que, a su vez influye en el comportamiento, el pensamiento y la experiencia (objetiva y subjetiva) de los familiares cuidadores» (Martorell, et al. 2010: 5).

Desde la antropología médica y de la salud se busca recoger otras dimensiones que se encuentran fuera del discurso oficial de la biomedicina como son las experiencias subjetivas: gestos, acciones, nuevas formas de utilizar el lenguaje verbal, etc.



CAPÍTULO 2

2. REPRESENTACIONES DEL ALZHEIMER EN PRODUCCIONES AUDIOVISUALES

2.1. Películas sobre Alzheimer y enfermedad

Como referencias encuentro las siguientes películas documentales que abordan la temática de Alzheimer y enfermedad. A continuación mencionaré los aspectos que se toman de estas películas como aportes para la propuesta audiovisual de esta investigación y también los aspectos en que van a diferir.

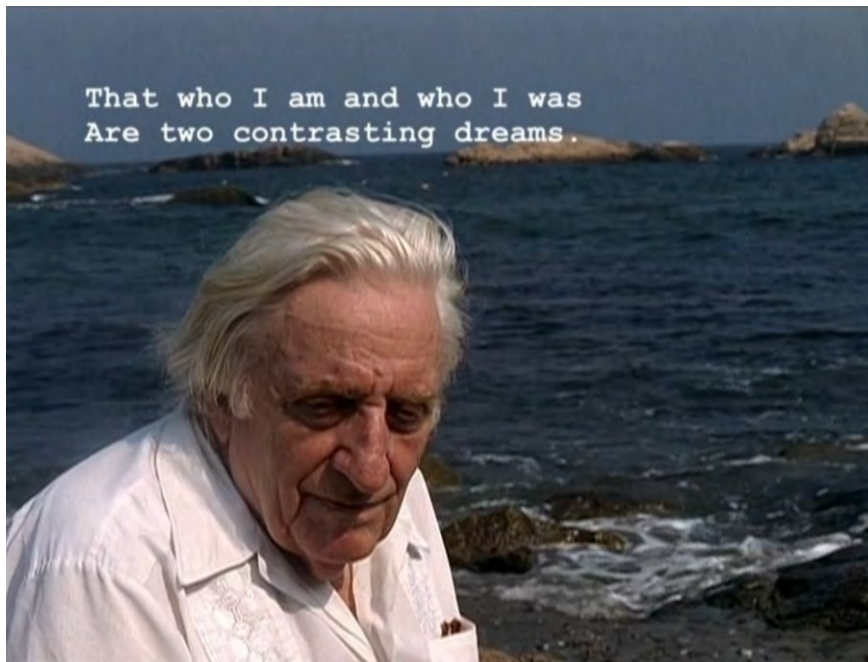
“First Cousin Once Removed” (2012) de Alan Berliner

Hay películas que tocan el tema de Alzheimer y enfermedad pero que no se asemejan a la propuesta audiovisual que se presenta como parte de esta investigación, ni en estilo, estética o modo de representación visual. Este es el caso de “First Cousin Once Removed” del cineasta norteamericano Alan Berliner. El cineasta se centra en el caso de su tío, un poeta y profesor que sufre de la enfermedad de Alzheimer y lo registra durante 5 años mostrando el proceso de la enfermedad. El director lo visita periódicamente y lo filma, va grabando sus encuentros y conversaciones. Vemos como al inicio los síntomas no eran tan notorios, luego por momentos no lo reconoce pero igual puede conversar con él amablemente y al final la persona enferma casi no puede articular el habla. Resulta muy conmovedor ver este proceso en el documental. Aquí el cineasta tiene una presencia constante en la película, se escucha conversando con su tío y muchas veces lo podemos ver. Hay algunos momentos evocativos donde aparecen los recuerdos en imágenes con una luz y color semejantes a las fotografías de los años 60s.

El documental a presentar toma lo evocativo como un aporte, sugiriendo los saltos temporales y espaciales que se dan entre el recuerdo y el olvido. Sin embargo, difiere del trabajo de Berliner porque no hay una presencia o protagonismo evidente y constante de parte del director. Tampoco es a color el producto audiovisual sino en blanco y negro (escala de grises). Lo evocativo puede manifestarse en la relación de imágenes y sonidos, la yuxtaposición de éstos y en las relaciones simbólicas/asociativas entre uno y otro elemento. No es evidente en todo el documental la relación entre el

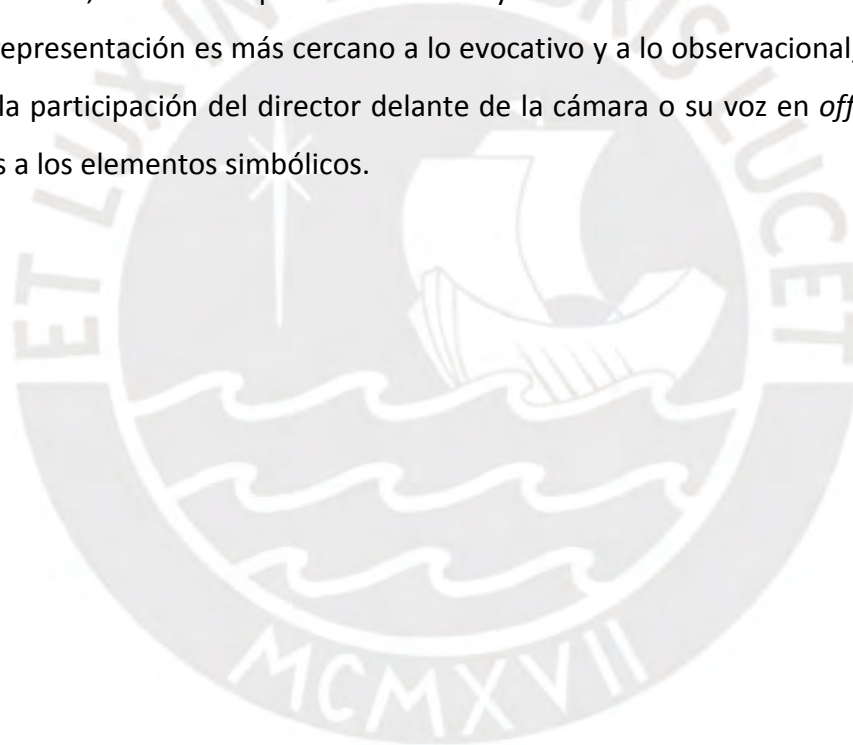
cinéasta y la persona que padece la enfermedad, no por medio de entrevistas donde se escuche la voz del director como es en el caso de Berliner. Salvo una secuencia en donde sí interactúa el director con la paciente, pero esta secuencia surgió a partir de la propia grabación del documental, no por una influencia de estas películas.

Fotogramas de “First Cousin Once Removed” de Alan Berliner:

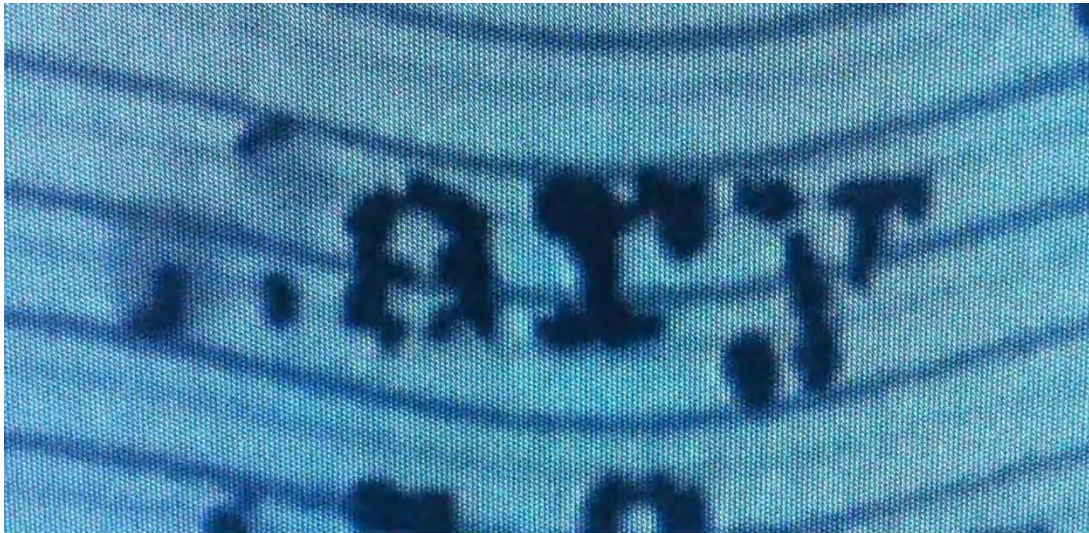


“Face Deal” (2014) de Mary Jiménez

“Face Deal” de la cineasta peruana Mary Jiménez es también una película que se centra en un caso único de Alzheimer. La película es mucho más autobiográfica ya que se centra en el vínculo entre la directora y su padre de 101 años con Alzheimer. Nuevamente hay relación con el documental de esta investigación en cuanto al tema pero no en cuanto al modo de representación. Es un aporte el carácter experimental de la obra, las diferentes texturas visuales que se muestran como las imágenes de acercamiento, borrosas, pixeleadas, casi como metáforas de la descomposición de la memoria y su fragilidad. La mayor diferencia es que Jiménez se centra en explorar el vínculo padre e hija, en cambio el documental de esta investigación se centra en la experiencia de la persona enferma, su modo de percibir el mundo y la relación con su entorno cercano. El modo de representación es más cercano a lo evocativo y a lo observacional, sin que se evidencie la participación del director delante de la cámara o su voz en *off*, buscando apelar más a los elementos simbólicos.



Fotogramas de "Face Deal" de Mary Jiménez:



Remember Choquelimpe?

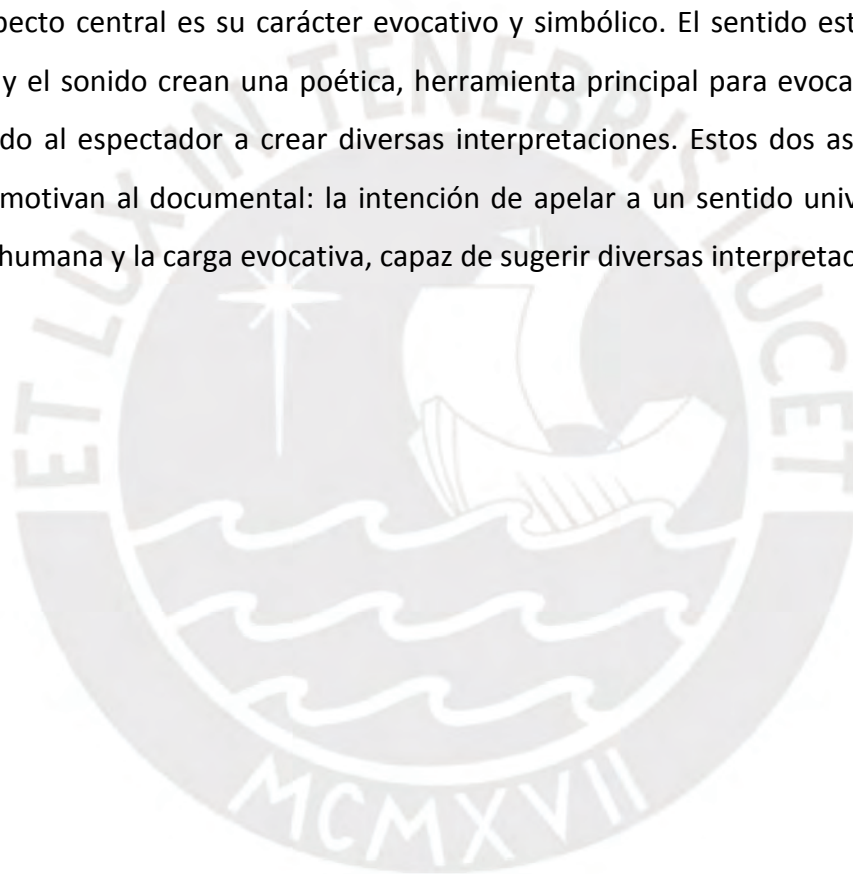


What are our names?

“Forest of Bliss” (1986) de Robert Gardner

Una película que no toca el tema de Alzheimer pero sí de la relación vida-muerte es “Forest of Bliss” del antropólogo y cineasta norteamericano Robert Gardner. Hay principalmente dos cualidades que rescato e intento conservar en el documental de esta investigación. Su carácter universal, si bien parte de describir la realidad cotidiana en el puerto de Benarés, India, y los rituales mortuorios en el río Ganges, esto es solo un punto de partida para hablar de algo más grande como la condición humana y su ciclo de vida y muerte.

El otro aspecto central es su carácter evocativo y simbólico. El sentido estético de la fotografía y el sonido crean una poética, herramienta principal para evocar y sugerir, incentivando al espectador a crear diversas interpretaciones. Estos dos aspectos son aportes y motivan al documental: la intención de apelar a un sentido universal de la condición humana y la carga evocativa, capaz de sugerir diversas interpretaciones.



Fotogramas de "Forest of Bliss" de Robert Gardner:



“En el cuarto de Vanda” (2000) de Pedro Costa

La película “En el cuarto de Vanda” de Pedro Costa se desarrolla principalmente en el dormitorio de la protagonista, Vanda Duarte, en un barrio marginal de Lisboa donde la droga es parte de la cotidianidad de las personas y de sus actividades. Nos muestra el vínculo que hay entre la vida y la muerte a partir del registro de la vida cotidiana de la protagonista y de las personas cercanas a ella. Es un aporte al documental el tratamiento del claroscuro que realiza Costa y la intimidad que logra registrar en los espacios como en sus personajes. Utilizando planos fijos, el cineasta parece tomar como referencia a los pintores claroscuristas como Caravaggio, por los contrastes de luz y oscuridad, o Vermeer, por la intimidad de los espacios y las atmósferas en donde se encuentran los personajes, creando así con las imágenes sensaciones, sentimientos. Estos espacios íntimos, como el dormitorio de Vanda, están iluminados por una luz muy tenue, donde priman grandes áreas de oscuridad en los encuadres. Esta relación directa de luz-oscuridad parece ser una analogía de la relación vida-muerte, de manera que no se puede desligar una de otra. Se registran las conversaciones y actividades de la protagonista con su hermana y con sus vecinos. Se siente la presencia de la muerte que acecha mientras las vidas de estas personas continúan.

Fotogramas de “En el cuarto de Vanda” de Pedro Costa:



“The House is Black” (1963) de Forough Farrokhzad

El documental “The House is Black” de la poeta y cineasta iraní Forough Farrokhzad es otra referencia no exactamente por la temática de Alzheimer, ya que se centra en la cotidianidad de los enfermos de un hospital de lepra, sino por el modo de representación, el tratamiento estético de las imágenes y su relación con los sonidos y voces en *off*. A pesar de la dura realidad que muestra el documental, resulta hermoso y conmovedor su poder evocativo y su tratamiento estético, ambas cualidades que inspiran al documental de esta investigación. Al igual que “Forest of Bliss”, también apela a un carácter universal sobre la condición humana. Es en blanco y negro, al igual que la propuesta que se presenta. El blanco y negro implica una síntesis de la realidad, rompe con la noción de mimesis y evidencia que se trata de algo construido. La directora usa su voz en *off* para narrar extractos del Antiguo Testamento, del Corán y de sus propios poemas mientras vemos diversas imágenes de esa dura realidad cotidiana. A diferencia de “First Cousin Once Removed” y de “Face Deal”, nunca vemos a la directora delante de la cámara pero sí la escuchamos, no es la típica voz expositiva del documental tradicional sino una voz que sugiere y evoca. En *Persona Perpetua* las voces en *off* no son del director sino de la persona que padece la enfermedad y de sus cuidadores cercanos.

Fotogramas de "The House is Black" de Forough Farrokhzad:



2.2. Discusión sobre representación e imagen desde la antropología visual

Un caso que me interesa para tratar de explicar las posibilidades audiovisuales al momento de hacer una investigación es el de la película "Forest of Bliss" (1986) del cineasta y antropólogo norteamericano Robert Gardner. Es una película contemplativa, evocadora, compleja y demandante en el mejor sentido.

La belleza de las imágenes es lo primero que me atrapó, hay un especial cuidado en el registro (imagen como método) que se evidencia en la fotografía y en el audio. Este sentido estético encierra una carga poética en las imágenes que se refuerza en el montaje de modo que la película va evocando/sugiriendo diversas metáforas y simbolismos que el espectador sensible irá interpretando. Cuando digo que es demandante me refiero a que se va creando una necesidad en el espectador de leer y descifrar (las imágenes como textos) e interpretar dichas metáforas. La película exige que el espectador participe dándole un sentido a lo que percibe, que relacione y le atribuya un significado a los distintos símbolos y metáforas visuales que se sugieren.

La narración de la película es completamente visual, sensorial, se da mediante el montaje que va construyendo la película a partir de diversas imágenes y escenas. No cuenta con una narración verbal, no tiene intertítulos ni subtítulos, en ciertas escenas hay personas conversando pero no hay traducción de los diálogos, de modo que estos no son relevantes en la narración de la película y se vuelven parte de los sonidos del entorno.

"... utiliza el lenguaje visual sin recurrir a la traducción o la subtitulación de los diálogos. El espectador que desconoce el idioma se ve impulsado a interpretar por su cuenta y riesgo las imágenes" (Ardèvol 2011: 133).

La poética visual es la herramienta central para narrar y describir la realidad en el puerto de Benarés en la India. Pero más que describir la vida cotidiana en este puerto y sus rituales de muerte, a Gardner le interesa poder decir algo más grande y general: hablar de la condición humana. Así, el tema central de la película es universal, gira en torno al ciclo natural de vida y muerte, un ciclo que se reproduce constantemente. Estas dos ideas centrales de vida y muerte necesitan definirse en conjunto ya que no puede existir

una sin la otra. Se necesita esta complementariedad para poder reflexionar sobre nuestra condición. Gardner menciona lo siguiente:

“Me gustaría pensar que el futuro del cine etnográfico comprenderá el abandono de esta forma de referirse a cualquier filme. Crear una categoría de cine “etnográfico” dificulta los esfuerzos para explorar cinematográficamente la condición humana. Usar este término beneficia sólo a los dogmáticos que prefieren ignorar el hecho de que todos somos miembros de una misma humanidad” (Flores y Ziri6n 2009:167).

