



Comunidades en diálogo: trasplantando la memoria

LIZ ZÁRATE

Estudiante de sexto semestre de Antropología. Pasante en el Centro Nacional de Memoria Histórica, con enfoque en adultos y discapacidad.

liz-zarate@javeriana.edu.co

DANIA VANESA SUÁREZ

Estudiante de octavo semestre de Comunicación Social con énfasis en periodismo, y de sexto semestre de Antropología. Tutora en el Centro de Escritura de la Pontificia Universidad Javeriana.

dania.suarez@javeriana.edu.co

Resumen

La presente ponencia busca proponer una metodología para reconstruir la memoria en pacientes con alzhéimer de la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia (Afacol). El alzhéimer es un trastorno neurodegenerativo que genera fundamentalmente la pérdida de memoria; se pierde primero la memoria a corto plazo y luego la de largo plazo. No obstante, sobre aquellas situaciones que han causado impacto, ya sea como experiencia traumática o como primeras experiencias, se reelabo-



ran los recuerdos, porque constantemente se están trayendo al presente. Por esto, partimos de un hecho significativo para los pacientes: el Bogotazo, y de aspectos generales de la juventud de los pacientes: comida, música, medios de transporte. Este proceso de reconstrucción de memoria implicó un trabajo prolongado en conjunto con pacientes, cuidadores y especialistas. Además, se utilizaron elementos como fotografías, videos, audios, música y una visita al Museo Nacional para reactivar la experiencia del pasado. De esta manera, se dio cuenta de relatos cargados de subjetividad que también representan otra alternativa para conocer la historia de Colombia. Por esto, partiendo de que la memoria se elabora de manera conjunta en un ambiente dialógico, rescatamos la importancia del diálogo intergeneracional para la transmisión y vivificación de la historia del país. Así se da existencia a las memorias trasplantadas, latentes y transformadoras que hallan su reproducción en el diálogo.

Palabras clave: historia, memoria, diálogo, relato oral, alzhéimer.

Hace 70 años la muerte de Jorge Eliécer Gaitán dejó una promesa de igualdad y reconocimiento en la memoria de quienes vivieron su lucha. Hoy es símbolo de la constante resistencia y lucha de las clases campesinas, y continúa siendo el sueño utópico de una Colombia transformada. Como todo símbolo, está rodeado de significaciones: de quienes lo vieron, de quienes lo escucharon y de quienes solo han oído su historia y los que no. El objetivo de la ponencia es proponer una metodología de reconstrucción de memoria de pacientes con Alzheimer, que permita



mostrar los significados que estas personas tienen sobre hechos históricos como El Bogotazo.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que principalmente implica la pérdida de memoria. A pesar de la estigmatización y el rechazo, estas personas se aferran tanto a esos recuerdos como a sí mismos. Nuestra propuesta surge de un diálogo que tuvimos con pacientes que asisten a la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia (AFA-COL), quienes, entre tanto relatos, cuentan aquel episodio de el Bogotazo. En este sentido, más allá de lo que cuentan los libros, los medios de comunicación y los historiadores, el recuerdo de quienes olvidan continúa siendo un vehículo para conocer la historia de Colombia.

Los recuerdos son compartidos y compartibles. En consecuencia, los sujetos tienen la posibilidad de activar el pasado, tienen agencia sobre él, en tanto que lo comparten y lo materializan (Jelin, 2002). Es por esto que los pacientes con Alzheimer son aquellos activadores del pasado, ya que con relatos sobre hechos como el Bogotazo, pero también sobre los medios de transporte que utilizaban, la música que escuchaban, lo que comían en su juventud y hasta el vestuario que utilizaban para ir a la escuela, permiten construir memoria en la medida en que comparten sus experiencias subjetivas.

Esta ponencia se dividirá en tres partes: descripción general del Alzheimer, desarrollo de las estrategias que permitieron el diálogo con los pacientes y una justificación de por qué es importante construir historia a través de narrativas alternativas a la hegemónicas.



Alzheimer:

Según Francisco Lopera, neurologo y experto en esta enfermedad, el Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo progresivo que afecta la memoria y funciones cognitivas como el lenguaje, procesamiento cognitivo, la atención, las habilidades construccionales y de abstracción, entre otras (2012). La presencia de esta enfermedad es esporádica y la edad es el factor de riesgo más importante; siendo las personas mayores de 65 las más propensas a padecer este trastorno. Sin embargo, Lopera (2018) afirma que el 1% de pacientes recibe esta enfermedad de forma genética. Actualmente hay 36 millones de pacientes con Alzheimer en el mundo.

