

Cuando la enfermedad anula la identidad: análisis de un caso de alzhéimer y su cuidado

Chiara Cerri

Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS),
Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)
chiara.cerri@cchs.csic.es

Palabras clave: alzhéimer, vejez, modelo biomédico, identidad, cuidado.

Resumen: A través de un caso específico, en este artículo la autora reflexiona sobre los cambios que tienen lugar en la representación de la persona anciana y en las relaciones de cuidado cuando la enfermedad de Alzheimer viene diagnosticada. Los datos recopilados durante el trabajo de campo etnográfico muestran, por una parte, que el comportamiento de la persona es interpretado únicamente como consecuencia de la enfermedad y, por otra, que esta representación biomédica lleva a una estrategia de cuidado normalizadora que responde más a las necesidades de los “cuidadores” que a las de la persona “cuidada”.

Introducción

En el presente trabajo me gustaría hacer una contribución de orden teórico-metodológico acerca de los cambios que la aparición de una enfermedad cognitiva como el alzhéimer, considerado hoy en día por muchos como la más espantosa condición que sufren las personas, en particular las más mayores, conlleva en la representación de la persona anciana y en las relaciones de cuidado. Para esto expondré el caso de María¹, una mujer de 81 años a la que recientemente se ha diagnosticado alzhéimer.

¹ Para salvaguardar la confidencialidad de los informantes los nombres reales de personas y lugares se han sustituido con nombres ficticios.

Sé que un solo ejemplo etnográfico no puede dar lugar a generalizaciones, sin embargo, mi propósito no es contar una verdad absoluta sobre el alzhéimer, ni proponer medidas de innovación en el cuidado y en el tratamiento de la demencia. Lo que me propongo es "redescubrir la persona perdida en la lógica de las diagnosis y el cuidado de la demencia" (Cohen, 2006: 3) y entender de manera más "creativa" las diferentes formas de envejecer, de vivir la demencia y de cuidar en estas situaciones.

Los datos utilizados para lograr estos objetivos, recopilados a través de un trabajo de campo etnográfico realizado en Madrid entre enero y julio de 2012, permiten afirmar que 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. Por una parte, la persona deja de ser considerada "persona" para ser considerada "enferma". Por otra parte, 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.

De la vejez al alzhéimer pasando por la senilidad

Las demencias como el alzhéimer, aunque no sean consecuencia directa de la vejez, aparecen con mayor frecuencia a edades avanzadas, con lo que su estrecha relación con la vejez se configura como la principal dificultad para aclarar y definir qué es cada fenómeno. ¿La de-

mencia es un estado patológico o una forma "extrema" de vejez (Herskovits, 1995; Kaufman, 2006)? ¿Y qué es entonces la vejez?

Algunos estudios sobre el ciclo vital (Hockey y James, 1993; Neugarten, 1999) conceptualizan la vejez como la fase final del proceso de envejecimiento, que va de la autonomía a la dependencia. Esta representación, fuertemente estática, y por esto criticada desde diferentes perspectivas, como la gerontología crítica (Cohen, 1994, 2006; Katz, 1996, 2005), se relaciona con la idea de senilidad: una "degeneración progresiva de las facultades físicas y psíquicas debida a una alteración de los tejidos" (DRAE). En efecto, hasta finales del siglo XIX el concepto de senilidad ha sido entendido y utilizado como sinónimo de vejez, y es solo a principios del siglo XXI (Kaufman, 2006; Cohen, 2006) cuando los médicos conciben la senilidad como una nueva patología y empiezan a clasificar sus síntomas: el "normal envejecimiento" es así entendido como una condición existencial universal y la "senilidad" como la condición patológica de este envejecimiento (Cohen, 2006). Lo "normal" y lo "patológico" se configuran así como una dicotomía socialmente construida (Canguilhem, 1970) también en el caso del envejecimiento, cosa que hace difícil definir con exactitud qué es cada fenómeno (vejez, senilidad, demencia).

En cualquier caso, sí podemos afirmar que una vez que la demencia viene reconocida y se ve asignar un nombre propio, como en el caso del alzhéimer, tiene lugar una "biologización de la senilidad" (Cohen, 2006: 7): todos los cambios en el comportamiento de la persona mayor vienen reconducidos directamente a la enfermedad.

Actualmente la enfermedad de Alzheimer es considerada como una de las más temibles

demencias que pueden sufrir las personas mayores (Schroeder *et al.* 1990, cit. en Kontos, 2004), ya que en mucha parte de la literatura científica y popular domina la imagen de la persona afecta de alzhéimer como una “no persona” (Leibing, 2006; Martorell Poveda 2003; 2009). La visión biomédica del alzhéimer como pérdida progresiva de capacidades cognitivas, por ejemplo la memoria, ha llegado a dominar también la percepción social de la enfermedad. Así, esta es interpretada y vivida como una “muerte social” de la persona (Robertson, 1991) o una “erosión” del propio “ser persona” (*personhood*) (Cohen y Eisdorfer, 1986; Kontos, 2004, 2006).

Pia Kontos afirma que “esta supuesta pérdida de la calidad de ser persona es en sí misma un producto de la suposición occidental de que la condición de ser humano completo depende totalmente de la cognición y la memoria, que empiezan a disminuir con el avanzar del Alzheimer” (Kontos, 2006: 195). Igual que Kontos, Stephen Katz (2012) cree que la cultura occidental ha ido identificando la memoria como el elemento indispensable para ser “persona”. Además, el autor sostiene que en la “cultura cognitiva”² la producción de la memoria es una metáfora maestra para lo que sería un envejecimiento exitoso.

Esta idea de la memoria como elemento clave de la personificación racional del ser tiene su origen en Locke, que en su *Ensayo sobre el entendimiento humano* de 1689, afirma que a lo largo de la vida la identidad de uno descansa en la memoria, por lo que la persona que no puede recordar lo que ha hecho

no puede ser la misma persona que cumplió aquellas acciones. O sea, ha perdido su identidad.

En cambio, algunos estudios más recientes (Kontos, 2006; Gaspa y Nieddu, 2010) muestran que la personalidad y la identidad del sujeto con alzhéimer se presentan también en aquellos casos en los que las capacidades cognitivas y la memoria son casi nulas. Se trata de estudios que se basan en otros enfoques, como la idea del “conocimiento encarnado” de Merleau-Ponty (2000), que va contra el cartesiano “pienso, por lo que existo” y defiende la idea de que el sujeto existe aunque no piense o recuerde, ya que mantiene un conocimiento primordial que está en el cuerpo. Esto explica por qué podemos escribir con el teclado sin mirar las teclas aunque no conozcamos su perfecta posición. O explica, como muestra Kontos en su trabajo, por qué una mujer con alzhéimer que dice no acordarse de cómo se usa la aguja, después de haber pasado toda su vida cosiendo, vuelve a coser tan pronto como se le pone en la mano una aguja y una tela.

Sin embargo, estos nuevos enfoques en la interpretación social de la enfermedad no han llegado todavía a cambiar el imaginario colectivo acerca del alzhéimer. En la mayoría de los casos se siguen interpretando las conductas de las personas con alzhéimer como consecuencia de la demencia y no se tienen en consideración otros factores que permitan entrever que siguen “presentes” en el mundo (Downs, 1997; Dupuis *et al.*, 2012).

Además, como varios estudios afirman (Blum, 1991; Martorell Poveda, 2009; Dupuis *et al.*, 2012), la mayoría de las veces las personas con alzhéimer vienen vistas por parte de sus entornos como una carga y sus comportamientos acaban siendo objeto de control más que de comprensión. Esto se

² Con “cultura cognitiva” Katz (2012) se refiere al hecho de que el campo cognitivo, dominado por las neurociencias, se amplía a más campos como las economías, lo militar, las artes, la educación, etc.

debe a que las representaciones y las prácticas principales de cuidado responden al discurso biomédico dominante, centrado más en la enfermedad como tal que en el enfermo³. Como sostiene M.^a Antonia Martorell Poveda:

Varios de los aspectos y las consecuencias implícitas en el cuidado de la persona con Alzheimer, han sido interpretados desde la perspectiva biomédica en términos de sufrimiento, y en este sentido, la experiencia de cuidar se biomedicaliza a través de la definición del denominado "síndrome del cuidador" [...]. La influencia de estos y otros aspectos procedentes del discurso biomédico también se ha visto reflejada en las diversas prácticas que instauran los cuidadores en la gestión del cuidado de su familiar, buena parte de ellas centradas en el control de la persona (Martorell Poveda, 2009: 249).

Así, según la autora, el cuidado se configura como control y la persona afectada de alzhéimer no solo es considerada "no persona", sino que es interpretada como "dependiente", entendiendo la dependencia como un "estado carencial y relativo a la situación entendida como normal y apropiada en la que una persona es capaz de tomar decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con normas propias" (Moscoso, 2009: 217).

Vemos así que el discurso biomédico no solo domina la representación que se hace de

la persona enferma de alzhéimer, sino que influye también en las relaciones de cuidado. Estas acaban fundándose en el binomio dependencia/independencia que, diferenciando entre cuerpos "normativos" (sanos, capacitados, autónomos, jóvenes, etc.) y cuerpos "anómalos" (enfermos, dependientes, vulnerables, viejos, etc.) (Ferreira, 2008), produce un modelo explicativo por el que se distingue entre "agente autónomo" que ofrece cuidado y "receptor dependiente" que recibe cuidado (Tronto, 2005: 244; Vega Solís, 2009), sin reconocer la posibilidad de que un mismo individuo, por ejemplo un enfermo de alzhéimer, pueda ser receptor y proveedor de cuidado a la vez⁴.

³ En la antropología médica se diferencia entre *disease* (la patología definida desde la biomedicina), *illness* (la percepción y la experiencia de la enfermedad por parte del individuo) y *sickness* (la enfermedad así como es interpretada por una sociedad o cultura), demostrando que existen diferentes experiencias de la enfermedad que no equivalen al modelo biomédico. (Young, 1982; Schepher-Hughes y Lock, 1987; Comelles y Martínez-Hernández, 1993; Piza, 2005).

⁴ En el breve espacio de este artículo resulta imposible profundizar en el tema del cuidado, pero, para una mayor comprensión, se aconsejan los trabajos de Carol Gilligan, Joan Tronto, Seyla Benhabib y Patricia Paperman acerca de la ética del cuidado; los trabajos en lengua castellana de Cristina Carrasco, Amaia Pérez Orozco, Susana Narotzky, María Ángeles Durán y Rosario Aguirre acerca de los costes socioeconómicos del cuidado; los trabajos de Precarias a la Deriva, Dolors Comas d'Argemir, Constanza Tobío y Teresa Torns sobre las desigualdades de género en el trabajo de cuidador, en particular en el estado español; los estudios de María Teresa Bazo acerca de la vejez y el cuidado; y los de Mary Daly y Jane Lewis y María Teresa Martín Palomo sobre el concepto del *social care*. Más en particular, por la relación entre cuidado y alzhéimer, véase el trabajo de María Teresa Bazo publicado en 1999 en la *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, "El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer", así como los trabajos de María Teresa Algado Ferrer sobre las relaciones familiares en el cuidado de personas con alzhéimer, y los de Carmen de la Cuesta Benjumea desde los estudios cualitativos en enfermería.

Caso de estudio: la vida de María

María es una mujer de 81 años que nació y se crio en Valladolid en el seno de una familia acomodada. Allí conoció a su marido, José, de 84 años, hijo del dueño de un bar del centro. Después de unos años de noviazgo José se fue a Madrid para cumplir con el servicio militar. Una vez terminado, decidió quedarse en la capital ya que sus padres se habían mudado allí. Así, por diez años María y José estuvieron en una relación de novios a distancia, hasta que se casaron y María se fue a vivir a Madrid.

Ahora viven los dos en un barrio periférico en el norte de la ciudad. Tienen dos hijas que viven en el centro: la pequeña está soltera, sin hijos, y vive con su hermana mayor, que está casada, trabaja y tiene un hijo de 5 años que por las mañanas va al colegio y por la tarde es cuidado por una chica.

La hija mayor ve a sus padres por lo menos una vez a la semana, sobre todo en fin de semana, y se ocupa de acompañarlos cuando tienen alguna visita médica. De la otra hija María y José no hablan casi nunca. Aparte de las hijas y de una sobrina que se fue hace años a vivir a Madrid, no tienen más familiares en la ciudad. Por esto, cuando los padres de María vivían, la pareja se iba casi todos los fines de semana a Valladolid, donde María pasó su infancia y adolescencia viviendo en la misma calle que sus abuelos, sus tíos y sus primos. Pero una vez que murieron sus padres, dejaron de ir.

Relaciones vecinales tienen pocas y, según lo que cuentan, nunca han tenido muchas. José un poco más, ya que era el dueño de un bar del barrio y esto le permitió conocer a algún vecino. María, aparte de algunas veces en las que ayudaba a su marido en el bar, el tiempo lo pasaba en casa, cuidando de sus hijas y del hogar.

Hoy José sale todos los días para hacer la compra y tres veces por semana va al polideportivo municipal. Siempre le ha gustado el deporte. Antes iba mucho en bici, de hecho tiene tres bicis guardadas en el trastero, jugaba al tenis y hacia *jogging*. Ahora se limita a la piscina, las pesas y un poco de bici estática porque desde hace un tiempo le duele la cadera, tanto que para andar se tiene que apoyar en un bastón. Él quería haberse operado el año pasado, cuando le dolía menos, pero sus hijas y su mujer insistieron en que no lo hiciera porque, siendo tan mayor, podía no superar la operación. Pero ahora José está convencido de que tiene que hacerlo, porque seguir así "no es calidad de vida", como él dice.

Aunque es José quien hace la compra, es María quien se ocupa de las tareas domésticas y a veces se ocupa también de hacer algo por el nieto, como coser sus trajes para carnaval. El principal problema de salud de María es el ácido úrico, por lo que debería tomar unas pastillas y beber mucha agua. No tiene problemas de colesterol, de tensión o de movilidad como su marido, que además hace años fue operado del corazón y de una rodilla.

Sin embargo, hace un par de años a María le diagnosticaron alzhéimer, pero ella no lo sabe. Según su familia, la enfermedad hace que se comporte de manera "rara": no quiere salir nunca de casa y si lo hace es algo esporádico, como los domingos cuando, después de mucho insistir, sus familiares consiguen que vaya a ver al nieto o a dar un paseo; cuando está en casa siempre viste una bata de color claro que, de tanto uso, tiene partes que se han oscurecido. Cuando sale de casa también usa la misma ropa, pero está limpia. Lo significativo es que María nunca está del todo desarreglada: nunca tiene el pelo sucio,

siempre tiene las manos como si se hubiera hecho la manicura y cuando sale se pone un poco de pintalabios.

Pero la familia ve su comportamiento solo como raro, y así el año pasado la hija mayor se puso en contacto con una asociación de voluntarios para que mandaran a alguien para "sacar" a su madre de casa. Por este motivo, dos voluntarias sin formación alguna en disciplinas relacionadas con enfermedades cognitivas o con asistencia a mayores, van cada miércoles para "convencer" a María para dar un paseo y, al final, llevarla a la peluquería que está debajo de casa. La hija dice que este servicio es necesario porque María piensa que ella y su padre están conspirando algo contra ella, por lo que cada vez que le dicen que haga algo, María responde que no. Por esto, necesitan que sean dos extrañas las que la lleven a dar un paseo, porque con ellas María acepta hacerlo, aunque sea solo por educación.

Así es como entré yo en la vida de María. Primero me puse en contacto con la asociación para saber si podía acompañar a alguna voluntaria en sus visitas semanales a casa de alguna persona mayor y de paso, como agradecimiento, hacer también un poco de voluntariado. Empecé en febrero a ir a casa de María y José con una voluntaria, Nuria. A finales de mayo ella se fue porque, como dijo un día, tenía en mente "a alguien más necesitado". Así, en los meses de junio y julio fui la única voluntaria que iba a ver María.

En este artículo no voy a detenerme en las cuestiones éticas y metodológicas que el ser voluntaria e investigadora a la vez entrañaba, porque daría lugar a otro texto con otros objetivos. Sí puedo decir que esta situación y la dificultad de acceder a otras personas del entorno de María, como su hija pequeña, han hecho que el trabajo de campo se haya basa-

do principalmente en la observación participante y en los diálogos informales, aunque conseguí realizar dos entrevistas, una a María y a su marido y otra a Nuria.

Cambios en la representación: de "María" a "enferma de alzhéimer"

Como veremos a lo largo de este apartado, una vez que a María se le diagnosticó alzhéimer todo su comportamiento acabó siendo visto como "raro", y únicamente como consecuencia de la enfermedad.

Como he dicho anteriormente, su hija está convencida de que la enfermedad ha llevado a María a creer que ella y su padre están conspirando algo, por esto nunca quiere hacer lo que le dicen que haga. Sin embargo, la hija no considera la posibilidad de que la negación de María se deba a otros motivos, por ejemplo a sentir que se le repite continuamente lo que debe o no debe hacer.

Cuando Nuria y yo llegábamos a su casa, era común que antes de salir nos pusiéramos a charlar un poco, y como María aprovechaba este momento para alargar la cosa y así intentar no salir, José no paraba de insistir para que se fuera a preparar. Repetía continuamente frases como "venga, mujer, vete a preparar" y su insistencia no solo resultaba agobiante, sino que a veces el tono de voz de José resultaba un poco desagradable, una mezcla de autoridad y cansancio, como se puede entrever en este extracto del diario de campo:

Hoy hemos llegado a casa de María y como siempre, cuando Nuria le dijo: ¿Vamos a dar una vuelta? María dijo: Bueno, es que hace frío, mejor nos quedamos aquí y charlamos un rato. Al oír esto José dijo: ¡No, hombre!

¡Date una vuelta que te conviene, mujer! y la respuesta de María fue algo como: Vete a dar vueltas tú, janda! A partir de ahí han estado discutiendo otros cinco minutos. Si José decía: Sí, hombre, ¡date una vuelta!, María respondía alterada: ¡Vete a pasear tú! Si José insistía con: Date una vuelta, mujer, ¡que te viene bien! ¿Qué vas a estar metida en casa toda la semana?, María le decía más alterada aún: ¿A ti qué te importa? ¡El próximo día cuando salga es pa' no volver! Si José seguía insistiendo para que se fuera a preparar, María acababa diciéndole: ¡Cállate! ¡Pesao! Esta escena se repitió por lo menos diez veces en la media hora que hemos estado en casa. (Diario de campo del 04-04-2012).

La agresividad de María hacia su marido es entendida por parte de la hija y también de Nuria solo como un síntoma del alzhéimer. Sin embargo, como reconoce el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca (CRE Alzhéimer)⁵, a veces la agresividad puede ser una reacción a una situación externa más que un síntoma de la enfermedad. ¿Es posible que el comportamiento agresivo de María se deba al cansancio de sentir que se le repite todos los días lo mismo? Además, si se considera que María ignora que padece alzhéimer, a este cansancio se puede añadir el hecho de que no comprende el porqué de tanta insistencia.

En efecto, María no entiende por qué cada semana tienen que ir dos voluntarias a "sacarla" de casa. No solo no entiende, sino que se siente tratada como una inútil y una estúpida. Siempre que nos presentábamos en su

casa decía algo como "¡No sé por qué os dan tanto trabajo! ¡Si yo puedo andar sola por la vida!". En una ocasión llegó a decir algo como "Yo lo paso mal porque pienso '¿estos qué se creen?' ¡Si yo no estoy en un estado que tenga que ser acompañada!".

Otra posible causa de su agresividad y de su comportamiento "raro" puede ser una depresión pasada. En efecto, la historia de María muestra que su vida en Madrid no ha sido tan feliz. Siempre repite que se sintió muy sola, no solo porque pasaba mucho tiempo en casa cuidando de las niñas, sino también porque añoraba mucho su infancia y su juventud en Valladolid, donde tenía un contacto cotidiano con familiares y vecinos. Esto mismo afirmaba en la entrevista de la que aquí se reporta un extracto:

María: Si ya, pero... es que depende de la vida que hayas tenido también, porque después de estar rodeada de tanta familia, de tantas... mmm... amistades, de tanto todo, vienes aquí y ¡estás más sola! Pues te quedas... ¡que te da todo igual! yo aquí..., por eso cuando vine al principio me encontraba así ¡como desplazada!, porque estaba acostumbrada pues a pasar por los vecinos, a ayudarse mutuamente, y todas esas cosas... y... y... y aquí ¡estaba una más sola que la una! [...]

Entrevistadora: Pero aquí lleva muchos años viviendo.

María: Sí, desde que me casé... vivo aquí en Madrid. Pero es que mi marido también era de Valladolid. Entonces... yo cuando se vino él a la mili... luego se quisieron venir aquí... y ¡bueno! Cosas de ellos de familia que yo no sé. Y... yo cuando... yo muchas veces lo echo de menos [Valladolid], estaba acostumbrada a estar mucho en familia..., vienes aquí y tienes que estar aquí sola...

Entrevistadora: ¿Nunca pensasteis volver a Valladolid?

María: Ah sí, pero... mmm... luego... mi marido tenía aquí su trabajo, que era otra cosa

⁵ El CRE Alzheimer depende del Imsero y es un centro sociosanitario especializado en la investigación y en la intervención en personas afectadas por el alzhéimer u otras demencias y en sus familias: <http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm>.

también, y ahí ¡a ver qué hacía! ¡Eso es! [...]. Claro... yo metí la pata por venirme aquí, que... ¡Este es lo que estaba aquí!

José: Claro...

María: Por eso ahora siempre digo metí la pata y metí la pata [se ríe].

José: Bueno... yo pensaba irme a Valladolid, pero... y cogimos un negocio aquí...

María: Sí, tú pensabas...

José: Y mis padres se vinieron aquí. Y tuve que estar aquí [...] diez años y ¡fíjate!, me aguantó y al cabo de diez años, pues mira... podrías haber dicho también que no y no me caso contigo. Sin embargo, ¡pues mira!

María: ¿Y por qué no lo dijiste? ¡Si la que no quería hablar contigo era yo! ¡Anda este! ¡Ah! ¡Mira qué gracioso! [alterada].

José: ¡Quería casarme y ya está!

María: Pero tú te crees que ahora encima...

José: Y mis hijas están contentas que son madrileñas y...

María: ¿Y de qué? ¿Y qué? Pero no te creas que... de que me hiciste un favor, porque... te dije que te fueras con tu padre y con tu madre y ¡adiós muy buenas! [alterada pero al final se ríe].

José: Bueno, pues bueno... Al cabo de los años ya. ¡Madre mía!

María: ¡Ni al cabo de los años ni nada! ¡Que si volviera a nacer estaría en Valladolid!

José: Aquí hemos trabajado, hemos luchao y... ¿qué quieres? [alterado].

María: No... ¡Nada! ¡Si he sido yo la que metí la pata!

Este extracto de entrevista recoge afirmaciones sobre su vida que María repite continuamente. Parece maldecir el día que se casó y se fue a vivir a Madrid y está como bloqueada en el recuerdo feliz de su juventud en Valladolid. ¿Puede este bloqueo esconder una depresión del pasado que ahora se acentúa?

Algunos estudios (Wetherell *et al.*, 1999; Ownby *et al.*, 2006; Modrego y Ferrández, 2004; Green *et al.*, 2003) muestran que la población mayor con depresión tiene una

tasa de riesgo de padecer alzhéimer superior a la de las personas mayores no deprimidas. Otros (Schreiber y Hartrick, 2002; Smith, 2006; Martorell Poveda, 2009) sostienen que a veces la demencia, como el alzhéimer, 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. ¿Tratar a María como si fuera exclusivamente una enferma de alzhéimer quita a la familia la responsabilidad moral de su vida pasada y presente?

Sea como sea, los familiares de María nunca hablan de la depresión como una posible explicación. Tampoco Nuria, que conoce la historia de la vida de María. El alzhéimer parece ser la única explicación posible.

En este sentido, los fallos de memoria de María, sus continuas repeticiones de las mismas historias (su infancia en Valladolid con su familia "alargada", cuando conoció a su marido y cómo llegaron a casarse, la empresa de su padre, etc.) y sus olvidos, son interpretados como signos evidentes del alzhéimer y de su "muerte social" (Cohen y Eisdorfer, 1986; Robertson, 1991; Kontos, 2006). Una vez, por ejemplo, llamé a la hija para que me dijera el número del portal de sus padres, ya que no me acordaba. Aquel día estaba lloviendo, así que la hija me dijo que no hacía falta que fuera. Yo le respondí que a lo mejor María me estaba esperando y me parecía feo no ir sin avisar, pero ella argumentó algo como "No te preocupes, ella no se acuerda de nada".

Otra vez, mientras María, Nuria y yo dábamos un paseo, María estaba contando cuando fue a Roma a ver al papa Juan Pablo II. Por dos veces se le olvidó el nombre del papa y luego, cada vez que se acordaba y lo decía, era como si no se acordara de que acababa de

decirlo. Nuria se fijó tanto en este detalle, que fue la primera cosa que me dijo cuando nos fuimos. Esta situación era común, como si Nuria buscara estas "pruebas" del alzhéimer que le permitían achacar todo el comportamiento de María a la enfermedad.