Gardner le da una importancia central a las imágenes para que ellas mismas se muestren en su complejidad, en su ambigüedad y sin la necesidad de ser definidas (reducidas) en un solo concepto. La imagen como problema se muestra justamente en lo subjetivo que puede ser la película, hasta qué punto habla más del director que de la realidad estudiada, por qué muestra y enfatiza determinadas acciones excluyendo otras, etc. Esto podría relacionarse bien con la misma complejidad de la realidad y la naturaleza del comportamiento humano. Gardner muestra que las imágenes hablan más claro y más fuerte que las palabras. Esto es propio de las artes visuales como la pintura, ésta no necesita conceptos que la justifiquen: ella es en sí misma. El realizador rechaza la limitación del lenguaje racional y la creación de una “verdad literal” ya que esto reduciría la complejidad de la realidad y la capacidad interpretativa del espectador.

Gardner no tiene nada que decir conceptualmente (si reducimos este término a las normas del lenguaje literal) y sin embargo lo dice todo mediante imágenes y sonidos. Hay un espíritu afín a la tradición simbólica de la pintura. Por ejemplo, Gauguin cuando pinta no está tratando de hacer una descripción realista de las mujeres tahitianas o de su sociedad, por más que pinte del natural y utilice modelos. Gauguin busca expresar cosas más universales del ser humano y por supuesto sus pinturas están cargadas de metáforas desde la propia composición, el uso del color, las formas, los personajes, animales, etc.

La subjetividad es un aspecto que está presente en toda investigación etnográfica. La etnografía es una interpretación de la realidad, el antropólogo registra lo que le parece más significativo, los eventos/acciones que considera más importantes. Finalizado el trabajo etnográfico se hace una reinterpretación de esa información recolectada y se

teorizan esas interpretaciones para crear información sobre esa realidad. Esa traducción muestra solamente una perspectiva de la realidad estudiada, un punto de vista, pero no debe tomarse como una verdad absoluta pues es una interpretación. De modo que si otro antropólogo estudia también esa realidad va a registrar otros aspectos y resultará otro punto de vista. La “lectura” de estas distintas miradas enriquecen la noción de realidad que se está estudiando. Al final, solo podemos hablar desde nuestro punto de vista subjetivo, es lo único que tenemos, y solo desde ahí podemos decir algo más grande que nos englobe a todos.

2.3. Tensiones y críticas en torno a la discusión entre la objetividad y subjetividad en el cine etnográfico

La antropología como disciplina académica ha considerado marginal el cine etnográfico por la naturaleza de su medio. La primera se rige por el uso del lenguaje racional y la segunda por el mundo visual, asumiendo que la información escrita es más fiable y objetiva que la visual, pero tanto escribir como filmar implica siempre escoger prioridades que uno intuye o asume son importantes. El lenguaje racional ya presume muchas limitaciones para comprender la realidad (naturaleza), sirve sobre todo para designar hechos objetivos, se le puede asociar más al conocimiento científico. Es determinante en cuanto a significado, como una sentencia, esto reduce y limita los matices de la realidad. A menos que se utilice para hacer poesía que es algo mucho más complejo, amplio, y se relaciona mejor, en mi opinión, con la misma naturaleza que vemos y de la que somos parte.

El terreno de lo visual puede servir para acercarnos más a esa naturaleza humana porque nos permite una aproximación más amplia y abierta, un acercamiento más frontal con la realidad sin el filtro del lenguaje racional, académico, sin esos límites. Si la naturaleza es diversa y compleja al igual que los seres humanos, cómo pretendemos comprender el comportamiento humano aplicando una metodología exacta en diferentes contextos.

La “objetividad” tan deseada por los científicos no existe en el cine, va en contra de su medio. La metodología para hacer cine etnográfico debe variar en cada caso,

dependiendo de las circunstancias a filmar y de la visión/sensibilidad del realizador. Por qué negar la subjetividad que nos domina consciente e inconscientemente, ésta es precisamente una virtud y lo que nos diferencia de las máquinas.

Dentro de la historia del cine etnográfico se planteó una discusión ardua entre concepciones sobre la objetividad y subjetividad sobre las prácticas del cine etnográfico. Margaret Mead y otros antropólogos académicos precisan que manipulando la tecnología de cierta forma se pueden obtener datos objetivos y por ende fiables. Mead dice:

“Finalmente, se tiene que tratar con rigurosidad el repetido argumento de que toda grabación y filmación es selectiva, que nada de ello es objetivo. Si la grabadora, la cámara o el video se conectan y se dejan en un mismo lugar, se pueden grabar grandes bloques de material sin la intervención del cineasta o del etnógrafo y sin que los sujetos grabados se den cuenta continuamente de ello. La cámara o la grabadora que se queda en un lugar, que no se afina, que no se rebobina, se enfoca o se carga visiblemente, se hace parte del entorno, y lo que graba es lo que sucedió efectivamente. (Ruby 1995:192)”.

No comparto la opinión de Mead porque desde que se coloca la cámara en un sitio ya se está haciendo una selección: se escoge un sitio determinado, un ángulo de visión, un enfoque, un encuadre específico y eso que no estamos considerando el montaje, etc. Este argumento de Mead obedece a un interés científico y pretende encontrar una metodología exacta (objetiva) que muestre la “verdad”. Esto puede limitar la visión del realizador y restarle libertad en su trabajo, reduciendo el potencial del cine como medio expresivo/subjetivo y como herramienta de investigación.

Hay una ilusa tendencia de ver el mundo desde un punto de vista positivista/empirista, asumiendo que todo en el mundo/realidad es medible (y eso que no estamos hablando de la realidad interior sino de lo que podemos percibir), calculable, que todo se puede verificar objetivamente, que se pueden comprobar científicamente todos sus fenómenos. Hay que tener cuidado con esa extrema confianza en la razón porque nos ha llevado también a guerras mundiales.

Se cree que el científico debe descubrir el mundo y no interpretarlo. Esto da pie a la ingenua creencia que la cámara puede ser completamente objetiva. El mundo no es objetivo, lo que pensamos y creemos tampoco es fijo, sino que varía. Las personas no pueden desligarse de su subjetividad, felizmente. Cualquier metodología en el cine etnográfico introduciría la presencia de una subjetividad propia del investigador cineasta, es por eso que nadie de la disciplina académica (teórica) escribe sobre esto, ellos quieren una metodología exacta que muestra una verdad literal: eso es imposible. Es a partir del giro interpretativo en la antropología que se comenzó más directamente a criticar estas posturas objetivizantes y científicas, esto se evidenció al plantear que la misma escritura etnográfica era una interpretación con sesgos y posicionamientos del investigador. De hecho lo que plantea Jean Rouch en su trabajo es una relación entre lo subjetivo y lo objetivo al representar a los personajes desde sus propias vidas. Así hay un realismo subjetivo porque ellos relatan sus vidas y problemas reales desde sus propias subjetividades.

Sarah Pink no está de acuerdo con el enfoque realista/científico que busca regular el contexto de producción de imágenes porque mediante la fotografía y el video es imposible obtener una verdad objetiva, solo obtenemos un enfoque parcial de esa realidad representada. Nunca podremos obtener una completa representación de la realidad. Tanto la fotografía como el video o el cine muestran el punto de vista subjetivo del etnógrafo. Estos clasifican y dan sentido a las imágenes etnográficas según su cultura académica y la disciplina de su trabajo.

Pink propone el enfoque reflexivo: la fotografía, el video y el cine son como iconos que se pueden interpretar de distintas maneras y en diversos contextos. Estas distintas interpretaciones enriquecen la investigación etnográfica. No hay que encasillar a las imágenes en un solo significado.

Los medios para registrar pueden ser distintos: fotografía, video, diarios de campo, dibujos, audios, textos, etc. Todos son igual de importantes, por lo tanto, los medios visuales no son “ilustraciones” del texto sino que proveen formas de conocimiento en sí mismos. El análisis se enriquecerá en la interrelación de estos medios y en reflexionar cómo se vinculan estas experiencias. Aun así jamás podremos obtener una visión completa de la realidad estudiada, solo nuestra experiencia subjetiva.

Existen y deben existir distintas formas/maneras/estilos/tendencias de aproximarnos y mostrar/analizar/representar el comportamiento humano, cada una con su propia metodología. Cada interpretación muestra distintos ángulos (perspectivas) del comportamiento humano y de la naturaleza. Es natural que existan y se hagan diversas interpretaciones, pretender que exista una sola metodología rompe con la naturalidad pues se impondría como una regla/formula, volviendo rígido el trabajo y el pensamiento.

Comparto lo que dice Heider: “El cine se ha desarrollado principalmente como un medio para la expresión imaginativa, donde las cuestiones de exactitud científica son irrelevantes. Mucho de lo que se enseña en las escuelas de cine es como expresar o distorsionar la realidad para lograr un efecto estético.” Si bien Heider dice eso con la intención de acercar el cine etnográfico a los patrones de la antropología escrita yo pienso que debería ser al revés, que la antropología es la que debería acercarse al medio cinematográfico. El cine es un medio artístico que manipula la realidad en función de la expresión (Ruby 1995:194).

El cine es sobretodo un medio artístico y expresivo, puede tener un interés antropológico pero jamás podrá desligarse de la subjetividad personal. La película es subjetiva desde dos ángulos: por la interpretación de la realidad que hace el realizador y por la interpretación que le da el espectador a la película.

Jay Ruby señala lo siguiente sobre el cine etnográfico:

“... su función marginal es una consecuencia directa de la corriente filosófica de la ciencia más generalizada entre los antropólogos y de una actitud popular hacia las tecnologías de la imagen. Mientras estos modelos populares derivados de una visión positivista-empirista del mundo y este mismo paradigma prevalezcan en la antropología, el cine permanecerá como una actividad minoritaria” (Ruby 1995:194).

Para concluir, pienso que el realizador de cine etnográfico debe reconocer la naturaleza de su medio, el cine, como un medio artístico (expresivo) y considerar la libertad y experimentación como aspectos positivos en la búsqueda de una metodología personal. El resultado será siempre una interpretación de la realidad a partir de su propia experiencia y sensibilidad, una visión subjetiva del comportamiento humano y de la

realidad. Hay que reconocer esto como una virtud del medio y no negarlo o pretender anularlo. No debe seguir un método específico como si fuera la fórmula correcta sino estar atento a lo que la misma película demanda y a encontrar una metodología propia. Esta metodología se puede revelar en el diálogo entre el realizador y su obra. El realizador no debe esperar que los teóricos (los antropólogos académicos) le digan cuál es la metodología para hacer cine etnográfico pues no existe una fórmula, felizmente, así como tampoco existe una fórmula para el trabajo etnográfico (antropológico).

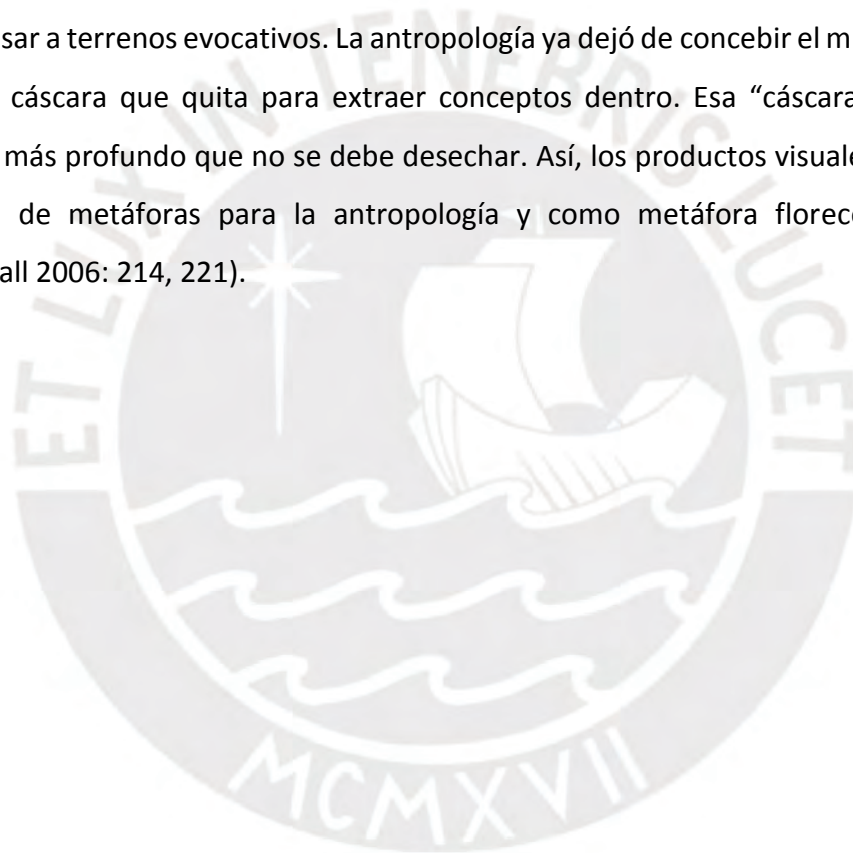
El cineasta y antropólogo francés Jean Rouch señala lo siguiente: “... espero que esta situación marginal dure un poco más para evitar el congelamiento de una joven disciplina dentro de las inmutables reglas y de tener que seguir desarrollándose dentro de una estéril burocracia. Es bueno que los filmes etnográficos de los americanos, canadienses, japoneses, brasileños, australianos, ingleses y franceses sean tan diferentes” (Rouch 1995:109).

Comparto un pensamiento del escritor y psiquiatra chileno Claudio Naranjo que me parece muy acertado. Dice que los humanos somos seres “tricerebrados”. Es decir, que en nuestro interior habitan la razón (lo intelectual y normativo), el pensamiento rígido asociado a lo patriarcal; la emoción y los sentimientos asociados a la mujer; y el instinto, lo espontáneo e intuitivo asociado al niño. Considero esencial reconocer y darle la debida importancia al mundo emotivo y al mundo intuitivo. Ambos mundos forman parte de los seres humanos y son opacados en nuestra llamada “civilización” por la exaltación de la razón (lo patriarcal). Pienso que es fundamental reconocer la importancia de la emoción y la intuición como herramientas expresivas (creativas) y de conocimiento inherentes al ser humano. Me parece importante considerar también las formas estéticas como conocimiento. Desde la educación inicial muchas veces se opacan estos dos mundos y no se desarrollan a la par con la razón, esto crea un desbalance en las personas que produce mucha infelicidad luego, pues se está reprimiendo y reduciendo (o castrando) el mundo interior de las personas.

Me parece necesario y saludable que existan distintas tendencias y aproximaciones al medio cinematográfico. El proceso creativo-expresivo en general es algo mucho más complejo y misterioso, implica la emoción, la intuición y el pensamiento, por lo tanto el realizador debe ser sensible para ir descubriendo lo que la película demanda. Los temas

no son importantes en sí mismos sino que lo importante es cómo lo desarrolla el realizador, cómo le da forma a esas ideas, emociones y pensamientos. El cine tiene la capacidad de materializar ese mundo “abstracto” mediante las imágenes y los sonidos, la relación constante de estos y los tiempos. Todo esto arma la composición/estructura de la película. Y es justamente la composición/estructura lo más importante en cualquier obra, ésta es la que organiza y da forma a ese mundo “abstracto” que buscamos materializar, no solo en el cine sino en cualquier medio artístico.

El cine, las artes y otros medios visuales pueden ofrecer un campo de experimentación a la antropología, ampliando sus horizontes, sus concepciones de representación pueden pasar a terrenos evocativos. La antropología ya dejó de concebir el mundo visual como una cáscara que quita para extraer conceptos dentro. Esa “cáscara” tiene un contenido más profundo que no se debe desechar. Así, los productos visuales cumplen la función de metáforas para la antropología y como metáfora florece lo visual (MacDougall 2006: 214, 221).



CAPÍTULO 3

3. INVESTIGACIÓN ETNOGRÁFICA Y PROPUESTA DOCUMENTAL

3.1. Metodología y técnicas de investigación y producción

3.1.1. Selección de sujetos que participaron en la investigación

Mujer de 95 años con Alzheimer, su hija cuidadora principal, ayudante en casa (considerada parte de la familia y como una hija por la paciente), enfermero y el nieto de la paciente. Las tres mujeres viven en la misma casa, el enfermero va los días de semana a trabajar ayudando en los cuidados.

- Amadea es la paciente, la investigación se centra en su experiencia de vida a partir de la enfermedad de Alzheimer y la vejez. Padece de Alzheimer desde hace cinco años aproximadamente. Enviudó hace 30 años, cuando tenía 65, solo estuvo casada una vez, su marido fue su único enamorado, su único amor. Tuvieron cinco hijas. Actualmente se moviliza con un andador o en silla de ruedas y con ayuda de sus cuidadores.
- Mayela es su cuarta hija, la cuidadora principal, vive con su madre y tiene 67 años. Se encarga de cuidar a su madre y estar pendiente de ella en todo momento.
- Catita es como una hija para la paciente y es considerada parte de la familia. Vive y ayuda en la casa desde hace más de cuarenta años. Catita tiene 58 años.
- Anghelo es el enfermero, tiene 28 años. Desde hace un año y medio trabaja en la casa los días de semana cumpliendo con su labor de enfermero.
- Javier es nieto de la paciente. Realiza este documental/investigación e interactúa con la paciente, pues es su familiar y forma parte de su entorno cercano, mantienen un vínculo afectivo.

3.1.2. Selección de campo etnográfico: lugares

Estudio etnográfico / cualitativo

El estudio es una etnografía que busca explorar las experiencias de la persona viviendo con Alzheimer y su entorno cercano. Para esto se desarrollará la observación participante y conversaciones informales en el periodo de un año y de manera esporádica. Se hacen las primeras aproximaciones al campo en los meses de agosto a diciembre de 2017. Luego, en el transcurso de 2018, sobre todo en los meses de julio y agosto se hace el registro audiovisual y anotaciones en un diario. Durante los primeros meses del 2019 se inicia la construcción del documental etnográfico con el material registrado y seleccionado, luego se trabaja en el mismo durante los siguientes meses del año hasta culminarlo. En paralelo se desarrolla este documento etnográfico que acompaña al documental en la investigación.

Al ser parte de la historia de mi sujeto de estudio, se toma como referencia la autoetnografía por estar implicado como informante y en la construcción de la representación audiovisual. Parte de mis memorias son fuente de información para evocar el pasado de mi sujeto de estudio, junto a aspectos y situaciones de mi historia familiar. Así, mi experiencia personal y subjetiva va a influir en esta investigación, brindando información que será parte de este estudio como de la representación audiovisual.