Este trastorno se produce cuando el cerebro se llena de dos basuras proteicas: Tau y Amiloide. La primera es más dañina que la segunda, ya que envuelve la neurona y la degenera hasta producir su muerte. La segunda se produce por mutación genética en el cromosoma 21 que actúa como una de pegote en las neuronas, haciendo que estas se inflamen, se irriten y mueran. Estas actúan de forma progresiva y silenciosa en el cerebro (Lopera, 2018). Actualmente no hay una cura para el Alzheimer, pero sí existen ejercicios de estimulación que retrasan el desarrollo de esta enfermedad.

El Alzheimer es una enfermedad que destruye primero las memorias más recientes y por último las más antiguas (Lopera, 2018). Frente a esto es importante mencionar que existe un modelo de organización de la memoria propuesto por Tulving (citado por Comesaña y González, 2009), que la clasifica en implícita (información adquirida inconscientemente) y explícita (información adquirida conscientemente). Esta última se subdi-



vide en episódica que almacena información de experiencias personales y relaciones espaciotemporales, y semántica que se refiere a hechos o acontecimientos del mundo y al uso del lenguaje: palabras y significados (Comesaña y González, 2009). En relación a esta clasificación, Becker y Overman (2002) afirman que “los sistemas de la memoria interaccionan considerablemente especialmente en la etapa de codificación y recuperación de información” (p. 778).

En este sentido y teniendo como punto de referencia los procesos de recordación que se desarrollaban en AFACOL dirigidos principalmente por un musicoterapeuta, consideramos que era importante estimular la memoria semántica y la episódica en conjunto, es decir, recurrir a experiencias personales para entender hechos del mundo que están codificados a través del lenguaje visual y auditivo. Fue así como, apelando a sus emociones, pudimos entender los significados que los pacientes con Alzheimer le dan a hechos históricos como El Bogotazo.

Metodología:

- **Cómo acceder**

Negociación del espacio: Antes de conversar con los pacientes y cuidadores, es fundamental realizar un ejercicio de negociación del espacio, es decir, un acuerdo con las personas o la institución con la que se vaya a trabajar con el fin de aclarar el objetivo y los alcances de la investigación. Frente a este punto nosotras decidimos aproximarnos a los pacientes con la mediación de la Fundación nombrada, ya que además de permitirnos



conocer el contexto y las personas que rodean al adulto mayor, también nos facilitaba conversar con más personas para así encontrar puntos en común entre los pacientes. No sobra decir que hubo un consenso para acceder a la Fundación, porque según Claudia Varón de Franco, directora de AFACOL, muchas universidades suelen hacer investigaciones en la Fundación sin hacer retroalimentación de los resultados. En ese sentido acordamos entregar las conclusiones de la investigación, realizar un registro audiovisual -con la respectiva autorización de los cuidadores y pacientes- de una visita que harían estas personas al Museo Nacional y repartir los refrigerios a los pacientes y cuidadores para generar un acercamiento inicial con ellos.

Continuidad en las visitas: el ir constantemente a AFACOL permitió generar un vínculo de confianza con los cuidadores, los pacientes, la Directora de la Fundación y el musicoterapeuta que dirigía las sesiones de terapia a las que ellos asistían. Inicialmente este vínculo se reducía a conversaciones varias: del clima, una que otra noticia del día o del tráfico. Posteriormente los cuidadores nos contaban sobre los pacientes: el progreso de su enfermedad, las actividades del día y los cuidados que estaban teniendo. Luego comenzamos a ser partícipes del cierre de las terapias y observadores de las actividades que el profesor (musicoterapeuta) planeaba. Adicionalmente comenzamos a partir en otros encuentros de los pacientes y cuidadores como la visita al Museo Nacional que se realizó en abril.

