



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social



**LA CONVIVENCIA FAMILIAR ANTE LA PRESENCIA DE UN
INTEGRANTE CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL
CUIDADOR PRINCIPAL MUNICIPIO LIBERTADOR – CARACAS**

Un estudio Exploratorio

**Trabajo Especial de Grado para optar al título de Licenciados en
Trabajo Social**

Tutora:

Dra. Jennifer García

Autores:

Díaz B. Ana I.

Farías F. Indira R.

Marquez L. Styver J.

Caracas, Mayo 2017



VEREDICTO

Reunidos en: EL CONSEJO DE ESCUELA, el día 5 de mayo 2017, los Profesores: NAILEE TIROS, JOSÉ IBARRA y JENNIFER GARCÍA, designados por el Consejo de Escuela en su Sesión de fecha 27/04/2017, para examinar el Trabajo Especial de Grado, titulado:

Convivencia Familiar ante la presencia de un integrante con Alzheimer desde la perspectiva del cuidador principal. Municipio LIBERTADOR - CARACAS.

Presentado por los Bachilleres: ANA DÍAZ, INDIRA FORTES y STYVER MARQUEZ titulares de la cédula de identidad números: 22.760.089, 23.997.190 y 20.914.195 hemos decidido evaluarlo con la calificación de:

APROBADO MENCIÓN PUBLICACIÓN

Jurado Evaluador


Prof. JENNIFER GARCÍA
Tutor



Prof. JOSÉ IBARRA
Jurado

Prof. NAILEE TIROS
Jurado

Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social

Señores:

Por medio de la presente hago constar que he leído el Trabajo de Grado para optar a la Licenciatura en Trabajo Social, presentado por los ciudadanos: Ana Isabel Díaz, titular de la Cédula de Identidad N° 22.760.089, Indira Farias titular de la Cédula de Identidad N° 23.997.190 y Styver Marquez titular de la Cédula de Identidad N° 20.914.195; cuyo título es “La convivencia familiar ante la presencia de un integrante con Alzheimer desde la perspectiva del cuidador principal. Municipio Libertador – Caracas. Un estudio exploratorio”

En mi condición de asesor y tutor académico de la Tesis, autorizo su presentación y evaluación por el jurado que, para tal efecto, designen las autoridades universitarias.

En la Ciudad Universitaria de Caracas, Venezuela; a los veinticinco (25) días del mes de abril de 2017.

Dra. Jennifer García

Tutora

DEDICATORIA

«El Alzheimer puede borrar la memoria, pero nunca los sentimientos»

De manera muy especial este trabajo de investigación va dedicado a todas aquellas familias luchadoras que tienen un ser querido con Alzheimer. Sabemos el amor, el esfuerzo y la bondad que invierten en cada acción, segundo a segundo, para que su familiar esté bien, aún sin saber si lo están alcanzando. No pierdan la paciencia, háganle saber que están con ellos; porque los necesitan, así que ámenlos hasta el final de sus vidas. Aunque su cerebro no le permita a tu esposo, madre, padre, hijo, hermano o amigo, recordar quién eres, en una parte de su corazón te lleva consigo.

Esto es para ustedes.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco en primer lugar a Dios, quien me ha llevado de la mano en cada decisión tomada. Porque aunque no estaba en mis planes estudiar esta carrera, me dio la oportunidad de conocerla y escogerla como camino de enseñanza para la vida.

A ti abuela. En ti está la razón de esta investigación. Esa necesidad de entender lo que te pasaba, para ayudarte a ti y mi mamá, fue lo que me motivó a realizar este estudio. Más que agradecerte, quiero dedicártela.

A mi familia. Mamá, papá y hermano ¡Gracias! Ustedes han sido los pilares de mi formación. Desde que era una niña me han acompañado, guiado y animado para nunca desfallecer. Mamá gracias por decirme siempre “tú puedes con eso y mucho más” tus palabras de amor siempre me han motivado a seguir. Papá gracias por abrazarme y darme palmaditas de aliento, por enseñarme lo correcto e incorrecto. José, gracias a ti también por acompañarme y estar dispuesto a ayudarme; por ser mi diccionario ambulante.

A mis compañeros de tesis, por compartir su tiempo, conocimientos, gustos y disgustos conmigo. Sobre todo a ti Styver ¡gracias! por ser mi compañero de vida, de tesis y mi mejor amigo. Por apoyarme cuando más te he necesitado, darme fortaleza y siempre tener las palabras correctas para darme ánimo y hacerme reír.

Agradezco también a los profesores que contribuyeron a mi formación académica y humana. Especialmente a usted profesora Jennifer, por creer en nosotros cuando solo teníamos vagas ideas de lo que hoy ya está concluido.

A mis amigos y compañeros de clases. Sin ustedes esta experiencia no sería la misma. Ustedes han hecho que los momentos difíciles se transformen en risas y desafíos ¡Gracias!

Ana Isabel Díaz

En primera instancia agradezco a Dios, por hacer de esta carrera mi mejor elección, por bendecirme para llegar hasta donde he llegado.

A mi familia por ser la principal promotora de mis sueños.

Especialmente, agradezco a mi madre por siempre anhelar lo mejor para mi vida, por apoyarme en cada decisión y proyecto por más loco que pareciera.

A mi padre por creer en mí. Y a mis abuelitos, por consentirme y dejarme ser su favorita.

A ti, amor mío. Roger López. Porque cuando todo se tornaba difícil, me abrazaste y me obligaste a continuar. ¡Gracias por tanto! Este objetivo es más valioso a tu lado.

Agradezco a cada uno de mis profesores, que con la sabiduría y dedicación que los caracteriza, han contribuido a transmitirme su conocimiento.

Principalmente a nuestra tutora Jennifer García y mi querido José Ibarra, a ambos por su paciencia, dedicación, criterio, aliento y motivación a lo largo de la carrera.

A mis compañeros de tesis, ahora colegas, quienes sin esperar nada a cambio compartieron sus conocimientos, sus alegrías y tristezas conmigo.

A José Ortega y Luis Daniel Orta ¡Gracias! Esta experiencia universitaria no hubiera sido igual sin ustedes.

Son muchas las personas que han participado positivamente para que mi carrera académica y esta investigación culminaran con éxito, mil gracias por su apoyo, ánimo y compañía en todo momento. ¡Lo logramos!

Con cariño, Indira Farias.

Gracias a ella...

Por verme nacer, crecer y ser.

Por formarme, aconsejarme y sermonearme.

Por cuidarme, guiarme y apoyarme.

Por quererme, creerme y comprenderme.

Gracias a ella...

Por pertenecer a tan preciada alma mater

Por formar tan noble profesión

Por brindarme tan valiosos conocimientos

Por recibirme en sus salones

Gracias a ella...

Por prestarme su borrador

Por recibir mis sentimientos

Por confiarme sus secretos

Por velarme ese diciembre

Por mostrarme esta inquietante trama

Por las experiencias, pasadas, presentes y futuras

Gracias a ellos...

Por recibirme en sus tertulias

Por incluirme en sus círculos

Por nuestra amistad

Por lo que transitamos, compartimos y por lo que viviremos.

Finalmente, gracias al tiempo, a la vida y al cielo.

Styver Marquez

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA.....	iii
AGRADECIMIENTOS	iv
ÍNDICE GENERAL	vii
RESUMEN.....	11
INTRODUCCIÓN	12
CAPÍTULO I.....	15
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	15
OBJETIVOS	22
JUSTIFICACIÓN	23
CAPÍTULO II.....	25
MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.....	25
I. Antecedentes de la Investigación	25
II. Bases teóricas referenciales.....	32
1. Alzheimer.....	32
2. Familia	53
CAPÍTULO III.....	75
MARCO METODOLÓGICO	75
3.1 Enfoque Cualitativo	75
3.2 Nivel de Investigación	76
3.3 Tipo de Investigación	76
3.4 Diseño de Investigación	77
3.5 Técnica de Investigación.....	78
3.6 Puntos de Saturación	82

3.7	Descripción de los Informantes	83
3.7.1	Esquema de caracterización de los informantes	83
3.7.2	Criterios de selección de los informantes	86
3.8	Graficación de las relaciones familiares	87
3.9	Recorrido Investigativo	89
3.10	Postura Interpretativa	92
3.11	Limitaciones de la investigación	95
CAPÍTULO IV	97
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RELATOS DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON ALZHEIMER	97
1.	Relato de Octavio.....	97
a.	Características del cuidador principal.....	98
b.	Características de la persona con Alzheimer	108
c.	Enfermedad de Alzheimer	110
d.	Grupo Familiar	111
e.	Convivencia Familiar	116
2.	Relato de Raiza	120
a.	Características del cuidador principal.....	120
b.	Características de la persona con Alzheimer	130
c.	Enfermedad de Alzheimer	132
d.	Grupo Familiar	134
e.	Convivencia Familiar	138
3.	Relato de Milagros	145
a.	Características del cuidador principal.....	145
b.	Características de la persona con Alzheimer	150
c.	Enfermedad de Alzheimer	151
d.	Grupo Familiar	154
e.	Convivencia Familiar	159
4.	Relato de Carmen	166

a. Características del cuidador principal	166
b. Características de la persona con Alzheimer	172
c. Enfermedad de Alzheimer	172
d. Grupo Familiar	174
Genograma	174
e. Convivencia Familiar	177
5. Relato de Iraida	182
a. Características del cuidador principal	182
b. Características de la persona con Alzheimer	189
c. Enfermedad de Alzheimer	189
d. Grupo Familiar	190
e. Convivencia Familiar	195
6. Relato de María de los Ángeles	200
a. Características del cuidador principal	200
b. Características de la persona con Alzheimer	210
c. Enfermedad de Alzheimer	211
d. Grupo Familiar	212
e. Convivencia Familiar	215
7. Relato de Wilfredo	222
a. Características del cuidador principal	222
b. Características de la persona con Alzheimer	230
c. Enfermedad de Alzheimer	231
d. Grupo Familiar	233
e. Convivencia Familiar	237
CAPÍTULO V	243
RESULTADOS	243
Puntos de saturación obtenidos a partir del análisis e interpretación de los relatos de vida	243
1. Características del cuidador principal	244

2. Características de la persona con Alzheimer	269
3. Características del grupo familiar	271
4. Convivencia familiar	276
CONCLUSIÓN	288
RECOMENDACIONES	292
ANEXOS	295
RELATO DE OCTAVIO	295
RELATO DE RAIZA	307
RELATO DE MILAGRO	323
RELATO DE CARMEN	335
RELATO DE IRAIDA	343
RELATO DE MARÍA DE LOS ÁNGELES	349
RELATO DE WILFREDO	357
FUENTES CONSULTADAS	363

Universidad Central De Venezuela
Facultad De Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social

**LA CONVIVENCIA FAMILIAR ANTE LA PRESENCIA DE UN
INTEGRANTE CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL
CUIDADOR PRINCIPAL MUNICIPIO LIBERTADOR – CARACAS**

Un estudio Exploratorio

Autores: Dña B. Ana I.

Farias F. Indira R.

Marquez L. Styver J.

Tutora: Jennifer García

RESUMEN

El presente estudio es de carácter exploratorio, bajo el enfoque cualitativo, con un diseño biográfico, empleando como técnica de investigación el relato de vida. Se plantea como objetivo general analizar los cambios generados en la convivencia familiar ante la presencia de una persona con Alzheimer desde la perspectiva del cuidador principal, así como identificar las características de la persona que asume dicho rol, el grupo familiar de la persona con Alzheimer, y, finalmente caracterizar la relación del cuidador principal, el grupo familiar y la persona que tiene Alzheimer antes y durante la presencia de la enfermedad.

Para efectos de la investigación, se tomaron siete experiencias de diferentes cuidadores en el municipio Libertador de Caracas. Se establecieron comparaciones en cuanto a las diferencias y similitudes de las concurrencias de cada uno de los testimonios. Entre los resultados más significativos del presente estudio, se puede decir que, los cuidadores principales califican el Alzheimer como una enfermedad fuerte y triste, pues a medida que avanza la condición de su familiar se van resignando a la pérdida del mismo.

Descriptor: Alzheimer, cuidador principal, convivencia, familia, relatos de vida

INTRODUCCIÓN

La presente investigación es una aproximación a las vivencias de un conjunto de cuidadores principales, de personas con Alzheimer, que habitan en el municipio Libertador de Caracas.

El propósito de este estudio radica en analizar los cambios generados en la convivencia familiar ante la presencia de una persona con Alzheimer desde la perspectiva del cuidador principal. Ya que, sin duda es una realidad que vive un conjunto determinado de personas.

Por ello es elemental conocer las características de la persona que asume el rol de cuidador, así como las particularidades que posee el grupo familiar de la persona con Alzheimer, y de esta manera tener un acercamiento a la relación del cuidador principal, el grupo familiar y la persona que tiene Alzheimer antes y durante la presencia de la enfermedad.

A saber, el Alzheimer es una enfermedad progresiva que se caracteriza por una degeneración de las células nerviosas del cerebro, causando dificultades considerables en la memoria, en la forma de pensar y el carácter o la personalidad (entre otros). También es una patología que empeora conforme avanza el tiempo.

Puede inferirse que, las personas que ejercen el rol de cuidadores de una persona con Alzheimer, pertenecen a una población vulnerable que amerita asistencia y acompañamiento por parte de profesionales, debido a que su labor suele generar un desgaste físico y emocional.

Sin duda, resulta ser toda una experiencia que estremece a las familias, produciendo alteraciones en la convivencia de los miembros que la componen.

Por medio de los 7 relatos elaborados a partir de esta investigación, se pudo apreciar que el aspecto afectivo es el más afectado a causa de los cambios producidos en las personas por el Alzheimer. De este modo, en la familia venezolana, cuando hay un familiar con esta enfermedad, llevando a un segundo plano otros aspectos de la vida, igualmente alterados por la presencia de esta patología.

Dicha investigación es de carácter cualitativo y se encuentra estructurada en cinco capítulos. A su vez, tiene subdivisiones de acuerdo a las características resaltantes que se tomaron en cuenta, de acuerdo a cada apartado.

El capítulo I corresponde al planteamiento del problema de investigación; el cual describe de manera amplia la situación problema de estudio, así mismo incluye el objetivo general, los objetivos específicos y la justificación del presente estudio.

El capítulo II refleja el apartado teórico, es decir, los antecedentes de la investigación, que demuestran el estado actual de los conocimientos en esta área de estudio, los cuales han servido de modelo y ejemplo; y las bases teóricas referenciales, que comprenden una serie de conceptos y enfoques que permiten explicar el fenómeno de estudio.

El capítulo III muestra cómo se llevó a cabo la investigación, exponiendo el enfoque de la investigación, el nivel de investigación, el tipo, el diseño, la técnica utilizada, la descripción de los informantes, el esquema de caracterización de los relatores, los criterios de selección de los informantes, el recorrido investigativo, la postura interpretativa y las limitaciones de la investigación.

El capítulo IV está orientado a la interpretación, compuesta de dos aristas: la primera contiene el análisis de cada uno de los relatos a fin de atender a las particularidades de cada informante y su grupo familia.

Finalmente, el capítulo V está destinado a la exposición de los resultados hallados en la investigación.

En síntesis, esta investigación busca dar a conocer a través del análisis y descripción de la narración expuesta por los informantes, las experiencias que viven o vivieron ejerciendo su rol como cuidador principal del familiar con Alzheimer.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La enfermedad de Alzheimer de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2016) es el tipo de demencia más común en la actualidad. La demencia, de acuerdo con Prieto, Ortiz, López y Llanero (2011) “es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro persistente y progresivo de las funciones cerebrales superiores (memoria, lenguaje, orientación, cálculo o percepción espacial, entre otras)” (p.3)

El Alzheimer representa entre un 60 y 70% de los casos identificados por demencia, según establece el informe de la OMS (2016). En el 2010, aproximadamente 25 millones de personas padecían de Alzheimer a nivel mundial, lo cual se estima duplique su cantidad para el año 2030. Tales consideraciones están fundadas en un aumento de la población adulta mayor, a causa del incremento de la esperanza de vida, considerada entre los años 2015 y 2050.

Se proyecta que entre el 2015 y el 2050 el número de adultos mayores aumentará a un ritmo diferente según el país de procedencia; el incremento para los países de altos y medianos recursos será menor (56%) en comparación al gran aumento que tendrán los países de medianos y bajos recursos (185%) y al de los países de bajos recursos (239%). El aumento de la esperanza de vida está contribuyendo a que este incremento de adultos mayores se produzca con mayor rapidez, lo que conlleva al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas como la demencia. (Asociación Internacional de Alzheimer, 2015: p.1)

De acuerdo con el Informe Mundial sobre el Alzheimer del año 2015 publicado por la Asociación Internacional de Alzheimer (2015) esta enfermedad representa más de 9.9 millones de casos de Demencia a nivel mundial, dicha incidencia sugiere la aparición de un nuevo caso cada 3.2

segundos.

La asociación señala que estas estimaciones son aproximadamente de un 30% más elevado que el número de casos planteados para el año 2010, información que se encuentra plasmada en el Informe de la Organización Mundial de la Salud del 2012, donde se destaca la demencia como “una prioridad en la salud pública”.

La OMS (2016) sitúa al Alzheimer como una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo entero. Este tipo de demencia tiene “...un impacto físico, psicológico, social y económico en los cuidadores, las familias y la sociedad” (OMS, 2016).

El Alzheimer es una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro, como explica el *Department of Health and Human Services USA* (2010) que, "en la mayoría de las personas afectadas con esta enfermedad, los síntomas aparecen por primera vez después de los 60 años de edad" (p. 3). El Alzheimer destruye lentamente la memoria y las aptitudes del pensamiento y con el tiempo hasta la capacidad de llevar a cabo las tareas más simples.

En Venezuela según el Instituto Nacional de Estadística (INE) citado por la Fundación Alzheimer de Venezuela (2015) en el censo del año 2011, de un total de 27.225.775 habitantes 1.579.095 eran adultos con edades mayores a los 60 años, lo cual representa un 5.8% de la población total. Dentro de esta población adulta mayor, aquellos que padecen Alzheimer u otras demencias corresponden al 7 o el 8,5% es decir, aproximadamente 126.328 casos.

Teniendo en cuenta el aumento de la cantidad de adultos mayores en Venezuela y que la enfermedad comienza a manifestarse a partir de los 60 años, es posible que se extienda el número de casos de personas con Alzheimer a medida que la población vaya envejeciendo. El médico

psiquiatra Alberto Mendoza informó en una entrevista al diario El Universal (21/09/2015) que los casos de demencia para el año 2015 se aproximaban a 150 mil, la mayoría de ellos por Alzheimer.

Lo referido por Mendoza indica un aumento respecto a las estadísticas presentadas por el INE en el año 2011. De 126.328 casos, se ascendió a 150.000 casos. No obstante, no son cifras corroboradas por el INE, puesto que no se han realizado nuevas publicaciones en esta materia.

Dichas cifras corresponden a los casos de demencia en general, esto se debe a la inexistencia de datos específicos sobre el número de personas con Alzheimer en el país. El último censo realizado por el INE en el año 2011 muestra las estadísticas de adultos mayores con Alzheimer y otras demencias, no alude a un número detallado concerniente a dicha enfermedad.

El Dr. Carlos Alberto Parquet define la enfermedad como,

...un trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro (...) A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, y pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas. En sus etapas avanzadas, la Enfermedad de Alzheimer conduce a la demencia y finalmente a la muerte. (Parquet, 2007: p. 1)

El Dr. Parquet advierte no existe una cura conocida hasta el día de hoy, es por ello que su tratamiento está destinado a "...mejorar la calidad de vida del enfermo y retrasar el progreso de la enfermedad mediante fármacos anticolinesterásicos¹" (Parquet, 2007: p. 3).

El Dr. Parquet destaca como un aspecto primordial dentro del tratamiento, el rol que desempeña el apoyo del grupo familiar y la práctica de actividades físicas e intelectuales estimulantes.

1 Los fármacos anticolinesterásicos son inhibidores de la acetilcolinesterasa. Su función es aumentar la concentración de acetilcolina en las sinapsis. Este aumento permite mejorar la función cognitiva del Sistema Nervioso Central. (Tuneu, Rojas, Sardans, Paredes y Gaona, 2005)

A medida que la enfermedad avanza, demanda una serie de cuidados y atenciones que se van incrementando con relación a la disminución de las capacidades de la persona para realizar sus actividades cotidianas. Es en este punto donde la familia se vuelve un eje fundamental en el cuidado y quien facilita mayor calidad de vida.

La Sociedad Española de Neurología (citada por el portal web de RTVE²) a razón del día Internacional del Alzheimer en el año 2015, refirió que el 80% de las personas con Alzheimer son atendidos por su propia familia; “el cuidado requiere de unas 70 horas semanales en promedio (...)”. Las mismas están destinadas a la atención de las necesidades básicas del enfermo, el control de la medicación, ayuda con la higiene personal del familiar, el manejo de síntomas y eventuales situaciones de conflicto, según refieren Prieto y otros (2011).

En esto coinciden Aja y Villanueva (1998) especialistas en terapia familiar, quienes afirman que “aproximadamente en un 80% de los casos, es la familia quien se responsabiliza del enfermo; muchas veces lo hace en condiciones dramáticas, sin ningún tipo de ayuda, subvención, información, apoyo o consideración” (p.5).

Al mismo tiempo, la responsabilidad del cuidado recae en uno de los miembros de la familia; éste suele ser quien asume mayores compromisos en la atención y es denominado como el cuidador principal.

Brody (1977) citado por Aja y Villanueva (1998) comprobó que entre el 70 y el 80% de los cuidados a adultos mayores con esta enfermedad son proporcionados por los hijos. Mientras que en segundo lugar se encuentran los cónyuges y los nietos.

Sobre el cuidador principal se va originando un estado de tensión procedente de la preocupación constante por las atenciones requeridas por

² Corporación de Radio y Televisión Española.

el enfermo. Aunado al avance del Alzheimer se incrementan las exigencias, se intensifica el esfuerzo físico, la cantidad de horas de cuidado y surge la necesidad (de acuerdo con Aja y Villanueva) de hacer gastos extras para atender al adulto mayor.

La enfermedad se vuelve la protagonista en la convivencia familiar. Pasa de ser un problema de salud meramente, a convertirse en una situación con repercusiones sociales e influencia directa en la familia. Según Aja y Villanueva (1998) se generan cambios a nivel estructural, procesual (del ciclo vital) o emocional:

- Los cambios estructurales están referidos a la estructura que posee la familia de la persona que tiene la enfermedad, además de los patrones de interacción existentes dentro del núcleo en el cual conviven, constituyendo el contexto relacional en el que se desenvuelve la enfermedad.
- Los cambios procesuales se orientan hacia la evolución constante que presenta la familia en su ciclo vital familiar³. Ello supone el paso de una a otra etapa del desarrollo evolutivo. Los procesos evolutivos conllevan a un reajuste en las relaciones intrafamiliares.
- Los cambios emocionales se presentan desde el momento en el cual la familia recibe el diagnóstico. Se produce una impactante alteración psicoemocional. De entrada la familia pasa por un período de estrés, luego por una fase de shock (aturdimiento e incredulidad) y por último, entra en una etapa de negociación.

Estos cambios suscitados en la familia, es decir, el estructural, procesual y emocional, van generando una forma de respuesta ante la

³ La fase del ciclo vital en la que se encuentre la familia va a modelar probablemente la forma en que ésta responda ante la enfermedad, así como cuál va a ser el efecto de ésta sobre aquélla. (Aja y Villanueva, 1998: 46)

enfermedad de Alzheimer, prácticas de cuidado y según sea el caso una forma de aproximación o de rechazo hacia la persona que la posee.

Las formas de respuesta ante los cambios suscitados van a depender de las características propias de cada familia, cómo se relaciona y convive. De hecho, los autores referidos anteriormente son españoles, por lo tanto, sus trabajos están basados en las características propias de la familia en ese país. A saber, la familia en Venezuela es distinta a la europea.

Aunque sirven como punto de referencia para la descripción global de la familia ante un integrante con Alzheimer, se considera pertinente y necesario conocer cómo acontece la problemática en el caso de familias venezolanas.

Entendiendo que la familia tiene características particulares vinculadas a la sociedad a la cual pertenece, su manera de afrontar esta situación se verá influenciada por el entorno en el que se desenvuelven, las características culturales que le definen y las prácticas que de ellas surgen.

En términos generales la familia se concibe como

...la forma de vinculación y convivencia más íntima en la que la mayoría de las personas suelen vivir buena parte de su vida. A lo largo de la historia ha ido adoptando diferentes formas (...) En sentido estricto y restringido se designa como familia al grupo que tiene fundamento en lazos consanguíneos. En acepción amplia, la palabra "familia" hace referencia al conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines con un tronco genético común. (p. 164)

En lo que se refiere a la familia Venezolana específicamente, es el autor Alejandro Moreno quien ha desarrollado el tema ampliamente. El constructo de familia esbozado por Moreno ha sido el resultado de diversas investigaciones y trabajos realizados con diferentes familias a lo largo de muchos años. Ello le permitió conceptualizar a la familia en Venezuela como "espacio-no-espacio de escucha y tacto del sentido" (Moreno, 2013: p.101). Este es el sentido encontrado en el pueblo venezolano, cuyo sentido además

“palpita y habla en la madre (...) el sentido es materno, vive matrialmente”

La familia venezolana aparece constituida, según el análisis elaborado por Moreno a partir de sus investigaciones, bajo una estructura con predominio muy fuerte de los núcleos matricéntricos⁴. No quiere decir que no existan familias constituidas bajo el modelo tradicional, pero no han llegado a plantarse como “la norma general”, en palabras de Moreno. Lo común es la forma matricentrada.

En ese sentido, percibiendo las particularidades de la familia venezolana, surgen las siguientes interrogantes:

¿Cuáles son las características de la persona que asume el rol de cuidador principal? ¿Cuáles son las características de la convivencia familiar cuando uno de sus integrantes padece Alzheimer?

⁴ Los núcleos matricéntricos corresponden a una definición utilizada para referirse a aquellos grupos familiares cuyo centro y relación predominante se encuentra en la madre. (Moreno, 2012)

OBJETIVOS

Objetivo General

- Analizar los cambios generados en la convivencia familiar ante la presencia de una persona con Alzheimer desde la perspectiva del cuidador principal. Municipio Libertador.

Objetivos Específicos

- Identificar las características de la persona que asume el rol de cuidador principal y la persona con Alzheimer.
- Identificar las características del grupo familiar de la persona con Alzheimer.
- Caracterizar la relación del cuidador principal, el grupo familiar y la persona que tiene Alzheimer antes y durante la presencia de la enfermedad.

JUSTIFICACIÓN

Con la inversión de la pirámide poblacional y el consiguiente aumento de las personas mayores de 60 años, podría hablarse de un incremento progresivo de casos de adultos mayores con la enfermedad de Alzheimer. De acuerdo con el INE, para el año 2011 entre la población adulta mayor, aquellos que padecían Alzheimer u otras demencias correspondían al 7 o el 8,5% es decir, aproximadamente 126.328 casos.

Ya para el año 2015, Alberto Mendoza informó en una entrevista al diario El Universal (21/09/2015) que los casos de demencia se aproximaban a 150 mil, la mayoría de ellos por Alzheimer.

El Alzheimer es una enfermedad que actualmente no tiene cura. Supone una pérdida sucesiva de las funciones neurológicas, ocasionando deterioro en la ejecución de las tareas cotidianas. Genera mayor dependencia conforme avanza la enfermedad y en la mayoría de los casos quien asume el cuidado es la familia.

Consecuentemente, esta enfermedad no solo la vive la persona que la posee, sino que también se hace presente en la familia. Origina diversos cambios en la forma de relacionarse entre los integrantes del grupo familiar y directamente con la persona con Alzheimer. Estos cambios a su vez, van a depender de las prácticas de vida presentes en su mundo de vida.

El propósito de esta investigación radica en el análisis de los cambios suscitados en la convivencia familiar ante la presencia de una persona con la enfermedad de Alzheimer en la familia venezolana. La base de esta interpretación radica en la perspectiva del cuidador principal.

Para ello debe tenerse en cuenta a la familia venezolana desde sus características propias y sus prácticas de vida; sabiendo que, son distintas a las presentes en las familias de otras culturas, desde las cuales muchos

especialistas han realizado sus investigaciones en esta área.

Los estudios realizados en cuanto a la familia y el Alzheimer se han desarrollado en culturas distintas a la venezolana, por tanto los cambios que se van dando en la familia pudieran presentarse de forma distinta. La investigación podría ayudar a renovar las prácticas y cuidados en pro del mejoramiento de la calidad de vida tanto de la familia como de la persona con Alzheimer, situándose dentro de las características de la familia venezolana.

Para el trabajador social es importante comprender las características que engloban la realidad, una de ellas, si no, la fundamental es la familia; pues allí toma parte su ejercicio profesional. Por tal motivo, este estudio busca generar aportes que contribuyan al desempeño profesional en el área familiar, a fin de mejorar la calidad de vida y alcanzar el bienestar social.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

I. Antecedentes de la Investigación

Entre los trabajos de grado consultados que guardan relación directa con la temática sobre la familia y la enfermedad de Alzheimer, se encontraron diversas investigaciones efectuadas en los últimos años, estas hacen un aporte sustancial al presente estudio.

Biscione (2001) Realizó una investigación titulada: Estudio exploratorio sobre la Enfermedad de Alzheimer y sus implicaciones en el grupo familiar.

Nace del interés por aportar y motivar el estudio familiar de los adultos mayores con alguna enfermedad, en este caso, se tomó la Enfermedad de Alzheimer como la más importante a desarrollar en esta investigación, pues la misma, no debe seguir pasando por alto en la sociedad, ya que esta es una realidad de hoy en día, y no existen políticas, ni instituciones efectivas y eficientes que fomenten el bienestar de los adultos mayores y sus familias.

A juicio de los investigadores, el adulto mayor no tiene la calidad de vida que merece, a pesar del desarrollo global y los avances tecnológicos de investigación básica o incluso en el área de salud que se han generado en el transcurrir de los años, no se han diseñado las políticas necesarias para las personas que padecen alguna enfermedad y más aún si se trata de un anciano.

Tomando en cuenta que con el pasar de los años el número de

personas con esta enfermedad van aumentando, es importante conocer el impacto de la familia al enterarse sobre la enfermedad de Alzheimer, así como también, los cambios conductuales generados en las áreas: familiar, salud, financiera, social y recreativa del enfermo.

A través del desarrollo de la investigación y del análisis realizado de los resultados indican que:

- Todos los cuidadores reciben un mayor impacto emocional que el resto de los familiares cuando conocen la noticia de que uno de sus miembros presenta Alzheimer.
- Todos los entrevistados actualmente conocen de qué se trata la Enfermedad de Alzheimer, estando los cuidadores más y mejor informados.
- La mayor parte de los cuidadores y familiares considera que la Enfermedad de Alzheimer incrementó los vínculos familiares, mientras que un menor porcentaje reportó deterioro de dichas relaciones.
- La gran mayoría tanto de cuidadores como de familiares reportó que sus relaciones con el enfermo de Alzheimer no se han modificado significativamente.
- Los cuidadores en mayor proporción que los familiares indicó cambios significativos tanto en la salud física como en el bienestar emocional, siendo este último el más afectado, manifestando angustia, llanto y depresión como lo más frecuente.
- El área financiera se vio afectada mayormente en los cuidadores que en los familiares, sin embargo, fue el área menos relevante.

Se concluye entonces, que en las familias entrevistadas en las cuales un miembro padece Enfermedad de Alzheimer se generan cambios importantes en las relaciones entre sus miembros, y en las áreas social-

recreativa y de salud; a su vez, modificaciones menos significativas en las relaciones de los miembros del grupo familiar y el paciente, al igual que en el área financiera.

Dicho estudio brinda sus respectivos aportes en cuanto al tema, ya que permite una aproximación al análisis de los cambios generados en el cuidador principal y en el grupo familiar de la persona con Enfermedad de Alzheimer (EA) en áreas tan importantes como lo son: salud, financiera, recreativa, social.

Oropeza (2007) Realizó una investigación cualitativa, titulada: El enfermo de Alzheimer: su impacto en el grupo familiar. La cual tuvo como objetivo general conocer el impacto psicosocial que genera en las familias el diagnóstico de EA en uno de sus integrantes.

Este estudio asumió el paradigma construccionista, es decir, una investigación de tipo cualitativa, con una concepción metodológica, hermenéutica-dialéctica.

Se encarga de explorar específicamente el área familiar, debido a que este núcleo quien vela por la salud, alimentación, cuidado, recreación e integridad de la persona que padece la enfermedad.

Sabiendo que con la llegada de la enfermedad de Alzheimer a una familia surgen diversos cambios, esta investigación se centró en estudiar desde una visión psicológica, las modificaciones en la vida de las familias de los enfermos de Alzheimer, a su vez, los cambios en los roles que se producen, así como las formas de afrontamiento de los miembros de las familias ante la enfermedad, las decisiones, e inclusive el impacto que se genera en el entorno psicosocial, la dinámica intrafamiliar y social de aquellas familias que tienen uno de sus miembros diagnosticados con EA.

Mediante el desarrollo del estudio de Oropeza y la interpretación realizada a los datos obtenidos, los resultados muestran que:

- La dinámica de las familias a nivel socioeconómico se modifica.
- De acuerdo a las entrevistas realizadas al familiar, la EA puede estar asociada a eventos traumáticos de la juventud, puesto que todos los enfermos pasaron por acontecimientos vitales estresantes que pudieron contribuir al desarrollo de la EA.
- A mayor nivel educativo, mejor aceptación del familiar con Alzheimer.

El estudio previamente citado y mencionado, generó aportes significativos a esta investigación, ya que presenta las etapas y los cambios de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, además de evidenciar el vínculo entre lo cognitivo y lo emocional, hace énfasis en todo momento en cómo este proceso impacta la vida del cuidador principal y cada uno de los familiares.

Falcón y Marcano (2014) realizaron un estudio titulado: Comprensión de las vivencias de un paciente con Alzheimer dentro de su Estructura familiar desde la Historia de Vida de Thaidée González.

La intencionalidad de esta investigación consistió en comprender las vivencias de un paciente con Alzheimer dentro de su estructura familiar desde la historia de vida de Thaidée González. Lo cual representa una historia con un proceso de vida en el que los sentimientos y emociones se conjugan en la familia de Victoria (la persona con Alzheimer) ya que su condición de paciente con Enfermedad de Alzheimer va deteriorando sus facultades progresivamente con el transcurrir del tiempo.

Esta investigación se desarrolló con una metodología cualitativa y el procesamiento para la interpretación fue a través de la hermenéutica-dialéctica.

La búsqueda principal es el significado de la realidad del relator; resaltando aspectos que forman parte de la vida del sujeto, con una perspectiva estructural que permita una concepción del escenario, los

participantes y las actividades como un todo.

El desarrollo de la investigación y la interpretación de los significados, de acuerdo a las marcas guías⁵ arrojadas en la historia-de-vida, fueron expuestos de la siguiente forma:

- Tal y como en la mayor parte de las familias venezolanas, la familia de la historiadora es matricentrada.
- Se percibe de entrada, el compromiso de una hija con su madre, quien necesita de los cuidados de ella.
- La madre es vista como pilar y fundamento de la familia.
- La familia representa un medio de protección.
- Rol de madre-abuela sobreprotectora con su hija y su nieta, esto empleado como mecanismo de control.
- El avance de una enfermedad degenerativa, causa en la familia preocupación.
- El antecedente de la diabetes
- La aceptación es el inicio del proceso de afrontamiento de la enfermedad.

A continuación, se concluye a partir de la historia de vida de Thaidée, como el Estado venezolano desconoce la realidad, que viven día a día las familias venezolanas al tener un familiar con Alzheimer; las mismas se encuentran sin ayuda alguna para los cuidados de un paciente con esta enfermedad. Las instituciones y los ancianatos no cuentan con personal capacitado para darle atención y cuidado suficiente a este tipo de pacientes.

Cabe destacar que como la mayoría de las familias venezolanas de un

⁵ Las marcas guías según Moreno, citado por Martínez (2011) son señales de posibles significados organizadores que a lo largo de toda la historia de vida, pueden convertirse en claves de comprensión del sentido disperso en ella.

paciente con Alzheimer; la historiadora y los miembros de su familia encuentran entre ellos mismos el apoyo afectivo, financiero, de cuidado, entre otros para sobrellevar esta situación.

Bastardo y Rivas (2012) desarrollaron una investigación cualitativa a la cual decidieron titular: Experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con Demencia tipo Alzheimer atendidos por la Fundación de Alzheimer Capítulo Sucre. Desde la perspectiva de Historia de Vida. Cumana, Estado - Sucre (2011). El objetivo general de la investigación consistió en interpretar las experiencias vividas por el cuidador principal familiar del paciente con Demencia tipo Alzheimer.

La misma fue de tipo descriptiva y estuvo orientada por el paradigma cualitativo, tomando el método biográfico, específicamente la historia de vida, para profundizar y obtener resultados mediante las vivencias del historiador, que permitan describir los cambios de vida y comprender su comportamiento, adaptabilidad y reflexión sobre su experiencia como cuidador principal familiar de una persona con EA

Esta investigación surge a partir de la inquietud que genera el gran número de personas con Alzheimer, ya que por las características de la enfermedad exige la participación de la familia en el cuidado del paciente.

Sabiendo de antemano que, a medida que avanza la enfermedad aumenta el nivel de dependencia del paciente, y llega consigo distintas transformaciones en el núcleo familiar.

En ese sentido, ante la llegada de enfermedades como Alzheimer, se genera un gran impacto en la familia, ya que esta se encuentra directamente involucrada con el paciente.

Se reorganiza la dinámica familiar y se modifican los roles, lo que da lugar al rol del cuidador principal. Este último se encarga de garantizar una mejor calidad de vida al paciente con EA, por esa misma razón necesita

obtener los conocimientos necesarios de la enfermedad.

Se puede decir que el cuidador principal familiar, pasa a ser su pieza fundamental porque a medida que la persona con EA va perdiendo la memoria su dependencia se incrementa.

Este estudio hace énfasis en las experiencias vividas por el cuidador principal, para de esta manera determinar los cambios a nivel socioeconómico, físico, emocional, psicológico y espiritual que se le generan.

A través de la interpretación y el análisis de los datos obtenidos en el desarrollo de esta investigación, los resultados son:

- La infancia del cuidador principal determina una gran parte de la actitud que asume frente a dicho rol y cómo se enfrenta a los cambios que implica la EA, puede sobreponerse o rendirse dependiendo de la educación y la afectividad que reciba.
- Las emociones del cuidador principal son las más afectadas por el vínculo que los une, pues pasa por un proceso de aceptar la enfermedad, por ello es importante que cuente con el apoyo de sus familiares y amigos, al inicio y durante la enfermedad.
- La mayoría de los cuidadores presentan sentimientos negativos, al no recibir apoyo de su núcleo familiar, puesto que el cuidado del paciente demanda tiempo y esto los lleva postergar sus propios sueños.
- Muchas veces el cuidador presenta una conducta no asertiva hacia el paciente, gritándole, insultándole o incluso golpeándole.
- El cuidador principal debe prepararse desde el inicio de la enfermedad para aceptar los cambios en su vida, así trazarse un proyecto de vida después que fallezca su familiar.
- Las experiencias de cada cuidador principal es diferente, porque ella depende del lazo que lo une al paciente, la ayuda que pueda recibir de

su familia, las características particulares del paciente y del cuidador, pero de igual manera cada uno experimenta un grado de impacto emocional único que les cambia la vida para siempre.

Se considera que esta investigación sirve como base al presente estudio, ya que desde la perspectiva cualitativa se centra en las vivencias del cuidador principal de la persona con EA, resaltando de manera primordial en cómo las condiciones físicas y emocionales repercuten en la conducta individual de este como en el paciente con EA.

II. Bases teóricas referenciales

Para los fines de esta investigación, el marco teórico hace referencia a un conjunto de teorías que facilitan la comprensión del Alzheimer desde una visión biopsicosocial y permiten comprender a la familia partiendo de casos venezolanos.

1. Alzheimer

En la actualidad existe un gran número de estudios en distintas disciplinas que describen el Alzheimer y sus incidencias tanto en el paciente como en los familiares de la persona que la padece. No obstante, es imperioso resaltar que la presente investigación buscó comprender el Alzheimer desde la experiencia de los cuidadores.

Para tal cometido, se realizó en primer lugar una síntesis entre diversos estudios que permitieran conocer y definir el Alzheimer desde perspectivas neurológica, psicológica y social.

Comenzaremos por describir el Alzheimer desde una perspectiva

neurológica.

1.1 Demencia

La demencia, como señala la OMS (2016) es un síndrome que conlleva al deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades cotidianas. La *Alzheimer' s Association* (Asociación de Alzheimer) coincide en dicha definición y añade que la demencia no es una enfermedad específica, sino que se trata de un término general que describe una amplia variedad de síntomas relacionados con el deterioro de la memoria u otras capacidades de razonamiento.

Entre las principales habilidades del cerebro afectadas, la OMS destaca las siguientes: el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Resalta que la conciencia no se afecta; sin embargo, el deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

La demencia como indica la OMS es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria. La más común de estas enfermedades es el Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares. De acuerdo con la OMS, entre un 60% y un 70% de los casos diagnosticados en el mundo son por Alzheimer.

La *Alzheimer' s Association* señala que la demencia es producida por el deterioro de las células del cerebro. El daño interfiere en la comunicación de las células entre sí repercutiendo, como se resaltó anteriormente, en el razonamiento, la conducta y los sentimientos. Al deteriorarse las células de una región en particular del cerebro, las mismas dejan de cumplir sus funciones con normalidad.

La asociación destaca que en el Alzheimer, debido a los altos niveles de determinadas proteínas dentro y fuera de las células del cerebro, éstas no

se comunican entre sí. Aquellas correspondientes al hipocampo (centro del aprendizaje y la memoria) suelen ser las primeras en dañarse, en consecuencia, la pérdida de la memoria, convirtiéndose en uno de los primeros síntomas del Alzheimer.

La OMS en su nota descriptiva (2016) señala que los signos y síntomas de la demencia suelen presentarse de diferente forma según cada individuo, y van a depender del impacto de la enfermedad (por ejemplo, del Alzheimer) y de la personalidad del sujeto antes de empezar a padecerla. Pese a ello, los síntomas pueden concebirse en tres etapas distintas: temprana, intermedia y tardía.

Como explica la OMS, en la primera etapa llamada temprana la sintomatología suele pasar desapercibida puesto que el inicio es paulatino. Sin embargo, entre los signos más comunes destacan: la tendencia al olvido, la pérdida de la noción del tiempo y la desubicación espacial, incluso en lugares conocidos.

En la etapa intermedia, de acuerdo con la OMS los síntomas son más evidentes y van limitando el desenvolvimiento de la persona que la posee, se vuelven más evidentes y limitadores. En esta etapa las personas comienzan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas, se sienten desubicados en su propio hogar, se hace más difícil la comunicación, empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal y su comportamiento cambia.

Ya en la última etapa de la enfermedad se observa mayor dependencia por parte de la persona afectada y con ello la inactividad es casi total. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes, la desubicación en el tiempo y espacio es mucho mayor, hay poco reconocimiento de familiares y amigos, necesita ayuda casi total para asearse y otros cuidados personales, surgen las dificultades para caminar, y finalmente, las alteraciones del comportamiento

pueden exacerbarse y desembocar en agresiones.

Este tipo de patología afecta principalmente a las personas mayores, como es el caso del Alzheimer, aunque no constituye una consecuencia normal del envejecimiento.

La demencia se ha convertido en una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas de la tercera edad en el mundo entero. Como expone la OMS, ésta tiene importantes repercusiones tanto sociales como económicas en lo que respecta a los costos médicos directos, sociales y referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional.

En las familias y cuidadores de las personas con demencia suele generarse un efecto abrumador que, tal y como sugiere la OMS, se manifiesta por medio de presiones físicas, emocionales y económicas que pueden causar mucho estrés. Por lo tanto, esta población se hace demandante de apoyo por parte de los servicios sanitarios, sociales, financieros y jurídicos pertinentes.

1.2 Alzheimer

Bazzocchini (2009) define el Alzheimer, desde un diagnóstico bioquímico, como una enfermedad degenerativa cerebral primaria que afecta exclusivamente al Sistema Nervioso Central. Corresponde al conjunto de demencias seniles y preseniles con histología típica.

El Alzheimer constituye, como se especificó anteriormente, la causa de demencia más común de origen multifactorial. De acuerdo con Bazzocchini, esta patología se sitúa entre la tercera y cuarta causa de muerte en adultos mayores de 60 años, después del cáncer y los trastornos cardiovasculares. La expectativa de vida media para las personas que padecen esta enfermedad es de 4 a 10 años.

Esta enfermedad fue descrita y estudiada por primera vez por el patólogo y neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer en 1906, según refiere Bazzocchini. De acuerdo con Martorell (2009) el año 1907 publica su trabajo titulado *Una enfermedad grave característica de la corteza cerebral*, en el cual describe la evolución de una mujer de 51 años que había comenzado a padecer un tipo desconocido de demencia, caracterizado por un deterioro cognitivo acompañado de alucinaciones, delirios y síntomas focales.

La paciente falleció a los 4 años aproximadamente de haber iniciado los síntomas. El estudio cerebral post-mortem reveló "...la existencia de placas seniles, ovillos neurofibrilares y cambios arterioescleróticos cerebrales" (Martorell, 2009: p.34).

Posterior a los hallazgos del neuropsiquiatra alemán, en 1910 (expone Martorell) el psiquiatra Kraepelin introduce el término de enfermedad de Alzheimer en la octava edición de su Manual de Psiquiatría, considerándola como una forma precoz y, especialmente, agresiva de la demencia senil.

Al finalizar la Segunda Guerra Mundial, la definición de demencia presenil de Alzheimer se aproxima a la demencia senil y se oponen a la senilidad, siendo este punto de vista el que mantienen actualmente muchos clínicos, como explica Martorell. Se revela por parte del panel médico la "...existencia de una enorme cantidad de condiciones patológicas en las que es posible reconocer un envejecimiento patológico tipo Alzheimer..." (Martorell, 2009: p. 36).

Hasta la década de los 70, según la referida autora, la demencia senil y la enfermedad de Alzheimer eran consideradas por el sistema biomédico como enfermedades separadas. No obstante, a partir de esta década se produce un cambio radical en el paradigma utilizado para estudiar las demencias. Pasa de concebirse como una enfermedad y se abre paso a una visión que la entiende como síndrome producido por diversas enfermedades.

Actualmente, los criterios médicos más utilizados en el diagnóstico son los establecidos por el DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, en su cuarta edición) y en el CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima revisión).

Ambos manuales mantienen coherencia y similitud ante el diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer. No obstante, de acuerdo con Martínez Hernández (2000) citado por Martorell, la hegemonía de la psiquiatría norteamericana ha supuesto un uso dominante del DSM-IV, reflejado en nuestro contexto al ser la clasificación de referencia utilizada por los clínicos para establecer un diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.

DSM-IV (2001) señala que debido a la dificultad para obtener pruebas patológicas directas de la presencia de la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico solo se establece tras haber descartado otras etiologías de demencia:

...Específicamente, los déficit cognoscitivos no se deben a otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit progresivos en las capacidades cognoscitivas y en la memoria (p. ej., enfermedades cerebrovasculares, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington), ni a enfermedades sistémicas que es conocido que provocan demencia (p. ej., hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12, infecciones por el VIH), ni tampoco a efectos persistentes del consumo de sustancias (p. ej., alcohol) (Criterio D). Si hay una etiología añadida (p. ej., traumatismo craneal que empeora la demencia de tipo Alzheimer), ambos tipos de demencia deberán ser codificados (v. demencia debida a múltiples etiologías, pág. 161). La demencia tipo Alzheimer no debe diagnosticarse si los síntomas se presentan exclusivamente durante el delirium (Criterio E). Sin embargo, el delirium puede sobre añadirse a una demencia previa de tipo Alzheimer, en cuyo caso debe señalarse el subtipo con delirium. Por último, los déficit cognoscitivos no se explican por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor o esquizofrenia) (Criterio F). (DSM-IV, 2001: p.146)

Como se cita en el párrafo anterior, el DSM-IV desarrolla una serie de criterios de diagnóstico para la enfermedad de Alzheimer.

- A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiestan por:
1. Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar la aprendida previamente).
 2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
 - Afasia: alteración del lenguaje.
 - Apraxia: deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta.
 - Agnosia: fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta.
 - Alteración de la ejecución: planificación, organización, secuenciación y abstracción.
- B. Los déficits cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.
- C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.
- D. Los déficits cognoscitivos de los criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:
1. Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (por ejemplo, enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral)
 2. Enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (por ejemplo, hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH)

3. Enfermedades inducidas por sustancias

E. Los déficits no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.

F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (por ejemplo, trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

I. Enfermedad de Alzheimer probable:

1. Demencia establecida por un examen clínico y documentada por el Mini-Mental *State Examination* (MMSE) la escala de demencia de Blessed u otra exploración similar y confirmada mediante baterías neuropsicológicas.

2. Déficit en dos o más áreas cognitivas.

3. Deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas.

4. Ausencia de trastornos de la conciencia.

5. Inicio entre los 40 y los 90 años, más frecuentemente a partir de los 65.

6. Ausencia de alteraciones sistemáticas u otras enfermedades cerebrales que puedan explicar los déficits progresivos de la memoria y la cognición.

II. Enfermedad de Alzheimer posible

1. Demencia en ausencia de otros trastornos neurológicos, psiquiátricos o sistémicos que puedan ser causa de demencia, con variaciones entre el inicio, la presentación o el curso clínico.

2. Presencia de una enfermedad sistémica o cerebral que pueda provocar demencia aunque no se considere la causa.

3. En estudios de investigación, cuando se identifique un déficit cognitivo progresivo y grave, en ausencia de cualquier otra causa

identificable.

Por otra parte, la *Alzheimer's Association* (2016) destaca una serie de factores de riesgo para la enfermedad de Alzheimer, entre ellos: la edad, los antecedentes familiares, la genética familiar, y otros factores (en investigación) como lesiones en la cabeza, la salud del cerebro, entre otros.

Entre las causas referidas, la *Alzheimer's Association* expresa que el principal factor de riesgo es la edad. La mayoría de las personas que padecen dicha enfermedad a nivel mundial, tienen 65 años o más. Una de cada nueve personas de este grupo de edad tiene la enfermedad de Alzheimer, al igual que casi un tercio de las personas de 85 años o más.

Según Bazzocchini, para el año 2009 el Alzheimer representaba el 50-60% de todas las demencias en el mundo, afectando al 3% de las personas entre 65 y 75 años, al 18-20% a las comprendidas entre los 75 y 85 años y casi la mitad de los que sobrepasan los 85 años, con una prevalencia media del 3-15% y una incidencia de 0,3 a 0,7%.

1.3 Etapas del Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer tiene un desarrollo progresivo, en el cual las habilidades de las personas van cambiando (desmejorándose) paulatinamente. A partir de los signos manifestados por quienes padecen esta enfermedad, los expertos han logrado establecer una serie de etapas que, como indica la *Alzheimer's Association* son guías generales de seguimiento y evaluación.

Si bien es cierto que esta patología se da con características particulares en cada individuo; las etapas acá descritas sintetizan lo que le ocurre a la mayoría de personas que padecen la enfermedad.

Las siete etapas validadas por la *Alzheimer's Association*, corresponden a un sistema desarrollado por Barry Reisberg, M.D., director

del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York.

Este sistema fue desarrollado en el año 1982. Propone una escala de evaluación del deterioro del funcionamiento cognitivo (intelectual) más amplio y detallado.

1. *Ausencia de daño cognitivo* (función normal): en la primera etapa, los signos y síntomas no son evidentes ante los médicos durante las entrevistas. Los olvidos generalmente son tomados como normales debido al estrés diario u otros motivos.
2. *Disminución cognitiva muy leve* (pueden ser los cambios normales provocados por el envejecimiento o pueden ser las primeras señales del Alzheimer): las fallas de la memoria se van haciendo evidentes. El individuo nota aspectos como olvidar palabras conocidas o el lugar donde se colocan objetos de uso diario. No obstante, aún no son evidentes en los exámenes médicos o para los amigos, familiares o compañeros de trabajo.
3. *Disminución cognitiva leve* (La etapa temprana del Alzheimer puede ser diagnosticada en algunos individuos que presentan estos síntomas, pero no en todos): dificultad notable de encontrar la palabra o el nombre adecuado, capacidad reducida para recordar nombres al ser presentado a nuevas personas, dificultad notable para desempeñar tareas sociales o laborales, poca retención al leer, pérdida o extravío de objetos, menos capacidad para planificar y organizar. Los problemas de memoria o concentración pueden ser medidos a través de una entrevista médica detallada.
4. *Disminución cognitiva moderada* (Etapa leve o temprana de la enfermedad de Alzheimer): en este punto, una entrevista médica

cuidadosa debería poder detectar deficiencias claras en cuanto a falta de memoria de acontecimientos recientes; mayor dificultad en realizar tareas complejas como resolver operaciones matemáticas o pagar las cuentas; olvido de la historia personal; estar de humor variable o apartado, sobre todo en situaciones que representan un desafío social o mental.

5. *Disminución cognitiva moderadamente severa* (Etapa moderada o media de la enfermedad de Alzheimer): las lagunas de memoria son más frecuentes y el déficit en la función cognitiva es notable. Las personas empiezan a necesitar asistencia con las actividades cotidianas. Los signos son aún más evidentes: dificultad para recordar su domicilio actual, su número telefónico; confunden el lugar donde están o el día de la semana. Sin embargo, durante esta etapa pudiesen no requerir (aún) ayuda para alimentarse o utilizar el baño.

6. *Disminución cognitiva severa*: durante la sexta etapa los problemas de la memoria siguen agravándose. Surgen cambios considerables en la personalidad. Se hace necesaria la ayuda de terceras personas en la realización de las actividades de la vida cotidiana.

La persona con Alzheimer comienza a perder conciencia de las experiencias y hechos recientes y de su entorno; por lo general recuerda su propio nombre; suele olvidar el nombre de sus familiares o de la persona que lo cuida, sin embargo, (por lo general) puede distinguir las caras conocidas; se produce una alteración del ciclo normal del sueño (duerme durante el día y está inquieto durante la noche) debe ser acompañado al baño, puesto que meten las manos en el inodoro, juegan con las heces, no depositan el papel higiénico en su lugar, etc.

En el transcurso de esta misma etapa, se presenta una

incontinencia urinaria o fecal en aumento; experimentan cambios significativos en la personalidad y el comportamiento, incluyendo celos y creencias falsas (por ejemplo, creyendo que la persona que lo cuida es un impostor) o conductas repetitivas y compulsivas, tales como retorcer las manos o romper papeles. Al mismo tiempo, existe una importante tendencia a deambular y extraviarse.

7. *Disminución cognitiva muy severa* (Etapa severa o tardía de la enfermedad de Alzheimer): en la última etapa de esta enfermedad las personas pierden la capacidad de responder al entorno, de hablar y eventualmente de controlar sus movimientos. Es posible que todavía pronuncien palabras o frases.

Hay mayor dependencia. Requieren ayuda permanente en su cuidado personal diario (incluyendo comer y hacer sus necesidades). Pocas veces sonrían. Pierden la capacidad de sentarse sin apoyo y sostenerse la cabeza. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar (por lo cual alimentarlos es cada vez más difícil).

1.4 Impacto psicológico

La mayoría de los trabajos centrados en el estudio del Alzheimer ponen mayor atención en los familiares y cuidadores de la persona que posee la enfermedad, pero no hay mayor conciencia de lo que padece y ocurre el enfermo de Alzheimer. De acuerdo con Andrés, Fernández e Ibarra (2016) al notificar a la persona que tiene la enfermedad sobre su diagnóstico, aparecen una serie de reacciones caracterizadas por cuatro actitudes: negación, enfado, depresión y resolución.

La negación es la primera reacción que muestra la persona con esta enfermedad, “afirmando que simplemente está despistado” como indican

Andrés y otros. En los cuidadores esta fase es corta y transcurre rápido, pero para el enfermo no. Éste se ve cada día enfrentado al hecho de no recordar muchos aspectos de su vida pasada y actual; a lo que se dice: “no es más que estrés o cansancio”. Para ellos (como subrayan las autoras citadas) es difícil asimilar este tipo de situación: darse cuenta de que su capacidad para recordar y reconocer las cosas que están a su alrededor ha disminuido.

La agresividad es otra de las conductas que manifiestan las personas con Alzheimer. Se presenta como respuesta al sentirse insultado ante la noticia de su enfermedad. También toman esta actitud cuando se les pregunta por su nombre, dónde están o cuántos años tiene, muchas veces se debe a que se inquietan al no poder responder o porque piensan que dudan de sus capacidades mentales (esto ocurre principalmente en las etapas iniciales de la enfermedad). Hallarse en situaciones en las que se encuentra fuera de lugar, incapaz de relacionar nada, también puede llevar al paciente a episodios de agresividad.

La depresión se presenta cuando el sujeto está solo (sin compañía de sus familiares) por ejemplo, en la noche. En estos momentos, suelen deprimirse y deambular por la casa, tratando de recordar.

La última reacción descrita por Andrés, Fernández e Ibarra corresponde a la resolución o aceptación. Pero, los casos en los que el paciente acepta que está enfermo y no tiene cura, son escasos, dado que en la mayoría de las ocasiones prefieren aferrarse a la posibilidad de que las pérdidas de memoria sean algo pasajero.

Por otra parte, a medida que avanzan las etapas de esa patología, (como refieren las autoras anteriormente citadas) se van presentando perturbaciones en el estado de ánimo, trastornos e incluso llegan a perder el sentido de su vida.

Las perturbaciones se generan a partir de la incomodidad por no

recordar nada, ni reconocer a las personas que están a su alrededor o a sí mismos. Esto altera sus estados de ánimo ocasionando que por momentos estén bien y luego se vuelvan agresivos. Gillies (2012) citado por Andrés, Fernández e Ibarra explica que

...los familiares, sin quererlo, pueden favorecer la aparición de estas alteraciones en el enfermo. Cuando se esfuerzan por explicarle quién es, que está enfermo, que ellos le quieren o que son su familia, no hacen sino aumentar su ansiedad, ya que es incapaz de recordar y les ve como unos extraños que tratan de engañarle. Por esto mismo, en las últimas fases de la enfermedad, se recomienda ingresarlo en una residencia que cuente con un ala para los enfermos de Alzheimer, ya que al ser incapaces de hacer nuevos recuerdos y de distinguir a sus familiares, el estar en un lugar con desconocidos les quita la presión de tener que recordar. (2016, p. 11)

Entre los trastornos que pueden llegar a presentar las personas con Alzheimer se encuentra el de *atardecer*. Este trastorno no siempre se da (explican Andrés, Fernández e Ibarra) pero cuando ocurre, el enfermo sufre episodios de confusión y desubicación.

Uno de los signos que frecuentemente se observa en las personas con Alzheimer es la confusión. Ésta junto con el trastorno al atardecer, hace que el paciente se sienta fuera de lugar, hasta tal punto que quiere alejar a su cuidador, confundiéndolo con un invitado o de no reconocerse a sí mismo y pensando que la imagen que ve en el espejo es de otra persona.

Por otro lado, con la pérdida de la memoria a corto plazo ocurrida en las primeras etapas de la enfermedad, se va provocando en el sujeto un desarrollo de su memoria a largo plazo. De este modo, el paciente comienza a comportarse como si estuviera en otro lugar y con otras personas.

Todo lo anterior, aunado a los demás síntomas del Alzheimer va repercutiendo en la concepción de la propia vida de las personas con Alzheimer.

Se podría llegar a pensar que lo primero que se pregunta una persona que no se acuerda de nada es: quién es o para qué está ahí. Sin

embargo, las preguntas más frecuentes de los pacientes de Alzheimer son dónde están o qué tienen que hacer, esto es, ubicarse, tener un propósito. Para ellos tratar de descubrir quiénes son es más doloroso que simplemente mantenerse ocupado. (Andrés, Fernández e Ibarra, 2016: p. 13)

1.5 Impacto Social del Alzheimer

La demencia tipo Alzheimer no solo es una enfermedad que tiene un impacto biológico y psicológico, sino que también repercute a nivel social. Tiene repercusiones tanto en la familia como en la sociedad en general.

1.5.1 En la familia

Una enfermedad como esta, demanda mucha atención y cuidados por parte de terceras personas. Quienes asumen la responsabilidad generalmente son los familiares (independientemente de la cultura a la cual pertenezcan, explican Andrés, Fernández e Ibarra) puesto que la dependencia de las personas con Alzheimer se hace cada vez mayor, especialmente en las últimas etapas.

La familia es el espacio social donde la convivencia y las relaciones establecidas ante los campos correspondientes al bienestar, la salud o la enfermedad son más notorias e influenciadas. De acuerdo con Menéndez (1993) citado por Martorell (2009) en el ámbito familiar cotidiano, ocurren con mayor frecuencia y recurrencia los padecimientos y enfermedades de los miembros del grupo familiar. Es allí donde inicia la detección de los que ocurre, se da pie al diagnóstico, se realizan las actividades de atención y generalmente, de curación.

De acuerdo con Andrés, Fernández e Ibarra (2016) el grupo familiar constituye el marco de referencia social básico del enfermo. Es por ello que ante una enfermedad como el Alzheimer, como explican los citados autores, la familia tiene el riesgo de alterar su “dinámica familiar hasta el extremo de quebrantarla, impidiendo la felicidad de sus miembros” (p. 14).

Martorell (2009) aludiendo a los datos recogidos durante el período de observación en la Unidad de Diagnóstico La Rosaleda, en la ciudad de Tarragona - España, señala que para aquellos casos que habían sido diagnosticados como "...enfermedad de Alzheimer presenil y senil en sus diversos grados o como déficit cognitivo leve, alrededor del 84,6% permanecían en el domicilio con la familia, el 11,8% vivía solo y el resto (3,6%) estaba institucionalizado o en otras condiciones." (p. 52).

Andrés, Fernández e Ibarra (2016) señalan una serie de sentimientos experimentados por las familias con un miembro con Alzheimer, los cuales se enmarcan en tres categorías: indefensión, rabia y culpabilidad, aflicción y depresión.

Los familiares que están al cuidado de una persona con Alzheimer, suelen sentirse indefensos y desamparados ante la enfermedad, explican Andrés y otros. Sin embargo, "diversos estudios señalan que las familias tienen más recursos de los que piensan para superar estos sentimientos" (Andrés, Fernández e Ibarra, 2016: p.18)

La rabia y la culpabilidad generalmente se presentan relacionadas de alguna forma en la familia. Existen momentos en los que la familia siente rabia o se molesta con el enfermo, a causa de las cosas que hace o dice producto de la enfermedad. Pero, luego de hacerlo se sienten culpables por haberse molestado "...con alguien que no es consciente de lo que le pasa, por desear llevarlo a una residencia, porque pierden la paciencia con él, porque se sienten incómodos con su conducta..." (Andrés, Fernández e Ibarra, 2016: p.19).