El trabajo se centra en un caso “único” que se conecta con discusiones más amplias y no restringidas a una situación singular. Pero a la vez tiene algunas particularidades. Los estudios de Biehl y Cerri también hablan de casos únicos y a través de ellos, abordan diversos procesos sociales y culturales que afectan las condiciones y calidad de vida de una persona diagnosticada con esquizofrenia y de otra, diagnosticada con Alzheimer, dando cuenta del abandono social en el caso del estudio de Biehl, o de la pérdida de la condición de persona en el análisis de Cerri. Desde el lado documental, las películas “First Cousin Once Removed”, de Berliner y “Face Deal”, de Jiménez también se enfocan en casos únicos de personas con Alzheimer. Corroboro que los casos singulares pueden conectar con el debate y análisis de temas más amplios, como los diferentes tipos de memoria, la importancia de lo afectivo y los aspectos fenomenológicos para

comprender y mejorar la calidad de vida de una persona diagnosticada con Alzheimer. Así, el caso único aporta a las discusiones conceptuales y al estado de la cuestión sobre el tema.

Locación: Hogar de la persona con Alzheimer, el que se ubica en un distrito socioeconómico de clase media en Lima Metropolitana. Se desarrollará principalmente en los espacios que más frecuenta la paciente y que forman parte de su cotidianidad. Por ejemplo, su dormitorio, espacio donde duerme y descansa; la sala, espacio donde está después de almorzar; el comedor y la cocina, espacios donde se alimenta con sus familiares; y el jardín de la casa, lugar que observa desde el interior y al que tiene apego. Se incluyen también otros espacios alternativos por donde transita (hospital, iglesia, vecindario, etc.).

3.1.3. Plan de acción

Los temas y sub-temas sobre los que se va a recoger información se centrarán en las preguntas/objetivos de esta investigación.

En este estudio me propongo explorar cómo se reorganiza el mundo cotidiano (mundo de vida) de una persona de 95 años viviendo con Alzheimer, así como analizar cómo interviene en este proceso su entorno cercano.

De manera específica busco responder las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo se manifiesta la tensión entre la lucidez y la demencia en la experiencia cotidiana de la persona con Alzheimer?
- ¿Cómo se resignifica la noción de persona en el contexto de la experiencia cotidiana de la paciente con Alzheimer y su entorno más cercano?
- ¿Qué aspectos de su vida pasada y presente le dan sentido a su vida cotidiana?

Formas de registro y descripción: soportes y fuentes

- Notas de observación. Llevo un diario siempre que visito a la persona con Alzheimer para describir lo que veo, escucho y el contexto en que se desarrolla la experiencia cotidiana de la paciente. También anoto lo que me cuenta la

paciente, la forma en que me habla, lo que observa y sus momentos de crisis. Anoto lo que me cuentan sus cuidadoras, el enfermero, etc. Todo lo que pueda ser material relacionado a los objetivos de la investigación. Estos apuntes también me sirven como referencia para pensar en posibles secuencias en el documental y como complemento, para reflexionar en los objetivos de la investigación y en qué información se puede quedar por escrito en este documento y cuál puede incluirse en el documental.

- Grabaciones de audio y video. El registro audiovisual es central para luego poder construir la representación de la experiencia cotidiana que tiene la persona viviendo con Alzheimer en la vejez. Así, el documental etnográfico encierra en sí mismo los hallazgos de esta investigación y responde a los objetivos de la misma.
- Material de archivo (fotografías familiares, videos caseros, diagnósticos médicos, etc.). Este material me permite visualizar el pasado de la paciente, su historia pre- Alzheimer, y encontrar aspectos de su vida pasada que se mantienen en el presente o que han cambiado. Observar como la noción de persona se ha resignificado con el tiempo y la enfermedad. Se incluye en el documental algo de este material para evocar el pasado de la paciente y tratar visualizar aspectos de su memoria.

3.1.4. Técnicas de recojo de información

i. Observación participante

La observación es fundamental para conocer y comprender mejor la experiencia cotidiana de la paciente, de su hija cuidadora y del entorno/espacio que las rodea. Así puedo percatarme de aspectos que suelen pasar desapercibidos en los informes médicos como los silencios, los gestos, sus acciones, estados de ánimo, cómo lleva el día a día, cómo se relaciona con los demás, qué cosas tiene en mente o cuáles son sus recuerdos constantes, etc. Al ser mis familiares cercanos he decidido ser más observador que participante para mantener una distancia en la observación, tratando de tomar una postura más neutral y de no interferir en sus acciones cotidianas. Esta postura de

observador también prevalece en el registro audiovisual, sin embargo es importante señalar que mi mirada subjetiva está presente en todo momento, no solo en el registro audiovisual sino también en la construcción de la experiencia de vida de la persona con Alzheimer. Es imposible no poder incluirme en la representación. También hay momentos de interacción con mis sujetos de estudio, por ejemplo, al conversar con ellos, cuando la paciente me llama o cuando se requiera mi ayuda para situaciones específicas.

La presencia del realizador/investigador nunca es completamente neutral, incide de algún modo en la conducta de los investigados y viceversa. Incluso en la representación audiovisual como “una mosca en la pared” siempre está implícita la mirada del realizador y su observación está signficada por los sujetos de estudio que se comportan en consecuencia. La presencia directa es valiosa porque evita las mediaciones del incontrolado sentido común de terceros, permitiendo al investigador tener contacto con ese mundo y sus complejidades a través de sus sentidos y emociones. La subjetividad es parte de la consciencia de todo investigador y está presente en la creación y análisis del conocimiento (Guber 2001: 61-65).

Rosana Guber señala lo siguiente sobre la observación participante:

“Con su tensión inherente, la observación participante permite recordar, en todo momento, que se participa para observar y que se observa para participar, esto es, que involucramiento e investigación no son opuestos sino panes de un mismo proceso de conocimiento social...” “... es el medio ideal para realizar descubrimientos, para examinar críticamente los conceptos teóricos y para anclarlos a realidades concretas, poniendo en comunicación distintas reflexividades.” (Guber 2001: 62)

ii. Conversaciones espontáneas y entrevistas

Considero muy importante para la investigación lo que la paciente pueda comunicar verbalmente, ya sea sobre su condición, sobre su vida, sus afectos, sobre el día a día, lo que ha ocurrido recientemente, etc. Así, aunque no pueda articular bien el lenguaje por momentos, las palabras que dice tienen un significado personal, emotivo y simbólico. Esta información me permite ver el estado de lucidez de la persona y también los quiebres en su memoria, los vacíos, las confusiones y las alucinaciones. Al ser yo su nieto

y conocerla desde toda mi vida puedo identificar aspectos de su persona se han mantenido en el tiempo a pesar de la enfermedad. Estos aspectos se evocan en el documental mediante las voces en *off* de la paciente, de la cuidadora y su relación con las imágenes en el montaje, incluyendo material fotográfico (el pasado) y las imágenes de registro (el presente) en la construcción del documental.

iii. Registro audiovisual

El registro audiovisual es central en esta investigación ya que me permite capturar muchos aspectos de la experiencia cotidiana que tiene la persona con Alzheimer. Por ejemplo, lo que dice, el sonido de su voz y los sonidos que emite más allá de lo que pueda expresar verbalmente. El sonido también revela el estado de ánimo en el que habla, cuando está ansiosa, molesta, etc. También se registra el sonido del espacio que la rodea y la interacción que tiene la paciente con sus cuidadores cercanos. Del mismo modo con las imágenes, éstas capturan a mis sujetos de estudio en un momento determinado de sus vidas, registran la mirada de la paciente, sus movimientos, su estado físico, sus gestos, los tiempos de sus acciones y muchos otros aspectos de su persona que me permiten visualizar su cotidianidad. El registro audiovisual lo utilicé como medio para materializar y representar la experiencia de la enfermedad de Alzheimer en la persona mediante el montaje y la yuxtaposición de imágenes y sonidos. Este registro audiovisual culmina en la realización de la película documental *Persona Perpetua*. Entonces, en un primer nivel se realizan notas de campo, apuntes de observación, en paralelo se va haciendo el registro de imágenes y sonidos. Luego, en un segundo nivel se analiza el material registrado, viendo qué vínculos/relaciones se encuentran entre las imágenes, los sonidos y los tiempos, se decide que parte del material se va a utilizar para construir la representación de la experiencia en el montaje. Uno de los principales objetivos del documental *Persona Perpetua* es evocar aspectos de la experiencia de vida de la paciente que quedan fuera de la aproximación biomédica como son los aspectos emocionales y afectivos propios de la memoria, la tensión entre la lucidez y la demencia, la fragmentación de la memoria, la manera de percibir el mundo a partir de su subjetividad y su condición.

Comparto la idea de MacDougall en su texto "Films of Memory" donde indica que el medio audiovisual utiliza elementos esenciales para representar la memoria como las

imágenes, los sonidos y las palabras. Estos elementos tienden a dominar las concepciones de nuestra propia consciencia. Así, el cine puede ofrecer una simulación de la mente y la memoria bastante convincente, incluso más que los experimentos de inteligencia artificial basados en modelos lingüísticos y matemáticos (MacDougall 1992: 237, 239).

3.2. Producción y desarrollo del documental *Persona Perpetua*

3.2.1. Producción

Sinopsis

Acercamiento a la experiencia del Alzheimer en la vejez a partir de un caso cercano e íntimo. La tensión entre la lucidez y la demencia irán configurando una nueva noción de persona, capaz de vivir y percibir el mundo de otra manera.

Ficha técnica

Título: *Persona Perpetua*

Duración: 104 minutos

Género: Documental

País: Perú

Dirección: Javier Bellido Valdivia

Justificación

La motivación central es la condición humana, entendida como la constante tensión entre vida y muerte. A partir de un caso cercano e íntimo, la vida de una persona de 95 años con Alzheimer (mi abuela materna), pretendo acercarme a temas más amplios que considero universales como la vejez, la enfermedad y la presencia de la muerte. Pienso que ahondar en la experiencia de la persona con Alzheimer nos permite comprender de forma más holística la naturaleza humana y la misma enfermedad, considerada la demencia más común y la principal epidemia del siglo XXI. Así mismo sensibilizar sobre

una problemática de la salud mental, un tema que muy poco se ha investigado en el país desde el campo de la antropología.

Considero que el medio audiovisual me permite realizar una representación de la experiencia del Alzheimer en la vejez más amplia y compleja que el relato escrito. El registro de imágenes y sonidos permite capturar muchos aspectos que suelen pasar desapercibidos en el texto descriptivo, como gestos, silencios, acciones, emociones, interacciones, etc. Este registro captura directamente parte de la realidad percible y puede evocar aspectos más profundos y sensibles de la misma experiencia de la paciente. Mediante el montaje se crean capas y transiciones entre imágenes y sonidos con la finalidad de reconstruir la experiencia de la enfermedad en la persona.

El hecho de que la funcionalidad de la memoria y de la enfermedad de Alzheimer no sean lineales ni continuas hacen que el medio audiovisual sea idóneo para representarlas, a diferencia del texto académico que funciona de manera lineal y continua. Así, la experimentación en el montaje me permite acercarme a la naturaleza de la enfermedad y al funcionamiento de la memoria, como saltos que van del recuerdo al olvido, de la imaginación a la alucinación, rompiendo con la linealidad del tiempo cronológico.

El registro sonoro también tiene un rol fundamental en la construcción de la experiencia porque captura directamente la voz de la paciente y de sus familiares/cuidadores cercanos. Así mismo registra los tonos, niveles y texturas que no podrían traducirse con la misma exactitud en el texto escrito. De modo que el vínculo/relación entre las imágenes, sonidos y tiempos tiene un gran potencial para sumergirnos en la experiencia subjetiva de la persona enferma, en ese posible mundo donde la lucidez y la demencia están en permanente tensión.

Laura U. Marks en su libro "The Skin of the Film" habla del cine intercultural como un cine híbrido, que está en permanente cambio y donde se cuestionan los códigos establecidos del medio. Es un medio que se esfuerza por trasladar las memorias perceptivas del cuerpo a lo audiovisual. Esto se relaciona con la idea de Merleau Ponty: la experiencia encarnada y de la mente. Estos aspectos subjetivos no son tomados en cuenta por la biomedicina y sin embargo conforman la experiencia cotidiana de la

persona. La realidad es mediada por nuestros sentidos y así se va constituyendo la memoria perceptiva, distinta a la memoria de datos. Marks dice que podemos pensar en la piel de este cine híbrido no como una proyección sino como una membrana que pone en contacto a la audiencia con formas materiales de la memoria (Marks 2000: 243, 244). La aproximación audiovisual me permite recoger en los estratos visuales y sonoros esos aspectos de la experiencia cotidiana de la enfermedad más subjetivos, aspectos corporales y mentales que rebasan las descripciones biomédicas.

3.2.2. Locación y sujetos

Locación:

Hogar de la persona con la enfermedad de Alzheimer, enfatizando en los espacios interiores de la casa como su dormitorio, la sala, comedor, jardín, etc. También otros espacios alternativos por donde transita la persona con Alzheimer (iglesia, hospital, vecindario) y que tenga muy presente en sus recuerdos. Se les da un tratamiento a esos espacios para explorar no solo la cotidianidad de la persona sino como vehículo para evocar aspectos de su memoria.

Personaje principal:

Amadea, mujer de 95 años con Alzheimer. Presenta momentos de lucidez a pesar de haber sido diagnosticada con la enfermedad hace cuatro años aproximadamente. Siempre fue la dueña y señora de la casa, haciéndose cargo de todo lo que ocurría. Actualmente, en la vejez y la enfermedad, necesita del cuidado de sus familiares cercanos para realizar sus actividades cotidianas.

Personajes secundarios:

Mayela, es hija de Amadea y su cuidadora principal. Vive con su madre y se encarga de cuidarla a diario. Está con ella en todo momento, la acicala, le conversa, la calma cuando le da ansiedad, oran juntas, la lleva al médico, le da sus medicamentos y también ahora se encarga de administrar el hogar donde viven.

Catita es como una hija más de mi abuela, vive con ellas desde hace más de cuarenta años y es considerada parte de la familia. Ayuda en el hogar y también está pendiente y cuidando a la paciente en todo momento. Junto a Mayela, Catita ayuda a la paciente en

sus cuidados diarios como al momento de levantarse de la cama, cambiarse, ir al baño, etc. También apoya en el hogar haciendo las compras de la casa y preparando los alimentos.

Anghelo es el enfermero, trabaja cuidando a la paciente los días de semana desde hace un año y medio. Le hace masajes en las piernas y la ayuda a caminar.

Javier es nieto de la paciente, tiene un fuerte vínculo afectivo con ella. Suele ir todos los domingos a visitarla. Es el autor y realizador de esta investigación y del documental que se presenta.

3.2.3. Estructura y tratamiento documental

El documental *Persona Perpetua* está conformado por seis cortometrajes a manera de ensayos o estudios que buscan representar la experiencia cotidiana de vivir con Alzheimer en una persona de 95 años y la relación con su entorno cercano. Cada cortometraje busca abordar una experiencia cotidiana y particular de la persona.

Son seis cortometrajes que exploran las siguientes experiencias cotidianas de la paciente: la relación con el espacio físico que la rodea (como analogía espacial de las dimensiones de la memoria), su manera de percibir su entorno; la experiencia del sueño, con las complejidades que implica y sus momentos de crisis; la experiencia del cuidado, las acciones que le dan sentido a su vida pasada y presente; y por último otros estratos más profundos de la memoria como la que está ligada al afecto y las emociones.

A continuación explicaré brevemente en qué aspectos se busca ahondar en cada una de las seis partes que conforman el documental, incluyendo los primeros registros exploratorios que concluyeron en la estructura de dos de estos seis cortometrajes: “Claustro” y “Umbral”. Estos primeros registros me sirvieron para experimentar con las posibilidades expresivas y narrativas que me da el medio audiovisual así como pensar en la estructura/guión del documental en su totalidad. Para el registro audiovisual tomé la decisión de ser más observador que participante pues las personas involucradas son mis familiares lo que ya implica una cercanía. Siento que el hecho de tomar una distancia para observar y registrar me permitió una aproximación más neutral y directa a la

experiencia cotidiana de la paciente, pudiendo observar y oír sin que mi presencia, de manera evidente, vaya a condicionar o interrumpir las dinámicas de mis sujetos de estudio. Sin embargo, durante el rodaje esta idea cambió en algunos momentos y terminé involucrándome e interactuando con la paciente al ser mi familiar cercano, esto se evidencia en la parte “Memoria del corazón”.

Si bien Nichols señala que destacan cuatro modalidades de representación en el documental, también indica que estas modalidades pueden combinarse de diversas maneras creando un producto híbrido. Sobre la modalidad observacional señala lo siguiente:

“... ha sido utilizada con frecuencia considerable como herramienta etnográfica, permitiendo a los realizadores observar las actividades de otros sin recurrir a técnicas de exposición que convierten los sonidos y las imágenes de otros en cómplices de una argumentación ajena”

“El cine de observación, por tanto, transmite una sensación de acceso sin trabas ni mediaciones. No da la impresión de que el cuerpo físico de un realizador particular ponga límite a lo que podemos ver.”

Sobre la presencia del realizador señala lo siguiente: “... no es reconocida ni emite respuesta, despeja el camino para la dinámica de la identificación afectiva, la inmersión poética o el placer *voyeurista*” (Nichols 1997: 76,78).

A continuación comparto algunas ideas muy generales y simplificadas de lo que se busca representar en cada una de las seis partes que conforman el documental.

“Claustro”

El primer cortometraje, “Claustro”, trata de representar lo que la paciente experimenta desde su corporalidad, como percibe el mundo exterior a través de sus sentidos. De manera contemplativa se intenta representar lo que puede ver la paciente con Alzheimer desde la ventana de su casa: su jardín en el exterior, con plantas y árboles iluminados por la luz del día. Este espacio contrasta con el espacio interior de la casa, más oscuro y hermético. Los movimientos de cámara emulan la mirada de la persona enferma que va enfocando el espacio exterior y por momentos las cortinas del interior que cubren la ventana. Esta dicotomía interior/exterior será una constante en el documental, se utiliza como una analogía para evocar aspectos como mente/cuerpo, la tensión entre recuerdo/olvido y/o vida/muerte.