Frente a esta experiencia, podemos decir que la constancia en las visitas fue fundamental para generar este vínculo. Es por eso que un traba-



jo con adultos mayores debe ser prolongado y progresivo, especialmente cuando tienen una trastorno neurodegenerativo. La razón de esto tiene dos aristas: por un lado permite entender cómo la enfermedad ha permeado sus maneras de actuar y expresarse, para saber cómo mantener una conversación prudente con ellos; esto no sólo incluye a los pacientes, también a los cuidadores. Por el otro, la constancia hace que las personas de la Fundación evidencien el interés que teníamos de escucharlos.

- **Cómo conversar**

Conversación guiada: nuestra propuesta de diálogo fue entablar una conversación guiada que indagaba por los recuerdos de los pacientes con Alzheimer. Esta metodología nos permitió entender los diferentes significados que las personas les atribuyen a sus experiencias pasadas. Para esto fue pertinente el aporte de Rosana Guber (2004) sobre la entrevista no dirigida, que en el marco de un proceso de reflexividad, pretende diferenciar los respectivos contextos, los marcos interpretativos tanto del informante como del investigador para establecer un proceso global de aprendizaje en campo (2004). Es así como “se entiende el modo en que las personas conciben, viven y llenan de contenido determinada situación; en esto reside la significatividad y confiabilidad de la información” (Guber, 2004, p. 138).

En este modelo de entrevista no dirigida, previo al diálogo, es importante que el investigador lleve en mente sus prioridades en temas de conversación. En este sentido, nosotras inicialmente pretendíamos indagar por los significados que le daban los pacientes a la enfermedad. Sin



embargo, en la medida en que realizábamos visitas a la Fundación, a través de un proceso de escucha, íbamos conociendo los principales temas de conversación entre los cuidadores, los pacientes y el musicoterapeuta. Fue así como nos adentrábamos al contexto de estas personas. Posteriormente, comenzamos a hacer intervenciones mínimas en verbalizaciones prolongadas de los pacientes y cuidadores con el fin de ampliar información que desconocíamos o simplemente indagar por las experiencias de los pacientes en la musicoterapia (Guber, 2004).

Tras entender ese marco interpretativo de los pacientes y cuidadores decidimos formular preguntas abiertas que dieron cuenta de los recuerdos de los pacientes con Alzheimer sobre hechos como el 9 de abril. En ese sentido y teniendo como apoyo elementos como revistas, audios, videos, imágenes u objetos de museo, realizábamos preguntas como ¿quién es él?, ¿cómo fue eso?, ¿para qué utilizaban determinado producto?, ¿a qué sabe alguna comida?, ¿utilizaban aquel medio de transporte?. Estas preguntas no indagan por cosas específicas ni incluyen conceptos abstractos. Por el contrario, son preguntas generales que no condicionan ningún tipo de respuesta. A esto es importante agregar que debido a la enfermedad es posible que las personas repitan algunos comentarios, por lo que es necesario que el investigador guíe y redirija la conversación sin dejar a un lado la posibilidad de encontrar experiencias nuevas.

Experiencia propia como un punto de referencia: Cuando se es próximo al Alzheimer porque una persona cercana tiene esa enfermedad o simplemente porque la conoce, probablemente la conversación será más fluida. Esto teniendo en cuenta que cuando un cuidador está narrando



una situación suya o del paciente, quien tiene experiencia con esta enfermedad podrá decir “a x persona también le pasa” o “hace tiempo le pasó eso a x persona”. Estas referencias harán que las personas se sienten identificadas con lo que le sucede al investigador y en esa medida haya empatía en la conversación.

- **Cómo recordar**

Los procesos de recordación de los pacientes con Alzheimer se dieron en tres momentos, cada uno en un espacio diferente y con elementos de apoyo. El primero era la musicoterapia que se tenía lugar en la Fundación. En este espacio un musicoterapeuta realizaba unos ejercicios que estimulaban la memoria de los pacientes. Aunque nosotras no fuimos partícipes directas de estos espacios, podemos destacar la importancia de la música, especialmente de canciones de antaño, ya muchos las co-reaban. Esto produjo un diálogo entre los pacientes acerca de cómo era en esa época. Un segundo momento fue la visita al Museo Nacional organizada por la AFACOL, a través de audios de Gaitán, propagandas antiguas, imágenes de espacios de cocina, los pacientes comenzaron narrar su experiencia del Bogotazo y reseñaron situaciones y características de su juventud: el tranvía, los boleros, la chicha, los hornos para hacer arepas, personajes icónicos como la loca Margarita y Pomponio, y hasta el vestuario que utilizaban para ir a la escuela.

A pesar de que estos espacios dispuestos por la Fundación dieron luces de narraciones que comúnmente no son escuchados, el momento clave con los pacientes para conocer sus relatos del pasado fue el ejer-



cicio que desarrollamos en la casa de dos de ellos. Para este espacio utilizamos una edición de Directo Bogotá sobre el 9 de abril y un discurso sonoro de Gaitán. Tal como lo comentamos en el apartado anterior, fue suficiente con hacer preguntas como ¿quién es él?, ¿qué hizo?, ¿cómo fue? para que los pacientes comenzarán a dialogar sobre su pasado y así nos ofrecieran un relato sobre hechos históricos.

A raíz del diálogo con pacientes podemos afirmar que los procesos de recordación en los que intervienen sentidos como la vista (fotografías y elementos del Museo Nacional), el gusto (comida) y los sonidos (canciones), y que además buscan indagar por hechos de juventud, son los que producen mayor cantidad de recuerdos. A esto es importante añadir que los espacios también son facilitadores de estos procesos, ya que allí los pacientes se sienten más seguros y pueden utilizar sus propios objetos como incentivo para recordar.

Esto último permite que se abran espacios de diálogo entre los mismos pacientes, con sus cuidadores y con personas externas como nosotras acerca de hechos del pasado que hacen parte de la historia del país y que muchos desconocemos. En este sentido el aporte de los cuidadores fue fundamental, ya que al ser ellos receptores directos de las historias de sus familiares, en múltiples ocasiones nos contaban detalles que los pacientes no recordaban. De esta manera consideramos importante la transmisión de estos relatos, o más bien, la trasplatación de recuerdos a través de generaciones, con el fin de recuperar estas narrativas cargadas de subjetividad.



Historia, memoria y relato oral

La validez de estos relatos pueden ser algo cuestionable dado el carácter de la enfermedad, por eso, además de las estrategias desarrolladas, es importante hacer una justificación epistemológica que incorpore la historia, la memoria y el relato oral. Teniendo en cuenta que la memoria, además de cumplir un papel significativo como mecanismo cultural, también es una forma de autovaloración y confianza para quienes constantemente han sido oprimidos o silenciados (Jelin, 2002), consideramos que los adultos mayores, especialmente los pacientes con Alzheimer, pueden aportar narrativas alternas a las que tradicionalmente han constituido la historia.

Para esto, es necesario entender que la memoria, en la medida en que implica trabajo, hace que las personas sean agentes de transformación social. Esto quiere decir que la memoria a través de su carácter dinámico, permite reconfigurar constantemente el pasado a través de recuerdos y olvidos. Es así como este adquiere vida cuando es narrado a través de un sujeto concreto que carga su relato de subjetividad. De este modo, más allá de preguntarse por lo que se recuerda y se olvida, es fundamental preguntarse por el sujeto que rememora y olvida (Jelin, 2002), en este caso los pacientes. Esta persona será una forma de testimonio que permita comprender los sucesos del pasado a través de la participación directa en los hechos; esta presencia será una fuente segura de verosimilitud (Oberti, 2014).

Aunque actualmente se han diversificado los medios por los cuales nos llega la historia, tradicionalmente el texto y la historia oral han sido



parte de esta constante reconfiguración del pasado. El modelo textual ha sido más influyente ya que entiende a la memoria en su carácter objetivo como un contenedor de hechos. En esta se acumula conocimiento y se despojan los acontecimientos de las personas. Mientras que la memoria subjetiva busca localizarse en la información y los sentimientos que hacen parte nosotros. Esto hace que los relatos de los pacientes Alzheimer, en la medida en que son orales, permitan asimilar el pasado en el presente (Fentress y Chris Wickham, 2003).

El relato oral existe en la medida en que se materializa con palabras que hacen parte de un diálogo. A diferencia de el texto, la transmisión oral tiene un contacto directo con el interlocutor, como el que tuvimos con los pacientes. Este permite que exista un entretejido entre tradiciones y memorias individuales, que en diálogo con otros, facilita procesos de construcción del pasado a partir de un proceso de escucha y pregunta (Jelin, 2002). Esta misma autora hace énfasis en la relación entre sucesión de generaciones y la memoria, para decir que uno de los tres procesos de transformación de la memoria es el crecimiento, maduración y envejecimiento personal. Por eso, así como en el caso de los pacientes con Alzheimer, “en la vejez, muchos quieren transmitir, dejar algo de su experiencia a las generaciones posteriores” (Jelin, 2002, p. 120)

Esta transmisión intergeneracional funciona como un mecanismo de reproducción social. Por ejemplo, los pacientes al recordar y contar música de su juventud pretenden que las nuevas generaciones reconozcan la existencia de canciones que tanto los marcaron. Jelin (2002) menciona dos requisitos para esta transmisión: que existan las bases para un



proceso de identificación y que esté el interlocutor esté abierto a la posibilidad de reinterpretar, pero no repetir; esto para generar un diálogo. En este sentido fue importante reconocernos como investigadoras y tener una disposición activa con las personas.

Las narrativas que se construyen a partir del diálogo han sido invisibilizadas porque, la academia occidental ha estado dominada por una perspectiva positivista que reivindica el profesionalismo científico y la objetividad. De esta forma aquello que aparezca que no suceda en la academia resulta intrascendente. Es por esto que reivindicar formas alternativas a las hegemónicas de retornar al pasado permite entender que la producción de los historiadores no es un corpus cerrado, ya que allí también pueden interactuar quienes no están en la academia (Trouillot, 1995). Entiéndase estos como aquellos que acceden a la historia a través de fiestas nacionales, visitas a museos, películas y por su puesto, relatos orales contados por adultos mayor.

Para finalizar queremos dejar claro que nuestro propósito no es descalificar ni despoltizar aquellas formas tradicionales de contar el pasado, por el contrario, pretendemos que estos mecanismos que generalmente se reducen a textos académicos -aunque no hay que negar que los productos audiovisuales están tomando fuerza-, encuentren en el relato oral otra forma de acceder a la historia con unas características particulares: narraciones subjetivas y cargadas de emocionalidad contadas por un sujeto determinado.

Además de integrar a diferentes generaciones en un diálogo que dinamiza la memoria, la transmisión del relato oral permite darle valor



a personas que por diferentes razones no suelen ser escuchadas. En este caso hablamos de pacientes con Alzheimer, quienes constantemente son estigmatizados por las consecuencias médicas y sociales que tiene la enfermedad. A partir de una serie de estrategias incluyen desde el acceso a ellos, el diálogo y técnicas específicas de recordación, pudimos entender que así como ellos se aferran a sus recuerdos y los narran, la sociedad debería disponerse a escuchar a aquellos que dicen no recordar.

Referencias

- Becker, J. y Overman, A. (2002) El déficit de la memoria semántica en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de neurología*, 35 (8), pp. 777-783. Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/7141/9c9658b-8fe3a58ac73d74baf76d00e79920a.pdf>
- Comesaña, A. y González, M. (2009). Evaluación Neuropsicológica en la enfermedad de Alzheimer: Memoria Episódica y Semántica. *Cuadernos de neuropsicología*, 3 (2). Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-41232009000200006&lng=en&tlng=en
- El Espectador (2018). Francisco Lopera “lo último que se olvida es la sonrisa”. Recuperado de: <https://www.elespectador.com/cromos/vida-social/francisco-lopera-restrepo-lo-ultimo-que-se-olvida-es-la-sonrisa-articulo-771962>
- Fentress J. y Wickham C. (2003). Introducción, Capítulo primero. Recordar y Capítulo segundo. Ordenamiento y transmisión de la memoria social. En *Memoria social*. Madrid: Ediciones Cátedra.



- Guber, R. (2005). El salvaje metropolitano. Buenos Aires: Paidós
- Jelin, E. (2002). Los trabajos de la memoria. Madrid: siglo XXI Editores.
- Lopera, F. (2012). La enfermedad de Alzheimer familiar. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12(1), pp 163-188.
Recuperado de http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO_vol12_num1_13.pdf
- Oberti, A. (2014). Testimonio, responsabilidad y herencia. Militancia política y afectividad en la Argentina de los años setenta. *Revista Chilena de Estudios Latinoamericanos*, (2). Buenos Aires.
- Trouillot, M. (2017). El poder de la historia. En *Silenciando el pasado. El poder y la producción de la Historia*. Granada: Editorial Comares. Pp 1-30.