Además, es significativo que José también tiene fallos de memoria, pero a los suyos no les da tanta importancia, como si fueran algo normal de la vejez. Y, aunque él tiene más problemas de salud (la cadera, el corazón y un poco de sordera), el hecho de que va casi todos los días al gimnasio y a la piscina, sale a hacer la compra y mantiene una vida más "activa", hace que su comportamiento sea considerado "normal" y "positivo". Por el contrario María, llevando una vida "pasiva", todo el día en casa realizando las tareas domésticas, viendo la tele y sin seguir las recomendaciones médicas para un envejecimiento saludable, tiene un comportamiento "raro".

No quiero decir que María no tenga alzhéimer. Tampoco que el marido lo tenga. Lo que quiero es mostrar cómo la representación de las personas mayores, en este caso de una pareja de edad similar, cambia si existe o no un diagnóstico médico-cognitivo.

Sin embargo, María no ha dejado de ser persona, ni por ser mayor ni por ser enferma. Y tampoco ha dejado de ser la mujer de clase acomodada que siempre ha sido. De hecho, cuando sale a la calle se quita su bata "negra" y se pone sus pendientes de oro y un poco de pintalabios, se peina y se viste con ropa limpia. Es decir, continúa manteniendo su aspecto de "señora bien" y, con eso, muestra que ella sigue sintiéndose todavía persona, y quiere que los demás la vean como una persona. Lo mismo pasa cuando no quiere salir a la calle sin el abrigo, aunque haga mucho calor, porque "ha puesto tripa".

En una investigación etnográfica realizada en una residencia de mayores con demencias, Kontos (2006) muestra que la mayoría de las mujeres residentes sigue teniendo el deseo de mantener un aspecto cuidado, a través de jerséis color rosa, algo de maquillaje o manteniendo un aspecto pulcro y aseado. Esto, según la autora, sugiere una fuerte y continua presencia en el mundo. En el caso de María se denota la misma voluntad de mantener un aspecto limpio, sobre todo en los espacios públicos.

Sin embargo, una vez que la enfermedad de Alzheimer ha sido diagnosticada, María ha sido despojada de su identidad y de su ser persona. No solo por parte de sus familiares, sino también por parte de su entorno más amplio, que incluye a las voluntarias y la coordinadora de la asociación.

Estrategia de cuidado y normalización

En este apartado veremos cómo la representación de María como enferma influye en las relaciones de cuidado. En un estudio sobre el cuidado de enfermos de alzhéimer, Nancy Blum (1991) muestra como algunos familiares, disimulando las discapacidades e intentando reducir las consecuencias adversas para la persona con alzhéimer, al final transmiten a los demás la idea de que el enfermo es poseedor de un estigma. En el caso de María, los familiares han adoptado una determinada estrategia de cuidado que no solo excluye a María, que no tiene ninguna posibilidad de elección ya que ni siquiera sabe que tiene alzhéimer, sino que esconde una voluntad de "normalizarla" respondiendo más a las necesidades de los demás que de la propia María. "Normalizar" en este caso es usado como si-

nónimo de "normativizar". O sea, "normalizar" a la persona considerada "anormal" para que vuelva o se mantenga lo más posible en la "normalidad" dentro de lo "normativamente" establecido⁶.

Por ejemplo, al marido y a la hija les gustaría que María hiciera las cosas que hacen "todas las señoras de su edad" y de su misma condición social, como si el hecho de que todas las demás lo hagan fuera síntoma de "normalidad".

María: Él se va a la piscina, ¡yo a la piscina no voy! Vamos, la piscina que sabes que está aquí en casa.

Entrevistadora: ¿Y al gimnasio tampoco va?

María: ¡Yo no necesito ir al gimnasio! ¡Porque estoy bien!

José: Pues por eso... ¡porque así estarías mejor!

María: ¡Ya está! Pero, vamos a ver..., ¿estaría mejor para qué? ¿Para qué estaría mejor?

José: A eliminar tripa y todo...

María: Pufff...

José: ¡Todas las señoras como tú van al gimnasio!

Como María misma dice, y su marido confirma, nunca ha bajado a la piscina muy a menudo, solo cuando las hijas eran pequeñas y tenía que vigilarlas. Tampoco ha tenido nunca amigas con las que hacer actividades como ir al gimnasio. Pero, una vez que la enfermedad ha sido diagnosticada, su acti-

tud poco socializadora, característica de toda su vida, toma más relevancia y es vista de manera negativa, como "anormal". Y así, se intenta que María vuelva a la "normalidad" decidiendo desde fuera lo que es mejor para ella, como ir a la peluquería.

El caso de la peluquería además revela muy bien cómo la estrategia de cuidado puesta en práctica incluye a personas "externas", como las voluntarias y la peluquera, pero no a la misma María. En efecto, para que María vaya a la peluquería se siguen unos pasos específicos. Primero, la hija mayor coge cita en la peluquería. Luego, avisa a José de que tal día van a ir las voluntarias y avisa a Nuria de la hora de la cita en la peluquería. Cuando Nuria y yo nos encontramos debajo de casa de María, ella me avisa de que hay que llevar a María a la peluquería. En casa, mientras María se prepara para salir, Nuria y José se hacen señas para confirmar que hay cita. Se hacen señas para que María no oiga que le toca ir a la peluquería. Mientras damos el paseo, Nuria tiene controlada la hora para llegar a tiempo a la peluquería, y cuando llegamos delante, empieza a usar su "técnica": sube directamente las escaleras para entrar en el establecimiento sin dar muchas explicaciones a María, que empieza a protestar pero al final la sigue y entra en la peluquería. Una vez dentro, Nuria mira hacia el balcón de casa de María, donde el marido se ha asomado para controlar que su mujer no salga de la peluquería. Como se puede ver, María está totalmente excluida de la estrategia, y el siguiente extracto del diario de campo explicita esta situación:

Hoy Nuria llevó a María a la peluquería y la obligó a entrar diciéndole que la otra vez que no se presentó la peluquera perdió dinero y se enfadó y que ya no podía hacerle el feo. Nuria me había comentado esto el día anterior por

⁶ En este caso, lo "normativamente establecido" se inserta en los valores, como modelos culturales de determinados principios morales de conducta apreciados por aquellos que los comparten (Sanmartín Arce, 1999, 2003), de la clase acomodada a la que la familia de María y José pertenece, que influyen no solo en las representaciones de la persona enferma, sino también en las de la persona anciana, del ser mujer, etc.

teléfono, me dijo que había que convencer a María para que fuera a la peluquería porque nunca va y la hija le ha pedido que por favor la lleven. El momento me pareció muy violento. Nuria tampoco se puso agresiva, pero sí que "amenazó" a María con no ir más a verla y María, por su parte, amenazó diciendo que la próxima vez no iba a salir de casa, que no entiende por qué tienen que venir dos personas extrañas para obligarla a salir de casa. Yo pregunté a María por qué no quería ir a la peluquería y ella me dijo: ¡Para qué! Si luego me voy a meter en la cama. (Diario de campo del 27-03-2012).

Esta estrategia se configura como una violencia hacia María, que se enfada porque se siente tratada como una estúpida. María en el fondo se da cuenta de que está siendo engañada, entonces ¿por qué parece tan extraño que haya acabado creyendo que el marido y las hijas están compinchados contra ella? Además, imponerle cada semana la peluquería aunque no quiera ¿responde realmente a sus necesidades?

Con el paso del tiempo además la peluquería se convirtió para Nuria en el objetivo de sus visitas, como ella misma afirma en la entrevista:

Nuria: Un día que entró y ¡qué maravilla! ¡Me quedé alucinada! Llego allí y le digo... mmm... María..., eh... tienes hora a menos cuarto en la peluquería y dice: Nooo. Y digo: ¡Sí, sí! Ya te está esperando la peluquera, ¡así que venga! Subo las escaleras y ¡subí detrás de mí y entró! [está contenta y maravillada]. Que yo ya no la hago caso, yo ya... tiro pa'lante... y entonces ella se ve obligada a seguirme, ¿sabes? Porque si le das explicaciones, ¡no te hace ni caso! Empieza a decir que no y que no, y que ya ha ido y que... [...]. Menos mal que le hemos cogido el truquillo, porque al principio no... Y sube porque ella tiene mucho sentido del... como del... ¡de la

educación! Entonces dice: bueno, si ellas suben yo aquí no me puedo quedar.

Por una parte olvidó que el objetivo de su voluntariado era acompañar a María paseando con ella sin obligarla a nada específico; por otra, convirtiendo la peluquería en su objetivo principal, respondía más a una necesidad de la hija mayor, quien quería ver a su madre con el pelo arreglado como todas las señoras de su edad, y de su condición social, que a una necesidad de María.

A su vez la hija, queriendo principalmente que su madre fuera a la peluquería y se cambiara de ropa para seguir siendo "normal", dentro de lo que ella considera "normal", no está respondiendo a una necesidad de María, quien se encarga por sí misma de cuidarse, sino a la suya propia. Como muestran los datos recopilados en el diario de campo:

Esta mañana llamé a la hija para decirle que Nuria ya no iba a venir. Aproveché la ocasión para decirle que pensaba ir a ver a María más tarde, porque ahora a las 16:30, el horario de siempre, hace mucho calor. Le dije que pensaba ir sobre las 19:00. En cuanto se lo dije, lo primero que me dijo fue que si iba más tarde ya no podía llevar a María a la peluquería. Esta parece ser su preocupación principal, no que María salga, sino que vaya a la peluquería. De hecho, me dijo que si no, María está dejada, que siempre lleva la misma ropa y que si tampoco va a la peluquería... Así que me dijo que iba a llamar a la peluquera para ver a qué hora cierra y decidir. Me volvió a llamar diciéndome que al final cogió cita a las 18:15. Por lo que la idea de ir a ver a María más tarde para dar un paseo con una temperatura más agradable ya ni siquiera estaba entre sus pensamientos. (Diario de campo del 06-06-2012).

En general la hija no se preocupa de saber qué tal les va a las voluntarias con su madre,

ni contacta con la coordinadora para ver si ha surgido algún problema o algo. Las conversaciones entre la hija y las voluntarias tienen lugar solo para confirmar si María tiene cita o no en la peluquería. Y la mayoría de las veces esto se hace a través de SMS. Sin embargo, su insistencia para que María salga de casa, vaya a la peluquería y se cambie de ropa indica que está pendiente y se preocupa por ella, la cuida. Dicho brevemente, también en esta situación, el familiar cuida de su progenitor por, como dice Bazo (1998) un sentimiento de obligación y, al mismo tiempo, de cariño. Pero, en este caso, lo hace respondiendo a su propia necesidad de "normalizar" el comportamiento de la madre partiendo del presupuesto de que es una enferma y no una persona con su identidad.

Es significativo que la hija ve a María como "anormal", por lo que intenta "normalizarla" a través de la ayuda de dos voluntarias sin formación, pero al mismo tiempo, al no considerar necesario que su madre tenga una atención más profesional y especializada, la trata como si fuera "normal".

Para José lo más importante también es que María salga de casa y vuelva a hacer lo que hacen todos. Y también se denota que su voluntad de "normalizar", como una forma de cuidar, responde en el fondo a su propia necesidad. Porque a causa del comportamiento "raro" de su mujer se ve obligado a salir menos cuando le gustaría salir más.

José: Se podía haber ido de excursiones, a Toledo, podía ir conmigo, que se creen que soy viudo..., soltero... [...]. ¡Ahora que se puede ir! ¡Como he estado trabajando toda la vida! Pues ahora que... sale la gente, pues... bueno...

Entrevistadora: Pero usted puede seguir yendo solo a las excursiones, ¿no?

José: ¡Eso dijo mi hija! Pero luego mira..., iba tan a gusto, pero se pensaban que era viudo... yo... ¡No! es que a mi señora no le gus-

ta... Pffff... hombre, yo creo que... viene ahora mucha gente que... hay viajes muy majos, baratos... Conoces a gente..., hay personas majas y... ¡Que no! A mí me joroba las vacaciones de la vejez, ¡como digo yo! [se ríe un poco]. Porque estoy acostumbrado a andar mucho por ahí..., pero como esté bien de la cadera, y pueda andar... ¡me iré a dar muchos paseos! [...]. Tengo un nervio que... estoy acostumbrado... ¡a moverme! Mi mujer... yo estaba en el bar y ella tan tranquilita sola, ¡está acostumbrada! Porque yo estaba en el bar, ¡y ella estaba aquí!

Aunque José reconoce que María nunca ha salido mucho de casa y ha cuidado a las hijas, lo que más le molesta es que ella ahora le está "arruinando la vejez". Entonces su insistencia en que María salga de casa revela, por un lado, su idea de que para estar bien y envejecer bien hay que moverse. Por otro lado, revela un intento de "normalizar" a María respondiendo más a su necesidad que a la de María.

No quiero negar que la convivencia con una enferma de alzhéimer puede ser agotadora, como muchos estudios han puesto de relieve (Algado *et al.*, 1997; Roig *et al.*, 1998; Bazo, 1998; Durán, 2002; Cuesta Benjumea, 2004; Pérez Fuentes y Gázquez Linares, 2011). Sin embargo, subrayando solo los comportamientos "negativos" de María se invisibiliza el hecho de que ella, aunque esté enferma de alzhéimer, todavía es "persona" y, además, sigue cuidando no solo de sí misma sino también de su marido, a quien prepara todos los días la comida y para quien también mantiene la casa limpia.

Conclusiones

A lo largo del artículo he intentado mostrar cómo el diagnóstico de la enfermedad de Al-

zheimer en la vida de María ha dado lugar a un proceso en el que en un primer momento María es despojada de su valor de "persona" y de su identidad. En un segundo momento, dentro de la estrategia de cuidado puesta en práctica por los familiares y la voluntaria, se intenta devolver a María su valor de "persona", pero respondiendo más a las necesidades de los demás que a las de María y según la representación dominante de lo que es "normal".

En otras palabras, una vez que los médicos han diagnosticado alzhéimer, María es vista únicamente como "enferma", por lo que sus familiares, y por continuidad las voluntarias, actúan de acuerdo con esta etiqueta: todo lo que ella hace o no hace, dice o no dice, viene visto como "raro" y se relaciona con la enfermedad, sin que se consideren otros factores como una posible depresión debida a su vida pasada, la relación de género con el marido o el sentirse tratada como una estúpida. Así María va perdiendo no solo su identidad sino su misma condición de "persona".

A su vez, este cambio en la representación de la persona enferma da lugar a una determinada estrategia de cuidado que involucra hasta a personas externas al entorno familiar, como las voluntarias y la peluquera, pero no a la misma interesada. Una estrategia que responde más a las necesidades de los familiares, que asumen el rol de "cuidadores", que de la persona enferma, a la que se le asigna el rol de "cuidada", y esconde un tentativo de "normalización" dentro de la normatividad.

Considero importante señalar que este cambio en la representación de la persona, y sus consecuencias en las relaciones de cuidado, es realizado por parte del entorno de María de manera inconsciente: lo que hacen es poner en práctica los dictámenes del discurso biomédico que ve a María únicamente como una enferma de alzhéimer.

Mi propósito no ha sido cuestionar el discurso biomédico en sí, ni proponer medidas de innovación en el cuidado y en el tratamiento del alzhéimer, sino mostrar cómo dicho discurso dominante ha sido absorbido y legitimado por parte de profanos hasta predominar en las relaciones de cuidado. Estas se vuelven así cada vez más complejas, convirtiéndose en un desencuentro entre diferentes autonomías: la del marido, que se ve limitada porque no puede salir y hacer lo que le gustaría hacer; la de la hija, porque se ve limitada por tener que estar pendiente de su madre; la de María, que no quiere salir de casa ni relacionarse con gente.

Por último, el caso de María permite mostrar cómo el "edadismo" que lleva a considerar a las personas mayores como dependientes y necesitadas, por el mero hecho de ser mayores, es en realidad una construcción basada en el discurso biomédico: María es una mujer mayor, pero en cuanto se le diagnostica alzhéimer, deja de ser considerada "mayor" para ser considerada "enferma". Como si existiera una jerarquía de "etiquetas" en la que el estar enfermo viene antes que el ser mayor.

Bibliografía

- ALGADO, M.^a Teresa; BASTERRA, Ángel; GARRIGÓS, J. Ignacio (1997) "Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa", *Anales de Psicología*, 13 (1): 19-29.
- BAZO, M.^a Teresa (1998) "El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer", *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 33 (1): 49-56.
- BLUM, Nancy S. (1991) "The management of stigma by Alzheimer family caregivers", *Journal of Contemporary Ethnography*, 20 (3): 263-284.
- CANGUILHEM, Georges (1970) *Lo normal y lo patológico*, Buenos Aires, Siglo XXI Argentina editores.
- CERRI, Chiara; ALAMILLO-MARTÍNEZ, Laura (2012) "La organización de los cuidados, más allá de la dicotomía entre esfera pública y esfera privada", *Gazeta de Antropología*, 28 (2): artículo 14.
- COHEN, Donna; EISDORFER, Carl (1986) *The Loss of Self: A Family Resource for the Care of Alzheimer's Disease and Related Disorders*, New York, Norton & Co.
- COHEN, Lawrence (1994) "Old age: Cultural and critical perspectives", *Annual Review of Anthropology*, 23 (1): 137-158.
- (1998) *No Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press.
- (2006) "Introduction: Thinking about dementia", in A. LEIBING; L. COHEN (eds.) *Thinking about Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Jersey, Rutgers University Press, 1-19.
- COMELLES, Josep M.^a; MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel (1993) *Enfermedad, sociedad y cultura*, Madrid, Eudema.
- CUESTA BENJUMEA, Carmen de la (2004) "Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura", *Texto & Contexto Enfermagem*, 13 (1): 137-146.
- DOWNS, Murna (1997) "The emergence of the person in dementia research", *Ageing & Society*, 17: 597-607.
- DUPUIS, Sherry L.; WIERSMA, Elaine; LOISELLE, Lisa (2012) "Pathologizing behavior: Meanings of behaviors in dementia care", *Journal of Aging Studies*, 26: 162-173.
- DURÁN HERAS, M.^a Ángeles (2002) *Los costes invisibles de la enfermedad*, Bilbao, Fundación BBVA.
- FERREIRA, Miguel (2008) "La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social", *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17: 221-232.
- FOUCAULT, Michel (2007) *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, Madrid, Siglo XXI.
- GASPA, Francesco Nicola; NIEDDU, Antonio (2010) "Identità e malattia di Alzheimer: una riflessione antropologica", *Geriatrics*, XXII (3): 75-78.
- GREEN, Robert C.; CUPPLES, Adrienne; KURZ, Alex, *et al.* (2003) "Depression as a Risk Factor for Alzheimer Disease. The MIRAGE Study", *Archives of Neurology*, 60: 753-759.
- HERSKOVITS, Elizabeth (1995) "Struggling over subjectivity: Debates about the 'self' and Alzheimer's disease", *Medical Anthropology Quarterly*, 9: 146-164.
- HOCKEY, Jenny; JAMES, Allison (1993) *Growing Up and Growing Old. Ageing and Dependency in the Life Course*, London, Sage.
- KATZ, Stephen (1996) *Disciplining Old Age: The Formation of Gerontological Knowledge*, Charlottesville, The University Press of Virginia.
- (2005) *Cultural Aging: Essays on Life Course, Lifestyle, and Senior Worlds*, Peterborough, Broadview Press.

- (2012) “Embodied memory: Ageing, neuroculture, and the genealogy of mind”, *Occasion: Interdisciplinary Studies in the Humanities*, 4: 1-11.
- KAUFMAN, Sharon (2006) “Dementia-Near-Death and ‘Life Itself’”, in A. LEIBING; L. COHEN (eds.) *Thinking about Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Jersey, Rutgers University Press, 13-42.
- KONTOS, Pia C. (2004) “Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer’s disease”, *Ageing and Society*, 24 (6): 829-849.
- (2006) “Embodied selfhood: an ethnographic exploration of Alzheimer’s disease”, in A. LEIBING; L. COHEN (eds.) *Thinking about Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Jersey, Rutgers University Press, 195-217.
- LEIBING, Annette (2006) “Divided gazes: Alzheimer’s disease, the person within, and death in life”, in A. LEIBING; L. COHEN (eds.) *Thinking about Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Jersey, Rutgers University Press, 240-268.
- MARTORELL POVEDA, M.^a Antonia (2003) “An anthropological perspective of Alzheimer disease”, *Geriatric Nursing*, 24 (1): 26-31.
- (2009) *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*, Tesis de doctorado, Universidad Rovira i Virgili, Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social [en línea] <<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf?sequence=1>>. [consulta: 03-02-2013]
- MERLEAU-PONTY, Maurice (2000) *Fenomenología de la percepción*, Barcelona, Península.
- MODREGO, Pedro J.; FERRÁNDEZ, Jaime (2004) “Depression in patients with mild cognitive impairment increases the risk of developing dementia of Alzheimer type: A prospective cohort study”, *Archives of Neurology*, 61 (8): 1290-1293.
- MOSCOSO, Melania (2009) “A propósito de la ley de promoción de la autonomía personal y de ayuda de la dependencia”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3 (2): 217-221.
- NEUGARTEN, Bernice L. (1999) *Los significados de la edad*, Barcelona, Herder.
- OWNBY, Raymond L.; CROCCO, Elizabeth; ACEVEDO, Amarilis; JOHN, Vineeth; LOEWENSTEIN, David (2006) “Depression and risk for Alzheimer disease: Systematic review, meta-analysis, and metaregression analysis”, *Archives of General Psychiatry*, 63 (5): 530-538.
- PÉREZ FUENTES, M.^a del Carmen; GÁZQUEZ LINARES, José J. (2011) *Envejecimiento y demencia. Un enfoque multidisciplinar*, Almería, Editorial GEU.
- PIZZA, Giovanni (2005) *Antropología médica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci.
- ROBERTSON, Ann (1991) “The politics of Alzheimer’s disease: A case study in apocalyptic demography”, in M. MINKLER; C. ESTES (eds.), *Critical perspectives on aging: Political and moral economy of growing old*, New York, Baywood, 135-150.
- ROIG, M.^a Vicenta; ABENGÓZAR TORRES, M.^a del Carmen; SERRA DESFILIS, Emilia (1998) “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer”, *Anales de psicología*, 14 (2): 215-227.
- SANMARTÍN ARCE, Ricardo (1999) *Valores culturales. El cambio social entre la tradición y la modernidad*, Granada, Editorial Comares.
- (2003) *Observar escuchar comparar escribir. La práctica de la investigación cualitativa*, Barcelona, Editorial Ariel.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy; LOCK, Margaret M. (1987) “The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology”, *Medical Anthropology Quarterly*, 1: 6-41.
- SCHREIBER, Rita; HARTRICK, Gwen (2002) “Keeping it together: how women use the biomedical explanatory model to manage the stigma of depression”, *Issues in mental health nursing*, 23 (2): 91-105.

- SCHROEDER, Steven; KRUPP, Marcus; TIERNEY, Lawrence; MCPHEE, S. Stephen (1990) *Current Medical Diagnosis and Treatment*, Norwalk, Connecticut, Appleton and Lange.
- SCOTT, Joan Wallach (1986) "Gender. A useful category of historical analysis", *American review*, 5 (91): 1053-1075.
- SMITH, André (2006) "Negotiating the moral status of trouble: the experiences of forgetful individuals diagnosed with no dementia", in A. LEIBING; L. COHEN (eds.) *Thinking about Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Jersey, Rutgers University Press, 64-79.
- TRONTO, Joan (2005) "Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad", in *Actas del Congreso Internacional Sare 2004: ¿Hacia qué modelo de ciudadanía?*, Vitoria, Instituto Vasco de la Mujer, 231-253.
- VEGA SOLÍS, Cristina (2009) *Culturas del cuidado en transición*, Barcelona, Editorial UOC.
- WETHERELL, Julie Loebach; GATZ, Margaret; JOHANSSON, Boo; PEDERSEN, Nancy L. (1999) "History of depression and other psychiatric illness as risk factors for Alzheimer disease in a twin sample", *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 1: 47-52.
- WILLIAMS, Simon J.; HIGGS, Paul; KATZ, Stephen (2012) "Neuroculture, active ageing and the 'older brain': problems, promises and prospects", *Sociology of Health & Illness*, 34 (1): 64-78.
- YOUNG, Allan (1982) "The anthropologies of illness and sickness", *Annual Review of Anthropology*, 11: 257-285.

Hitz gakoak: alzheimerra, zahartzarora, eredu biomedikoa, nortasuna, zaintza.

Laburpena: Kasu espezifiko baten bitartez, artikulu honetan egileak gogoeta bat egiten du Alzheimer gaixotasuna diagnostikatzen denean adinekoaren irudikapenean eta zaintza-harremanetan gertatzen diren aldaketei buruz. Etnografia-esparruko lanean bildutako datuek erakusten dute, alde batetik, pertsonaren portaera gaixotasunaren ondorio gisa soilik interpretatzen dela, eta, bestetik, irudikapen biomediko horrek zaintza-estrategia normalizatzaileira eramaten duela, "zainduaren" premiei baino gehiago e "zaintzaileen" premiei rantzuten dien estrategiara, alegia.

Keywords: Alzheimer, old age, biomedical model, selfhood, care.

Abstract: Through a specific case study, in this paper the author proposes to think about some changes that the diagnosis of Alzheimer's disease involves in the representation of elderly people and in care relationships. The information collected through the fieldwork experience reveals, on the one hand, that the person's behavior is interpreted merely as a result of his/her disease. On the other hand, this change in the person's biomedical representation leads the family to develop a new caring strategy that privileges care-givers' needs over care-receivers' needs.