La culpabilidad también acaece, según los referidos autores, ante el comportamiento que pudiesen haber tenido los familiares con el enfermo en el pasado, cuando se ven forzados a apartarlo del rol que había asumido en la familia hasta el momento de la enfermedad, "...e incluso por desear la muerte del familiar" (Andrés, Fernández e Ibarra, 2016: p.19)

Tras la pérdida de las capacidades y las habilidades de la persona con Alzheimer, se intensifican los sentimientos de aflicción y depresión de los familiares. Hay tristeza, preocupación constante por la situación que se está viviendo, provocando depresión en los familiares. El cuidador comienza a sentirse desanimado, “sin fuerzas, apático, nervioso, malhumorado, angustiado y con problemas de insomnio. Algunos cuidadores acuden al alcohol y toman tranquilizantes para dormir” (Andrés, Fernández e Ibarra, 2016: p.19)

1.5.2 En el cuidador principal

Entre la familia destaca un cuidador principal, aun cuando varios integrantes del grupo familiar participen o se involucren en la atención del enfermo. De acuerdo con Andrés, Fernández e Ibarra, es aquella persona que se ocupa de todo lo concerniente a alimentación, higiene, medicación, entre otros.

Martin y Campbell (1996), citados por Martorell (2009) subrayan que el/la cuidador/a principal informal no sólo cuida directamente del enfermo sino que, también gestiona la asistencia que recibe por parte de los servicios formales, actúa como interlocutor/a, supervisa y complementa la prestación del cuidado y/o interviene de mediador/a entre los servicios. (p.52)

Andrés y otros, destacan dos tipos de cuidadores: aquel que se va haciendo cuidador de forma paulatina y se va asumiendo el cuidado de su familiar debido a su edad (antes de detectar los síntomas de la enfermedad).

...este cuidador tiene escasa percepción de cuidado cuando el enfermo presenta demencia leve y moderada ya que a estos pacientes se les cuida por un sentimiento de obligación moral y por afecto (...) no experimenta conflictos de un modo muy angustioso, porque el cuidado del anciano forma parte de su conjunto de actividades domésticas realizadas desde hace muchos años. Estos cuidadores, frecuentemente son la esposa o hijas. (Andrés, Fernández e Ibarra, 2016: p. 14-15)

El segundo tipo de cuidador corresponde a la persona que asume el

cuidado a partir de la manifestación de los primeros síntomas de la enfermedad. “Este se da con más frecuencia en la sociedad occidental, en familias nucleares, compuestas por una pareja y sus hijos que inicialmente no vivían con el enfermo” (Andrés, Fernández e Ibarra, 2016: p.15).

En este segundo tipo de cuidadores, ocurren con frecuencia, de acuerdo con las autoras, conflictos y tensiones debido a que se asumirán nuevos roles sociales y provoca un cambio en las relaciones familiares.

Al hablar de la asistencia informal, término utilizado por Martorell (2009) diversos estudios muestran que las principales responsables de llevar a cabo los cuidados y las actividades específicas respecto a este proceso son las mujeres.

Al mismo tiempo, Tárraga y Cejudo (2001) citados por Martorell, señalan que

...el papel de cuidador/a principal de una persona con enfermedad de Alzheimer es asumido de forma mayoritaria por su pareja, representando alrededor del 53% de los casos y seguido por los hijos o hijas en cerca del 35%. En menor porcentaje, un 2%, estarían los nietos del enfermo y, finalmente, alrededor de un 10% se perfilaría un grupo heterogéneo de parentesco con el enfermo. (2009: p. 53)

Ahora bien, los cuidados constantes de una persona con Alzheimer suponen una situación de estrés para los cuidadores. Generalmente (según señalan Andrés y otros) se presentan dificultades en torno al establecimiento de un acuerdo de contribución de cada integrante de la familia, en relación a los cuidados del paciente. “Hay un conflicto entre las obligaciones hacia él. También existe un reajuste en los roles de los distintos miembros de la familia con un fuerte impacto emocional provocado por los cuidados concretos y la convivencia con el enfermo.” (Andrés, Fernández e Ibarra: 2016: p.16)

Uno de los conceptos que se enfatiza en los estudios occidentales, relacionado con la salud y la calidad de vida de los cuidadores (según define

Martorell) es el de sobrecarga. "...Es un término que empezó a utilizarse con relativa frecuencia, a partir de la década de los 80 del siglo pasado, para referirse al impacto que tiene en el/la cuidador/a el hecho de cuidar a una persona con demencia." (2009: p. 53)

Esta definición alude a la percepción que respecto a su salud, su vida social y personal, y su situación económica tienen los cuidadores (Zarit, 1985; citado por Martorell, 2009).

Este término ha establecido la definición del llamado síndrome de sobrecarga del cuidador. El mismo, hace referencia a la situación de estrés prolongado que experimentan los cuidadores debido a las demandas de la situación de cuidados (Martorell, 2009). Según la referida autora, incluye tanto aspectos relacionados con la carga objetiva como con la carga subjetiva.

De forma objetiva se suele traducir en problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales y/o económicos a lo largo del proceso, mientras que el desconcierto, el resentimiento, el desbordamiento, etc. formarían parte de la percepción subjetiva de los cuidadores (...) La carga del cuidador no se relaciona directamente con la progresión del deterioro cognitivo, sino más bien con el número de horas que se dedican al cuidado, los problemas conductuales, el nivel de deterioro de la persona con Alzheimer, los recursos disponibles para el cuidado, el estado anímico del cuidador, su propio estado de salud y las habilidades de cuidado. (Martorell, 2009: p. 55)

1.5.3 En la sociedad

El Alzheimer tiene repercusiones a nivel social debido a su patrón de aparición en la población. Ello supone de facto, un coste económico, social y sanitario de primera magnitud, que según Andrés, Fernández e Ibarra (2016) que recae principalmente en los familiares.

Las estimaciones de incidencia de la demencia a nivel mundial suelen ser (de acuerdo con las autoras citadas) de 5 a 10 casos por 1000 personas al año en el grupo de 64 a 69 años de edad y de 40-60 casos por 1000

personas al año en el grupo de 80-84 años. A ello se le debe agregar que el progresivo envejecimiento de la población hace prever un incremento subsiguiente de las demencias en todo el mundo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha avisado de las posibles consecuencias de este hecho, e incita a los gobiernos a tomar medidas que reduzcan el impacto socio-sanitario de esta patología. “Se nos viene encima una oleada de casos de demencia en todo el mundo. Es necesario fomentar la inversión en las investigaciones para encontrar una cura, pero también para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la demencia y el apoyo prestado a quienes les cuidan. (Andrés, Fernández e Ibarra, 2016: p.23)

De acuerdo con, Prieto, Ortiz, López y Llanero (2011) la demencia aumenta considerablemente los niveles de comorbilidad de las personas afectadas

...con una media de hasta 2,4 enfermedades crónicas más en estos pacientes (26, 27), destacando la prevalencia de factores de riesgo vascular –hipertensión arterial en el 20,7% de los pacientes, diabetes mellitus en el 7,1%- y los problemas derivados (28), tanto a nivel cerebral como cardiaco y periférico. (p. 14)

Por otro lado, merecen mención especial los procesos atribuibles al deterioro cognitivo y funcional, como el riesgo de caídas, la susceptibilidad a infecciones, o las consecuencias de la pérdida de movilidad en los estadios más avanzados. “...un 17,7% de los pacientes sufre alguna fractura-, la susceptibilidad a infecciones -un 14% ha padecido neumonía-, o las consecuencias de la pérdida de movilidad y una eventual postración, en estadios más avanzados (Prieto, Ortiz, López y Llanero, 2011: p. 14)

En las etapas más avanzadas de la enfermedad de Alzheimer también aumenta el riesgo de ingreso hospitalario. Prieto y otros explican que las personas con Alzheimer son hospitalizados con mucha frecuencia (hasta 3,6 veces) habitualmente debido a complicaciones infecciosas en fases avanzadas de la enfermedad. Además, según estos autores se debe tener en cuenta que, “...el manejo clínico de estas personas es más dificultoso

(laboriosa anamnesis⁶, mala tolerancia a procedimientos diagnósticos, riesgo de iatrogenia por polifarmacia⁷) las estancias hospitalarias resultan más largas, complejas y costosas” (Prieto et al., 2011: p.15)

En este sentido, OMS destaca (dentro de los impactos sociales generados por la demencia) los costos médicos directos, los costos sociales directos y costos referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional. Reseña que para el año 2010 el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US\$ 604.000 millones.

...Esta cuantía equivale al 1% del producto interior bruto (PIB) mundial, o al 0,6% si solo se tienen en cuenta los costos directos. El costo total expresado como proporción del PIB varía entre el 0,24% correspondiente a los países de ingresos bajos y el 1,24% correspondiente a los países de ingresos altos. (OMS, 2016)

Por otra parte, debido al nivel de deterioro en el grado de funcionalidad de la persona ocasionado por la enfermedad de Alzheimer, quien la padece puede pasar un tiempo prolongado en situación de discapacidad y dependencia (Prieto et al., 2011).

De esta manera, la demencia es concebida como la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente, por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares (Prieto et al., 2011). Debido a su carácter progresivo y consiguiente deterioro funcional del individuo, se hace necesario, casi desde el comienzo, la presencia de un cuidador (rol ejercido fundamentalmente por un familiar) lo cual extiende el radio de influencia de dicha patología.

Al mismo tiempo, se va haciendo imprescindibles las atenciones médicas y sanitarias propias de las últimas etapas del Alzheimer. Por esta

6 La anamnesis es una conversación en la cual el médico realiza preguntas sobre la historia clínica del paciente, los hábitos de vida y los antecedentes familiares a fin de establecer un diagnóstico. (Rodelgo, 2015)

7La iatrogenia por parafarmacia corresponde a una reacción adversa por medicamentos producidos por un fármaco utilizado en las dosis habituales, haciendo que su utilización posterior suponga un riesgo inusualmente elevado. (Martín y Piñeiro, 2006)

razón, Prieto, Ortiz, López y Llanero (2011) la definen como una enfermedad socio-sanitaria, en la que "...están incluidos no sólo el enfermo y el entorno cuidador/familia, sino también las instituciones sanitarias y sociales, públicas o privadas, implicadas en el proceso de atención a la persona con demencia. (p. 19)

2. Familia

2.1 Familia: Ángela María Quintero, Elisa Pérez

2.1.1 Ángela María Quintero

Dicha autora en su libro "Trabajo social y procesos familiares" (1997) define a la familia "...como el grupo primario por excelencia diferenciándose de los demás grupos por su evolución bio-social..." (p.18) considera paulatinamente, que se puede a gran medida comprender a un individuo a través de su propia institución familiar.

Otra de las concepciones de familia que plantea la autora se enmarca en esta como "el espacio vital del desarrollo humano para garantizar su subsistencia, es decir, sistema íntimo de convivencia en el que la asistencia mutua y la red de relaciones de los miembros la definen y la determinan."

Para Quintero la familia es vista como "una forma de organización social" (p.17) insustituible, puesto que a pesar de la evolución, "ninguna otra institución humana o social ha logrado suplir el funcionamiento de la familia" (p.17) sobre todo en lo relacionado a las necesidades básicas, biológicas y afectivas del individuo.

De acuerdo con Quintero (1997) la familia responde básicamente a dos funciones:

- Protección psico-social de sus miembros.
- La inserción del individuo en la cultura y su transmisión en la

socialización.

Además de ello, para entender un poco más su planteamiento, Quintero (1997) las caracteriza de tres formas, según: las tipologías tradicionales, las familias de nuevo tipo y las formas de convivencia diferentes a la familia. (p.19)

Las tipologías tradicionales de acuerdo con la autora citada, son segmentadas de la siguiente forma:

- Familia nuclear: se encuentra conformada por dos generaciones, padres e hijos unidos por un lazo de consanguinidad, conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afectos, intimidad e identificación.
- Familia extensa o conjunta: esta se integra por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales, recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones.
- Familia ampliada: esta se deriva de la mencionada anteriormente, pues permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines. comparten la vivienda y eventualmente otras funciones, ya sea de forma temporal o definitiva.

Las familias de nuevo tipo Quintero (1997) las dividió en:

- Familia simultánea antes denominada reconstituida: está integrada por una pareja donde uno de ellos o ambos, vienen de tener otras parejas y de haber disuelto su vínculo marital. en la nueva familia es frecuente que los hijos sean de diferentes padres o madres, siendo mayor el número de hijos que en las formas nuclear o monoparental.
- Familia con un solo progenitor o monoparentales / uniparentales: ocurre en los casos de separación, abandono, divorcio, muerte o

ausencia por motivos forzosos (ya sea, trabajo, cárcel, entre otros) de uno de los padres, el otro se hace cargo de los hijos y conviven; la relación de pareja que esto supone varía desde la cohabitación en fluctuaciones temporales, hasta vínculos volátiles.

- Familias homosexuales: supone una relación estable entre dos personas del mismo sexo, los hijos llegan por intercambios heterosexuales de uno o ambos miembros de la pareja, por adopción y/o procreación asistida.

Finalmente, las formas de convivencia diferentes a la familia Quintero (1997) las distribuye en:

- Díadas conyugales o pareja: dos personas que por opción o imposibilidad orgánica no cumplen procesos procreativos y deciden convivir sin hijos.
- Estructura unipersonal o ciclo individual: corresponde a personas solas que no comparten la vivienda. surge por opción o por necesidad, independientemente de su situación afectiva, la que no excluye el desarrollo de relaciones erótico-afectivas o de parejas y filiales.
- Hogar o unidad doméstica: es una estrategia de sobrevivencia donde las personas están unidas voluntariamente para aumentar el número de perceptores económicos y lograr economías de escala.

De acuerdo con Quintero (2007) para que las transacciones entre los miembros de una familia se desarrollen de manera efectiva, los límites que se establezcan deben ser claros y permeables. Éstos son contruidos, según explica la referida autora, a nivel de ego, entre las generaciones y entre el grupo familiar y la comunidad.

Los límites de ego, están referidos a las diferencias individuales que permiten mantener la autonomía. Los generacionales tienen que ver con la

división que se presenta respecto a las edades y entre las diadas, por ejemplo, parento-filial y fraternal. Por últimos, los límites establecidos con la comunidad son aquellas demarcaciones entre el grupo familiar y su entorno; ceden la permeabilidad externa a la vez que impulsan el crecimiento interno.

Con base en estos límites, Quintero establece tres categorías:

- Familia estándar: tiene límites definidos claramente entre los miembros del grupo familiar. Son permeables y flexibles. Facilitan la comunicación y el intercambio interno. Ante la percepción de las tensiones en el hogar, los integrantes del grupo familiar se movilizan para ayudarse y protegerse mutuamente. Admite una relación flexible con el entorno.
- Familia aglutinada o sobreenvuelta: los límites son muy difusos. Hay excesiva fusión entre los integrantes del grupo familiar, de manera que se invade constantemente el espacio entre las diadas. Hay poca autonomía e independencia. Entre los miembros destaca un alto nivel de solidaridad. Hay propensión a la sobrecarga devenida de cualquier tensión interna o externa.
- Familia disgregada: manifiestan límites muy rígidos, con poca comunicación y escaso contacto emocional, lo cual da paso a una excesiva independencia entre los miembros. Hay carencia de sentimientos de lealtad y pertenencia, o son precarios, respecto al grupo familiar. Se les dificulta depender de los otros, al igual que solicitar apoyo. Suelen inhibir el intercambio socio-afectivo. Tienen dificultades para movilizarse ante procesos de cambio o tensión.

Quintero (1997) subraya que las familias suelen desplazarse de un tipo a otro, condicionados por las etapas del ciclo vital. Inclusive, pueden presentarse de forma mixta, es decir, disgregados en la pareja y sobreenvueltos entre la madre y su hijo.

La referida autora también plantea que la familia interacciona

permanentemente, construyendo una historia habitual que la hace transitar por sucesivas etapas, durante las cuales cada uno de los miembros que la compone experimenta o adopta cambios y comportamientos medianamente previsibles. A causa de ello, el funcionamiento familiar, su crecimiento y desarrollo tiene atribuciones y consecuencias tanto individuales como sociales.

Forjada la relación entre el individuo y la familia, se alega que así como el sujeto nace, crece, envejece y muere. A medida que avanza dicha evolución la familia por su parte se va transformando y adaptando a cada uno de los ciclos que le corresponde.

Según la autora, los sistemas familiares “como organismos vivos y en constante proceso de crecimiento, atraviesan por una serie de etapas, en las cuales su estructura asume características diferentes que les permiten enfrentar las tareas propias de esa etapa, las demandas de sus miembros y otras exigencias” (p.118)

Quintero (1997) establece las siguientes etapas del ciclo vital:

1. Formación de la pareja. Etapa prefilial. Noviazgo – cortejo – galanteo – compromiso: en palabras de la autora, dicha etapa es el comienzo para “la formación de un nuevo sistema familiar” dos individuos de diferentes núcleos familiares instauran una relación afectiva sólida con visiones reales y formales de arraigarse en un futuro cercano.
2. Matrimonio o formación de la pareja: la unión de ambas partes se consolida sin parecer tan importante el rito que estos antepongan para formalizar o no su relación, Quintero (1997) en esta etapa se “presupone constituir la familia con los parámetros universales de pareja con hijos” (p.121)
3. Nacimiento o llegada de los hijos. Etapa filial: abarca desde la llegada del primer hijo a la familia hasta el último. La díada conyugal se suele transformar en una tríada que, según el predominio cultural, puede

formar interacciones específicas dentro del grupo familiar.

4. Ingreso de la familia a la escuela: esta etapa trae consigo un reajuste en las relaciones intrafamiliares, pues las normas y las pautas ya no son exclusivas del medio íntimo familiar. De acuerdo con Quintero (1997) “Esta fase compromete no solo al hijo que inicia la salida parcial de la familia, sino a está en su totalidad y confronta el proceso de socialización primaria llevado a cabo hasta el momento.” (p.123)
5. Familia con hijos adolescentes. Intermedio de la vida marital: este período es descrito como uno de los más complejos, debido a los distintos cambios producidos en el ejercicio de la autoridad. Esta atribución usualmente es implantada inadecuadamente por los padres como respuesta inmediata ante la exaltación provocada debido a la autonomía demanda por los hijos.
6. Familia plataforma de lanzamiento. Egreso de los hijos: esta etapa del ciclo es vista como aquella donde se despliegan un gran número de rupturas conyugales. Puesto que, los miembros de la pareja tiende a descuidar sus funciones maritales, para colocar como prioridad compromisos relacionados con lo laboral, lo individual y lo ocupacional. Es necesaria una renegociación de las funciones entre ellos. En este punto, los hijos abandonan el medio íntimo familiar, es decir, independizan afectiva y económicamente, en su mayoría, en la búsqueda de la creación de nuevos sistemas familiares.
7. Familia que envejece o en edad media. Nido vacío. Retiro: el grupo familiar se abre a nuevos miembros, ya sea nueras, yernos, nietos, sobrinos, cuñados permitiéndose así ampliar la red relacional, sin embargo, esto conlleva la aparición de nuevas dificultades que podrían entorpecer el desarrollo natural de cada uno de los individuos como sistema. La pareja suele diseñar diferentes alternativas de interés común, que fomente la convivencia entre ambos, y donde existan otras ocupaciones extra familiares para compartir e invertir el

tiempo libre.

8. Familia anciana. Período terminal de la familia: Quintero (1997) la proyección multigeneracional cumple su ciclo: los padres, creadores de la familia, se vuelven dependientes, y generalmente un miembro de la pareja ya ha muerto, en este sentido, se modifica la estructura familiar con dificultades para la totalidad. En las crisis de desamparo o incapacidad del progenitor anciano, los reajustes funcionales van desde atender las demandas físicas, emocionales y económicos (p.125)

La autora también resalta que la familia no muere solo “se transmite y se transforma multigeneracionalmente” de esta manera, se puede plantear que el ciclo vital de un grupo familiar, es el desarrollo de la familia en dos o más generaciones, partiendo de los padres y sus hijos creando y sosteniendo así, los estándares circulares de funcionamiento familiar.

2.1.2 Elisa Pérez de Ayala

Pérez Elisa en el desarrollo de su libro “Trabajando con familias. Teoría y práctica” (1999) establece que,

El hombre sobrevive en grupos, esto es inherente a la condición humana. La humanidad a través del tiempo, en el pasado, presente y mirando al futuro, en ese proceso dinámico ha contado siempre con un grupo; en unos momentos de la historia este fue grande y extenso, en otros momentos como el actual en nuestra cultura occidental es pequeño; este grupo es la Familia (p. 31)

A su vez Pérez plantea que son muchos los cambios por los cuales ha pasado la sociedad, y estos influyen directamente en la familia, por lo que actualmente se establece entre sus funciones determinantes:

1. Una interna, asociada a la protección psicosocial de sus miembros.
2. Y, otra externa, que está vinculada a la restauración de la cultura y el traspaso de la misma. (p.31)

Más adelante, la autora hace énfasis en que la familia es un sistema abierto, es decir, no estático, por el contrario se encuentra en constante cambio y evolución según la sociedad. Por ello es entendida como “una unidad bio-psico-social, integrada por un número variable de personas, unidas por vínculos de consanguinidad o legales; matrimonio y/o unión estable y que viven en el mismo hogar” (Pérez, 1999: p.32)

Pérez asegura que todos entendemos a la familia como “un grupo que está condicionado entre el individuo y la sociedad, por lo cual ella tiene que cumplir funciones vitales que otros grupos no pueden llevar a cabo tan fácilmente.” (p.32)

Hablar de familia trae consigo distintas posturas y concepciones, por ello la autora manifiesta abiertamente que la concepción social de la familia “constituye una entidad donde está presente e íntimamente entrelazado el interés social y el interés personal, puesto que como célula básica de la sociedad, contribuye al desarrollo de esta y satisface hondos intereses humanos, afectivos y sociales de los individuos” (Pérez, 1999: p.32)

Continuamente, Pérez (1999) recalca que existen dos formas fundamentales de organización familiar:

1. La familia extensa o extendida: normalmente son las que se encuentran en zonas rurales o semi-rurales de pequeñas empresas, por lo que la necesidad conlleva a la unión de cónyuges, hermanos e hijos de estos, para cubrir y costear las necesidades de todos.
2. La familia nuclear: por su parte, son las más comunes en nuestra sociedad actual. Pérez, explica estructuralmente a ésta, como la concentración de la familia en un grupo más pequeño, conformado por esposo-esposa e hijos menores de edad, formando un grupo primario.

A su vez, Pérez divide a la familia nuclear en siete tipologías distintas:

- Familia nuclear con parientes próximos: actualmente es bastante

habitual encontrarse con familias nucleares que convive con alguno de los abuelos, el mismo va a ayudar a la familia a solventar los problemas con unas capacidades superiores o distintas a las familias que no cuentan con esto, aunque simultáneamente esto implica unos tipos de relaciones y disfunciones que no tienen las otras.

- Familia nuclear numerosa: está relacionada a las familias que tienen cinco o más hijos con la alteración y complicación que incluye este tamaño demográfico.
- Familia nuclear ampliada: es aquella que convive con otras personas las cuales no tienen lazos de parentesco de primer grado, pero que por un periodo temporal o permanente de tiempo tienen en su interior un miembro que juega un significativo papel en su unificación. De acuerdo con la autora, este tipo de familias nuclear ampliadas se pueden presentar, ya sea con parientes o con agregados.
- Familia nuclear de divorciados: en cuanto a las características particulares en cuanto a los roles nuevos, es decir, una nueva pareja de uno de los miembros, así como familiares de la pareja anterior y participación de estos dentro del núcleo familiar.
- Familia Monoparental: es la que se encuentra integrada por los hijos y un cónyuge, esto puede ser a causa de divorcio, viudedad o desestructuración familiar.
- Personas sin familia: se relaciona a aquellas personas que forman un sistema, pero no son exactamente una familia nuclear, por ejemplo: una pareja sin hijos, dos hermanos solteros, entre otros.
- Equivalente de la familia: son todos aquellos mini-grupos que tienen un papel importante en el desarrollo social y afectivo de los individuos de manera permanente o por un tiempo determinado lo suficientemente estable para que este pueda ser estable en sus influencias.

A lo largo de su obra, Pérez (1999) establece que la función principal que caracterizan a la familia “se concentra en la formación de la personalidad sociocultural de sus componentes” (p.39) ya que en general, la familia, por excelencia no es más que aquel grupo que permite dar persistencia social y a su vez, instauro la preservación de las tradiciones, costumbres y creencias humanas que, constituyen el componente conservador de la civilización.

2.2 Familia Venezolana

Para este apartado, se han utilizado como referencia dos autores: Samuel Hurtado y Alejandro Moreno. Ambos han desarrollado una serie de estudios, que han ofrecido una caracterización de los grupos familiares de acuerdo con las particularidades venezolanas.

Al mismo tiempo, sus investigaciones tienen como antecedente, los trabajos realizados por el médico psiquiatra José Luis Vethencourt. Quien ya había abordado a la familia venezolana en 1974 (Moreno, 2012).

Su interés partió de las diferencias detectadas en este tipo de familias. Desde su concepción, “la familia venezolana es atípica e inestructurada” (Moreno, 2012: p.23)

Propuso, que la sociedad venezolana como efecto socio-histórico, de acuerdo con Hurtado (2011) “puede estar sana y puede estar enferma, y puede no estar enferma pero tampoco estar sana (Vethencourt, 1995: p.83)” (p.14).

2.2.1 Samuel Hurtado

Samuel Hurtado en su obra “Elogios y Miserias de la familia en Venezuela” (2011) desarrolla una serie de conclusiones extraídas de sus estudios sobre la familia venezolana.

Subraya que la familia en Venezuela gira en torno a la madre. La

presencia del padre es inexistente u ocasional, además de cambiante en su mayoría y aunque esté presente físicamente el punto central es la madre.

Los marcos que resalta Samuel Hurtado como soporte para la comprensión de la familia son: la casa de la madre, el papel atribuido a cada sexo, la forma de la relación marital y el concepto de unidad familiar.

La casa de la madre:

De acuerdo con Hurtado (2011) en la familia venezolana, la primera alusión directa de matrisocialidad se encuentra dentro de la casa de la madre. Este es el espacio físico que da sentido a la madre. (p.34)

Una vez dentro de la casa materna, es la propia madre quien indica para donde deben y pueden mirar y moverse los hijos e hijas. A partir de esto se determinará el destino del venezolano, pues este espacio es decir “la casa materna” será asumida como el destino familiar. (Hurtado, 2011; p.34)

El anhelo profundo y quizás oculto de la madre es tener a los hijos a su lado para siempre. Por su parte, en algunas circunstancias este deseo de los hijos puede ser diferente; pero la solidez del propio deseo materno es tan firme, y ha marcado tanto a los hijos, que logra predominar por encima del deseo de estos. (p.34)

El papel atribuido a cada sexo:

En este apartado, Hurtado (2011) describe

...la casa como el mundo especial dominado por la figura de la madre, en el que están las seguridades. En la calle, en cambio, está el peligro, reina el desorden y las inseguridades (...) Algunas madres llegan a decir que ellas mandan en la casa y que los hombres no mandan en nada <Ellos se la pasan en la calle> (p.39)

En otras palabras, Hurtado (2011) explica la casa como “un espacio femenino mientras la calle es un espacio masculino” Aquí aparece la acentuada división de los espacios, la misma surge en el margen de

exigencia o incluso angustia sexualizada de los espacios. (p. 40)

A saber, se concibe a la mujer que hace vida en la calle como la mujer de nadie, lo que hace a la misma protagonista de las miradas de lujuria de los hombres. Al contrario de aquellas mujeres que se quedan en la casa, pues automáticamente son vistas con el papel de madre, por tanto estas se caracterizan por ser sinceras, puras y recatadas. (p.40)

Concurrentemente, la calle se transforma en simple maldad masculina; pues es el hombre es visto como un atrevido, descarado e inmoral, lo que le da la libertad al hombre de ser sexuado por naturaleza. El peligro que brinda la calle muestra como recompensa la gran sexualización masculina, su dominio es la calle, donde se le da lugar a hacerse hombre retando a otros hombres, tomando cervezas, cortejando a distintas mujeres para volverse símbolo de admiración en su grupo de amigos. (p.40)

La forma de relación marital:

Hurtado (2011) explica que para comprender la familia venezolana, es necesario dividirla en las piezas que la conforman, empezando por la relación entre marido-mujer.

Una relación marital: no decimos matrimonial, es decir, se dan los intercambios entre marido y mujer pero su cualidad no es la conyugal. No se dan las relaciones entre esposo y esposa. Puede ser que la ley los obligue a cumplir con las responsabilidades <conyugales> pero en la significación cultural no se recogen los elementos del matrimonio, sino de la unión de un <vivir juntos>. La clave del sexo continúa atravesando, como una clave esencial la composición del cuadro del grupo familiar. (Hurtado, 2011: p.43)

La cultura venezolana indica que toda mujer tiene que ser madre para completar en totalidad su ser de mujer, por tanto esto implica su intercambio con el sexo opuesto, lo mismo la llevará a socializar con distintos grupos hasta conseguir a alguien que <le haga el favor> de hacerla madre. (p.43)

Hurtado (2011) “la prestación sexual de la mujer se ve como un

camino forzado, mientras que el hombre apenas se le impone la obligación de proveedor, si la situación es permanente, y sobre todo si es legal aunque este rota.” (p.43)

El marido no es otra cosa que un extraño, y dentro de la familia ocupa abiertamente el rol de proveedor en todos los sentidos; lo que implica entonces, que la familia no sea más que un conjunto de mujeres con hijos. (p.43)

El concepto de unidad familiar:

Las relaciones sociales se manejan con las mismas formas que la familia, de suerte que al ser la familia el lugar fuerte de la producción etnocultural, se puede decir que la misma invade las formas de significado del colectivo social, en su totalidad. (Hurtado, 2011: p.47)

Samuel Hurtado expone cómo la etnocultura representa un todo que guía de una u otra manera al colectivo social, en su comportamiento social. Lo cual no significa que éste se presente dividido, al contrario, la estructura social es una sola y en ese sentido tiene su propia cultura. Por su parte, los individuos obligatoriamente no tienen que cumplir los patrones culturales, pero son tachados de diferentes por esa razón. (p.47)

La segmentación sexual del espacio social y la particular unión marital, deja en evidencia la estructura matrisocial como primer preámbulo a la verdadera familia venezolana. Estas manifestaciones intentan comprobar la fuerte centralidad de la figura materna, el antagonismo de los símbolos hombre y mujer, el decaimiento del sistema de prestaciones maritales. Con estas restricciones, está en competencia para determinar el verdadero origen de la cultura que tiene que ver con la relación madre-hijo.

2.2.2 Alejandro Moreno

La familia es ante todo una experiencia humana que cada persona vive desde antes de tener conciencia de nada, una experiencia que le acontecerá a lo largo de todo su recorrido existencial, en su adentro y

su afuera, en vivencia y conciencia, en génesis y proceso, en arraigo y desarraigo, en pérdida y adquisición. (Moreno, 2013: p.175)

Alejandro Moreno teniendo al igual que Hurtado un origen europeo, se interesó particularmente por el estudio de la familia venezolana, al encontrar una estructura de familia con características, costumbres y vinculaciones distintas a las pertenecientes al mundo de vida moderno europeo (al cual pertenecía).

Moreno señala que los estudios sobre la familia en Venezuela y en otras partes del mundo, han partido de un supuesto comúnmente aceptado, “que el modelo o tipo, paradigma de la familia es el constituido por un padre, una madre y unos hijos” (p.139). Éste ha sido el modelo considerado como natural en el occidente y por tanto, definido como tradicional. Se considera natural debido a que es “el exigido por la misma naturaleza del ser humano, especialmente necesario para el desarrollo (...) en los primeros años de su existencia” (p.139)

Sin embargo, la familia popular venezolana se presenta de una forma distinta. Aparece constituida, de acuerdo con Moreno por la convivencia de una madre y sus hijos. “Tanto en el registro sistemático del vivimiento como en las historias-de-vida aterrizó necesariamente en la familia y en ella no encuentro sino dos componentes: madres e hijos.” (Moreno, 2013:p.113). No hay realmente padre en ella, aún en el caso que esté físicamente presente, concluye Moreno.

Para una mejor comprensión de la familia desde los estudios desarrollados por Moreno, se expondrá su teoría de acuerdo a los siguientes puntos: la familia matricentrada, la madre venezolana, el hombre venezolano, los hijos y la pareja.

La Familia matricentrada

Moreno desde sus investigaciones se ha dedicado a elaborar una

comprensión del pueblo venezolano mediante una inmersión implicativa en su mundo de vida.

A partir de allí encontró como punto coincidente entre diversos caminos investigativos a la familia. Es la familia la que aparece como “espacio-no-espacio de escucha y tacto del sentido” (Moreno, 2013: p.101). Este es el sentido encontrado en el pueblo venezolano, cuyo sentido además “palpita y habla en la madre (...) el sentido es materno, vive matrialmente” (Moreno, 2013: p.101).

La familia venezolana ha sido más o menos igual desde sus orígenes. Esta realidad puede ser observada a través del lenguaje, al igual que en otras formas sociales.

El lenguaje permite una visión clara de la constitución de la familia popular venezolana. Expresa una apropiación por parte del individuo respecto a la otra persona. De tal manera, los vínculos se presentan como una propiedad individual, no comunitaria o familiar.

Este rasgo de apropiación por parte del individuo, y de exclusión por tanto de los demás, fracciona el mundo familiar en díadas vinculadas de persona a persona, sin que ello impida a cada uno de los dos componentes formar a su vez díadas con otros dos de la misma familia. (Moreno, 2013: p.20)

He aquí la estructura formal que asume la familia, sus características más resaltantes en cuanto a los vínculos emanados del seno familiar y social: la formación de díadas o predominio de los vínculos afectivos.

El punto de llegada y de salida se encuentra en la madre. En ella “convergen todas las díadas de cada uno los hijos, pero en cada caso se trata de una relación particular y privada, hasta el punto de convertirse en competidora de las demás” (Moreno, 2013: p.20).

Por lo tanto, la realidad privilegiada y dominante según Moreno es la del vínculo con la figura materna, correspondiente a una familia cuyo núcleo

actual e histórico está articulado en la mujer-madre. Esto es lo común o predominante, mas no lo único o rígido (enfatisa Moreno) hay excepciones.

El discurso vincular en la familia venezolana, es definido por Moreno como un discurso de poder. “Por lo menos las relaciones de poder –no diferenciadas de las de propiedad- son las primeras que aparecen en los análisis (...)” (Moreno, 2013: p. 25-26). Sin embargo, también se trata de un discurso de amor o de afectividad vinculante. “Ambos discursos, el de poder y el de amor, se entrelazan en la realidad vivida y cotidiana de nuestras familias” (p.26).

La Madre venezolana

La mujer del mundo de vida popular venezolano de acuerdo con Alejandro Moreno tiene un “destino fijado por la trama de la cultura” (2012: p.15). Está destinada a ser madre. El mundo-de-vida así se lo enseña cotidianamente.

“La realización humana de la mujer tiene una sola condición de posibilidad: el hijo. La mujer realiza su sentido, se realiza en la relación mujer-hijo, esto es, en ser mujer-madre.” (Moreno, 2013: p.78). Este ser mujer-madre es lo que define Moreno como *Madredad*. “La madredad es su vivir, su sentido radical y total, su esencia existente” (p.78)

En lenguaje occidental como subraya Moreno, mujer es un “vivir-madre, vivirse-madre” (2013: p.78). No hay mujer en términos de intereses individuales, solo madre. “El sentido no lo da el ser sino la relación. La relación como vivir primero. En ella se es como acto segundo. He aquí a la madre popular: relación nudo-centro-de-relaciones” (Moreno, 2013: p.78)

Por otra parte, tal y como se observa desde los inicios de la familia venezolana, la mujer posee una historia marcada por la ausencia del hombre “una mujer-sin-hombre, una mujer-sin-pareja (...). Las necesidades básicas de la mujer no están destinadas a ser satisfechas por la pareja” (Moreno,

2013: p.77)

La relación capaz de satisfacer esas necesidades es por ende, el vínculo con los hijos.

El vínculo con el hijo es el vínculo inevitable, impuesto por la naturaleza (...) es el único capaz de sustituir a ese otro imposible, con un hombre, extraño e igual, que depende de una decisión mutua que en los hechos no se da. (Moreno, 2012: p.9).

De acuerdo con Moreno, la mujer del mundo-de-vida popular venezolano vive y se siente destinada a formar una nueva familia. “Si para el varón ‘mi familia es mi mamá’, para la hembra, ‘mi familia son mis hijos’” (Moreno, 2012: p.14). Al mismo tiempo, la maternidad no tiene límites en el tiempo o en el espacio pues, aun cuando los hijos ya han crecido, la mujer puede tomar el papel de la madre-abuela, asumiendo “sin mayor problema el cargo de madre para dos generaciones (y hasta tres)” (Moreno, 2012: p.15).

El padre venezolano

El varón de nuestro pueblo nunca se vivencia como hombre, siempre como hijo (...). En la familia matricentrada, el niño vive, experimenta y aprende una vinculación también matricéntrica. Los hilos de la trama están en manos de la madre la cual controla firmemente su propio extremo. La rigidez del vínculo se la da la necesidad. Ese y no otro es el vínculo necesitado por la madre. Ella por eso mismo lo hace necesitante (...) (Moreno, 2012: p.1

El hombre venezolano crece y vive por medio del vínculo madre-hijo. Como explica Moreno en el párrafo anterior, “ese y no otro es el vínculo necesitado por la madre”. Este vínculo está elaborado entonces en función de las necesidades de la mujer-madre. De tal manera, el hijo está destinado a cumplir los cometidos de hijo-esposo, “menos en la relación genital” (Moreno, 2012: p.14).

La genitalidad del varón, subraya Moreno, tenderá a dispersarse y diluirse en múltiples contactos con distintas mujeres. Ello a la vez que lo

identifica en su sexo, no deja posibilidad de construir una relación sólida y estable con una pareja, evitando así el riesgo de convertirse en fuente y origen de un posible vínculo afectivo rival para la madre.

La familia del hombre es su madre y sus hermanos maternos. Por la una y por los otros estará dispuesto a romper la pareja y a abandonar incluso a sus propios hijos si la definición se plantea como dilema. (Moreno, 2012: p.14)

El amor del padre hacia los hijos es un amor funcional, advierte Moreno, no se trata de un amor constitutivo. “La paternidad no constituye al hombre” (p.63). Para él lo constitutivo es la filiación con su madre.

Al mismo tiempo, el padre no tiene otra función más que procrear y proveer en la familia matricentrada. Moreno subraya el carácter familiar de la función paterna, debido a que entiende a la familia como mundo-totalidad, “donde no tiene puesto de presencia. Tiene, claro está una función física en la producción de la familia, pero en cuanto instrumento necesario del que se prescinde una vez ha cumplido su cometido” (Moreno, 2012: p. 78)

El padre representa por lo tanto una ausencia en la familia popular venezolana. No obstante, se trata de una ausencia presente. “No es una negación. Tiene la positividad del hueco. Es la madre misma la que se dedica a mantener la presencia de su ausencia” (Moreno, 2012: p.78).

Al recalcar la ausencia del padre constantemente y de diversas formas, dice Moreno, la madre busca expulsar la amenaza de su presencia más que reclamar su ausencia.

La interpretación tradicional del padre como irresponsable, ha de ser cambiada por la de madre expulsante. No es que el padre abandone el hogar (...) es que la madre lo expulsa de él y, si le permite estar físicamente, lo saca del centro-familia (Moreno, 2012: p.79).

Los hijos

Para introducir el tema de los hijos conviene hacerlo por separado, en

cuanto a la visión paterna y la materna.

Desde la paternidad, explica Moreno (2013), los hijos están referidos al “yo del padre como prolongación –producción- como brillo y prueba de la bondad, como actividad creadora del futuro (...) como término de las esperanzas paternas” (p.63)

Visto así, los hijos corresponden a un “amor funcional y no constitutivo”; están en función del padre. Se trata de un posterior al vínculo con la madre del padre, la abuela.

Contrariamente, para la madre el amor materno hacia su hijo sí es constitutivo. El amor por los hijos llega a “competir exitosamente” (Moreno, 2013: p.64) con el de su madre.

La relación-hija, se vive abierta a la relación-madre, al horizonte de la madredad. En el horizonte de la relación-madre, ella vivirá-será persona. La relación-hijo, puesto que la “padredad” no existe en la familia matricentrada, vive, se vive, como relación cerrada en el horizonte de la filidad, o si se quiere, de la “hijidad”. La filidad lo “sentidiza”. El varón vive, se vive como sentido-hijo. (Moreno, 2013: p.78)

El amor no constitutivo del padre hacia los hijos es una de las razones por las cuales se habla de la ausencia paterna en la familia popular venezolana. Pero no es la única, además de existir excepciones, como se ha venido resaltando.

Como resultado a esta realidad afectiva de una familia carente de padre es que cada hijo se perciba a sí mismo como hijo único, aunque sean muchos. Es así porque la relación con la madre es única y directa, distinta entre cada uno de los hijos, “esta vinculación es vivida como excluyente y no compartida propiamente con los demás frutos del útero común” (Moreno, 2012: p.17)

No se genera una relación directa de hermano a hermano, “sino mediada por el útero materno. El hermano es amado en la madre; poco

directamente.” (Moreno, 2013: p.64)

Igualmente, se presenta en la familia popular venezolana hijos de una misma madre, pero de diferentes padres. Esto obliga a hacer una distinción entre los hermanos de madre y los de padre.

La fraternidad entre los hermano de la misma madre es poco directa, pues “su vía central de vinculación está mediada por la madre” (Moreno, 2012: p.17). En cambio, entre los hermanos de padre se da una vinculación más directa, “dado que el padre no cuenta en realidad sino como referencia indispensable para saberse hermanos” (Moreno, 2012: p.17).

La relación entre los hermanos de padre va a depender por lo tanto de la convivencia habida entre ellos, como resalta Moreno, más que del vínculo de sangre existente entre ellos.

No obstante, esta distinción entre los hermanos de uno u otro tiende a una jerarquización, entendida por Moreno bajo términos de solidaridades y compromisos. “Los verdaderos hermanos son los maternos” (Moreno, 2012: p.17)

El hijo varón se siente obligado a proteger y ayudar a los hermanos maternos, pero no a los otros (...) también la hembra, aunque sobre todo “al modo de la mujer”, esto es, más como participación de la protección materna que en los planos de la economía, del trabajo, etc. (...)

Solidaridad y exclusión, cercanía y alejamiento, compromiso de sangre y amistad, en distintos grados y en diferentes planos, configuran el sistema de relaciones fraternas en el que podemos incluir, con particularidades específicas, a los numerosos tíos, primos y sobrinos. (Moreno, 2012: p.17)

La pareja

La pareja en términos de mínima exigencia, implica la convivencia continuada por un tiempo lo suficientemente largo como para que tanto el hombre como la mujer intervengan, compartiendo funciones y responsabilidades en la crianza de los hijos comunes a ambos. La

pareja además cumple con la finalidad de satisfacer las necesidades básicas, económicas, sociales, afectivas, etc. de uno y otro miembro. Estos miembros pueden cambiar a lo largo del tiempo una o varias veces; no será eso probablemente lo ideal, pero para que exista la pareja como institución cultural, es suficiente que el hombre y la mujer se autoperciban como orientados a vivir en común y pongan en esa forma de vida lo esencial de su realización como seres humanos. (Moreno, 2012: p. 9)

Se comienza el apartado de la pareja con una cita del autor Alejandro Moreno, a manera de mostrar las exigencias mínimas que hacen de la misma una institución real constituida. “La pareja no constituye una realidad antropológica-cultural del pueblo venezolano” (Moreno, 2013: p.77).

La vinculación marital entre una mujer y un hombre en la familia constituye “una forma accidental que toma la vida” (Moreno, 2013: p.63). De acuerdo con Moreno, al ser las relaciones varón-madre por un lado y hembra-hijo por otro lado las constitutivas, determinantes y por tanto excluyentes dentro de la familia popular, no quedan posibilidades por ningún extremo para la constitución de la pareja.

El referido autor señala que el amor constitutivo y prevaleciente es el materno. “La maternidad-filiación sí es un mundo-de-vida. Por ello la pareja no es solidez, estabilidad, permanencia” (p.63).

El amor del hombre hacia la pareja no debe representar una competencia para su madre. “En la mujer se sitúa lo que está prohibido en la madre: *la sensualidad*” (Moreno, 2013: p.62). La sensualidad es la vía hacia el amor, éste se da y se recibe en la cotidianidad. Es un amor cuyo origen activo se encuentra en la mujer y no en el hombre.

La relación de pareja es asimétrica. El hombre está más abajo: es hijo-de-madre y enlazado por la mujer. En el amor da en respuesta del amor que le dan (...). Se trata de un afecto, de un amor, sin duda, pero de un amor definido sobre todo por su funcionalidad para la vida-en-el-tiempo en cuanto transcurre en la corriente de la cotidianidad. (Moreno, 2013: p.63)

En cuanto a funcionalidad de la pareja, Moreno (2012) acentúa que para la mujer su compañero no va mucho más allá de ser “un medio-instrumento necesario para hacerla madre, instrumento del que se puede prescindir cuando ha cumplido su función” (p.15). Para el hombre por otra parte, “la mujer que le da un hijo lo confirma como varón” (Moreno, 2013: p.16).

Se obtiene de parte y parte una ganancia o una funcionalidad: el hombre consigue la confirmación de su sexo y la mujer su maternidad, además de obtener un hogar.

El hogar es propiedad de la mujer. Y dominio exclusivo. Ella fija los límites, las condiciones de entrada y salida; no es propiamente el hombre el que abandona a la mujer, sino ésta la que expulsa al hombre, de mil maneras y por múltiples mecanismos enraizados en su inconsciente. (Moreno, 2012: p. 16)

Moreno utiliza como término más apropiado “apareamiento”, debido a que no puede hablarse de pareja propiamente. Se trata de un apareamiento “de cuerpos, de necesidades, de intereses, de complementariedades múltiples (...)” (Moreno, 2012: p. 16)

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

En este punto, se hace indispensable aludir al camino metodológico emprendido. Una vez acordada el área temática a investigar, se escogió como enfoque metodológico el cualitativo. Debido a que permitía un mayor acercamiento a la realidad estudiada.

3.1 Enfoque Cualitativo

El enfoque cualitativo es definido por Martínez Miguélez (2006) como aquel que

...trata de identificar, básicamente, la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones. De aquí, que lo *cualitativo* (que es el todo integrado) no se opone a lo *cuantitativo* (que es solo un aspecto) sino que lo implica e integra, especialmente donde sea importante. (p.66)

La cualidad según Martínez "...representa, primordialmente, la naturaleza y la esencia completa, total, de un producto." (2006: p. 65)

Moreno (2009) destaca que la investigación cualitativa se centra "... en lo que distingue, identifica y caracteriza en cuanto totalidad a la realidad bajo estudio." (p.8). Este autor subraya que el enfoque cualitativo en las ciencias sociales ha tomado un auge muy importante en los últimos cuarenta años, debido a que genera una reflexión epistemológica profunda, a diferencia de la aportada por los tradicionales métodos cuantitativos.

La orientación cualitativa actual, de acuerdo con Moreno (2009), surge como una exigencia devenida del estado en el que se encuentran las ciencias humanas después de haber pasado por el predominio cuantitativista experimentando sus logros, desaciertos y limitaciones.

3.2 Nivel de Investigación

De acuerdo con la dimensión del estudio realizado, la presente investigación está ubicada en un nivel exploratorio. Según Arias (2012) este tipo de estudio se efectúa “sobre un tema u objeto desconocido o poco estudiado, por lo que sus resultados constituyen una visión aproximada de dicho objeto” (p.23).

La exploración en este sentido, favoreció la obtención de resultados que permitieron una descripción aproximada de las características de la convivencia en los grupos familiares con un integrante con Alzheimer, a partir de las particularidades venezolanas y desde la perspectiva del cuidador principal.

Este último punto es el que delimita el carácter exploratorio de la investigación, dado que, desde la perspectiva del cuidador principal, no se han desarrollado un gran número de estudios. A ello se suma, la inclusión de las características de la familia venezolana dentro del estudio de la convivencia del grupo familiar al cual pertenece la persona con Alzheimer.

3.3 Tipo de Investigación

Respecto al diseño utilizado para la recolección de la información, la investigación es de campo. Los datos en este tipo de investigaciones son recogidos directamente de la realidad. Debido a esta naturaleza, se les denominan datos primarios, dado que son de primera mano, originales, producto de estudio en curso sin intermediación de ningún tipo (explica Sabino, 1992).

En las ciencias sociales la investigación de campo, según Martínez (2011) es entendida como el análisis sistemático de problemas en la realidad, con el propósito de describirlos, interpretarlos, entender su naturaleza y factores constituyentes, explicar sus causas y efectos o predecir su ocurrencia haciendo uso de métodos característicos según el enfoque

seleccionado para su desarrollo.

Cuando se realiza una investigación de campo bajo un enfoque cualitativo, necesariamente ésta adopta una perspectiva descriptiva–interpretativa (Martínez, 2011).

3.4 Diseño de Investigación

Entendiendo que bajo el enfoque cualitativo se alberga una gran variedad de métodos y diseños investigativos, se optó por trabajar con el diseño biográfico desarrollado por Daniel Bertaux (1999).

El término diseño en el marco de una investigación cualitativa hace referencia al abordaje general utilizado durante el proceso de investigación (subrayan Medina, Orozco, Rodríguez, Vildosola y Basurto, 2009). Es flexible y abierto, puesto que se rige principalmente por el campo, es decir, los informantes y la situación de estudio; de este modo, el diseño se va ajustando a las condiciones del escenario o ambiente.

El carácter biográfico en la investigación se orienta hacia el conocimiento de lo social desde la propia experiencia humana. Los sujetos constituyen la fuente del conocimiento. Por ende, está direccionado a lo narrativo de la experiencia o de la vida de una persona, explica Moreno (2009).

De esta manera, se eligió trabajar con el diseño de investigación biográfico o narrativo⁸ ya que permite, de acuerdo con Bertaux (1999) conciliar la reflexión y la observación, a la par de la recolección de las vivencias y experiencias de los informantes o relatores. Su riqueza

8 En los diseños narrativos el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas (...) Los datos se obtienen de autobiografías, biografías, entrevistas, documentos, artefactos y materiales personales y testimonios” (Medina, Orozco, Rodríguez, Vildosola y Basurto, 2009: p.5)

investigativa no solo es proporcionada al investigador, si no que el relator va reflexionando e interpretando su realidad al narrarla.

Según Pujadas (2000) este tipo de diseño de investigación, el biográfico

...constituye una clave metodológica digna de ser tenida en cuenta, tanto para mejorar el establecimiento de la validez y fiabilidad de nuestras informaciones, como para servir de herramienta didáctica para los lectores de etnografías. Además, claro está, del valor testimonial y del interés humanístico intrínseco. (p.132)

3.5 Técnica de Investigación

Para el logro de los objetivos previstos se planteó como técnica de investigación el relato de vida, expuesto también por Bertaux (2005).

Las técnicas de investigación social según Ander-Egg (2009) aluden a los procedimientos y medios instrumentales que hacen operativo al método. Al igual que este último, “responde al *cómo*, pero se sitúan en el nivel de los hechos o de las etapas prácticas” (p.371) que facilitan la aplicación del diseño investigativo, a través de elementos prácticos y adaptados a un objeto de estudio bien definido.

Para Bertaux (2005) los relatos son concebidos como una forma de acceso a la realidad social. Corresponde a un testimonio de una experiencia vivida, que aporta entre otras, una dimensión diacrónica, entendida en términos de articulación concreta entre factores pertenecientes no solo a la vida interior del sujeto y sus acciones, sino también a sus entornos interpersonales y sociales.

Esta propuesta metodológica se desarrolla a partir del resurgimiento del enfoque cualitativo llevado a cabo por la Escuela de Chicago, según explica Miguélez (2004). De acuerdo con Pujadas (2000) el interés metodológico en los relatos de vida ha crecido a través de las distintas disciplinas de las ciencias sociales y humanísticas, entre ellas la historia, la

sociología, la antropología, entre otras.

Por otra parte, los relatos de vida han crecido de la mano de las historias de vida y otras fuentes biográficas, al punto que han llegado a confundirse terminológicamente. No obstante, el relato de vida a diferencia de la historia de vida evoca circunstancias de la vida del relator, es decir, hacer referencia a un momento histórico preciso o una experiencia vivida y no a la totalidad de su recorrido vivencial.

El relato constituye en sí mismo un "...instrumento precioso de adquisición de conocimientos prácticos, con la condición de orientarlo hacia la descripción de experiencias vividas en primera persona y de contextos en los que esas experiencias se han desarrollado" (Bertaux, 2005: p. 21)

El relato puede darse a través de una conversación de tipo narrativa, es decir, hay relato de vida desde el momento en el que un sujeto cuenta a otra persona un episodio de su vida. Se trata por lo tanto de una "producción discursiva del sujeto que ha adoptado una forma narrativa" (Bertaux, 2005: p. 36). En este sentido, el relato de vida posee dos virtudes investigativas: habla de realidades externas e internas al sujeto y habla de ellas de forma narrativa.

En todo relato de vida el relator hace referencia a tres órdenes de realidad (expuestos por Bertaux, 2005) una realidad histórico-empírica, una física y semántica y finalmente a la realidad discursiva.

La primera tiene se vincula a lo que el sujeto ha vivido y cómo lo ha percibido, evaluado y actuado; Saussure (citado por Bertaux) lo define como *referente*. La segunda realidad constituye aquello que el sujeto sabe y piensa retrospectivamente del pasado; en palabras de Saussure es el *significado*. Por último la realidad discursiva es el producto de la entrevista, es decir, lo expresado por la persona acerca de sus conocimientos (o cree saber) y sus pensamientos respecto a su experiencia; Saussure le

denomina *significante*.

El desarrollo del relato de vida se da a partir de la orientación del investigador quien al profesar su interés coloca una especie de filtro que centra previamente la entrevista. “El sujeto en principio es invitado por el investigador a considerar sus experiencias pasadas a través de un filtro” (Bertaux, 2005: p.38).

Lo que Bertaux define como filtro es el objetivo que se traza el investigador a la hora de recolectar el relato. Para nuestro caso, se le pidió al informante narrar su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer. A causa del filtro enunciado se genera un relato de vida menos profuso y más concentrado en la situación particular de estudio.

Por otra parte, el Alzheimer entendido como una problemática social se enmarca en lo que Bertaux nombra como “categorías de situación” (2005: p.19). Esta enfermedad y su repercusión en la familia, corresponde a un fenómeno u objeto social de estudio favorable a ser desarrollado desde este enfoque.

Constituye una situación social en cuanto que “...origina presiones y lógicas de acción que tienen no pocos puntos comunes, en la medida en que se percibe a través de los esquemas colectivos, y en la medida en que una misma institución se ocupa eventualmente de ella” (Bertaux, 2005: p.19).

Para este tipo de fenómenos sociales, los relatos de vida resultan ser particularmente eficaces, debido a que, según explica Bertaux, son una forma de recoger información, ajustada a la formación de trayectorias (prácticas de vida). Por lo tanto, permiten “captar mediante qué mecanismos y qué procesos ciertos individuos han terminado encontrándose en una situación dada y cómo tratan de acomodarse a esa situación” (Bertaux, 2005: p.19).

En la investigación desarrollada a través de relatos de vida suceden

tres fases o funciones, una primera de exploración, una siguiente de análisis y finalmente una función expresiva (Bertaux, 2005).

Por la naturaleza del estudio implementado y la estructuración de los objetivos previstos, la investigación se orientó hacia la fase de análisis. En este punto no se pretendió explorar meramente, aunque la investigación esté ubicada en ese nivel, también se procuró analizar las relaciones que dan sentido al objeto o fenómeno investigado.

De este modo, el acercamiento a los relatores se orientó hacia la proporción de una descripción de conjunto del fenómeno social estudiado; con la finalidad de analizar los cambios generados en la convivencia familiar ante la presencia de una persona con la enfermedad de Alzheimer en la familia venezolana desde la perspectiva del cuidador principal.

En la fase analítica se dan dos momentos que según Bertaux (2005) suelen solaparse. El primero conlleva a la comparación de los fenómenos, al esbozo de tipologías y en resumen, a la construcción de una *teoría*⁹. El segundo conduce hacia la consolidación empírica de las proposiciones descriptivas y de las interpretaciones elaboradas.

Los aspectos que vienen a conformar dicha teoría no se fundan solamente en las observaciones, sino también en la repetición de una observación a otra (de un relato de vida a otro, por ejemplo) explica Bertaux. Además, incluye la descripción de tal o cual fenómeno, anécdota significativa, actitud vivamente expresada y segmento de trayectorias de vida.

Las repeticiones, de acuerdo con este autor no pueden dejar de llamar la atención de los investigadores. Es a partir de ellas que se debe desarrollar la teorización. Las recurrencias encontradas en los relatos de vida desembocan en el denominado punto de saturación.

⁹ “Una representación mental de lo que ocurre en la realidad social” (Bertaux, 2005: p.6)

3.6 Puntos de Saturación

Al delimitar el carácter de las recurrencias o repeticiones encontradas en numerosos casos, comienza a tratarse de un “objeto sociológico” según explica Bertaux (2005). En otras palabras, alude a una norma, una obligación social, un papel a desempeñar, un proceso, el efecto de una relación estructural, etc.

Pasa a constituir un aspecto común que se desprende de lo social y no de lo psicológico e individual. A partir de allí, se puede decir que se ha alcanzado un primer nivel de saturación.

En palabras de Bertaux (2005) se tiene la certeza de haber identificado un fenómeno que no es producto del imaginario de los investigadores o del informante. Allí radica lo social, expresado a través de diversas experiencias individuales comunes.

Para Bertaux, la saturación es un concepto e instrumento utilizado en la interpretación de un relato. Según sus estudios,

...un tema se considera completo en cuanto a los datos que lo constituyen cuando un nuevo relato de vida no añade nada distinto a lo que aportaron los relatos precedentes. Así, pues, los relatos se han de multiplicar hasta que ya no surjan novedades y no añadan nada a lo logrado hasta el ahora. En ese momento, se considera que el tema está razonablemente “saturado”. (Martínez, 2011)

Por lo tanto, los puntos saturación conformarán un modelo teórico que explique el comportamiento del fenómeno de estudio. Para efectos de esta investigación, las recurrencias y significados expuestos a través de la experiencia de los cuidadores principales de familiares con Alzheimer, propiciaron los aspectos integradores de una teoría sobre los cambios ocurridos en la convivencia de familias venezolanas que se encuentran ante esta situación social.

3.7 Descripción de los Informantes

Se decidió tomar como informantes a los familiares de la persona con Alzheimer, específicamente a los cuidadores principales porque son quienes han pasado parte de su vida (desde que el familiar enfermo) dentro de dicha situación. Ello, como sugiere Bertaux facilita obtener informaciones y descripciones que al ser reunidos y analizados, ayudarían a la comprensión de su dinámica interna y su funcionamiento.

En este tipo de investigación no se busca comprender a un individuo determinado sino una parte de la realidad social-histórica o mejor dicho un objeto social.

Ahora bien, el número de informantes o relatos de vida necesarios va a depender, siguiendo los planteamientos de Bertaux (2005) del denominado punto de saturación. Es una invitación a descubrir lo general entre las formas particulares. Hacer énfasis en las recurrencias entendidas a través de las características estructurales de la situación de estudio y la lógica de acción que se crea ante dicha situación.

Este punto de saturación se alcanza a medida que avanza la investigación, cuando los nuevos relatos recolectados no presentan información novedosa respecto al contenido de los precedentes.

3.7.1 Esquema de caracterización de los informantes

Relatores	Descripción del perfil del informante	Descripción de la persona con Alzheimer
Octavio	Hombre, 61 años de edad. Parentesco: hijo.	Hombre, 84 años de edad. Parentesco: padre.

	Nivel de instrucción ¹⁰ : Técnico Superior. Ocupación: artista. Empleo: no posee. Tipo de familia: extensa. Sector donde vive: El Junquito.	Nivel de instrucción: bachiller. Ocupación (antes de la enfermedad): militar. Etapa de la enfermedad ¹¹ : tercera.
Raiza	Mujer, 41 años de edad. Parentesco: hija. Nivel de instrucción: bachiller. Ocupación: ama de casa. Empleo: no posee. Tipo de familia: extensa. Sector donde vive: Caricuao.	Mujer, 74 años de edad. Parentesco: madre. Nivel de instrucción: Primaria. Ocupación (antes de la enfermedad): camarera. Etapa de la enfermedad: cuarta.
Milagros	Mujer, 40 años de edad. Parentesco: hija. Nivel de instrucción: Técnico Superior. Ocupación: administradora. Empleo: fijo. Tipo de familia: familia extensa. Sector donde vive: El Junquito.	Mujer, 80 años de edad. Parentesco: madre. Nivel de instrucción: primaria. Ocupación (antes de la enfermedad): ama de casa. Etapa de la enfermedad: quinta.

10 Se ha tomado como punto de referencia el nivel educativo del informante, puesto que, con base en uno de los antecedentes de esta investigación se encontró que: a mayor nivel educativo, mejor aceptación del familiar con Alzheimer (Oropeza, 2007).

11 La ubicación del familiar con Alzheimer dentro de una de las etapas de esta enfermedad se hizo con base a la descripción de los síntomas realizada por los cuidadores, en relación a lo descrito previamente en el marco teórico respecto a las etapas del Alzheimer citado de Barry Reisberg, M.D., director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York.

Carmen	<p>Mujer, 65 años de edad. Parentesco: esposa. Nivel de instrucción: bachillerato incompleto. Ocupación: ama de casa. Empleo: no posee. Tipo de familia: nuclear. Sector donde vive: El Valle.</p>	<p>Hombre, 74 años de edad. Parentesco: esposo. Nivel de instrucción: bachiller. Ocupación (antes de la enfermedad): taxista. Etapa de la enfermedad: sexta.</p>
Iraida	<p>Mujer, 49 años de edad. Parentesco: hija. Nivel de instrucción: bachiller. Ocupación: secretaria. Empleo: fijo. Tipo de familia: extensa. Sector donde vive: Caricuaó.</p>	<p>Mujer, 70 años de edad. Nivel de instrucción: primaria. Ocupación (antes de la enfermedad): ama de casa. Etapa de la enfermedad: sexta.</p>
María de los Ángeles	<p>Mujer, 47 años de edad. Parentesco: hija. Nivel de instrucción: bachillerato incompleto. Ocupación: costurera. Empleo: independiente. Tipo de familia: extensa (por la incorporación de la persona con Alzheimer al núcleo familiar) Sector donde vive: La Pastora.</p>	<p>Mujer, 69 años. Parentesco: madre. Nivel de instrucción: primaria. Ocupación (antes de la enfermedad): camarera. Etapa de la enfermedad: séptima.</p>

Wilfredo	Hombre, 43 años de edad. Parentesco: hijo. Nivel de instrucción: Técnico Superior Ocupación: contador público Empleo: fijo. Tipo de familia: nuclear. (antes del fallecimiento) Sector donde vive: Catia.	Hombre, falleció a los 87 años de edad. Parentesco: padre. Nivel de instrucción: superior Ocupación (antes de la enfermedad): profesor de ajedrez Etapa de la enfermedad: séptima
----------	--	---

3.7.2 Criterios de selección de los informantes

Para la selección de los informantes, se establecieron una serie de criterios que permitieran obtener una información más homogénea a fin de obtener una visión lo más aproximada posible a la realidad cotidiana de las personas que se encuentran en esta misma situación.

Estos criterios se enmarcaron de la siguiente forma:

- Los relatores debían tener un familiar con la enfermedad de Alzheimer, además de ser o haber sido uno de los cuidadores principales.
- Los informantes debían pertenecer a una familia venezolana o hacer vida en Venezuela desde que tienen uso de razón (aun cuando sus padres sean de otra nacionalidad).
- El relator tenía que haber convivido con la persona con Alzheimer antes de que fuese diagnosticado con la enfermedad.
- Finalmente, su residencia debía estar ubicada en el municipio Libertador de Caracas.

No obstante, la investigación se sustentó en lo que Bertaux (2005) denomina variedad de testimonios posibles. Esto no solo da cuenta de la heterogeneidad de los relatores, sino que "...va en ello la validez misma del modelo" (p.29). Esto atiende a aspectos característicos de cada relato de vida que permiten tener una visión más amplia de la situación de estudio.

A esto último atienden aspectos como:

- El parentesco podía ser entre el segundo y tercer grado de consanguinidad o afinidad.
- Debido a que el parentesco atendió a criterios de heterogeneidad, la edad varía entre los relatores.
- La persona con Alzheimer podría encontrarse en cualquier etapa de la enfermedad, ya que esto permitiría una percepción más profunda de los cambios para su comprensión a medida que avanza la enfermedad.

3.8 Graficación de las relaciones familiares

Se ha tomado como instrumento de representación gráfica de las relaciones familiares el genograma. Se trata de un instrumento que, de acuerdo con Quintero (1997) permite la estructura y el funcionamiento familiar.

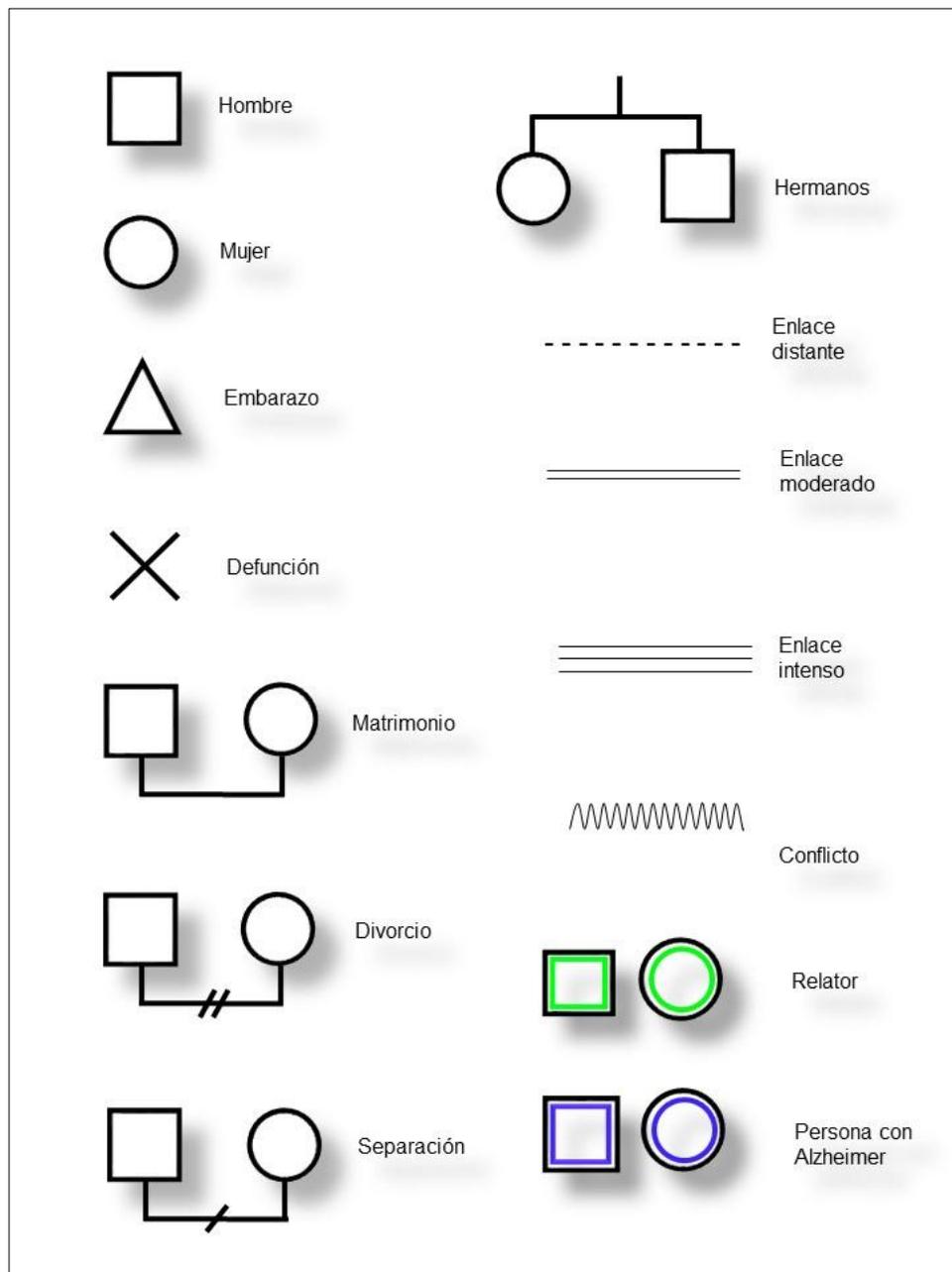
Ann Hartman (1978) citada por Quintero, lo define como el esquema gráfico de la familia, que representa a los miembros que la conforman, describiendo datos como la edad, el sexo, parentesco y relaciones filiales. La autora citada, lo cataloga como un árbol familiar que generalmente incluye entre 3 y 4 generaciones.

El genograma también ofrece información sobre algunos eventos familiares como matrimonios, separaciones de cuerpo, divorcios, uniones libres de hechos, pérdidas (aborto, muerte) embarazo, entre otros. Permite además, identificar rasgos de la comunicación, las relaciones intrafamiliares

y su intensidad.

Este instrumento deriva, según explica Quintero, del historial familiar o árbol genealógico, por tanto, se grafica de acuerdo a una convención clásica de cartas genéticas y genealógicas. Los símbolos utilizados, corresponden a un lenguaje universal, subraya Quintero, proveniente de la práctica médica y social.

Los símbolos representados en los genogramas de los grupos familiares de los informantes, son los siguientes:



3.9 Recorrido Investigativo

Esta investigación inicia en el mes de diciembre de 2015. Surgió a partir de las inquietudes que sostenían los estudiantes acerca de la influencia del Alzheimer en la familia venezolana, sabiendo que ésta tiene

características y prácticas distintas a la de otras culturas.

El primer acercamiento al área de estudio fue principalmente bibliográfico, sin embargo, se tenían referencias experienciales de personas con familiares que padecían Alzheimer, pertenecientes al entorno de los investigadores.

De igual manera, como parte de las preocupaciones presentes en los investigadores, los mismos realizaron una visita a la Fundación Alzheimer de Venezuela. Específicamente asistieron a un grupo de apoyo coordinado por una psicóloga, dirigido a los familiares cuidadores de las personas con Alzheimer. Tras escuchar las vivencias y anécdotas sobre el cuidado, se esclareció el propósito de la investigación.

No optaron por trabajar con las personas asistentes al taller puesto que habían tenido una relación directa con una institución, por lo tanto, habían tenido la oportunidad de obtener formación y herramientas sobre la atención que debe recibir un individuo en esta condición. En este sentido, no coincidían con los criterios de selección a utilizar.

Una vez definidos los objetivos de investigación, el procedimiento siguiente consiste en la recolección de los relatos. Los informantes (en su mayoría) fueron ubicados a través de terceras personas. La excepción a este punto la constituyen Milagros y María de los Ángeles de quienes se tenía información previa respecto a sus experiencias como cuidadoras.

Ubicado el relator, es necesaria la concreción de la entrevista, según lo denomina Bertaux. Se establece el primer acercamiento al familiar, vía telefónica o personalmente. En este momento de forma concisa y clara es planteado al sujeto relator, la investigación en desarrollo.

Obtenida la aceptación del sujeto para tomarle el relato, inmediatamente se acuerda entre ambas partes el día, hora y lugar para un encuentro, con el objetivo principal de proceder a la recopilación del relato de

vida.

Una vez en la fase de recolección, se tomó en cuenta los aspectos indispensables que nombra Bertaux (2005: p.64)

- El uso del cuaderno notas para solidificar todos los relatos, entrevistas, datos, apuntes, observaciones, limitaciones, retos y reflexiones acerca de los relatos emprendiendo.
- A pesar de ser el relato de vida libre o abierto, se decidió trabajar con un conjunto de preguntas sobre el tema, el contexto de acción, y demás apreciaciones importantes en cuanto a la investigación en curso.
- Hacer uso de una grabadora, con previa autorización del relator, y de esta manera permitir registrar el relato de una forma más concreta.

En todo momento los correlatores trabajaron para que los relatos se transmitieran con plena naturalidad, mostrando una postura de empatía y aceptación ante las palabras expuestas, sin forzar ningún tipo de información.

Conforme la toma de cada uno de los relatos avanzó, la destreza de los investigadores se agudizó en gran medida lo que permitiendo un mejor desenvolvimiento en el tema.

De este modo, al finalizar la recolección de cada relato, enseguida los investigadores procedían a la primera transcripción del mismo. Este proceso estuvo a cargo de los propios investigadores, bajo la supervisión de la tutora de la investigación.

En la segunda fase de transcripción se complementaron los relatos, pues se inicia el proceso de añadir las entonaciones y los silencios. En efecto, esto resulta relevante a la hora de la interpretación y análisis de los relatos de vida.

Finalmente, los investigadores realizan una tercera parte de la transcripción. La misma consiste en la reproducción del relato a medida que es leído simultáneamente. Esto con la intención de supervisar y en caso de haber pasado por alto alguna palabra poder añadirla.

3.10 Postura Interpretativa

Al seguir este camino metodológico no se pudo prescindir de una aproximación hermenéutica de la realidad. Sin embargo, conviene referir antes la importancia del análisis.

La palabra análisis, de acuerdo con Ander-Egg (2009) alude a la descomposición de un todo o conjunto en cada una de sus partes o componentes. Supone por lo tanto, la distinción de los elementos que conforman la realidad estudiada "...que, si bien se presenta como un todo, se explica o comprende en cada uno de los elementos por separado" (p.36)

Cuando se utiliza el análisis en el ámbito social, su función va orientada a un "...examen analítico de hechos, fenómenos, acontecimientos o procesos sociales que se dan en un grupo, sector de la población, comunidad o sociedad" (Ander-Egg, 2009: p.39) por ello se ha implementado para la investigación de un grupo de personas con una característica en común: la convivencia con una persona con Alzheimer.

Según explica el referido autor, en toda investigación, el análisis conlleva una interpretación que lo culmina. He aquí donde el análisis y la hermenéutica van de la mano.

La hermenéutica puede ser concebida desde distintos puntos de vista, como un enfoque, método o como paradigma interpretativo.

Para Martínez (2006) la hermenéutica (arte de interpretar) vendría a ser el modo general de investigar como práctica de comprensión, interpretación y aplicación. Según Moreno (2009) también se le puede concebir como un instrumento práctico de acceso a los significados que van

construyendo el sentido de toda una realidad social.

Como explica Moreno, la hermenéutica como método y teoría general de interpretación no solo ha sido elaborada como un instrumento meramente filosófico, sino como manera de hacer la investigación.

Para efectos de este estudio, la hermenéutica se asumirá como un método interpretativo, un camino o vía de acceso a la comprensión de la realidad social de estudio.

En su ensayo “Origen de la hermenéutica” (1900) Dilthey citado por Martínez, sostiene que toda expresión de la vida humana es objeto natural de la interpretación hermenéutica.

Define como misión de ésta “descubrir los significados de las cosas, interpretar lo mejor posible las palabras, los escritos, textos, gestos y en general el comportamiento humano, pero conservando su singularidad en el contexto de que forma parte” (2006: p. 102).

De acuerdo con Heidegger, ya todo en el hombre es interpretación. Interpretar, como explica Moreno (basándose en Heidegger)

...no es algo que el hombre pueda hacer o dejar de hacer a voluntad sino algo que lo constituye en su situación y de lo que, por ende, no puede prescindir pues se le impone sin que caiga bajo su control. Conocer humanamente es interpretar o, lo que es lo mismo, el conocimiento es estructuralmente interpretación. Así, cuando un hombre se niega a interpretar, está interpretando. (2009: p.23)

Dilthey destaca en sus trabajos la “unidad de significado” ubicada en las vivencias. Por lo tanto para él “...el concepto de vivencia y su significado constituye la base epistemológica para todo conocimiento de cosas objetivas” (Martínez, 2006: p. 105). Pero, para comprender la vivencia de otra persona, se hace necesario que el investigador la perciba de algún modo, desde adentro (sugiere Dilthey). Es preciso comprender que se trata del encuentro de dos intencionalidades, en palabras de Martínez, la del sujeto conocedor y la del sujeto conocido.

Al mismo tiempo, la comprensión de una vida individual, implica ir más allá de ella en cuanto a realidad individual (Martínez, 2006). Como señala Dilthey (citado por Martínez), la vida individual no es una realidad aislada, sino que se presenta como una realidad vinculada o relacionada en distintos niveles a la vida de otras personas, a grupos y aún más a la cultura. De esta manera, los individuos no pueden ser estudiados de forma aislada, deben comprenderse en su entorno y tomando en cuenta sus relaciones sociales y culturales.

Para la interpretación por medio de la hermenéutica, Dilthey desarrolla una técnica básica conocida como el círculo hermenéutico, que se trata de un "...movimiento del pensamiento que va del todo a las partes y de las partes al todo" (Martínez, 2006: p. 104). De este modo, en cada movimiento del pensamiento aumenta el nivel de comprensión, las partes van adquiriendo significado a través del todo y éste lo recibe por medio de las partes. El círculo hermenéutico revela, como subraya Martínez, un proceso dialéctico.

En este sentido, es importante subrayar la utilidad del análisis. Como se señaló anteriormente, éste se encarga de estudiar las partes que conforman una totalidad en sí, para llegar posteriormente a la interpretación, esto es, a la síntesis.

En Heidegger (1974) (citado por Martínez, 2006), en el círculo hermenéutico yace una posibilidad positiva del conocimiento, siempre y cuando la interpretación comprenda que su tarea "...primera, última y constante" consiste en asegurar la elaboración del tema científico desde la cosa misma. Ir a la cosa en sí. Comprender desde el entorno del relator y no desde el del propio del investigador.

Gadamer (1984) exponente fundamental de la hermenéutica, resalta la importancia de comprender al sujeto desde su experiencia constructiva entre su realidad y su conocimiento. Este autor subraya que en el círculo

hermenéutico se produce una ampliación del significado, "...al estilo de círculos concéntricos que amplían la unidad de significado captada con anterioridad" (Martínez, 2006: p.111).

Kockelmans (1975) añade que el círculo hermenéutico,

...es un modo muy general de desarrollo del conocimiento humano, es decir el desarrollado a través de un proceso dialéctico. Se presume que no puede darse algún desarrollo de todo conocimiento sin algún conocimiento previo. La anticipación del significado global de una acción, una forma de vida, una institución social, etc., se articula a través de un proceso dialéctico en el que el significado de las "partes" o componentes está determinado por el conocimiento previo del "todo", mientras que nuestro conocimiento del "todo" es corregido continuamente y profundizado por el crecimiento en nuestro conocimiento de los componentes. (Martínez, 2006: p.113).

De este modo, se ha escogido la hermenéutica por sus cualidades en cuanto a dar significado a lo observado y lo extraído de los relatos de vida. Se convirtió en un medio para el logro de los objetivos previstos, a través de la profundización de nuestros conocimientos y nuestra comprensión del área investigativa acordada.

3.11 Limitaciones de la investigación

Por la naturaleza de la enfermedad y por tratarse de una población vulnerable, una de las limitantes fue la poca disposición por parte de los posibles informantes a relatar su experiencia como cuidadores. Esto también se ve reflejado en la duración de las narraciones.

Otro aspecto limitante se presenta ante el acceso a estadísticas e información acerca del número exacto de personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer en el país. Los números más recientes publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) datan del año 2015.

Tampoco existe un censo que muestre estadísticas sobre el número de cuidadores a las personas con Alzheimer u otras patologías, poco se les toma en cuenta, de allí radica en parte el aporte de esta investigación.

Por otra parte, en Venezuela solo existe una institución abocada al trabajo con personas con Alzheimer y sus familiares: la Fundación Alzheimer de Venezuela. Por tratarse de una sola institución a nivel nacional, no abarca la totalidad (o gran parte) de la población que se encuentra en esta misma situación. Razón por la cual pocos familiares tienen conocimiento sobre la enfermedad y cómo lidiar con los cambios y aparecen a partir de ella.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RELATOS DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

En este apartado se presenta un análisis de cada uno de los relatos, atendiendo a las cinco características que forman parte de los objetivos de investigación, a saber, características del cuidador principal, de la persona con Alzheimer, una breve caracterización de la enfermedad (según los rasgos que menciona el informante) del grupo familiar y finalmente, de su convivencia.

Es menester señalar que, para la descripción de la enfermedad de Alzheimer, se decidió ubicar a la persona en una de las etapas de la evolución de la patología, de acuerdo con la clasificación del Dr. Barry Reisberg (1982) la cual, ha sido ya expuesta en el marco teórico referencial.

La ubicación se hizo en base a los síntomas expuestos por el informante. Dicha clasificación se realizó con el propósito de articular la perspectiva de cuidado del relator, con la etapa en la que se encuentra la persona con Alzheimer.

1. Relato de Octavio

El relato de Octavio se desarrolla entre él como relator y Ana Isabel Díaz (CR1) Styver Márquez (CR2) e Indira Farías (CR3) como correlatores.

La casa de Octavio está ubicada cerca de la vivienda de Ana Isabel Díaz. Debido a esta relación como vecinos, se obtuvo el relato, quien está o estuvo al cuidado de su padre (persona con Alzheimer).

Luego de una primera conversación con el señor Octavio, en la cual

se le manifiesta el propósito de la investigación, además del interés por conocer su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer; luego de esto, se pautó un segundo encuentro.

El relato se realizó el día 07 de Marzo de 2017 en la casa de Octavio. Tras haber explicado de antemano el propósito de la investigación, la narración se produjo de forma espontánea. De manera que, la grabación del mismo tiene una duración de 60 minutos.

a. Características del cuidador principal

Octavio es un hombre de 61 años de edad. Vive en la parroquia El Junquito del Municipio Libertador de Caracas. Su nivel último nivel de instrucción aprobado es el de Técnico Superior Universitario.

Desde joven se ha desempeñado como artista “...yo me dedico es a espectáculos, yo trabajo con circos y eso, entonces soy maestro de ceremonias, soy payaso, soy mago, soy animador, todas esas cosas...”

Actualmente no posee un empleo. Sus ingresos provienen de la pensión de vejez que recibe. Los gastos económicos correspondientes a su grupo familiar, son compartidos con su hijo, quien posee un empleo fijo y genera aportes. La esposa de Octavio también posee una pensión de vejez.

El responsable económico del grupo familiar de su papá es su hermano. Adicionalmente, su padre recibe una pensión por vejez.

Octavio no vivía con su papá (Sr. José) cuando comenzó a manifestar los primeros signos del Alzheimer, pero ello no le impidió detectarlos tempranamente.

Existen características y acciones no convencionales, generadas a partir de las etapas iniciales de la enfermedad, realizadas por el padre de Octavio, que le hacen percibir a éste, los cambios en el desenvolvimiento cotidiano del Sr. José.

“...Yo empecé a pensar eso y ¡está pasando algo extraño! Empiezo yo a decirle a mi esposa mira está pasando algo extraño, ahora le da por crearse un entorno que dejó de existir, o sea, lo veo muy fuera de lugar no sé...”

Ante los cambios en la conducta y la personalidad de su papá, el relator se muda con él, para brindarle la atención y los cuidados que comenzaba a demandar (inconscientemente).

De acuerdo con su narración, el informante asume el rol de cuidador al retirarse de su empleo (debido a que los ingresos que percibía eran escasos) *“...Entonces yo dije bueno, me voy a dedicar a atender al viejo ¡no puedo producir! Entonces me instalo allá en la casa de mi padre...”*

De lo anterior se infiere que, al no poder cumplir a cabalidad su rol de proveedor, en su grupo familiar, Octavio decide hacerse cargo de las atenciones que ameritaba su padre. A medida que avanza su relato, Octavio señala otras razones que se sumaron a la disposición de ocupar dicho rol.

“...Llegó el momento que yo dije no, ya no sirve y me instalé allá a cuidarlo porque no había quien lo cuidara. Mi hermano trabaja y vive con él. Yo abandoné mi trabajo. Fíjate en las consecuencias de... de todo esto, yo abandoné mi trabajo...”

De acuerdo con estas palabras, hay dos aspectos a destacar. El primero, corresponde a un error el discurso de Octavio respecto a las consecuencias de haber asumido los cuidados de su papá. Él señaló anteriormente que se mudó, a raíz de los escasos ingresos que percibía en su empleo, por lo cual se retiró y decidió atender a su padre en aras del tiempo libre del que disponía. Pero según lo que está expresando en estas líneas, se vio obligado a abandonar a su trabajo para atender al Sr. José.

En otras palabras, aparece el cuidado hacía su papá (la persona con Alzheimer) como un acto de sacrificio, es decir, en su narración se vislumbra

que él la sacrifica su familia y su trabajo para mudarse con su padre y cumplir a plenitud su rol de cuidador.

“...Yo vivía con él hasta que me corrió. Yo estuve 6 meses allá hasta que me botó. No me quiere ver y de verdad tuve que alejarme de él porque le hacía más daño que bien...”

Cuidó a su padre por seis meses, pero la relación entre ellos se tornó agresiva y Octavio comenzó a mostrar signos de sobrecarga. Este término de acuerdo con Martorell (2009) hace referencia a la situación de estrés prolongado que experimentan los cuidadores debido a las demandas de la situación de cuidados. Eso supone, en algunos casos, el surgimiento de problemas físicos, emocionales, sociales y/o económicos a lo largo del proceso.

“...A veces me duele la cabeza, me mareo, quedé en el limbo, me pongo a leer un libro y tengo que volver a empezar porque no entendí nada, este... Estoy haciendo algo, voy a agarrar el teléfono y ¿dónde está el teléfono? ah, sí, aquí está el teléfono, y cosas así... O sea, me bombardeada tanto mi cabeza que, entonces yo decía que necesito ir a la casa...”

Por estas razones y las complicaciones que ellas acarreaban, decide devolverse a su casa y delegar el rol de cuidador a su hermano (quien vivía con el Sr. José).

Esa dedicación, también se fundó en las repercusiones desfavorables en la salud de su papá, que tenían las discusiones entre ellos. No solo se centra en las dificultades acaecidas en él, sino que, también influyeron las repercusiones que el desempeño de sus cuidados causó en su padre.

Podría asumirse que, aun cuando Octavio es quien proporciona las debidas atenciones a su papá, también se encarga de evaluar cómo influyen dichos cuidados en el temperamento de su padre.

“...mi papá me pedía la llave de la casa y yo no se la podía dar. Yo se

la quité (...) Me decía estas palabras y disculpen la expresión: '¡coño de la madre! Yo no voy a estar prisionero en mi casa' (...) entonces se ponía a temblar de la arrechera (...) preferí de verdad, verdad alejarme de él, para no causarle algún daño..."

Desde la perspectiva del relator, alejarse de su papá, contribuiría a que dejase de pelear y evitaría así sus alteraciones. No se pone en duda la toma de decisiones que vayan en pro del bienestar de la persona con Alzheimer. Aun cuando suponga medidas radicales, como distanciarse.

Cabe destacar que, en este tipo de decisiones también intervienen aspectos que caracterizaban su relación antes de la enfermedad, sobre este punto se volverá más adelante.

En lo que respecta a los conocimientos sobre el Alzheimer, se observó que el relator ya poseía información al respecto.

"...El diagnóstico viene apenas de hace 4 meses para acá, 4 o 6 meses... Que fue cuando yo empecé a ir allá... Cuando lo puse... Ante que lo dijeran los médicos, yo me fui, ya yo sabía lo que era (...) mi hermano lo negaba, pero no, ya yo sabía eso, ya yo tenía, información sobre el Alzheimer porque primero le dio a mi abuela y después de varias investigaciones que hice por mi cuenta, leí información, videos y todas esas cosas..."

Sus conocimientos parten de la experiencia vivida con su abuela. Adicionalmente, por iniciativa propia ha buscado otras fuentes de información (mientras hacía referencia a este aspecto, señaló la computadora que se encontraba en la sala, donde se llevó a cabo el relato) con el propósito de conocer de qué se trata la enfermedad y saber cómo lidiar con ella.

Esto le permitió detectar los síntomas que comenzaban a exteriorizarse en el Sr. José y tomar la iniciativa de consultar a un especialista, a fin de obtener un diagnóstico temprano.

Para Octavio el Alzheimer constituye “...un problema y grave...” Este término alude, de acuerdo con Ander-Egg (2009) a una dificultad práctica que no tiene una solución certera o precisa. También sugiere una situación de desequilibrio o desajuste.

Por lo tanto, se puede decir que para el relator, el Alzheimer constituye una dificultad o inconveniente que implica la búsqueda de una solución, a modo de devolver el equilibrio al grupo familiar. Para él, supuso una desestructuración de las relaciones y de su cotidianidad.

“...el enfermo de Alzheimer es una persona que transmite su propia enfermedad a los demás, o sea, termina uno siendo prisionero de ellos desde un punto de vista, este, uno los está cuidando, uno termina no durmiendo, termina absorbiendo parte de la enfermedad (...) lo descontrola a uno...”

Desde su percepción, el Alzheimer termina siendo una enfermedad que no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes están a su alrededor, principalmente, al cuidador. Adicionalmente, sugiere que atender a una persona con este tipo de patología supone ser un prisionero. Esto es, dedicación exclusiva, inversión de tiempo y creación de nuevos hábitos.

“...Instalarme donde mi papá a cuidarlo significó perder más de 12 kilos de peso, significó no tener reposo para mí, porque de noche no podía dormir porque se levantaba de noche y hacía ruido, no quería acostarse, no quería dormir en el día. Significa lidiar con él y unos temas recurrentes ¡muy recurrentes!...”

A través de sus palabras, se distinguen cambios en cuanto a costumbres y rutinas. El relator da ejemplos de situaciones que van modificando su cotidianidad, y que al mismo tiempo, se van acumulando hasta causar sobrecarga en él. A raíz de esta circunstancia, Octavio decide delegar su rol de cuidador, además de otros elementos anteriormente

referidos.

“...Bueno estando allá yo me preocupé por darle su buen desayuno... su buen almuerzo, su... todos los días le daba su medicina, hasta que se fue desapareciendo toda la medicina y no se conseguía nada. Su merienda y su cena...”

Mientras estuvo a cargo de los cuidados de su padre, el relator centró sus atenciones en la alimentación, el aseo personal y el suministro de los medicamentos, como parte fundamental de sus responsabilidades.

“...yo cuando lo veo muy agresivo: ‘¡que quiero salir!’ (Sube el tono de voz) papá siéntate un momentito aquí... ‘no que...’ ¡siéntate!”

A través de sus anécdotas, se observan actitudes empleadas por el relator para apaciguar a su papá. Estas se orientan a mantener un tono de voz agradable (se infiere a partir de la grabación) conservar la calma y no alterarse *“... llevarlo como puedo, tranquilizarlo...”*

Octavio recurre en varias oportunidades a ejemplos de este tipo, para referirse a las actitudes que él tomaba frente a su padre, ante situaciones de agresividad. Se percibe en cada una de estas referencias, paciencia por parte del cuidador, pero también se revela el carácter y la autoridad que ejercía el informante sobre el Sr. José.

“...Yo, no soy el papá de él, yo soy el hijo, pero en este momento soy la persona que está a cargo, quiero tener autoridad...”

El Alzheimer da paso a actitudes y comportamientos que son comparados con los de un niño. Esta situación amerita llamados de atención y una postura de autoridad ante la persona que posee la enfermedad, como consecuencia de esto, se distorsionan las jerarquías y los roles dentro del grupo familiar. Este es el aspecto al que se refiere Octavio. De hecho, el relator ha comenzado a percibir a su padre *“...Como un niño chiquito...”*

Por consiguiente, para él la autoridad es primordial. En ese sentido,

sugiere que el cuidador debe ser una persona que no forme parte del grupo familiar, debido a que eso le permitiría ejercer una figura de autoridad y respeto. Distinta la que tiene él actualmente por ser hijo del señor José quien sigue manteniendo su rol de padre.

“...para cuidarlo hay que estar preparado. Tiene que ser una persona que no sea de la familia, a juro, obligatoriamente, para mantener cierta autoridad y no caer en las redes de él y terminar haciendo lo que a él le da la gana...”

Aunado a la autoridad que, desde la perspectiva del relator debe tener un cuidador, se articula el posible cambio de roles que se da lugar entre él y su padre. Acentúa que él es su hijo, pero está comenzando a concebir a su papá como un niño. Es decir, ya no lo piensa como padre.

“...Llegó al punto inclusive de ponerse un short encima del pantalón como si fuera Superman o Batman, ¡en serio, en serio! Como un niño chiquito...”

Esta comparación la hace principalmente para referirse a las actitudes que tiene actualmente su papá. Aún no se está refiriendo a la necesidad de cuidarlo o darle atenciones iguales a las de un niño, puesto que el Sr. José se encuentra en una etapa temprana del Alzheimer, en la cual no amerita una asistencia exhaustiva.

No obstante, se observa que está comenzando a tener conductas similares a la de los niños. Es decir, esta percepción en el cuidador se fundó en una de las fases iniciales. Por tanto, se infiere que podría acrecentarse a medida que avance la enfermedad.

Dentro de las consecuencias o los cambios devenidos del Alzheimer, para Octavio no todas son negativas.

“...se le destapó algo, se le destapó el lado... ¡Romántico! (risas) se volvió enamorado como nunca (...) dentro de todo yo eso lo veo hasta

bueno, porque es una forma de mantenerlo con... con ganas de vivir y de... entonces uno lo toma a broma”

No obstante, las demás circunstancias sobrevenidas del Alzheimer han ido mermando la relación entre Octavio y el Sr. José.

“...A veces me, me burlaba de... Yo le respondía primero de cualquier manera, ya después entonces trataba de evadir las respuestas y después terminaba ya angustiándome, al final llegué hasta hablarle fuerte...”

El trato hacia su padre ha ido cambiando. La vinculación va tomando otras características a partir de los sentimientos y las dificultades que van presumiendo los cuidados. En sus palabras, se visualiza estrés, tensión y agotamiento.

En la relación que mantienen, también va incidiendo la concepción de Octavio respecto a su papá *“...yo veo a mi papá de otra manera, ya no es mi papá, es una sombra de lo que fue...”*

El relator va estableciendo comparaciones entre las características personales de su padre antes de padecer Alzheimer y los cambios generados en ellas a partir de la enfermedad.

“...Una persona que toda la vida ha convivido con uno y ha tenido una conducta y una forma de ser, de repente, de un momento a otro, todo se cambia...”

Los rasgos personales de su padre se van modificando, al punto de ser concebido como una persona distinta. Claro está, hay aspectos que aún están presentes en él, puesto que la enfermedad no los ha modificado totalmente.

“...Me siento mal... bueno... sí... él y yo nunca fuimos muy, muy... pero es mi padre, entonces no me gusta verlo así en esa condición, es una enfermedad terrible...”

La relación entre Octavio y su papá, no estaba signada por la afectividad, ni por la unión (para ninguno de los dos). Podría definírsele como una vinculación poco estrecha o distante “...él hacía lo que... lo que le daba la gana y uno no le paraba...” El relator manifiesta que, sin embargo, a partir de la presencia del Alzheimer, comienza a modificarse la percepción hacia su padre puesto que la enfermedad representa un peligro. Ya no puede hacer lo que le “da la gana.”

“...Cuando ya se vuelve un peligro, caminar por la calle, ponerse... agresivo, ponerse fuerte, no querer hacer caso, y tú ves y tú te das cuenta que no sabe ni por donde va, ya es distinto, cambia mucho. Eso es así, terrible...”

Ya debe prestarle atención a las conductas de su papá, debe convivir con él, de una forma más estrecha para poder brindarle las atenciones requeridas y velar por su seguridad.

“...Me tocó ir para allá, dejé a mi esposa, mi casa... A cambio de eso, mira, perdí todo, no, no, no pude hacer nada con mi papá porque mira, yo no quería que él fuera a un internado ni nada de eso. Mi mamá me pidió que no metiera a mi papá para un asilo...”

A pesar de que Octavio tiene conocimientos sobre el Alzheimer, él mantenía la esperanza de cura en su padre. Por esta razón es que él expresa, que perdió todo y no pudo hacer nada con su papá. Es decir, no logró que se recuperara.

Entre los aspectos que señala, se observa el sentimiento de culpa respecto a la decisión de internar a su padre. Mas la culpabilidad no proviene precisamente de la relación con su papá, sino de la promesa que le hizo a su madre. Tomar esa medida (internarlo en un centro de cuidados) significa para él, romper el sentimiento de lealtad hacia su mamá.

Por ende, la vinculación entre Octavio y su padre, se ve fundamentada

en un deber ético asignado por la cultura, o mejor, por la sociedad. Se trata del deber de cuidar a los padres. Al mismo tiempo, está signada por el cumplimiento de una promesa.

He aquí donde emerge el vínculo constitutivo para Octavio, el de madre-hijo. De acuerdo con Moreno (2012) se trata de una díada que ocupa la mayoría de los espacios en el grupo familiar. Una vinculación estable y profunda que, como se observa a través del relato, no ha sido rota ni siquiera por la muerte de la madre.

“...Pero vamos a estar claro, estamos en contra del asilo por muchas razones, y bueno se dice que los asilos... que los viejitos... que estos... mira... puede que sea cierto desde un punto de vista y en algunos lugares, pero yo no creo que sea totalmente cierto en todo sitio, hay lugares que los atienden bien, no sé, le han ido bien...”

Al referirse a los asilos, el relator demuestra la escasa confianza que comúnmente se tiene respecto a los servicios o cuidados facilitados en este tipo de instituciones. Conviene resaltar en este punto, un doble discurso por su parte.

En primer lugar, se profesa en contra de los asilos e incluye en su percepción negativa a otras personas “*estamos*” (podrían ser alguno de sus hermanos). Pero, después resalta que, en su opinión, no todas las instituciones prestan servicios de mala calidad. Según él, se debe buscar un sitio que brinde una atención basada en el bienestar de la persona.

Se deduce que, esta aclaratoria surge en pro de aminorar el sentimiento de culpa respecto a la decisión de internar a su padre. Una culpabilidad que yace en la ruptura de la promesa hecha a la madre, más que de su afecto hacia el padre (aunque no se niega la existencia de éste).

“Creo que mañana lo llevan al asilo... mañana... (Baja el tono de voz y la mirada)”

b. Características de la persona con Alzheimer

El Sr. José tiene 84 años de edad. Vive en la urbanización Los Chaguaramos, de la parroquia San Pedro del Municipio Libertador de Caracas, junto a uno de sus hijos. Su nivel de instrucción se ubica en el ciclo diversificado.

Según manifestó el relator, el Sr. José se desempeñó como militar. Pero, para el momento en el cual aparecen los primeros síntomas del Alzheimer, ya él tenía muchos años de haberse retirado. Por lo tanto, no estaba empleado y se dedicaba a los cuidados de su esposa (antes de que falleciera).

Octavio a lo largo del relato, subraya algunas características de la personalidad de su padre. Pero, enfatiza principalmente en su carácter. “...*Mi papá siempre fue dominante...*” de hecho, al citar frases de su padre en las anécdotas que trae a colación, suele subir el tono de voz y le otorga una entonación de autoridad y ofensa.

“...mi papá es un hombre muy grosero en ese aspecto. Lo que a él no le gusta, es mierda, así habla él, eso es mierda...”

A partir de los rasgos que resalta Octavio, puede describirse al Sr. José como una persona autoritaria. Es decir, antes de la presencia de la enfermedad su padre mostraba una postura constante de reclamos ante otros miembros del grupo familiar, incluso podría hablarse de un papá que inspira miedo en lugar de respeto.

Dentro de esta caracterización es conveniente resaltar uno de los rasgos del Sr. José, proveniente de la cultura, específicamente de la familia venezolana. Se trata de la identificación del hombre en su sexo, referido por Hurtado (2011) “...*ese no quería descansar, sino todo el tiempo quería estar en la calle (...)* El hombre es hombre y en la casa de repente le incomoda...”

De acuerdo con el referido autor, la calle es el espacio predilecto del

sexo masculino. Allí, yacen los peligros, las inseguridades y el desorden que favorecen la reafirmación del varón. Hurtado, señala que el hombre no se siente completamente cómodo en la casa porque es un espacio designado a la madre. Sobre este punto coincide con Moreno (2012) “el hogar es propiedad de la mujer. Y dominio exclusivo (...) el hombre le hace el hogar a la mujer” (p.16)

A medida que va avanzando su narración, el informante resalta algunos rasgos de su papá que se han ido modificando a causa del Alzheimer. “...*Mi papá era un hombre que para vestirse, le gustaba estar bien arreglado...*” este aspecto, por ejemplo, ya no es distintivo en el Sr. José.

“...Es fanático del fútbol como tú no tienes una idea ¿no? esa es la vida de él, el fútbol, pero resulta que ahora se pone a ver fútbol y dice (...) ‘yo no quiero ver esa vaina’ (...) Él perdió el gusto por todo...”

Otro ejemplo surge a partir de sus preferencias. El relator manifestó que ha comenzado a perder el gusto por aspectos que antes formaban parte de sus preferencias. De manera que el Alzheimer ha incidido en otros elementos que formaban parte de la identidad del Sr. José.

Igualmente, a través de la narración de Octavio (y la etapa en la cual se encuentra su padre) se puede vislumbrar parte de la percepción de la persona con Alzheimer, sobre lo que está viviendo.

“...él mismo a veces dice que quiere irse, irse lejos, irse a otro lugar y otras veces, decía que no quiere hacer un peso ni una carga para nadie. En ese momento tenía un poco de consciencia de lo que le pasaba (...) dice: ‘¿Qué me está pasando? ¿Yo estoy loco? ¿O los locos son los demás?’...”

Estas palabras, dan cuenta de la desorientación que tiene la persona con Alzheimer. El Sr. José sufre por perder su independencia y tener que requerir la asistencia de otros. Hasta ese momento, tenía consciencia de su deterioro a futuro y dudaba de su percepción de la realidad. Además, sentía

la necesidad de saber lo que le estaba ocurriendo a él o a los que conforman su entorno.

c. Enfermedad de Alzheimer

“...Luego salió a la calle. Llega y nos dice que se quedó, que no sé, y hubo un momento que no sabía dónde estaba. Se metió al metro y se perdió...”

Este episodio, sumado a los síntomas que había estado develando continuamente el Sr. José (desde el fallecimiento de su esposa) despertó el estado de alerta en Octavio. Eso le permitió acudir al especialista y detectar el Alzheimer en una de las primeras fases.

Los rasgos pertenecientes al Alzheimer que presenta su padre son: agresividad, *“no sabe ni por donde va (...) ha perdido algunos recuerdos”* y algunas veces desconoce su entorno y las personas que lo conforman, principalmente a sus hijos. También suele nombrar a personas que ya han fallecido o con quienes ha perdido el contacto *“...él ya perdió la percepción, el mundo, el entorno de él se ha vuelto un entorno de pura fantasía...”*

Estos síntomas, de acuerdo con el sistema desarrollado por el doctor Barry Reisberg, citado por la *Alzheimer's Association (2016)* podrían ubicar al Sr. José en la tercera etapa del Alzheimer.

En esta etapa, se revelan las dificultades para recordar o reconocer a las personas que conforman su entorno (pero se manifiestan de forma intermitente) se presentan inconvenientes al desempeñar tareas sociales o cotidianas (como vestirse¹², asearse debidamente, etc.) y se pierde el gusto por actividades o pasatiempos que anteriormente formaban parte de sus rutinas.

¹² Según los estándares socialmente aceptados. Es decir, utilizar ropa de caballero o de dama, colocarse los zapatos correctamente, etc.

Con base a la aparición de la enfermedad, el informante establece algunas hipótesis, a fin de tratar de explicarla y entenderla. Cuando su madre fallece, Octavio comienza a percibir cambios en las conductas de su padre, atribuidos (según se infiere de sus palabras) al impacto emocional ocurrido.

Sitúa los inicios de la enfermedad a partir de esa circunstancia “...Yo empecé a pensar (...) ¡está pasando algo extraño!...” sin embargo, en ese momento no acudió a un especialista.

“...Luego le vino un ACV, y el ACV complica más la cosa. Resulta que no era un ACV, era como el tercer ACV que le había dado, pero eran silenciosos y nadie se había dado cuenta. Eran leves (...) yo en casa de mi padre tengo un informe médico, donde se ve el cerebro lesionado casi en un 40%”

Octavio refirió que después de los ACV¹³ de su padre, los cambios en la personalidad y las conductas del Sr. José se fueron haciendo más notorios. “...Bueno desde ese momento mi padre fue entrando en una etapa donde se le fue agudizando la cuestión....”

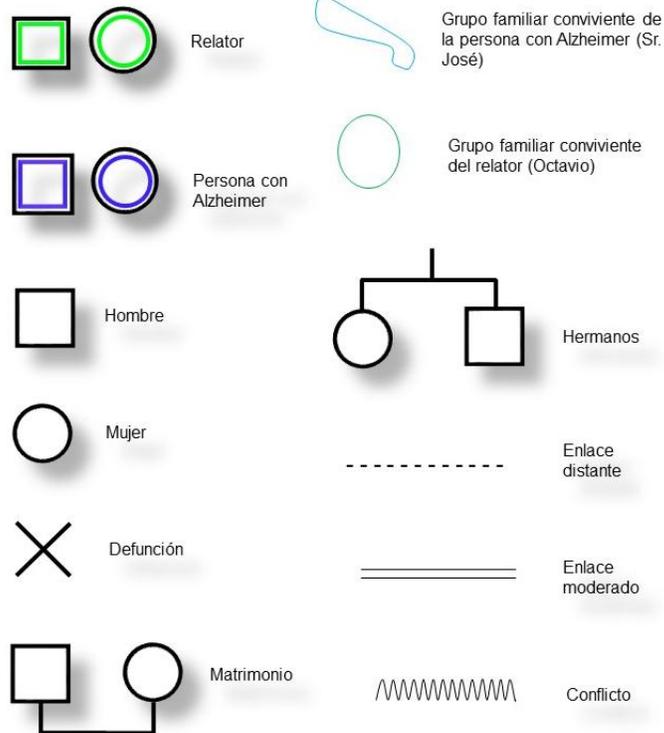
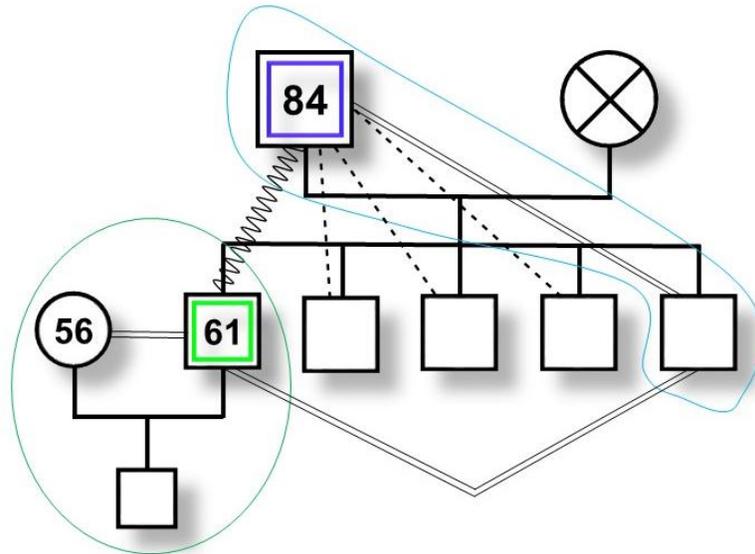
Por lo tanto, el relator adjudica la aparición del Alzheimer a dos vivencias particulares: la muerte de su madre y los ACV ocurridos.

Además de la Enfermedad de Alzheimer, el Sr. José presenta dificultades cardíacas, resaltó el informante “...porque él tiene además del Alzheimer, problemas paralelos que es, cardíaco...”

d. Grupo Familiar

13 Accidente Cerebro Vascular

- **Genograma**



- **Tipo de familia**

“...Nosotros somos cinco hermanos, pero de los cinco hermanos uno

está fuera, fuera del país, el otro está en Margarita, el otro en Guatire y en los Chaguaramos que es donde él vive, está mi hermano que es soltero y yo...”

La mayoría de los hijos del Sr. José han migrado del medio íntimo familiar. Junto a él permanece (actualmente) uno de sus hijos. De acuerdo a la clasificación propuesta por Quintero (1997) esta característica permite definir a su grupo familiar como monoparental.

El hermano de Octavio se hizo cargo de los cuidados de su padre, cuando el relator decide volver a su casa. Durante los seis meses, que él permaneció allí, convivieron los tres.

Ahora bien, el grupo familiar al cual pertenece Octavio es de tipo nuclear, puesto que, junto a él vive su esposa y su hijo.

De acuerdo con Quintero (1997) los límites de transacciones familiares que definen a la familia del Sr. José, tomada de forma extensa (esto es, incluyendo a sus hijos) son disgregados principalmente.

Los límites entre uno y otro grupo familiar son rígidos. Hay excesiva dependencia entre los miembros, de hecho, la convivencia es escasa. No hay predominio de sentimientos de lealtad y pertenencia respecto al padre, lo cual incide en la solidaridad y el apoyo de las partes involucradas en la situación de tensión presente en la familia.

- **Ciclo vital de la familia**

El grupo familiar de Octavio, se encuentra en la sexta etapa del ciclo vital familiar, de la clasificación propuesta por Quintero (1997) es decir, en la de “familia plataforma de lanzamiento - Egreso de los hijos” ya que, como se mencionó anteriormente, vive junto a su esposa y su hijo. Este último, cuenta con cierto nivel de independencia. Es autónomo en distintos aspectos, entre

ellos el económico, sin embargo sigue compartiendo hogar junto a sus padres.

En cuanto al relator y su esposa, se percibió (por una conversación posterior a la grabación) que se encuentran, ante una reorganización. Posiblemente, ambas partes intentan encontrar un equilibrio a nivel personal, familiar y sobre todo conyugal.

De forma paralela, el grupo familiar al cual pertenece el Sr. José se encuentra en la octava etapa del ciclo vital familiar “familia anciana - período terminal de la familia” ya que perdió a su esposa hace cuatro años. Ha surgido una reestructuración de las funciones relacionales de su sistema familiar. Además, el padre del relator amerita una serie de cuidados debido a su edad y el Alzheimer. A raíz de la enfermedad demanda una asistencia más exclusiva y constante.

- **Formación de díadas¹⁴**

En torno a la formación de nexos a partir del Alzheimer, dentro del grupo familiar del Sr. José, se podría resaltar la vinculación entre Octavio y su hermano (que vive junto a su padre) ya que los acuerdos de cuidado se forjaron entre ellos. No obstante, al parecer, no constituye una vinculación fuerte.

En cuando a la alianza del relator con su padre, podría acotarse que, mientras Octavio se ocupaba de los cuidados de su padre, se dio una convivencia constante y continuada entre ellos. Pero, ésta no logró fortalecer su vínculo, debido a los conflictos y las dificultades devenidas de las consecuencias del Alzheimer.

¹⁴ La presentación de las vinculaciones familiares en díadas se fundamenta en la teoría de Moreno sobre la familia popular venezolana. Este autor explica que, el mundo familiar desde la cultura venezolana se fracciona en díadas vinculadas de persona a persona, sin que ello impida a cada uno de los dos componentes formar a su vez díadas con otros miembros de la misma familia.

Respecto a los demás miembros del grupo familiar, no se forjaron nuevas díadas, aparte de las ya existentes. Entre el Sr. José y sus hijos, sobre todo entre hermanos, se caracterizan por ser distantes y poco comunicativas.

El vínculo entre el padre y los hijos no parece ser de muy estrecho. Esto podría deberse a que su función dentro del hogar se orientaba a ser la figura de dominio e identificación masculina. Pero, su presencia carecía de fuerza en el medio íntimo familiar, a diferencia de la madre.

De acuerdo con la narración del relator, no se observa un sentido de fraternidad real. Las vinculaciones entre hermanos están fraccionadas, se relacionan individualmente y de forma particular.

- **Acuerdos de cuidado**

Octavio por ser el hermano mayor, asumió el rol de cuidador principal, tras hacer notado algunos cambios en el comportamiento de su padre. De acuerdo con su narración, él se mudó a la casa de su papá, aproximadamente un mes antes de recibir el diagnóstico.

Se desempeñó como cuidador principal durante seis meses, según especificó. Cuando decide volver a su casa, su hermano es quien asume los cuidados del Sr. José.

“...Él se quedó solo allá mientras mi hermano llegaba. Mi hermano llegaba a eso de las siete ocho de la noche, eh, los fines de semana como diez, diez once... pero el que lo va a internar no es él, es el de Guarenas, Guatire, porque él... Yo le pedía a veces ayuda (...) para que se hiciera cargo un día y me decía: ¡Sí, yo te aviso!...”

Sin embargo, según lo descrito por el informante, su padre permanecía sólo durante el día, debido al horario de trabajo de su hijo. Por lo tanto, no se generaban prácticas de cuidado.

Ante esa situación, se presume que, otro de los hermanos de Octavio “*el de Guarenas*” decidió internarlo. Es él quien toma la iniciativa “...*mi hermano hoy me llamó para decirme que si lo voy a internar...*”

Este hijo del Sr. José, no se había involucrado en sus cuidados anteriormente. Y con base en lo que expresa Octavio, ante su negativa de cuidar a su papá (puesto que ya se le había pedido apoyo) decide institucionalizarlo.

Antes de resaltar este aspecto, el relator había destacado la posibilidad de internar a su padre. Por lo tanto, se infiere que hubo un acuerdo entre los hijos (al menos estos tres) y se decidió institucionalizar al Sr. José. Su relato finaliza con la siguiente frase: “...*Creo que mañana lo llevan al asilo...*”

Con base en lo descrito en este apartado, no se puede hablar de acuerdos de cuidado propiamente. Conviene apuntar entonces, a una evasión de las responsabilidades en torno al cuidado.

e. Convivencia Familiar

Durante el relato, se pudo apreciar que Octavio convivió 6 meses con su papá, en las etapas iniciales de la enfermedad. Sin embargo, para el momento en el que se toma la narración, ya no poseía la responsabilidad de cuidador principal, sin embargo sigue siendo parte de ese entorno familiar.

El Sr. José antes del Alzheimer ejercía el rol de padre y el de cuidador de su esposa.

“...Mi papá siempre fue dominante. Pero, no había problema porque él hacía lo que... lo que le daba la gana y uno no le paraba, uno dejaba que el hiciera... ‘¡No, que yo...!’ Ok, bueno, haz lo que tú quieras pues, no es problema, jese es tu problema! Pero cuando ya... ya tú entras en peligro, ya tú no tienes condiciones de andar así...”

De acuerdo con lo expresado por el informante, su padre antes del Alzheimer tenía una presencia ausente en el hogar. Estaba pero no era tomado en cuenta.

Este es el rasgo distintivo del padre en la familia venezolana de acuerdo con Moreno (2012). La presencia del Sr. José en su grupo familiar es similar a la que ocupa el padre en la familia andina, según ha referido Moreno en sus investigaciones. Su función, además de producir y proveer, está orientada a acentuar la “acción masculina como dominio y ofrecer a los hijos un modelo de identificación” (p.5)

También ocupó el rol de cuidador (de su esposa) según indicó el informante.

“...Papá estaba prisionero de ella, prisionero en el sentido de que la tenía que cuidar. Entonces él se escapaba para la calle, iba se tomaba su café venía, eh, la atendía, la comida, eh, ella estaba muy malcriada...”

Podría resaltarse sobre esta anécdota la relación de pareja entre el Sr. José y su esposa. En el relato se hizo referencia a esta vinculación a través de tres experiencias o vivencias. La primera es la mencionada anteriormente; la segunda corresponde al deseo de la madre de Octavio de que sus hijos no internaran a su esposo; y la tercera sucede ante la manifestación de los primeros síntomas del Alzheimer a causa del fallecimiento de la esposa del Sr. José. En estas tres experiencias se resalta la vinculación estrecha como pareja que tenían.

Ahora bien, las relaciones entre el Sr. José y sus hijos, dadas las características de su personalidad y su función dentro del grupo familiar (señaladas anteriormente) eran distantes antes de la enfermedad. Adicionalmente, a causa de las características del Alzheimer se han vuelto conflictivas.

“...mi hermano hoy me llamó para decirme que si lo voy a internar

porque resulta que nadie puede con él, él ha rechazado a mi hermano y él no quiere saber más de mi hermano, y de mí solamente dice que no quiere saber nada de mí...”

Lejos de unir al grupo familiar, los miembros se han disgregado, evadiendo el cuidado que necesita su padre.

En este sentido, se vislumbra que los vínculos prevaecientes en el medio íntimo familiar, en lo que respecta a los hijos del Sr. José, se encuentran mediados por el conflicto, desde antes de la enfermedad.

Durante los seis meses en los que el relator asumió el rol de cuidador principal, se suscitaron nuevos hábitos, mediados por los cuidados que requería su papá.

Estructuró la mayor parte de su tiempo en base a los cuidados que le otorgaba al Sr. José. Creó rutinas basadas en las peticiones del él, a quien le gustaba salir a pasear. De manera que atendía a la costumbre de permanecer poco tiempo en su casa. Estas le permitían cumplir con su perspectiva de propiciarle a su padre bienestar, compañía y protección.

A través del relato de Octavio se puede observar la creación de hábitos estructurados con base a los cuidados y atenciones otorgadas a su padre. Estos pasan por el cambio de residencia, estructuración de horarios para alimentar y suministrar el tratamiento médico, desarrollo de actividades de ocio y recreación, etc.

Al percibir los primeros síntomas de la enfermedad, la familia comienza a tomar acciones que permitan detectar y comprender los cambios que empiezan a manifestarse.

A partir de allí, comienzan a suscitarse modificaciones en la relaciones intrafamiliares. Surge la figura del cuidador principal, como un sacrificio. Octavio se ve moralmente obligado, ante la promesa hecha a su madre antes de su muerte (por el significado que posee está dentro de la familia en

Venezuela) a sacrificar su vida personal para asumir los cuidados de su papá. Sin embargo, por las razones anteriormente expuestas, este termina por delegar su rol.

Se modifican roles, principalmente el de padre-hijos. Se construyen redes de apoyo entre algunos miembros, o conflictos y reproches por el desentendimiento de otros.

2. Relato de Raiza

Este relato se elabora entre Raiza como relatora (R) Ana Isabel Díaz (CR1) y Styver Marquez (CR2) como correlatores. La información sobre Raiza se obtuvo a través de un amigo de Ana Isabel, quien facilitó su número telefónico y propició el primer contacto.

El día del encuentro se pautó por vía telefónica con la relatora. La investigadora (quien estableció el contacto) se presentó como estudiante del último año de la carrera de Trabajo Social en la Universidad Central de Venezuela. A partir de allí le especificó a la informante el propósito de la investigación, a fin de que accediera a contar su experiencia como cuidadora de su mamá (quien tiene Alzheimer).

El relato se lleva a cabo en una única sesión, el día 5 de enero del año 2017. La grabación del mismo tiene una duración de 36 minutos y se efectuó en un centro comercial cercano a la residencia de la relatora.

a. Características del cuidador principal

Raiza es una mujer de 41 años de edad. Vive en la parroquia Caricuao del Municipio Libertador, cerca de la casa de su madre quien es la persona con Alzheimer que está a su cuidado.

Es bachiller, actualmente no tiene un empleo, debido al tiempo de atención que le dedica a su mamá, según manifestó. Por lo tanto, su ocupación está orientada a las labores del hogar, los cuidados de su madre y su nieto. Esta información no se encuentra especificada en el relato, sin embargo, en una conversación posterior a la culminación de la grabación, se le preguntaron sus datos personales y la aclaratoria de algunos puntos respecto a la narración.

Su cónyuge es el responsable económico de su hogar, es decir, del

grupo familiar correspondiente a Raiza, una de sus hijas y su nieto. En el domicilio de su madre quien tiene la responsabilidad económica es su padre. La Sra. Zenaida (Madre de Raiza) está pensionada, dichos ingresos son aportados para la cobertura de los gastos de su enfermedad.

De acuerdo con su narración, para el momento en el cual le diagnostican la enfermedad a la Sra. Zenaida, no vivía con ella. No obstante, la casa de la informante está ubicada en el mismo sector, por lo tanto, mantenían una relación cercana y cotidiana.

A través de su narración se determina que Raiza constituye el centro de las relaciones en su grupo familiar. Al mismo tiempo, asume la responsabilidad respecto a las decisiones concernientes a su madre.

Esto es deducido a partir de sus prácticas cotidianas. Más allá del discurso, la relatora trae a colación vivencias que demuestran su presencia constante y su importancia para la toma de medidas y acciones sobre el cuidado de la Sra. Zenaida.

Al hablar de su grupo familiar, pasa por alto la figura de su esposo. Ella no lo nombra a lo largo de su narración. En este sentido, en lo que respecta a los cuidados de su madre, su esposo no constituye una figura significativa para ella. No recibe apoyo de su parte. Está ausente. En la familia, su rol se percibe fundamentalmente como proveedor.

Lo mismo ocurre en el medio íntimo familiar al cual pertenece la Sra. Zenaida. Por tratarse de los cuidados de su madre, Raiza ejerce un rol predominante en la atención que se requiere y las consecuentes disposiciones. Su padre, quien vive en ese hogar, tiene un rol igualmente vinculado al de proveedor. Su ayuda y colaboración se centran en lo material y económico.

Por lo tanto, el rol que tiene Raiza en la familia es madre y cuidadora. En ella convergen la mayoría de las relaciones, como explica Moreno (2013)

es el “nudo-centro-de-relaciones” (p.78). A su vez, ser cuidadora está vinculado a ser madre, puesto que es una forma de cubrir ese rol. Parentaliza a su mamá. La percibe como hija y la cuida como tal.

Dentro de su familia, Raiza no es la única cuidadora. Este rol es compartido con una de sus hermanas. Sin embargo, ella es quien ejerce mayor carácter y tiene influencia directa en los asuntos de la señora Zenaida.

“...claro por lo menos mi hermana no tiene el trato que yo tengo, yo le hablo más duro. Hay momentos donde tengo que hablarle duro y mi hermana si no, y la otra mucho menos, pero de nosotras dos yo sí la sé dominar más.”

Pese a que consulta con su hermana, ella ocupa la figura de autoridad. Podría tratarse de una forma de fijar posición frente a los demás hermanos. Hacer prevalecer su diada con la madre, reforzando el lazo que las une.

Dentro del sistema de hermanos, hay uno a quien se le asigna la responsabilidad de reemplazar o suplir a la madre en su ausencia, o ser el apoyo directo de ésta. En este caso ese hermano es Raiza. Ha sido elegida por su mamá y lo demuestra a través de sus acciones. Esto puede observarse en las historias de vida y en la vida cotidiana, al igual que en el apartado de “matrisocialidad” de Hurtado (2011).

Mi hermana se la lleva para el cuarto y allá me llama por teléfono, incluso hablar con ella, decirle a mi mamá que se quede tranquila que yo estoy haciendo unas cosas y ella se relaja, se le va pasando como quien dice ese momento que quiere como alterarse entonces ahí tengo que llamarla por teléfono, yo soy la que más la sé sobre... sobrellevar.

En lo respectivo a los conocimientos sobre la enfermedad, se observó de primer momento, que existía algún tipo de información sobre este síndrome y los síntomas identificables.

Raiza comenta que la primera opinión médica o explicación sobre las señales que estaba apreciando en su madre, la buscó en la Fundación Alzheimer de Venezuela. Se infiere a partir de allí que la relatora conocía los síntomas de la enfermedad de Alzheimer y los asoció a lo que estaba presentando su mamá.

En su narración, se presenta la figura del médico (especialista) como fuente de información respecto a la enfermedad. Éste es quien advierte sobre el desgaste que el cuidado de una persona con Alzheimer genera y sobre las etapas de la enfermedad. De allí proviene su conocimiento sobre la agresividad que en ocasiones comienza a presentar su mamá.

Adicionalmente, Raiza ha conocido otras experiencias de personas con Alzheimer y eso le ha permitido hacer comparaciones respecto al comportamiento de su progenitora *“...Tengo una vecina que vive mucho más arriba que yo y ella si... su mamá, ella sí me dice que ella sí tiende a ponerse agresiva cuando la va bañar, la pellizca, la quiere morder, le jala el pelo, le grita y le dice que ella le está haciendo daño.”*

Aunque la narradora indica que su madre aún no ha llegado a la etapa de agresividad, *“Mi mamá a pesar de la enfermedad que tiene no es una mujer agresiva, no, le pido a Dios que no llegue a esa etapa...”* tiene presente la posibilidad de manifestar esta conducta causada por el Alzheimer.

“...Cuando el doctor nos dice cuando ella tiene su etapa de que, de querer ponerse agresiva, tienen que saberla... sobrellevar. Hay que como irle bajito para que ella baje ese momento de, de agresividad.” El cuidador debe aceptar y adaptarse a los cambios que aparecen a medida que avanza la enfermedad.

Por otra parte, basa su conocimiento en las reacciones y avances que tiene su madre. Esto se infiere de una anécdota relatada por ella referente a

su tratamiento. Señala que a pesar de no ser médico, le suspendió el suministro de uno de los medicamentos recetado por el especialista al percibir desmejoras en la conducta.

“...Eso le mandó la... mimentín, no sé si ustedes la conocen (...) él me le mandaba una de cada una, y yo empecé a notar en mi mamá, cuando le empecé a dar ese tratamiento, que mi mamá, o sea, a ella se le olvidan las cosas (...) mi mamá era como algo más ansiosa y entonces... Yo con el perdón de Dios y todo decidí retirarles ese tratamiento porque yo no veía que ella estaba evolucionando, veía que iba como para atrás...”

La desconfianza hacia los especialistas aparece por el avance inmediato de la enfermedad. Entre líneas se denota que la relatora busca un doctor que mande un medicamento efectivo que detenga o desaparezca dicha enfermedad.

Por lo tanto, la protección y los cuidados hacia su madre también pasan por la evaluación hacia el especialista tratante. Raiza subraya que retiró a su mamá del control médico que recibía en el Hospital Militar, debido a que el tratamiento recetado no satisfacía las expectativas de ella.

Al no obtener la respuesta esperada por parte del especialista, la cuidadora principal receta medicinas o toma decisiones sobre medicamentos, sin tener licencia para hacerlo.

Es importante acotar que en los medios de comunicación circulan diversos artículos de prensa que valoran la automedicación como un problema de salud pública en Venezuela.

Si el tratamiento o el especialista no es de confianza para ella no "sirve". Es un juicio basado en lo relacional y no en lo racional. Además Raiza no escatima en la emisión de su juicio sobre los médicos *“...Entonces yo no soy médico es verdad, pero, o sea, yo vi la reacción en mi mamá y se la suspendí, así de fácil, o sea, llegué y las eché en la basura pues.”* Su

pensamiento se resume en esta frase: nadie conoce mejor a mi mamá que yo, ni siquiera mis hermanos. *“...Mi hermana ‘Rai que tú’ ¡no! Tú no estás aquí el día a día con ella, tú no te das cuenta”*.

Asimismo, Raiza entiende que esta enfermedad por tratarse de una afección del cerebro, éste necesita descanso. Así, contribuye en la disminución del avance del Alzheimer.

Se observa a lo largo del relato que, el conocimiento de la enfermedad que tiene Raiza se basa sobre todo en suposiciones más que en un conocimiento a fondo del Alzheimer.

“El otro día son las 10, las 11 y ella está durmiendo hasta las 2... yo: “déjenla quieta, déjenla quieta que duerma que mientras ella duerme su cerebro está descansando”.

En la convivencia, Raiza comienza a notar los cambios manifestados en su madre. Ella expresa que la señora Zenaida *“...colocaba las cosas y se le olvidaba donde las colocaba, que si pone el teléfono ahí y después busque que busque el teléfono, ‘¡pero mamá!’ ‘No yo lo puse ahí’ y así... Ahí fue donde nosotros empezamos a notar su, como quien dice su diferencia de lo normal a cuando empezó su enfermedad.”*

De acuerdo con estas palabras, aun cuando no vivía con su mamá, logra identificar en su cotidianidad los cambios suscitados en su memoria.

Aun cuando la madre de Raiza no se encuentra en una etapa avanzada de la enfermedad, ya son notorios los cambios en su personalidad, siendo éstos los primeros que resalta la narradora.

“...Pero entonces nosotros ya la sabemos sobrellevar, la siento a comer y dice que no tiene hambre, que ‘¡come!’ y ‘no quiero’ ‘que yo comí ahorita’, al cabo rato la vuelvo a sentar, ‘¡que no me voy a comer todo, coma usted!’ sí mamá, aparto un poquito para mí un poquito para ella, poco a poco me va dejando y cuando vengo a ver se come toda su comida...”

En este párrafo se aprecian dos aspectos resaltantes de su percepción sobre el cuidado que requiere su madre. Por un lado, habla de “sobrellevar” a la persona con Alzheimer.

El significado tras esta palabra sugiere paciencia. Apunta a un proceso que amerita esfuerzo a largo plazo. Se tiene conciencia respecto a que es una situación que se prolonga en el tiempo, para lo cual se deben crear hábitos. Por otra parte, destaca preocupación por la alimentación de su madre. Esta es una forma de sentirse bien respecto a los cuidados que está proporcionando.

En cuanto a la percepción sobre el cuidado, Raiza utiliza como referencia el proceso de la infancia. Esto es, relaciona los cuidados que requiere el enfermo con Alzheimer, con los requeridos por un niño.

“Yo le digo la niña, ‘¿Dónde está la niña?’ Todo el mundo sabe allá donde yo vivo que es mi mamá.”

Su madre ahora es percibida por ella como una niña. Esto significa que ha pasado a ser una persona vulnerable que requiere múltiples cuidados. Una vez más se evidencia la distorsión de los roles y las jerarquías dentro de la familia.

Existe una dependencia de la persona con Alzheimer hacia el cuidador; fisiológica y psicológicamente es inestable y socialmente su mundo principal gira en torno al grupo familiar, especialmente al de los cuidadores directos.

Al preguntarle si ha pensado la posibilidad de solicitar ayuda en alguna institución de cuidado, Raiza responde negativamente.

“Porque no es igual, mami; es como yo le digo a mi hermana, que la cosa está ruda ¿verdad? Si ella se va a trabajar y yo me voy a trabajar, no digo que tenemos como quien dice, pagarle el cuidado entre todos, pero no es lo mismo porque no es lo mismo que yo le diga: ‘¡mamá, siéntate a

comer!’ Y ella me deje la comida, y al cabo rato yo le vuelvo a insistir que se siente a comer ¿ves? Otra persona no va a venir a insistirle ¡Vamos a bañarte! Y me dice: ‘no me quiero bañar, que me siento mal, que me duele aquí.’ La dejo y después: ‘vamos a bañarte.’ Le insisto, y va tranquila pal baño. Otra persona no va a, a tener la paciencia para cuidarla, entonces yo digo que mejor le atendemos nosotros.”

No quiere recibir ayuda de instituciones ni internarla en una casa de cuidado. Prefiere cuidarla ella, sin importar que su hermana deje de ayudarla. Nuevamente se privilegia la relación afectiva por encima de los intereses individuales. El trabajo y demás aspectos pertenecientes al individuo quedan en un segundo plano. Su tiempo está dedicado al cuidado de su madre (sin importar que lo tenga que hacer sola).

La relatora se resiste a la intervención institucional, así como es capaz de imponerse por encima del criterio médico al suspender el medicamento recetado por un especialista. Se entiende que para Raiza el espacio familiar y afectivo da mayores garantías de recuperación que el institucional.

“...poquito a poco ahí vamos a pesar de todo, es triste, esa enfermedad es muy triste, pero poco a poco... poquito a poco...”

“...hay días que nosotras también nos vamos estresadas, no porque tenemos que ‘tar, sino que ella que: ‘¡me quiero ir!’ cuando se le prende ese merengue que le digo yo, nos estresa a todos, porque “¡me voy, me voy, me voy!”

Los aspectos estresantes concernientes al cuidado, desde la perspectiva de la relatora, no pertenecen propiamente a la relación con la persona, sino a las acciones realizadas a raíz del Alzheimer. Por lo tanto, estar diariamente con su madre no es la causa del estrés, son las conductas repetitivas las que lo generan.

Aparte de las atenciones que le proporciona a su madre en cuanto a

los aspectos físicos o de salud propiamente, Raiza busca estrategias de cuidado desde lo familiar (ámbito social). *“...yo mi mamá la jalo a hasta donde estamos nosotros, al grupo donde estamos nosotros y ella se me vuelve a ir, pero yo la vuelvo a jalar para acá.”*

Entre las prácticas de cuidado incluye la integración al grupo familiar en el que convive. Se le invita a conversar e interactuar con ellos, a fin de mantener sus habilidades sociales en funcionamiento.

Su perspectiva de cuidado encierra además, como ya se mencionó anteriormente, la búsqueda de medicina alternativa, que según ella favorezcan la desaceleración del proceso de la enfermedad *“...ah también le estoy dando el oxigenante el Teprom (...) de doscientos miligramos, una en la mañana... incluso ese se lo, como quien dice, se lo auto mediqué yo, porque sa, sabes que uno sale y se pone a conversar, indaga, indaga...”*

El Alzheimer no tiene cura, sin embargo los familiares no pierden la esperanza. La relatora se encuentra en una constante investigación a través de terceras personas con conocimientos acerca de medicamentos que contribuyan a la recuperación de su madre. *“(...) con fe de que su mamá vuelva a tar, a tar recuperando de su memoria algo perdido, yo ay Dios, más rápido se lo doy”.*

Al asumir el rol de cuidador, se entiende que es válida la búsqueda de la medicina alternativa. Pero, constituye un factor de riesgo tomar decisiones médicas sin consultar a un especialista, incluso puede percibirse como un acto de irresponsabilidad por su parte.

Durante la narración Raiza resalta características de su madre que permiten percibir su relación con ella antes de la enfermedad. Se distingue el deseo por parte de Raiza de manifestar aspectos de ella que se mantienen, es decir, existen características personales y actitudes que le sugieren que hay una parte en su mamá que sigue estando presente. *“...ella no está*

completamente ida del todo...” Más adelante lo reafirma “...todavía no está como quien dice toda, todo, todo, en blanco no está, pero sí hay unas cosas que están completamente perdidas en ella...”

Ella relaciona este estado suscitado por la enfermedad con un dilema entre "tenerla y no tenerla".

Posteriormente, Raiza vuelve sobre este tema, reseñando con entusiasmo y nostalgia (según su tono de voz) una anécdota de su madre “...yo estoy recién mudada a donde estoy ahorita, tengo un año, y hace como dos meses me dice ¿Y cómo le va a usted en su nueva casa? (...) Relacionó la, la, la actualidad. Y yo me alegré más porque... Yo, no mamá me va bien...”

En el párrafo anteriormente citado, ella demuestra alegría porque siente que su mamá aún tiene conciencia de las cosas que dice. Es decir, aún tiene consigo una parte de su madre.

La esperanza de que su mamá mantenga recuerdos y los relacione con el presente es un significado que aparece constantemente a lo largo del relato. Está implícito el deseo de retrasar las últimas etapas del Alzheimer. Hay negación ante la pérdida de conciencia de su madre y sus consecuencias.

Igualmente, hay insistencia por hacer que la persona recuerde. Se le incita a mantenerse estacionada en esa etapa. Se le exige recordar.

“Yo no le tapo así las cosas, yo le digo... Yo le digo su realidad, aunque se le olvida, pero se la digo. Entonces le digo: ‘¡Yo soy tu hija!’ Pero ya no me dice, ni me reconoce por el nombre.”

En las palabras anteriores se evidencian las dificultades implícitas en la comunicación y la relación con su madre. Estas aristas constituyen de acuerdo con Moreno (2012) un fundamento de praxis ante la vida de tipo afectivo, de solidaridad y comunicacional, establecido precisamente a partir

de la vivencia relacional entre la madre y sus hijos. Al mismo tiempo, se observa que existe una preocupación por no saber los cuidados que requiere o requerirá la persona con Alzheimer.

“...ella no me va a saber decir si me duele aquí, me duele allá, me siento enferma del pecho, nada.” Al decir esta frase se percibió un tono de tristeza en su voz. Le duele no poder comunicarse con su mamá. No saber lo que siente. Raiza hace consciente que su madre ya no es como antes.

“Pero es fuerte, fuerte, porque es triste... porque tú la tienes pero prácticamente no la tienes, porque... Pero ahí va, poco a poco. Es duro...”
(Hace una pausa larga y llora) Luego de la pausa cambia de tema.

Es fuerte y es triste según la concepción de Raiza, porque tiene a su madre físicamente, pero no conscientemente. Ello no le permite mantener la relación con ella. La intensidad del vínculo es afectado con cada etapa nueva del Alzheimer.

Aparece aquí un duelo por saber que va a perder a su mamá, aunque todavía la tenga consigo. Es un duelo constante y permanente.

Al ser la relación con la madre un vínculo filial constitutivo, la forma en la que el Alzheimer la merma, es el punto neural de las consecuencias que genera esta enfermedad en la familia venezolana.

b. Características de la persona con Alzheimer

Se sabe, de acuerdo con la información recolectada previamente a la grabación del relato, que la Sra. Zenaida tiene 74 años de edad. Su educación se ubica en el ciclo básico de primaria.

Su ocupación antes de la enfermedad era camarera, sin embargo, ella deja de ejercerla al ser jubilada. Para el momento en el que deviene la enfermedad, era ama de casa.

En cuanto a las características personales de la Sra. Zenaida, según

la descripción de la informante, ella *“... ha sido una mujer muy tranquila como toda la vida y humanitaria...”*. Este comentario alude, no solo a su personalidad antes de manifestar los síntomas de la enfermedad; sino que, también las percibe como aspectos que se mantiene actualmente.

A lo largo del relato, Raiza da a entender que hay cualidades de su madre que se han mantenido, sin embargo muchas otras han cambiado, desaparecido o disminuido. *“...mi mamá ahora es una persona muy poco comunicativa, ella prefiere mantenerse como aislada, hay como que halarla para donde estamos nosotros...”*

La señora Zenaida a causa de la enfermedad se ha vuelto una persona poco comunicativa. De sus palabras se deduce que anteriormente esto no era así.

También existen otras características del día a día que aún se mantienen. Éstas responden principalmente a hábitos construidos socialmente y de carácter fisiológico. *“...ella se baña normalito, ella come sola, ella se viste sola, a ella cuando le da frío se va para su cama “no yo me voy, porque tengo mucho frío”. Mi mamá todavía a pesar de su enfermedad, hace muchas cosas por sí sola...”*

El hacer estas actividades sugiere que aún no se encuentra en una etapa avanzada de la enfermedad. Todavía tiene independencia. Sin embargo existe el temor de la cuidadora por lo que sucederá en las etapas siguientes *“...yo le ruego a Dios que no llegue a esa etapa”*.

“...ella nos ayuda a fregar a limpiar la mesa, porque ella no, en la cocina así ya no la dejamos.” Todavía se le asignan tareas al hogar.

Aún es independiente. Por lo tanto, los cuidados se orientan a acompañarla, alimentarla y vigilar todo lo que hace, según refiere Raiza.

Es necesario resaltar, respecto a la persona con Alzheimer, cierta preocupación recurrente surgida como parte de las características de este

tipo de síndrome. *“...cuando está en la casa de ella no, más que todo en las tardes, 4, 5:30 de la tarde ‘que me tengo que ir, que tengo que ir a hacerle comida a los muchachos, que tengo a los muchachos solos, que me tengo que ir’ ‘mamá, pero estamos en tu casa’ que me tengo que ir, que me tengo que ir...”*

Mantenerse en un momento de su pasado, es decir, fijar recuerdos en una época específica de su vida, le ocasiona angustia y preocupación. De allí surge incomodidad en la persona, influyendo directamente en la convivencia con sus familiares y cuidadores.

Zenaida por ejemplo, no se siente cómoda ni en su casa, puesto que, posiblemente sus recuerdos provienen de episodios en los cuales no vivía allí. Comienza a desconocer ese espacio. En consecuencia, algunos familiares comienzan a presionar a la persona para que recuerde, se le presiona e insiste para que logre conservar sus memorias y siga identificando su entorno y quienes lo constituyen.

Ahora bien, en cuanto a los recuerdos de las personas, la Sra. Zenaida reconoce a las personas desde su cotidianidad *“...del día a día... Pero no, no te puede decir tú eres Raiza, tú eres María, no; ya no reconoce.”* Es decir, hace referencia a su presente, éstas provienen de la memoria a corto plazo. Pero no hace relación con su cadena de configuraciones significativas. Zenaida no recuerda que Raiza es su hija, pero sí le es conocida. Sabe que está en contacto con ella cotidianamente.

Quienes no forman parte de su entorno inmediato o no están en contacto constante, son olvidados con mayor facilidad. *“¡Piense quién es ese muchacho! pero no. ‘Discúlpeme, pero no me acuerdo’ dice.”* Se le obliga a recordar, ante ello, surge nuevamente la impotencia por no poder recordar.

c. Enfermedad de Alzheimer

Con base en las conductas y características que presenta la Sra.

Zenaida, según lo observado en la narración de Raiza y lo descrito anteriormente, podría ubicársele (de acuerdo con las fases expuestas en el marco teórico referencial) en la cuarta etapa del Alzheimer, según el modelo del doctor Barry Reisberg.

En la cuarta etapa, las personas manifiestan aislamiento de las situaciones sociales que demandan habilidades sociales y mentales. *“Ahorita habla muy poco, sí habla, pero muy poco. A ella le gusta estar así como aislada...”* se vuelven menos comunicativos y las dificultades para recordar y reconocer a las personas son más notorias.

Se detectó que la mamá de Raiza aún no ha manifestado conductas agresivas de las etapas posteriores del Alzheimer y conserva habilidades motrices que le permiten realizar actividades cotidianas y ejecutar algunas tareas en el hogar. Por esta razón no se le ubica en una fase más avanzada de la enfermedad.

Al iniciar el relato, la narradora muestra los informes médicos de su mamá. Los mismos, especifican el diagnóstico de Alzheimer otorgado por los neurólogos (uno es de la Fundación de Alzheimer de Venezuela y el otro es del Hospital Clínico Universitario).

El primer cambio detectado en la familia fue el conductual. Hubo una *diferencia* en su comportamiento. Raiza manifestó haber notado conductas distintas en su mamá. Entre los primeros síntomas percibidos destaca: *“...olvidaba las cosas y segundo la, la cuestión del apetito, que le disminuyó”*.

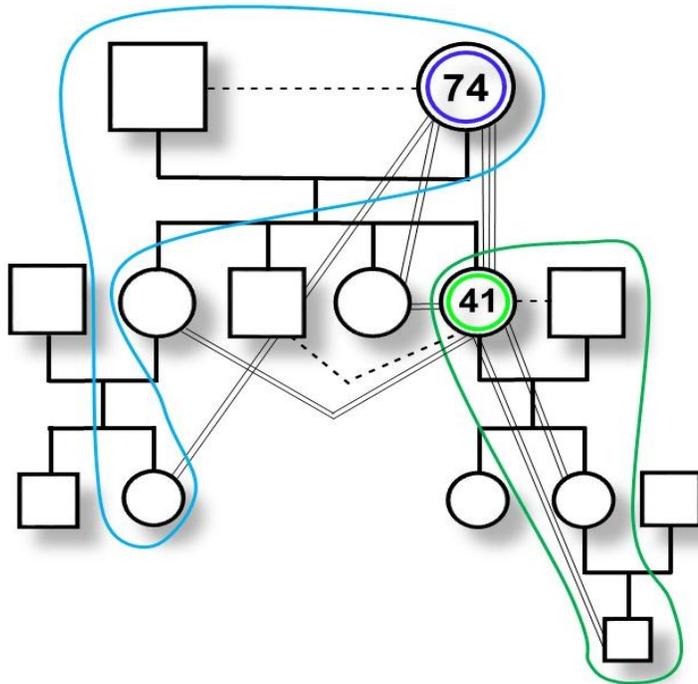
Aunado al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer la madre de Raiza está diagnosticada con EPOC¹⁵. Dicha patología también incide en los cuidados hacia la Sra. Zenaida y en su calidad de vida *“...el EPOC, e ella tiene mucha fatiga. Tengo que estarla inhalando, hasta nebulizándola ¿ve?...”*

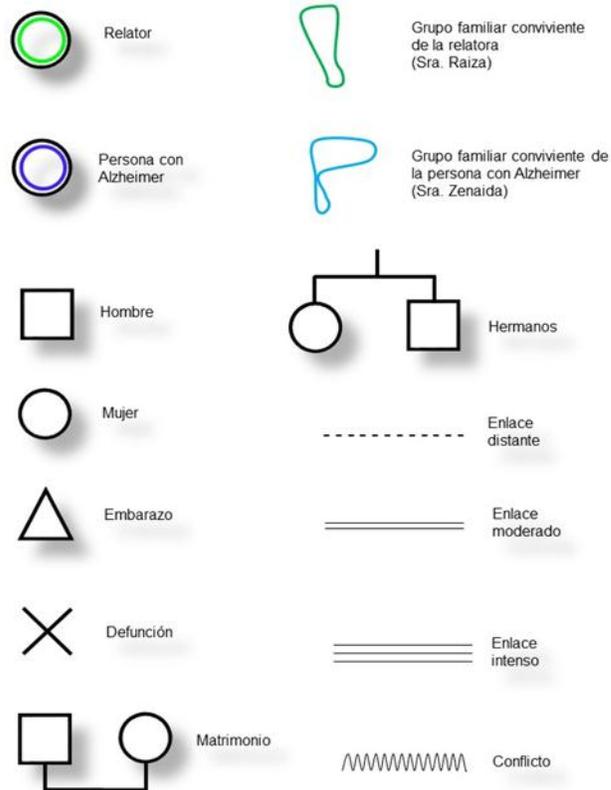
15 Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Debido a la otra patología presente, tiene fatiga y dificultad para desplazarse. Por esta razón solo sale de casa en situaciones que lo ameritan (principalmente visitas médicas).

d. Grupo Familiar

- Genograma





- **Tipo de familia**

De acuerdo con Quintero (1997) el grupo familiar al cual pertenece Raiza es de tipo extensa. Está constituido por ella, su pareja y una de sus hijas junto a su nieto.

El grupo familiar de la Sra. Zenaida también pertenece al tipo de familia extensa. Al preguntar si al momento del diagnóstico su madre vivía sola, Raiza especificó que la Sra. Zenaida compartía la vivienda junto a su esposo y su nieto para ese momento. Este último ya no está ahí. Quienes conviven en el hogar con ella son su esposo y su nieta.

Se ha hecho esta separación a fin de hacer notar la distribución de las responsabilidades económicas que son asumidas por separado. Cada grupo tiene un responsable económico definido e ingresos y gastos propios.

En lo concerniente a la convivencia dicha separación de grupos

familiares queda solidificada. De acuerdo con Quintero esto pertenece a la esfera de los límites de transacciones en la familia. Con base a esta categoría podría identificarse al grupo familiar extendido (tomando a la Sra. Zenaida como el centro de las relaciones) como aglutinado o sobre envuelto.

Es decir, los límites son difusos, dando paso a una relación intensa entre los componentes de uno u otro grupo. Se invade constantemente el espacio de los subsistemas, a partir de un alto nivel de solidaridad.

- **Ciclo vital de la familia**

El grupo familiar de la informante, de acuerdo con su relato, se encuentra ubicado en la séptima etapa del ciclo vital de la familia, denominada por Quintero (1997) como “familia que envejece o en edad media - Nido vacío - Retiro”.

Raiza se ha retirado del área laboral. Sus hijos son independientes afectiva y económicamente. A pesar de que la hija menor de la relatora, aún vive en su casa, mantiene su propia autonomía debido a que se encuentra en la construcción de su propio sistema familiar.

Por su parte, el grupo familiar de la Sra. Zenaida se encuentra en la fase de “familia anciana - Período terminal de la familia”. A raíz de la enfermedad de Alzheimer, la mamá de Raiza demanda atenciones y cuidados de terceras personas, lo cual la ubica como un adulto mayor dependiente.

- **Formación de díadas**

Las alianzas formadas a raíz del Alzheimer en la familia de la Sra. Zenaida, se estructuran principalmente entre ella y las dos hijas que mantienen el rol de cuidadoras.

Respecto a ello, la díada entre Raiza y madre ha tomado mayor preeminencia en comparación a la de sus otros hermanos, incluyendo a la que también se desempeña como cuidadora, pero secundaria.

La prevalencia de la unión se da en ambos sentidos, entre Raiza y su madre. Zenaida siente más confianza y seguridad cuando Raiza está con ella, aunque no la identifique como su hija.

Entre Raiza y su hermana (con quien comparte el cuidado de su madre) existe un vínculo más estrecho en comparación al que tienen con sus otros hermanos, fortalecido precisamente a partir del cuidado.

Este vínculo forjado funge como una relación de alianza a partir de la cual cuestionan las atenciones y cuidados que sus otros hermanos le imparten a su mamá.

“...en cambio mi hermana la mayor ella no tiende a tenerle la paciencia”. Este es ejemplo de lo expuesto anteriormente. Desde la perspectiva de la cuidadora principal y la cuidadora secundaria, la hermana mayor por no convivir la misma cantidad de tiempo que ellas, no tiene la misma dedicación. Entre líneas podría decirse que no ha adquirido los mismos conocimientos por no cuidarla a diario.

- **Acuerdos de cuidado**

Raiza relaciona el cuidado que amerita su madre con la atención que requiere un niño. De allí surge la necesidad por parte de los familiares que se asumen como cuidadores, de estar atentos a su comportamiento y sus necesidades constantemente. Es así como se establece un acuerdo de cuidado entre Raiza y su hermana, a fin de cubrir en gran medida sus demandas.

“... se comporta como una niña, ¿Ves? Mi hermana y yo somos las que más, estamos día a día con ella, nosotros somos cuatro, pero dos...”

Al momento de establecer este acuerdo entre los cuatro hijos y demás familiares de la Sra. Zenaida, solo dos asumen la responsabilidad del cuidado. Se observa por lo tanto, que quienes se convirtieron en los cuidadores son las hijas de la Sra. Zenaida. No todos se comprometen en la atención, solo Raiza y su hermana.

En este sentido, no hay equidad en el cuidado y eso genera incomodidad por parte de Raiza. Al hablar de este acuerdo, se percibió un tono de reproche hacia sus hermanos (los que no se han comprometido). Además recalca que ellas sí han cumplido como hijas *“Mi hermana y yo somos las que más, estamos día a día con ella”*.

Se puede observar cómo en la familia venezolana la responsabilidad se le asigna a las mujeres el hombre no se siente a cargo del hogar, solo para proveer. Es el caso del hermano de Raiza y su padre.

En este acuerdo confluyen tres factores que permitieron su establecimiento. Las necesidades inherentes a la situación de su madre, entendidas a corto y plazo; el tiempo que individualmente debían canalizar a la atención; y la advertencia por parte del médico especialista, quien explicó según palabras de Raiza *“... nosotros como familiar cuidadores empezamos a desgastarnos más rápido que ellos mismos con su enfermedad.”*

Este último punto refiere a lo que se define como “síndrome de sobrecarga del cuidador” (Martorell, 2009).

Producto de estos factores, la relatora y su hermana establecen como acuerdo de cuidado: *“... un día ella un día yo.”*

e. Convivencia Familiar

“...No vivimos juntas, o sea, cerca, mi hermana vive en su casa, mi mamá en la de ella y así, centro de acopio de todos nosotros: donde mi mamá.”

Ninguna de las cuidadoras principales vive con la persona con Alzheimer, pero ello no constituye una limitante para la convivencia constante con la madre.

De acuerdo con Hurtado (2011) para los venezolanos, la relación con la casa de la madre constituye la referencia de lo que entendemos como familia. El deseo materno es permanecer siempre con sus hijos, como señala este autor. La conformación de los hogares de los hijos mayormente se realiza en zonas cercanas a la casa materna.

Esta característica venezolana ha marcado la convivencia antes y durante la presencia del Alzheimer. Facilitó en los inicios de ésta, la detección de los primeros indicios y actualmente favorece la calidad de los cuidados y las atenciones otorgadas.

La detección de los síntomas sugiere una convivencia cercana con la madre. Supone el trato continuo y cotidiano con ella, no solo de la narradora, sino de otras personas a las cuales hace referencia al decir “nosotros empezamos a notar”. Se trata entonces de una situación que no se percibe individualmente, sino en conjunto a las demás personas que conviven en el grupo familiar.

“Centro de acopio (...) donde mi mamá”. En esta frase queda expresado claramente el rol de la persona con Alzheimer antes de la enfermedad e incluso durante ante su presencia. Vemos como todos los puntos convergen en ella, tal y como lo señala Moreno en sus diversas investigaciones.

Hay otros miembros de la familia extensa que se involucran en la convivencia con la señora Zenaida. Por la naturaleza de la misma, influye en todo el entorno familiar de alguna u otra manera. No sólo en la familia que convive directamente con la persona que tiene Alzheimer. *“...incluso mi sobrino tiene 5 años y el otro tiene 9 años y yo los cargo así amolaitos (...)*

Ellos me, me avisan. O sea, todos en la casa tamos al pendiente de ella...”

Aunque la enfermedad merma sus capacidades y aspectos de su personalidad e incide en su rol dentro de los espacios del medio íntimo familiar, lo afectivo (hacia la madre) no se ve disminuido en cuanto a predominio de la relación.

Ella permanece como centro de convergencia. Es menester aclarar que existen características que debido al Alzheimer han cambiado, por ejemplo la toma de decisiones o su desenvolvimiento en los espacios del hogar (lugar atribuido o reservado a la madre según Hurtado, 2011).

Entendiendo que el Alzheimer tiene una influencia directa en la familia y repercute en la conformación de las relaciones, es imperativo resaltar cómo ha percibido Raiza, siendo la cuidadora principal, la convivencia dentro de su familia ante tal situación.

En ese sentido, Raiza refiere que su familia se ha unido. *“Bueno, nosotros a pesar de todo, nos hemos unido, a pesar de la enfermedad de mi mamá nos hemos unido, claro, mi hermana la mayor trabaja, mi hermano como les digo él, viva la pepa y de resto, mis sobrinas y mis tías muy enfocadas con ella, no la dejamos sola en ningún momento, ni de día ni de noche.”*

Sin embargo esto queda en el discurso, ya que las prácticas de vida expuestas a lo largo del relato son distintas. En ningún momento hace referencia a actividades que hagan en conjunto como grupo familiar o incluyan a la familia extensa.

La definición de unión utilizada por ella, se orienta principalmente al apoyo recibido en circunstancias puntuales por parte de los otros familiares mencionados, respecto al cuidado y la atención de su madre.

“Si no estoy yo, está mi hermana, si no mis tías, mis sobrinas, pero no la dejamos sola, en ningún momento.”

Las relaciones giran en torno al bienestar de la Sra. Zenaida, lo importante es que no esté sola. No existe un acompañamiento grupal, este es individual: si no está una, está la otra, si no las tías o sus sobrinas.

Además, en ese mismo párrafo y en el desarrollo del relato, ella aclara que sus hermanos no comparten mucho con su madre, manteniéndose distantes ante esta situación.

“...el varón no... ¡Viva la pepa! Mi hermana trabaja y la cuida de vez en cuando, pero mi otra hermana... mi hermana menor y yo sí somos la que estamos ahí.”

Conviene hacer un paréntesis sobre el asunto del varón. Como explica Moreno (2013) la relación con el hijo por no existir padre, vive sujeto al rol de hijo meramente. De allí que no se asuma como cuidador. Incluso Raiza enfatiza su falta de apoyo en cuanto a la atención de su madre. *“...bueno, si menos va para la casa, menos lo va a reconocer...”*

La relación con los hermanos no se da por fraternidad, tal como explica Moreno, sino a partir de la relación respecto a su madre. Ejemplo de ello, es el vínculo establecido entre Raiza y su hermana en función del cuidado. Su comunicación se da primordialmente a partir de su rol como hijas y cuidadoras, no como hermanas.

Posteriormente menciona a su padre. *“...mi papá trabaja, y él también nos ayuda...”* La colaboración a la que se refiere Raiza es de tipo económica. *“ayuda”* es decir, no es su responsabilidad. Por consiguiente, puede definirse como un padre presente ausente de acuerdo a lo señalado por Moreno. Es la primera y única ocasión en la cual aparece la figura paterna.

Ha hablado de una familia unida, pero no había hecho mención de su padre. Ni siquiera cuando señaló a las personas que cuidan de su mamá cuando ella no está allí.

El vínculo con el esposo de la Sra. Zenaida no es predominante dentro

del grupo familiar, ni como pareja (entre Zenaida y su esposo) ni como padre (con Raiza y sus hermanos).

Dentro de la convivencia, surge como punto de referencia lo afectivo. *“...que no se olvide tan siquiera de nosotros que somos sus hijos. Pero no nos reconoce así como tal pues, pero ahí vamos...”*

Siendo la madre el punto donde convergen todas las relaciones con los hijos y concibiendo los vínculos entre hermanos a partir de ella, la ausencia entendida por la pérdida de sus habilidades, características y cualidades personales, se hace más visible. Su detrimento progresivo es difícil de asimilar.

Por ello, como se mencionó anteriormente, se busca desacelerar el proceso. Se mantiene la esperanza de tener consigo a su madre, de no perderla por completo.

Se evidenció en el relato que en torno a la convivencia y el cuidado existen prácticas creadas a razón de la cotidianidad. Se establecen hábitos y costumbres.

Al solicitarle información sobre su experiencia del día a día, Raiza narra:

“...mi hermana: “párala” y yo “no, déjala quieta porque mientras ella duerme su cerebro está descansando” y entonces ella se levanta, le hacemos su comidita, o le damos su tratamiento, después de un rato, la baño, todo temprano por lo mismo que esta con lo de sus pulmones, me da miedo un refriado, más cualquier cosa, más lo de su enfermedad”

Aunado a los hábitos creados, se observa en su narración cómo las relaciones ante la presencia de la enfermedad giran en torno a los cuidadores, los cuidados y la persona con Alzheimer. Esta situación crea vínculos condicionados por la enfermedad.

En cuanto a la tensión y el estrés originado por las conductas

repetitivas propias del Alzheimer, la solución aplicada por Raiza radica en la asignación de tareas u ocupaciones que mantengan a su madre entretenida. *“...le digo vamos a hacer algo para la cocina, vamos a picar, a cualquier cosa, le busco una ocupación y ella va bajando como quien dice la guardia...”*

Busca alternativas que mejoren la estadía de ella en el hogar. Con esto su intención es aminorar el estrés y la tensión causada en ambas; en la Sra. Zenaida producto del Alzheimer y en Raiza como cuidadora.

En los hábitos, la prioridad es la persona con Alzheimer. Las otras actividades quedan condicionadas al cuidado. Todo el tiempo del cuidador se planifica con base en las atenciones requeridas, a los hábitos creados.

Raiza, por ejemplo, deja de hacer sus "quehaceres" (o los interrumpe) por atender a su mamá, lo cual incluye trasladarse a la casa de ella.

“...entonces me llama y yo me tengo que ir a la casa porque empieza que ‘¿dónde estoy, que dónde estoy?’ que no me ha visto. Y voy para la casa, me quedo un rato con ella y vuelvo a ir para la casa a terminar mis quehaceres.”

“...’Rai’ Yo ‘¡que!’ Ven porque mi mamá no se quiere dejar bañar por mí. Entonces yo dejo de hacer lo que estoy haciendo y vengo, la endulzo, la meto al baño... se baña”.

Parte de ese hábito creado, consiste en estar alerta constantemente, mantener la disponible para atender a su madre.

En cuanto a lo observado en el relato de Raiza, se determina que el diagnóstico del Alzheimer en la madre de la relatora, produjo una reestructuración en las relaciones de algunos de los miembros que componen el grupo familiar. Dando paso a la unión entre Raiza y su hermana el afianzamiento de este vínculo tiene como intención proporcionar bienestar a su madre. A diferencia del relato de Octavio, de acuerdo con lo observado

en esta experiencia, se percibe que se desarrollaron estrategias de cuidado a fin de contribuir con la calidad de vida de la Sra. Zenaida.

El rol de cuidadora principal de Raiza se centra en satisfacer las diferentes demandas que exige su mamá producto a la etapa del Alzheimer en la que se encuentra. Además, la narradora se mantiene en una búsqueda de medicamentos alternativos que ayuden al prolongamiento del avance de la enfermedad. La relatora se encuentra arraigada a una esperanza de cura.

3. Relato de Milagros

El relato se elabora entre Milagros como relatora (R) Styver Marquez (CR1) y Ana Isabel Díaz (CR2) como correlatores; se desarrolló en dos sesiones cada una de 30 minutos. El primer encuentro se llevó a cabo entre la relatora y Ana Isabel, debido a que habían coincidido anteriormente en la misma urbanización, puesto que Milagros es vecina de la correlatora y se conocía de antemano que su mamá tiene Alzheimer.

En este acercamiento, hubo una conversación sobre la investigación a desarrollar. Luego se le preguntó a Milagros si deseaba narrar su experiencia como cuidadora de su mamá, para así pautar un segundo encuentro y tomar el relato.

La segunda sesión comenzó con una breve conversación para explicar el propósito de la investigación a Milagros, a fin de situarla en la narración de su experiencia con su mamá desde que manifestó los síntomas del Alzheimer. La grabación del relato dura 20 minutos; sin embargo, se tomaron apuntes de aspectos referidos por la narradora una vez concluida la grabación.

El relato fue tomado el día 15 de mayo del año 2016.

a. Características del cuidador principal

Milagros es una mujer de 40 años de edad. Reside en la parroquia El Junquito del municipio Libertador de Caracas, cerca de la casa de su madre quien tiene Alzheimer.

Su último nivel académico aprobado es Técnico Superior Universitario. Trabaja como administradora en un empleo de tiempo completo. Dicha ocupación inicia aproximadamente seis meses después de mudarse de la casa de su madre.

Esta información no se encuentra especificada en la narración, sin

embargo, en una conversación anterior al día de la realización del relato se obtuvieron datos referentes a su vida personal.

Es la responsable económica de su hogar, es decir, del grupo familiar correspondiente a ella y sus hijos. En el domicilio de su madre quien tiene la responsabilidad económica es su hermano mayor. La Sra. Mariela (Madre de Milagros) no está pensionada.

Para el momento en el cual diagnostican a su madre con Alzheimer, Milagros aún vivía con ella. De hecho, explicó que debido a diversas situaciones de tensión surgidas por el fallecimiento de su padre y uno de sus hermanos, la Sra. Mariela comienza a padecer cambios en su conducta, derivando en la necesidad de ser atendida y acompañada la mayor parte del tiempo.

Estas atenciones eran realizadas por la relatora. Esto le permitió distinguir los cambios paulatinos que estaban ocurriendo en su madre hasta que obtuvo el diagnóstico por parte del especialista.

La informante asumió el rol de cuidadora principal durante cinco años, contados a partir del diagnóstico. Ella es la menor de seis hermanos. Además tiene tres hijos.

Milagros decide mudarse a otra vivienda porque la relación con su madre se tornó agresiva, a raíz de las conductas propias del Alzheimer (según explica en la narración). Adicionalmente, comienza a manifestar rasgos de sobrecarga puesto que la única que se encargaba de los cuidados para ese momento era ella. A partir de allí, su hermano asume el rol de cuidador principal.

Al compartir la experiencia como cuidadores, se genera una relación de empatía entre ellos. Todas las funciones desarrolladas por Milagros anteriormente, ahora son ejecutadas por Domingo (su hermano).

Él ahora es quien se encarga de llevar a la Sra. Mariela a las

consultas médicas¹⁶, así como de las atenciones y cuidados cotidianos. Su esposa lo apoya con estas labores, porque él trabaja y pasa medio día fuera de casa.

“...todos siempre están pendientes pues, o sea, que ella te diga, o que ella se sienta sola no pues, siempre llega gente (...) ella nunca tiene mucho tiempo de estar sola, siempre llega alguien. De noche nunca se queda sola...”

La perspectiva de Milagros respecto al cuidado de su madre, se basa principalmente en el acompañamiento permanente, es decir, para la relatora es fundamental que la Sra. Mariela se encuentre en compañía de una persona que supervise las actividades que la misma desempeña en su cotidianidad.

“Si, hay que estarle diciendo: ¿mamá te bañaste? “Ah sí, sí me bañe, ah no, no me bañe”, entonces ella espera que llegue alguien a la casa para bañarse porque por la caída le da miedo.”

Igualmente, comprende aspectos como cerciorarse de su aseo personal, vigilar sus conductas y asistirle en tareas o actividades que ameriten la ayuda de terceras personas.

La etapa de Alzheimer en la que se encuentra la Sra. Mariela también influye en la perspectiva que se tiene sobre el cuidado *“...ha llegado amenazar a ella con cuchillo por y que le robó tal cosa, pero ahorita como la tienen dopada...”* La señora tiende a agredir a su nuera, ante ello se encontró la solución de mantenerla sedada para controlar su conducta agresiva, según explicó la informante.

Por lo tanto, parte del cuidado se orienta a mantener a la señora

¹⁶ De acuerdo con Martín y Campbell (1996), citados por Martorell (2009) el cuidador principal “...gestiona la asistencia que recibe por parte de los servicios formales, actúa como interlocutor/a, supervisa y complementa la prestación del cuidado...” (p.52)

tranquila, evitando las conductas agresivas que tiene.

Las concepciones desarrolladas por Milagros y Domingo provienen de los conocimientos que tienen sobre el Alzheimer. Éstos son adquiridos esencialmente por medio del especialista. Constituye una fuente primordial de información sobre la enfermedad.

Además de ello, la relatora ha conocido otras experiencias de personas con Alzheimer y esto le ha permitido hacer comparaciones, *“Yo tengo una tía en España que ella murió de Alzheimer y ella tuvieron que, pero, tía por parte de mi papá, hermana de mi papá, y a ella tuvieron que llegar un momento que tuvieron que hospitalizarla pues, en un centro especialista para eso, y ella se murió ahí. Y por mi casa vivía un señor, que yo me acuerdo cuando yo era pequeña, el tipo era altote ¿sabes? Un señor súper fuerte, y él empezó a sufrir de Alzheimer, y él sí se le escapaba a los hijos, se perdía, no, él no se acordaba dónde vivía ni nada.”*

“...eso es una enfermedad muy arrecha pues...” para definir el Alzheimer, Milagros utiliza el término “arrecha”.

En el Diccionario del habla actual en Venezuela (Nuñez y Pérez, 2005) señala que “arrecho.-a” tiene distintos significados, la acepción que se ajusta a lo expresado por la relatora indica: “coloq Aplicado a algo, por ej. al hambre, muy grande”. (p. 38)

Esta palabra sugiere que desde su punto de vista, este síndrome tiene gran impacto en la familia, fundamentalmente en la capacidad para mantener las relaciones con la persona que la posee. Esta expresión la construye con base no solo en la experiencia que vive con su madre, sino también en las vivencias que ha conocido a través de terceros.

Los síntomas fueron detectados dentro del entorno familiar, especialmente por Milagros, dado que para ese momento convivía con su progenitora cotidianamente, lo cual le permitió detectar los cambios que se

estaban suscitando en ella *“...ella te iba a decir a hablar a ti de cualquier cosa y ella decía otra cosa, se le olvidaba...”*

A pesar de estos olvidos, Milagros refiere que la enfermedad no había avanzado en gran medida para el momento en el que ella se muda, porque muchos de los recuerdos y de las habilidades de la Sra. Mariela aún permanecían invariables. Sin embargo, destaca que ya estaba presentando conductas agresivas.

Se vislumbra que Milagros tiene conocimiento respecto a las etapas del Alzheimer y más allá de esto, está al tanto de que la agresividad corresponde a una fase avanzada de la enfermedad, en la cual, la persona con Alzheimer ha disminuido sus habilidades para recordar y reconocer su entorno.

A lo largo del relato Milagros alude a características de su relación con su mamá antes de que ella padeciera la enfermedad, sobre todo aquellas provenientes de las cualidades que formaban parte de la personalidad de la señora. *“Mi mamá siempre fue muy dulce, súper dulce, pero sí era de que las cosas había que hacerlas como ella quería...”*

Milagros percibe a su mamá como una persona afectuosa, cariñosa y amable, pero que a la vez exigía, era correcta y de *“carácter fuerte”*. Con base en esta representación, la relación entre ellas puede definirse como una vinculación con límites establecidos entre lo afectivo, el respeto y la autoridad.

“...Este de que fuera de maltratarnos a nosotros como niños nunca, jamás, más de hecho yo no recuerdo a mi mamá pegándome ahora de adulta, sí, sí era agresiva, hasta de amenazarme con cuchillo y demás que por eso yo decidí mudarme, porque ya había agresiones fuertes pues...”

La relatora sugirió inicialmente que se había mudado por las dificultades en la relación con su madre (a causa de los cambios propios que

genera el Alzheimer). Es decir, a partir de la enfermedad se produjo una modificación en su modo de vida y la convivencia materno-filial.

En este párrafo, Milagros hace referencia a que su madre antes del Alzheimer no era una persona agresiva. Por lo tanto, este cambio en su personalidad produce una separación entre ellas. Se infiere que el distanciamiento pudo deberse no a las agresiones, sino al deseo de conservar el recuerdo que tiene de ella. Incluso, explica estos actos como devenidos por las patologías que presenta “...es por la broma de esquizofrenia.” Acude a este tipo de justificaciones para no culpar a su mamá de las acciones que realiza.

b. Características de la persona con Alzheimer

Por medio de la información obtenida por la relatora, se conoce que la Sra. Mariela tiene 80 años de edad. Su educación escolar se ubica en el ciclo básico.

Antes de la enfermedad, se ocupaba en las labores del hogar. Los gastos eran cubiertos por el esposo, pero cuando este fallece, sus hijos los asumen.

En cuanto a las características personales de la Sra. Mariela, según la descripción de la informante, ella “...*siempre fue muy dulce, súper dulce...*” “...*la mamá perfecta pues...*” es decir, cumplía el rol de madre, amorosa con sus hijos, los atendía y cuidaba constantemente, se dedicaba a ellos, a su esposo y al hogar.

Parte de la formación que impartía a sus hijos constaba de las exigencias en el cumplimiento de sus deberes. Desempeñaba el rol de autoridad en el hogar a partir de su carácter “...*ella es de un carácter muy fuerte...*” esta cualidad de su personalidad aún se mantiene.

El establecimiento y cumplimiento de reglas, límites y acuerdos dentro

del hogar, como mecanismos de control eran impartidos por ella principalmente. Sobre este punto, Milagros cae en un error de discurso, expresando “...Este de que fuera de maltratarnos a nosotros como niños nunca...” sin embargo, más adelante alega que “...Ella sí era una mujer muy dura o sea o tú hacías lo que ella quería o ella te mataba a coñazos, por decirte algo ¿No?...”

Se observa a través de su narración que la señora Mariela presentaba rasgos de agresividad antes de la enfermedad. No obstante, para Milagros esto no es reprochable. Lo percibe como una conducta inherente a la formación.

El hogar era su espacio predilecto, como explica Hurtado (2011). A pesar de las características de la enfermedad, su vivienda continúa siendo su zona de seguridad y comodidad “...ella tiene que dormí en su casa, porque sí no se desespera...” todavía reconoce su hogar y se siente en confianza allí.

Aunado a ello, la Sra. Mariela ejerce algunas actividades dentro del hogar “...ella hace sus actividades, friega, ella cocina (...) tú todavía pasas por frente mi casa y la ves a ella barriendo el frente.” Aun cuando Milagros manifiesta que su madre cocina, se puede colocar en duda la credibilidad de ello, puesto que, anteriormente relata que ocultan los cuchillos, las perillas de las cocinas y otros implementos.

Hace referencia a este tipo de hechos, a modo de mantener una imagen de su madre activa, negándose a aceptar los avances de la enfermedad en ella. Es una forma de mantener consigo el recuerdo.

c. Enfermedad de Alzheimer

Como se refirió anteriormente, los primeros síntomas detectados por la narradora se ubican en la pérdida de memoria “...empezó a perder como que la memoria ¿Sabes? O sea, ella te iba a decir a hablar a ti de cualquier cosa y ella decía otra cosa, se le olvidaba...” Se hacen evidentes a raíz de

las dificultades en la comunicación.

Así mismo, Milagros manifiesta que los recuerdos de su madre generalmente se mantienen en la época cuando su padre aún se encontraba con vida y sus hermanos, al igual que ella, estaban pequeños.

De manera que la Sra. Mariela conserva sus recuerdos a largo plazo, mas su presente es confuso, ocasionando que no reconozca a sus hijos, ni las persona que conforman su entorno inmediato.

Manifiesta conductas repetitivas y delirios *“Todo se le pierde, porque lo esconde tan bien que todo se le pierde, y ella tiene una manía que a ella la roban...”*

Su independencia se ha mermado en algunos aspectos y tiende a extraviarse, *“...ella ya le daba pánico salir sola porque ella una vez se quedó que no sabía dónde estaba, hasta que tuvo, logró calmarse y se dio cuenta donde estaba, y llegó hasta donde la camioneta, y llegó a la casa.”*

La misma persona con Alzheimer siente temor de perderse. En las primeras etapas ella estaba consciente de que estaba ocurriendo algo y comenzó a preocuparse.

De lo argumentado con anterioridad, se deduce que la Sra. Mariela se encuentra en la quinta etapa del Alzheimer. Sus lagunas de memoria son más frecuentes, al punto de mantenerse repetidamente en una época pasada. Posee creencias falsas, al pensar que las personas que conviven con ella le roban sus pertenencias. Amerita acompañamiento en sus actividades cotidianas, mas no depende de terceros.

Respecto al Alzheimer, se observó que la informante trata de buscar una explicación al surgimiento del Alzheimer en su madre, a fin de entender por qué se ha suscitado en su madre, *“... primero se mató mi hermano en un accidente ¿verdad? Después se mató mi sobrino y después se murió mi papá entonces fue sencillo... muy, muy seguido y de ahí ella fue cayendo*

como en depresión, entonces siempre le decíamos que tenía que ir al psicólogo y los médicos la mandaban al psicólogo y ella se negaba, a ir al psicólogo, pero entonces ella empezó a perder como que la memoria...”

¿Qué fue sencillo? ¿Afrontar el Alzheimer? o después de las tres pérdidas familiares ¿Perder a su madre también? De su narración se deduce que Milagros se adaptó al olvido progresivo de su madre, pues los cambios en su personalidad se manifestaron tempranamente. Ante la evolución del Alzheimer, la pérdida paulatina de las capacidades de su mamá se asimiló con mayor facilidad.

Posteriormente reincide en esta búsqueda, *“...pero hace como seis años ella lavando (...) se cayó de un como de dos metros lavando una platabanda, ella cayó, ella se reventó la cabeza (...) le agarraron sus puntos y tal. De ahí es que ella empieza a perder la memoria, desde ese golpe, o sea anteriormente sí, y a lo mejor yo digo que puede ser por los ataques de depresión y eso empezó a sufrir de Alzheimer, pero de esa caída fue que se empezó como a, a afianzar más...”*

Milagros también busca las causas en los antecedentes familiares. *“...Yo no tengo por parte de ella alguien haya sufrido de eso que tú digas sí, es hereditario, no. De la familia de ella yo no recuerdo que ningún tío, ningún abuelo, nadie haya sufrido de eso.”*

Ahora bien, además de tener Alzheimer, la Sra. Mariela esta diagnosticada con esquizofrenia, *“...el psiquiatra le dijo a mi hermano primero que se pone agresiva porque ella está diagnosticada esquizofrenia, entonces ella tiene Alzheimer y esquizofrenia que el doctor dice que hace más de treinta años.”*

De acuerdo con estudios realizados por investigadores de la Universidad de Oxford, citados por Méndez (2014) la esquizofrenia y el Alzheimer tienen una relación, dado que ambas patologías afectan las

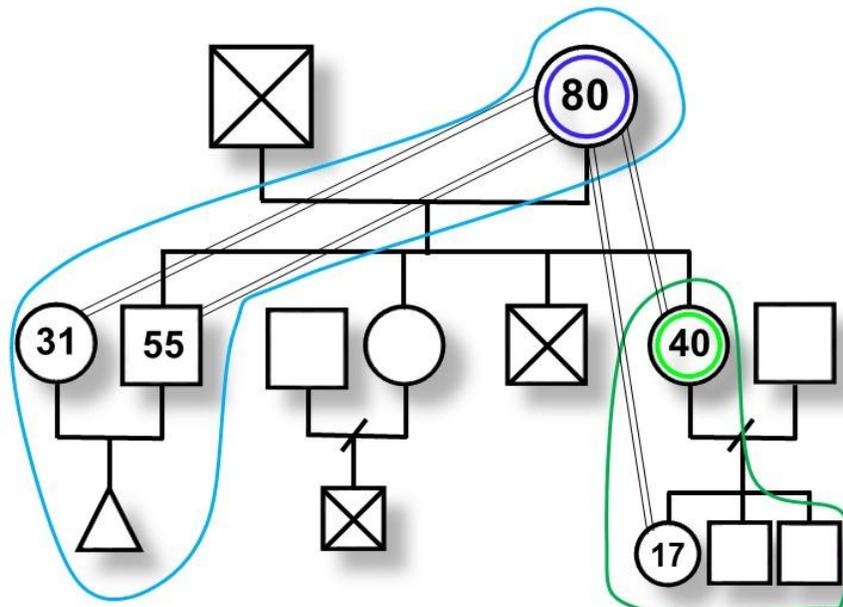
mismas regiones cerebrales. Sin embargo, este autor aclara que estas dos enfermedades tienen un origen diferente y aparecen en distintos momentos de la vida.

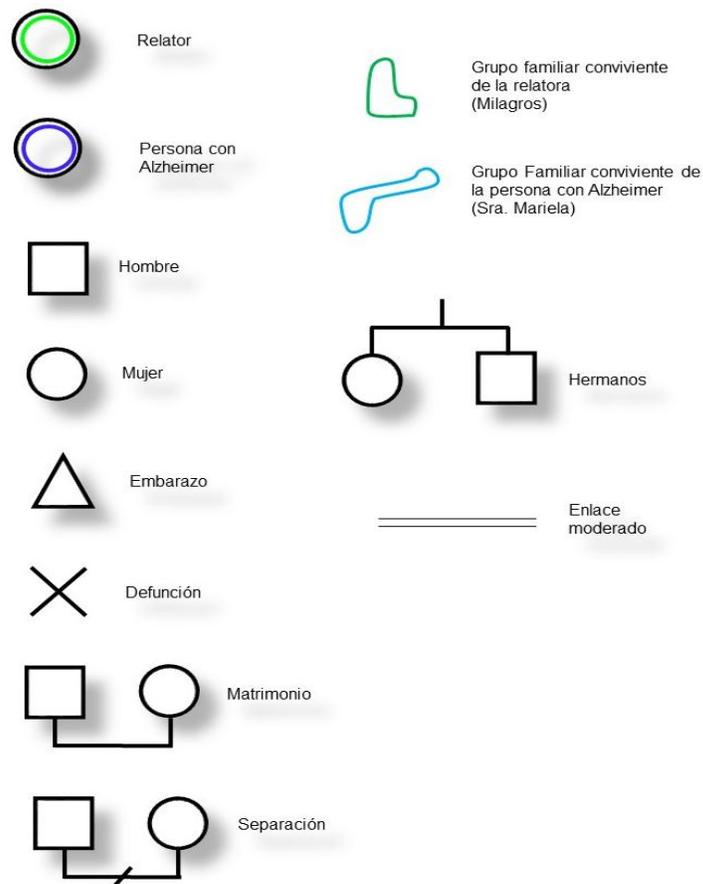
Aun cuando afectan las mismas áreas del cerebro, los déficits cognitivos causados por el Alzheimer no son explicados por la presencia de la esquizofrenia, según lo descrito en las referencias teóricas respecto al diagnóstico del Alzheimer a través del DSM-IV (*Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders*, en su cuarta edición).

De esta manera, los síntomas reseñados anteriormente, son explicados por la enfermedad de Alzheimer y no por la otra patología que padece la persona.

d. Grupo Familiar

- **Genograma**





- **Tipo de familia**

Entendiendo que Milagros actualmente no vive con la Sra. Mariela, conviene hacer una distinción entre la tipología de familia presentada en su grupo y el de su madre, quien es la persona con Alzheimer.

Milagros vive junto a sus tres hijos, por lo cual, el grupo familiar al cual pertenece, se define como monoparental según la tipología utilizada por Quintero (1997) y Pérez (1999).

Por otra parte, la Sra. Mariela pertenece a una familia extensa ya que convive con su hijo mayor y su nuera (que está embarazada).

Los límites establecidos en cuando a grupo familiar extenso (visto desde la madre como centro e incluyendo a los hijos). Hay independencia de

los hijos hacia la madre, en cuanto a la separación del medio íntimo familiar, permitiendo el establecimiento de límites permeables y comunicativos entre las partes. Existen acuerdos entre los hermanos al momento de tomar decisiones sobre los asuntos concernientes a la persona con Alzheimer.

Sin embargo, al vivir en apartamentos cercanos a la vivienda de su mamá, se suscitan límites aglutinados respecto a ella, pero no con la misma intensidad que en el caso de Raiza, por ejemplo. Estos se caracterizan por el apoyo brindado en cuanto al cuidado, percibido por Milagros como acompañamiento.

A lo interno, específicamente en el núcleo al cual pertenece la persona con Alzheimer, se visualizan con mayor facilidad estos límites sobreenvueltos, puesto que la situación de tensión producida por esa enfermedad invade constantemente los espacios de la pareja, es decir, entre Domingo y su esposa.

- **Ciclo vital de la familia**

Conforme a la información emitida por relatora, se les puede ubicar de acuerdo con Quintero (1997) en la etapa de “Ingreso de la familia a la escuela” pues sus tres hijos se encuentran en edad escolar, lo que demanda por su parte más atención.

Al ser el grupo familiar conviviente de la Sra. Mariela una familia extendida (pues su cuidador actual es su hijo Domingo) hay personas de distintas edades en el medio íntimo y por tanto están a nivel individual en otras etapas del ciclo vital.

Pero de forma general, se puede decir que actualmente se ubica en la etapa de “Familia anciana - Período terminal de la familia” pues más allá de su edad, la Sra. Mariela requiere atención, cuidado, control y vigilancia por las conductas propias de las fases del Alzheimer, es decir, necesita de la asistencia de terceras personas.

- **Formación de díadas**

En las uniones desarrolladas a partir de la presencia del Alzheimer en la familia de la Sra. Mariela, destaca el vínculo entre ella y su hijo mayor quien asume el rol de cuidador principal después de que Milagros renuncia a dicha responsabilidad, aunque sigue existiendo la vinculación entre ella y sus otros hijos, especialmente con la informante.

“...que tiene que irse porque tiene que da ya va a llegar Domingo y tiene que tenerle la comida a Domingo pues, cosas así...” De acuerdo con esta frase, el vínculo se fortaleció a partir de la convivencia constante, la cual le permite a la Sra. Mariela sentirse segura junto a su cuidador.

También se desarrolla una díada entre la esposa de Domingo y la Sra. Mariela, quienes empiezan a convivir cuando su esposo se ocupa de los cuidados de su mamá. Esta vinculación no se define por lo afectivo principalmente, sino por las atenciones que ella le da a la señora cuando su esposo no está en el hogar.

Otro vínculo fortalecido por la presencia del Alzheimer es el de Domingo y Milagros, el cual se acrecentó a partir de la empatía generada por el rol de cuidadores principales. Esta diada ha tomado mayor preeminencia en comparación a la de sus otros hermanos *“...tengo un hermano que es el más curruñita conmigo que él, sí, era el que se metía a defenderme...”*

También se produjo una relación entre Milagros y la esposa de su hermano *“...llamo a mi cuñada, marica mi mamá dice que se va a ir, entonces mi cuñada va y se queda un ratico con ella y ella ya se queda quieta, hasta que llega mi hermano.”* La informante se comunica con ella fundamentalmente para tratar asuntos correspondientes al cuidado de la Sra. Mariela.

- **Acuerdos de cuidado**

“...como somos tantos hermanos como que entre todos nos hemos ayudado, somos seis, quedamos cinco, entre todos nos hemos ayudado...”

Según su discurso, Existe una división del cuidado entre hermanos. Aparecen los hermanos unidos en pro del bienestar de la madre. Pero en el día a día se da algo distinto. Más adelante, la informante narra:

“...ellos decían que era mentira mía todo lo que estaba pasando, porque cada quien tenía su apartamento y como que no lo vivían, y si tengo un hermano que es el más curruñita conmigo que él sí era el que se metía a defenderme...”

Es evidente la falta de equidad en el cuidado. Para ese momento quien asumía la responsabilidad en las atenciones hacia su madre, era Milagros. Se observa que ella estaba presentando signos de sobrecarga del cuidador principal, producto de las características propias del Alzheimer. Al hacer partícipe a sus hermanos esta situación, estos se negaron a creerle, en ese sentido, se deduce que no se involucraban en el cuidado y además, no mantenían un contacto directo con la Sra. Mariela.

Es a partir de la mudanza de la relatora, que se establece un acuerdo de cuidado. Este consistió en un cambio de cuidador principal. Milagros delega esta responsabilidad a su hermano mayor (por no tener hijos) *“...se muda mi hermano mayor que no tiene hijos...”*

“...él es que se hace cargo pues, pero por lo menos los fines de semana mi otro hermano se la lleva si va a salir pero no, no duerme fuera de la casa, (...) ¿ve? Y entonces ahí sí la llevan a pasear o algo la traen, o por lo menos los domingos ella se viene conmigo y la traigo o a veces yo me la traigo una tarde...”

Esta una forma de distribuir el cuidado. Es una variante del acuerdo. Sin embargo, sigue siendo el hermano mayor el que lleva la responsabilidad principalmente. El apoyo que recibe de sus hermanos es auxiliar.

“De hecho mi hermano mayor dice que si mamá sigue así, se lo va a llevar, se la va a llevar para allá pues, pero mis otros hermanos dicen que no, porque ella nos tiene a todos pues, malo fuera que, que estuviera sola, ella nos tiene a todos pues.”

Se tiene conocimiento del progreso de la enfermedad. Saben que su madre empeorará a medida que avance el Alzheimer. Por tanto, se comienzan a tomar decisiones sobre el cuidado a futuro, orientados a internar a la persona en una casa de reposo. La propuesta de internarla surge del cuidador principal.

Sobre este punto, no han llegado a un consenso entre los hermanos. Se observa dificultad al tomar la decisión de internar a su madre. Ésta radica en lo afectivo y relacional, puesto que ello implica separarse de su madre, además genera sentimientos de culpa.

e. Convivencia Familiar

“...ya todos mis hermanos están casados ahí no queda nadie sino ella con mi hermano mayor que fue que se mudó cuando yo me mudé.”

Milagros señala que el entorno familiar de la Sra. Mariela estuvo constituido por sus seis hijos. Actualmente, la mayoría se ha casado y han migrado de su grupo familiar de origen.

“...vive ella con Domingo y aquí vive el uno, aquí vive o... o sea, todos (señala con las manos varios lugares) viven en la misma cuadra, entonces ella como que lo ve todo, nunca está sola pues. A la que tarda como cuatro días sin verme es a mí, pero yo ahorita me voy a mudar para allá pues.”

De acuerdo con las palabras de Milagros, la casa de la madre constituye el punto de convergencia predilecto, según Hurtado (2011) es el espacio que los hijos entienden como destino familiar. De manera que, la

residencia de los hijos se ubica en zonas cercana a la vivienda de la mamá. Así se mantiene el deseo de ambas partes de permanecer juntos.

Milagros es la excepción a esta característica común en sus hermanos. Sin embargo, en ella permanece el deseo de estar junto a su madre, razón por la cual quiere mudarse a su casa nuevamente.

Esta característica venezolana ha marcado la convivencia antes y durante la presencia del Alzheimer. Permitió la evaluación progresiva de los cambios de la personalidad de la Sra. Mariela y posibilita el constante contacto con ella, a modo de preservar los vínculos materno-filiales.

De lo expuesto se deduce el rol que desempeña la Sra. Mariela antes y durante la enfermedad. Ella constituye en el centro de las relaciones del núcleo familiar, coincidiendo con las características de la madre venezolana expuestas por Moreno.

A pesar del Alzheimer continúa viviéndose como madre. En ella se centran todos los vínculos de su grupo familiar. De hecho, su hija la describe como “...*la mamá perfecta pues.*”

Este rol de madre se repetía en dos generaciones, es decir, con su nieta (hija de Milagros) “...*se para de madrugada y hacerle el tetero a mi hija, mi hija tiene diecisiete años, claro ella la crio...*”

Según Hurtado (2011) la familia venezolana típica es la extendida. La abuela, como explica este autor, es fundamental, sin su figura, la familia no puede ser entendida.

Este es el vínculo definido por Moreno (2012) como la madre-abuela. Esta es una característica propia de la familia venezolana, en la cual la maternidad termina no teniendo límites en el tiempo.

Moreno y el CIP hablan de la trama materna, que funciona en la familia venezolana, por lo cual la madre, abuela, tías, hermanas, actúan en función de su ser madre.

Al mismo tiempo, la Sra. Mariela constituía la figura de autoridad dentro del hogar. La toma de decisiones recaía en ella “...*por lo menos si yo quería salir o algo así, él ya decía que, mi papá decía que sí, ella dice que no, mi papá ah ok tu mamá dijo que no.*” Pasaba por alto las disposiciones de su esposo u otros miembros del núcleo familiar.

Ahora bien, en cuanto las relaciones familiares Milagros manifiesta que aún se mantienen. El Alzheimer no las ha mermado en su totalidad, aunque como se observó anteriormente, no todos los hermanos se comprometan con los cuidados en la misma proporción.

“...no, no nos afecta pues, no así que nos haya afectado así tanto. Mi hermano mayor que es el que vive con ella ahorita, si (...) él es como que más, más lo sufre con ella pues.”

Sugiere que les ha generado cambios en su familia, pero éstos no han constituido un impacto negativo en su entorno familiar. Se percibe una tensión en el medio íntimo familiar, pero ésta ha sido abordada a través de la capacidad de adaptación de los hijos de la Sra. Mariela. Sus palabras están referidas al grupo familiar completo (incluyendo a sus hermanos). Ella entiende que para el cuidador principal la tensión está presente constantemente, éste percibe y actúa ante la situación de una forma distinta.

Milagros es consciente de que su hermano mayor es quien más sufre los cambios reflejados en su medio íntimo familiar, puesto que es quien convive y cuida directamente de su madre. La comprensión en este sentido, se sustenta en su experiencia anterior como cuidadora, durante los cinco que permaneció en ese rol.

“...ella no volvió a ser la misma...” Al decir esta frase, se percibe tristeza en la voz de la relatora. La relación con su mamá es diferente debido a los cambios en su personalidad. Por eso resalta constantemente las diferencias entre como era antes y ahora. Es difícil asimilar que ahora se

encuentra ante una persona agresiva.

Parte de los cambios generados en la convivencia familiar se concentran en la comunicación familiar. Milagros hace comparaciones sobre este aspecto con su madre antes del Alzheimer. *“...nosotros hablábamos mucho con ella y con mi papá a nivel de sexo y eso ellos no nunca tuvieron ese, ese tabú...”*

La informante trae a colación este tipo de anécdotas para hacer notar que en su relación con su madre existía comunicación. La importancia de esta referencia radica en que, debido a las características que presenta actualmente su madre, ya no puede mantener este tipo de vivencias con ella.

Sin embargo, los hijos han empleado mecanismos de adaptación que le permiten seguir compartiendo con su madre, con el propósito de mantener las relaciones afectivas con ella.

“...ahorita el día de las madres nosotros la pasamos aquí, cada quien la pasó en su casa, y en la noche nos compramos, compramos helado, compramos una torta, y fuimos a pasar con ella un ratito pues.”

Este acontecimiento demuestra que todavía se conservan actividades familiares en las cuales se incluye a la persona con Alzheimer. La situación que se vive con la Sra. Mariela no ha mermado las costumbres y tradiciones de la familia, por lo menos en este aspecto relacional.

A partir de la convivencia y las atenciones constantes hacia la persona con Alzheimer, se afianzan vínculos entre los miembros del grupo familiar.

Se consolidó la relación existente entre Milagros y su hermano mayor, producto de la empatía fundada en sus experiencias como cuidadores. Todos los asuntos concernientes a su madre son conversados entre ellos, dando paso a una comunicación constante, referente a la situación de su mamá.

A través del relato de Milagros se evidencia la creación de nuevos

hábitos en torno a la presencia de una persona con Alzheimer, manifestadas no solo por los familiares, sino también por la persona que tiene la enfermedad.

“...No sale sola, ella no abre ni la puerta para salir, de todas maneras nosotros le hemos dicho a los vecinos que si la ven salir llame a mi cuñada que está en el edificio de al lado pues, pero ella no, ella dice “no a mí me da miedo salir”...”

En esta frase resaltan dos aspectos importantes. El primero concierne a la persona con Alzheimer, quien ha dejado de hacer actividades por sí sola, disminuyendo su independiente.

El segundo aspecto está referido a la inclusión de los vecinos en la experiencia del cuidado. Constituyen un agregado o apoyo en cuanto a la vigilancia de la señora. Éstos se involucran de alguna forma en la situación que vive la familia de Milagros. Sobre este punto, conviene destacar el carácter relacional afectivo que caracteriza a las familias venezolanas. Moreno (2012) lo define como comunidad en un sentido de “entramado de relaciones de vecindad convivial” (p.34)

A lo interno, se suscitaron nuevas prácticas en los hijos que asumen o asumieron el cuidado de la persona con Alzheimer.

“...Cuando yo me mudo para que ella no se quede sola se muda mi hermano mayor que no tiene hijos, y bueno ahorita está embarazada la esposa, y se mudó ahí con la esposa...”

Su hermano se mudó, es decir, se trasladó junto a su pareja a la casa de su madre, a fin de proporcionar la atención, el acompañamiento y los cuidados requeridos por ella. Hubo una sustitución del rol de cuidador principal entre Milagros y su hermana. Para Domingo, esto supuso un cambio de residencia y de las costumbres.

A partir de allí se empezaron a crear hábitos de procedentes de las

atenciones a su madre, tales como el establecimiento de un horario para la alimentación, para el suministro del tratamiento farmacéutico, supervisión del aseo personal, entre otros.

“De hecho mis hermano, cuan, si él va a salir, él le pone la pastilla de la mañana en la mañana en una tacita y cuando llega mi cuñada en la tarde le da la tacita...” Se creó una rutina entre el hermano de Milagros y su cuñada, quien también se involucra en los cuidados otorgados a la Sra. Mariela.

“...Tuvo que quitarle la perilla del horno, el doctor le dijo que guardara los cuchillos, por lo agresiva que ella es, los fósforos, los yesqueros, todas esas cosas pues...” Parte de los hábitos surgidos por la presencia de una persona con Alzheimer es la constante vigilancia sobre los objetos que toma, los líquidos, que no utilice la cocina, etc. Se comienzan a emplear medidas de resguardo y seguridad que anteriormente no eran necesarias.

En síntesis como significado general de la narración expuesta por la informante, se puede observar que el cuidador principal es quien se dedica casi exclusivamente a atender al enfermo. No todos los hermanos se involucran en el cuidado.

Cuando comienzan a aparecer los signos de sobrecarga, Milagros decide delegar su rol de cuidadora principal, precisamente por la falta de apoyo. Esto supone un cambio respecto a las costumbres anteriormente presentes, se muda de residencia (al igual que su hermano) se estructuran nuevas relaciones, se refuerzan algunas pero se distancian otras.

Se contempla como los vínculos entre los miembros de la familia que se abocan a las atenciones de la persona con la enfermedad se fortalecen o estrechan. Éstos desarrollan mecanismos de involucramiento que les permite afianzar sus relaciones.

Al mismo tiempo, se evidencia como la madre de Milagros, a pesar del diagnóstico de Alzheimer (y las características propias que la enfermedad trae consigo) continúa siendo el centro de las relaciones en su grupo familiar.

4. Relato de Carmen

El relato de Carmen (R) es realizado por Ana Isabel Díaz como correlatora (CR). Los datos de la narradora se obtuvieron a través del censo a personas con discapacidad realizado por la investigadora como parte del Centro de Prácticas Profesionales “Sociedad inclusiva” (de la Escuela de Trabajo Social) del cual formaba parte en ese momento.

Este relato transcurrió en una sesión efectuada el día 7 de octubre del año 2016, en una jornada de carnetización y certificación para personas con discapacidad organizada por el centro de prácticas profesionales referido.

La grabación tiene una duración de 15 minutos, durante los cuales Carmen describe su experiencia como cuidadora de su esposo, quien tiene Alzheimer.

a. Características del cuidador principal

La Sra. Carmen tiene 65 años de edad. Vive en la parroquia El Valle del Municipio Libertador. No culminó el ciclo diversificado.

Actualmente no tiene un empleo, debido al tiempo de atención que le dedica a su esposo, quien es la persona con Alzheimer. Por lo tanto, su ocupación está orientada a las labores del hogar y los cuidados de él. Esta información no se encuentra especificada en el relato, sin embargo, en una conversación posterior a la culminación de la grabación, se le preguntaron sus datos personales y demás aspectos que no se encontraban en la narración.

En el grupo familiar los gastos son compartidos entre las personas que viven en el hogar. Tanto la Sra. Carmen como el Sr. Ramón están pensionados. Igualmente, dos de sus hijos que viven allí tienen un empleo fijo y generan aportes.

La Sra. Carmen es la encargada de la toma de decisiones en el hogar desde que su esposo comenzó a manifestar el Alzheimer. Por ende, es quien fija los límites y las condiciones dentro de la vivienda. Se encarga de la administración de los ingresos, el mantenimiento del hogar, entre otras funciones.

La relatora asumió el rol de cuidadora principal de su esposo, ante las atenciones demandas por él a raíz del Alzheimer. Adicionalmente, mantiene el rol de madre y esposa. Este último predomina puesto que sus hijos se encuentran en edad adulta y a pesar de habitar junto a sus padres no son dependientes. Las atenciones están abocadas al Sr. Ramón.

Los conocimientos de Carmen sobre el Alzheimer provienen fundamentalmente del especialista tratante. Según los estudios realizados a su esposo, la enfermedad se encuentra en un estado avanzado lo cual le ha afectado considerablemente el cerebro.

“...ya está prácticamente según me dicen en la sexta etapa porque usa pañales...” Carmen tiene conocimiento de la etapa en la cual se encuentra su esposo. Posiblemente, esta información sea suministrada por el especialista. Al ubicarlo en la sexta fase hace relación con una de las condiciones características propias de este momento de la enfermedad como lo es el uso de pañales.

“...hace cuatro años empezó con el Alzheimer fuerte entonces o sea, te imaginas que si lo hemos tenido hospitalizado por cuestiones de que debe ser su cerebro que le dice que está lleno y ni siquiera agua nos recibió duró catorce días que no nos tomaba ni agua ni suero...”

Carmen concibe el Alzheimer como una patología “fuerte” porque ha incidido en aspectos tan esenciales como alimentarse e hidratarse. Ella entiende que debido a esta enfermedad, su esposo ya no tiene conciencia de lo que hace. Su capacidad de razonar se ve afectada considerablemente y

ello ha sido notado por la relatora. *“Debe ser su cerebro que le dice”* es decir, ya no es él quien tiene control sobre las acciones de su cuerpo, sino su cerebro y la enfermedad.

“...Pero mi amor mira, de verdad que es una enfermedad muy fuerte eh triste porque ellos no saben lo que hacen, de repente te meten la mano en la poceta, agarran el pupú, te lo quieren dar...” la relatora determina que el Alzheimer es una enfermedad que deteriora a la persona al punto de perder su personalidad, olvidar quién es y las prácticas socialmente aceptables.

A partir de estos conocimientos, las atenciones brindadas a su esposo se orientan hacia la integración del ámbito biológico y el social (destacando en este punto la afectividad).

“...los familiares tienen que tenerle muchísima paciencia, paciencia y eso sí, estar pendientes del aseo personal, no descuidarlos en nada, en nada, mira y estar muy pendientes de ellos, atrás peor que un niño chiquito peor, peor...”

Carmen brinda algunas recomendaciones a partir de su experiencia. Se observa que, desde su perspectiva, el cuidado implica disposición, compromiso y resignación por parte del cuidador. Además, debe estar orientado hacia el aseo de la persona, vigilar lo que hacen, acompañarlos, alimentarlos, suministrarle sus medicamentos, entre otros.

La búsqueda de atención médica adecuada constituye una de las aristas del cuidado. Carmen expresó que su esposo *“...tiene su tratamiento médico (...) tiene su internista que es el doctor Miguel Marcos...”* De acuerdo con su descripción, se observó que hay confianza en el especialista. Este aspecto es importante, debido a que dentro de las características del rol del cuidador principal, destaca la evaluación al médico tratante, por ende, debe satisfacer las expectativas de quien atiende a la persona con Alzheimer.

Para Carmen el suministro del tratamiento médico es un aspecto necesario dentro del cuidado. *“...tú con los medicamentos más o menos, más o menos es que lo tienes bien, pero por lo menos te ayuda en algo, pero sin medicamentos es demasiado fuerte...”*

Por un lado, según su perspectiva, le permite disminuir el avance de la enfermedad, así como controlar sus conductas agresivas y demás características de la etapa en la cual se encuentra. De manera que, ella concibe este elemento como un beneficio tanto para ella como para Ramón.

“...sufro mucho porque no consigo los medicamentos ¡los pañales los subieron una barbaridad! los pañales están costosísimos...” Aunado al tiempo invertido diariamente en las atenciones a su esposo, el cuidado también requiere de una inversión monetaria y supone una preocupación constante ya que estas ayudas inciden directamente en la calidad de vida de la persona con Alzheimer y su grupo familiar.

La alimentación igualmente tiene un espacio preponderante en las atenciones otorgadas por la Sra. Carmen, a fin de mantener saludable a su esposo *“...bueno ahorita sí come ¡gracias a Dios! (...) yo le compro su compota, estoy pendiente de su jugo que no le falte, lo que él hacía pues... los dulces, él es muy dulcero...”* Ello constituye también, una demostración de afecto (consentirlo) y retribución *“...lo que él hacía...”*

En cuanto a la conducta del señor, la informante destaca que *“¡Es como un niño! Como un niño, él es el propio niño. Si yo le digo quédate ahí, siéntate ahí entonces...”* de este modo, compara constantemente sus acciones con la de los infantes. Ramón es percibido por su esposa como una persona vulnerable que requiere múltiples cuidados, por lo tanto, existe dependencia hacia el cuidador. Lo trata como un hijo, incluso, le da órdenes para que “haga caso”.

Para la informante, ésta es una situación lamentable, fuerte, triste y durísima. A partir de lo descrito a lo largo de su narración y el contenido emocional visible en sus palabras, se infiere que estos términos utilizados para referirse al Alzheimer, provienen de los cambios producidos en la relación afectiva con su esposo.

“...Eh es muy triste ver a una persona... el tipo de persona que fue él, que fue una persona muy delicadita, él no se iba a la cama si no iba bañadito y perfumadito (...) hoy en día (...) él dice groserías, este, nos insulta. Lo que jamás, jamás y nunca lo fue ¡nunca, nunca!”

Carmen hace comparaciones constantemente entre las características personales de su esposo antes de padecer Alzheimer y los cambios generados en ellas a partir de la enfermedad. Estos rasgos se han ido desvaneciendo con el avance de la enfermedad. Del tal modo, el Alzheimer afectó y modificó las prácticas habituales. Esto ha ocasionado que la Sra. Carmen lo conciba como una persona distinta a quien era, generando un impacto emocional contradictorio sobre los recuerdos que ella tiene de él.

“...hija mira, este ahí estamos con esa lucha, lo importante es que lo tengo al lado mío (...) Y todo el mundo me dice a mí: ‘oye, pero tú sí lo consientes’ y yo digo ‘¡No!’ Pero es que fue tan tremendo con nosotros que ¡¿cómo no lo voy a atender y no lo voy a consentir?!”

Entre Carmen y el Sr. Ramón hay sentido de pareja, esto sale a relucir a lo largo del relato. Su relación se ha constituido más allá del apareamiento que caracteriza las vinculaciones entre un hombre y una mujer en la familia venezolana, según lo define Moreno (2012).

Es decir, la pareja cumple con “...la finalidad de satisfacer las necesidades básicas, económicas, sociales, afectivas, entre otros, de uno u otro miembro.” (Moreno, 2012; p.9) lo cual es descrito por la relatora constantemente.

La pareja en el caso de la Sra. Carmen y el Sr. Ramón se forjó a partir de su convivencia continuada a los largo de sus años de matrimonio. *“Nos casamos, y bueno, tenemos cuarenta y tres años, el 17 de febrero cumplimos ya cuarenta y tres años de casados.”*

Por lo que se deduce de su narración, ambos intervenían en las decisiones del hogar, compartían funciones y responsabilidades en la crianza de los hijos.

Sin embargo, por causa del Alzheimer el sentimiento de pareja se ha modificado, la Sra. Carmen debido a los cuidados, tiende en ocasiones, a concebir como hijo a su esposo.

En este sentido, cabe destacar que se distorsionó o cambió el sentido de pareja por la enfermedad. Como se ha visto en los anteriores relatos, las personas con Alzheimer son tratados como niños y como hijos.

A saber, la relatora no ha pensado con anterioridad en abandonar el rol de cuidadora, a pesar de las dificultades que esto supone, para ella lo fundamental es tenerlo a su lado.

“...hay mucha gente que me dice que por qué no lo meto en una clínica de reposo y yo digo ‘¡no!’ Yo hasta que Dios me dé salud yo voy a estar con él. El día que no pueda bueno ¡Dios mío! Dios sabrá qué hace...” Su cuidado está basado principalmente en la lealtad hacia su esposo, también demuestra amor.

Con base en estos sentimientos, Carmen ha descartado la posibilidad de internar al Sr. Ramón en una institución de cuidado. Para ella no es un problema ni una carga cuidar de su esposo. Además, su rol está condicionado directamente por el vínculo que tenía con él antes del Alzheimer. Es una forma de retribuir el cariño y las atenciones que él le daba como esposo.

b. Características de la persona con Alzheimer

El Sr. Ramón tiene 74 años de edad. Su último nivel educativo aprobado es bachiller. Vive junto a su esposa e hijos en la parroquia El Valle. Su ocupación antes de la enfermedad era de taxista. Deja de ejercer este oficio a causa de los síntomas provenientes del Alzheimer.

A lo largo de la narración, la señora Carmen refiere algunas características de la personalidad del señor Ramón que permiten obtener una descripción de él antes de tener Alzheimer. *“...él era una persona robusta, eh trabajadora, muy amoroso con sus hijos (...) era una persona muy sana, una persona muy correcta...”*

Todas las cualidades referidas por la narradora son positivas. Describen aspectos que abarcan la totalidad de la personalidad del señor, puesto que dan cuenta de sus rasgos físicos, relacionales, afectivos y morales. Es por ello, que los cambios producidos por el Alzheimer generan dificultad en la aceptación.

“...y de repente le empezaron los problemas de tensión, de atención, le dieron dos ACV y de hecho, bueno, desde hace cuatro años empezó con el Alzheimer fuerte...” Hubo una alteración significativa, inferida a partir del término que utiliza “de repente”. Carmen no se explica por qué le ocurrió eso a su esposo si él era una persona sana.

c. Enfermedad de Alzheimer

“...bueno a raíz de cuestiones de la línea nos fuimos dando cuenta de que creció con la enfermedad pues, porque él me llamaba cada vez que iba a subir a la casa (...) entonces resulta que me llamaba y a los dos minutos volvía a llamarme ¡mira se me olvidó que me pediste! Y trancaba y volvía y me llamaba otra vez ¡y ahí fue que nos dimos cuenta de la enfermedad!”

Los primeros síntomas detectados en torno a la pérdida de memoria se hacen evidentes en la convivencia; específicamente, ante una práctica cotidiana del Sr. Ramón.

La señora Carmen hace énfasis en la presencia de conductas repetitivas manifestadas por su esposo al principio del Alzheimer. Asimismo, va reseñando varios signos característicos de esta patología, permitiendo la apreciación de la transición por cada etapa.

“...hay momentos en los que él está tranquilo, pero hay unos días que está fuerte, de mal carácter eh... zumbando todo, no controla. Él se hace pipi en cualquier lado, se hace pupú en cualquier lado...”

Según estos actos, el Sr. Ramón actualmente se encuentra en la sexta etapa del Alzheimer. La dependencia respecto a la cuidadora es absoluta. Ya no reconoce a las personas que conforman su entorno. Su ciclo habitual del sueño ha sido alterado, incidiendo en negativamente en su salud y en la de su esposa.

Se le acompaña y asiste para ir al baño, debido a que juega con las heces y no se asea correctamente. Aunado a ello, presenta dificultades para controlar sus esfínteres, por lo cual utiliza pañales.

Es importante resaltar que en esta fase, los cuidados demandan un mayor esfuerzo, dedicación y tiempo por parte del cuidador principal.

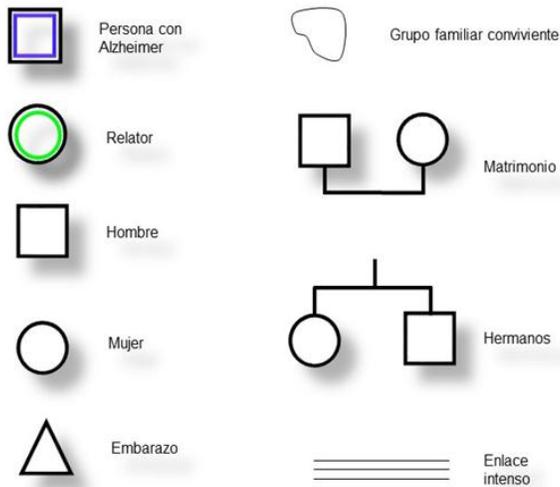
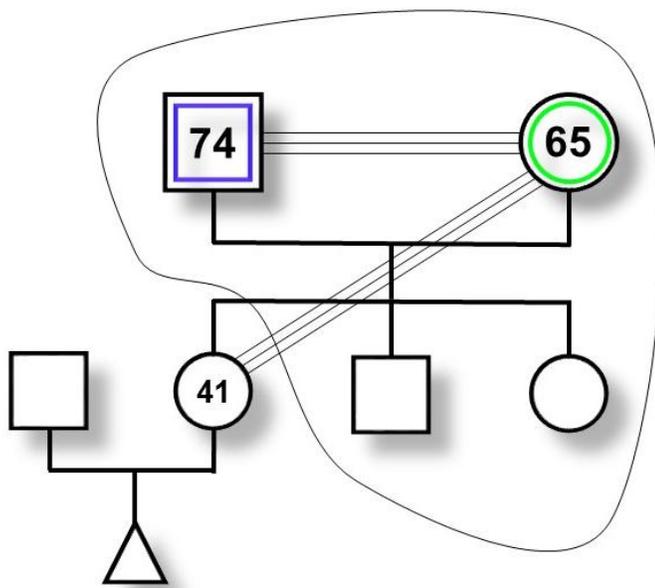
La aparición y el proceso inherente al Alzheimer, generan la búsqueda de una explicación por parte de la persona que asume las atenciones de quien padece la enfermedad. Sobre todo por la magnitud de los cambios ocasionados en la personalidad.

Para Carmen la explicación sobre el surgimiento de la enfermedad se encuentra en lo espiritual. Ella lo concibe como una prueba de fe *“...Dios no sabe que prueba nos manda...”* Ante esta experiencia, existe resignación, no hay otras alternativas, se debe afrontar la situación y sus implicaciones.

Según lo narrado por la informante, ella viene asumiendo paulatinamente el cuidado de su esposo, no solo frente al Alzheimer sino ante las patologías acontecidas antes de a la enfermedad. A saber, al Sr. Ramón "...le dieron dos ACV..."

d. Grupo Familiar

Genograma



- Tipo de familia

La familia de la Sra. Carmen y el Sr. Ramón es de tipo nuclear según la clasificación elaborada por Quintero (1997) y Pérez (1999) ya que en el medio íntimo familiar conviven dos generaciones, la de los progenitores y los hijos.

“...tenemos cuarenta y tres años de casados, eh tenemos tres hijos, eh dos hembras y un varón...” De sus tres hijos, dos viven con ellos. Su hija mayor se casó y ha conformado un grupo familiar, de modo que, el hijo varón y la otra hija son quienes viven junto la narradora y su esposo actualmente.

Los límites fijados dentro del hogar son mixtos. Se desplazan entre los límites normales y los aglutinados o sobreenvueltos. Los primeros son establecidos entre padres e hijos. Estos se caracterizan por ser claros y permeables favoreciendo la comunicación. Ante la tensión que se vive en el hogar los miembros se movilizan para ayudarse y protegerse.

Los límites sobreenvueltos se presentan en la pareja, puesto que hay excesiva dependencia entre la Sra. Carmen y el Sr. Ramón ocasionando sobrecarga en la relatora ante la tensión presente en el hogar. *“...Yo porque el tiempo que fuimos muy apegados, muy apegados, este y eso también hace daño, te lo digo que hace daño porque yo hoy en día cuando no puedo salir que voy al médico sola, que mi hija se queda en la casa, él eh, yo me siento como que me falta un brazo...”*

- Ciclo vital de la familia

La familia de la relatora se ubica de acuerdo con su descripción, en la etapa de “Familia anciana - Período terminal de la familia”, según la caracterización desarrollada por Quintero (1997) debido a que, tanto ella como su esposo son adultos mayores que requieren atenciones. Principalmente el Sr. Ramón.

Hubo un cambio significativo en la estructura familiar, pues su esposo demanda mayor cuidado debido a la etapa tan avanzada de la enfermedad en la que se encuentra. Pero los cuidados recaen en uno o dos miembros del grupo familiar (en Carmen fundamentalmente) los demás se suelen centrar en el desarrollo de su propio subsistema.

- Formación de díadas

A través del relato de Carmen, se percibe el nexo entre ella y su esposo principalmente. Ésta no se forjó por la aparición del Alzheimer, sino que cambió su sentido relacional implícito. Anteriormente, su acepción era como pareja meramente, ahora presenta rasgos parentales, puesto que la relatora concibe y atiende al Sr. Ramón como un niño, un hijo.

Permanece la vinculación con sus hijos. Según Moreno en la familia venezolana se estructuran las relaciones por díadas, porque la relación es concreta y directa, no abstracta e impersonal.

Quizá a partir de la enfermedad se pueden fortalecer los vínculos, pero no se crean nuevos, al menos que aparezca un nuevo integrante de la familia, porque de por sí están creados.

- Acuerdos de cuidado

No existe un acuerdo de cuidado con otros integrantes de la familia o personas. La Sra. Carmen es quien asume el rol de cuidadora por completo, debido a que sus hijos trabajan.

Su hija mayor colabora esporádicamente en el cuidado. También recibe apoyo de los hijos que conviven en el hogar, en algunos momentos o para ciertas actividades.

e. Convivencia Familiar

Para el momento en el que aparecen los primeros síntomas y se diagnostica el Alzheimer, convivían en el hogar la Sra. Carmen y su esposo junto a sus tres hijos.

“...él me llamaba cada vez que iba a subir a la casa: ‘¡¿mira qué hace falta?!’ Entonces él llevaba la bolsa de pan, la bolsa con jugo, la leche y este y de repente él me decía: ‘¿necesitas algo más? En el Central Ma...’ porque vivimos cerca del Central Madeirense; entonces resulta que me llamaba y a los dos minutos volvía a llamarme ‘¡mira se me olvidó que me pediste!’ Y trancaba y volvía y me llamaba otra vez, ¡y ahí fue que nos dimos cuenta de la enfermedad!”

La alerta ante los primeros signos surgió a partir de las dificultades de memoria en uno de los rasgos que caracterizaban al Sr. Ramón, específicamente relacionado a su rol como responsable económico del hogar. De acuerdo con esta descripción, Ramón ejercía el rol de Proveedor en su grupo familiar antes de la enfermedad.

Como explica Moreno, este es el mecanismo utilizado por el hombre para mantener su presencia dentro del medio íntimo familiar. Sin embargo, según la narración de Carmen, ella no coartaba¹⁷ su figura en el hogar. De hecho le define como un buen esposo y un padre ejemplar.

Por lo tanto, también mantenía una figura de esposo y padre dentro del hogar *“...este los otros dos están en la casa pues, eh, como él siempre fue un padre muy consentidor, este, los llevaba a la universidad, los iba a buscar ¡todo! Mira, era muy consentidor y ¡Conmigo mi amor! Para todos lados me acompañaba...”*

¹⁷ De acuerdo con Moreno (2013) la madre expulsa al padre del hogar; y si le permite estar físicamente, lo saca del “centro-familia” (p.79)

La relación entre el Sr. Ramón y su familia se puede definir con base en la descripción de Carmen como afectuosa, cariñosa y de respeto. Las responsabilidades referentes a la crianza de los hijos eran compartidas entre ambos. El señor Ramón desde su rol de padre, incentivaba la formación académica y profesional de sus hijos.

Por tratarse de una relación amorosa y fortalecida, el Alzheimer produjo un cambio drástico y desfavorable en el medio íntimo familiar. *“...vivimos felizmente hasta que vino esta enfermedad...”* La felicidad se acaba cuando aparece el Alzheimer.

Para Carmen esta es una enfermedad *“¡Muy dolorosa...!”* porque ha hecho que su esposo deje de ser quien era, ha cambiado su trato hacia ella, no la reconoce y por ende se produjo una desestructuración de la pareja. Cuando la señora habla de las características de su esposo lo hace mayormente en pasado, es decir, ya no le definen.

“...Sí, mi hija me dice em que, em bueno mamá noto que se ha puesto muy fuerte...” No sólo se quebrantó el vínculo entre la pareja, sino también el de Ramón con sus hijos.

“...es triste porque mira es algo que yo no le deseo a nadie porque hay momentos que él no me conoce, no conoce a sus hijos y cosas así (baja el tono de voz)...” El desconocimiento de la persona que tiene Alzheimer hacia su familia es lo que afecta a la Sra. Carmen, al igual que las conductas contrarias a las que lo caracterizaban antes de la enfermedad.

“...es fuerte mami, es fuerte porque no hay como tener la cabeza ordenadita, las ideas, eh, saber quién eres, y en todo, o sea, eso de estar así como que te hayan cambiado el cerebro, como que te hubieran puesto otra persona, el cambio es demasiado feo, demasiado, demasiado, eh, yo te digo sufre uno mucho, por lo menos mis hijos sufren mucho por la calidad de persona que era él... (Comienza a llorar y disminuye el tono de voz).”

Lo difícil es haber cambiado la relación con él, sentir que los ha olvidado, que ha desaparecido el cariño que les tenía. Se vive una especie de pérdida y un duelo.

Aun cuando se percibe como otra persona, aquello que mantiene a la Sra. Carmen y sus hijos junto a él, son los recuerdos positivos y el afecto recíproco que poseen respecto a la relación y convivencia antes del Alzheimer. Se extraña la persona que era antes de la enfermedad, la cuidadora sufre al vivir esta experiencia, por el cambio tan drástico en la conducta de su esposo.

Ahora los miembros del hogar deben adaptarse a las diferentes acciones y actitudes que manifiesta el Sr. Ramón. Esto supone en algunas circunstancias, un acercamiento distinto hacia él y por lo tanto, una atención diferente. El Alzheimer incidió negativamente en su familia. Los cambios en la personalidad de su esposo, influyeron directamente en la relación de pareja y la paternal.

“Este qué te digo, cuando está molesto pues, bueno, ya uno sabe que está molesto. Claro los médicos me dicen a mí: no permita que se sobreponga sobre usted porque ellos si se les da cabida quieren, como se dice vulgarmente pisotearte, dicen, háblele con carácter para que controlarlo. Y sí de verdad es efectivo, funciona se le habla con carácter y él se pone igual que un niño chiquito...”

El rol de Carmen como cuidadora principal implica una postura de autoridad frente a su esposo. Ahora ejerce una figura de carácter ante él. En este aspecto, se debe resaltar el cambio de roles suscitado por la presencia del Alzheimer. Parentaliza a su pareja y ahora lo trata *“igual que un niño chiquito”*.

“...él no se deja... o sea, de repente con mis hijos se queda un rato, pero apenas conmigo que no me ve y él se me siente como despistado,

como en blanco...” Ramón prefiere ser cuidado y estar acompañado por su esposa, según refiere la relatora.

Como se viene argumentando a lo largo del análisis, la persona con Alzheimer fortalece el vínculo con quien convive mayormente. Generalmente, es el cuidador principal. Esta persona es quien le brinda seguridad y confianza, aunque no recuerde su vinculación pasada. Forma parte de su presente únicamente, es decir, lo distingue por su memoria a corto plazo.

Para la relatora, constituye una relación intensa y significativa puesto que, basa sus atenciones en la afectividad y los recuerdos que posee de su esposo en cuanto a su vida pasada “...*Andamos para todos lados juntos. Igualito, me mantengo igualito con él...*”

A diferencia de la persona con Alzheimer la cuidadora hace prevalecer este vínculo aquellos recuerdos que conserva y no precisamente por sus vivencias actuales con él “...*Yo porque el tiempo que fuimos muy apegados, muy apegados, estee y eso también hace daño, te lo digo que hace daño porque yo hoy en día cuando no puedo salir que voy al médico sola, que mi hija se queda en la casa, él eh yo me siento como que me falta un brazo...*”

“...*Hay días muy bonitos, él es muy cariñoso. Hay días que está bien, está bien, este, amoroso, me piropea, me dice ‘¡Ay mami tú eres lo más lindo que Dios me dio!’ O sea, cosas así ¡¿No?! Pero los días que está molesto, no quiere nada, está irritable, le fastidia estee... cualquier cosa, porque a él hay que hacerle todo, todo, bañarlo, vestirlo, afeitarlo. Él no sabe hacer nada ahorita...*”

Al solicitarle información sobre su experiencia de cuidado diario, Carmen narra inmediatamente aspectos netamente afectivos. Su énfasis radica en lo relacional, como se expuso anteriormente. Luego comienza a describir las prácticas de cuidado creadas, destinadas al aseo personal y atenciones elementales como alimentarlo. En torno a esto, se establecen

horarios, rutinas y demás quehaceres que anteriormente no eran considerados.

“...le gusta que lo saque agarradito de la mano siempre...” esta acción también forma parte de los hábitos surgidos de la convivencia. Llevarlo de la mano no solo constituye una demostración de afecto sino también, es una manera de protegerlo y cuidarlo cuando están fuera de casa.

“...Una vez se me escapó (...) de ahí este, las puertas todo el tiempo cerradas porque no se puede dejar salir, todavía tiene la capacidad de abrir las puertas para irse...” Las nuevas prácticas creadas incluyen mantener las puertas de la vivienda cerradas, no dejar salir solo al Sr. Ramón y están atentos a lo hace constantemente. Los vecinos están enterados de la situación de Ramón y se involucran en ciertos aspectos como la vigilancia y la precaución *“...de repente la vecina me avisa...”*

En este sentido, destaca la convivencia con persona externas al medio íntimo familiar, quienes constituyen un agregado a las prácticas de cuidado. Moreno (2012) lo define como comunidad en un sentido de “entramado de relaciones de vecindad convivial” (p.34)

A través del relato de Carmen se aprecian las modificaciones que ocurren en las vinculaciones familiares a raíz de la presencia de una persona con Alzheimer. El significado resaltante en la descripción de la informante es la alteración que sufre el sentido de pareja que existía entre ella y su esposo.

Se observa, al igual que en los relatos anteriores, como el cuidador tiende a comparar y concebir a la persona con Alzheimer como un niño. De manera que, surge un cambio de roles y una tendencia a parentalizar al familiar que padece esta patología. Aunado a ello, a medida que avanza a enfermedad, se va agudizando el sentimiento de pérdida respecto a la persona con Alzheimer. Hay un duelo anticipado, producido por el detrimento de las capacidades, rasgos y cualidades del familiar.

5. Relato de Iraida

El relato de Iraida transcurre entre ella como relatora y Ana Isabel Díaz (CR1) Styver Marquez (CR2) e Indira Farias (CR3) como correlatores.

La relatora se desempeña como secretaria en el hospital “El Algodonal” donde trabaja la tía de Indira Farias. A partir de esta conexión, se estableció contacto con la informante, puesto que la familiar de la investigadora sabía que la mamá de Iraida tiene Alzheimer.

El primer contacto se sostuvo entre Indira e Iraida, por vía telefónica. Allí se le expuso brevemente el propósito de la investigación, con la finalidad de obtener la narración de su experiencia como cuidadora. Mediante un acuerdo mutuo, se pactó el próximo encuentro para el día 01 de Marzo del año en curso.

El relato fue tomado el día acordado, en el lugar de trabajo de la informante. La grabación tiene una duración de 15 minutos y los demás datos (personales y socio-económicos) fueron proporcionados al finalizar la misma.

a. Características del cuidador principal

Iraida tiene 49 años de edad. Vive en la parroquia Caricuao del Municipio Libertador de Caracas. Su nivel de instrucción es el de bachiller.

Como se refirió anteriormente, trabaja como secretaria en el hospital “El Algodonal”. Su jornada laboral es de medio tiempo y con un contrato permanente.

La responsabilidad económica del hogar es compartida entre ella y sus hermanos. Adicionalmente, su madre, la Sra. Lourdes recibe una pensión de sobrevivencia (por su esposo) lo cual le facilita la cobertura de algunos gastos acaecidos por el Alzheimer.

Antes de la manifestación de esta enfermedad “...hace como *prácticamente dos años...*” la Sra. Lourdes vivía junto a sus tres hijos. Sin embargo, de acuerdo con el relato, la narradora y su mamá compartían más tiempo, en comparación a sus otros hermanos.

A raíz de su convivencia, se notaron los primeros síntomas del Alzheimer. Los cambios en la conducta de ella son observados en la cotidianidad. Dicha percepción no fue por parte de Iraida únicamente, su hija (nieta de la Sra. Lourdes) también notó estas alteraciones en las conductas de su abuela, puesto que para ese momento, la señora era quien la cuidaba.

“... Cuando yo llegaba conseguía la comida en la basura y ya no comía. Entonces cuando yo llegaba también, encontraba todas las cosas de la casa que ella lo lanzaba por la ventana, y esto y lo otro, y no se aseaba, no, no se... no se dejaba hacer absolutamente nada...”

Ya para ese momento, Iraida se asumía como cuidadora hacia su madre “...*mamá, mira, yo te dejé comida para que comas...*” Además, ya no se dejaba hacer nada. Se hace evidente la asistencia que demandaba su madre paulatinamente.

A través de su narración se determina que Iraida asume la responsabilidad respecto a las decisiones concernientes a su madre y al hogar. Cuando su madre es internada en una institución de cuidados, es ella quien asume la figura de autoridad en el medio íntimo familiar. Su descripción a lo largo del relato demuestra su presencia constante e importancia para la toma de medidas y acciones sobre el cuidado de la Sra. Lourdes.

De esta manera, el rol que tiene Iraida en la familia es de madre y cuidadora, ya que, con ella conviven sus dos hijos, hacia quienes mantiene funciones de protección y abrigo. La crianza ya no está entre sus prioridades, ya que se encuentran en la adultez.

En este sentido, la función materna según Moreno (2012) está dirigida a preservar, reforzar, mantener y prolongar el vínculo con sus hijos para que se mantengan a su lado.

Los cuidados de Iraida se basan en concepciones pragmáticas, no existe una referencia sobre cuidados que ella realice desde recomendaciones médicas o conocimientos adquiridos por otra vía “...*Porque en si de verdad no hemos tenido la orientación de un especialista de cómo tratarla...*” es por ello que la relatora asume su rol partiendo de las funciones de resguardo y protección, vinculadas a su experiencia con los cuidados de sus hijos “...*ella es una niña, ya prácticamente de verdad ella es una niña...*” Concibe a su mamá como una persona vulnerable, por lo tanto dependiente en gran medida de los cuidados que se le den.

“*Este, mientras que la tuvimos en la casa, eh, prácticamente, la, por, por no saber la manteníamos encerrada...*” lidiar con los cambios en su conducta, supuso una dificultad por no poseer conocimientos sobre la enfermedad. De manera que, optó por encerrarla dentro de la vivienda.

Pese a haber recibido el diagnóstico por parte de un especialista, Iraida destaca que no ha tenido ningún asesoramiento sobre el Alzheimer y cómo atender a la persona que lo padece.

“...*Entonces yo particularmente me, he tenido que sacar paciencia de donde no la tengo para dedicarme a ella...*” Toda la responsabilidad recae en Iraida fundamentalmente. A lo largo de la narración se observa que ella es quien se encarga de todo lo concerniente a las atenciones de su madre. Esto es común en los relatos, una persona asume la carga sin ayuda.

Ella se asume de por sí como cuidadora principal, ocupa ese rol desde la aparición de los síntomas “*yo me venía a trabajar y la dejaba sola*” no incluye a sus hermanos. Incluso en su relato, las prácticas de cuidado son

narradas desde el yo, principalmente, no admite a terceras personas en estas responsabilidades.

“...en varias oportunidades se me, se me perdía pues. Entonces este, la dejábamos encerrada bajo llave en la casa, yo me tenía que venir a trabajar porque somos tres hermanos de los cuales los tres trabajamos, entonces yo me venía a trabajar y la dejaba sola...”

El “se me” denota la relación afectiva. Ésta se privilegia por encima del ser individual, decir “se me” unifica y relaciona dos personas que están separadas, además usa el posesivo típico en el lenguaje en el mundo-de-vida popular venezolano. Hay sentido de pertenencia respecto a la madre.

La referencia está hecha a partir del yo. Se le perdía a ella, porque quien se hacía responsable era Iraida, no sus hermanos. Otro ejemplo surge en torno a su percepción sobre los cuidados *“...Mi atención hacia ella es delicada...”*

Las labores orientadas al cuidado de la persona con Alzheimer también suponen además de la inversión de tiempo y dedicación, una serie de gastos que deben ser cubiertos por el grupo familiar *“...los pañales están sumamente caros y esto y... de verdad que el sueldo que uno tiene aquí no, no da pues...”*

Se observa que, con el progreso de la enfermedad, los gastos también se van acrecentando e inciden en los cuidados que son proporcionados a la persona con Alzheimer. Además de las responsabilidades concernientes a los gastos propios del mantenimiento del hogar (servicios básicos, transporte, alimentación, entre otros) se suman los egresos generados por los requerimientos surgidos a causa de la enfermedad. Este último aspecto no ha sido destacado por los otros relatores.

“...ahorita con la escasez de medicamentos y eso. De hecho cuando la fui a ver ayer, ayer la noté... como dopada, no sé si era dopada o e,

porque tenía, tiene mucho tiempo que no toma el medicamento por la falta de, de, que no lo consigo pues; y no duerme.” Existe una coyuntura que interfiere en el suministro de medicamentos. No los consigue.

La crisis política, social y económica que vive el país actualmente, ha derivado en situación que afecta y agudiza los problemas de los venezolanos. Todo ello, vulnera los derechos humanos y la calidad de vida de los ciudadanos.

Este panorama ha conducido a una escasez de alimentos, medicinas y demás satisfactores, impidiendo el bienestar de la población, a la vez que atenta contra su derecho a la seguridad social.

Ello contribuye según la perspectiva de la relatora, en el detrimento de la salud de la Sra. Lourdes, ocasionando un avance más acelerado de la enfermedad.

Otro aspecto primordial incluido en las atenciones brindadas es la alimentación *“...yo particularmente le daba la comida en la boca. Porque quería, o sea, quería que ella comiera, eh, dársela, para que ella no la botara y eso, se la daba yo...”*

“...ella en la clínica diariamente creo que come sola...” La relatora pone en duda las atenciones que recibe su madre en la institución, sobre todo en relación a la alimentación. No tiene claro si le dan comida, por lo tanto infiere que lo hace por sí sola. Hay recelo hacia este organismo, en cuanto a la calidad de los cuidados y el servicio que ofrecen.

“Cuando la internamos allí, este... fue un cambio más radical, mmm diferente, porque ella se fue deteriorando más, ya su masa corporal la perdió...” Asocia el haber internado a su mamá con el deterioro físico y mental que tiene ahora.

De lo anterior también se infiere que, el Alzheimer ha avanzado considerablemente en el tiempo que lleva internada. De esta manera, los cuidados demandan mayor intensidad y dependencia hacia el cuidador.

En este sentido, las prácticas de cuidado deben incluir el aseo y demás actividades personales que quien tiene Alzheimer ya no puede realizar por sí misma.

“...La aseamos, la bañamos, la cambiamos, este, mis hermanos y yo pues. Eh ella se pone agresiva nosotros buscamos la manera de controlarla de, yo le hablo suave le digo que no grite, que nadie le está haciendo nada, cosas así pues...”

Igualmente, parte de las atenciones consisten en tratarla con afecto y paciencia *“...me dedico a ella, la limpio, la, la peino, la beso, la acaricio, le dí... siempre le digo que la amo y que la quiero pues, así ella no lo sepa, así ella no lo entienda, pero siempre se lo digo...”*

Además suponen dedicación y esfuerzo *“...entonces yo particularmente me, he tenido que sacar paciencia de donde no la tengo para dedicarme a ella cuando la tenemos en casa...”*

Desde la perspectiva del cuidador principal, su responsabilidad no sólo es atender aquellos aspectos pertenecientes al ámbito físico y de salud en su familiar, sino que, también debe crear un ambiente afectivo, a fin de proporcionar integralidad y calidad de vida.

Ante las conductas agresivas que presenta su madre, se busca una alternativa de manejo de la situación *“...A ella la tenemos que mantener refrenada, porque empieza a destruir las cosas...”* al referirse a este punto, hace gestos que sugieren que sujetan a su mamá por la cintura. Desde su perspectiva, esto le facilita la vigilancia y el control.

De esta manera, se evidencian cambios en la relación de Iraida y su mamá. Los cuidados suponen una reestructuración en el tipo de vinculación y los roles que se tenían anteriormente.

“...que, qué más quisiera yo que mi mamá saliera de, de ese trance que está y volviera a ser la peliona de antes ¿ven? Pero... son cosas muy difíciles. Porque tengo entendido que esa, esa enfermedad es irreversible pues...”

Iraida usa la palabra “peliona” para referirse al estado en el que le gustaría tener nuevamente a su madre. El pelear sugiere convivencia. Supone un tipo de relación, aunque esté basado en discusiones o conflictos. Da cuenta de su cotidianidad.

Además, enfatiza que no importa cómo se establezca la relación con ella (si pelea o no) lo importante es volver a compartir con quien era su mamá.

Su esperanza en dicho establecimiento, la lleva a pensar que su madre pudiese volver a ser la misma de antes. Aun cuando le han dicho que el Alzheimer es una enfermedad irreversible, ella la concibe como un “trance” del cual se puede salir.

Sin embargo, está consciente de que la enfermedad ha avanzado y que se encuentra en una etapa en la cual, se están perdiendo las vinculaciones con ella. Es una ruptura de parte de la Sra. Lourdes hacia su grupo familiar, puesto que, para ella son desconocidos. Esto afecta considerablemente a Iraida. *“...está más perdida, porque... ella ya ni prácticamente ni nos reconoce, y me disculpan si se me quiebra la voz pero... (Llora - pausa larga)”*

Esta situación genera tristeza en Iraida. Le afecta ver que en su mamá ha disminuido la capacidad para recordar. El dolor viene de lo emocional y no de las consecuencias propias del cuidado. Su llanto así lo demuestra,

puesto que manifiesta este sentimiento al hablar de la ruptura de la relación con su madre, pero no al referirse a las prácticas de cuidado.

b. Características de la persona con Alzheimer

La Sra. Lourdes tiene 70 años de edad. Vive junto a sus hijos en la parroquia Caricuao, del municipio Libertador de Caracas.

Su nivel de estudio se encuentra en el ciclo básico. Antes de la enfermedad se ocupaba de las labores del hogar y de los cuidados de su nieta (hija de Iraida).

La única característica que menciona la informante sobre su madre es que, *“...Ella era muy peliona, si, ella era muy peliona, demasiado peliona, este más que todo ella, bueno conmigo fue muy peliona...”* sin embargo esta no es una característica de la personalidad de su mamá propiamente, sino de la relación entre ellas desde su percepción. Incluso la aclaratoria *“bueno conmigo”* sugiere que con los demás miembros del medio íntimo familiar no era igual.

Es posible que debido al tipo de relación que existía entre ambas, Iraida no haya profundizado sobre la descripción de la Sra. Lourdes antes de la aparición del Alzheimer.

c. Enfermedad de Alzheimer

“...mi mamá iba perdiendo ya su cosa, y repe, repetía mucho las cosas, peleaba, este... se ponía muy agresiva y no se dejaba asear...”

Estos son los primeros síntomas que Iraida nota en su madre. A partir de esos cambios suscitados en la conducta, ella junto a sus hermanos deciden buscar asistencia médica. Cabe resaltar que la madre de Iraida presentaba resistencia ante el diagnóstico.

De manera que, para cuando reciben el diagnóstico, ya la Sra. Lourdes se encontraba en una etapa avanzada de la enfermedad debido a que presentaba conductas agresivas y repetitivas; sus dificultades de memoria eran muy evidentes. Además, su madre ya dependía de los cuidados de terceras personas en cuanto a aseo personal.

Para ese momento, se infiere que la madre de Iraida se hallaba en la transición entre la quinta y la sexta etapa según el sistema de Reisberg.

“...ahora a ella la retienen porque ella le pega a las otras pacientes, se quita los zapatos y se los lanza, se come las hojas, se está comiendo el pañal, porque ya mi mamá prácticamente no controla sus esfínteres y desde que la ingresamos allí está usando pañal.”

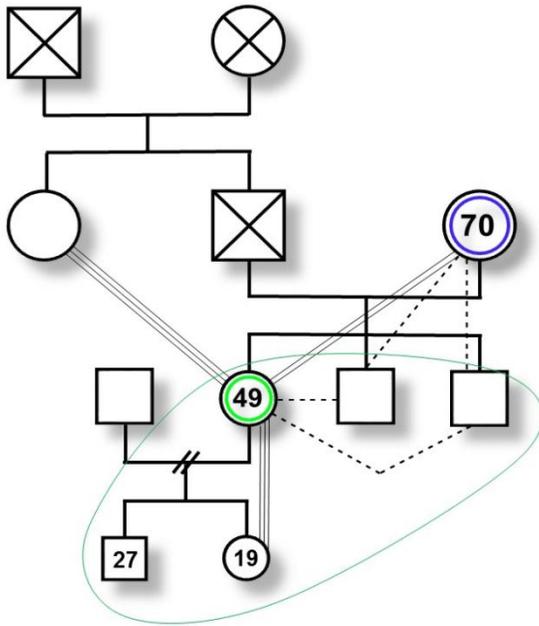
Las conductas que presenta actualmente la ubican en la sexta etapa del Alzheimer. Como se observa, su dependencia es cada vez mayor, no reconoce a los familiares y su personalidad ha sufrido cambios significativos, al punto de tener acciones absurdas.

Iraida ha elaborado una hipótesis, a fin de explicar el surgimiento de la enfermedad *“...Voy a comenzar, este, mi mamá tiene esa enfermedad hace como prácticamente dos años. Esto fue una demencia vascular debido a múltiples infartos cerebrales ¿ven?”*

A lo largo de la narración no se identificó alguna patología en la Sra. Lourdes además del Alzheimer.

d. Grupo Familiar

• Genograma



Relator



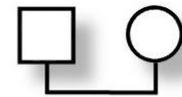
Persona con Alzheimer



Hombre



Mujer



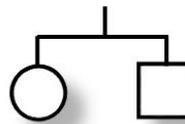
Matrimonio



Divorcio



Grupo familiar conviviente de la relatora (traída)



Hermanos



Enlace distante



Enlace moderado



Enlace intenso



Conflicto

- Tipo de familia.

El grupo familiar al cual pertenecen Iraida y su madre se caracteriza por ser de tipo extensa, según Quintero (1997). En el hogar conviven tres generaciones, a saber: la Sra. Lourdes, sus tres hijos (dos varones y una hembra) y dos de sus nietos (por parte de la informante).

De acuerdo con Quintero, los límites de transacciones en la familia, la caracterizan como disgregada. La comunicación es rígida y escasa, al igual que el contacto emocional. Esto es más evidente entre los hermanos. Cada uno de los miembros tiene excesiva independencia, haciendo que el establecimiento de acuerdos sea precario, por lo tanto la cuidadora principal evita solicitar apoyo a las otras partes y cuando lo hace se debe a la sobrecarga.

- Ciclo vital de la familia

En la narración de Iraida, se deja en evidencia características que permiten enmarcar a su grupo familiar en la etapa de “familia plataforma de lanzamiento - Egreso de los hijos” según la clasificación propuesta por Quintero (1997).

En su relato, no aparece el padre de sus hijos o alguna pareja, sin embargo una vez culminada la grabación, la informante explicó que ha pasado por una separación conyugal y actualmente se encuentra soltera.

Igualmente, se manifestaba en la relatora su desafío ante lo personal, lo laboral y lo familiar por la enfermedad de su madre. Esto provocó un reajuste en cuanto a sus relaciones y las actividades que desempeña.

Los hijos de la informante, aun cuando se encuentran dentro del hogar, están en la etapa de construcción de su propio subsistema. Cabe aludir que, de una u otra manera son independientes.

Por su parte, la Sra. Lourdes no se encuentra inmersa en el ciclo vital familiar, pues al encontrarse institucionalizada no convive directamente en el medio íntimo de la familia.

- Formación de díadas

La relación en torno a la díada de la Sra. Lourdes e Iraida tomó mayor relevancia respecto a la de sus otros hijos, por ser ella quien se encarga de las atenciones de su madre. La relatora reforzó los lazos con su mamá mediante la convivencia cotidiana, no por lo afectivo sino por las necesidades que comenzaron a surgir y que le demandaban involucrarse.

Por otra parte, Iraida modifico el vínculo que tiene con uno de sus hermanos. Cabe destacar que se encuentra mediada únicamente por los cuidados que requiere su madre “...yo le pedí la colaboración...” sin embargo, esta vinculación no es intensa, se halla signada por la cooperación.

La relatora también se reforzó la díada con una tía, a partir de la enfermedad “...una tía por parte de mi padre que me esta, me da mucho ánimo pues ¿ve? Este, ella me, me aconseja mucho, me asesora, me apoya, este, y eso se lo agradezco mucho pues...” Constituye un vínculo positivo y de apoyo ante la situación de tensión que se vive por la presencia de un familiar con Alzheimer.

- Acuerdos de cuidado.

El cuidado es una responsabilidad que recae en Iraida. Sin embargo, hay decisiones sobre asuntos concernientes a su madre que son tomadas en conjunto. Por ejemplo, llevar a su madre a revisión médica cuando los síntomas comenzaron a manifestarse “...nosotros este vimos la... o sea, llegamos en consenso los tres hermanos y decimos mandarla hacer sus estudios...”

La iniciativa respecto al establecimiento de acuerdos corresponde a Iraida. Pese a que las decisiones son consultadas, las medidas son aplicadas únicamente por la informante.

“...cuando empezamos hablar decidimos internarla en un centro de cuidado, que yo hice la, las diligencias por la división de clínica del seguro social...”

De acuerdo con las palabras de Iraida, sus hermanos no se habían involucrado en los cuidados de su madre. Cuando Iraida acude a ellos en búsqueda de apoyo, motivada quizá por sobrecarga, es que comienzan a asumir responsabilidades, dirigidas a respaldar, en este sentido, la decisión de internar a su madre.

Iraida muestra la decisión de internarla como una decisión tomada en conjunto con sus hermanos. Sin embargo, es ella quien hace las diligencias correspondientes. Con esto se busca aminorar el sentimiento de culpa por institucionalizar a su mamá.

Iraida explica que luego de internar a su madre, pasó una temporada de vacaciones con ella (en el mes de diciembre del año pasado). Mientras estuvo en su casa, según expresó sus hermanos la apoyaron con el cuidado *“...La aseamos, la bañamos, la cambiamos, este, mis hermanos y yo pues...”*

A pesar del discurso, a lo largo del relato, no se habla de acuerdos propiamente, sino de distribución de tareas. Iraida delega funciones a los demás hermanos, a partir de su rol y su preponderancia en torno al cuidado, a fin de velar por el bienestar de su madre, pero también para aminorar sus responsabilidades.

“...en vez de prácticamente unirnos lo que hicimos fue desunirnos ¿ve? Entonces, encárgate tú y yo me hago la desentendida, o me encargo yo y ellos se hacen los desentendidos... pero ahorita este, estoy con uno que yo le compro sus cosas y, y el, yo le pedí la colaboración, tú le lavas la ropa,

este, yo le compro sus cosas, sus utensilios personales, sus pañales, su jabón, su champú, todo...

En las últimas líneas, Iraida vuelve a enfatizar su preeminencia en el rol de cuidadora, haciendo ver la falta de equidad en torno al cuidado y la distribución de gastos.

e. Convivencia Familiar

Como se refirió anteriormente, en el hogar convivían junto a la Sra. Lourdes sus tres hijos y dos de sus nietos. Esto se mantuvo así hasta que se decide institucionalizarla.

Por ende, la convivencia se ha coartado y la relación con la madre se hace de forma individual. Cada hijo va y comparte con ella en diferentes momentos *“...el menor trabaja eh, no sé si 24 por 48 o 24 por 72 y, la visita así tu sabes, muy esporádicamente. El otro, el que me sigue a mí porque la mayor soy yo, el que me sigue a mí la visita los fines de semana. Y yo que voy entre, entre semana...”*

Se observa que los dos hermanos mayores son quienes se involucran más en la relación con su madre. El hermano menor, no se implica en gran medida. De hecho, en la distribución de tareas realizadas por Iraida, éste no ha sido incluido.

Antes de padecer Alzheimer, la Sra. Lourdes desempeñaba el rol de madre en su medio íntimo familiar. Ella constituía el “nudo-centro-de-relaciones” de acuerdo con Moreno (2013, p.78) todos los vínculos de los hijos convergen y parten de ella. Ella además, es la mediadora en las relaciones entre sus hijos.

A partir de la narración de Iraida se distinguen dos características distintas que adopta el rol de madre, una de estas surge de su relación con los hijos varones y la otra, parte de su vinculación con Iraida.

La Sra. Lourdes fija diferencias entre su vinculación con los hijos varones y con su hija, las cuales forman parte de las características de la familia popular venezolana, como lo señala Moreno (2012).

“...bueno conmigo fue muy peliona. Ella, lo de ella eran sus dos varones ¿okey? Sus dos varones... ella, este, le demostraba más cariño y más amor a los varones que a mí ¿ven? Pero bueh, ya eso prácticamente pasa al olvido y es mi mamá y la amo pues...”

“El vínculo madre-hijo varón se elabora en función de las necesidades de la mujer-madre.” (Moreno, 2012: p.14) el varón es quien está destinado a satisfacer las necesidades maternas. De esta manera, el vínculo con la hija queda delegado jerárquicamente, puesto que ella debe cumplir con su cometido trazado por la cultura, según describe Moreno, es decir, está destinada a ser madre y tener su propia familia en sus hijos.

Tan es así, que para Iraida esta diferenciación hecha por su madre pasa al olvido. Eso no representa un problema, dado que para ella su familia, principalmente, son sus hijos y ellos son quienes la apoyan el cuidado *“...tengo un hijo de 27 años y tengo mi hija que acaba de cumplir 19, este, y ellos son prácticamente los que me están apoyando (...) hay momentos en los que me siento sola, me siento mal, me siento deprimida, pero tengo el apoyo de, de mis hijos...”*

Iraida quiere a su madre y en virtud de ese afecto asume los cuidados que requiere, aunque, también lo hace como un deber de hija, en vista de que sus hermanos no tomaron parte en las responsabilidades. No se involucran, pero a la vez ella la acapara las tareas correspondientes a la atención de su madre.

Ahora bien, al asumir este rol de cuidadora, lo hace precisamente a partir de su experiencia como madre, es decir parentalizando a su mamá y concibiéndola como una niña.

Si bien, los hermanos de Iraida convivían en el mismo hogar que ella y su madre, no se involucraban de forma directa con los cuidados y posiblemente hacían caso omiso de los síntomas mostrados por la Sra. Lourdes. Esto se infiere a partir de lo expuesto por la relatora “...*después cuando empezamos hablar decidimos internarla...*”

Hasta el momento del diagnóstico (entendiendo que su madre ya se encontraba en una etapa avanzada y por lo tanto, las signos devenidos por el Alzheimer ya eran muy evidentes) Iraida no había conversado con sus hermanos sobre lo que estaba ocurriendo con su madre, o por lo menos, sus hermanos no le habían tomado importancia a estos cambios.

Los hermanos de Iraida no asumen el rol de cuidadores, dado que su formación por cultura, tal y como se infiere en la descripción, los hizo percibirse únicamente como hijos.

“...la relación de nosotros siempre ha sido con... con pelea, siempre discutíamos entre hermanos pues ¿ven? Y ahorita con la relación de mi mamá ha avanzado más. Que si tu no vas, que si yo voy, que si tu esto, que si lo otro ¿ve? No nos hemos prácticamente unido...”

Su relación de hermanos siempre ha sido conflictiva, y a raíz del Alzheimer se acrecentó dicha característica. Se infiere que a partir de la inequidad en los cuidados la brecha entre sus vínculos se hizo mayor. Además, en cultura venezolana, de acuerdo con Moreno (2012) no existe hermandad.

No hay unión, acuerdos, ni sentido de fraternidad, de modo que la relación entre ellos estaba mediada por la madre. De acuerdo con Moreno (2012) “cada hermano está vinculado en una relación personal y diádica con la madre” Entre hermanos, la vinculación “...es vivida como excluyente y no compartida propiamente con los demás (...) la misma madre maneja un vínculo personal con cada hijo en particular...” (p.17)

Aun cuando las relaciones entre ellos y su madre se forjaron de forma distinta, existe afecto respecto a la Sra. Lourdes y con base en él, se niegan a percibir y aceptar el deterioro paulatino de su mamá.

“...es difícil lidiar con esto porque la, las visitas allí fueron, ¡son! martes jueves, sábado y domingos yo iba toda la semana, pero... era más doloroso para nosotros, este, ir y encontrarla cada día más deteriorada, cada día más perdida, este... y yo, he tomado la iniciativa de ir nada más que los martes y los jueves...”

Con base en la percepción, los cambios y los sentimientos exteriorizados a raíz del Alzheimer, se generaron nuevas prácticas de vida.

“...he tomado la iniciativa de ir nada más que los martes y los jueves. ¿Okey? Yo voy de 2 a 4 de la tarde, que aquí en mi trabajo gracias a Dios y a mis compañeros que me dan la oportunidad de yo irme para ver a mi mamá y atenderla...”

Estos hábitos giran en torno al cuidado de la persona con Alzheimer fundamentalmente. Están relacionadas a la inversión del tiempo que antes era utilizado para otras actividades y la reestructuración de hábitos y costumbres.

Se estipulan días determinados para las visitas a la madre en la institución y se destinan períodos para la convivencia dentro del hogar *“...ya vamos a tener eh, creo que cada quince días salidas con ella. Llevarla a la casa y que esté en la casa un tiempito, o que si digo un fin de semana y después regresarla y así pues...”*

Por último, se establecen horarios y rutinas en pro de los cuidados otorgados, con el propósito de cubrir las necesidades percibidas por el cuidador principal y los auxiliares (hermanos de Iraida).

Puede apreciarse a través del relato de Iraida, que los hermanos no se comprometen e involucran en la misma medida, en los cuidados de la madre.

Ella asumió casi en su totalidad el rol de cuidadora principal. No hay acuerdos propiamente, sino distribución de tareas, delegadas precisamente por la informante.

Al mismo tiempo, se contemplan las modificaciones que sufren las vinculaciones familiares. Algunos enlaces se fortalecen (por ejemplo, la relación entre Iraida y su tía) pero otras se hacen más distantes.

Respecto a la enfermedad, la relatora mantiene la esperanza de cura. Sin embargo, ha comenzado a manifestar rasgos del sentimiento del duelo anticipado. Resalta que hay características, comportamiento y cualidades de su madre que se han ido perdiendo tras el avance de la enfermedad.

6. Relato de María de los Ángeles

El relato de María de los Ángeles (R) fue realizado por Styver Marquez como correlator (CR). La relatora es conocida del investigador desde hace tres años aproximadamente, de manera que, sabía que ella ejercía el rol de cuidadora de su madre (quien es la persona con Alzheimer).

Para el momento del relato, la madre de María se encontraba en la última etapa de la enfermedad del Alzheimer y falleció un mes después del último encuentro.

El relato transcurre en una sesión. Consta de media hora aproximadamente. Los demás datos (personales y socio-económicos) fueron suministrados al finalizar la grabación.

a. Características del cuidador principal

María de los Ángeles es una mujer de 47 años de edad. Vive en la parroquia La Pastora del Municipio Libertador de Caracas manifestó no haber culminado el ciclo diversificado de estudios (llegó hasta el cuarto año). Sin embargo, aseguró haber hecho un curso de corte y confección en el INCE¹⁸.

Es costurera y trabaja por cuenta propia en su hogar. Esto según expresó, representa una ventaja para ella puesto que le permite hacerse cargo de las labores del hogar y atender a su madre.

El responsable económico del hogar es su conyugue. Los ingresos de María son inconstantes, sin embargo, contribuye con los gastos y cubre parte de las medicinas, pañales, alimentos y demás satisfactores que requiere su mamá.

¹⁸ Instituto Nacional de Cooperación Educativa. Así se llamó desde su creación en 1959 hasta el año 1999. Actualmente tiene por nombre: Instituto Nacional de Capacitación y Educación Socialista.

La señora Ana, quien es la persona con Alzheimer (madre de María) cobra pensión y jubilación. Dichos ingresos, también son utilizados para la cobertura de los gastos que le atañen.

Para el momento del diagnóstico, según lo deducido en la narración, María y su hermana no vivían con la Sra. Ana. A través de su descripción, la relatora da a entender que ella ya tenía conformado su núcleo familiar y no convivía con su mamá en el mismo hogar.

Los comportamientos extraños de la señora Ana fueron percibidos por agentes externos al grupo familiar. La familia no dio importancia a los síntomas iniciales, hasta que una persona del entorno laboral (la jefa directa de la señora Ana) se comunica con ellos, expresando su preocupación frente a ciertas situaciones que estaban ocurriendo en el ambiente laboral.

“...Mamá trabajaba en Pérez Carreño, y la, y mamá perdía las llaves de donde trabajaba de la oficina del consultorio de la doctora y toda la broma. La licenciada nos mandó a llamar porque mi mamá llegaba tarde, se le perdían las llaves y todo eso...”

En ese sentido, las primeras manifestaciones de la enfermedad no fueron identificadas por los familiares propiamente, sino por terceras personas.

Los roles que desempeña María de los Ángeles dentro de su grupo familiar son madre y cuidadora principal.

“Conocí al, Alberto, ay mi amor, y ahí ya tengo a mis hijos, mis dos muchachitos y ya.” Los vínculos de mayor intensidad para María son establecidos con sus hijos. Según su narrativa, la relación con ellos es la más estrecha en el hogar.

En esa frase hace mención de su esposo, pero no para referirse a la constitución de la pareja en el sentido de satisfacción de las necesidades comunes a ambos, sino de realización de la maternidad.

Ella no comparte el centro de la familia con su pareja, el padre de “sus” hijos. Ella lo ha impuesto como una figura paterna en su hogar “...*al menos tienen una figura paterna ahí, la que yo no tuve...*” es un padre que en su núcleo carece de fuerza.

De acuerdo con esto, en su grupo familiar, su función esta dirigida a ofrecer un modelo de identificación para sus hijos, además de protección controlado por la madre.

Ahora bien, su rol como cuidadora tiene mayor preeminencia respecto a su hermana. Como cuidadora ella tiene mayor peso en la toma de decisiones y aspectos concernientes a su madre.

En ese sentido, María de Ángeles es cuidadora principal y Karina secundaria. Esto se evidencia a través de la siguiente frase: “...*no me gustó y la sacamos de allá...*”

La oración permite dos inferencias: “no me gustó” (individualmente) en lugar de hablar de “no nos gustó” (grupal), esto en referencia a la influencia que tiene su percepción respecto a los cuidados de su madre. Ella toma la iniciativa y su hermana solo respalda su decisión “la sacamos”. La acción va a ejecutarse en conjunto luego de la valoración que hace María.

Sus cuidados están sustentados en la práctica, desde lo que ella considera idóneo para su madre. No existen fundamentos teóricos y médicos que respalden su desempeño en el cuidado.

“...*Yo quisiera, quería saber cómo llevar eso más, que no fuera tan, tanta carga como menos, menos, se me hiciera más fácil pues, pero no, no. O sea, no conseguimos apoyo...*”

“...*un poquito más de apoyo. Es como más llevadero la cosa, como menos pesada la carga pues...*”

Para la relatora, recibir asistencia de personas tanto externas como pertenecientes al grupo familiar, permite una disminución de las tareas o

responsabilidades de los cuidados que le otorga a su madre. De modo que, son un agregado al cuidado, que le permiten aligerar las dificultades provenientes de la situación.

El cuidado para María significa un sacrificio, es decir, supone una serie de atenciones complejas y obligatorias, siendo demandadas sin posibilidad de evasión.

Por tratarse de una situación que exige esfuerzo, ella desea hacerla más fácil. Ante esta tarea necesitan conseguir sustento, un apoyo que les facilite *“...aprender a sobrellevar esa, esa enfermedad, o sea, como la comunicación, la, o falta de orientación, no sé, como. Uno no sabe, yo no sabía cómo tratar a una persona con Alzheimer, o sea, para mí eso fue nuevo y fue traumático...”*

La relatora esperaba recibir esa asesoría de algún especialista en el área, pero *“...la doctora no nos supo, no nos sabía explicar prácticamente y qué hacer nosotros con ella. Y no tuvimos nunca ayuda así de un psicólogo nada de eso, que nos orientara en esas bromas, nada, nosotras mismas ahí...”*

La falta de indicaciones médicas o asesoría, le ha hecho experimentar e improvisar en el cuidado.

“...Un libro que sí nos dio la doctora sí fue, un libro sobre el Alzheimer nosotros lo leíamos y ahí (...) ya supimos que era el Alzheimer, como tratar al paciente, como llevarla, sobrellevarla...”

Esta fue la única fuente de información referente a la enfermedad que tuvieron, además del diagnóstico. No obstante, no hubo mayor repercusión, puesto que, en la práctica no se evidencian los conocimientos extraídos del manual otorgado por la doctora.

Entendiendo que la Sra. Ana se encuentra en la última etapa del Alzheimer, ya María de los Ángeles tiene conciencia de la responsabilidad y

el esfuerzo que demanda el cuidado. Ante ello, refleja la necesidad de orientación que ha requerido durante el desempeño de su rol.

Sus conocimientos sobre el Alzheimer incidieron en su forma de proporcionar los cuidados y consecuentemente en su perspectiva sobre éstos y la enfermedad.

“...Entonces la llevamos al médico le hicieron exámenes y broma y le dijeron que era Alzheimer... Aja, después empezó el problema en la ca familia...”

Para ella la aparición del Alzheimer supuso un problema. Sabiendo que, por el término problema (Ander-Egg, 2009) alude a una circunstancia que genera desequilibrio y desestructuración, por lo tanto, amerita una solución (la cual es incierta habitualmente).

Éste generó un impacto negativo no sólo en su casa, sino con el grupo familiar. Igualmente, señala que *“ha sido fuerte”* cuando hace referencia a las consecuencias de esta enfermedad. Ocasionó dificultades directamente en su convivencia familiar.

“...se puso agresivo, le pegaba a mi esposo, le pegaba a mi hijo, rompía la cerradura de la puerta porque se quería salir, entonces tuvimos que internarla como 3, 4 meses... (Pausa larga) (Susurra: no sé qué decir) ”

María no sitúa el problema expresamente en el Alzheimer, sino en la agresividad que ésta desencadenó en su mamá. A partir de allí, según manifiesta, comenzaron a surgir los inconvenientes: *“se puso agresivo, le pegaba a mi esposo, le pegaba a mi hijo, rompía la cerradura de la puerta...”*

Según sus palabras, no es su madre quien se pone agresiva (expresamente) es el Alzheimer el que *“se puso agresivo”*.

Al ser una situación que originó tensión y conflictos en el grupo familiar, se tomó la decisión (a modo de solución) de internar a su madre. No es solo María de los Ángeles quien toma la decisión, puesto que, incluye a

terceros. De ello se deduce que, se trata de su hermana, con quien comparte los cuidados de su mamá. Es decir, la cuidadora secundaria.

En su narración, María señala que “*Tuvimos que internarla*”. Conviene subrayar la palabra *tuvimos* (en plural) debido a que insinúa el hecho de verse o sentirse obligada a hacerlo. ¡No tuve alternativa! Me tocó por el bienestar familiar. Esta es la práctica oculta en el discurso.

Después de exponer el período que estuvo internada su madre, hace una pausa y susurra seguidamente: “*no sé qué decir*”. Esto, permite observar el sentimiento de culpa de María por haber tomado esa medida. Es un tema del cual, no le gusta hablar.

“*...en el internado me la trataban ¡mal! a mi viejita, una vez llegamos y la encontramos desnudita, que pecaito, otra vez toda dormidita, toda dopada, lo que hacían era doparla en esos sitios, no me gustó y la sacamos de allá...*”

Luego, la relatora resalta parte del juicio y la valoración que realiza sobre la institución de cuidado. Allí su evaluación determinó que trataban mal a su mamá.

Manifiesta que ella toma la decisión de retirar a su mamá de la institución (“*no me gustó*”). Al sacarla incluye a otra persona (“*la sacamos*”) posiblemente su hermana. Es María de los Ángeles quien tiene la prevalencia en las decisiones en torno a su madre. Tal y como se refirió anteriormente.

En este punto, vuelve a aparecer, la culpa y el arrepentimiento en María, por haber internado a su mamá. Estos sentimientos provienen del *mal* trato que le proporcionaban. Es decir, no le dieron la atención debida ni un trato digno.

También se observa la evaluación que hace el cuidador ante las atenciones que son otorgadas a su familiar por otras personas u

organizaciones. Además, sale a relucir, su perspectiva ante los cuidados. Éste supone la búsqueda de bienestar para la persona y no su detrimento. ¡Yo si la voy a atender como se debe! se lee entre líneas.

“...Lo malo es cuando me le salen esas escaras que le salen por estar tanto rato acostada, que eso da impotencia porque uno ya quisiera, ay que no le salga nada y, y, y uno la cuida y la cuida, pero igual eso sale no, no hay manera como evitarlo, aunque uno quiera, pero aja qué más, que, que, que, paciencia y tener calma con ella qué más nos queda...”

La expresión “me le” permite apreciar la relación afectiva. Ésta se privilegia por encima del ser individual, al decirlo de esta manera, unifica y relaciona dos personas que están separadas. Además, la relatora usa el posesivo típico en el lenguaje en el mundo-de-vida popular venezolano “me”. Hay sentido de pertenencia respecto a la madre.

Por otra parte, esa situación genera desánimo y molestia en la relatora. Siente *impotencia* al no poder evitar que su madre sufra a causa de ello. Además, ve limitada su acción por no poderle proporcionar una solución o evitarlo, aun cuando ella le otorga los cuidados correspondientes. No le ha quedado otra opción más que, tener *paciencia*, es decir, se ha resignado a que esto siga ocurriendo.

Desde su perspectiva, que su madre sea absolutamente dependiente, que haya perdido la movilidad y que sus habilidades y capacidades hayan disminuido casi por completo, generan resignación. Además, las consecuencias del Alzheimer le ocasionan exasperación a María.

“...A veces me provoca (sonido de rabia) a veces me da impotencia me da de todo pero hay que seguir para ‘lante porque ella no tiene la culpa mi viejita hermosa... ella ya prácticamente, ya es como una niña.”

Nótese que el Alzheimer es el culpable de las conductas y comportamientos que tiene su mamá. Ella no es responsable de lo que hace.

Y ante estas circunstancias queda la resignación. Sólo se le puede proporcionar a la persona calidad de vida, en la medida de las posibilidades de las cuidadoras.

Adicionalmente, sale a relucir su concepción respecto su mamá, María de los Ángeles ya no la percibe como su madre. La ha parentalizado, puesto que ahora la percibe con una niña. La cuida como una hija. Ahora es una persona completamente vulnerable y dependiente, que amerita los cuidados de otra alguien para sobrevivir. Por lo tanto, no se le puede responsabilizar de los actos que comete porque no tiene la capacidad de razonar.

“...Y la doctora lo que nos hacía era darle, mandarle su tratamiento y broma pero igual, nosotros la veíamos igual, porque ese Alzheimer a ella le avanzó demasiado rápido...”

Dentro de la perspectiva de cuidado que posee María de los Ángeles, está incluida la evaluación a la especialista tratante. En el relato, solo hay expresiones de desaprobación respecto a la doctora. La informante le reprocha (indirectamente) la falta de orientación y asesoramiento respecto a los asuntos concernientes a la enfermedad.

En su evaluación, ella resalta la baja participación que tuvo la especialista en la atención de su madre. Ésta, sólo se limitaba (de acuerdo con la descripción de María) a prescribirle el tratamiento médico, el cual no tuvo mayor repercusión en la postergación del avance del Alzheimer.

Sobre este punto, es necesario resaltar la esperanza de cura o la intención de postergar el avance de la enfermedad por parte de María. Ella esperaba que su madre se recuperara o por lo menos, que no perdiera sus capacidades y habilidades con tanta rapidez.

“...es difícil, es difícil mi niño. Uno que está con el problemita ahí en la casa es difícil, porque hay veces uno no puede ni salir porque no se puede dejar solita. Uno tiene que a veces, dime en esta situación que hay que estar

saliendo a comprar, no se puede dejar sola, hay que buscar alguien que se quede con ella...

En lo que respecta a los cuidados proporcionados a la Sra. Ana, conviene iniciar por las vivencias acá descritas. Primordialmente, María resalta el acompañamiento constante e ineludible que se le debe otorgar a su madre. Es importante hacer notar que, debido a la etapa en la cual se encuentra la mamá de la informante, las atenciones que amerita exigen la presencia continua de un cuidador, dada su dependencia absoluta de terceras personas para la movilización, el aseo personal, la alimentación y demás necesidades.

Cabe destacar que la alimentación constituye una arista fundamental de los cuidados otorgados *“...quisiera darle mejor alimentación...”* Desde la perspectiva de la relatora, es un indicador de bienestar respecto a su mamá. A partir de allí, ésta se convierte en preocupación, en vista de que constituye una forma de mantenerla saludable.

Por otra parte, la pérdida de la comunicación con su mamá también supone una preocupación para la narradora.

“...yo quisiera ayudarla, o sea, saber por ejemplo cuando, no se nunca cuando le duele algo, como se yo, no menos a veces cuando ella arruga la carita que algún dolor debe tener, porque ella no sabe decir me duele, tengo hambre, tengo sed, voy hacer mis necesidades, nada de eso...”

En primer lugar la cuidadora no tiene una referencia para ejecutar sus cuidados y su madre no tiene la capacidad de discernir y valorar las atenciones que recibe. Todo ello genera incertidumbre en la cuidadora, obligándola a interpretar sus gestos y expresiones, a fin de determinar lo que ella siente o padece, y a partir de allí generar una respuesta. Ello imposibilita la autoevaluación sobre la repercusión que tienen los cuidados en su madre, desembocando en sentimientos de estrés y angustia.

En segundo lugar la falta de comunicación repercute en la relación de la cuidadora con su mamá, generando una barrera en su vinculación.

“Por eso me da dolor con ella verla ahorita así con esa enfermedad tan... Tanto trabajo que pasó, tanto que ella luchó, y para ahora estar así, o sea, pecado...”

María recalca a lo largo de la narración las dificultades sobrevenidas a causa de la enfermedad de su madre. El Alzheimer ha suscitado una situación infortunada, no solo para ella, sino también para su madre. Sobre todo en la Sra. Ana, puesto que los embates de la enfermedad se le suman a las vivencias negativas que tuvo durante su infancia y su adultez.

“...Mi mamá y mi papá se separaron (...) 9 meses tenía yo (...) Entonces mi mamá se quedó con mi hermana aquí y a mí me mandó con mi abuela porque no me podía, no nos podía tener a las dos pues, no nos podía criar...”

A partir de aquí se observa la forma en que se gesta la relación de María y su madre durante su infancia. Ésta no se dio de la misma forma que con su hermana.

Se trataba de una relación signada por la distancia, donde su mamá estuvo ausente en su vida. Quien asume entonces el rol de madre es su abuela *“...Yo me críe con mi abuela, yo no me críe con mi mamá (...) mi mamá y mi mamá siempre iba los, los, en, en diciembre pues, los fin de año...”*

Sin embargo, su vinculación con la abuela no era intensa, de hecho era distante. La relatora recalca en este aspecto, que su infancia y su adolescencia no fueron agradables. No se evidencia cercanía con su abuela, como sí se denota respecto a su madre.

No obstante, en el relato, se puede apreciar un tono de reproche por parte de María de los Ángeles hacia su mamá. Le reclamaba su abandono.

Esto se deduce de su necesidad por aclarar que actualmente ella entiende las razones por las cuales la Sra. Ana la dejó con su madre.

“...yo no le agarré nunca rencor a mamá porque me haya dejado con mi abuela, porque yo sabía cómo, o sea, sé ahorita comprender las, las cosas, y por eso no quiere decir que yo la voy a abandonar ni nada de eso, jamás y nunca.”

Este tipo de relación condicionó su vinculación con su hermana. Pero esto, se desarrollará más adelante.

“...después a los 17 me vine con mi mamá...” desde esta etapa de su vida, se presume que la relación con su madre se empieza a estrechar. Comienza a convivir como madre e hija, dando origen a la afectividad que actualmente incita la disposición a cuidar de ella.

En este sentido, el caso de María de los Ángeles contradice o constituye una excepción a una de las conjeturas presentadas por Bastardo y Rivas (2012). En su investigación subrayan que, la infancia del cuidador principal determina una gran parte de la actitud que asume frente a dicho rol, derivando en la aceptación o la evasión de los cuidados, dependiendo de la educación y la afectividad que reciba.

b. Características de la persona con Alzheimer

La Sra. Ana tenía 69 años para el momento en el que se elabora el relato. A esa edad falleció (murió aproximadamente un mes después del encuentro con María de los Ángeles).

Antes de la enfermedad ella vivía en una casa cercana al domicilio de sus hijas en la parroquia La Pastora del Municipio Libertador de Caracas.

Su último nivel de estudios alcanzado fue el de primaria. La Sra. Ana se desempeñaba como camarera en el hospital Miguel Pérez Carreño. Los síntomas de la enfermedad comenzaron a manifestarse cuando aún

trabajaba allí. A causa de ello, fue inhabilitada laboralmente; devengándole el cobro de la jubilación y la pensión de vejez.

Los aspectos característicos de la personalidad de la Sra. Ana, no son mencionados ni desarrollados por la relatora. Ella solo alude a las experiencias vividas por su madre en el pasado, de lo cual solo se puede inferir que su infancia y su adolescencia fueron difíciles y le ocasionaron sufrimiento.

c. Enfermedad de Alzheimer

La Sra. Ana para el momento del relato pasaba la mayor parte del tiempo en cama. La relatora refirió al finalizar la grabación, que su madre solo se desplazaba en silla de ruedas. Ameritaba una serie de condiciones entre las cuales se encuentran: un colchón anti-escaras, pañales y una silla para el aseo.

Su dependencia era completa respecto a la asistencia para la alimentación, los cuidados personales y el aseo. De acuerdo a lo descrito por la narradora, su madre había perdido la capacidad para comunicarse, de manera que ya no emitía palabras, presentaba rigidez en los músculos y no generaba reacciones ante su entorno.

Todas estas características permiten ubicar a la Sra. Ana en la séptima etapa del Alzheimer.

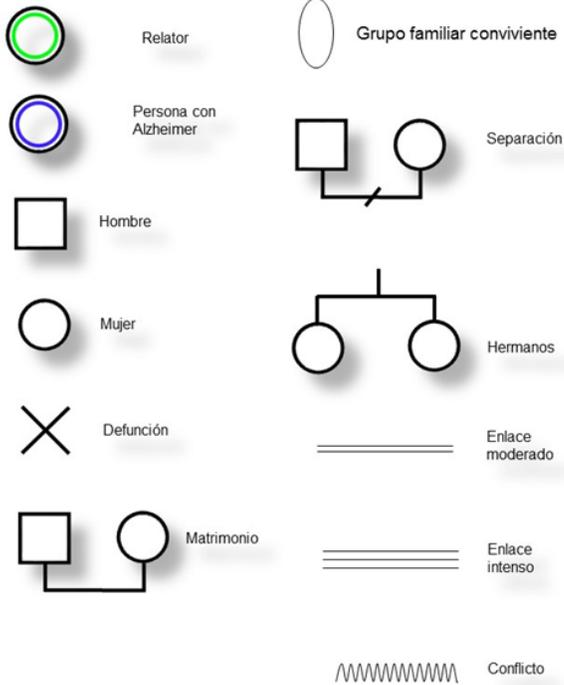
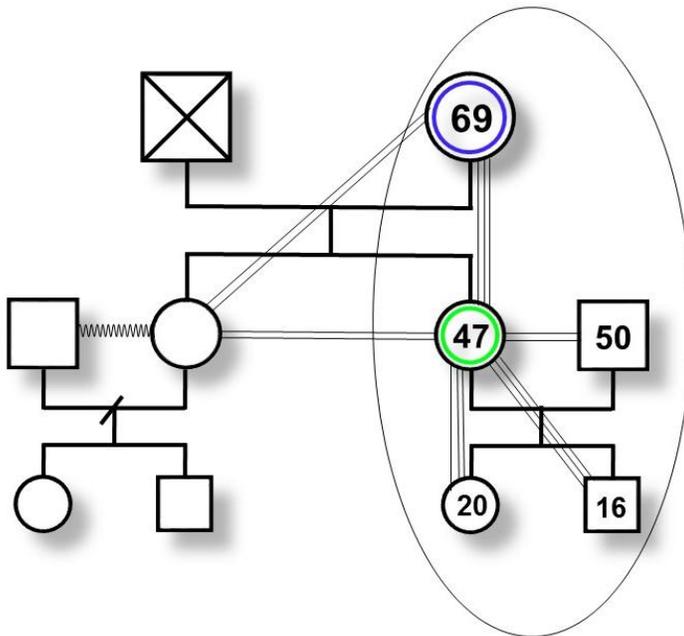
En conversaciones posteriores con la relatora, ella manifestó su hipótesis referente al surgimiento de la enfermedad. La cual se encuentra basada en un accidente que tuvo su madre en una vivienda hace algunos años. Ella señaló que le cayó una pared encima, y a partir de allí se le formaron coágulos de sangre que desde su perspectiva, favorecieron la aceleración de la enfermedad.

De acuerdo con el relato, la Sra. Ana no presenta alguna otra

patología además del Alzheimer.

d. Grupo Familiar

- Genograma



- Tipo de familia

Tanto el grupo familiar de María como el de Karina son de tipo nuclear, de acuerdo con la clasificación elaborada por Quintero (1997). En ambas familias, convergen dos generaciones: los padres y los hijos.

Sin embargo, al asumir los cuidados de su madre, han pasado a constituir una familia de tipo extendida.

En cuanto a los límites de transacciones entre los miembros de la familia, conviene hacer una separación referida al núcleo de María y el de su hermana Karina.

El medio íntimo familiar de la relatora, se presentan límites permeables y facilitadores de la comunicación entre las personas que lo conforman. Las demarcaciones son claras y flexibles. Los miembros se movilizan para ayudar y salvaguardar los vínculos familiares.

Mientras que, en la familia de Karina se distinguen límites disgregados. Es decir, presentan poca comunicación y escaso contacto afectivo o emocional. La responsabilidad del cuidado recae en la hermana de María. Cuando la Sra. Ana está en la vivienda de ellos, Karina no recibe apoyo de su esposo o hijos. Los sentimientos de lealtad entre ellos son precarios, según lo expresado por la narradora.

- Ciclo vital de la familia

Según el relato de María de los Ángeles, se puede ubicar a su grupo familiar en la etapa de “Familia plataforma de lanzamiento - Egreso de los hijos” de acuerdo con la clasificación de Quintero (1997). Por lo que se percibe en su narración, la relatora ha descuidado ciertas funciones maritales esto con el principal objetivo de atender los compromisos, atenciones y cuidados que requiere su madre por la enfermedad de Alzheimer.

Además de ello, otra de las razones que nos permite ubicar a su

familia en esta etapa, es que la hija mayor de la relatora a pesar de aun formar parte del hogar, se encuentra en edad para ser independiente.

- Formación de díadas

Respecto a la familia de la Sra. Ana, no se forjaron nuevas vinculaciones a raíz del Alzheimer sino que, las existentes se modificaron. Estas se estructuran principalmente entre ella y las dos hijas que mantienen el rol de cuidadoras.

Sin embargo, el vínculo entre María y su madre ha tomado mayor preeminencia en comparación a la de su hermana. Esto se infiere de su influencia en la toma de decisiones y su involucramiento en los asuntos concernientes a la Sra. Ana, a partir del Alzheimer. La relación relatora-madre se hizo más intensa y estrecha, a raíz de la convivencia y la atención constante que ameritaba su situación.

Sin embargo, no se puede adjudicar la reciprocidad de la relación. Dado que, la madre de la informante ya no se comunica y no da muestras de afecto.

La diada entre María y Karina se fortaleció, precisamente a partir del cuidado. Este vínculo funge como una relación de alianza y empatía ante la influencia que ha generado el Alzheimer en sus respectivos grupos familiares.

- Acuerdos de cuidado

A partir del diagnóstico y la creciente necesidad de cuidar a su madre, surgen prácticas de cuidado, en principio se incluyó a la Sra. Ana en el grupo familiar de sus hijas.

Sin embargo, se conoce que para ese momento no se había establecido un acuerdo entre las hijas de la señora. Ellas se dividían las tareas con base a su disponibilidad.

A medida que el Alzheimer iba avanzando, y la Sra. Ana fue presentando rasgos de agresividad, sus hijas decidieron institucionalizarla en un centro de cuidados. Esta acción fue tomada por consenso entre ambas.

“... la sacamos y decidimos cuidarla un mes mi hermana un mes yo...”

Luego, las cuidadoras deciden retirar a su mamá de dicha institución y establecen un acuerdo de cuidado distinto a los anteriores. Éste supuso la distribución equitativa de las responsabilidades y tareas concernientes a las atenciones que requería su progenitora.

“...primero la cuidábamos así, un y un mes, pero eso fue muy forzado, se nos hacía como muy, muy pesada la carga. Entonces la empezamos a cuidar 15 días y 15 días.”

Se observa que se trataba de un acuerdo basado el bienestar, no solo de la persona con Alzheimer, sino también de las cuidadoras, procurando evitar la sobrecarga en ellas. De esta forma el acuerdo se iba adaptando en torno a las necesidades de ellas. Cabe destacar que este acuerdo es posible, mediante la comunicación existente entre ellas.

En torno a las responsabilidades económicas, también se elaboró un acuerdo. La relatora informó (después de haber culminado la grabación) que su mamá percibe pensión y jubilación, con base a ello, su hermana y ella las distribuyeron. María se hace cargo de la administración de la jubilación y Karina de la pensión. Esto, con el propósito de cubrir parte de los gastos correspondientes a su mamá durante los 15 días que la cuidaban respectivamente.

e. Convivencia Familiar

Para el momento en el que se le diagnostica el Alzheimer a la Sra. Ana, ninguna de sus dos hijas vivía con ella. No obstante sus residencias están ubicadas cerca de la casa de su madre. Esto permitió y favoreció el

cumplimiento del acuerdo establecido, según expresó la narradora al culminar la grabación.

Este aspecto, como se ha observado anteriormente, constituye una característica de la familia venezolana, según la define Hurtado (2011). Este rasgo distintivo, está signado por el deseo tanto de la madre como de los hijos de permanecer juntos. Por lo tanto, establecen sus domicilios cerca de la casa materna a fin de resguardar la intensidad del vínculo.

De acuerdo con la descripción de María a lo largo del relato, el rol de su madre se ve desdibujado. No hay mayores alusiones a éste antes de la enfermedad, excepto en la juventud de ella y su hermana, cuando aún no habían conformado su grupo familiar. Se sabe que la Sra. Ana, para el momento previo a la enfermedad vivía sola.

En este sentido, es necesario destacar el sentido de la mujer popular venezolana. Según Moreno (2012) la hija tiene un destino fijado por la cultura: convertirse en madre. Para las cuidadoras su familia son sus hijos.

Así pues, al asumir los cuidados de su madre, las relaciones entre ellas, la Sra. Ana y el entorno familiar, se vieron alteradas.

“...El matrimonio de mi hermana se prácticamente se perdió fue por eso, u o en la familia no la supieron apoyar y, y equis el mío más o menos, o sea, siempre tuvo su problema, pero gracias a Dios se superó y al menos, o sea, estamos juntos todos como en familia, pero supimos llevar un poquito la carga y ahí vamos poco a poco...”

La presencia del Alzheimer generó una ruptura de las relaciones en el medio íntimo familiar de la hermana de María de los Ángeles. A raíz de la convivencia con la Sra. Ana, se produjeron conflictos y distanciamientos entre los miembros del grupo familiar de Karina *“...no la supieron apoyar ni sus hijos ni su esposo...”*

“...Porque a mí nadie me apoyaba, nadie, mi mamá molestaba allá

abajo en casa e mi hermana, todo le moles... Le molestaba que si mi mamá gritaba, que si mi mamá se orinaba, que si equis...

Las conductas de la Sra. Ana, causadas por el Alzheimer incomodaban y generaban conflictos en el medio íntimo familiar de Karina. Al referir que nadie apoyaba a su hermana, en su discurso, la relatora se incluye a sí misma. Puede observarse que, para ese momento ninguna de las dos cuidadoras recibía apoyo por parte de sus grupos familiares.

“...Una vez que se orinó ahí en la sala, se hizo del dos y eso fue horrible me tocó que limpiarla, obvio. Una vez en el baño también fue hizo y se me lleno todita las paredes de, del dos y eso fue (respira fuerte) que yo sentí que yo me mo... me daba de todo y tenía que limpiarlo, obvio que tenía que limpiarlo yo ¿no? Quien más...”

De acuerdo con estas palabras, se distingue que la relatora (cuando su madre estaba a su cargo) era la única que velaba por los cuidados de su madre. Reafirma que no recibía ayuda de su esposo e hijos.

Al mismo tiempo, se aprecia reproche en las expresiones de la informante. Un reclamo de asistencia por parte de su familia, fundado en su esperanza de ser apoyada por éstos. Sentía indiferencia por parte de ellos, hacia la situación que vivía con su madre. Ella quería que éstos se involucraran en lo que ella estaba viviendo.

Por el modo en el cual resalta esta anécdota, se observa además, que María se sentía sola afrontando la situación.

Luego enfatiza *“...en un principio no hubo apoyo. Por ejemplo de mis hijos sí, de mi esposo en un principio no...”* en este sentido, el reproche no está dirigido a sus hijos esencialmente, sino a su esposo. De él, era de quien esperaba ser apoyada.

De lo anterior se interpreta que, en el núcleo al cual pertenece María, también se produjeron cambios en las relaciones a causa de las conductas

agresivas de la Sra. Ana y demás cuidados demandados por los síntomas del Alzheimer. Sin embargo, en su caso, pudieron sobreponerse a la situación y adaptarse.

“...estamos juntos todos como en familia...” su grupo desarrolló e implementó acciones en pro de la búsqueda del equilibrio y el reajuste de las relaciones *“...supimos llevar un poquito la carga y ahí vamos poco a poco...”* entre líneas se lee: ¡nosotros supimos cómo lidiar con la situación! A diferencia de la familia de su hermana.

Adicionalmente, se observa que todavía está presente la tensión, pero han desarrollado mecanismos para afrontar las tareas propias de la etapa de la enfermedad, así como las demandas y otras exigencias de los miembros del núcleo familiar.

“Gracias a Dios supimos superarlo y ahí estamos, más bien ahora me ayudan con ella y eso...”

La creación de esos mecanismos de adaptación favoreció la aceptación e inclusión de los miembros del grupo familiar de María, en las atenciones requeridas por la Sra. Ana, cuando ella está en su casa.

“...gracias a Dios ahorita sí tengo apoyo de mi esposo, de mis hijos gracias a Dios... y mmm de mis vecinos también, hay algunos que me echan la manito, mi sobrina...”

Además de la movilización de los factores internos en el hogar en pro de la cooperación, también confluyen las relaciones con el entorno de núcleo familiar, a fin de asistir y acompañar a María.

En este punto, sobresale un elemento que caracteriza al mundo de vida venezolano: la convivialidad. Los vecinos aparecen como una comunidad en un sentido de “entramado de relaciones de vecindad convivial” en palabras de Moreno (2012: p.34). Constituyen por lo tanto un agregado a las prácticas de cuidado y la convivencia familiar.

Las ayudas proporcionadas por estos medios externos, pueden ser de tipo afectivo, acompañamiento o material, como en el caso de la sobrina de la informante “...al menos me ayudan con su tratamiento, sus pañales por decir...”

En lo respectivo a los vínculos predominantes en el grupo familiar, conviene destacar la relación entre María de los Ángeles y Karina. En el relato la relación entre ellas se ve mediada por los cuidados de su madre. Como define Moreno (2013) la vinculación entre ellas aparece establecida a partir de todo lo concerniente a la madre de ambas.

Esto se ve reforzado por las características de sus vivencias en la niñez y la adolescencia. Cada una forjó una relación particular, única y directa con la madre.

“Eso sí le doy yo a Karina, por eso a veces me da cosa con ella. Cónchale también fracasó en su matrimonio, mi mamá enferma...”

La relación entre María y su hermana, de acuerdo con sus palabras, se forja esencialmente con base a tres elementos. El primero, como se señaló anteriormente es el correspondiente a la vinculación con la madre y la consanguinidad. El segundo proviene de la comprensión de su pasado (entendiendo que, aun cuando crecieron separadas, ambas tuvieron dificultades) y por último, se expresa su relación como cuidadoras de su madre.

Entre los vínculos predominantes, es necesario destacar el que existe entre María de los Ángeles y sus hijos. Para la informante, la relación con ellos constituye una figura de apoyo ante la situación que vive.

La vinculación con ellos es constitutiva. De hecho, entre las repercusiones que el Alzheimer ha tenido en el medio íntimo familiar de la relatora, ella subraya, la poca disponibilidad de tiempo para compartir tiempo de calidad con sus hijos *“No puedo salir ni siquiera a... comprarnos un*

helado por decir los tres porque alguien tiene que quedarse cuidándola a ella.”

En este punto, comienzan a aparecer los cambios en la cotidianidad de María de los Ángeles y su núcleo familiar. Con base en los cuidados demandados desde las primeras etapas del Alzheimer, las cuidadoras fueron creando hábitos y costumbres propias a la responsabilidad asumida.

El primer cambio consistió en la inclusión de su madre a sus respectivos núcleos familiares. A partir de allí se crearon rutinas de atención dirigidas al aseo, la alimentación, la vigilancia y demás aspectos demandados. Cabe destacar, que estas rutinas exigieron mayor inversión de tiempo a medida que la dependencia de la Sra. Ana iba en aumento.

Luego la familia iba adaptando sus costumbres dependiendo de los períodos que compartían con la señora Ana, entendiendo que inicialmente era cada mes y posteriormente, quincenal.

Desde modo que, cuando la Sra. Ana permanecía en el hogar de la relatora, se aplicaban las rutinas anteriormente descritas. Pero, cuando la señora estaba bajo los cuidados de Karina, María se dedicaba a otras tareas (propias del cuidado) *“...comprarle sus pañales, sus medicinas los 15 días que no la tiene, y así sucesivamente hasta que mi Diosito y la Virgen dirá.”*

Su expresión *“así sucesivamente”* confirma que ya se había establecido dicha costumbre. Se trataba de una práctica habitual surgida de la atención a su madre. De este modo, al estar en una etapa avanzada y, aun cuando existía una distribución equitativa de los cuidados, el Alzheimer supuso para María de los Ángeles una transformación de sus rutinas ya establecidas, así como de las actividades que realizaba en familia.

“...me gustaría salir con mis niños los fines de semana por decir un ejemplo, compartir más con mis hijos, mi esposo, pero a veces no se puede porque tengo a mi mamá y no puedo.”

Esta frase permite apreciar, a modo de cierre, como las relaciones y la convivencia familiar cambia con la presencia de una persona con Alzheimer. La distribución del tiempo, priorización de las actividades y demás aspectos de la cotidianidad pasan a estar condicionados por el cuidado. En torno a éste, y la dedicación, sacrificio o esfuerzo que amerite, se crearan redes de apoyo, o por el contrario, se desestructuraran vínculos previamente establecidos.

7. Relato de Wilfredo

El relato se desarrolló entre Wilfredo como relator (R) e Indira Farias como correlatora (CR). Se obtuvo información del relator a través de un compañero de Indira, quien le suministró los datos y el número telefónico de Wilfredo.

El primer acercamiento se estableció vía telefónica. Se ofreció por este medio una breve descripción del propósito de la investigación. El narrador se mostró dispuesto a relatar su experiencia como cuidador de su padre.

Wilfredo aclaró de antemano que su padre a había fallecido a causa de la enfermedad de Alzheimer en el año 2010. Para ese entonces, tenía 86 años y la enfermedad había comenzado a manifestarse a los 80 años.

En el contacto telefónico se pautó un encuentro para el día 9 de octubre del año 2016, a fin de desarrollar el relato. La grabación de la narración tiene una duración de 20 minutos.

Al concluir el encuentro, Wilfredo se ofreció a llevar a la investigadora a un punto cercano de su casa. En el trayecto, el relator continuó conversando sobre su experiencia y profundizó en algunos aspectos y datos de la historia. Dicha información es tomada en cuenta para la interpretación, ya que se hizo referencia a significados relevantes para la investigación.

a. Características del cuidador principal

El señor Wilfredo es un hombre de 43 años de edad. Reside en la parroquia Sucre, en el sector Catia, del municipio Libertador de Caracas.

Su nivel de instrucción es técnico superior en contaduría pública. Para el momento en el que se hacía cargo de los cuidados de su padre, mantenía un trabajo fijo, en horario de oficina.

El relator era el responsable económico del hogar, aunque su esposa trabajaba y también aportaba a los gastos del hogar. Al mismo tiempo, el Sr. Rodolfo (padre del informante) percibía una pensión, destinada a cubrir los gastos procedentes del Alzheimer.

Wilfredo y su padre vivían juntos antes del comienzo de la enfermedad. Por medio de su convivencia, el informante notó los cambios que se estaban manifestando en el Sr. Rodolfo.

De hecho, la cercanía con su padre le permitió detectar la enfermedad en una etapa temprana, en la cual sus capacidades no habían sido afectadas en gran medida.

Los roles que desempeñaba el relator para el momento en el que se hacía responsable de los cuidados del Sr. Rodolfo, era el de padre proveedor, esposo y cuidador principal.

Se le definió como padre proveedor porque a lo largo de su narración destaca esta función otorgada al hombre culturalmente, según explica Moreno (2012). De acuerdo con este autor, el padre venezolano no tiene otra función más que procrear y proveer en la familia matricentrada. Igualmente, Hurtado (2011) agrega que el marido dentro de la familia ocupa abiertamente este papel de proveedor, en el sentido económico.

Wilfredo comienza su relato alegando que interna a su papá en una institución de cuidados, debido a que tiene que trabajar. Por esta razón, no puede dedicar el tiempo requerido a los cuidados y atenciones demandados por el Sr. Rodolfo.

Es decir, el cual había sido asumido únicamente por él desde que su padre comenzó a manifestar los primeros signos del Alzheimer.

Ahora bien, no quiere decir que Wilfredo haya abandonado sus responsabilidades respecto al cuidado de su padre, puesto que mientras se

encontraba en la institución, el relator seguía haciéndose cargo de él, además de que así lo exigía la misma.

Durante el relato, Wilfredo no destaca a su madre en ningún momento, sin embargo menciona a su pareja, se percibe que cumple el rol de esposo.

De acuerdo con Moreno (2013) el amor constitutivo y prevaleciente es el materno "...por ello la pareja no es solidez, estabilidad, permanencia" (p.63)

Sin embargo, en su grupo familiar el centro de las relaciones y de la toma de decisiones es su esposa en su rol de madre. Este punto se desarrollará más adelante, en el apartado de convivencia familiar.

Respecto al Alzheimer, Wilfredo lo concibe como un problema. Este término sugiere, con base en Ander-Egg (2009) una dificultad práctica cuya solución es incierta. Al utilizar este adjetivo para referirse a la situación de su padre, se infiere que, desde la perspectiva del relator, se trata de una circunstancia que ameritaba ser resuelta.

"...cuando él comienza con ese problema de salud esto, eh, uno, por lo menos no, no sabe pues..."

Lo que se busca resolver, según lo descrito anteriormente, es aquello que atenta contra la salud de su padre, entendida como un estado de bienestar físico, mental y social¹⁹

El relator indica que al principio no sabía qué hacer ante la enfermedad. Quizá no tenía conocimiento de cómo atender a una persona que se encuentra en esta situación.

Ante su desconocimiento, la primera fuente de información a la cual acude es un médico especialista. Es el que orienta sobre las medidas de control que se deben tomar ante el Alzheimer.

¹⁹ Ander-Egg (2009).

“...entonces claro, cuando se lleva al médico, el médico lo primero que te dice es que él ya no puede estar en la calle, él tiene que, esto, estar en la casa supervisado, en todos los aspectos...”

La primera instancia de cuidado se origina en torno a la supervisión de su padre “en todos los aspectos” (por recomendación del especialista). Esto correspondería, según el relator, a las etapas iniciales del Alzheimer.

“...Porque esto es una enfermedad que, va deteriorando poco a poco...” en otras palabras, a medida que va transcurriendo esta patología, los cuidados requeridos se van incrementando, abarcando aspectos más elaborados que la mera supervisión.

“...es parecida a la demencia senil, el Alzheimer es más fuerte que la demencia senil, en el sentido de que ataca más rápido y, la persona se deteriora más rápido, la demencia senil es más lenta (...) las estadísticas dicen que son ya mayores adultos (...) vamos a decir cuarenta años en adelante cincuenta que le ataque el Alzheimer...”

A través de su experiencia con la situación de su padre, se observa que Wilfredo fue adquiriendo conocimientos sobre la enfermedad. Se entrevistó que realizó investigaciones (aunque no especifica los medios, probablemente fue recomendada por especialista) para entender lo que estaba ocurriendo y brindar una atención adecuada a su padre.

“...entonces cuando yo lo llevo al médico y me dicen que tiene ese problema de salud entonces eh, yo, uno empezó a tomar las medidas...”

A partir del diagnóstico (y sus investigaciones particulares) él comienza a implementar acciones para el resguardo y bienestar de su padre. Las cuales consistieron en adaptar el cuidado a las costumbres y rutinas anteriores ejecutadas por su padre.

“...el caso de él que él estaba acostumbrado a estar fuera ya uno tenía que sacarlo siempre, prácticamente todos los días (...) entonces por lo

menos tu decirle a una persona con esas actitudes, que tiene que estar en la casa verdad, eh que no puede salir, oye para él es como traumático...”

Él trataba de comprender a su padre y a partir de allí, buscaba mantener su calidad de vida. Modificó parte de sus hábitos en pro de no mermar aquellas actitudes y gustos que constituían la personalidad de su papá.

“...entonces claro por lo menos la situación que tenía era que yo esto, trabaja... en ese momento cuando a mi papá le dio eso yo no trabajaba, entonces empecé a trabajar y mi esposa también trabajaba y teníamos un chamo pequeñito, por supuesto lo cuidaban afuera, entonces era complicado por la, por el cuidado, entonces tuvimos que llevarlo a que lo cuidaran en otro sitio, un sitio ya más con enfermeras y eso...”

Pese a sus intenciones iniciales, Wilfredo se ve condicionado por su necesidad de proveer, a dejar los cuidados de su papá a cargo de una institución. Según lo que está refiriendo, al comienzo de la enfermedad, él no tenía un empleo, lo cual le permitía dedicarle tiempo a su padre.

Cuando comienza a trabajar no pudo continuar atendiéndolo, derivando en una reconfiguración de su percepción inicial del cuidado. Sigue siendo cuidador, según las pautas de la institución y no de las del Sr. Rodolfo propiamente.

Él señala que “tuvimos” es decir, se ve en la obligación de recluir a su padre en una institución de cuidados. Esta frase también sugiere que no fue una decisión tomada por Wilfredo exclusivamente.

“...Bueno la enfermedad vamos a decir progresando pues progresando, entonces claro uno lo iba a visitar y todo eso le hacia sus atenciones...”

Las atenciones estaban dirigidas fundamentalmente a proveer los recursos necesarios para su bienestar dentro de la misma. Esto pasaba por

supervisar los cuidados que allí le eran suministrados, brindarle afecto y compañía, entre otros.

Además, ello también supuso la evaluación de la calidad de servicio otorgado por la institución y los especialistas que la conformaban *“...sí, los médicos por lo menos que lo trataban, porque allá donde lo cuidaban había médicos entonces ellos le decían a uno que, qué bueno esa enfermedad era así que había que tener paciencia porque esto, él iba, iba como a empeorar a medida que iba pasando el tiempo...”*

Wilfredo se aseguró de que su padre recibiera una atención integral en la institución, con el propósito de proporcionarle bienestar de una forma indirecta, puesto que él no podía proporcionárselo directamente

“...ellos lo chequeaban por decirte semanal un chequeo semanal todo que todos pasaban lo mismo y bueno el chequeo de la enfermedad y las dosis de medicamento que había que darle también como para que, para mantenerlo...”

Hace énfasis en los cuidados y atenciones que recibía en la institución a modo de resaltar que no estaba abandonado, ni se desentendió de su padre, y que, parte de eso fue buscar una institución de calidad.

Es una necesidad latente a lo largo del relato. Indica constantemente que él velaba por su bienestar, aunque no lo cuidara directamente. Sin embargo, estas reincidencias permiten constatar el sentimiento de culpa presente en Wilfredo, a causa de haber tenido a su papá en una institución.

“...fueron tantas vivencias que por lo menos te puedo decir una que al menos llamé la atención es que en su momento de visión así de claridad, él, donde lo cuidaban no quería estar y una de esas se, se fugó pues y fue a parar a la casa, estando mayor... Como una tremenda pues...”

A través de estas palabras, se observan dos aspectos importantes de la percepción de Wilfredo sobre la enfermedad. En primer lugar, entre las

vivencias que forman parte de los recuerdos del relator, destaca ésta porque constituye una vivencia significativa para él. Su padre le estaba demostrando que no quería estar en la institución.

Adicionalmente, la atribuye a un momento de “claridad”. Es decir, él no relaciona este deseo con los síntomas o características propias del Alzheimer, sino que lo define como parte de sus momentos de conciencia.

“Yo estoy consciente de que en su conciencia, él no quería estar allí”. Él relata esta anécdota de forma espontánea, sin embargo, luego de entregarla (decirla) le resta importancia “*Como una tremenda pues*” a modo de apaciguar su culpa.

“...Sí, él estaba en la casa, uno tenía que estar pendiente de todo (...) era una situación que necesitaba atención de todo tipo, una atención especial pues y una dedicación completa (...) dedicación exclusiva...”

Desde la perspectiva de Wilfredo, el cuidado que requiere una persona con Alzheimer supone dedicación. Esto implica entregar gran parte de su tiempo y esfuerzo a las atenciones otorgadas, dada la vulnerabilidad y la dependencia que presentaba su padre. De hecho, Wilfredo lo compara con un niño, con un bebé.

“...bueno, entonces es como te digo llega un momento en el que había que hacerle todo, o sea, ir allá bañarlo, cambiarlo ponerle pañales porque ellos vuelven como a niños un bebé (...) o sea, hacerle todo como un bebé”

Esta comparación, permite observar la concepción que tenía el relator sobre el estado de su papá. Para él, era una persona sujeta a las atenciones de otro. Expuesto a peligros, necesitante de una constante protección y de la asistencia de terceros para satisfacer sus necesidades básicas.

“...te cambia la vida en el sentido de que uno tenía que dedicarle tiempo ¿ve? dedicarle mucho tiempo prácticamente tú no tienes vida social porque tienes que estar pendiente constantemente de él...”

Según expresa, la entrega a los cuidados de su padre influyó fundamentalmente en su tiempo. En la atención que tenía que dedicarle y su relación con el entorno, pues su mundo comienza a reducirse a las actividades y cuidados que su padre requería sin dar cabida a otros dinamismos.

Además del tiempo, el cuidado ameritaba, por lo que demuestra la narración, una preparación por parte de la persona que asume las responsabilidades, la cual, para el caso del informante, se basó en su propia iniciativa.

Cabe destacar, que el relator experimentó todas las etapas del Alzheimer en su padre. De esta manera, su testimonio es una retrospectiva de su vivencia.

Como se determinó en las experiencias anteriores, se hace evidente en el relator cómo los cambios percibidos en el transcurrir de la enfermedad, merman el recuerdo que se tiene del familiar. La persona con Alzheimer deja de ser quien era.

“...Entonces si bueno, al principio, oye, todo chévere, pero después que van pasando los años van viniendo los cambios, los cambios y cambios que oye, ya no es como antes, pues la situación no es como antes y hay que tomar esas previsiones...”

Cada fase o etapa fue en detrimento de lo que era su padre para él. Es una situación que supone el cambio constante de la persona y no permite adaptarse por completo porque mantiene al sujeto en constante involución *“...lo que pasa es que cambió su, su forma de ser pues por la misma enfermedad entonces ya... lo... había que darle más atención...”*

Ya no había una relación padre-hijo debidamente, sino una relación entre cuidador y persona con Alzheimer.

Cuando Wilfredo habla de la relación con su padre antes del Alzheimer, no ofrece una descripción que permita caracterizarla, solo expresa que *“...era buena, una relación de padre e hijo así muy esto, unidos, pues compartíamos mucho, hablábamos mucho, esto había una excelente relación entre padre e hijo pues de hecho la relación de cuando él se, se, cuando llega un momento que él se pierde en la calle que me llaman y lo voy a buscar nosotros lo llevé inmediatamente al hospital”*

El informante señaló que el Sr. Rodolfo no pasaba mucho tiempo en el hogar, por lo tanto se infiere que su relación no era muy intensa. No hace alusión a actividades que hicieran juntos antes de la llegada de la enfermedad. Mas, sí enfatiza en aquellas surgidas a partir del cuidado.

Simultáneamente, al hacer referencia a la relación con su padre, trata de ofrecer un ejemplo, trayendo a colación una anécdota en la cual el Sr. Rodolfo se extravía y genera en él una incertidumbre por no tratarse de una conducta común.

No obstante, en su ejemplo no se vislumbra la relación propiamente sino, su respuesta ante lo que socialmente se debe hacer en una situación de esta magnitud. Entre líneas se lee: “yo cumplí con mi deber como hijo”.

b. Características de la persona con Alzheimer

El Sr. Rodolfo tenía 87 años de edad cuando falleció a causa de la enfermedad. Antes de ser llevado a la institución de cuidado, habitaba en la parroquia Sucre del sector Catia en el municipio Libertador de Caracas, junto a su hijo Wilfredo y el grupo familiar de este.

Su nivel de estudio se encontraba en el ciclo superior. Estuvo pensionado. Antes de la enfermedad ejercía como profesor de ajedrez.

El Sr. Rodolfo, según la descripción de su hijo, era un persona proactiva que se mantenía ocupado y pasaba la mayor parte de su tiempo

fuera de casa. Se deduce que le gustaba mantenerse eficiente y desempeñando continuamente alguna labor.

“...entonces mi papá fue una persona que siempre trabajó en la calle ¿ves? De esos señores que se iban temprano, venían a almorzar y se volvía a ir en la tarde y llegaban en la noche...”

c. Enfermedad de Alzheimer

“...por qué cómo le comenzó a él, él estaba en la calle, entonces llegó hasta una estación de servicio por Los Dos Caminos y, se, de repente se le olvidó todo pues, o sea, no hallaba cómo venirse a la casa entonces él le dijo al que trabajaba en la estación de servicio que, que se acordó del número y llamó y yo estaba ahí y yo lo fui a buscar a Los Dos Caminos, ahí fue cuando empezó este problema de salud pues...”

Los primeros síntomas son detectados en la persona con Alzheimer, a partir de una experiencia de extravío. Ello causó una alerta en Wilfredo. Esta vivencia hizo que el relator llevara a su padre a un especialista.

El Alzheimer le fue detectado en una etapa temprana *“...al principio él esto, como le estaba comenzando se sentía prácticamente bien, entonces su, su mente verdad, su capacidad mental, vamo a decir que le funcionaba”*

Wilfredo en su descripción del progreso del Alzheimer, se centra en la pérdida de los recuerdos de su padre hacia él y resalta, el deterioro de su conciencia respecto a su propia identidad.

“...él... esto... claro, lo reconoce a uno, pero después de mucho tiempo ¿verdad? la enfermedad avanzaba y ya no lo conoce a uno, llega un momento en el que, él no sabe ni quién es... (Pausa)...”

Se sitúa en lo relacional, al igual que en los casos anteriores. La incidencia más importante del Alzheimer ocurre en la vinculación que se mantenía con la persona antes de la enfermedad. Ésta se ve

desestructurada y reducida a las atenciones y cuidados. Porque con quién se comparte, es un sujeto distinto al que era su padre.

“...Porque él perdió hasta el habla ves, entonces, esto, sí bueno eso fue, por lo menos la enfermedad en siete años lo llevó a un momento en el que él no, perdió como la condición de este, de él reconocer a los familiares de él mismo, o sea, no decía su nombre... ¿Ves?”

Él señala que la enfermedad en siete años le quitó las habilidades y capacidades al Sr. Rodolfo, quien dejó de ser quién solía ser.

“...tiene que sentir que la enfermedad lo acabó pues, puesto que ella también tiene un tratamiento y los tratamientos lo que hacen es como ayudar ahí mantenerla, pero eso, esa enfermedad es muy fuerte pues, entonces, y más cuando está en edad avanzada pues, o sea, como que no hay quien la pare pues y el deterioro es muy rápido...”

El Alzheimer le fue arrebatando a su padre progresivamente, hasta que “lo acabó”. Es decir, su padre había dejado de estar allí en alma o espíritu, pero físicamente estaba presente. El progreso lo preparó para la muerte de su padre; pues lo fue perdiendo poco a poco.

Para el informante, el tratamiento que le suministraban a su padre era una esperanza de seguir manteniéndolo presente. Pero ésta fue disminuyendo, con el avance de la enfermedad. En relación a ello, señala que es una patología muy fuerte porque “no hay quien la pare”, “el deterioro es muy rápido”.

“...él era una persona que siempre estaba mentalmente ocupado y fíjate ya de ochenta y pico ochenta y un años fue que le comenzó entonces eso es algo que no, o sea, viene y uno no sabe pues, yo no sé si es hereditaria o viene sola...”

Además sugiere que es repentina, es algo “que viene y uno no sabe”... completaría la frase con un: no sabe de dónde. Desde su perspectiva, el

Alzheimer es una enfermedad que aparece sin importar si se trata de una persona con capacidades mentales óptimas.

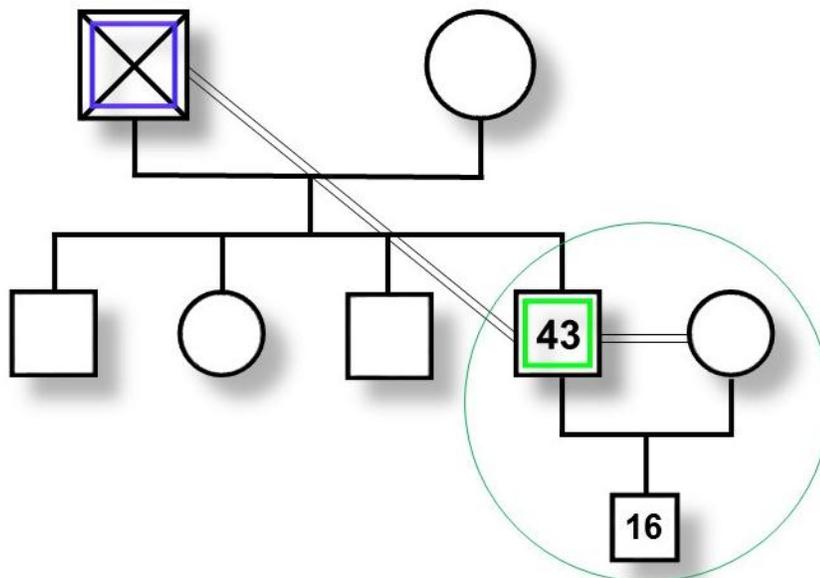
Se observa que Wilfredo tenía una hipótesis respecto a la prevención de este tipo de afecciones: ejercitar la mente. Sin embargo, al ocurrirle a su papá (quien mantenía su cerebro activo “él jugaba domi, ajedrez”) cambió su pensamiento al respecto. Y abandonó la búsqueda de una explicación a su aparición.

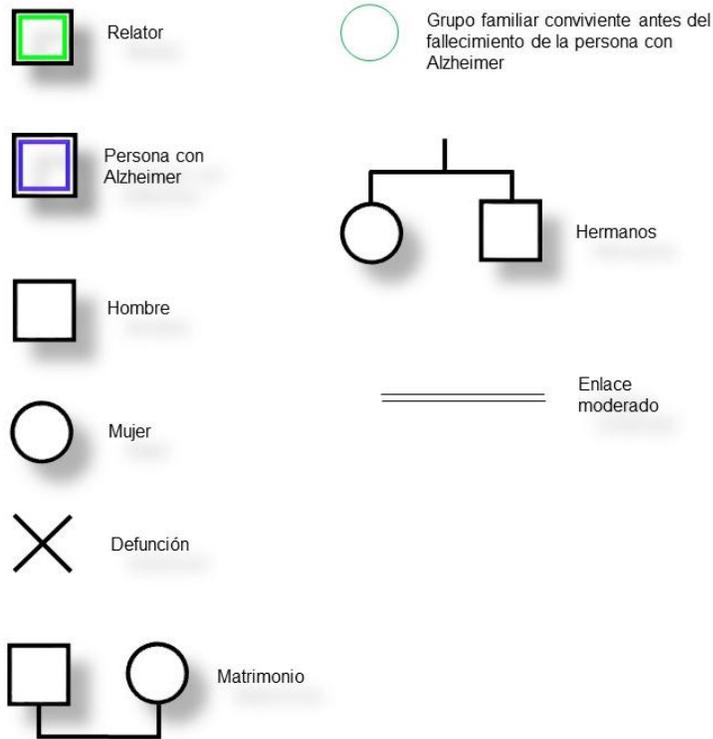
“...lo cierto es que cuando a él le hicieron la resonancia magnética no, la tomografía, que digo la tomografía, sí le salían cambios en el cerebro, cambios involutivos corticales...”

Con base en estos estudios, se otorgó el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. El Sr. Rodolfo no presentaba otra patología o complicaciones de salud, además de ésta.

d. Grupo Familiar

- Genograma





- **Tipo de familia**

La familia de Wilfredo para el momento en el que se manifiestan los primeros síntomas del Alzheimer, era extensa, de acuerdo con Quintero (1997). Esto se debe a que, convivían tres generaciones en el mismo hogar: el Sr. Rodolfo y el relator, junto a su esposa e hijo.

Sin embargo, al institucionalizar a su padre, pasan a ser una familia de tipo nuclear, dado que solo cohabitan la pareja y su hijo. Así se mantuvo hasta el fallecimiento del Sr. Rodolfo.

Los límites de transacciones en el grupo familiar se presentaban de forma mixta. Para el comienzo de la enfermedad, éstos se mostraban aglutinados entre el relator y su padre, debido a que su vinculación invadía el espacio de otros subsistemas, especialmente el de la pareja. A raíz de ello, empezaron a forjarse nexos más disgregados entre Wilfredo y el Sr. Rodolfo, acontecidas en parte, por la institucionalización.

Ahora bien, entre el informante, sus hermanos y su padre (abarcando parte de la familia del Sr. Rodolfo) se presentaban límites disgregados. Ya que, se percibe de acuerdo a la narración de Wilfredo que carecían de comunicación entre ellos. El grupo no se movilizó ante el Alzheimer para apoyar al narrador en el cuidado y atención correspondiente, es posible hablar de una gran independencia entre sus miembros.

- **Ciclo vital de la familia**

Como se ha venido exponiendo con anterioridad, el Sr. Rodolfo padre de Wilfredo falleció hace cuatro años a causa del deterioro ocasionado por la enfermedad de Alzheimer, por esta razón se toma directamente el núcleo familiar del relator.

Los datos proporcionados por el informante posterior a la toma del relato, permiten situarlo junto a su grupo familiar en una de las etapas más complejas del ciclo vital. Ésta es “Familia con hijos adolescentes - Intermedio de la vida marital”, de acuerdo a la tipología propuesta por Quintero (1997).

El hijo de Wilfredo se encuentra ya en la adolescencia, esto trae consigo para la pareja, la reestructuración en la crianza del hijo, es decir, la asignación de ciertas responsabilidades dentro del hogar, además del planteamiento de los límites que se consideren necesarios.

Simultáneamente el relator junto a su cónyuge, se encuentran en el afrontamiento de la etapa madura. En esta fase se da paso, de acuerdo con la referida autora, a la búsqueda de una reorganización como pareja basada en el compañerismo y las aspiraciones más allá de la formación del hijo.

- **Formación de díadas**

La relación en torno al vínculo del Sr. Rodolfo y Wilfredo tomó mayor intensidad respecto a la de los otros hijos del señor. Esto se debe a la convivencia constante y continuada que mantenían entre ellos.

Al ser el relator quien se encargó de las atenciones de su padre, reforzaron los lazos afectivos. No obstante, lo que más incidió en su vinculación no fue la afectividad específicamente, sino las necesidades que comenzaron a surgir a causa del Alzheimer, las cuales le demandaban involucrarse, en mayor medida con su papá.

Respecto a los demás miembros del grupo familiar, no se forjaron nuevas diádas, aparte de las ya existentes. Con la familia extensa (involucrando a los hermanos del informante) se caracterizaron por ser distantes y poco asertivas.

- **Acuerdos de cuidado**

“...Nosotros somos cuatro hermanos y él vivía conmigo, pues entonces, nosotros lo visitábamos allá y o sea yo siempre iba, iban sus hijos y uno que otro familiar que de vez en cuando lo iba a visitar, amigos, si...”

Hasta este momento, aparecen los hermanos de Wilfredo. Éstos no habían sido nombrados a lo largo de relato. Aparecen junto a la reafirmación del relator como cuidador principal.

Él es quien asumió ese rol por completo *“Bueno... él estaba conmigo, nosotros lo llevamos a esa casa de cuidado y lo visitábamos allá... aunque prácticamente era yo quien lo cuidaba pues...”* En esta frase, el relator incluye a terceras personas. Es necesario señalar, en ese sentido, que la decisión de internar a su padre, al parecer no fue tomada sólo por él.

De acuerdo con las palabras de Wilfredo, sus hermanos no se habían implicado en los cuidados de su papá. Se infiere que, cuando el relator acude a ellos en búsqueda de apoyo, debido a la poca disponibilidad de tiempo y la necesidad de proveer a su grupo familiar, éstos se involucran en la acción de internar a su padre.

El informante, hace notar la decisión de internarlo como una disposición tomada en conjunto con sus hermanos. Sin embargo, en la práctica, es él quien realiza esta gestión. Se observa que, de esa manera se busca aminorar el compromiso sobre el hecho de institucionalizarlo, así como disminuir su sentimiento de culpa.

“...entonces ahí bueno ahí esto duró eh, la última parte de su vida pues por decirte así, fueron desde 81 años y él murió a los 87 seis años, tuvo seis años ahí...”

El papá de Wilfredo permaneció en dicha institución seis años. De manera que, Wilfredo asumió el rol de cuidador principal desde antes del diagnóstico hasta su muerte (a pesar de que su padre se encontrará institucionalizado durante un gran período de la enfermedad).

Durante ese tiempo, no se estableció un acuerdo de cuidado, ni existió equidad en la distribución de las responsabilidades. Se involucraban solo mediante las visitas.

Según la narración, la relación de los hijos con la persona que tiene Alzheimer (el Sr. Rodolfo) se establecía principalmente a través de las visitas a la institución. No se hizo referencia a otras actividades familiares, tampoco queda reflejada la iniciativa por parte de los hermanos, de haberse hecho cuidadores secundarios.

e. Convivencia Familiar

“Nosotros somos cuatro hermanos y él vivía conmigo pues...”

Se sabe de antemano que Wilfredo es el hijo menor. Igualmente, fue el último en formar una familia. Por esta razón, su padre se muda con él, cuando aún vivía solo.

Convivieron muchos años juntos antes de que el relator formara un núcleo familiar. Al hablar de la relación entre ellos, Wilfredo la define como “buena” y “normal”.

Sobre este punto, Moreno (2013) resalta que la diada entre el padre y el o los hijos no es constitutiva. El amor entre ellos no es constitutivo, sino funcional. Se trata de acuerdo con este autor, de una relación ética fundada en el mundo-de-vida cultural, que ordena al hombre a proveer principalmente. No obstante, también está encargado de ofrecer protección y seguridad a los hijos (cuando está presente en la familia).

Lo afectivo igualmente está inmerso, pero con menos intensidad que las funciones de satisfacer económicamente todas las necesidades materiales. El amor y la ternura son propios de la madre. Sobre este punto, conviene destacar que a lo largo de la descripción no aparece la mamá de Wilfredo.

Se conoció, después de haber culminado la grabación, que la madre del relator se encuentra recluida en una institución psiquiátrica, debido a que tiene esquizofrenia. Fue separada del medio íntimo familiar cuando Wilfredo tenía aproximadamente 9 años de edad.

En este sentido, se podría explicar que la relación entre el informante y su padre haya tomado una particularidad distinta a la que comúnmente caracteriza a la familia venezolana, sin embargo no queda en total evidencia. Es importante acotar que la valoración del padre y la madre en nuestra sociedad también es cultural, aunque las personas tengan experiencias individuales distintas al resto.

Volviendo a la relación del Sr. Rodolfo con el grupo familiar con el cual convivía, Wilfredo describe varios elementos que la caracterizan.

“Por lo menos los niños sí, porque él estaba pequeño y ellos no saben pues entonces yo siempre hablé del abuelo y ellos ‘el abuelo’ y esto, y

aquello entonces... y mi esposa, bueno, tenía una... una relación con él de yerna pues, o sea, es lo que te digo llega un momento que era difícil porque ya él esto... él estaba como tremendo dentro del apartamento y quería hacer aquí quería hacer allá, esto, no se podía quedar solo pues entonces necesitaba una atención pues aparte que también había que darle el medicamento y eso es cierto horario y él solo no lo iba a tomar tenía alguien que estar ahí presente para darle las medicinas...”

En primer lugar, sale a relucir la relación entre su padre y su hijo (aunque incorpora a varios menores; se deduce que son sus sobrinos). Sobre este aspecto destaca que “por lo menos” ellos se llevaban bien con el señor, debido a que “no saben”. Es decir, no tenía la capacidad de discernir entre lo que es socialmente correcto e incorrecto. Por lo tanto, las conductas que comenzaba a presentar su papá, no le afectaban directamente a su hijo.

Pero, respecto a su esposa, se percibe que no había una buena relación con su padre. Al hablar de ella y su papá hace una referencia inmediata con la dificultad y las implicaciones que representaban cuidar a su padre dentro del hogar.

“...Llega un momento que era difícil...” a media que el comportamiento del señor iba cambiando, comenzaron a aparecer los conflictos en el grupo familiar. Si a esto le sumamos que Wilfredo había comenzado a trabajar y por tanto, su esposa asume algunas responsabilidades para apoyarlo, el avance del Alzheimer también le exigía a ella mayores atenciones hacia el Sr. Rodolfo.

Además, se veía en la obligación de asumir tareas que antes no realizaba (por ejemplo, limpiar desordenes realizados por el señor, darle los medicamentos, entre otras) puesto que *“...él estaba como tremendo...”*

Según lo descrito, se observa que a su esposa le incomodaban las conductas que tenía el señor y las consecuencias que eso traía.

Posiblemente, a causa de los conflictos con su cónyuge y el poco tiempo disponible para hacerse cargo de las atenciones y cuidados que su padre requería, Wilfredo se vio en la obligación de internarlo. Es una medida orientada a evitar o disminuir los problemas con ella.

El informante colocó en primer plano a su familia nuclear. Se lee entre líneas: yo trabajo, yo tengo que traer el dinero a la casa, yo no me puedo encargar de él.

Como se refirió anteriormente, también influyeron algunos aspectos secundarios al momento de internar al Sr. Rodolfo. Pero estos son presentados como una forma de restar importancia a los posibles conflictos o dificultades de convivencia acaecidos.

Ahora bien, entre los vínculos prevalecientes dentro del hogar resalta el de Wilfredo con su padre. Fortaleciéndose a partir de la relación de cuidado. Al parecer, la relación de Wilfredo con su esposa e hijo no se quebrantó por el Alzheimer, más allá de los conflictos anteriormente mencionados. Pero esto, sí forzó la salida del Sr. Rodolfo del medio íntimo familiar del relator.

En consecuencia, la relación entre Wilfredo y su padre se ve mediada por la institución. Está permeada por un entorno externo a la familia, el cual impone y establece las condiciones en las que se da dicha vinculación.

Los hábitos creados en torno al cuidado del Sr. Rodolfo se circunscriben en dos etapas: una anterior a la institucionalización y otra posterior a ésta. Cuando Wilfredo cuidaba de su padre en el medio íntimo familiar, le trajo consigo un cambio en sus rutinas habituales, adaptándolas a las necesidades y características anteriores de su papá.

“...el caso de él que él estaba acostumbrado a estar fuera, ya uno tenía que sacarlo siempre, prácticamente todos los días, esto por lo menos uno el desayuno, había que acompañarlo un rato a caminar y dale pa’ la

casa como él ya estaba mayor se quedaba dormido pues, entonces la hora del almuerzo otro rato, vamos pa la casa, entonces en la casa tenía que buscar la manera entretenerlo, jugar con él, bien sea, él jugaba domi, ajedrez, él era profesor de ajedrez, entonces nos poníamos a jugar un rato ajedrez si no entonces vamos a jugar dominó otro juego de mesa ludo, dama, vez, y ahí nos iba transcurriendo el tiempo...”

Él estructuró la mayor parte de su tiempo en base a los cuidados que le otorgaba a su papá. A partir de allí, creó costumbres basadas en el estilo de vida del Sr. Rodolfo, las cuales le permitían además cumplir con su perspectiva inicial de cuidado: propiciarle a su padre bienestar y compañía.

Al institucionalizarlo, Wilfredo se vio en la obligación de reajustar sus rutinas en torno a las exigencias de su padre. El relator debía encargarse ahora de ir a la institución y propiciarle los cuidados demandados. Esto implicaba la estipulación de días y horas determinadas para las visitas, y la inversión de tiempo en otros asuntos incluidos en el cuidado como, *“...ir a donde lo tenían buscarle los medicamentos por llevarle la ropa porque había que traerse la ropa lavársela...”*

Por último, se fijaban procedimientos dirigidos a los cuidados otorgados, con el propósito de cubrir las necesidades percibidas por el cuidador *“...había que ponerle pañal, bañarlo, cambiarlo, secarlo, peinarlo...”*

La narración de Wilfredo, como en varios de los relatos anteriores, permite observar como la convivencia cercana con el familiar facilita la identificación de los primeros síntomas del Alzheimer.

El relator, al igual que otros informantes, no contó con la ayuda de otros familiares en las labores de cuidado de su padre. No se estableció un acuerdo de cuidado entre los hermanos.

A pesar de que toma la decisión de institucionalizar a su padre, siguió cumpliendo con las atenciones, cuidados, demandas y requerimientos. Es

decir, permaneció como cuidador principal aunque no convivía diariamente con él.

CAPÍTULO V

RESULTADOS

Puntos de saturación obtenidos a partir del análisis e interpretación de los relatos de vida

Durante el desarrollo de la investigación, se percibieron diversos tópicos que deben ser acotados dada su pertinencia para la construcción conocimientos sobre el tema abordado.

En este punto, el propósito es describir de manera comprensiva las prácticas o aspectos coincidentes de un grupo de personas, que se encuentra dentro de una categoría de situación particular (Bertaux, 2005). Dicho contexto está caracterizado por el Alzheimer, es decir, por la presencia de un miembro de la familia diagnosticado con esta enfermedad.

A partir del análisis de los relatos de los cuidadores principales de la persona con Alzheimer, emergen una serie de puntos coincidentes, denominados por Bertaux como puntos de saturación. Éstos permiten describir algunas prácticas y concepciones desarrolladas a raíz de la llegada del Alzheimer, comunes al grupo de personas que están en la situación particular referida.

Para llegar a este cometido, se utilizó el análisis descriptivo de cada relato, a fin de otorgar una caracterización particular de cada caso. En ese sentido, se planteó la posibilidad de ofrecer una visión individual a través de dicho estudio, y otra grupal, por medio de la extracción de aquellos aspectos coincidentes significativos en el grupo de personas que comparten esa experiencia.

En ese aspecto, la heterogeneidad²⁰ de cada relato proporcionó un enfoque holístico del fenómeno de estudio. Además, favoreció la evaluación de los cambios y la influencia de éstos en el cuidador principal y la familia, durante el desenvolviendo de la enfermedad.

Dentro de esa heterogeneidad se ubicaron los significados que unifican todos los relatos, que son aspectos de fondo y que permiten establecer un perfil del cuidador principal, familia, convivencia familiar, los sentimientos que se les presentan a la familia y su cuidador, que van más allá de las características particulares.

Al mismo tiempo, las recurrencias presentes en éstos, corresponde a aquello que Bertaux denomina mecanismos genéricos, en cuanto a “configuraciones específicas de relaciones sociales que describen situaciones de lógicas de acción que se ponen en práctica (...) en respuesta a estas situaciones, de procesos sociales originados de este modo” (2005: p.33)

Las recurrencias serán presentadas, atendiendo a los objetivos planteados inicialmente. Por lo tanto, se enmarcarán en: las características del cuidador principal, de la persona con Alzheimer, del grupo familiar y la convivencia familiar.

1. Características del cuidador principal

El cuidador principal, de acuerdo con Andrés y otros (2016) es aquella persona que se ocupa de todo lo concerniente a alimentación, higiene, medicación, entre otros. Es quien destaca, aun cuando varios integrantes del grupo familiar participen o se involucren en la atención del enfermo.

1.1 Tipo de cuidador

Los autores anteriormente señalados destacan que existen dos tipos

²⁰ No obstante, se establecieron criterios de selección para la escogencia de los informantes.

de cuidadores: aquel que se va haciendo cuidador de forma paulatina y asume el cuidado de su familiar debido a su edad o convivencia (antes de detectar los síntomas de la enfermedad). El segundo tipo corresponde a la persona que asume el cuidado a partir de la manifestación de los primeros signos (por tanto, no convivía con el enfermo y pertenecía a otro grupo familiar).

Estas características permiten establecer dos grupos. Al primero, corresponden Carmen, Iraida, Milagros y Wilfredo. Estos relatores asumieron el rol de cuidadores a partir de su convivencia con la persona con Alzheimer, quien vivía con ellos antes de la manifestación de la enfermedad.

Una variante dentro este grupo, la constituye Raiza. Ella aun cuando no vivía en el mismo hogar de su madre, mantenía una convivencia continua dada la cercanía de sus viviendas. Esto forma parte, como se resaltó anteriormente, a una de las características de la familia venezolana “la matrilocalidad” señalada por Hurtado (2011).

Al segundo grupo corresponden Octavio y María de los Ángeles, forman parte de una familia nuclear y asumieron los cuidados a partir de los primeros síntomas. A partir de estas características, también podría incluirse a Raiza, debido a que ella conformó su grupo familiar y no habitaba en el mismo hogar con su madre antes de la llegada del Alzheimer.

1.2 Sexo

Ahora bien, respecto al sexo de los cuidadores principales y de quienes apoyan a éstos en los cuidados, se observó con mayor involucramiento por parte de las mujeres. Esto respecto a los 7 relatos descritos anteriormente.

Se apreció que en los grupos familiares hay un hijo que asume la responsabilidad de los cuidados, con poca participación de hermanos, sobrinos y nietos.

En algunos grupos familiares donde hay varones (hijos) no se evidencia participación activa por parte de éstos, sino evasión. Su cooperación se centra en aportes económicos, mas no de tiempo o esfuerzo.

1.3 Nivel educativo

Otro aspecto tomado en cuenta para la caracterización del cuidador, con base en uno de los antecedentes de esta investigación, ha sido el nivel educativo. Oropeza (2007) encontró que: a mayor nivel educativo en el cuidador principal, mejor aceptación del familiar con Alzheimer.

La aceptación, como se refirió anteriormente, según explica Kübler-Ross, citada por Miaja y Moral (2013) significa, además del reconocimiento de la enfermedad y situación de dolor y limitaciones que conlleva, “asumir una actitud responsable de lucha y supervivencia.” (p. 110)

Pese a lo descrito por Oropeza, en los relatores no se apreció mayor o menor aceptación hacia la persona con Alzheimer, según el nivel de estudio que poseían los cuidadores.

Octavio, Milagros y Wilfredo tienen estudios en el nivel superior (técnico superior o licenciatura) pero ello no determinó su permanencia en el desempeño de su rol como cuidadores. De hecho, Octavio y Milagros delegan los cuidados en uno de sus hermanos; Wilfredo por su parte, decide institucionalizar a su padre.

Caso contrario se refleja en María de los Ángeles, Carmen y Raiza, quienes no cuentan con un nivel educativo superior y aun así, han asumido el compromiso y la responsabilidad de cuidar a la persona con Alzheimer “...*hasta que mi Diosito y la Virgen dirá*” (María de los Ángeles)

1.4 Status socio-económico

La situación laboral incide en el desenvolvimiento del rol como cuidadores. Pudiera ser una de las causas (sino la principal) de la institucionalización o delegación de la responsabilidad de los cuidados en otro familiar, debido a que las horas de la jornada de trabajo dificulta la inversión de tiempo en los cuidados. En este sentido, la no inserción laboral le ha permitido o favorecido a los informantes su dedicación a las atenciones de la persona con Alzheimer.

La responsabilidad económica en los grupos familiares de los cuidadores, en la mayoría de los casos es asumida o compartida con otros miembros.

A lo largo de las distintas narraciones, la referencia hacia lo económico no es de mayor relevancia para ellos. Cuando se hace alusión a este aspecto, es a partir de la perspectiva de bienestar que tiene el informante.

Se presenta como una dificultad por no poder adquirir el producto que necesita la persona con Alzheimer o por el alto costo que estos tienen. Pero esto se debe a una coyuntura social y económica que incide en dicho aspecto.

1.5 Conocimientos adquiridos respecto al Alzheimer

A lo largo de los relatos, se observaron las referencias hacia los conocimientos que han adquirido los cuidadores principales sobre la enfermedad.

En este punto, destacó como principal fuente de información el especialista tratante. En manos de éste, recae la responsabilidad de informar y asesorar al cuidador. En base a la calidad de su asesoramiento (entre otros aspectos que se detallarán más adelante) se establece el nivel de confianza

en el médico.

Igualmente, los informantes hacen referencia a investigaciones hechas por cuenta propia, tal es el caso de Wilfredo, Raiza (con terceras personas) Octavio e Iraida (quien mostró un artículo de periódico el día del encuentro con los investigadores).

Es importante señalar que parte del conocimiento que tienen los cuidadores, también está basado en suposiciones o inferencias sobre la enfermedad.

1.6 Perspectiva de cuidado

La perspectiva de cuidado en los relatores, está fundada en su concepción de bienestar subjetivo.

Según Veenhoven (1994) citado por García (2002) la “calidad de vida” apunta a dos significados: el primero, supone la presencia de condiciones consideradas necesarias para una buena vida; mientras que, la segunda, infiere la práctica del vivir bien como tal. Esta última, hace alusión a una serie de factores dependientes en mayor medida de la actuación y la percepción del propio sujeto sobre su vida, más que de las condiciones objetivas en las que se desarrolla ésta.

En lo que respecta a la persona con Alzheimer, esta percepción estará basada principalmente en la concepción que tenga el cuidador principal. Puesto que, el discernimiento del individuo que tiene la enfermedad, ha disminuido a causa de los síntomas de la patología.

Entonces, el garante de calidad de vida es el cuidador. Es él quien se encargará de velar por las condiciones necesarias para una “buena vida” de la persona bajo su cuidado, basándose en su concepción de bienestar subjetivo.

Diener (1995) citado por García, agrupa en tres categorías la definición de bienestar subjetivo. La primera describe el bienestar como la valoración del individuo en cuanto a su propia vida en términos positivos. La segunda categoría incurre en la preponderancia de los sentimientos o afectos positivos sobre los negativos. En este sentido, se entiende que una persona es más feliz cuando en su vida prevalece la experiencia afectiva positiva sobre la negativa.

La última concepción está vinculada a los planteamientos filosóficos o religiosos, que concibe el bienestar, en términos de felicidad, como una virtud o gracia.

Según Veenhoven (1994) citado por García, el individuo utiliza dos componentes al momento de evaluar el bienestar, éstos son, sus pensamientos y afectos. Cuando la valoración se centra en la satisfacción con la vida, se considera como una evaluación cognitiva, mientras que cuando está direccionada a las experiencias emocionales de la cotidianidad, la apreciación es calificada de afectiva.

La OMS, de acuerdo con Jiménez, Orkaizaguirre y Bimbela (2015) explica que la calidad de vida corresponde a un conjunto de aspectos multidimensionales de la vida, enmarcados en el sistema de valores y cultura del individuo. Abarca según esta organización, metas personales, expectativas, niveles de vida y preocupaciones de la persona.

La calidad de vida por lo tanto, está influenciada principalmente por la percepción de la salud y el entorno familiar (vinculados entre sí). También incluye aspectos como el nivel económico, las relaciones sociales externas al grupo familiar y el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre.

En los relatos se observaron recurrencias en cuanto al propósito fundamental de los cuidadores principales, dedicados a proporcionar calidad de cuidados (directa o indirectamente). Se trata de una cualidad que

distingue al cuidador principal de cualquier otro familiar, en cuanto al desempeño de su rol.

Concibiendo al Alzheimer como una enfermedad sin retorno, los cuidadores se dedican a impartir una serie de atenciones que desde su percepción, le genere calidad de vida a su familiar. Claro está, en la medida de su alcance y dependiendo de los requerimientos que demande la persona con Alzheimer según la etapa de la enfermedad.

Esta percepción de calidad de vida se funda en atenciones dirigidas a la alimentación, aseo personal y suministro de los medicamentos. Dependiendo de la etapa en la cual se encuentre la persona con Alzheimer, el cuidador incluye el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre (juegos de mesa, paseos, entre otras). Otro aspecto incluido es el acompañamiento a modo de protección y vigilancia constante.

La concepción de bienestar también se dirige al ámbito de la salud. En algunos casos, los informantes recurren a la búsqueda de medicina alternativa, que favorezcan la desaceleración del proceso del Alzheimer.

Por otra parte, el cuidador trata de fomentar la interacción con los miembros del grupo familiar, a través de conversaciones y actividades en grupo, a fin de mantener las habilidades sociales de la persona con Alzheimer en funcionamiento. También busca crear un ambiente afectivo y amoroso.

En resumen, todos los cuidadores están abocados o se inclinaron, a partir de su percepción subjetiva de bienestar, a proporcionar aquellas atenciones y cuidados necesarios para darles “una buena vida” a sus familiares, dentro de la situación sobrevenida.

Es recurrente en los relatores, la manifestación de sentimientos o afectos positivos hacia su familiar, como parte de su visión de bienestar. De manera que su evaluación está signada por sus pensamientos y afectos.

1.7 Evaluación al médico tratante

A partir del análisis de los relatos, se observó una recurrencia respecto a la evaluación que hace el cuidador sobre el médico tratante de la persona con Alzheimer.

Este aspecto resultó ser una característica común en los relatores. Se trata de una valoración, basada en la mejoría o el detrimento que tiene la persona diagnosticada.

La desconfianza hacia los especialistas aparece por el avance inmediato de la enfermedad, la falta de orientación y asesoramiento respecto al Alzheimer y su proceso.

Es necesario acotar que en Iraida y Wilfredo, la evaluación es distinta, dado que ambos cuidadores tomaron la decisión de internar a su familiar en una institución de cuidados con especialistas.

En ese sentido, su evaluación está destinada al monitoreo de los siguientes aspectos: supervisión de los cuidados y atenciones referidas a la alimentación, el aseo, entre otros, chequeo médico constante y suministro adecuado de los medicamentos.

Las recurrencias mencionadas, referentes a la evaluación al médico tratante, permiten observar que el propósito de los cuidadores principales es una forma de velar por la protección y cuidado a su familiar.

La búsqueda de atención médica adecuada constituye una de las aristas del cuidado. Está fundada principalmente en su esperanza de recuperación, y que se retrase el avance de la enfermedad.

1.8 Esperanza de cura

Ferrater (1950) especifica que el concepto de esperanza, ha sido tratado por teólogos con mayor frecuencia que por filósofos. Sin embargo, el estudio de este término tiene resonancias filosóficas.

En la antigüedad, la esperanza era considerada como un consuelo, según los griegos. Mientras que para los cristianos representaba confianza; estaba referida a un acto positivo.

En torno a este término, en la época moderna y contemporánea han surgido por lo menos tres modos de considerarla:

Uno es el teológico cristiano al que ya nos hemos referido y que ha sido objeto de múltiples debates por parte de teólogos y filósofos, como puede verse por la importancia dada a dicha noción (...) Otro es el modo "psicológico"; según éste, la esperanza es una de las llamadas "pasiones del alma". Desde este punto de vista la esperanza ha sido definida como la perspectiva de adquisición de un bien con probabilidad de alcanzarlo (...) Otro modo, finalmente, es el que, casi siempre en relación con la tradición cristiana, se ha manifestado en nuestro tiempo con autores que han tendido a una interpretación "existencial" de la esperanza (Ferrater, 1950: p. 570)

La esperanza está fundada en un carácter personal, "en cuanto es esperanza de alguien para alguien" pero también, en un carácter ontológico "en cuanto que se refiere al ser y no simplemente al tener" (Ferrater, 1950: p. 570)

De acuerdo con lo argumentado anteriormente, en cada uno de los relatores, la esperanza surge a partir de un carácter personal. Se sustenta en un deseo de bien para alguien: su familiar con Alzheimer.

El bien está referido a la cura de la enfermedad o la detención de su avance. Conviene hacer una distinción entre estas dos posturas (que igualmente forman parte de la esperanza). La primera se suscita en las etapas iniciales de la enfermedad y la segunda en las últimas, debido a que los síntomas son más evidentes e intensos.

A continuación se hace referencia a la forma como se expresa o manifiesta, de acuerdo con cada relator.

Octavio tiene conocimientos sobre el Alzheimer. Sabe que éste es irreversible, pero aun así mantiene la esperanza de cura en su padre. *“...mira, perdí todo, no, no, no pude hacer nada con mi papá porque mira, yo no quería que él fuera a un internado ni nada de eso...”* él expresa, que perdió todo y no pudo hacer nada con su papá. Es decir, no logró que se recuperara.

En Raiza, su esperanza se encuentra fundamentada en el tratamiento médico y el suministro de medicinas alternativas. A ella se le ha informado que no hay cura para esta enfermedad. Sin embargo, hay negación por su parte. *“...ah también le estoy dando el oxigenante el Teprom (...) de doscientos miligramos, una en la mañana... incluso ese se lo, como quien dice, se lo auto mediqué yo, porque sa, sabes que uno sale y se pone a conversar, indaga, indaga...”*

La relatora se mantiene en una constante investigación a través de terceras personas, acerca de medicamentos que contribuyan a la recuperación de su madre *“...con fe de que su mamá vuelva a tar, a tar recuperando de su memoria algo perdido. Yo, ay Dios, más rápido se lo doy”*.

Por otra parte, la esperanza en Milagros se encuentra signada por la intervención del especialista. Durante su narración, se observa completa confianza en éste, de modo que, ella considera que el tratamiento médico recetado ha incidido positivamente. Por ende, su esperanza se orienta hacia la permanencia en la etapa en la que se encuentra actualmente la Sra. Mariela *“...el doctor la tiene en tratamiento como para que no avance...”*

Por su parte, la perspectiva de Carmen está orientada a detener o prolongar el avance de la enfermedad *“...tú con los medicamentos más o*

menos, más o menos es que lo tienes bien, pero por lo menos te ayuda en algo, pero sin medicamentos es demasiado fuerte...”

Desde su concepción, el tratamiento médico no sólo le permite controlar las conductas agresivas y demás características de la etapa en la cual se encuentra su esposo, sino también retrasar el avance de la enfermedad.

Para María de los Ángeles la esperanza se situó en la recepción del tratamiento médico adecuado *“...la doctora lo que nos hacía era darle, mandarle su tratamiento y broma, pero igual, nosotros la veíamos igual, porque ese Alzheimer a ella le avanzó demasiado rápido...”*

Ella considera que, si la especialista tratante se hubiese involucrado en mayor medida, respecto a la evaluación de su madre y la prescripción “acertada” del tratamiento, el Alzheimer no habría avanzado *demasiado rápido*.

En Iraida la esperanza está representada de forma distinta a lo expuesto por otros relatores *“...qué más quisiera yo que mi mamá saliera de, de ese trance que está y volviera a ser la pelona de antes ¿ven? Pero... son cosas muy difíciles. Porque tengo entendido que esa, esa enfermedad es irreversible pues...”*

Aunque sabe (se le ha informado) que el Alzheimer es una enfermedad que no tiene cura, ella la concibe como un “trance” del cual se puede salir. Se niega a perder la esperanza de recuperación de su madre, puesto que desea que su mamá vuelva a ser como antes.

En el relato de Wilfredo, la esperanza aparece como un estado transitorio que mantuvo inicialmente. Hace alusión a ella de forma indirecta, dado que el avance del estado de salud de su padre, la disminuyó. Es importante señalar que su padre falleció, pero el informante manifiesta que el avance pudo haber sido menos fulminante.

“...la enfermedad lo acabó pues, puesto que ella también tiene un tratamiento y los tratamientos lo que hacen es como ayudar ahí mantenerla pero eso, esa enfermedad es muy fuerte (...) el deterioro es muy rápido”.

Para el relator, el tratamiento que le suministraban a su padre era una esperanza de seguir manteniéndolo presente.

Como se explicó anteriormente, la esperanza está condicionada por la etapa en la cual se encuentra la persona con Alzheimer. En Octavio y Raiza, ésta es más contundente, debido a que el Sr. José y la Sra. Zenaida aun presentan síntomas de las etapas iniciales.

A medida que avanza la enfermedad, la esperanza de cura se va transformando e incluso, va disminuyendo. Tal es el caso de Carmen, María de los Ángeles y Wilfredo.

En Milagros e Iraida se manifiestan de forma distinta. La primera mantiene expectativas respecto a las repercusiones que ha tenido (y desea que siga teniendo) el tratamiento médico de su madre. No obstante, en ella hay aceptación respecto al progreso de la enfermedad, puesto que, ha referido los acuerdos de cuidado que pudiesen concretarse con sus hermanos a futuro, entendiendo que las últimas fases demandan una atención más especializada.

Contrario a lo que sucede con Milagros, Iraida permanece en un estado de negación. Aunque su madre se encuentre en una etapa avanzada del Alzheimer, ella considera que podría revertirse el proceso. Pero, entiende que se trata de una situación poco probable.

En la mayoría de los relatos ha aparecido la esperanza en una combinación de las acepciones psicológicas y teológicas (en cuanto a creencia en algo más poderoso) de los informantes.

Por una parte, incluye la posibilidad de alcanzar el bien esperado: la cura. Pero, aunado a ello, surge la espera de un milagro divino. Puesto que,

aunque se tenga presente que el Alzheimer no tiene cura y es de carácter progresivo, se mantiene la esperanza (inconsciente) de que la persona se recupere o se detenga el proceso de avance.

1.9 Búsqueda de explicaciones sobre el origen de la enfermedad

Desde su acepción filosófica, la palabra explicación designa un procedimiento cuyo fin está signado por la intención o búsqueda de respuestas a las siguientes preguntas: ¿Por qué? ¿Por qué algo es cómo es? o ¿por qué sucede algo como sucede? (Ferrater, 1950: p. 624).

De acuerdo con Ferrater, el problema de la explicación ha sido examinado sobre todo al hilo del contraste entre la explicación y la comprensión. Ambos términos difieren en principio. El autor utiliza como ejemplo (para aclarar esa diferencia) los misterios de la fe, éstos "...pueden explicarse, pero no comprenderse, y aun en la ciencia física ciertas cualidades sensibles se explican de un modo imperfecto y sin comprenderlas..." (1950: p.623)

Dilthey, citado por Ferrater, resalta una diferencia sustancial entre explicación y comprensión. La primera, constituye el método típico de las ciencias de la naturaleza, las cuales se preocupan por la causa. Mientras que, la segunda corresponde al método típico de las ciencias del espíritu, que se inquietan por el sentido.

De lo anterior, conviene resaltar la preocupación por la búsqueda de la causa, cuando se intenta explicar un fenómeno o suceso.

En los relatos anteriormente descritos e interpretados, surgieron recurrencias en cuando a la búsqueda de la causa que generó la presencia del Alzheimer en su familiar. En todos los casos anteriormente referidos, los cuidadores principales se han abocado a reflexionar sobre posibles los hechos, vivencias, accidentes o problemas que originaron la enfermedad.

El punto común se ubica en dar respuesta al porqué Pero se presentan diferencias en cuanto al argumento deducido y expresado.

Octavio encuentra la explicación en dos circunstancias puntuales: la muerte de su madre y los ACV. De acuerdo con su descripción, los primeros cambios en la conducta del sr. José comenzaron a aparecer tras la muerte de su madre *“...Yo empecé a pensar (...) ¡está pasando algo extraño!...”* Posteriormente, resalta que los ACV afianzaron los síntomas que ya venían presentándose *“...Bueno, desde ese momento mi padre fue entrando en una etapa donde se le fue agudizando la cuestión...”*

Milagros en primer lugar, sitúa la causa del surgimiento del Alzheimer en la muerte sucesiva de varios integrantes del grupo familiar (su hermano, su sobrino y su padre) *“...de ahí ella fue cayendo como en depresión...”* A ello le suma, un accidente que tuvo su madre seis años antes de obtener el diagnóstico, siendo este aspecto al cual le da mayor énfasis *“...de ahí es que ella empieza a perder la memoria, desde ese golpe, o sea, anteriormente sí, y a lo mejor yo digo que puede ser por los ataques de depresión y eso empezó a sufrir de Alzheimer, pero de esa caída fue que se empezó como a, a afianzar más...”*

En cambio, Carmen encuentra la explicación sobre el origen de la enfermedad en lo espiritual. Ella lo concibe como una prueba de fe *“...Dios no sabe que prueba nos manda...”*

Iraida, por su parte, trata de explicar el surgimiento de la enfermedad en su madre a través de un cuadro clínico presentado *“...esto fue una demencia vascular debido a múltiples infartos cerebrales...”*

María de los Ángeles busca la causa del surgimiento del Alzheimer en un accidente que tuvo su madre en una vivienda hace algunos años. Ella señaló que le cayó una pared encima y a partir de allí se le formaron

coágulos de sangre. Desde su perspectiva, éstos favorecieron la aceleración de la enfermedad.

En este sentido, cabe señalar que, la relatora podría haber tenido en mente que su mamá, ya era portadora de esta patología y que, a raíz de ese suceso se aceleró el proceso.

En Wilfredo dicha búsqueda tiene una connotación distinta. Quizá se deba al fallecimiento de su padre, o a una hipótesis de prevención respecto al Alzheimer. Consistía en el ejercicio mental a modo de prevenir este tipo de afecciones. Sin embargo, cuando le surge a su padre, quien mantenía su cerebro activo “*él jugaba domi, ajedrez*” cambió su pensamiento al respecto y consecuentemente abandonó la búsqueda de una explicación a su aparición.

Sin embargo, según refirió en una conversación posterior a la grabación con la correlatora, que a su padre la enfermedad de pudo haber surgido dada la edad que tenía. A saber, se le diagnosticó a los 80 años.

Raiza a diferencia de los relatores anteriores, concibe el surgimiento de la enfermedad como un hecho repentino. Para ella fue un suceso que se produjo, y que por sus características generó cambios en su madre “*...eso fue en el 2011 entonces no dejamos que saliera más porque nos daba miedo...*”

De acuerdo con lo descrito, se observa que Milagros y Octavio coinciden en ubicar una de las posibles causas en las consecuencias emocionales que trae consigo la muerte de un familiar.

Por otra parte, también hay una coincidencia entre la causa atribuida por Octavio e Iraida, quienes relacionan el Alzheimer con otra patología.

Milagros y María de los Ángeles sitúan su explicación en un accidente que comprometió principalmente la cabeza y por ende, tuvo consecuencias en el cerebro, aconteciendo según las relatoras, en una aceleración del proceso.

Se asume como una conducta natural dentro del cuidador, la necesidad de conocer o responder al ¿por qué ha sucedido? (aunque no se trate de una explicación verdadera).

De acuerdo con Fernández (2012) el deseo de indagar y conocer del ser humano brota de la necesidad de vivir, y del conocer para vivir. En este sentido, conocer el por qué ha surgido el Alzheimer, responde a una necesidad de estar orientado ante la experiencia que se está viviendo.

Forma parte de la pretensión de tener un punto de partida, que permita una ubicación temporal, a fin de comprender aquellos posibles cambios que ya se habían estado manifestando, pero que aún no estaban diagnosticados.

La fundamentación de su explicación, aun cuando proviene del ámbito médico, emocional o religioso, tiene como finalidad entender, desde sus inferencias, el origen del Alzheimer. Esto a modo de situar la causa y a partir de allí dar respuestas a las necesidades manifestadas.

Cabe destacar que la mayoría de los informantes se inclina por explicaciones desde el punto de vista de las emociones, identificando momentos donde se vivieron situaciones familiares que impactaron emocionalmente a la persona con Alzheimer. Descartando otras explicaciones fisiológicas.

Pese a ello, conviene destacar que el Alzheimer aún no tiene una etiología definida. Aunque se han determinado los factores que aumenta el riesgo de padecerlo. El *Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders*, en su cuarta edición del año 2001, subraya que el diagnóstico de Alzheimer es otorgado tras haber descartado la etiología de otras demencias.

En síntesis, la necesidad de encontrar una explicación del origen del Alzheimer es afectiva, porque desde el punto de vista racional, científico, se sabe que ésta no existe, ni tampoco su cura.

1.10 Comparación de la persona con Alzheimer con un niño(a)

Pavez (2012) trae a colación una serie de referencias que ofrecen una concepción respecto a la etimología del término infancia. Wasserman (2001) citado por Pavez, expone que, la palabra infancia proviene del latín *infandus*, que significa no habla o que no es legítimo para tener la palabra.

Según la RAE, citada por esta autora, la palabra niño o niña proviene de "...la voz infantil o la expresión onomatopéyica *ninno*, que refiere al que está en la niñez, que tiene pocos años, que tiene poca experiencia o que obra con poca reflexión y advertencia, entre otras características." (p. 82)

Pavez citando a Wasserman (2001) sugiere que la palabra niño o niña alude a la condición de las personas con pocos años de edad, que se encuentran en posición de subordinación social.

Conviene entonces, hacer una distinción entre la infancia y la niñez. Gaitán (2006) citado por Pavez (2012) define que la infancia es "una condición social delimitada por una construcción cultural e histórica diferenciada y caracterizada por relaciones de poder, mientras que las niñas y los niños serían el grupo de personas o sujetos sociales que se desenvuelven en dicho espacio social" (p. 83)

Con base en esta distinción, podría decirse que no constituye un impedimento el número de años que posea un individuo, para ser considerado por otras personas como un niño o niña. Son las conductas o su comportamiento las que lo definirán como tal.

De acuerdo con Pavez (2012) la infancia suele estar asociada a un estado más cercano a la naturaleza que a la cultura. Ésta ha sido considerada como una etapa o situación presocial. A partir de allí, se construye un estereotipo generacional sobre las personas que se encuentra bajo esta condición social, como seres inferiores "que necesariamente deben estar situados bajo el poder y la autoridad de una persona adulta, la cual se

considera racional y civilizada.” (p. 84) Por lo tanto, supone una situación de dependencia.

Sin embargo, Pavez citando a Rodríguez (2007) señala que el individuo, incluso siendo niña o niño, siempre tiene un cierto grado de autonomía y una subjetividad propia. Pero ésta no es desarrollada a plenitud dada su subordinación a otra persona.

A partir de este panorama, se verá entonces cómo el Alzheimer crea conductas en las personas que permiten su comparación con un o una infante.

La enfermedad tiene características propias que condicionan la actuación del individuo. Su carácter degenerativo hace retroceder las funciones y capacidades alcanzadas por la persona, ubicándolos en situaciones similares a la condición social de la infancia.

Para Octavio, Raiza y Carmen el cuidar a la persona con Alzheimer les ha hecho tener un cambio de actitudes, fundado en las conductas que comenzaba a manifestar el enfermo. Ello les obligó a asumir una postura de autoridad frente a su familiar, con el fin de enmarcarlo en un conjunto de normas de comportamiento establecidas socialmente. Esto conduce a una distorsión en las jerarquías.

Lo anterior se puede observar a través de las siguientes frases:

“...en este momento soy la persona que está a cargo, quiero tener autoridad...” (Octavio)

“...es como una niña, yo le digo mamá por aquí y por aquí nos vamos (...) Hay momentos donde tengo que hablarle duro (...) yo si la se dominar más...” (Raiza)

“...es efectivo, funciona, se le habla con carácter y él se pone igual que un niño chiquito (...) él es el propio niño. Si yo le digo quédate ahí, siéntate ahí entonces...” (Carmen)

Esta situación amerita desde la perspectiva de los cuidadores, llamados de atención y por lo tanto, supone una subordinación de la persona con Alzheimer hacia éste.

Por otra parte, la concepción de la persona con Alzheimer, como un o una infante se debe a que sus acciones carecen de razonamiento. Es decir, “obra con poca reflexión” (RAE) citada por Pavez, por ejemplo:

“Llegó al punto inclusive de ponerse un short encima del pantalón como si fuera Superman o Batman, ¡en serio, en serio! Como un niño chiquito” (Octavio)

“...se come las hojas, se está comiendo el pañal...” (Iraida)

“...estar muy pendientes de ellos, atrás peor que un niño chiquito peor, peor, porque ellos meten la mano en la poceta, ellos creen que el agua de la poceta es agua limpia y se la pueden tomar o lavarse la cara...” (Carmen)

“...ya es como una niña. Una vez que se orinó ahí en la sala, se hizo del dos y eso fue horrible me tocó que limpiarla...” (María de los Ángeles)

Se aprecia que, los relatores conciben las acciones de sus familiares como insensatas. Y precisamente, por su carácter irracional, son comparados con niños pequeños, en etapas iniciales de crecimiento, quienes de acuerdo con Pavez, aun no razonan.

Cabe resaltar es este punto, la comparación establecida en torno al no control de los esfínteres. Esto quizá, se deba a que algunos niños en edad no escolar, suelen hacer sus necesidades fisiológicas en sitios no estipulados para ello.

Otro de los puntos de comparación se establece en base a los cuidados que amerita la persona con Alzheimer. Desde la concepción del cuidador, la persona comienza a tener requerimientos infantiles. Dada la exigencia y la dedicación de tiempo que ello supone. Tal es el caso de Carmen, Iraida, María de los Ángeles y Wilfredo.

“...estar pendientes del aseo personal, no descuidarlos en nada, en nada, mira y estar muy pendientes de ellos, atrás peor que un niño chiquito...” (Carmen)

“...Mi atención hacia ella es delicada, si soy delicada con ella porque, ella es una niña, ya prácticamente de verdad ella es una niña...” (Iraida)

“...llega un momento en el que había que hacerle todo o sea ir allá bañarlo, cambiarlo, ponerle pañales, porque ellos vuelven como a niños, un bebé...” (Wilfredo)

En María de los Ángeles no se manifiesta de forma precisa en una frase, sino que se visualiza a lo largo de su narración. Ella señala que, baña a su mamá, le da comida, la carga *“...cuando tengo que hacer peso con ella...”*; la asea, le coloca sus pañales, etc. Después de aludir a este tipo de prácticas dice *“...ella ya prácticamente, ya es como una niña...”*

Es importante señalar que, esta percepción fundada en la calidad de cuidados que amerita la persona, es resaltada por los cuidadores, cuyos familiares se encuentran (o encontraban) en una etapa avanzada de la enfermedad. A saber, entre la sexta y la séptima fase.

En resumen, los cuidadores van haciendo comparaciones desde que aparecen comportamientos similares a los de los niños o niñas. Su acepción se producirá en torno a su postura de autoridad frente a la persona con Alzheimer, la presencia de conductas irracionales o poco coherentes (en un adulto) o por la intensidad y calidad de cuidados que demanda su familiar, a causa del avance de la enfermedad.

Estas tres referencias, están comprendidas en la condición social de la infancia y efectivamente, suelen ser atribuidas a los niños y las niñas.

1.11 Referencias religiosas

De acuerdo con Ferrater (1950) la religión, entendida a partir del término *religiosus*, que es lo mismo que *religens* es la subordinación y vinculación a la divinidad, “ser religioso es estar religado a Dios” (p.558)

En este sentido, en la religión se acentúa la dependencia del hombre con respecto a la divinidad. El concepto de religación puede entenderse de varios modos: como vinculación del hombre a Dios o como unión de varios individuos para el cumplimiento de ritos religiosos.

Camarena y Tunal (2009) definen la religión como una expresión cultural que determina el accionar social. Ésta, incide en la identidad colectiva e individual.

Para Otto (1980) citado por Camarena y Tunal, la concepción de Dios es una de las características propias de la constitución humana. Consiste en dotar a un Dios o dioses de una manera absoluta, de los atributos con que el hombre cuenta y otras que le superan “nos lleva a una situación simbólica del mismo hombre, en la cual aparece la idea de que Dios es perfecto e ilimitado, mientras que las personas somos falibles y limitadas” (Camarena y Tunal, 2009: p. 5)

Según el referido autor, ésta es la idea que rige el comportamiento de muchas sociedades en las cuales, lo sagrado se manifiesta como un ente superior vivo llamado Dios.

Según Ander-Egg (2009) la religión corresponde a un sistema de creencias, dogmas, prácticas y ritos que vinculan al hombre con la divinidad o lo sagrado.

Es precisamente como sistema de creencias, que aparece la religión en la narración de cada uno de los cuidadores principales. Surge como una vinculación que liga a la persona a lo sagrado, no expresamente en sentido

de cumplimiento de mandatos divinos, sino de petición o espera de algo, aunque también se manifestó en forma de reproche.

Igualmente, funge como una instancia última (de atención espiritual) a la cual acude el cuidador, en función de pedir una ayuda o en algunos casos para manifestar reclamo por la situación vivida. De una u otra forma implica descarga emocional por parte de la persona.

La implicación de las estructuras religiosas en la vida cotidiana de las personas, trae consigo, según explican Camarena y Tunal, la dupla de lo permitido y lo prohibido, sobre la cual las personas van a determinar moralmente lo que es bueno y lo que es malo.

Esto se observa claramente en Raiza quien expresa “...*Yo con el perdón de Dios y todo decidí retirarle ese tratamiento porque yo no veía que ella estaba evolucionando, veía que iba como para atrás...*” se observa que ella tiene una percepción de lo que es correcto y lo que no, basado en un accionar religioso. Tiene conciencia de que es inadecuado retirarle el tratamiento médico a su madre (sin supervisión médica) razón por la cual, le pide perdón a Dios por hacer algo “malo” y se justifica inmediatamente, argumentando que es por el bien de su mamá.

En Raiza y Milagros la referencia a lo religioso aparece en forma de agradecimiento a Dios. Desde sus perspectivas, la enfermedad no ha avanzado gracias a la intervención divina. Además se le ruega a esta figura suprema que el Alzheimer se mantenga estacionado “...*le pido a Dios que no llegue a esa etapa*” (Raiza).

La experiencia religiosa en Carmen y Raiza, sale a relucir como un medio de apoyo o asistencia. Una instancia suprema que dota de fortaleza para afrontar la situación sobrevenida. Una fuerza externa y espiritual que permite aliviar las tensiones. En palabras de Raiza se ejemplifica de la

siguiente forma “*Bueno, poco a poco con el favor de Dios*” mientras que para Carmen “...pedirle fortaleza a Dios porque es durísimo...”

María de los Ángeles y Carmen, dejan en manos de lo sagrado, el futuro o destino de los cuidados, en cuanto a la postergación de éstos. Entendiendo que la fase última de la enfermedad lleva al fallecimiento de la persona con Alzheimer, desde sus perspectivas, es una decisión divina el momento en que esto sucederá. Es decir, en palabras de Carmen “*Dios sabrá que hace*”. Para María, “...así sucesivamente hasta que mi Diosito y la Virgen dirá.”

Su punto en común está fundamentado en la idea de cuidar a la persona con Alzheimer hasta que Dios decida mantenerlo con vida.

Cabe destacar que, en María de los Ángeles se evidencia la práctica cristiana católica, al manifestar su creencia en Dios y la Virgen, entendiendo que es una expresión propia del catolicismo.

Para Carmen, la representación religiosa también aparece como una instancia de reclamo “...la vida es dura y Dios no sabe qué prueba nos manda...” ella afronta la situación con su esposo, partiendo de la creencia de que es una prueba divina.

Finalmente, en todos los relatores la vinculación a la divinidad, se aprecia a partir de la expresión cotidiana *¡gracias a Dios!* Esta exclamación aparece como una forma de aludir a una situación que no se ha agravado o progresado, gracias a la intervención de una fuerza suprema. Ello, parte del hecho, de que se está haciendo referencia a una patología que supone una serie de complicaciones.

Desde este punto de vista, la religión en los relatores aparece como una expresión cultural, que está determinando su accionar social en el sentido que le otorgan Camarena y Tunal (2009). Claro está, que no es el

único elemento que influye en el cómo desarrollan los cuidadores sus prácticas.

1.12 Relación cuidador principal-persona con Alzheimer

Otro de los aspectos que permitió caracterizar al cuidador principal, fue su relación con la persona con Alzheimer antes y durante la presencia de la enfermedad.

Sobre este tópico, conviene mencionar los aportes de Bastardo y Rivas (2012) quienes en su investigación encontraron que, la infancia del cuidador principal determina una gran parte de la actitud que asume frente a dicho rol y cómo se enfrenta a los cambios que implica la Enfermedad de Alzheimer.

Según ellos, el cuidador puede sobreponerse o rendirse dependiendo de la educación y la afectividad que haya recibido por parte de la persona bajo su cuidado. No obstante, se observó que esto no siempre ocurre de esa manera.

En el caso de María de los Ángeles, su relación con la madre antes de la enfermedad no condicionó los cuidados que le ha dado. Aunque no se forjó una vinculación estrecha entre ellas durante la infancia y adolescencia de la relatora, esto, no ha mermado ni limitado el desempeño de las atenciones que le otorga a su mamá.

Lo mismo ocurre con Iraida. Entre ella y su madre existía una relación conflictiva, sin embargo este rasgo no ha sesgado su percepción de cuidados hacia su progenitora “...atención hacia ella es delicada, sí soy delicada con ella porque, ella es una niña...”

La valoración hacia la madre no depende solamente de la experiencia de la persona, sino de la apreciación cultural que se hace de ella. Es decir, aunque el individuo haya sido abandonado por la madre, se le reconoce, valora y respeta.

“Significativamente en toda la historia no aparece un solo reproche

para la madre, ni el más mínimo indicio de que se guarda hacia a ella algún afecto negativo... no obstante su presencia física ha sido intermitente y relativamente precaria....” (Moreno, 2013: p. 44)

En Carmen, Milagros, Wilfredo y Raiza los rasgos que definían la relación con el enfermo antes de padecer Alzheimer, favoreció su desenvolviendo como cuidadores. Es decir, sus prácticas de cuidado se basan en la buena relación que tenían con su familiar.

Es pertinente aclarar que, Milagros, Octavio, Iraida y Wilfredo no delegan sus responsabilidades de cuidado debido al tipo de vinculación que tienen con su familiar, sino a causas de otra índole.

Siguiendo este orden de ideas, mientras se vive el Alzheimer, las relaciones entre el enfermo y su cuidador, se verán modificadas o alteradas en la medida en que avanza la enfermedad. Las características propias del Alzheimer hacen que la persona pierda progresivamente su capacidad para reconocer, interactuar y demostrar afecto, por lo tanto, la relación va perdiendo reciprocidad. Se desestructura y debilita.

Ésta es la característica predominante en el cuidador respecto a la incidencia del Alzheimer. La afección principal está basada en lo afectivo y relacional. Los demás aspectos de la vida (la relación con terceras personas, lo económico, el trabajo, el tiempo invertido en los cuidados, entre otros) quedan en segundo plano.

Aunado a ello, el cuidador vive un proceso de duelo, porque aunque el enfermo con Alzheimer esté vivo, va dejando de ser. Es una pérdida anticipada de la persona.

Este punto se ampliará en el apartado de convivencia familiar, puesto que el duelo, aun cuando fue percibido en el cuidador principal, se vive por todo el grupo familiar de la persona con Alzheimer.

2. Características de la persona con Alzheimer

Los familiares con Alzheimer referidos por los relatores se encuentran en edades comprendidas entre los 69 y los 87 años. De acuerdo con la *Alzheimer's Association*, estas edades corresponden con los porcentajes detectados a nivel mundial con mayor probabilidad de padecer la enfermedad.

La edad es uno de los factores de riesgo más comunes para el surgimiento de esta patología.

La interpretación de los relatos se hizo con base a la posible etapa en la cual se encuentra la persona con Alzheimer (en forma ascendente) a fin de poder visualizar cómo van incidiendo los cambios surgidos por la enfermedad, tanto en el cuidador, como en la persona que la padece.

De esta manera se puede observar que en el Sr. José (padre de Octavio) quien se encuentra en una etapa inicial, aún se distinguen rasgos de discernimiento. Ello le permite tener una percepción respecto a lo que le está sucediendo.

“...él mismo a veces dice que quiere irse, irse lejos, irse a otro lugar y otras veces (...) dice: ¿Qué me está pasando? ¿Yo estoy loco? ¿O los locos son los demás?...”

Al comienzo de la enfermedad el desconcierto ante la falta de recuerdos marca las vivencias y desenvolvimiento de la persona. Esta confusión, como explican Andrés, Fernández e Ibarra (2016) hace que el paciente se sienta fuera de lugar, hasta tal punto de querer alejarse de su cuidador.

Se puede apreciar la angustia que se genera ante el desconocimiento de lo que sucede. Saber que se sabía puede representar la pérdida más significativa para el enfermo.

Esto puede observarse a través de las palabras de Raiza cuando cita a su madre: “...*Discúlpeme, pero no me acuerdo...*”

Aunado a esto, de acuerdo con Andrés, Fernández e Ibarra (2016) la persona va entrando en una fase de depresión que la lleva paulatinamente al aislamiento, por ejemplo, “...*mi mamá ahora es una persona muy poco comunicativa, ella prefiere mantenerse como aislada, hay como que halarla para donde estamos nosotros...*” (Raiza)

Andrés, Fernández e Ibarra también resaltan que con la pérdida de la memoria a corto plazo ocurrida en las primeras etapas de la enfermedad, se va provocando en el sujeto una referencia constante hacia su memoria a largo plazo. Por lo tanto, la persona con Alzheimer comienza a comportarse como si estuviera en otro lugar y con otras personas. Esto puede observarse en el padre de Octavio, la mamá de Raiza y la de Milagros.

Posteriormente, a medida que avanza el Alzheimer, las dificultades de pensamiento complejo o reflexivo se hacen cada vez mayores. La falta de razonamiento deteriora la comunicación que viene a ser el medio con el cual la persona se relaciona con la otra. En consecuencia, se aprecia que la relación constituye el aspecto de mayor deterioro e incidencia en las siguientes etapas. Tal es el caso del esposo de Carmen, la madre de Iraidá y la de María de los Ángeles y finalmente, del padre de Wilfredo.

Se aprecia cómo la persona con Alzheimer pasa de sentirse fuera de lugar y con desconocidos, a una desestructuración total de las interacciones y relaciones con su entorno.

3. Características del grupo familiar

3.1 Tipo de familia

De acuerdo con Quintero (1997) los grupos familiares de los informantes, se clasifican en dos tipologías principalmente: en familias de tipo nuclear; o de tipo extendidas.

En la primera tipología se encuentran María de los Ángeles, Raiza y Carmen. Su grupo familiar ya estaba conformado para el momento del surgimiento de la enfermedad. No obstante, debido a los cuidados otorgados, se incluye a la persona con Alzheimer en la conformación de una familia extendida (excepto en el caso de Carmen, puesto que su esposo es quien tiene Alzheimer).

En Milagros también se observa este paso de una familia nuclear a extendida. Específicamente en el grupo familiar de su hermano. Él incluye a su madre, de modo que entran en convivencia varias generaciones, definiéndola como una familia extensa.

Octavio igualmente tiene una familia de tipo nuclear. Pero, el relator es quien se inserta en el grupo familiar de su papá, a fin de proveerle las atenciones requeridas.

Ahora bien, el grupo familiar de Iraida y Wilfredo antes de la enfermedad estaba caracterizado por ser de tipo extendido. La persona con Alzheimer ya convivía con ellos. Sin embargo, la alteración se produce dada la institucionalización de sus respectivos padres.

Se aprecia entonces, que al asumir los cuidados de la persona con Alzheimer, suele incluirse al individuo en el grupo familiar. Éste se transforma en pro de los cuidados y las atenciones al enfermo. De modo que, se convierte en una familia de tipo extendida. La diferencia ocurre cuando se institucionaliza al familiar con Alzheimer.

En lo que respecta a los límites de transacciones familiares, descritos por Quintero (1997) se presentan diferencias entre los informantes, de modo que no se ha extraído una característica común entre ellos.

3.2 Ciclo vital de la familia

De acuerdo con Quintero (1997) la familia transita por sucesivas etapas del ciclo vital, durante las cuales cada uno de los miembros que la compone experimenta o adopta cambios y comportamientos alusivos a la fase por la cual transita.

En este sentido, como se observó anteriormente, existen etapas que determinaran el ciclo en el cual se encuentra un grupo familiar, dependiendo de la edad de los niños o jóvenes, de la madurez de la pareja, la gestación de una nueva vida, etc.

Cuando hay una persona con Alzheimer conviviendo en el mismo medio íntimo familiar, ésta se sitúa inevitablemente en la octava y última fase del ciclo, según el modelo de Quintero.

Corresponde a la etapa “familia anciana - período terminal de la familia” dado que, la persona con Alzheimer es un adulto mayor que comienza a requerir cuidados derivados de su edad y de la enfermedad.

A partir de allí, se da lugar a una reestructuración de las funciones relacionales del sistema familiar. Se asumen nuevos roles, a raíz de la demanda de asistencia exclusiva y constante por parte de la persona con Alzheimer.

3.3 Díadas

La presentación de las vinculaciones familiares en díadas se fundamenta en la teoría de Moreno sobre la familia popular venezolana. Este autor explica que, el mundo familiar desde la cultura venezolana se fracciona

en díadas vinculadas de persona a persona, sin que ello impida a cada uno de los dos componentes formar a su vez díadas con otros miembros de la misma familia.

El vínculo destacado a partir de los relatos desarrollados, es el de cuidador-persona con Alzheimer.

Cuando el cuidado es ejercido por uno de los hijos la relación en torno a la díada toma mayor predominancia respecto a la de los otros hijos, por ser estos quienes se encargan de las atenciones y los cuidados de su padre o su madre.

A través de esta práctica, se reforzarán los lazos con su familiar mediante la convivencia cotidiana, no solo afectivamente, sino por las necesidades que comenzaron a surgir y que les demandan involucrarse.

Una segunda forma de vinculación se da entre aquellos hermanos o familiares que comparten o colaboran en las prácticas de cuidado. Este enlace forjado funge como una relación de alianza. Conviene mencionar al cuidador secundario, destacado en varios relatos.

Entre ellos (cuidador principal y secundario) se crea un vínculo más estrecho en comparación al que tienen con sus otros familiares, fortalecido precisamente a partir de las labores de cuidado y las atenciones brindadas a la persona con Alzheimer.

Entre hermanos no se aprecia fraternidad en el sentido de “unión y buena concordia” (Ander-Egg, 2009: p.170). No se sienten vinculados por derechos, deberes o afectos propiamente, sino por su relación con la madre. A partir de allí, se jerarquizan las solidaridades y los compromisos.

Existe una tercera forma, corresponde a las relaciones que se forjan (o fortalecen) con otros familiares (externos al medio íntimo familiar). Ellos

constituyen un vínculo positivo y de apoyo ante la situación de tensión que se vive por la presencia de un familiar con Alzheimer.

Se observa a través de los relatos, como se estructuran los vínculos familiares de forma particular e individual entre los miembros.

Se establecen relaciones de “solidaridad y exclusión, cercanía y alejamiento, compromiso ‘de sangre’ y amistad, en distintos grados y en diferentes planos” (Moreno, 2012: p.17)

3.4 Acuerdos de cuidado

Entre los relatores se hace referencia a acuerdos de cuidado establecidos, con base no solo en las necesidades y requerimientos de la persona con Alzheimer, sino también, debido al estrés o posibles signos de sobrecarga que pudiesen llegar a manifestarse. Resultando en la solicitud de un apoyo por parte de otros familiares.

En los casos anteriormente analizados, se observó que los acuerdos, se establecen principalmente entre hermanos. Esto podría deberse a que son los hijos quienes, generalmente asumen el rol de cuidadores principales.

Conviene destacar en este punto que en la mayoría de los casos quienes desempeñan este rol, son las hijas. Según lo referido por los informantes, los hermanos varones son quienes menos se involucran en las prácticas de cuidado. Exceptuando, claro está, a Octavio quien solo tiene hermanos varones y Wilfredo (tiene una hermana, pero se encarga de los cuidados de su mamá).

El papel de los hermanos sale a relucir en este sentido. Son mencionados en los relatos, pero la referencia hacia ellos no evoca compromiso o involucramiento de ningún tipo.

“Pero el varón no... ¡Viva la pepa!” (Raiza)

“...el menor trabaja eh (...) y, la visita así tú sabes, muy esporádicamente.” (Iraida)

Los hermanos se desentienden del cuidado. Esta característica puede apreciarse en el relato de Iraida, Raiza, Wilfredo y Octavio. También se evidencia desinterés por parte de las parejas de las informantes, como es el caso de Raiza y María de los Ángeles (al inicio de la enfermedad de su madre).

Esto se debe a que, de acuerdo con Alejandro Moreno (2012) en la familia venezolana las responsabilidades se les asignan a las mujeres, el hombre no se siente a cargo del hogar, sino para proveer. Éste se percibe principal y fundamentalmente como hijo, por lo tanto, se desentiende de cualquier rol que demande asumir compromisos de este tipo.

Esto puede visualizarse en Octavio y Wilfredo, quienes a pesar de haber asumido el rol de cuidadores, delegan sus funciones a una institución.

Sobre este punto, Hurtado (2011) destaca una separación de espacios respecto al sexo. De este modo, el hogar corresponde al lugar privilegiado de la mujer, mientras que el hombre, debe salir a trabajar a fin de sustentar (económicamente) a la familia. En tal sentido, las prácticas de cuidado están vinculadas a la esfera del hogar y por tanto, le competen a la mujer.

Igualmente, cuando se hace alusión a la colaboración de miembros masculinos en el grupo familiar, es precisamente con base en la acción de proveer material o económicamente.

La poca participación de los familiares hace que la responsabilidad de los cuidados quede en manos del cuidador principal. Es menester señalar, el síndrome de sobrecarga. De acuerdo con Martorell (2009) hace referencia a la situación de estrés prolongado que experimentan los cuidadores debido a las demandas de la situación de cuidados.

Ésta se manifestó en distintas magnitudes entre los relatores. Eso

supuso, en algunos casos, el surgimiento de problemas físicos, emocionales, sociales y/o económicos, tal como señalaron los informantes.

Al mismo tiempo, en el cuidador principal se instaura una concepción de sacrificio respecto a las responsabilidades que ha asumido. Admite una dedicación casi exclusiva a su rol, así como el establecimiento de prioridades con base a sus tareas. Igualmente, pasa por dejar de lado actividades que anteriormente hacía con regularidad y el aislamiento o distanciamiento de personas que conforman su entorno (externo al grupo familiar).

4. Convivencia familiar

4.1 Matrilocalidad

El primer aspecto a destacar dentro de la convivencia familiar es la relación con la casa materna, en el sentido expresado por Hurtado (2011). Esto es, la matrilocalidad.

Se representa en el deseo materno de permanecer siempre con sus hijos. De manera que, constituye la referencia a aquello que se entiende como familia según el referido autor.

En los relatos, esta característica propia de familia venezolana se apreció a través de la conformación de los hogares de los hijos. La mayoría de los informantes están residenciados en zonas cercanas a la casa materna.

Este rasgo, como se pudo ver en los relatos, ha marcado y distingue la convivencia antes y durante la presencia del familiar con Alzheimer.

Facilitó, al inicio de la enfermedad, la detección de los primeros indicios y actualmente favorece la calidad de los cuidados y atenciones otorgadas a la persona.

Beneficia la evaluación progresiva de los cambios en la personalidad del familiar con Alzheimer y posibilita el constante contacto con él o ella, no

solo por parte del cuidado, sino del grupo familiar. Constituye un factor de protección.

4.2 Vinculación con los padres

Como explica Moreno (2012) el vínculo con la madre forja una relación constitutiva en ambas partes, tanto para ella, como para sus hijos. Su función está destinada a “preservarlo, reforzarlo, mantenerlo, a prolongarlo incambiado en el tiempo” (p.9). Esto puede apreciarse a lo largo de las narraciones de los informantes, puesto que, se observa como la mayoría de las vinculaciones convergen en la madre.

Aunque ésta sea la persona que padezca la enfermedad, sigue siendo el centro de la familia. La cultura, entendida a partir de la teoría de Moreno, prevalece ante los signos del Alzheimer y las alteraciones surgidas en la persona a partir de éste.

Conviene aclarar que, aunque las relaciones se modifiquen por los cambios que ocurren, la díada con la madre permanecerá. De acuerdo con Moreno, se trata de un vínculo filial que “no lo romperá ni la muerte de la madre” (2012: p.11)

Ahora bien, a través del relato de Wilfredo y el de Octavio, se aprecia que la persona con Alzheimer mantenía el rol de padre en el sentido característico de la familia venezolana. En ambos casos, se deduce que se trataba de una vinculación reglamentaria, estipulada por la sociedad y por tanto poco intensa.

Sobre este punto, Moreno (2013) resalta que la díada entre el padre y los hijos no es constitutiva. El amor entre ellos no es constitutivo, sino funcional. Se trata, de acuerdo con este autor, de una relación ética fundada en el mundo-de-vida cultural que ordena al hombre proveer principalmente. No obstante, también está encargado de ofrecer protección y seguridad a los hijos (cuando está presente en la familia).

En uno y otro, la presencia es similar a la que ocupa el padre en la familia andina²¹ según ha referido Moreno en sus investigaciones. Su función, además de producir y proveer, está orientada a ofrecer a los hijos un modelo de identificación.

Esta característica está presente en los relatos de: Wilfredo, Octavio, Raiza y María de los Ángeles.

En Raiza, el padre solo provee dentro del grupo familiar, de manera que, su vinculación con los cuidados de la Sra. Zenaida está orientada hacia lo material. Según la descripción de María su esposo solo ejerce la función como proveedor, además de ser una figura paterna para sus hijos *“...al menos tienen una figura paterna ahí...”*

Con el esposo de Carmen se da una situación contrastante. Aunque una de sus funciones en el hogar (antes de la enfermedad) estaba relacionada a su rol como responsable económico, en él también destaca el rol de esposo y padre. Según la narración de la informante, no se observa una expulsión del centro de la familia. Por el contrario, compartían sus responsabilidades respecto a la crianza de los hijos. De hecho, ella le define como un buen esposo y un padre ejemplar.

“...este los otros dos están en la casa pues, eh como él siempre fue un padre muy consentidor, este los llevaba a la universidad, los iba a buscar ¡todo! Mira, era muy consentidor y ¡Conmigo mi amor! Para todos lados me acompañaba...”

4.3 Creación de nuevas prácticas, hábitos y costumbres

A partir de la convivencia con una persona con Alzheimer se crean nuevas prácticas de vida, signadas por los cuidados y el tiempo de

²¹ La particularidad en varias familias andinas, de acuerdo con Moreno (2012) es que, es más común ver al padre con presencia física, pero la madre sigue siendo el centro de las relaciones y por tanto, del hogar.

dedicación que se le otorga a las atenciones brindadas. Éstas van a variar y modificarse a medida que avanza la patología y la dependencia es mayor.

De tal modo, se distinguió que en las primeras etapas se crean prácticas abocadas a la disminución del avance de la enfermedad y el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre. Posteriormente, se van creando hábitos respecto al aseo, la alimentación y el suministro (y búsqueda) del tratamiento, las cuales, van incrementando en cuando a tiempo de dedicación y esfuerzo (según la etapa del Alzheimer).

Al institucionalizar a la persona, también se crean nuevos hábitos. Éstos, van a depender de los días estipulados de visita y los requerimientos propios de la institución respecto a los cuidados del paciente.

En resumen, el cuidador establece su tiempo y la prioridad de las actividades en función de los cuidados que le otorga a su familiar. Con base en ello, establecerá acuerdos y movilizará recursos, tanto materiales como humanos, en pro del bienestar subjetivo de la persona con Alzheimer.

4.4 Relación con la persona con Alzheimer

Los cambios considerables en la personalidad, la pérdida de conciencia sobre las experiencias y hechos tanto recientes como pasados, su dificultad creciente para recordar y reconocer su entorno y las personas que lo conforman, además del deterioro progresivo de su capacidad para comunicarse, razonar y reflexionar, contribuyen al detrimento de las relaciones con el cuidador y demás integrantes de su medio íntimo familiar.

El punto donde centra el cuidador principal, el impacto de mayor incidencia acaecido por el Alzheimer en la familia, es lo relacional y afectivo. En estos dos aspectos, el informante hace especial énfasis.

El ámbito relacional, aparece marcando la forma como se convive en la familia venezolana según lo planteado por Moreno, Vethencourt y Hurtado, de acuerdo con las experiencias y vivencias señaladas por los relatores.

Lo característico de la familia venezolana, es descrito claramente por Moreno (2012). Según este autor, “el hombre de nuestro pueblo se vive, de partida y por siempre, como relacionado. Vive-en-la-relación. La relación es su experiencia-praxis originaria y raigal, desde la que brota toda otra praxis y experiencia, y en la que tiene realidad.” (p.30)

En este sentido, el cuidador relata, interpreta y vive el Alzheimer a partir de la relación y su influencia en ésta.

A partir de allí, el Alzheimer se vive como una pérdida por parte de quienes conforman el medio íntimo familiar. Se crea una ruptura emocional con el familiar que padece la enfermedad. Éste va perdiendo su capacidad para interactuar, relacionarse y demostrar su afecto a otros; dejando una presencia meramente física.

4.5 Duelo anticipado. Sentimiento de pérdida respecto a la persona con Alzheimer

Al recibir el diagnóstico de la enfermedad y comenzar a experimentar sus implicaciones, los familiares, especialmente el cuidador, entra en un proceso signado por la adaptación a la ausencia del ser querido, aunque esté presente.

Comienza a manifestarse un tipo de duelo anticipado por la pérdida progresiva del familiar que tiene Alzheimer.

El duelo, de acuerdo con la Unidad de Cuidados Paliativos²² (UCP, 2007) es una “...experiencia de dolor, lástima, aflicción o resentimiento que

²² Del Hospital San Juan de Dios – Pamplona.

se manifiesta de diferentes maneras, con ocasión de la pérdida de algo o de alguien con valor significativo.” (p. 165)

Se trata de un proceso normal, inherente a la condición humana, puesto que, toda persona esta propenso a la pérdida de un ser querido.

Ante la presencia de un familiar con Alzheimer, se va gestando un tipo de duelo “anticipatorio”²³ Consiste en un proceso en el cual, ya ha empezado la aparición del dolor de la pérdida, sin que ésta haya ocurrido todavía.

Es una forma de predisposición a la pérdida de la persona. Esto será vivido por el grupo familiar, irremediablemente, en un corto o mediano plazo de tiempo. La UCP explica que, este tipo de duelo surge con mayor frecuencia, ante situaciones en las que un ser querido padece una enfermedad que no dispone de una cura.

En otras palabras, es un mecanismo de adaptación a lo que va a llegar.

Se encontraron recurrencias entre los relatores, respecto a la manifestación de este sentimiento de pérdida. Los rasgos y las características del familiar que tiene Alzheimer se van mermando y esto repercute en los sentimientos y la relación del cuidador y la familia con la persona.

La primera incidencia aparece en la visión que se tiene de la persona con Alzheimer. Ya no se le concibe como padre, madre, esposo o esposa, tío o tía, etc. Su presencia comienza a desvanecerse “...yo veo a mi papá de otra manera, ya no es mi papá, es una sombra de lo que fue...” (Octavio)

La persona está físicamente, pero no conscientemente. Es decir, permanece y convive con las personas del grupo familiar, pero está ausente en cuanto a relación propiamente, entendida a partir de los recuerdos y vivencias que pudiesen compartir.

²³ Término utilizado por la UCP, 2007: p.170

“...es fuerte, fuerte, porque es triste... porque tú la tienes pero prácticamente no la tienes...” (Raiza)

Esta condición va mermando la vinculación entre la persona con Alzheimer y las personas que forman parte de su entorno. La intensidad de la relación está siendo afectada y por tanto, surge la tristeza y el dolor.

La referencia hacia los rasgos que definen (o definían) la personalidad de su familiar, siempre se hace en pasado (“era” o “fue”). Se enfatiza en los recuerdos que se tienen de la persona. La descripción tiende a hacerse desde aquello que la caracterizaba y no a partir de las conductas que tiene a causa del Alzheimer.

“Mi mamá siempre fue muy dulce, súper dulce (...) era muy muy dulce pues, era muy abierta. Nosotros hablábamos mucho con ella...” (Milagros)

Esto constituye un mecanismo para tener consigo la presencia del familiar. Se busca hacer prevalecer los recuerdos positivos.

A medida que avanza la enfermedad, el duelo se va arraigando.

“...bueno es fuerte mami, es fuerte porque no hay como tener la cabeza ordenadita las ideas, eh saber quién eres, y en todo, o sea eso de estar así como que te hayan cambiado el cerebro, como que te hubieran puesto otra persona, el cambio es demasiado feo, demasiado, demasiado, eh yo te digo sufre uno mucho, por lo menos mis hijos sufren mucho por la calidad de persona que era él...” (Carmen)

Solo se mantiene la presencia física de la persona, pero sus recuerdos, sus rasgos y actitudes se van transformado en gran medida, al punto de convertirse en un desconocido para su familia.

Se trata de una pérdida que ya se está sufriendo. No solo la vive el o la cuidadora, sino también los hijos y demás familiares. El duelo está presente en todos los miembros del grupo familiar.

“...está más perdida, porque... ella ya ni prácticamente ni nos reconoce, y me disculpan si se me quiebra la voz pero... (Llora - pausa larga) Es difícil lidiar con esto...” (Iraida)

Lo difícil es lidiar con el deterioro paulatino que enfrenta enfermo a causa del Alzheimer. Se aprecia nostalgia, dolor y sufrimiento en los informantes, al hacer referencia sobre este aspecto.

“...después que van pasando los años van viniendo los cambios, los cambios y cambios que oye ya no es como antes pues la situación no es como antes...” (Wilfredo)

El cambio significa involución o alteración. Esto supuso dejar atrás rasgos que definían, caracterizaban y marcaban la pauta de las relaciones que se establecían con la persona que tiene Alzheimer.

En ninguno de los casos mencionados anteriormente, se aprecia en el discurso, sentimientos de dolor por una pérdida física. La ausencia está referida a lo relacional, entendida como medio comunicativo y afectivo con la persona con Alzheimer.

La relación se desarrolla a partir de estos dos elementos: la comunicación y el afecto. Al verse truncados, a causa de los efectos del Alzheimer, la vinculación se va perdiendo. Debe existir interacción para que haya relación. Por lo tanto, si la persona está allí, pero ya no se vincula de la misma forma, está ausente.

La ausente se va a dar, en la medida en que la persona va perdiendo su capacidad para interactuar con los individuos que forman parte del entorno. El duelo por tanto, no se produce por una pérdida física, sino por la inexistencia de comunicación e intercambio afectivo.

De esta manera, el Alzheimer se vive como una pérdida, ya que el “alma” “personalidad” o “espíritu” se pierde, y queda un ser físico sin

memoria, sin recuerdo, sin personalidad. Por tanto, se da un duelo constante y permanente.

He aquí, el carácter contundente otorgado a la enfermedad de Alzheimer, dado que constituye en sí misma, una forma de morir. El cuidador y demás familiares, se van resignando a la pérdida progresiva de su pariente.

4.6 Resignación

El término resignación suele ser relacionado al de aceptación, según explica Kübler-Ross, citada por Miaja y Moral (2013).

De acuerdo con la referida autora, la aceptación “se define como el reconocimiento de la enfermedad y situación de dolor y limitaciones que conlleva, sin buscar culpables, ni adoptar una posición de derrota, sino asumir una actitud responsable de lucha y supervivencia.” (Miaja y Moral, 2013: p. 110)

En cambio, el término resignación, como viene señalando la autora, alude a una estrategia de afrontamiento emocional, referida a la aceptación de una situación como algo inamovible. En otras palabras, aparece cuando una realidad. Surge como algo inevitable o irreversible, que se debe vivir tal como se presenta.

La resignación en los cuidadores y demás miembros del grupo familiar va apareciendo y se va incrementando a medida que avanza el Alzheimer. Surge como una forma de aceptación (sin alternativa) ante la situación vivida, dado que no hay posibilidad de cambio o solución.

El individuo se ve forzado (inconscientemente) a aceptar la situación y va abandonando la esperanza de cura. En las últimas etapas se observa que el cuidador ya ha disminuido su afán de buscar soluciones respecto a la mejoría de los síntomas del Alzheimer.

De este modo, la resignación aparece como una estrategia de afrontamiento emocional para referirse a la aceptación de la situación o cambios surgidos por el Alzheimer.

Igualmente, ésta va asociada a un proceso de duelo anticipado. Como se observó anteriormente, de acuerdo con la UCP (2007) el duelo es producido por cualquier tipo de pérdida. No solo se presenta ante la muerte de una persona. Se trata pues, de un proceso que se realiza siempre que tiene lugar una pérdida significativa, cuando se pierde algo que tiene valor, real o simbólico, consciente o no.

La resignación se basa en acostumbrarse a vivir esa situación. En adaptarse a los cambios que están aconteciendo y que son propios de cada etapa.

“...Pero bueno, poco a poco con el favor de Dios...” (Raiza)

También se puede apreciar en la conformidad de cuidar a la persona con Alzheimer hasta que fallezca.

“Yo hasta que Dios me de salud yo voy a estar con él...” (Carmen)

La resignación viene dada por la adaptación respecto a los cuidados que demanda el familiar. Se entiende que a raíz del Alzheimer, requerirá cuidados y atenciones constantes.

Los familiares y cuidadores dan por sentado que el proceso del Alzheimer culmina en la muerte de la persona. Se resignan a perderlo progresivamente.

Por otra parte, el afrontamiento obliga a crear mecanismos de adaptación dentro del grupo familiar

“...supimos llevar un poquito la carga y ahí vamos poco a poco...”
(María de los Ángeles)

La familia se ve destinada a “aceptar” la situación que se vive. Pero, esto se manifiesta en forma de resignación, puesto que, permanece en cierta medida, la esperanza de recuperar al ser querido.

Cabe destacar entre las recurrencias encontradas, la alusión a la palabra sobrellevar. Este término insinúa resistencia, tolerancia y sufrimiento. Estas características forman parte de las circunstancias que los cuidadores principales han descrito y que por lo tanto, los ubica a ellos y a su grupo familiar en un constante proceso de resignación.

Aunado a ello, en los relatores aparece el sentido de paciencia.

“...los familiares tienen que tenerle muchísima paciencia...” (Carmen)

Ésta suele ser catalogada, de acuerdo con Miaja y Moral (2013) como una virtud presente en las personas dispuestas a “sufrir” con resignación las adversidades sobrevenidas. Supone sosiego ante lo que se vive (la situación o tensión).

En los relatos, más que cualidad, aparece como una herramienta que le permite a la familia afrontar las circunstancias que vive. Una actitud que deben tomar las personas que forman parte del entorno, a fin de tolerar y lidiar positivamente con los cambios que se producen a lo largo de la enfermedad.

La paciencia supone por lo tanto, la constancia y la búsqueda del equilibrio dentro del medio íntimo familiar. De este modo, les permitirá a los familiares sobreponerse a las emociones fuertes y embates del Alzheimer.

Es una virtud que desarrollan quienes conviven con la persona con Alzheimer, dado que se trata de una situación que genera sufrimiento. En ese sentido, favorece la tolerancia y brinda fortaleza para afrontar la situación hasta el momento de la muerte del familiar.

En síntesis, a medida que avanza esta patología, la persona se va resignando a la pérdida de su familiar. Como se dijo anteriormente, el

Alzheimer es una enfermedad contundente, puesto que constituye en sí misma una forma de morir.

CONCLUSIÓN

El Alzheimer es una enfermedad que no sólo afecta a quien la padece, sino que, influye también, en las personas que conforman su entorno. Allí destaca el cuidador principal, quien es el encargado de atender al enfermo (en lo que respecta a la alimentación, higiene, medicación, entre otros) y gestionar la asistencia que recibe su familiar por parte de los servicios formales. Es mediador entre las demandas y los satisfactores, e inclusive, es quien convive cotidianamente con la persona.

Es por ello, que la investigación se basó en la percepción y las vivencias relatadas por el cuidador principal, respecto a la presencia de una persona con Alzheimer en el grupo familiar.

A partir de allí, se apreció que cuando hay un familiar con este tipo de demencia, se genera una tensión constante dentro de la familia. Los cambios ocurridos a partir de este tipo de situaciones, inciden directamente en la convivencia familiar, principalmente en la relación que se tiene con la persona con Alzheimer.

Ante la percepción de los cambios que ocurren en su familiar y la manifestación de los primeros síntomas, se produce en el cuidador un deseo por indagar y conocer el por qué ha surgido el Alzheimer. Esta conducta responde a una necesidad de estar orientado ante la experiencia que se vive.

La fundamentación de su explicación sobre el origen del Alzheimer, aun cuando proviene del ámbito médico, emocional o religioso, tiene como finalidad entender, desde sus inferencias, la aparición de la patología.

A partir de allí comienzan a gestarse una serie de acciones que buscan brindar bienestar a la persona con Alzheimer. Entre ellas está incluida la evaluación al médico tratante.

La búsqueda de atención médica adecuada constituye una de las aristas del cuidado. Está fundada principalmente en la esperanza de recuperación y el postergamiento del avance de la enfermedad.

En la mayoría de los relatos apareció la esperanza con base a una combinación de acepciones psicológicas y teológicas (en cuanto a creencia en algo más poderoso). Ésta se manifiesta en dos sentidos, por un lado, está vinculada a la posibilidad de alcanzar la cura y, por el otro, se espera que se detenga el proceso de avance.

Aunado a ello, se apreció en los relatos, la referencia hacia lo religioso o divino, como sistema de creencias. Aparece como una vinculación que liga a la persona con lo sagrado, no expresamente en sentido de cumplimiento de mandatos divinos, sino de petición o espera de algo, aunque también se manifestó en forma de reproche.

Se situó como una instancia última (de atención espiritual) a la cual acude el cuidador, en función de pedir una ayuda o en algunos casos para manifestar reclamo por la situación vivida.

Otra de las recurrencias encontradas en las narraciones, recae en la comparación entre los niños y las personas con Alzheimer, establecidas por los cuidadores. Su acepción se producirá en torno a la postura de autoridad que le demanda el desempeño de su rol, la presencia de conductas irracionales o poco coherentes (en un adulto) y/o por la intensidad y calidad de cuidados que demanda su familiar, a causa del avance de la enfermedad.

El tiempo de cuidado, el esfuerzo y la dedicación que amerita un individuo con este tipo de demencia, no solo requiere del involucramiento de una persona (del cuidador principal) sino que, supone la inclusión de otros miembros del grupo familiar.

En torno al cuidado, se establecen acuerdos, se fomenta la cooperación y el apoyo ante la situación que se vive, o contrariamente,

algunos miembros de la familia se desprenden de las responsabilidades, se desentienden o se excluyen de la participación en los cuidados.

Se fortalecen nuevas relaciones o díadas (en términos de Moreno) entendidas a partir de las atenciones, la cooperación y la convivencia. Por otra parte, puede ocasionarse desestructuración en algunas relaciones existentes (antes de la aparición de la enfermedad) se generan conflictos y rompimiento de vínculos.

La relación con el familiar que tiene Alzheimer va disminuyendo progresivamente, debido a su deterioro físico, mental y sobre todo emocional. Se produce un duelo anticipado, a causa de la pérdida progresiva del individuo. Esto origina una presencia ausente del sujeto, puesto que, está físicamente, pero su esencia “espiritual”, emocional y/o personal se ha ido desdibujando a medida que avanza el Alzheimer.

En ese sentido, el Alzheimer es una enfermedad de gran repercusión en la convivencia familiar. Tiene un carácter contundente, debido a que es una forma de morir. Ante esta situación, se van manifestando sentimientos de tristeza, dolor, impotencia, frustración y resignación por parte del cuidador.

Ahora bien, al hacer una revisión por todo lo observado y argumentado anteriormente, se ha tomado la iniciativa de manifestar y señalar algunas consideraciones extraídas en cuanto al estudio elaborado y su relación con la profesión de Trabajo Social.

Este tipo de estudios contribuye al enriquecimiento del desempeño profesional del trabajador social, debido a que, en la actuación no está exenta la posibilidad de encontrarse con familias que tengan algún integrante con la enfermedad de Alzheimer.

Muchos venezolanos se encuentran bajo el papel de cuidadores principales no solo de un familiar con Alzheimer sino también, de personas con otras patologías.

En el diagnóstico social elaborado respecto a las familias con este tipo de situaciones, como trabajadores sociales solemos encontrarnos con cuidadores y familias de recursos limitados, cuya atención no abarca la totalidad de los requerimientos de la persona con Alzheimer. Desatención por parte de organizaciones, instituciones y afines. Soledad, depresión, ansiedad, estrés y falta de información por parte de los cuidadores principales, quienes se ven obligados a ir aprendiendo sobre la marcha.

Al mismo tiempo, Venezuela se encuentra ante una crisis política, social y económica que afecta y agudiza los problemas de los ciudadanos, especialmente a estas poblaciones vulnerables. Todo ello, transgrede los derechos humanos y la calidad de vida.

Este panorama ha conducido a una escasez de alimentos, medicinas y demás satisfactores, impidiendo el bienestar de la población, a la vez que atenta contra su derecho a la seguridad social.

Ello contribuye al detrimento de la salud de las personas con Alzheimer, ocasionando un avance más acelerado de la enfermedad. Además, dificulta el desempeño del cuidador principal en su propósito de brindar bienestar a su familiar.

Para finalizar, esta investigación puede ser válida como antecedente para investigaciones futuras en esta área, tomando en cuenta que nos encontramos ante una realidad social cambiante y en permanente construcción.

Brinda importantes herramientas para el análisis, la descripción y la comprensión de los cuidadores principales de personas con Alzheimer, debido a que se analiza de forma directa, algunas de las características que comparten estos grupos familiares.

RECOMENDACIONES

La inversión de la pirámide poblacional supone un aumento considerable de la población adulta mayor en el país.²⁴ Entendiendo que la edad es uno de los factores de riesgo para la aparición de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, conviene tomar precauciones y prever las consecuencias que este tipo de patologías trae consigo.

Sobre este punto, se hace imprescindible la elaboración de estudios estadísticos que permitan conocer el porcentaje actual de persona que padecen esta enfermedad. Además, es conveniente hacer estimaciones a futuro, con el propósito de tomar acciones que favorezcan y garanticen la atención y la calidad de vida de quienes se encuentren en esa situación.

También es pertinente la realización de otros estudios de enfoque cualitativo que permitan conocer los padecimientos de los cuidadores y de los otros familiares pertenecientes al entorno de la persona con Alzheimer.

En el panorama aún no se vislumbra la posibilidad de cura del Alzheimer. Algunos tratamientos médicos dan resultados positivos en las primeras etapas, pero su avance es inminente.

Es por ello, que las acciones emprendidas deben estar orientadas al mejoramiento de la calidad de vida no solo del enfermo, sino del cuidador y su grupo familiar. Ha aquí, donde la actuación del profesional en trabajo social se hace vital para la consecución de bienestar.

Los trabajadores sociales fungen como profesionales abocados a la búsqueda de apoyos y soluciones con base a las circunstancias que se van suscitando a lo largo de la enfermedad. Conviene hacer énfasis en las

²⁴ Venezuela se encuentra en un proceso de transición demográfica. Para el año 2001, de acuerdo con las cifras del INE (2011) las personas en edades entre los 65 años y más, conformaban el 9.8% de la población total del país. En el año 2011 esta cifra ascendió a 11.8%. De manera que las proyecciones son ascendentes.

medidas de seguimiento, acompañamiento y mejoramiento de la convivencia familiar.

La labor debe estar dirigida a:

- Proporcionar información, orientación y asesoramiento sobre el Alzheimer (conocimientos genéricos de etiología, sintomatología, evolución y complicaciones; su tratamiento farmacológico, entre otros aspectos) al cuidador principal y demás familiares. En este sentido, podrían elaborarse talleres, foros y cursos de capacitación.
- Orientar a las familias que se encuentran en esta situación: diagnóstico, evaluación y seguimiento, tanto del grupo como del entorno; respecto a los conflictos, desacuerdos y demás problemáticas suscitadas a raíz del Alzheimer.
- Articular al cuidador con las instituciones, asociaciones, redes de voluntariado, entre otros, que puedan brindarle asesoría y atención.
- Movilizar recursos integrales para el paciente, los cuidadores y sus familias: centros y recursos humanos especializados, ayudas económicas, programas específicos de atención y apoyo, ayudas técnicas, etc. atendiendo a los criterios de diagnóstico y estudio de las necesidades.

Así mismo, es necesaria la creación de políticas públicas que vayan en pro de los adultos mayores. Con el fin de prever las consecuencias que traerá consigo el aumento de esta población, según las estimaciones del censo realizado en 2011.

Una vez identificadas las prácticas que sostienen algunas de las personas que cumplen el rol de cuidador principal en Venezuela, queda al pendiente para investigaciones futuras, desarrollar algunas herramientas y estrategias que permitan fortalecer las potencialidades del individuo y su grupo familiar.

Se hace necesario que, como trabajadores sociales y atendiendo al rol de investigadores de la realidad social, emane la inquietud por indagar este tipo de escenarios específicos, entendiendo que se trata de una población vulnerable que amerita ser atendida, acompañada y asesorada.

Queda en manos de aquellos profesionales para los que dicho tema ocasiona interés, realizar acciones en los distintos niveles y campos de actuación, a fin de movilizar recursos que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida y el bienestar social de este grupo poblacional. Esto debe ir de la mano de una concepción individual, familiar, grupal e incluso comunitaria respecto al cuidador principal, la persona con Alzheimer y su familia.

ANEXOS

En este apartado se presentarán los relatos que guiaron, sustentaron y permitieron la realización de esta investigación.

RELATO DE OCTAVIO

CR1²⁵: Bueno, nosotros queríamos saber cómo ha sido su experiencia como cuidador de su papá.

R: Yo vivía con él hasta que me corrió. Yo estuve 6 meses allá hasta que me botó. No me quiere ver y de verdad tuve que alejarme de él porque le hacía más daño que bien. Porque él tiene además del Alzheimer, problemas paralelos que es, cardiaco y el tiembla de la rabia porque yo le privo, según él yo soy su carcelero, según. Me botó, no, no me quiere ver ni en pintura y preferí de verdad, verdad alejarme de él, para no causarle algún daño...

Mira, el enfermo de Alzheimer es una persona que trasmite su propia enfermedad a los demás, o sea, termina uno siendo prisionero de ellos desde un punto de vista. Este, uno los está cuidando, uno termina no durmiendo, termina absorbiendo parte de la enfermedad, uno está hablando y de repente se le va todo y queda en blanco y tienes que rebobinar para ver donde uno había quedado, es como si uno fuera una esponja y absorbiera parte del problema ¿no? No digamos que todo, yo no asumo, yo no asumo la enfermedad pero si eso lo descontrola a uno.

Una persona que toda la vida ha convivido con uno y ha tenido una conducta y una forma de ser, de repente, de un momento a otro, todo se cambia.

Mira... es grave ¿Quieres hacer preguntas o quieres que hable yo solo?

CR1: No tranquilo, hable...

²⁵ Ana Isabel Díaz

R: ah bueno, yo te cuento. Hace cosa de 4 años... mamá se muere, papá queda solo. Papá estaba prisionero de ella, prisionero en el sentido de que la tenía que cuidar. Entonces él se escapaba para la calle, iba se tomaba su café venía, eh, la atendía, la comida, eh, ella estaba muy malcriada... entonces él sufría mucho. Entonces le reclamaba que por qué él tenía que estar todo el día en la calle. No era todo el día pero, si se escapaba.

El hombre es hombre y en la casa de repente le incomoda, pero entonces mi papá, después de la muerte de mamá, cambia, y todo eso que el cambia... se ha vuelto religioso como jamás en su vida fue. Eso es rezar en voz alta cada rato. Eso es, empezar a hablar de sus amigos que están en tal sitio. Amigos que jamás yo sabía que existían, amigos que, que nunca nombró.

Entonces no que:

- Mi amigo que está en tal sitio tengo que visitar.

¡Ah, epa, epa! ¿Qué está pasando aquí? Esto está mal. Yo empecé a pensar eso y ¡está pasando algo extraño!

Empiezo yo a decirle a mi esposa mira está pasando algo extraño, ahora le da por crearse un entorno que dejó de existir, o sea, lo veo muy fuera de lugar no sé.

Luego salió a la calle. Llega y nos dice que se quedó, que no sé, y hubo un momento que no sabía dónde estaba. Se metió al metro y se perdió, llegó a Plaza Venezuela, que debería quedarse en Parque Cen, en, en, en Los Chaguaramos, en la plaza universitaria, Las Tres Gracias, en Las Tres Gracias pues.

Entonces no se quedó, si no que se fue, y no es que se fue, si no que cuando llega sale y no sabía dónde estaba. Después llega a la casa y nos comenta:

- Me pasó algo raro, yo venía en el metro y de repente no sabía dónde estaba.

¡Epa! Eso es una cosa que es incipiente está empezando recién. Y yo eh, aquí hay algo, aquí hay algo, y se me suma a lo anterior.

Luego le vino un ACV, y el ACV complica más la cosa. Resulta que no era un ACV, era como el tercer ACV que le había dado, pero eran silenciosos y nadie se había dado cuenta. Eran leves.

Pero... yo en casa de mi padre tengo un informe médico, donde se ve el cerebro lesionado casi en un 40%. Él tiene mucho daño. Eh, la parte de acá (señala el lado izquierdo de la cabeza) le pasas la mano y no ve. Ha perdido la percepción de este lado, del lado izquierdo pues.

Bueno, desde ese momento mi padre fue entrando en una etapa donde se le fue agudizando la cuestión. Llegó al extremo de que de noche ¡se levantaba! y quería atravesar las paredes porque él iba pa su cuarto y yo bueno:

- ¿pa dónde va?
- pa mi cuarto
- pero es que tu cuarto está por allá
- no que es por aquí
- ¡papá, vente que te voy a llevar al cuarto!

Y lo llevaba al cuarto.

Llegó al punto inclusive de ponerse un short encima del pantalón como si fuera Superman o Batman ¡en serio, en serio! Como un niño chiquito.

Mi papá era un hombre que para vestirse, le gustaba estar bien arreglado. La otra vez se me puso un zapato de un color y uno de otro, me di cuenta cuando salí.

- ¡papá esos zapatos!
- ¡ahh!

Estábamos a medio camino entre la panadería y la casa. Ir a la casa e ir a la panadería significaba al mismo espacio y yo le dije:

- ¡mira chico nadie se va a dar cuenta, vamos a terminar de llegar a la

panadería!

(Risas) Llegamos a la panadería y fue él mismo que:

- ¡mira me puse los zapatos al revés! (risas).

Le gusta llamar la atención, a él le gusta ser centro de atracción. Le gusta que, que los tomen en cuenta y se le destapó algo, se le destapó el lado... ¡Romántico! (risas) Se volvió enamorado como nunca. Se enamoró de una doctora que lo veía, se enamora de las enfermeras, de las muchachas de la panadería, de la que vende café, de las vecinas...

Bueno, entonces empezó a venir aquello. Ok dentro de todo yo eso lo veo hasta bueno, porque es una forma de mantenerlo con... con ganas de vivir y de... entonces uno lo toma a broma.

Llegó el momento que yo dije no ya no sirve y me instalé allá a cuidarlo porque no había quien lo cuidara. Mi hermano trabaja y vive con él. Yo abandoné mi trabajo. Fíjate en las consecuencias de... de todo esto, yo abandoné mi trabajo ¿tú sabes a lo que yo me dedico no? (se dirige a la Correlatora n°1 Ana Isabel)

CR1: sí.

R: yo me dedico es a espectáculos, yo trabajo con circos y eso, entonces soy maestro de ceremonias, soy payaso, soy mago, soy animador, todas esas cosas. Pero como solamente estábamos trabajando para el Estado y el Estado solo nos estaba pagando 3000 bolívares por función y una función no debe costar menos de 150 dólares, es el precio estipulado mundialmente, 150 dólares ahora imagínate comparar 150 con 3000 bolívares.

Entonces yo dije bueno, me voy a dedicar a atender al viejo ¡no puedo producir! Entonces me instalo allá en la casa de mi padre.

Instalarme donde mi papá a cuidarlo significó perder más de 12 kilos de peso, significó no tener reposo para mí, porque de noche no podía dormir porque se levantaba de noche y hacia ruido, no quería acostarse, no quería

dormir en el día. Significa lidiar con él y unos temas recurrentes ¡muy recurrentes! O sea, unos temas con tu pa, pa, pa, pa (hace señas con las manos en forma de palmadas) lo peor del caso no es que sean temas iguales, sino que cada vez le agrega más a la historia.

Entonces ya él se crea su mundo. O sea, mezcla realidades con ficciones.

Bueno estando allá yo me preocupé por darle su buen desayuno... su buen almuerzo, su... todos los días le daba su medicina, hasta que se fue desapareciendo toda la medicina y no se conseguía nada. Su merienda y su cena. Pero mi papá me pedía la llave de la casa y yo no se la podía dar. Yo se la quité. Entonces me decía:

- ¿las llaves?
- ¡yo no sé dónde están las llaves, usted las votó!

Me decía estas palabras y disculpen la expresión:

- ¡coño de la madre! Yo no voy a estar prisionero en mi casa.

Sabes que él perdió parte del, del habla, y habla como: añi, ñi, ñi, ñi. Ya entonces después:

- ¡quiero salir!

Y yo cuando lo veo muy agresivo...

- ¡que quiero salir! (Sube el tono de voz)
- papá siéntate un momentito aquí...
- no que...
- ¡siéntate!

Entonces se ponía a temblar de la arrechera.

- ¡Mira tú no te puedes alterar! Te voy a servir un tecito pues
- ¡yo no quiero un carajo!

Le ha dado por revisar todo, pero absolutamente todo, todo, todo. Revisa, abre gavetas, revisa todo, todo, todo, todo. Llena la cama de todo. Entonces

lo quita, lo arregla, lo pone... le quita las cosas y vuelve otra vez. Él llegó al punto de entrar a la casa y decir:

- ¿por qué me mudaste las cosas? A mí me gustaban como yo las tenía Y nadie se las mudó. O sea, él dice que todo, que todo, los muebles, todo, que yo se las cambié de lugar.

Bueno, él día a día con mi padre es este: se levantaba a veces a las cuatro de la mañana dando órdenes (sube el tono de voz)

- ¡ábreme la puerta que me voy!

¡En este tono!

- Pero ¿para dónde vas a ir? Son las cuatro de la mañana...

- eso es mentira

Y pegaba el grito.

- Papá ¿a las cuatro de la mañana te vas a ir? Vente...

- ¡no, no me toques!

Lidiar con un hombre así... llevarlo como puedo, tranquilizarlo...

- ¡ven chico, tomate un vasito de agua fría! Vamos a hablar ¿qué pasa?

- (sube el tono de voz) no, yo quiero irme

- ¿por qué?

- tengo que ir a comprar pan

- ¡no, tú no tienes nada que ir a comprar pan! La panadería no tiene pan ahorita, mejor dicho la panadería ni está abierta... cuando sean las ocho de la mañana vamos a comprar.

Entonces de alguna manera yo lograba que se quedara tranquilo ¿ok? pero ese no quería descansar, sino todo el tiempo quería estar en la calle.

Yo me... a veces yo lo llevaba a las nueve de la mañana a la panadería, de las nueve hasta la una. Entonces yo me lo llevaba para la casa, le daba su

comida... y yo cansado, porque tengo problemas en los pies. Entonces terminaba de comer y agarraba la puerta y me decía: (Sube el tono de voz)

- ¡ábrame que me voy, yo no quiero estar encerrado aquí!
- pero si acabas de venir de la calle...
- ¡eso es mentira!

Mi papá siempre fue dominante. Pero, no había problema porque él hacía lo que... lo que le daba la gana y uno no le paraba, uno dejaba que el hiciera...

- ¡No que yo...!
- Ok, bueno, has lo que tú quieras pues, no es problema ¡ese es tu problema!

Pero cuando ya... ya tú entras en peligro, ya tú no tienes condiciones de andar así. Cuando ya se vuelve un peligro, caminar por la calle, ponerse... agresivo, ponerse fuerte, no querer hacer caso, y tú ves y tú te das cuenta que no sabe ni por donde va, ya es distinto. Cambia mucho. Eso es así, terrible.

Mira, es que... yo veo a mi papá de otra manera, ya no es mi papá, es una sombra de lo que fue. Lo que pasa es que hay comportamientos distintos...

Yo, no soy el papá de él, yo soy el hijo, pero en este momento soy la persona que está a cargo, quiero tener autoridad, quiero decirle algo y que él me entienda, pero a veces mi hermano me desautoriza, le da esa fuerza y ¡yo pierdo la mía! no tengo como poder manejar la situación.

- No vale, cónchale, tú sabes que, yo lo traigo más tarde.
- Yo: "¡ah ok!"

Me lo hizo varias veces...

Otra cosa, es que ha perdido algunos recuerdos. Mira una vez estoy yo con él en el médico... la gente se quedó así (hace gesto de abrir la boca) porque llegamos allá, se me hizo amigo de la enfermera y estamos ahí y a mi hermano yo le digo:

- mira voy a comprar un cafecito y ya vengo

Y regreso, le digo a mi papá:

- ¡¿entonces?!
- hola, ¿cómo estás?

Y me da la mano, yo le agarro la mano y...

- ¿cómo está todo?
- ¡bien, bien, bien!
- ¿Y tus hijos?
- eh andan por ahí, éste es uno y el otro...
- ¿y yo quién soy?
- No sé (baja el tono de voz)

Me ha pasado varias veces eso... (Pausa larga)

CR1: ¿Y hace cuánto tiempo le diagnosticaron el Alzheimer?

R: El diagnóstico viene apenas de hace 4 meses para acá, 4 o 6 meses... Que fue cuando yo empecé a ir allá... Cuando lo puse... Ante que lo dijeran los médicos, yo me fui, ya yo sabía lo que era y no sé, busqué la manera de, de que fuéramos allá. En fin, lo llevaron y resulta que sí, era Alzheimer... mi hermano lo negaba pero no, ya yo sabía eso, ya yo tenía, información sobre el Alzheimer porque primero le dio a mi abuela y después de varias investigaciones que hice por mi cuenta, leí información, videos y todas esas cosas...

Nosotros somos cinco hermanos, pero de los cinco hermanos uno está fuera, fuera del país, el otro está en Margarita, el otro en Guatire y en los Chaguaramos que es donde él vive, está mi hermano que es soltero y yo.

Me tocó ir para allá, deje a mi esposa, mi casa... A cambio de eso, mira, perdí todo, no, no, no pude hacer nada con mi papá porque mira, yo no

quería que él fuera a un internado ni nada de eso. Mi mamá me pidió que no metiera a mi papá para un asilo...

Pero vamos a estar claro, estamos en contra del asilo por muchas razones, y bueno se dice que los asilos... que los viejitos... que estos... mira... puede que sea cierto desde un punto de vista y en algunos lugares, pero yo no creo que sea totalmente cierto en todo sitio, hay lugares que los atienden bien, no sé, le han ido bien...

El asunto es que mi hermano hoy me llamó para decirme que si lo voy a internar porque resulta que nadie puede con él. Él ha rechazado a mi hermano y él no quiere saber más de mi hermano, y de mí solamente dice que no quiere saber nada de mí...

Te explico, mi papá es un hombre muy grosero en ese aspecto. Lo que a él no le gusta, es mierda, así habla él, eso es mierda. Si no le gusta, es mierda. Si no lo entiende, es mierda.

Es fanático del fútbol como tú no tienes una idea ¿no? esa es la vida de él, el fútbol, pero resulta que ahora se pone a ver fútbol y dice que los televisores son...

- ¡ay! ese televisor de mierda, eso no sirve, no se entiende ni lo que hablan ¡no se entiende!

¿Qué es lo que sucede con el viejo? que ahora ya el oído le ha fallado y ya no oye cuando están los comentaristas o narradores, él está oyendo y:

- eso es una mierda, eso no sirve, yo no quiero ver esa vaina

Y ya lo aborreció por eso...

Mira... el día a día de él es revisar vainas y desordenar todo, eso es lo que él hace. Entonces hace cosas increíbles como, eh, ponerse ropa que no es de él, la otra vez se puso la camisa de mi esposa...

Pero él ya perdió la percepción, el mundo, el entorno de él se ha vuelto un entorno de pura fantasía. Ya uno lo ve... es lógico que da risa porque no es una situación no convencional, pero por supuesto que es un problema y grave...

Por ejemplo, él dice que se bañó y no se ha bañado:

- ¡usted no se ha bañado!
- ¡sí, yo me bañé!
- ¡usted no se ha bañado!
- ¡mierda! (Risas)

CR2²⁶: y mientras está en la casa de su hermano ¿él es quien lo cuida?

R: Él se quedó solo allá mientras mi hermano llegaba. Mi hermano llegaba a eso de las siete ocho de la noche, eh, los fines de semana como diez, diez once... pero el que lo va a internar no es él, es el de Guarenas, Guatire, porque él... Yo le pedía a veces ayuda y:

- Mira, necesito un día para descansar...

A veces me duele la cabeza, me mareo, quedo en el limbo, me pongo a leer un libro y tengo que volver a empezar porque no entendí nada. Este... Estoy haciendo algo, voy a agarrar el teléfono y ¿dónde está el teléfono? ah, sí, aquí está el teléfono, y cosas así... O sea, me bombardeada tanto mi cabeza que, entonces yo decía que necesito ir a la casa, llamaba a mi hermano para que se hiciera cargo un día y me decía:

- ¡Sí, yo te aviso!

Y ese sí yo te aviso nunca llegaba.

²⁶ Styver Marquez

A veces me, me burlaba de... Yo le respondía primero de cualquier manera, ya después entonces trataba de evadir las respuestas y después terminaba ya angustiándome, al final llegué hasta hablarle fuerte.

Él lo ve a uno como si uno lo está agrediendo y no es agresión, es simplemente, mira, primero para cuidarlo hay que estar preparado tiene que ser una persona que no sea de la familia, a juro, obligatoriamente, para mantener cierta autoridad y no caer en las redes de él y terminar haciendo lo que a él le da la gana. Yo me refiero a él o cualquier otra persona.

Se mantiene cierta autoridad, pero es una autoridad a medias porque él sigue siendo el padre, y cuando él me decía algo de eso ¿qué le puedo responder? no hay palabras, no, no hay nada que decirle...

Él perdió el gusto por todo, menos por las mujeres (risas) fuera de eso, ahora, tú llegabas allá, tú, así, y de repente ni siquiera se acuerda de ti, pero tú llegabas allá a la casa:

- Hola ¿cómo estás?

Se te sentaba y te empezaba a hablar y tú te ibas... te ibas y decías no, coño, pero el viejo está bien, pero realmente él no sabe quién eres tú, pero te disfraza la vaina, te hace ver que no te conoce. Ha pasado con varias personas muy allegadas...

Me siento mal... bueno... sí... él y yo nunca fuimos muy, muy... pero es mi padre, entonces no me gusta verlo así en esa condición. Es una enfermedad terrible y él mismo a veces dice que quiere irse, irse lejos, irse a otro lugar y otras veces, decía que no quiere hacer un peso ni una carga para nadie. En ese momento tenía un poco de consciencia de lo que le pasaba. Pero yo creo que totalmente la consciencia nunca la tuvo de un todo, él siente que, y dice:

- ¿Qué me está pasando? ¿Yo estoy loco? ¿O los locos son los demás?

Creo que mañana lo llevan al asilo... mañana... (Baja el tono de voz y la mirada) Bueno, eso es todo... ¿Algo más?

CR2: No, muchas gracias.

RELATO DE RAIZA

R: Este es uno de los más últimos y este es el otro como quien dice del inicio.

CR1²⁷: Eso fue hace...

CR2²⁸: Eso fue en el 2014

CR1: Ah, ¿Usted la llevó primero a la fundación Alzheimer de Venezuela?

R: ¡Ajá! y este es de allá en el clínico (señala un informe médico)

CR1: Ah okey.

CR2: En el universitario...

CR1: ¿Y allá que le dijeron?

R: Ahí me sigui... Me dejaron el control para llevarla a rehabilitación, incluso ella tiene, ella tiene EPOC²⁹, entonces la llevé a rehabilitación por sus problemas mentales y a rehabilitación por su problema pulmonar.

CR2: Claro

CR1: Y, me comentó que a ella le dio Alzheimer ¿En el 2010?

R: Ajá... Empezó con su (vuelve a señalar el informe médico)

CR1: (lee el informe médico) "evaluación progresiva al principio olvidando donde colocaba los objetos..."

R: ella colocaba las cosas y se le olvidaba donde las colocaba. Que si pone el teléfono ahí y después busque que busque el teléfono

- ¡pero mamá!
- no yo lo puse ahí

Y así... Ahí fue donde nosotros empezamos a notar su, como quien dice su

²⁷ Ana Isabel Díaz

²⁸ Styver Marquez

²⁹ Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

diferencia, de lo normal a cuando empezó su enfermedad.

Bueno, mi mamá, yo le digo, incluso yo le digo, la niña (risas)

Sí se comporta como una niña, ¿Ves? Mi hermana y yo somos las que más, estamos día a día con ella, nosotros somos cuatro, pero dos...

Dos, mi hermana y yo, un día ella, un día yo para que todo se nos haga un poco más bien, porque como nos explicó el doctor, nosotros como familiar cuidadores empezamos a desgastarnos más rápido que ellos mismos con su enfermedad, entonces decidimos, un día ella un día yo.

CR1: Ah okey.

R: Mi mamá a pesar de la enfermedad que tiene no es una mujer agresiva no, le pido a Dios que no llegue a esa etapa, mi mamá ha sido una mujer muy tranquila como toda la vida y humanitaria, ahorita habla muy poco, sí habla, pero muy poco.

A ella le gusta estar así como aislada, desde hace como año y medio para acá a ella le gusta estar como aislada, pero entonces nosotros ya la sabemos sobrellevar. La siento a comer y dice que no tiene hambre, que

- ¡come!
- no quiero. Yo comí ahorita.

Al cabo rato la vuelvo a sentar

- ¡que no me voy a comer todo, coma usted!
- si mamá

Aparto un poquito para mí un poquito para ella, poco a poco me va dejando y cuando vengo a ver se come toda su comida. Hay que saberla como quien dice...

Yo le digo la niña, ¿Dónde está la niña? Todo el mundo sabe allá donde yo vivo que es mi mamá.

Y así sucesivamente, mi hermana también, claro por lo menos mi hermana

no tiene el trato que yo tengo, yo le hablo más duro. Hay momentos donde tengo que hablarle duro y mi hermana si no, y la otra mucho menos, pero de nosotras dos yo si la se dominar más.

CR1: ¿Ustedes son cuatro hermanas?

R: Tres hembras y un varón. Pero el varón no... ¡Viva la pepa! Mi hermana trabaja y la cuida de vez en cuando, pero mi otra hermana, mi hermana menor y yo si somos la que estamos ahí.

No vivimos juntas. O sea, cerca, mi hermana vive en su casa, mi mamá en la de ella y así, centro de acopio de todos nosotros: donde mi mamá.

Porque a mi mamá no le gusta ir donde mi hermana, o sea, digo que no se halla en casa ajena porque no tiene la misma... de que si le gusta jorungar el escaparate donde mi hermana se cohíbe en hacer ¿ves? Mi hermana se la lleva para el cuarto y allá me llama por teléfono, incluso hablar con ella, decirle a mi mamá que se quede tranquila que yo estoy haciendo unas cosas y ella se relaja, se le va pasando como quien dice ese momento que quiere como alterarse entonces ahí tengo que llamarla por teléfono, yo soy la que más la sé sobre... sobrellevar.

CR1: y su familia...

R: Bueno, nosotros a pesar de todo, nos hemos unido, a pesar de la enfermedad de mi mamá nos hemos unido, claro, mi hermana la mayor trabaja, mi hermano como les digo él, viva la pepa y de resto, mis sobrinas y mis tías muy enfocadas con ella, no la dejamos sola en ningún momento, ni de día ni de noche.

Como el médico nos dice, que ellos tienden a tener un... por lo menos prenden la cocina y si se le olvida, da miedo que se queme, si se me cae, no vaya a cansarse, una vaina vale, no sé... Si no estoy yo, esta mi hermana, si no, mis tías, mis sobrinas, pero no la dejamos sola, en ningún momento.

CR2: Mmm... ¿vivía sola al comienzo de la enfermedad?

R: No, ella vive con mi papá y mi sobrino... Mi sobrino ya hizo su vida y ya se fue. En la casa está mi otra sobrina y nosotros que vivimos cerca, o sea, nosotros bajamos es en la noche, al menos que se vaya para mi casa. Porque en mi casa sí se le hace como quien dice manejar un poquitico más y si puede irse hoy al mediodía se queda hoy en la noche, mañana se queda todo el día y toda la noche, pero pasado mañana ya le hace falta su casa, ya tengo que regresarla.

CR1: Ah ok.

R: ¿Bien? Es cuestión de saberla sobrellevar.

CR1: ¿Su papá todavía vive allí?

R: ¡Umju! Pero mi papá trabaja, y él también nos ayuda...

Pero como te digo, mi mamá ahora es una persona muy poco comunicativa, ella prefiere mantenerse como aislada, hay como que halarla para donde estamos nosotros. Como quien dice la hala hacia donde estamos nosotros a que converse porque cónchale mientras más aislamiento, peor para ella, entonces yo... nosotros la halamos

- mami, ¡vente para acá!

Se acerca, pero al momento echa tierrita y (sonido de silbar) se vuelve a ir para su cuarto.

- No, voy a agarrar sol

Porque la casa de ella tiene patio y por eso es que yo digo que ella no sé, no se queda allá donde mi hermana, la mía tampoco tiene patio, pero tiene el estacionamiento y arriba, o sea, tiene vidrio, pero la de mis hermanas no, cerraditas, como decir las cuatro paredes ahí. En cambio la casa de ella no, la casa de ella tiene patio, y ella sube y baja sus escaleritas y si quiere subir por la tierrita y así... (Pausa larga)

CR1: cuéntenos de su día a día...

R: Últimamente se para bien tarde, y mi hermana:

- ¡párala!

Y yo

- ¡no! déjala quieta porque mientras ella duerme su cerebro está descansando.

Y entonces ella se levanta, le hacemos su comidita, o le damos su tratamiento, después de un rato, la baño, todo temprano; por lo mismo que está con lo de sus pulmones, me da miedo un refriado, más cualquier cosa, más lo de su enfermedad, ella no me va a saber decir si me duele aquí, me duele allá, me siento enferma del pecho, nada. Así yo la voy sobrellevando...

Ella se baña, yo me meto con ella al baño, pero por lo que sé, la fatiga.

CR1: ¡Ah claro!

R: En lo que se agacha, se mete en la regadera, y entonces ella se estriega sus partes, ella se baña normalito, ella come sola, ella se viste sola, a ella cuando le da frío se va para su cama

- no yo me voy, porque tengo mucho frío.

Mi mamá todavía a pesar de su enfermedad, hace muchas cosas por sí sola...

Dice "denme agua" ¿Ves? Ella come sola y se para y arregla su cama. Muchas cosas ella hace por sí sola, va al baño sola, sus necesidades al baño, todo ¿Ves?

Pero hay momentos en los que sí se pone intensa, yo le digo a mi hermana:

- se pone intensa, me pone intensa a mí y nos ponemos intensos todos

Cuando está en mi casa, porque cuando está en la casa de ella no, más que todo en las tardes, 4, 5:30 de la tarde...

- ¡que me tengo que ir! que tengo que ir a hacerle comida a los muchachos, que tengo a los muchachos solos, que me tengo que ir.

- mamá pero estamos en tu casa.
- que me tengo que ir, que me tengo que ir...

¡Repite y repite y repite y repite y repite! y ¡yo repito y repito y repito! tras ella hasta que le digo:

- vamos a hacer algo para la cocina, vamos a picar, a cualquier cosa.

Le busco una ocupación y ella va bajando como quien dice la guardia y ella ahí al rato:

- me tengo que ir para la casa.

Vuelve otra vez, entonces, pero sabiéndola sobrellevar, pero es fuerte...

Ella es con la preocupación de hacerle la comida a uno de sus hijos, que ya está llegando la tarde, poner a hacer la cena y esperar entonces la cena para mi papá que viene del trabajo, yo digo que eso es lo le hace llevar a ella lo de atrás.

CR1: Claro.

R: Y ella nombra mucho a mi abuela, a mi abuelo y a los otros más, y ellos ya tienen años muertos... más que todo los llama.

- Me voy porque mi mamá está en Las Adjuntas y me está esperando

Y yo:

- no mamá, tu mamá no está en Las Adjuntas.

Entonces le digo:

- tu mamá murió hace años.

Y ella:

- ¡no me diga eso!
- ¡Tú sabías, pero a ti se te olvida!

Yo no le tapo así las cosas, yo le digo... Yo le digo su realidad, aunque se le olvida, pero se la digo. Entonces le digo:

- ¡Yo soy tu hija!

Pero ya no me dice, ni me reconoce por el nombre.

- ¿Dónde está la caraja esa?

Le dice a mí hermana:

- ¿dónde está la caraja esa? (risas)

Mi hermana la mayor le dice:

- ¿cuál? ¿María?

Y ella dice:

- No, la otra. La que siempre se la pasa conmigo.

O sea, yo. Entonces me llama y yo me tengo que ir a la casa porque empieza que “¿dónde estoy, que dónde estoy?” que no me ha visto. Y voy para la casa, me quedo un rato con ella y vuelvo a ir para la casa a terminar mis quehaceres.

CR1: ¿Y a las demás personas sí las reconoce?

R: ¡No! ya a casi nadie. O sea, ella no... del día a día... Pero no, no te puede decir tú eres Raiza, tú eres María, no; ya no reconoce. Igual que a mi hermano tampoco. Bueno, si menos va para la casa, menos lo va a reconocer, pero con todo y eso, él vive más hacia abajo y dice:

- El muchacho que vivía aquí, que compró por allá abajo, que se mudó.

O sea, sí, pero no coincide, yo la pongo a pensar. Yo digo:

- ¡Piense quién es ese muchacho!

Pero no.

- Discúlpeme, pero no me acuerdo

Dice. ¿Ve? Yo sé que es mi hermano, porque él sí, él vivió en la casa, hizo su vida y compró una casa más abajo.

CR1: ¡Ah, claro!

R: Pero es fuerte, fuerte, porque es triste... porque tú la tienes, pero prácticamente no la tienes, porque... Pero ahí va, poco a poco. Es duro...

(Hace una pausa larga y llora)

Yo les traje esto para que se orienten (señala el informe médico) no sé si tendrán otro de otro paciente. Para que lo lean, no tengo problema si le sacan una copia, o si quieren le toman una foto.

CR1: Una foto.

R: Ajá, y por detrás también tiene uno otro, con conclusiones.

CR1: No, está bien ¿Ha pensado buscar ayuda?

R: No, porque no es igual, mami; es como yo le digo a mi hermana, que la cosa está ruda ¿verdad? Si ella se va a trabajar y yo me voy a trabajar, no digo que tenemos como quien dice, pagarle el cuidado entre todos, pero no es lo mismo porque no es lo mismo que yo le diga:

- ¡mamá, siéntate a comer!

Y ella me deje la comida, y al cabo rato yo le vuelvo a insistir que se siente a comer ¿ves? Otra persona no va a venir a insistirle

- ¡Vamos a bañarte! Y me dice:

- no me quiero bañar.

Que...

- Me siento mal, me duele aquí...

La dejo y después:

- vamos a bañarte.

Le insisto, y va tranquila pal baño. Otra persona no va a, a tener la paciencia para cuidarla, entonces yo digo que mejor le atendemos nosotros.

CR1: es verdad.

R: Es como yo le digo a mi hermana, que si ella abandona el barco, bueno, quedo yo. (Risas) Sí.

CR1: Déjeme tomarle una foto a esto.

R: ¡Umju!

A ella al principio yo la llevaba al control al hospital militar, y de verdad que yo tomé la decisión de retirarla de allá porque... O sea, yo voy ¿verdad? y que tú como médico... yo me imagino que tú tienes que tomar nota de lo que tú me estás preguntando, y más si es esa enfermedad. Entonces el doctor: edad, tal cosa, ajá... Dale esto...

Me preguntaba y listo... Yo no veía que él anotaba nada en la historia, yo se hay médicos que apuntan después que el paciente sale, pero o sea yo nada. Cuando volvía a la consulta yo no veía... Entonces tomé la decisión de retirarla de allá del hospital militar. Y él me decía:

- dale esto...

Eso le mandó la... mimentín, no sé si ustedes la conocen. Y la dan solita...

CR1: Sí.

R: ¿verdad? Entonces él me le mandaba una de cada una, y yo empecé a notar en mi mamá, cuando le empecé a dar ese tratamiento, que mi mamá, o sea, a ella se le olvidan las cosas, pero entonces me llama constante:

- que ¿dónde está el papel? ¿dónde está el papel? ¿dónde está el papel? ¿dónde está el papel? ¿dónde está el papel?

Entonces mi mamá era como algo más ansiosa y entonces... Yo con el perdón de Dios y todo decidí retirarle ese tratamiento porque yo no veía que ella estaba evolucionando, veía que iba como para atrás...

Entonces yo le dije a mi hermana que para allá no la llevaba más, ¡porque yo soy la que la llevo pal médico y todo! Me dijo mi hermana que no, que ella la iba a llevar al clínico y fuimos al clínico.

CR: Al clínico

R: al clínico. Incluso la doctora cuando la llevamos... la memantine me dijo que no que ella no tenía por qué mandarle una ta, un suprimitivo entero,

tenía que mandarle un cuartico y después en cierto tiempo e, la media pastillita. Él no, él me mandó una y una ¿Vio?

Entonces yo no soy médico es verdad, pero, o sea, yo vi la reacción en mi mamá y se la suspendí, así de fácil, o sea, llegue y las eché en la basura pues. Mi hermana:

- Rai que tú
- ¡no! Tú no estás aquí el día a día con ella, tú no te das cuenta.

Entonces, las eche a la basura porque no, ella lo que tenía que tomar era un cuartico. De la mentil sí, me dijo que una era mucho. Después, ahora se está tomando la mitad, después del almuerzo.

Ya no está como, como cuando te digo que empecé con la, con la, con la pastillita completa que... demasiada intensa, o sea, me preguntaba lo mismo en un, en un minuto muchísimas veces. Se la quité, porque yo no vi que, en vez de ayudarla, yo dije ¡no! va como pa atrás, se la quité, entonces fue cuando la llevamos a este... (Señala un informe médico) También la llevamos a este (señala otro informe médico).

CR1: Esta fue como una segunda opción... (Señala uno de los informes médicos)

R: Esta, sí... Ahí la vieron otros, otros médicos... Ella ahorita tiene 54 años.

Ella trabajó de limpieza en un colegio la jubilaron y todo normalito, hasta que empezó con eso en el 2010...

A ella la jubilaron en el 2006, no perdón en el 2000. En el 2000 ella salió jubilada. En el 2010 comenzó a padecer la enfermedad.

Comenzó con... por lo menos así con la broma de, de, de que olvidaba las cosas y segundo la, la cuestión del apetito, que le disminuyó. Aunque ella nunca ha sido una mujer de comer así como quien dice bastantísimo no, pero sí empezaba a comer menos. Pero fíjate que en el 2010 en el 2011 todavía ella iba a hacer sus diligencia, salía sola, y eso, pero ya después eso

fue en el 2011 entonces no dejamos que saliera más porque nos daba miedo.

CR2: Claro. ¿Nunca se les llegó a perder?

R: ¡No! No gracias a Dios. Incluso me voy con ella pal médico y yo si no me la, si no puedo hacer la diligencia que puedo hacer con ella en ese momento ponle que tengo que subir 3 o 4 cuatro pisos me vengo para la casa y yo voy a hacer mi diligencia porque ella se, el EPOC, e ella tiene mucha fatiga.

Tengo que estarla inhalando, hasta nebulizándola ¿ve? Entonces no, prefiero venir traerla y yo misma hacer mi diligencia, bien sea hoy o mañana, porque no puedo. Cuando salgo con ella carrito, no es porque no camine sino que, su fatiga no le, entonces, así la voy sobrellevando y así en la casa poquito a poco con ella.

CR2: Algo más que desee contar...

R: ¡Ah! sí, una vez en la cocina, al café no le echó la azúcar sino que le echó la sal ¿ve? Así, cositas así...

Pero ahora ella ya no sé, no se mete en la cocina, o sea, a cocinar no, lo que sí es que ella nos ayuda a fregar, a limpiar la mesa, porque ella no, en la cocina así ya no la dejamos. Porque nos da miedo no vaya ser que un aceite y crea que es otra cosa y le eche agua y se queme. Entonces ya ella no cocina. Ella no.

Ella poquito a poco ahí vamos a pesar de todo, es triste, esa enfermedad es muy triste, pero poco a poco... poquito a poco...

No reconoce a sus hermanas, sí las nombra, pero no, no las reconoce. Por lo menos mi tía que vive en el Zulia, la que vive en Barquisimeto, las que viven en los Teques sí las nombra ¡ay fulanita no me ha llamado por teléfono! ¿Ve? Ella sí, todavía no está como quien dice toda, todo, todo, en blanco no está, pero sí hay unas cosas que están completamente perdidas en ella... Pero bueno, poco a poco con el favor de Dios. No sé qué otra cosa quieren

saber.

CR2: No bueno, creo que eso era todo. Queríamos era eso...conocer su experiencia y con su familia...

R: Nosotros, la manadita como quien dice, los que estamos ahí cerquita, estamos siempre ahí pendiente de ella. Incluso mi sobrino tiene 5 años y el otro tiene 9 años y yo los cargo así amolaitos:

- tu abuela está enferma, tu abuela no puede hacer esto. Si ven que su abuela va bajando las escaleras llámenme porque se cansa.
- Abuela sube, abuela que te cansas, abuela haz caso

¿Ve? Ellos:

- ¡tía, mi abuela bajó! ