

V Jornadas de Sociología de la UNLP. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Sociología, La Plata, 2008.

# Una mirada sensible sobre las estrategias vitales ante la enfermedad de Alzheimer .

Johnson, Viviana.

Cita:

Johnson, Viviana (2008). *Una mirada sensible sobre las estrategias vitales ante la enfermedad de Alzheimer*. V Jornadas de Sociología de la UNLP. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Sociología, La Plata.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-096/220>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.  
Para ver una copia de esta licencia, visite  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ar>.

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

Ponencia. “Una mirada sensible sobre las estrategias vitales en la enfermedad de Alzheimer”

En esta exposición pretendo brindar a esta mesa mi aporte desde la experiencia, de la serie de consideraciones y decisiones que fui tomando a lo largo de la etapa que se describe, sin la ostentación de conocimientos profusos ni citas bibliográficas. La siguiente experiencia de realización audiovisual constituye una parte de mi trabajo de tesis para la Licenciatura en Realización de Cine, TV y Video.

Dicha porción corresponde a la investigación inicial y, más especialmente, por lo pertinente a la temática de la mesa, a la primera etapa de rodaje del documental sobre Alzheimer. Esta primera etapa se desarrolló en una institución geriátrica de día de la ciudad de La Plata. Y, a la fecha de entrega de esta ponencia, el documental se encuentra en pleno rodaje.

1) Intenciones de lo que quiere ser dicho: Es que existe una forma digna de vivir a pesar de tener Alzheimer. Y atravesar más allá de la superficie para indagar en la experiencia interna de estas personas.

Estos propósitos se manifiestan hoy más concretamente, aunque inicialmente fueron más bien intuitivos.

Para esto no podía evadir la necesidad de mostrar las formas en que se manifiesta la enfermedad, y diferenciarla de otras. Pero sin caer en una exposición que mediante testimonios médicos y gráficos animados argumentase las características.

2) Proceso de investigación: cómo se inicia y cómo llegue hasta La Fontana.

La investigación comenzó desde la literatura sobre medicina clínica y neurológica. En breve este proceso se agotó, ya que en ningún lado se encuentra respuesta a qué es lo que la persona con la enfermedad experimenta, como ser sensible. Es cierto, así mismo, que el material y el conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer son escasos y que, incluso, su causa es un interrogante aún para la medicina. Lo mismo en cuanto al material de apoyo e instrucción para cuidadores y familiares, que se dedica a orientar a las personas que rodean al enfermo, pero no al mismo.

Luego, a través de dar con los profesionales más capacitados en el tema de La Plata, ligue con la institución La Fontana. Estos profesionales, tanto como las prácticas que sostiene La Fontana, mediante distintas terapias que desarrollan, persiguen el propósito de dignificar la vida de los pacientes. Dicha institución es un centro de rehabilitación neuro-cognitiva. Los pacientes que concurren tienen diversas patologías pero en su mayoría son Alzheimer.

3) Características de la enfermedad de Alzheimer.

Entre estas características se encuentra el deterioro asociado a la memoria y al lenguaje, en un principio de la enfermedad, también a la ubicación temporo-espacial. El enfermo de Alzheimer puede olvidarse de cómo hacer una receta, o alguna otra tarea que le fuese habitual, pero no va a olvidarse de qué cuadro era ni de la letra de un tango, si le gustaba el football o el tango de joven. Puede desconocer a sus hijos, o esposa/o pero puede estar dando vueltas buscando a la madre. La desubicación espacial se manifiesta cuando se pierde en un lugar habitual. Ya más avanzada la enfermedad pueden no recordar donde es el baño o dónde van las cosas, guardar la yerba en la heladera, por ejemplo. Tienen una cierta desinhibición moral. Pueden aparecer algunas dificultades en el manejo del dinero.

Al enfrentar una tarea corriente en la que ahora fracasan o les cuesta mucho, empiezan a replegarse en esa actividad y tienden a disimularlo, “esto se llama retiro estratégico, se van retirando de las áreas que le presentan desafío, entonces aducen, por ejemplo, “*no, bueno, yo no voy a amasar raviolos este domingo... (como toda su vida hizo)...porque ya bastante lo hice toda mi vida así que ahora les toca a ustedes, a mi déjenme*”. En realidad lo que pasa es que no se acuerda bien los ingredientes de la salsa, o se da cuenta que no le sale.”<sup>1</sup>

Un paciente con Alzheimer en general tiene baja comunicabilidad de sus sensaciones subjetivas. “es muy difícil diagnosticar depresión preguntándole “¿siente Ud. que no disfruta de las cosas tanto como antes solía hacerlo?”, difícilmente se logre diagnosticar depresión así. Pero es diferente si se presta atención a su comportamiento, al ver si el paciente interactúa, si no interactúa, si cuando hace musicoterapia se ríe, si acepta bailar, o si por el contrario está retraído, se queda en un rincón, o no quiere participar de las actividades, o está irritable, y empuja cuando lo van a tocar, a este paciente le está pasando algo. Por eso son pacientes para mirarlos, hay que mirarlos mucho.”<sup>2</sup>

Como efecto de estos rasgos, el enfermo de Alzheimer tiende a comportarse con cierto desvinculamiento del medio ambiente. Rasgo que representó un gran obstáculo a sortear a la hora de las entrevistas.

Como ya mencioné, se desconoce la causa de esta enfermedad. Por ello se elabora una lista de factores de riesgo. “El principal factor de riesgo es la edad porque es una enfermedad que se duplica la prevalencia cada 5 años, quiere decir que si vivís el tiempo suficiente las chances de agarrarte Alzheimer que tenés son muy altas. Si logras vivir hasta los 90 años tenés altas chances de Alzheimer.”<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Pablo Fortes. Neuropsiquiatra geriátrico. Extraído de una entrevista realizada en abril de 2008.

<sup>2</sup> Idem.

<sup>3</sup> Idem (sobre la definición de “prevalencia”)

4) Observación y selección de las personas con Alzheimer más representativas. Porqué uno si y otro no, y en función de que argumentación.

En principio la intención era aislar tres casos, que estuviesen en distintas etapas de avance de la enfermedad. Pero tras haber concurrido durante varias jornadas a presenciar sus actividades, consideré que pretender seccionar el grupo arbitrariamente privaría al documental de la riqueza que hallaba en la diversidad de personalidades, ya que las etapas que la teoría delineaba, no abarcaban los matices con que cada persona ponía de manifiesto las características de la enfermedad. Es decir, dos personas en la misma etapa, por ejemplo, Mirta y Angel, o Tito y Beba, no se comportaban de la misma manera a pesar de estar en igual nivel de avance de la enfermedad. Estos rasgos se veían, de algún modo, subordinados a la configuración de sus personalidades individuales.

En cuanto al abordaje de la realidad de esta comunidad, lo que se ampliaba ante mis ojos era que el avance relativo de la enfermedad en cada individuo era inseparable de su personalidad previa.

Por lo tanto, el grupo seleccionado se amplió a casi todos los pacientes de Alzheimer que llegaban hasta ahí, dejando fuera aquellos cuyos familiares no habían autorizado que se les grabara.

5) Rodaje: mutación de la estrategia inicial de intervención. Las entrevistas. Elección de la estética de planos cerrados, oclusivos. Construcción del espacio circundante a través del sonido. Vagabundeo de la cámara.

En este eje también se pone a prueba la estrategia de ensayo y error. En un principio, ya que la intención era no alterar la rutina cotidiana de los pacientes con la expectativa de que así se desarrollasen con naturalidad y de obtener los comportamientos que pusieran de manifiesto las características de la enfermedad, consideré que la mejor estrategia sería la de la modalidad de observación: plantar la cámara y esperar que algo suceda. Lejos de esta expectativa, justamente la operación de introducirnos tres personas con una cámara, un trípode y un micrófono boom, era lo suficientemente invasiva como para llamar la atención de todos.

Fuera de lo anecdótico, la posibilidad de intervenir dialógicamente con las personas en cuadro (cosa que de cualquier modo se estaba dando, más allá de cámara) que se plantea en la modalidad interactiva de Nicholls, me habilitó a invitarlas al diálogo y me habilitó a intervenir con completa libertad en los mismos, ya que el vínculo que estas personas tienen conmigo, de la otra forma, ese vínculo se veía falseado. Como resultado, tuvo el efecto

deseado inicialmente: las personas empezaron a manifestarse con más naturalidad, no sólo eso, sino que lejos de inhibirse, resultó que tenían mucho para decir.

En cuanto a las entrevistas, también se fueron modificando con el transcurso de las jornadas. Por un lado, no podía preguntar siempre lo mismo, y por el otro, fui sorteando sus dificultades en el diálogo. A Beba, por ejemplo, que es un caso más bien avanzado, no podía preguntarle sobre los hijos y la familia, porque no tenía registro ya de ellos. A Angel, por ejemplo, un caso intermedio, no podía hacerle un chiste nuevo, o hablarle en doble sentido porque no lo comprendía, más bien, se lo tomaba en serio, y podía preocuparse y pensar que le estaba tomando el pelo. A René, otro caso intermedio, podía preguntarle una y mil veces sobre la familia, cada vez me iba a contar como la primera vez. A Alberto, un caso inicial, no tenía como sacarle algunas palabras. Es así que recurrí a intervenir con diálogos espontáneos y aleatorios, combinando preguntas y temas premeditados con otros improvisados.

En cuanto a las propuestas estéticas, busqué trabajar con planos cerrados, que dieran una sensación de oclusión, de desvinculamiento del medio externo. Los largos planos fijos también permiten concentrarse en ese sólo individuo como aislado, hasta que luego de un rato de sólo verlo a él o a ella, la tensión pasa a estar en qué es lo que le está pasando internamente, como de querer sondear en las oscuridades de sus mentes, a través de los ojos, los rasgos faciales, la forma en que habla. Es a través del sonido que se va construyendo un espacio exterior no apropiado aún. Como para sentir que “no lo veo pero sin embargo no puedo decir que no está, porque lo oigo”. La intención es que a medida que avanzara el argumento, los planos se vayan abriendo, como para dar la sensación de que algo se descomprime y que a través de la construcción del vínculo espectador/personaje, se amplía un espacio de influencia para este último. Es decir, el espectador va conociendo de qué se trata y quiénes son, y este conocimiento se amplía en el transcurso del argumento.

También puse énfasis en la calidad de las voces, en poder captar el color de las voces lo más fielmente posible, como herramienta de construcción del carácter de cada persona.

Entre estos planos fijos se usan planos de intersección donde se vagabundea con la cámara como buscando algo en que posarse, con fuera de foco marcados que se acomodan sin prisa, emulando la mirada del enfermo.

## 6) Conclusiones.

Se trata de una búsqueda intuitiva, sorteando cierta serie de pruebas de ensayo y error, y de ajustes constantes del derrotero que se necesita seguir. A la entrega de esta ponencia la proyección es la de grabar a las mismas personas en sus casas, en sus espacios cotidianos como para sumar otro punto de vista sobre sus vidas, ya sin estímulo terapéutico.