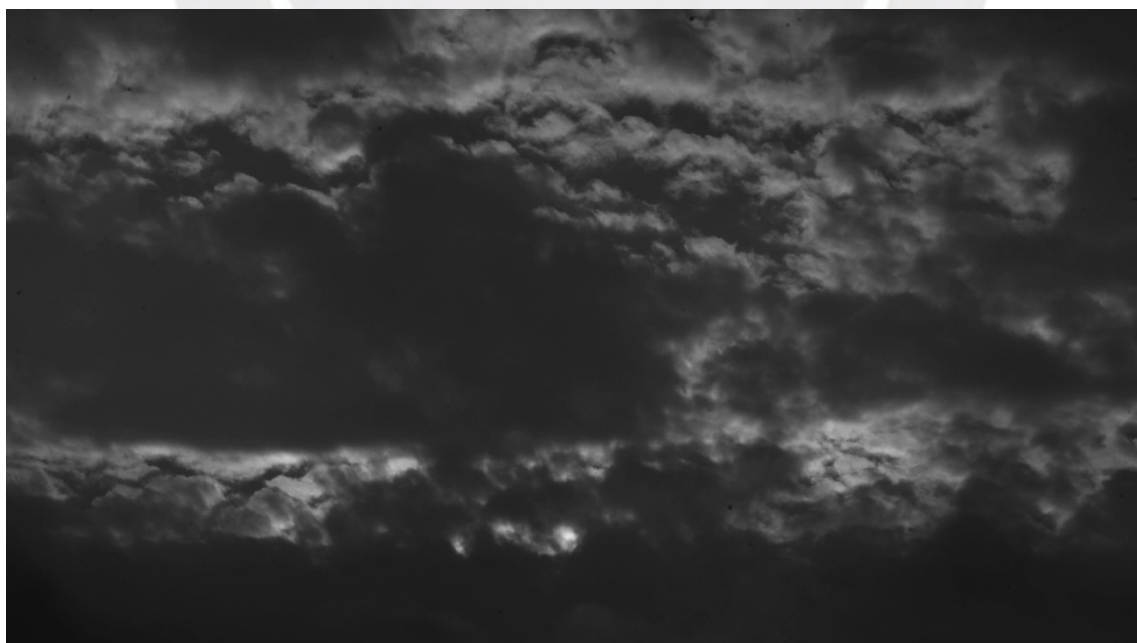
Este corto surge a partir de los primeros registros exploratorios, en estos pude observar por primera vez como experimenta la persona anciana con Alzheimer el sueño. Me di cuenta que su mente por pocos momentos descansa pues parece estar siempre activa, pensando en algo incluso mientras duerme. Muchas veces la he escuchado hablar en el sueño, a veces parece que estuviera conversando con alguien. Estos momentos de conversación en sueños pueden durar horas y se dan en las madrugadas, mientras todos duermen en casa. En este aspecto se ahondará en el siguiente cortometraje, “Experiencia del sueño”, al ser un aspecto central de su vida cotidiana.

En esta secuencia hay una imagen en particular que me ha generado una permanente duda si utilizarla o no en el documental. Es una imagen de la paciente descansando mientras una luz la ilumina en la oscuridad. Siento que es invasiva e irrespetuosa, y reconozco que me genera cierto conflicto cuando la veo, sin embargo pienso que en el conjunto del documental llega a integrarse y que aporta en la representación de la experiencia, por más chocante que pueda resultar. Por eso al final, con una duda permanente, la dejo en el documental pero intento utilizar otros recursos en la edición para que no permanezca demasiado tiempo.

Hay otros aspectos de la persona que puedo identificar como constantes a lo largo de su vida, uno de los más importantes es la fe en Dios mediante la religión. La religión es como un pilar para ella que se ha mantenido a lo largo de su vida: tanto en la vida pasada como en la presente. Tanto la paciente como sus familiares cercanos son cristianos y comparten la fe en Dios. En el corto, mientras la observamos dormir podemos escucharla repetir “gracias Jesús...”, “gracias Jesús por este ángel que me has dado...” y luego dice “no te desaparezcas ahora un montón de días ¿ya?”. Estas frases me las dijo un día que fui a visitarla, ella le agradeció a Jesús delante mío de que yo, su nieto, haya ido a visitarla. En el corto vinculo esas frases al dialogo tan directo que ella tiene con Dios a partir de su religiosidad, mostrando así la cercanía que siente tener con él. Dios es como un familiar cercano para ella, como lo puede ser su hija o yo, su nieto, la paciente se dirige a él con la misma naturalidad que les habla a sus familiares.

La última secuencia del corto muestra como madre e hija comparten un rito de oración leyendo las “Letanías a la Divina Misericordia”. La oración la realizan cotidianamente en el dormitorio de la paciente. La hija va leyendo mientras la paciente repite. Hace años la paciente leía sola la oración, ahora se le dificulta y por eso su hija la ayuda y la acompaña en este ritual. Se nota que es un ritual importante en sus vidas cotidianas, una acción que forma parte del día a día tanto de la paciente como de su hija y que ambas lo hacen con plena devoción y fe.

Fotogramas de la primera parte, "Claustro":



“Experiencia del sueño”

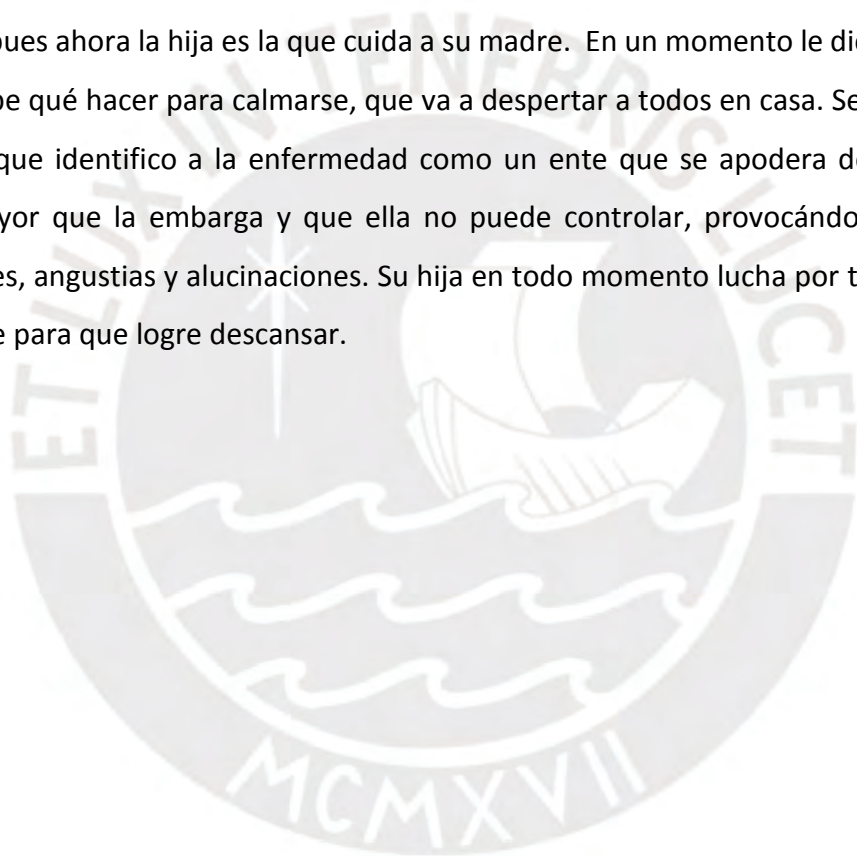
Esta parte propone un acercamiento a la experiencia del sueño desde la paciente, un intento por representar lo que ella puede estar imaginando/alucinando mientras lucha por descansar. Se evidencia lo difícil que resulta para la paciente lograr un buen descanso. Es uno de los momentos de crisis más evidentes de la enfermedad de Alzheimer. La angustia suele ir incrementándose durante el día y muchas veces afecta su descanso.

En esta escena nocturna prima la oscuridad, no hay luz, no hay imagen, se escucha la voz de la persona enferma gritando “¡auxilio!” y llamando a sus familiares. Luego se calma y escuchamos que empieza a conversar con alguien en sus sueños. Esta voz en *off* continúa mientras una luz trémula va iluminando espacios en la oscuridad, permitiendo ver partes del cuerpo de la paciente, también su dormitorio y algunos espacios de su casa. Puedo notar que tiene muy presente a sus familiares cuando trata de descansar y que le da tranquilidad saber que hay alguien cerca siempre, alguien que la cuide, le da miedo quedarse sola. Por esto su hija cuidadora siempre duerme en el cuarto de su madre en otra cama, para poder calmarla en los momentos de crisis. Vemos en esta secuencia fotografías de sus familiares, especialmente sus rostros. Luego, guiándonos de lo que ella habla mientras duerme (la voz en *off*), empezamos a interpretar y construir lo que ella ve en sus sueños, los lugares o acciones que ella realiza, los espacios que tiene en mente. Este es uno de los momentos donde más se evidencia las confusiones y alucinaciones propias de la demencia. Para intentar acercarnos a esta experiencia se intercalan y yuxtaponen las imágenes y los sonidos. La conciencia de ella es como la luz trémula que intenta alumbrar en medio de la penumbra.

Durante la secuencia los síntomas de la enfermedad van aumentando hacia el final. Así, hay momentos de tensión que podrían ser chocantes para algunos espectadores. Esto lo noté cuando tuve la oportunidad de mostrar un fragmento aún en proceso a algunos estudiantes de la maestría en Antropología que llevaban el curso de Antropología de la Salud. La clase trataba justamente del Alzheimer. A partir de los comentarios recibidos por algunos estudiantes pensé que podría quitar algunos de los momentos de crisis más fuertes como algunos gritos, quizá con uno de estos momentos ya era más que suficiente. Sin embargo, luego de una reflexión decido mantener la secuencia completa

porque no me parece que se deba aligerar la tensión en esos momentos de crisis, ni mucho menos hacerlos más llevaderos. Por el contrario, mostrarlos en su intensidad, por más dura que resulte esa realidad, permite acercarnos a esa experiencia vivencial de la paciente.

Viendo esta secuencia me doy cuenta que la paciente es consciente que no puede descansar, por eso pide ayuda y grita ¡auxilio! Llama a gritos a su mamá y a sus demás familiares. Es como si ella volviera a ser una niña pequeña y se siente vulnerable e indefensa, que necesita del cuidado de su madre, alguien que la proteja. En este caso es su hija quien está ahí para cuidarla en todo momento. El rol de madre e hija se ha invertido pues ahora la hija es la que cuida a su madre. En un momento le dice a su hija que no sabe qué hacer para calmarse, que va a despertar a todos en casa. Se lo dice de un modo que identifico a la enfermedad como un ente que se apodera de ella, una fuerza mayor que la embarga y que ella no puede controlar, provocándole muchas confusiones, angustias y alucinaciones. Su hija en todo momento lucha por tranquilizar a su madre para que logre descansar.



Fotogramas de la segunda parte, "Experiencia del sueño":



“Umbral”

Al igual que “Claustro”, el cortometraje “Umbral” también se empezó a construir a partir de los primeros registros exploratorios. Aquí también se busca representar la experiencia de la paciente, interpretando lo que ella siente y vive en su cotidianidad. Si bien hay elementos simbólicos en todo el documental, quizá este cortometraje cuenta con más de estos elementos intentando evocar aspectos de su pasado en relación al presente. Un elemento simbólico y constante en el corto es el ave encerrada en la casa, que observa a través de la ventana el exterior, la luz y la naturaleza. Una analogía a la mente encerrada en un cuerpo, la primera capaz de llevarnos a otros mundos y tiempos, y el cuerpo físico que no responde, sujeto a un espacio determinado.

Haciendo esta secuencia pude observar que la naturaleza y los animales forman parte importante del mundo de vida de la paciente, tanto de su vida pasada como de la actual. Ella nació y creció en el campo, en el valle de Tambo, Arequipa. Allá conoció a mi abuelo que era un joven militar y ambos se enamoraron bastante jóvenes, ella tenía 16 años. En el corto se incluyen tres fotografías de la joven pareja enamorada en el valle de Tambo, en una de ellas se les ve dándose un beso, algo que en esa época era inusual ver en una foto. Estas fotos me parecen hermosas y las más representativas de mis abuelos como pareja. Interesante no saber quién las habrá tomado. Encierran una época importante de la vida de la paciente, una época que a pesar de la enfermedad de Alzheimer todavía recuerda en sus momentos de lucidez. Por eso decidí incluirlas en esta parte del documental, para evocar los espacios bucólicos de su infancia/adolescencia y tiempos a los que su mente suele ir mientras descansa. Estos recuerdos permanecen en su memoria, a pesar de la enfermedad que la va deteriorando, aparecen como sueños: la juventud, el amor y la naturaleza. Quizá por eso siempre tuvo tanto afecto a las plantas de su jardín, las cuidaba mucho, se encargaba de regarlas todos los días.

Nuevamente veo el ritual de la oración, comprobando una fe que comparten madre e hija. La hija la ayuda leyendo en voz alta la oración y la paciente repite con sentimiento. Puedo sentir la devoción que ambas sienten al rezar, la paciente junta sus dos manos y cierra los ojos por momentos, concentrada en la oración.

Verlas y escucharlas orando me produce cierta nostalgia y me lleva a reflexionar en nuestra existencia, efímera, insignificante. Un intento de evocar esa sensación son las imágenes de una capilla vacía, yuxtapuestas con unas luces que se mueven lentamente en la oscuridad, son las luces de los autos en una autopista, van como una procesión. Vienen y se van: la existencia.

Al final hay un extracto de una conversación que tuve con mi abuela, no hay imágenes, solo su voz. Ella me dice que no le teme a la muerte, es consciente de que es parte de la vida y que es algo que va a ocurrir. Sin embargo, lo que le preocupa es dejar a sus hijas, cómo se quedarán me dice. Le pide a Dios que donde la ponga esté todavía cerca a sus hijas y de su nieto, aquí me incluye como a un hijo más. Luego me reclama y me dice que cuando no voy a verla se muere de pena. Esto lo vinculo a las memorias del corazón, como se ha visto en otras investigaciones sobre Alzheimer, por más que a veces no reconozcan a sus familiares cercanos igual los recuerdan con el mismo afecto y con la misma emoción. Esto es algo que la enfermedad parece no poder borrar, los sentimientos de la persona están en un estrato más profundo que la memoria de datos. Cada vez que escucho sus palabras me invade un sentimiento de tristeza y de frustración por no poder pasar más tiempo con mi abuela. Me doy cuenta que sigue estando muy pendiente de sus familiares, se preocupa por el bienestar de ellos, ella siempre ha sido así, desde joven. Pero con la enfermedad se ha vuelto mucho más ansiosa, al punto que no puede controlar sus ansias hasta que habla o ve a la persona que tiene en mente, generalmente son sus hijas o su nieto más cercano, yo. Mi tía, la cuidadora principal, me dice que me reclama cuando no voy a verla los días de semana y le tiene que explicar que trabajo lejos pero que los domingos siempre voy a visitarla. Mi abuela y yo siempre hemos sido muy unidos.

Fotogramas de la tercera parte, "Umbral":



“Antes de dormir”

Durante el rodaje y luego en el montaje me fui dando cuenta que la relación entre la paciente y sus cuidadores cercanos cobraba más importancia y que era fundamental incluirla en el documental.

Así, los tres primeros cortometrajes que conforman el documental se centran en la experiencia de la paciente, como intentos por acercarnos a lo que siente y percibe (el estado mental y físico). Los siguientes tres cortometrajes se enfocan más en la relación de la paciente con su entorno cercano. Así, en las tres primeras partes hay una aproximación más evocativa y en las siguientes tres más observacional.

“Antes de dormir” muestra el proceso de preparar a la paciente para que logre tener un buen descanso. Esto involucra la participación de sus cuidadores cercanos en todo momento y la interacción entre ellos y la paciente en un momento difícil por la ansiedad que tiene. Como he mencionado antes, la ansiedad de la paciente suele incrementarse por las tardes/noches, de modo que sus familiares buscan calmarla, darle tranquilidad para que así la paciente pueda lograr descansar. La hija cuidadora, Catita y el enfermero se encargan todos los días de preparar el espacio, alistar la cama de la paciente, ponerle su pijama, asearla, recostarla y dejarla lista y tranquila para dormir. Al final de todo el proceso, cuando la paciente está recostada y lista para dormir, la hija reza con su madre la oración “Padre nuestro”, mi tía dice que esto también ayuda a darle tranquilidad a su madre para que duerma.

Fotogramas de la cuarta parte, "Antes de dormir":



“Experiencia del cuidado”

Esta parte se centra en mostrar los cuidados que recibe la paciente cotidianamente por parte de sus cuidadoras y también las actividades que realiza a diario, muchas con ayuda de sus familiares, por sus limitaciones físicas.

Por ejemplo, puedo notar como ella todavía es capaz de utilizar los cubiertos para alimentarse y conserva las costumbres culturales. También se evidencia como sus cuidadoras viven pendientes de ella desde que amanece hasta que la acuestan y que lo hacen con infinito amor y paciencia.

En un momento mientras hacía el registro del documental, vi que a mi abuela se le dificultaba comer la papaya con el tenedor, entonces dejo la cámara grabando y me acerco para ayudarla con los últimos trozos. Luego, mientras Catita prepara el desayuno su hija la ayuda a alimentarse.

El enfermero la ayuda a caminar para reforzar sus piernas, como un ejercicio para que no esté sentada en la silla de ruedas. Cuando no va el enfermero lo hace mi tía y Catita. Cuando voy a visitarla lo hago yo. Son muchos aspectos que involucran el cuidado, desde los aspectos físicos como el aseo, la alimentación, el ejercicio, hasta los aspectos mentales como hacer con ella ejercicios de memoria, mostrarle fotos de sus familiares para activar algunos aspectos de su memoria y conversar con ella. Es importante hacerle sentir que participa, que se relaciona con su entorno, que todavía sigue tomando decisiones, que es una persona pensante y sobre todo que es muy querida por sus familiares. La interacción que tiene cotidianamente con su entorno cercano refuerza un aspecto de la memoria a partir de los vínculos.

Algo también importante que noto de la persona y que se mantiene a lo largo de su vida es su carácter fuerte, aspecto característico de su personalidad. El hecho de conocerla desde que tengo consciencia por ser su nieto me permite observar rasgos de su personalidad que se han mantenido incluso con el estado avanzado de la enfermedad. La paciente siempre ha sido la mujer que mandaba en casa, la que organizaba todo, la que iba a comprar, y así crío a sus hijas.

Fotogramas de la quinta parte, "Experiencia del cuidado":



“Memoria del corazón”

En este último cortometraje se busca representar aspectos de la memoria ligados al afecto y a las emociones de la paciente. Para esto se pensó registrar la interacción de la paciente con sus familiares cercanos, utilizar fotografías de sus familiares y videos caseros que ayuden a evocar esa memoria profunda. Sin embargo, durante el rodaje de esta secuencia ocurrió un giro que no esperaba. Mientras filmaba a la paciente descansar ella se despertó, me reconoció y me llamó. Yo decido acercarme a mi abuela mientras dejo la cámara grabando y aquí ocurre espontáneamente algo que no esperaba: ponerme delante de la cámara para interactuar directamente con ella. Se evidencia en la grabación el vínculo afectivo que nos une. Pienso que lo que pueda decir está por debajo de las imágenes que capturan ese momento íntimo, lleno de afecto.

Sin imaginar que ese momento ocurriría en el rodaje, terminó siendo para mí muy significativo, y me alegra que haya podido ser registrado. Siento que representa muy bien lo que se busca en esta parte, solo que no estaba planteado de esa manera. Este momento imprevisto me lleva a reflexionar y comprender que también soy parte del entorno cercano de mi abuela y que no debería excluirme en el registro. Si bien mi participación delante de la cámara es casi inexistente en las partes anteriores, por razones que ya he explicado, en ésta parte termino cediendo al momento que me brinda mi abuela.

Me asombró ver lo lucida que estaba mi abuela cuando me hablaba, pareciera que no tuviera Alzheimer. Esto también corrobora el argumento que la memoria afectiva es más profunda y reacia a borrarse por la enfermedad, reforzándose en la interacción cotidiana.

Fotogramas de la sexta parte, "Memoria del corazón":



Como base o criterio general, se empezó el documental registrando imágenes y sonidos de ese mundo vital, de esa realidad: la experiencia vivencial, cotidiana de la persona enferma y de su entorno cercano. Luego, analizando el material registrado se empezó a revelar la estructura de los cortometrajes, viendo los posibles vínculos entre imágenes, sonidos y tiempos, para construir en el montaje una aproximación a la experiencia de la paciente. Esta estructura se fue revelando en el mismo proceso de hacer el documental, fue surgiendo de la observación del material registrado y de los vínculos que se fueron encontrando, como un rompecabezas que se va armando.

Así, no se parte de una estructura/guion establecido sino que ésta se fue revelando en el mismo proceso creativo. Es en el momento en que se graba donde se ve la realidad, se percibe el tiempo, y se decide un punto de vista para registrar tal experiencia. La estructura va naciendo a partir de las imágenes, no de un texto ni de palabras. Se le da prioridad a la modalidad observacional y a la contemplación, utilizando la cámara estática en varias tomas buscando registrar las experiencias sin interferir en las acciones que realicen los sujetos de estudio. Así, la cámara y la presencia del realizador tratan de pasar desapercibidos o por lo menos no interferir directamente en las acciones. También hay algunos movimientos de cámara dependiendo de lo que se busque registrar. Por ejemplo, al hacerle seguimiento a los pies de la paciente mientras camina, buscando representar mejor esa experiencia, o cuando se tiene la intención de mostrar un espacio o contexto particular. En todo momento se estuvo dispuesto a observar la realidad y a registrar las distintas posibilidades que iban surgiendo en el momento.

No se utiliza música, solo los sonidos naturales del espacio, de las acciones que se realizan y los sonidos que hacen los sujetos de estudio, más allá de sus voces. Hay voces en *off* de la paciente y de su hija cuidadora, se intercalan en el montaje estos sonidos (ambientales, voces y silencios) con diversas imágenes de lo que la paciente percibe, recuerda y/o imagina. También se incluye material de archivo fotográfico y videos caseros en el montaje. Todo lo mencionado es organizado en una estructura que pretende acercarse al proceso mental de la paciente, a sus memorias, a la experiencia de la enfermedad desde la persona que la padece. La estructura no sigue una línea de continuidad específica ni responde a una cronología del tiempo, sino que evidencia los

saltos/transiciones que hay entre el recuerdo, el olvido y la imaginación. La tensión constante entre la lucidez y la demencia.

Sobre la memoria MacDougall señala que nos ofrece el pasado como fragmentos, flashes, una mezcla entre lo sensorial y lo verbal, aparentemente sin coherencia, llevándonos a re-experimentar sensaciones físicas. En estas dimensiones es que la memoria se acerca al sistema representacional de la película (MacDougall 1992: 231). Así, este documental, "Persona Perpetua", es un esfuerzo por acercarse al proceso mental que representa la experiencia en sí misma.

Se filma en blanco y negro (escala de grises) para simplificar la realidad a lo esencial, construyendo con la luz (y la oscuridad) los volúmenes, espacios y atmosferas. Se trabaja el claroscuro como si fuera un dibujo a carbón o tinta. El claroscuro tiene una función expresiva, puede crear sensaciones y sugerir/evocar relaciones simbólicas y asociativas. Se filma en blanco y negro también para romper con la noción de mimesis, la realidad que percibimos a color, evidenciando así que se trata de algo construido. Al simplificar la realidad me quedo con lo que tiene más relevancia, para que así, con menos elementos, poder expresar/representar con más fuerza lo que se busca: esa tensión entre la lucidez y la demencia (recuerdo/olvido, imaginación/alucinación, sano/patológico, vida/muerte), propia de la enfermedad y de la naturaleza humana.

Filmar en blanco y negro también tiene relación con mi formación plástica. En la universidad primero estudiamos la realidad mediante el dibujo monocromo en función a una fuente de luz, luego entramos al tema de color (matiz y temperatura). En mi trabajo como pintor, el color es la principal herramienta de expresión, tiene una carga emotiva y simbólica. Sin embargo, una gran diferencia del medio pictórico del audiovisual en relación a mi proceso creativo es que en la pintura uno construye una imagen mental partiendo de un mundo interior que busca materializarse. En cambio, al filmar uno toma elementos de la realidad que podemos percibir, captura extractos de ese mundo exterior (visible y audible), luego selecciona el material registrado y lo organiza para construir el producto final. En la pintura uno construye con el color, este

se trabaja y tiene un contenido, una carga significativa. En cambio al filmar siento que no tengo la misma libertad para disponer y trabajar el color, que dependo de muchos factores externos y tecnológicos. Por lo tanto el color que captura la cámara me resulta gratuito, sin contenido, no tiene plasticidad para ser organizado. Pero sí puedo tener control de la luz desde la cámara, por eso decido grabar con la imagen monocroma, como si fuera un dibujo en escala de grises, esto me permite concentrarme en las atmosferas y los volúmenes de la formas en función del claroscuro, que no es gratuito, sino que responde a una intencionalidad expresiva. Se filma con ojos de pintor.

Dentro de las modalidades de representación que señala Nichols, este documental se acerca por momentos a lo observacional al contar con planos prolongados, algunos fijos, otros con paneos, introduciendo al espectador no solo en el espacio íntimo y cotidiano de la persona con Alzheimer sino también en su experiencia con la enfermedad. No se utiliza la voz en *off* expositiva, omnisciente, del documental tradicional sino voces en *off* de la persona con la enfermedad y también algunas entrevistas/conversaciones con la cuidadora principal. La organización de las imágenes en relación a los sonidos, voces y tiempos, puede generar diversos planos de posibles interpretaciones simbólicas, creando distintas metáforas e invitando a la reflexión. Este carácter simbólico es una característica central del producto, acercándose en este sentido al documental evocativo. Así, la experimentación en el montaje hace que el documental *Persona Perpetua* sea un producto híbrido, que se nutre de diversos modos de representación donde prima lo evocativo y lo observacional.

El poder de la metáfora como forma de conocimiento, capaz de representar la experiencia, de evocar sensaciones, pensamientos, lugares. La metáfora es algo propio del medio visual ya que todas las imágenes, sean de objetos, espacios o personas, las asociamos con sentimientos, acciones y estados mentales. Las imágenes como metáforas tienen el poder de tocar experiencias que quedan fuera de los límites del análisis verbal (MacDougall 2006: 222,259).

3.2.4. Consideración a los aspectos éticos en el documental

A continuación explico brevemente como he manejando los aspectos éticos de esta investigación. Lo primero que hago es conversar con la persona con Alzheimer y con su hija, la cuidadora principal. Al tratarse de mis familiares, mi abuela materna y mi tía, encuentro la siguiente disyuntiva. Por un lado, tengo un acceso privilegiado a situaciones que de otro modo no tendría acceso o sentiría que estaría invadiendo la privacidad de personas que no conozco. Por otro lado, me veo embargado por diversos sentimientos en todo el proceso de la investigación, del registro y de la construcción de la película, por el hecho de tratarse de un tema tan complejo como lo es una enfermedad mental y a la vez centrarse en un caso tan cercano e íntimo. Hasta las acciones más cotidianas y sencillas tienen una intensidad que no sospechaba al inicio y me atraviesan de diversas maneras. Constantemente pienso en qué cosas puedo mostrar, o más importante aún, cómo mostrarlas, y qué otras cosas no mostraría y por qué no.

Les explico a mis sujetos de estudio cuales son mis motivaciones para realizar esta investigación y las relevancias sociales del proyecto. Se trata de conversar con ellos, ahí les explico los objetivos del trabajo y les entrego un borrador del texto de la tesis para que lo puedan revisar y hacerme todas las preguntas que tengan, en cualquier momento. En todo momento respondo a sus preguntas, dudas y les voy compartiendo los avances del trabajo. Igual con el registro audiovisual, siempre les muestro lo que grabo, hago que vean las imágenes y que escuchen los audios, que se vean y que se escuchen. Trato de informarles siempre cómo va el trabajo, conversar de cualquier inquietud que tengan y hacerles notar que esta investigación no se llevaría a cabo si no fuera por ellos. Les explico para qué voy a usar la información que me dan en las conversaciones, entrevistas y que el registro audiovisual tiene la finalidad de construir un documental sobre el tema de la investigación.

Una duda que tuve en todo momento fue la de mencionar el nombre de la paciente y la de sus cuidadoras, mis familiares. Desde las investigaciones antropológicas en hospitales se suelen utilizar seudónimos. Les pregunté a mis familiares y me dijeron que no tenían problema si usaba sus nombres reales, tanto en la investigación como en el documental, y que yo lo decida. Al inicio de la investigación decidí utilizar seudónimos para mantener la privacidad de las personas por ser un tema sensible y complejo. Sin embargo, después

de realizar el trabajo de campo y de realizar el documental, viendo que se mencionan sus nombres constantemente en los registros, decidí cambiar los seudónimos por sus nombres reales ya que tengo el consentimiento de ellos y no tenemos reparos en mostrar la realidad que viven.

Me parece importante señalar que anteriormente he filmado a mi abuela y familiares, entre los años 2013 y 2015. Empecé grabando imágenes que de algún modo me conmovían o enternecían, luego descubrí que ese material que iba grabando concluiría en un largometraje, proyecto que se fue revelando en su mismo proceso de creación. En ese entonces mi abuela no tenía todavía la enfermedad de Alzheimer, considero que estaba bastante lúcida y tenía capacidades para tomar decisiones. También podía valerse por sí misma para movilizarse, caminaba sola y podía realizar sus actividades cotidianas sin ayuda de sus familiares. Yo le contaba lo que iba a grabar, incluso a veces le pedía si podía realizar determinada acción mientras grababa y ella accedía contenta, como si quisiera darle gusto a su nieto que hace cosas extrañas. Luego siempre le mostraba lo que había grabado con ella, se veía en las imágenes, a veces se reía, otras veces me decía bromeando “¿quién es esa vieja fea?”. Recuerdo que en algunas reuniones familiares ella contaba lo que habíamos grabado juntos. Lo contaba con cierta gracia y con un sentido de complicidad entre abuela y nieto.

Han pasado casi cuatro años desde la última que grabé a mi abuela y familiares, muchas cosas han cambiado desde ese entonces. La principal diferencia es la enfermedad de Alzheimer que empezó hace unos años y ha ido en aumento. Luego mi abuela tuvo una operación de cadera y pensamos que no volvería a caminar, sin embargo se recuperó y empezó a caminar nuevamente pero utilizando un andador y haciendo terapia. Ahora ella a veces no me reconoce cuando la voy a visitar, veo como pregunta por Javier delante de mí, cree que soy otra persona. Ha perdido su autonomía, su capacidad para tomar decisiones y ha perdido capacidad para movilizarse por sí misma, depende de otras personas para realizar sus actividades cotidianas.

Últimamente le he explicado que la estoy volviendo a grabar pero ella no me entiende del todo, una vez comprendió pero al rato se olvidó. Su hija cuidadora principal, mi tía, es la que toma las decisiones por ella y la cuida a diario con amor y paciencia. Ella,

responsable de su madre, mi abuela, me da el consentimiento para desarrollar esta investigación y el documental.

Las principales diferencias que encuentro en la realización de los registros anteriores y el registro audiovisual de esta tesis documental son las siguientes:

Actualmente la persona tiene Alzheimer y ha perdido autonomía para realizar sus actividades cotidianas. A veces no se da cuenta de lo que ocurre a su alrededor, por eso ahora me limito a registrar lo que veo, a capturar el momento, sin pedirle nada específico a mi abuela. En este sentido quizá se podría decir que ahora me acerco más a lo documental y los registros anteriores se acercaban más a la ficción.

Otra gran diferencia es que en este trabajo se centra en representar la experiencia cotidiana de la enfermedad de Alzheimer en la vejez, este tipo de demencia. El proyecto anterior tenía otro rumbo, no se centraba en la misma enfermedad. Por lo tanto, el montaje de este documental busca acercarse por momentos al proceso mental de la persona enferma, a su experiencia de vida, a su forma de percibir el mundo.

Otra diferencia es que en este documental se incluye material de archivo fotográfico y videos caseros para evocar y visualizar aspectos del pasado de la paciente. Este material de archivo se intercala con el registro reciente.

En este documental, a diferencia del proyecto anterior, se utilizan voces en *off* de conversaciones y entrevistas con la paciente y de sus familiares cercanos. Estas voces tienen bastante presencia en la película documental que se presenta, se intercalan constantemente con las imágenes en el montaje.

CAPÍTULO 4

4. EL MUNDO COTIDIANO DE UNA PERSONA VIVIENDO CON ALZHEIMER

El grueso del trabajo de campo se realizó en dos etapas, se empezó en los meses de julio y agosto de 2018, meses en los que se hizo el rodaje de la película documental para esta tesis. Esto implicó estar el mayor tiempo posible con la paciente (mi abuela). Era fundamental estar con ella y en su espacio cotidiano para observarla e interactuar con la paciente y sus cuidadoras, para vivir de cerca la experiencia cotidiana de la paciente. Fue así como empecé el registro audiovisual para construir la película documental de esta tesis. Luego, desde diciembre de 2018 hasta marzo de 2019 continué visitándola regularmente, haciendo anotaciones, conversando con ella y con sus cuidadoras. Paralelo a estas visitas fui seleccionando el material registrado y trabajando en el montaje de la película, tratando de construir y representar la experiencia de la paciente.

Al haber realizado previamente unos registros exploratorios durante los últimos meses del 2017, que concluyeron en dos cortometrajes como antecedentes, siento que no han habido cambios significativos en el trabajo de campo. Estos dos cortometrajes fueron los primeros acercamientos al campo y también me sirvieron para elaborar dos de los seis cortometrajes que conforman la totalidad de la película documental. Estos antecedentes me permitieron estar frente a la paciente con ojos de investigador, más allá de ser mi familiar y del vínculo cercano que nos une. También me sirvió para reflexionar en el modo de aproximarme al registro audiovisual, la primera pauta de lo que terminaría siendo la película de esta tesis.

Un cambio que sí puedo notar en la paciente es que a pesar de haber pasado solo un año y unos meses entre los primeros registros exploratorios y el grueso del trabajo de campo, ella se encuentra ahora más limitada en sus capacidades físicas. Sin duda es bastante mayor al contar con 95 años. Por ejemplo, ahora le cuesta más caminar a pesar que siempre va con alguien que la ayuda, se cansa más rápido y a los pocos pasos se quiere volver a sentar. Siento que poquito a poco, muy lentamente, la energía de mi abuela se va apagando. Aunque su mente sigue estando muy despierta, a pesar de las confusiones propias de la enfermedad y la vejez, conserva momentos de lucidez que nos

sorprenden. A veces solo con una mirada, un gesto, o una respiración identifico a mi abuela como siempre, intacta. Esas manifestaciones pueden hablar más claro y fuerte que las palabras. Yo, que tengo la dicha de ser su nieto, las puedo identificar muchas veces. Igual cuando cambia o confunde las palabras al hablar, muchas veces sus familiares cercanos podemos comprender lo que dice, otras veces nos cuesta más y no podemos. Lo más importante es estar ahí con ella pues se da cuenta cuando está acompañada y se siente segura, le da tranquilidad. Es muy importante tratar de conservar su paz y que no se angustie. También noto que se sigue alegrando mucho cuando la visitan sus familiares, por ejemplo, cuando va mi madre a verla o yo, su nieto. A veces le cuesta reconocernos, nos ve y se demora en identificarnos pero cuando la abrazamos y le hablamos se emociona mucho y se alegra porque sí nos reconoce. Esto es como señala Martorell en su tesis, la memoria afectiva y emotiva es más fuerte y profunda que la memoria intelectual. Es una memoria que se resiste a la enfermedad de Alzheimer. No es la memoria de datos, del intelecto, de números y letras, es la memoria de las emociones y del afecto (del corazón). Lamentablemente es una memoria que la biomedicina no le ha prestado mucha atención por ser más subjetiva, más compleja y difícil de reconocer. En cambio, la memoria de datos al ser medible y calculable es más evidente y solo a este tipo de memoria le presta atención la biomedicina.

Mientras realizaba este trabajo (la investigación y la película documental) se me hacía imposible no reflexionar constantemente en la muerte, en el tiempo y en lo vulnerable que somos los seres humanos. Sin duda son inquietudes que busco comprender en vano desde hace mucho tiempo: la condición humana. Estas inquietudes me persiguen y las abordo en mi quehacer como artista plástico, tanto en la pintura como en el dibujo, y más recientemente en el cine, a través del medio audiovisual. El escritor mexicano Juan Rulfo decía que la vida, el amor y la muerte son los tres grandes temas, pienso que lo que cambia es como cada uno se enfrenta a estos temas/inquietudes, como se aproxima a ellos y como los expresa/materializa.

Este trabajo me ha permitido profundizar más al respecto, uno se pregunta quién se hará cargo de nosotros cuando lleguemos a la vejez, si es que habrá alguien, y si es que valdrá la pena seguir viviendo en condiciones donde uno pierde gran parte de sus

capacidades físicas y/o mentales. También pensaba en la suerte que tiene mi abuela de estar cuidada por personas que la quieren y atienden con amor y paciencia. No todos tienen la misma suerte, hay muchas personas en el mundo que son abandonadas y dejadas a su suerte en lugares sin mayor salud pública, lugares en condiciones inhumanas. Es el caso que nos cuenta Biehl en su libro “Vita: Life in a Zone of Social Abandonment” cuando se centra en estudiar el caso de Catarina, una mujer con problemas de salud mental que es abandonada en un tugurio en Brasil, un lugar al margen de la ley y olvidado por el gobierno y por la sociedad. Como menciona Biehl, es un lugar donde son dejadas las personas indeseadas y enfermas a que mueran, personas que el gobierno y la sociedad ya no consideran seres humanos.

La enfermedad de Alzheimer es terrible y el proceso de ver la pérdida paulatina del ser querido es muy triste. En la paciente se genera mucha impotencia, frustración y angustia, además que suelen darse cuenta que algo les está ocurriendo y que afecta sus actividades cotidianas. Pero la persona sigue ahí, con sus limitaciones, con sus confusiones, sus olvidos. Sigue teniendo momentos de lucidez en la enfermedad, percibe el mundo desde una nueva condición, esta nueva forma de percibir la realidad es como otro lenguaje que desconocemos. Sin embargo, considero muy importante prestarle atención a los otros tipos de memoria como a la corporal y a la memoria afectiva/emotiva, que están llenas de subjetividades y en las que la paciente se sigue manifestando como persona, como ser humano.

4. 1. Proceso del Alzheimer en la vida de la persona

Tratando de recordar los orígenes y primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer, a continuación transcribo el testimonio de Mayela, la hija cuidadora de la paciente:

Al comienzo no se distinguían las primeras manifestaciones de la enfermedad, después de un tiempo reparo en ellas. Una vez hecho el diagnóstico me doy cuenta que esta enfermedad ya se venía manifestando desde hace cinco años aproximadamente, solo que ignorantemente no nos dábamos cuenta.

La paciente se percataba de lo que estaba pasando y trataba de ocultar esas manifestaciones de olvido o confusiones, no las entendía. Por ejemplo, las ocultaba al punto de encontrarse con una persona conocida en la calle o algún lugar, entablar una conversación de reencuentro, podía verla seguir el hilo de la conversación y al término de la misma, después de despedirse, voltea y me pregunta “¿Quiénes son?” o “¿Quién es?”, según sea el caso. Este ejemplo podría ser una de sus primeras manifestaciones de comportamiento anormal.

Paralelo a estos cambios ella empieza a volverse malhumorada y empieza a maltratar a las personas que la rodean, a sus familiares más cercanos. Le comento esto a la doctora de salud mental y me contesta que muchas veces la depresión en el anciano con Alzheimer se manifiesta con gritos, rabia y maltrato.

Como nieto, recuerdo que antes y después del diagnóstico había en los familiares cercanos de la paciente una negación en aceptar la demencia del ser querido. Sin embargo, poco a poco, mientras la enfermedad se evidenciaba cada vez con más fuerza lo tuvimos que aceptar. El término “demencia” al tener un estigma tan fuerte provoca rechazo en los familiares del paciente, es algo que no se quiere aceptar en un inicio hasta que la enfermedad es más que evidente. La hija cuidadora buscaba normalizar la situación y minimizar el hecho de que su madre empezara a confundir el nombre de sus hijas y de sus nietos. Incluso cuando no reconocía su casa, su hija pensaba que era algo propio de la vejez y buscaba encontrarle otras causas a estos síntomas. Un ejemplo, y en esto me incluyo, cuando a mi abuela se le fracturó la cadera y la operaron hace unos años, nosotros los familiares empezamos a notar cada vez más los síntomas del Alzheimer y siempre decíamos que mi abuela empeoró a raíz de su operación de cadera, a pesar que la operación resultó bien y ella pudo caminar después de unos meses de operada. Lo cierto es que los síntomas de la demencia empezaron antes de la operación pero eran muy sutiles, al punto que la paciente misma se daba cuenta de que se olvidaba las cosas y se preguntaba en voz alta “qué me está pasando que me olvido de las cosas...”. Luego los síntomas de olvido y alucinaciones se agravaron con el paso de los años, entonces la demencia resultaba evidente, al punto que la paciente no podía dormir y se podía pasar la noche llamando a su hija y pidiendo que la lleven a su casa

estando en su casa. Su hija, cuidadora principal, armó otra cama en el cuarto de su madre y a partir de entonces duerme a su lado todos los días y con mucha paciencia y amor busca calmar y atender a su madre cuando se despierta por algún motivo de noche. La paciente ha ido perdiendo paulatinamente la capacidad de reconocer a sus familiares como a sus hijas y nietos, también el sentido de orientación, tanto espacial como temporal. Luego ha ido olvidándose de las palabras poco a poco, entonces cuando habla cambia las palabras por otras.

La negación de la demencia es algo muy común en diversos contextos culturales y pienso que se debe en gran parte al discurso hegemónico de la biomedicina en donde el diagnóstico de la enfermedad es como una sentencia que implica dejar de ser “persona” y pasar a ser “enfermo”, es decir, despojar de todas sus capacidades a la persona, quitarle todo tipo de conciencia o lucidez. Esto no es cierto como podemos corroborar en distintas investigaciones al respecto, incluyendo el de esta tesis. Como menciona Cerry (2013), una vez hecho el diagnóstico, todos los comportamientos del paciente son considerados síntomas de la enfermedad, de la demencia, y no se consideran los momentos de lucidez de la persona ni que puedan existir otros motivos por los cuales el paciente reaccione de determinada manera.

Continuando con el testimonio de la hija cuidadora, me dice que cuando la diagnosticaron de Alzheimer y Demencia Progresiva a su madre, ella se volvió más cariñosa de lo normal, redobló el cariño y las atenciones con su madre.

Considera importantísimo que el paciente de Alzheimer se encuentre en manos de un profesional de la salud mental dado que el proceso del Alzheimer va en aumento, entonces el profesional va graduando la dosis de medicación requerida de acuerdo al estado del avance de la enfermedad en el paciente. Cada paciente recibe una medicación y dosis según sea el caso. Por ejemplo, la paciente (su madre) recibe una medicación para la ansiedad, la depresión, para lograr un buen sueño y para el Alzheimer en sí mismo. Las dosis de esta medicación en su conjunto son reguladas cada cierto tiempo. La paciente actualmente se encuentra tomando medicación de “mantenimiento”, eso significa que repite la misma dosis de medicación cada mes.

La doctora de salud mental que la trata hace una separación entre las manifestaciones de la enfermedad y las que ella trae en su personalidad, que con el tiempo y a pesar del Alzheimer no van a cambiar, por el contrario se van a acentuar. Algunas de estas son su autoritarismo, carácter fuerte, es orgullosa y vergonzosa. Mi tía me dice que a través del tiempo todo su carácter se ha ido apagando, como comprendiendo su situación y aceptando que no le queda más remedio que saber que depende de ayuda para desenvolverse, para realizar sus necesidades básicas. A la paciente le duele esta situación, se frustra, y le sale el carácter fuerte botándonos de su dormitorio, del cuarto de baño o del lugar donde se encuentre. Le frustra sentirse dependiente o que necesita de alguien para realizar sus actividades, hasta las más primarias, como son ir al servicio higiénico o trasladarse al comedor, su higiene corporal, etc. Los domingos que va mi madre (su hija) y yo (su nieto) a visitarla, he notado que a veces no se deja dar de comer en la boca, quiere comer sin babero y por sí misma aunque se ensucie la ropa.

La hija cuidadora cuenta que la paciente sigue siendo extremadamente cariñosa y generosa con la gente que viene a casa, aunque después le pregunte al oído a qué hora se van y comente que las visitas no deben ser tan largas.

Recuerdo que las confusiones temporales se empezaron a incrementar, siendo cada vez más evidentes. Por ejemplo, no recordaba ni el año, ni el mes, se confundía y pensaba que los perros de la casa seguían vivos cuando ya habían fallecido hace poco más de un año. A veces pensaba que uno de los perros tenía mi edad, treinta y cuatro años, o que yo todavía estaba en el colegio cuando ya había terminado la universidad. En otros momentos pedía que la lleven a su casa encontrándose en su casa. Manifestaciones como estas fueron las que hicieron que sus familiares la llevaran a un especialista de salud mental.

La hija cuidadora me describe a la paciente (su madre) como un ser humano muy seguro de sí mismo, fuerte de carácter, deportista, marcando firmeza en el manejo de su hogar y crianza de sus cinco hijas, todas mujeres. Es muy religiosa y le gusta mucho cantar, esto es algo que mantiene a lo largo de su vida, a pesar del Alzheimer. Hasta ahora se

acuesta rezando, aunque hay que ayudarla porque no recuerda la oración completamente.

El diagnóstico clasificación sano/enfermo resulta complicado ya que, como menciona Feriani, tanto la memoria como la enfermedad no son continuas. El funcionamiento de la memoria no es lineal, tiene permanente saltos que van de un recuerdo a otro. Del mismo modo la enfermedad tiene saltos entre los recuerdos y olvidos, entre momentos de lucidez y de demencia. Los olvidos parecen ser llenados con otros recuerdos o con la imaginación, lo que a nosotros nos pueden parecer confusiones. Sin embargo, para el diagnóstico, el especialista en salud mental suele considerar principalmente a la memoria de datos, intelectual, compartida socialmente. Se va creando de a pocos una brecha con el lenguaje, ese conjunto de símbolos que entendemos por convenciones sociales. Se suele considerar a la persona enferma cuando no comparte los símbolos, las formas de pensamiento habitual y la memoria de datos, que es la más evidente. Para acercarnos a la experiencia de la persona con Alzheimer precisamente debemos prestarle atención a las subjetividades que se encuentran en las diferentes memorias, así tendremos un acceso a su mundo vital y podremos comprender mejor la enfermedad.

A pesar que los síntomas de la paciente han ido agravándose con el tiempo, podemos reconocer a la persona en la enfermedad. Ahora todos sus familiares asumimos que ella sufre de este tipo de demencia, el Alzheimer, pero reconocemos que esta enfermedad no ha logrado borrar aspectos profundos de la persona y que ésta se sigue manifestando de otras maneras y sigue teniendo una forma propia de percibir el mundo. Estas consideraciones no suelen ser tomadas en cuenta desde las representaciones biomédicas.

4.2. Entorno y cuidadoras

Hay aspectos de la relación que entabla la paciente con sus familiares cercanos/cuidadores que se mantienen muy similares a antes de la enfermedad y también hay otros aspectos que han cambiado. Por ejemplo, al ser la paciente la que

siempre ha mandado en la casa, sobre todo con sus hijas y su marido, ella está acostumbrada a seguir pidiéndole a su entorno cercano que realice determinadas acciones como preparar el almuerzo temprano, ir a comprar los alimentos, que no se demoren si van a salir, entre otras cosas. Este es un aspecto de su personalidad que se mantiene desde antes de la enfermedad. Pero también han habido cambios significativos a partir de la enfermedad.

El principal cambio es la imposibilidad que ahora tiene la paciente para realizar sus actividades cotidianas, ahora necesita ayuda para poder realizarlas. Este cambio le genera impotencia y frustración, sin embargo la paciente tiene la suerte de tener en su entorno cercano a familiares/cuidadores que están siempre pendientes de ella y que la cuidan a diario.

He notado un aspecto que me parece muy importante y que no había contemplado en su dimensión al inicio: es la memoria que prevalece a partir de los vínculos cotidianos con sus familiares/cuidadores, una memoria que se refuerza en la interacción cotidiana. Esa memoria de los vínculos fortalece el afecto que siente por las personas de su entorno cercano y también su memoria corporal, a partir de las acciones o actividades que realiza con la ayuda de sus cuidadoras a diario. Sus cuidadoras le ayudan a reforzar estos aspectos de la memoria al conversar con ella también, mostrándoles fotografías de su vida pasada y de sus seres queridos como su madre, su marido, sus hijas o sus nietos. Tratan de hacerla cantar canciones que ella solía cantar o contarle historias que ella solía contarles a los demás. Así, ella por momentos recuerda partes de estas canciones y de estas historias, entre otras cosas.

4.3. Las diferentes memorias

A partir de la observación participante voy a reflexionar sobre las notas que hice durante el año 2018, tratando de responder las preguntas/objetivos de esta investigación. Voy a ceñirme al formato del diario, cronológicamente, para contextualizar mejor la información y sus reflexiones.

Domingo 10 de junio

Voy a visitar a mi abuela con mi madre, llegamos a las 2:30 pm. Llegando me dice “hijo por qué no has venido antes, te he extrañado”. Me abraza fuerte y me besa las manos, ella está sentada en su silla de ruedas frente a la mesa del comedor, lista para almorzar. A los pocos minutos me dice “anda llámalo, que venga a la mesa, anda llama a Javier”. Le digo que yo soy Javier y me responde “anda llama a tu hermano, no sabe que has venido”.

Terminando de almorzar, mientras comemos el postre, un arroz con leche, mi abuela me dice: “Javiercito...”, le respondo “Sí abuela...”, “Cuanto te quiero hijito”, “yo también abuela”.

Ella come con muy buen apetito, con sus manos coge los cubiertos y come solita, pero cuando han cocinado carne sí necesita ayuda para cortarla. A veces mi tía le da de comer en la boca, esta vez mi madre le dio de comer, pero su postre, el arroz con leche lo comió solita, igual que la entrada que era ensalada fresca. Esto demuestra que todavía conserva lo que Merleau-Ponty denomina “conocimiento encarnado”. Esta memoria corporal, que se encarna en el cuerpo, todavía se mantiene y se manifiesta en algunas acciones de la paciente como coger los cubiertos para comer, llevarse la comida a la boca, limpiarse con la servilleta, coger la taza para tomar su café, impulsarse con las manos cuando va en la silla de ruedas. También en el hecho de abrazar y darle besos a sus seres queridos, etc. Otra cosa es que se le dificulta realizar muchas acciones por la vejez, como caminar o levantarse de la cama sola, etc. El conocimiento que proviene del mismo cuerpo por las experiencias pasadas y el contacto con la realidad todavía se sigue manifestando en la paciente. De esto también puedo deducir que la noción de persona se va adaptando a las nuevas condiciones del ser humano. Por ejemplo, si antes la persona podía valerse por sí misma para realizar sus actividades cotidianas, ahora la persona sabe que necesita ayuda para realizarlas, es consciente de su nueva condición, así como por momentos puede darse cuenta que se está olvidado información que antes sabía.

Cuando terminamos de comer me dice “anda llámalo, no seas malito, es tu hermano”. Notamos que ella se confunde y piensa que han venido más personas a la casa a verla y que mi hermano se llama Javier, cuando soy hijo único. Esta confusión muestra la tensión constante entre la lucidez y la demencia, el recuerdo y el olvido o la confusión. Aunque si fuera alguien extraño no me habría tratado de la misma forma, aunque se confunda y piense que Javier está en otro lugar, ella sabe que soy alguien cercano, me trata con un cariño especial. Mi tía me dice que para mi abuela todos los días son domingo, está a la espera de que Javier vaya a verla.

Luego, conversando con Catita, me dice que normalmente los días de semana se despierta entre las 10 am u 11 am pero los fines de semana se despierta entre las 8:30 am y 10 am. No sabemos por qué se despierta antes los fines de semana. Normalmente se duerme entre las 12:30 am y 1 am de la mañana pero se acuesta mucho antes, alrededor de las 9 pm. Pienso que puede deberse a que sabe que los domingo la van a visitar, ya sea mi madre si no tiene trabajo (es tripulante de vuelo) o yo.

A veces confunde las palabras, por ejemplo ese día en la tarde empezó a llamarme “Jierva, Jierva...”, nos dio risa escuchar como modificó mi nombre. También le dice a mi tía en las mañanas “decórame” para que la maquille. Lo cierto es que por más que confunda las palabras ella sabe lo que pide, a veces está muy consciente de lo que ocurre y le gusta que le pongan sus aretes, arreglarse. Este hábito lo tiene desde siempre y lo mantiene a pesar del Alzheimer.

Otro hábito aparte de leer las letanías todos los días es rezar el “Padre Nuestro” y la “Virgen María” antes de dormir, mi tía la ayuda y rezan juntas. Esta es una actividad que mantiene desde antes de la enfermedad y la sigue realizando con devoción.

Ese mismo domingo más tarde, a eso de las 7 pm, le digo a mi abuela que ha venido el taxi a recogerme y que me debo de ir porque al día siguiente trabajo por la mañana. Me responde “no quiero”, así que la abrazo y con sus manitos me atrapa, me aprieta las manos, me mira fijo a los ojos y me dice “acuérdate que los domingo son de tu abuela”.

Domingo 17 de julio

Mi tía me cuenta que en la mañana le dijo: “Señorita, señorita, ¿me puede atender? Mi hija no viene...” esto se lo dijo refiriéndose a ella. Mi tía le respondió “Mamita soy yo, tu hija Mayelita”, de ahí en adelante le agarró el brazo a mi tía fuertemente, no la soltaba y exclamó contenta “¡Hay hijita viniste!”.

Me dice también: “siempre que la despierto le construyo una canción, me invento una y ella me besa y me besa...”. El no reconocer a su hija cuidadora por unos instantes hasta que ella se acercó podría considerarse un episodio de olvido/confusión, en otros momentos tampoco reconoce que está en su casa y parece creer que está en un hospital. Esto podría ser una alucinación/confusión que muy de vez en cuando le da. Nuevamente la constante tensión entre la lucidez y la demencia, esas relaciones confusas que señala Feriani.

Ese día mi abuela se sorprendió de ver una foto de su mamá (mi bisabuela) y nos contó que la quiere enmarcar. Siempre que puede nos quiere mostrar la foto de su madre, la tiene muy presente últimamente. La fui a visitar con mi madre, ella estaba muy feliz y amorosa. Le pedía a mi tía y a Catita que nos sirvan un café y lo que queramos.

Notamos que ella recuerda mucho su infancia y adolescencia, las cuales vivió en Arequipa, su relación con su madre, el campo y a su marido, su compañero de vida. La memoria lejana está más presente que la memoria reciente o inmediata. Esa memoria lejana también está llena de vínculos afectivos bien fuertes como el amor por su madre y por su marido, la etapa de la juventud, el paisaje y los animales. Recuerda también las procesiones de su colegio, hasta ahora canta con extraordinaria claridad los villancicos de navidad que aprendió de niña.

Relaciono esto con lo que menciona Marks (2000): la idea de que las imágenes tienen el poder de poner en contacto al espectador con formas materiales de la memoria. Es lo que ocurre con la paciente cuando ve la fotografía de su madre, a pesar de la enfermedad, el contacto con determinada imagen activa su memoria afectiva.

Ya en su adolescencia, grabado está en su memoria el hecho de haber sido deportista, específicamente campeona de natación en Arequipa. Siempre se ha alegrado con la

naturaleza, las aves y sus perros guardianes, esa también es una constante hasta ahora con la enfermedad.

Puedo notar que aunque la paciente olvide las fechas, el año, el nombre del actual presidente, confunda el nombre de sus familiares o cualquier tipo de información intelectual, de datos, ella conserva su memoria afectiva, la memoria del corazón que menciona Martorell en su tesis. Esta memoria del corazón se resiste a la enfermedad, es más profunda, compleja, y también más difícil de analizar por la biomedicina. Para la biomedicina es más fácil medir la memoria de datos e intelectual, la memoria más superficial de la persona, esta es la memoria que patologiza, lo más evidente, no lo subjetivo y profundo.

Domingo 24 de junio

Voy a visitar a mi abuela, me ve llegar pero parece que no me reconoce, cuando la abrazo empieza a decir “¡es mío, es mío!”, “siempre ven a verme, ésta es tu casa”.

Nos sentamos en la mesa para almorzar y cuando terminamos la entrada que era papa a la huancaína ella empezó a decirle a mi tía que me sirva más, decía “yo sé que a él le gusta”. Almorzamos arroz con pollo de segundo y por momentos también le decía a mi tía y a Catita que me traigan más arroz, que me iba a quedar con hambre. Terminando de comer papaya de postre, mi abuela nuevamente le dice a mi tía que me sirva papa a la huancaína. Le digo que ya había almorzado con ellas y que estaba lleno, ella voltea mirando a mi tía y le dice “la educación no vuela sobre ti...”. Nos causó risa su comentario pero ella se lo dijo como un reclamo. En un momento le dijo a mi tía “tú crees que una persona como él, un hombre, se contenta con un poquito de arroz?” y “crees que un muchacho de ese tamaño come tan poquito?” Acá se puede ver claramente el pensamiento que le inculcaron a mi abuela de chica, en otra época, y que ella mantiene en la actualidad a pesar de la enfermedad de Alzheimer. Cuando mi abuela era joven las mujeres tenían que atender a los hombres y ellos eran los que tenían que trabajar fuera de la casa, ese era el rol de mujeres y hombres, lo más común en la sociedad. Un pensamiento ciertamente machista que ha estado normalizado en la sociedad. Curiosamente a mi abuela nunca le gustó cocinar, lo hacía en muy rara ocasión, sin embargo, al que sí le gustaba cocinar era a mi abuelo, su marido.

Ese mismo día por la tarde, Catita, Mayela y Amadea miraban misa por televisión. Al rato, mi abuela empezó a preguntarme por mi hermano, por más que le explicaba que no tengo hermanos ella insistía y me decía que lo había visto entrar al baño.

Una hora después de haber terminado la misa mi abuela me llama: “hijito ven, discúlpame, discúlpame...” “¿Por qué abuela?”, me dice: “no quería que haya pleito con tu hermano, lo vi preocupado...”. Le digo que no se preocupe y nuevamente le explico que no tengo hermanos y ella me responde: “no digas eso hijito, es tu hermano”. La abrazo y le digo que no se preocupe, que todos estamos bien y que nadie ha discutido.

Noto que puede recordar las normas sociales que le inculcaron en su infancia, adolescencia y juventud. Parece que estas etapas en los seres humanos quedan selladas en nuestros recuerdos y ni la enfermedad de Alzheimer logra borrar del todo. Sin embargo, los recuerdos más recientes son los más frágiles. Por ejemplo, es muy común que almorcemos con ella y que unas horas después no recuerde este momento. Como este hay muchos ejemplos que podría dar en donde la paciente no recuerda los sucesos recientes, del mismo día, del día anterior, de la semana pasada, meses u años. La confusión y el olvido temporal son características de la enfermedad, también la confusión espacial, y el hecho de olvidar las palabras y/o confundirlas.

También vuelvo a notar que su memoria afectiva, la que señala Martorell en su tesis, sigue manifestándose y le ayuda a reconocer a sus familiares, sobre todo a los más cercanos. Aunque a veces no me reconozca a la vista o no me identifique bien, cuando estoy cerca o la abrazo me recuerda. Esto también sucede cuando la visita mi madre. A los familiares que no han vivido con ella o que no ve desde hace mucho tiempo le cuesta mucho más reconocerlos y es por el estado de la enfermedad de Alzheimer que durante los últimos seis años ha ido avanzando, incrementando las confusiones y los olvidos.

Viernes 13 de julio

Ese día Amadea despertó queriendo ir al santuario a ver a la virgen, fuimos al mediodía con mi tía y Anghelo, el enfermero. Cuando estaba lista ya no quería ir, mi tía me dice que eso es usual en ella. Igual fuimos al santuario. En el camino, mientras íbamos en el

carro se estresó, no se ubicaba, aunque al poco rato se tranquilizó. Era invierno pero había salido el sol y hacía buen clima. En el santuario rezó junto a mi tía unos “Padres Nuestros” y la oración a la “Virgen María”. Luego se quería ir rápido a casa, se preocupaba de haber dejado la casa sola. Durante el regreso estaba bastante más tranquila, miraba por la ventana del carro y se sorprendió de llegar tan rápido, después de haber estado ansiosa en la ida. En otras oportunidades, me cuenta Anghelo, no reconoce la casa pero esta vez sí la reconoció. Al rato almorzamos y conversando en la mesa nos dimos cuenta que ella no recordaba que habíamos ido al santuario al mediodía. Lo ocurrido en corto plazo tiende a olvidarlo rápidamente, eso también ocurre a veces después de desayunar, ella cree que todavía no le han dado desayuno.

Aunque la paciente haya olvidado el hecho de ir al santuario, sabemos que es una actividad que le da ánimo, pues implica cambiarse y salir de la casa, a pesar de que al comienzo se pueda quejar. La oración es una actividad que ella realiza desde antes de la enfermedad y que sigue realizando con la misma devoción, para ella tiene un sentido.

Sábado 14 de julio

Desayunando en la mañana me ofreció su desayuno, a veces lo hace también en el almuerzo. Mi tía dice que siempre ha tenido ese instinto de dar, de ofrecer sus cosas o su comida. Cuando le digo que es su comida y que yo ya comí me dice “¿y no puedes comer más? Le digo que esa es su ración y me responde “Yo estoy hecha una baba”, quiere decir que está gorda.

Ese día salí y regresé a eso de las 4 de la tarde, habían terminado de almorzar. Me vio y no me reconoció, me dijo que llame a “mi amigo” porque no había almorzado. Por más que le explicamos que no había nadie más en casa ella insistía en que llamemos a mi amigo porque este no había almorzado. Esto mismo ha ocurrido en distintos días al momento de almorzar, me dice que llame a mi “amigo” o sino que llame a mi “hermano”.

Conforme pasa el día me doy cuenta que sus ansias van aumentando: por las mañanas, cuando despierta y desayunamos suele estar más tranquila y más lúcida también, pero en la tarde, a partir de las 5 pm sus confusiones y sus ansias van aumentando.

Todo lo que coge se lo quiere llevar a su mamá, el bastón, los ganchitos, la chalina, algún objeto decorativo de la casa, etc. Aproximadamente hace cuarenta años falleció su mamá (mi bisabuela) pero últimamente la tiene muy presente.

Domingo 15 de julio

Esa mañana me reconoció, desayunamos mientras me contaba que había ido a comprar al mercado y que cuando regresó a casa vio a su marido echado en el sillón de la sala y después no sabe a dónde fue. Ella no va al mercado hace varios años y su marido falleció hace treinta años aproximadamente. Por la tarde, a la hora del almuerzo ya no me reconoció. Me decía que vaya a llamar a Javier, le explicamos que yo era Javier y que estábamos todos en la mesa. Ella no nos creía e insistía en que vayamos a llamarlo o sino ella no iba a almorzar. La llevamos en su silla de ruedas a los otros cuartos de la casa para que vea que no había nadie más en casa. Cuando estábamos en la mesa nuevamente me dijo que vaya a llamar a mi hermano, cuando le digo que no tengo hermanos me vuelve a decir “no digas eso hijito”. Parece que ella piensa que estoy peleado con mi supuesto hermano. Durante ese almuerzo no me reconoció. Horas después, por la tarde, me acerqué a saludarla y me reconoció feliz, me preguntó dónde has estado y me dijo que me habían estado esperando para almorzar y que vaya a comer. Estuve con ella hasta que era su hora de dormir, tuve que fingir que me iba a mi casa para que ella pueda descansar de noche, me despedí de ella y le dije que tenía que trabajar al día siguiente, que el taxi estaba afuera esperándome y que mañana por la tarde volvía. Nos despedimos con un fuerte abrazo. Mi tía me dice que ella recién aceptó tomar su medicamento para descansar y aceptó que la lleven a su cama para poder dormir.

Si me quedaba iba a estar llamándome en todo momento, preocupada de que coma, o si había salido y por qué no regresaba, definitivamente iba a ponerse más ansiosa.

Hay noches que no descansa bien porque se la pasa hablando y llamando a sus familiares hasta las 6 de la mañana. La falta de sueño tiene una conexión con las alucinaciones incluso en personas que no padecen de Alzheimer. El hecho de estar un día o más tiempo sin dormir afecta a nuestro cerebro: incrementan las confusiones, hace que nos cueste más concentrarnos, ordenar nuestros pensamientos, y puede provocarnos alucinaciones. Esto, en personas que no padecen de Alzheimer u otros tipos de demencia, vuelve a la normalidad cuando tienen un ciclo regular de sueño.

Modificación del lenguaje

Su lenguaje ha ido volviéndose cada vez más encriptado. La relación entre el significante y el significado se va modificando, así los símbolos del lenguaje se alteran y resulta difícil comprender o intuir lo que la paciente quiere decir por momentos. Ocurre probablemente porque la paciente va olvidando los símbolos del lenguaje (el significado de todo símbolo es una convención social) pero me parece interesante que estos símbolos los reemplaza por otros que podrían tener una relación significativa y/o asociativa con lo que la paciente quiere decir. Aquí unos ejemplos con sus significados:

“Seca el color” = apaga la luz

“Mis cebollitas” = sus pastillas

“Decórame” = Maquíllame

“Pásame el globo” = pásame el bastón

“Se hizo tiras” = desapareció

“¿Quién va a pensar la manzana?” = (no sabemos el significado)

“Tricrita” = (tampoco sabemos)

“¡Alaláu!” = Esta palabra en quechua denota frío intenso, es curioso que recién se la escuche decir. Yo no sé quechua, por lo tanto recién me enteré de su significado cuando le pregunté a mi tía, pensaba que era otra palabra que había inventado la paciente pero me equivoqué. “Alaláu” es una expresión bastante común en Arequipa, lugar donde la paciente vivió su infancia y juventud.

Hay muchos ejemplos como estos. Estas referencias pueden durar unos días pero luego cambian. Por ejemplo, mañana dice “la caja está verde” y esto puede significar apaga la

luz. Uno a veces se puede dar cuenta del significado porque ella señala y hace gestos con las manos. Pero también podemos deducir muchas de sus frases, palabras, porque tienen alguna relación significativa/asociativa con lo que quiere ella comunicar, es más una confusión de términos que una invención de palabras nuevas.

4.4. Lucidez y demencia

A través de las técnicas de observación participante, el registro audiovisual y las conversaciones con la paciente y sus cuidadoras cercanas, he podido notar una tensión constante entre el recuerdo y el olvido/confusión, entre la lucidez y la demencia. A veces es muy difícil precisar el límite entre lo normal y lo patológico, me refiero a que el funcionamiento de la memoria no es lineal como tampoco lo es la enfermedad. Cuando recordamos siempre hacemos saltos en nuestra memoria que van de una época o un suceso a otro, etc. De igual modo la enfermedad no es continua, por ejemplo la paciente puede estar muy lucida en un momento y en otro imaginar que ocurre un suceso que no ha ocurrido, a esto lo podríamos llamar alucinaciones. Como señala Feriani en su artículo, esa “maraña de relaciones, giros y superposiciones entre la locura y la lucidez, recordar y olvidar, la imaginación y la alucinación, la juventud y la vejez, lo normal y lo patológico” se encuentran en permanente agitación en el interior de la paciente, es parte de su nueva condición, una nueva forma de percibir la realidad. Es muy difícil precisar si es olvido o si es confusión. Por ejemplo, a veces la paciente dice que el día anterior llegaron de visita tres personas de Arequipa a la casa y que habían entrado a su dormitorio, pero el día anterior no llegó nadie de visita. Entonces esto puede ser considerado una alucinación, una invención de algo que no ha ocurrido, aunque también puede ser una confusión temporal y que esté recordando otro momento en donde sí llegaron tres personas a visitarla. Las confusiones temporales, espaciales y del lenguaje son bastante frecuentes. Por ejemplo, a veces repite que no se encuentra en su casa y que quiere ir a Arequipa, que allá está su casa. En otras ocasiones es al revés, cree que está en Arequipa y dice que quiere ir a Lima, a su casa.

Tomando el testimonio de su hija cuidadora escribo las siguientes líneas:

Actualmente la paciente cree ver gente que no se encuentra en la casa, imagina situaciones y hasta conversa con los parientes que han fallecido. Para la paciente vivir

en la imaginación es su realidad. Hoy en día la ansiedad cobra un papel muy importante, exigiendo todo para “ya, ya, ya”. Ella representa diferentes estados durante el día, por momentos se puede encontrar “perdida en el espacio” pero esto no es una constante porque de pronto te muestra una lucidez impresionante, demuestra estar pendiente en las conversaciones, ve la hora en la pared y se da cuenta si es tarde quejándose de por qué no hemos almorzado aún. A veces opina acertadamente y sin rodeos sobre cualquier tema, por ejemplo, para reseñar el pasto le dice a su hija cuidadora que esperemos el invierno porque el sol de verano va a quemar las semillas.

Una constante que tiene es decir que ya se va, por ratos dice que se va a Arequipa y otras veces dice que ya se va y que no va a regresar, o que ya se va y no van a tener tanta molestia. El tema de la muerte lo evitan las cuidadoras, pero la paciente a veces recurre a decir que ya le falta poco. La hija cuidadora señala: “Le digo que no tiene permiso para hacer ese viaje largo y que tampoco hay plata para comprar el pasaje. A veces se asombra cuando le digo lo del dinero, otras se ríe”.

Muchas veces dice que se va de viaje y que la están esperando en Arequipa, sobre todo su mamá y su esposo, ella recuerda el nombre completo de su esposo a pesar del Alzheimer. Mi tía se sorprendió hace poco cuando la paciente mencionó el día de su cumpleaños, dijo “el seis de marzo es santo de mi Mayelita”. Cabe destacar que ella no sabe ni el día, ni el mes, ni el año en que estamos. Lo sorprendente fue que lo dijo el mismo día, seis de marzo, sin que se lo escuche decir a nadie.

También se queja diciendo que nadie la atiende, que no le dan ni desayuno, ni almuerzo, ni comida y que han entrado a la casa para robarle. Siempre se sorprende cuando la tratan de traer a la realidad como cuando pregunta por su marido y le dicen que su marido ya se fue, que ya falleció y que está en el cielo. Entonces se sorprende, pero en otros momentos que se le pregunta por su marido ella responde que ya falleció.

Un ejemplo de confusión (desorientación temporal) es cuando mi abuela no me reconoce al verme mayor, cree que soy más pequeño porque así me recuerda y me pregunta cómo me va en el colegio. Es como si viviera en otro momento del pasado, en

algún recuerdo, pero no lo sintoniza con la realidad presente sino que lo resignifica de acuerdo al pasado que recuerda. Cuando le explico que tengo 34 años y que trabajo en la universidad ella se alegra y me pregunta por mi hermano pintor, dice que lo vio pintando el otro día en el cuarto de al fondo y que estaba con el Toffie (el perro de la casa que falleció hace un año). Yo no tengo hermanos y soy pintor, entonces parece que me confunde y recuerda cuando pintaba en su casa hace años.

Otro síntoma que noto es la ansiedad que le da cuando piensa que han llegado personas desconocidas a la casa y en realidad solo están sus familiares cercanos, no más de tres personas, incluyendo a su hija que vive con ella y que la cuida a diario. Ella está convencida que han llegado personas extrañas y a cada rato pregunta dónde están o si ya se fueron. Estos síntomas pueden ser considerados propios de la demencia senil, sin embargo la ansiedad y las confusiones también pueden ser síntomas de la enfermedad de Alzheimer.

A veces también me dice que no he ido a visitarla desde hace dos semanas cuando fui a visitarla el día anterior y el domingo pasado. En este caso ella no recuerda los días previos en que la visité.

Como parte de la enfermedad de Alzheimer se evidencia una desorientación espacial y temporal (Feriani 2017: 535). Espacial, por ejemplo, cuando repite constantemente que quiere ir a casa estando en su casa. Temporal, al confundir los años, las edades de sus hijas, de sus nietos, los sucesos de su vida y diversos acontecimientos.

La brecha entre la imaginación y la alucinación es muy estrecha porque no sabríamos decir cuando está realmente imaginando o si está alucinando. Lo que para nosotros es una alucinación para ella es realidad porque lo vive y experimenta así. Es parte del modo en que construye actualmente su mundo cotidiano. Como indica Good en su texto (Cap. 5), el mundo cotidiano, compartido socialmente, se ve amenazado constantemente por la enfermedad. La enfermedad amenaza con diluir su mundo de vida y lo altera, genera una tensión permanente entre la lucidez y la demencia. Su mundo vital se reorganiza ya que la concepción del tiempo y del espacio se modifican, el modo en que se relaciona la paciente con su entorno cercano también se modifica y su proyecto de vida también se ve afectado.

La paciente toma su pastilla para la ansiedad pero si hay visita o gente extraña en la casa la pastilla no le hace efecto, sigue ansiosa. Al principio decía “¿qué me pasa, qué me pasa?, ¿Por qué me olvido de las cosas? Normalmente ella no quiere tomar pastillas, las escupe o las esconde. Cuando se le explica que esa pastilla es para fortalecer su memoria ella accede y la toma con gusto. Esto demuestra que ella quiere sanar y mejorar su memoria.

Repite constantemente que no la dejen sola y cuando no la quieren llevar a un lugar dice “entonces me tiro al piso y me arrastro”. La hija cuidadora me dice: “...algunas veces cuando se le lava la dentadura después de los alimentos, al enjuagarse me escupe el enjuague en el pecho, no lo tira al vaso o al lavatorio. Esto es para que la deje en paz y ya no la fastidie. No le gusta que le laven la dentadura”. En muchas de estas acciones puedo notar claramente a la persona, su carácter, personalidad, su forma de manifestarse, sus gestos, miradas, etc.

Domingo 30 de diciembre

Hoy en la tarde estuvo diciendo que llamemos a la policía porque había una persona echada en su cama, un hombre, y que ella tuvo que coger su bastón para darle bastonazos en las piernas para que se vaya.

Mi tía me dice que mi abuela a veces ve los almohadones como si fueran personas echadas y me cuenta que el otro día a las 3 de la madrugada empezó a gritar “¡Sácame a este chuchesumadre que me está mirando!”, dice que veía a un hombre que estaba parado al costado de su cómoda mirándola y que no la dejaba dormir.

Estos son claros ejemplos de alucinaciones que tiene la paciente, para nosotros no ocurrió eso pero ella siente que sí ocurrió, es una experiencia vivencial, para ella es la realidad. Mi tía dice que la demencia es progresiva y conforme pasa el tiempo las confusiones son más evidentes y se pone más agresiva, a veces no la podemos controlar. “Necesita paz, no aguanta a personas extrañas en la casa. El otro día vino un señor a pintar la casa y lo vio, se angustió al comienzo y luego decía que pasen a almorzar. A ella

le encanta ver la mesa llena de gente, pero cuando está la gente se quiere ir... a traer más gente” mi tía me cuenta esto y nos reímos.

Sus cuidadoras también me dicen que en la noche el sueño no la vence por la preocupación y se pone a veces tan ansiosa que no puede dormir, aun tomando su medicación para descansar. Se puede pasar hablando hasta las 3 o 4 de la madrugada. En esos casos mi tía tiene que ayudarla a dormir dándole un cuarto más de su dosis medicada, de lo contrario sigue hablando hasta las 7 de la mañana, preguntando por su madre, por su nieto Javier, o si ya está la casa con candado, o simplemente conversando de lo que quiere hacer como salir al centro de lima, viajar a Arequipa, etc. A veces está tan inquieta que quiere pararse de la cama. Esto me lo cuenta mi tía y Catita, yo también he podido notar lo ya que me he quedado a dormir en casa varias veces en el cuarto del costado y he podido ver lo complejo que es para ella descansar y el trabajo que hacen sus cuidadoras para calmarla con paciencia y sobre todo con mucho amor.

Mi tía tiene su cama en el mismo cuarto, al costado de la cama de su madre, y cuando está inquieta ella le conversa, trata de calmarla diciéndole que todo está bien y que todos están durmiendo. La etapa del sueño en la paciente es muy compleja, se mezclan muchos recuerdos, hay muchas confusiones, olvidos y alucinaciones. Aunque también hay días en que duerme muy bien después de su medicación, pero si llega a despertarse de madrugada muchas veces es dificultoso que pueda seguir descansando y ahí suelen manifestarse más las alucinaciones, confusiones y olvidos propios de la enfermedad.

Últimamente se despierta más seguido de noche para hablar, su angustia es mayor. Quiere ir de un lado a otro, a su cuarto, a la cocina, al jardín, al otro cuarto, etc. Es difícil que esté tranquila en un lugar. Por ejemplo, en la mesa durante el almuerzo, tiene la idea que hay un niño que no ha almorzado, que alguien falta en la mesa. Cuando está echada en cama lista para dormir suele pedir su cartera y se la pone en brazos, se la pasa por el cuello pero una vez que está dormida mi tía se la quita porque es peligroso que vaya a ahorcarse sin querer con la cartera mientras duerme. Antes de dormir rezan un “Padre Nuestro”, eso es lo único que la tranquiliza para dormir dice mi tía: “Su columna vertebral es la religión, eso le da paz”.

REFLEXIONES FINALES

El caso analizado me permite reflexionar sobre la representación que se hace del paciente cuando ha sido diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer y especialmente, en lo que se refiere a su condición de persona. En otros estudios, como el de Cerri, se muestra cómo ésta representación asume que el paciente deja de ser “persona” cuando pasa a ser “enfermo”. Esta suerte de “muerte social” se determina principalmente a partir de la funcionalidad de ciertos aspectos de la memoria, más ligados al intelecto y que se vinculan a códigos establecidos socialmente. De ese modo, todas las acciones del paciente pasan a ser interpretadas como síntomas, sin considerar los momentos de lucidez que pueden seguir manifestándose en la enfermedad y otros aspectos de la memoria más complejos y subjetivos. Goffman habla de la carrera del enfermo para explicar el proceso por el que pasa el paciente durante la enfermedad y como las instituciones de salud generan una nueva identidad, sin dejar de ser persona, sino pasando del estatus de persona sana a persona enferma, con una identidad subvalorada. Así, una vez hecho el diagnóstico se adquiere una identidad estigmatizada, deteriorada. El estigma se genera a partir de la representación que se construye socialmente, y propagan las grandes instituciones. Lamentablemente esta “sentencia” es muy difundida en el mundo, limita el cuidado de los pacientes pues condiciona las acciones de cuidado y refuerza en la sociedad la imagen del enfermo que ya no está en sí mismo, como si hubiera perdido absolutamente todo tipo de consciencia e identidad, una idea falsa. Esto se traduce en lo que Cohen pudo corroborar cuando vivió en Benarés, deduciendo que el proceso social más que la misma enfermedad es el que termina privando a los ancianos dementes de su propio ser. A pesar de ser otro contexto cultural, esta imagen hegemónica de la biomedicina se ha expandido en muchos lugares del mundo influyendo en como comprendemos la enfermedad y en los cuidados que se dan a los enfermos. Se cree erróneamente que la enfermedad anula completamente la identidad de la persona, como señala Cerry en su artículo. Sobre la identidad del enfermo, Goffman señala que es una identidad estigmatizada, esto implica que las personas consideradas “normales” puedan encasillar en la categoría de no totalmente humana a la persona con el estigma. Esta clasificación conlleva a generar distintas formas de discriminación, muchas de ellas practicadas inconscientemente pero que

terminan reduciendo la identidad del enfermo, despojándolo de su autonomía y de sus posibilidades de vida.

Vuelvo a la noción de persona en el texto de Zavala y comprendo que ésta es reconocida fundamentalmente por lo siguiente: la persona forma parte de un grupo cultural al que pertenece y que lo define. La persona tiene algo propio, único, una conciencia, algo inherente y particular que le permite reconocerse. Desde una perspectiva fenomenológica, por conciencia entiendo una forma particular de percibir el mundo/realidad a través de un cuerpo que es único (Good 2003). Y siguiendo a Feriani (2017), entiendo que la conciencia incluye aspectos como la memoria, las sensaciones, los sentimientos y pensamientos que cada persona tiene y que son muy particulares, subjetivos.

Concluyo que la paciente, a pesar de tener la enfermedad de Alzheimer avanzada, sigue conservando esos fundamentos que definen lo que entendemos por persona, sin duda un concepto cultural que ha ido modificándose con los años como señala Mauss. La paciente, en la cual se centra esta investigación, sigue relacionándose en un entorno con sus cuidadores y familiares, como un ser que se diferencia de ellos y a la vez se vincula con ellos mediante lazos que se re-actualizan cotidianamente. A partir de la interacción cotidiana con su entorno cercano hay una memoria de los vínculos que se preserva y se reactiva en el cotidiano, producto de esos vínculos que se mantienen. Sigue teniendo costumbres del entorno cultural en donde vive, desde el lenguaje que utiliza hasta las costumbres para desenvolverse, los modales para comer, la forma de utilizar los cubiertos, la fe en la religión que conserva, etc. También, como he mencionado anteriormente, ella muchas veces se da cuenta de su condición, sabe que necesita ayuda para desarrollar sus actividades y lo asume. A veces se da cuenta que se olvida de las cosas y se lo dice a sus familiares preocupada. A pesar de las tensiones permanentes que ocasiona la enfermedad y de los quiebres que genera, ella sigue conservando ciertos momentos de “lucidez” en donde es capaz de volver a vincularse con su entorno social, cultural y afectivo. Es falsa la idea de que en el enfermo con Alzheimer, la “persona” ya no habita más en ese cuerpo y que todo lo que haga o diga es síntoma de la enfermedad. Para estudiar la enfermedad no basta con localizarla en alguna parte del cuerpo,

también se deben de considerar las subjetividades de la persona ya que nos permiten un acceso directo para comprender mejor cómo experimentan el mundo, cómo viven y sienten. Es necesario considerar el mundo vital de la persona, su experiencia fenomenológica. Pienso que esta representación simplista de no tomar en cuenta las subjetividades y experiencias cotidianas de los pacientes en sus entornos resulta muchas veces perjudicial para los enfermos porque se toman medidas drásticas que no benefician su cuidado, como ocurre en el caso que investigó Cerry. El hecho de dejar de considerarlos personas (o verlos como personas de menos valor) y de despojarlos de todo tipo de identidad ya es algo lamentable. Los cuidados en lugar de ser personalizados se vuelven masivos y no se consideran las subjetividades, particularidades de cada caso. Esto es lo que ocurre en las instituciones más totalitarias, se homogeniza a los pacientes dándoles a todos el mismo trato y se establece estrictamente una rutina de todas las actividades cotidianas que deben de seguir todos por igual, sin considerar cada caso como algo único. Este funcionamiento obedece más al sistema burocrático que rige en la institución que al bienestar de los pacientes.

Esta investigación busca rescatar esa experiencia propia de la paciente, con sus subjetividades y formas de vincularse con el entorno, materializándolas en un documental etnográfico. Sin duda es un intento, ya que toda experiencia es más grande y compleja que la representación de la misma y también porque es imposible ver desde dentro de la paciente. Mi visión termina siendo externa y mi mirada (forma de concebir el mundo de acuerdo a mi experiencia) también está presente. Aun así, considero importante tratar de acercarnos a la misma experiencia pues a través de ella la paciente percibe y experimenta el mundo: la realidad. Comparto lo que dice Good: "...la experiencia es profundamente sensitiva y afectiva, y excede a la objetivación en formas simbólicas" (Good 2003:259). Por último, es pertinente recordar lo que señala Kleinman al decir que el estudio de la experiencia de la enfermedad nos puede enseñar a todos a comprender qué es lo esencialmente humano, eso que determina nuestra condición como seres mortales. Incluso habiendo perdido casi completamente las capacidades cognitivas, hay estudios que indican que la personalidad y la identidad se mantienen, esto lo menciona Cerri en su artículo. La memoria afectiva, emotiva (del corazón), de la que habla Martorell y el "conocimiento encarnado" que menciona Merleau-Ponty

corroboran que la “persona” es mucho más compleja, de modo que reducirla a sus capacidades cognitivas, los aspectos más evidentes y superficiales de la memoria, es limitar tremendamente nuestro entendimiento del ser humano.

También encuentro que a partir de la interacción cotidiana de la paciente con su entorno cercano se mantiene y refuerza la memoria de vínculos, de relaciones. Así, la memoria no solo se reactiva a partir de objetos y lugares, sino también de la interacción cotidiana que mantiene la paciente con sus familiares cuidadores. Ella no está internada en un hospital ni hay un médico que organiza estrictamente su rutina, sino que vive en su casa y mantiene contacto con sus familiares y cuidadores cercanos. De esta manera ella sigue conectada a lo afectivo en su mundo cotidiano. Esa diferencia hace que mantenga con más arraigo su identidad de persona y no una identidad deteriorada en donde el respeto y las consideraciones humanas son reducidos por el estigma.

Por último, a través del trabajo de campo he podido comprobar que la capacidad de amar es definitivamente la condición más importante en el cuidado de la paciente. El afecto, la paciencia, la tolerancia, el respeto y el amor son las cualidades más valiosas para el cuidado del enfermo y me atrevo a decir que son las cualidades más valiosas para toda relación humana. Esto es algo que también se ha podido comprobar en diversos contextos culturales como es el caso en la investigación de Martorell y colegas (2010). A partir de esta tesis resalto la importancia de los aspectos afectivos y del entorno cercano (soporte familiar más íntimo) en el cuidado y bienestar de las personas con Alzheimer.

BIBLIOGRAFÍA

BIEHL, João

2005 *Vita: Life in a Zone of Social Abandonment*. University of California Press.

CARRASCO ZAVALA, María José, y LORCA GÓMEZ, Óscar

2013 *Cuerpo y educación. Una perspectiva a partir de Merleau-Ponty*. Paulo Freire.

Revista de Pedagogía Crítica, Año 12, N° 14, diciembre 2013.

CERRI, Chiara

2013 *Cuando la enfermedad anula la identidad: análisis de un caso de alzhéimer y su cuidado*. Artículo. Research Gate. Madrid

<https://www.researchgate.net/publication/261720552> Consulta: 21/03/18

COHEN, Lawrence

1995 *Toward an anthropology of senility: anger, weakness, and Alzheimer's in Banaras, India*. Medical Anthropology Quarterly.

ELLIS, Caroly, ADAMS, Tony E., y BOCHNER, Arthur P.

2015 *Autoetnografía: un panorama*. En *Astrolabio*, N° 14, 2015. CIECS CONICET UNC.

FERIANI, Daniela

2017 *Las huellas de la memoria en la enfermedad de Alzheimer: entre la invención y la alucinación*. Revista de Antropología, São Paulo, v. 60, n. 2, p. 532-561, sep. 2017. ISSN 1678-9857.

Disponible en: <<https://www.revistas.usp.br/ra/article/view/137321/133930>>.

<http://dx.doi.org/10.11606/2179-0892.ra.2017.137321>. Consulta: 19/02/18

GOFFMAN, Erving

2012 *Estigma: la identidad deteriorada*. 2ª ed., 2ª reimp. - Buenos Aires: Amorrortu.

(Biblioteca de sociología) Traducción de: Leonor Guinsberg.

GOFFMAN, Erving

1970 *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu editores. Traducción: María Antonia Oyuela de Grant. Revisión técnica: María Celia Bustelo.

GOOD, Byron J.

2003 *Medicina, racionalidad y experiencia*. Cap. 5, *El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico*. Cap. 6, *La representación narrativa de la enfermedad*. Bellaterra: Barcelona.

GUBER, Rosana

2001 *La Etnografía. Método, Campo y Reflexividad* Grupo Editorial Norma: Buenos Aires.

KLEINMAN, Arthur, y KLEINMAN, Joan

1996 *The Appeal of Experience; The Dismay of Images: Cultural Appropriations of Suffering in Our Times*. *Daedalus*, Vol. 125, N° 1, Social Suffering, pp.1-23 The MIT Press on behalf of American Academy of Arts & Sciences. <https://inside.jmk.su.se/documents/6234/download> Consulta: 22/05/18

LLIBRE RODRIGUEZ, Juan de J., GARCÍA CAPOTE, Julia y GUERRA HERNÁNDEZ, Milagros
1999 *Consideraciones éticas y sociales en la enfermedad de Alzheimer*. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, Vol 18, N°1. Ciudad de la Habana http://bvs.sld.cu/revistas/ibi/vol18_1_99/ibi19199.htm Consulta: 24/03/18

MARTORELL POVEDA, María Antonia

2009 *Los Recuerdos del Corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. Universitat Rovira I Virgili: Tarragona.

MARTORELL, María Antonia, COMELLES, Josep M., y BERNAL, Mariola

2009 *Antropología y enfermería*. Universitat Rovira I Virgili: Tarragona.

MARTORELL POVEDA, M^a Antonia, PAZ REVEROL, Carmen Laura, MONTES-MUÑOZ, M^a Jesús, JIMÉNEZ HERRERA, María Francisca, y BURJALÉS-MARTÍ, M^a Dolors
2010 *Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural*. *Index de Enfermería*, 19(2-3), 106-110. Tarragona.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200007&lng=es&tlng=es. Consulta: 22/03/18

MAUSS, Marcel

1971 *Sobre una categoría del espíritu humano: la noción de persona y la noción del "yo" en Sociología y Antropología*. Tecnos: Madrid.

ZAVALA OLALDE, Juan Carlos

2010 *La noción general de persona. El origen, la historia del concepto y la noción de persona en grupos indígenas de México*. *Revista de Humanidades: Tecnológico de Monterrey*, núm. 27-28, octubre, 2010, pp. 293-318. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey.

Bibliografía de Antropología Visual

ARDÈVOL, Elisenda

1994 *La mirada antropológica o la antropología de la mirada*. Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona. Formato electrónico de la autora.
https://issuu.com/pavvisual/docs/ardevol_tesis Consulta: 03/05/18

FLORES, Carlos y ZIRIÓN, Antonio

2009 *Un chamán del cine etnográfico. Entrevista con Robert Gardner en México* - En *Alteridades*, publicación de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Iztapalapa: Ciudad de México.

MACDOUGALL, David

1992 *Films of Memory*. American Anthropological Association. *Visual Anthropology Review*, 8: 29-37. <https://doi.org/10.1525/var.1992.8.1.29> Consulta: 25/06/19

MACDOUGALL, David

2006 *The Visual in Anthropology y Anthropology's Lost Vision en The Corporeal Image. Film, Ethnography, and Senses*. Princeton University Press. New Jersey.

MARKS, Laura U.

2000 *The Skin of the Film. Intercultural Cinema, Embodiment and Senses*. Duke University Press. Durham and London.

NICHOLS, Bill

1997 *Modalidades documentales de representación en La representación de la realidad. Cuestiones y conceptos sobre el documental*. Paidós Ibérica S. A.: Barcelona.

ROUCH, Jean

1995 *El hombre y la cámara* E. Ardévol y L. Pérez Tolón (ed.) *Imagen y Cultura. Perspectivas del cine etnográfico* Granada, Diputación Provincial de Granada; 95-121.

RUBY, Jay

1995 *Revelarse a sí mismo: reflexividad, antropología y cine*. En Elisenda Ardèvol & Luis Pérez. Granada: Biblioteca de Etnología.

Filmografía

BERLINER, Alan *First Cousin Once Removed* (2012) 78 min. Estados Unidos.

COSTA, Pedro *En el cuarto de Vanda* (2000) 170 min. Portugal.

FARROKHZAD, Forough *The House is Black* (1963) 22 min. Irán.

GARDNER, Robert *Forest of Bliss* (1986) 90 min. Estados Unidos.

JIMÉNEZ, Mary *Face Deal* (2014) 29 min. Bélgica.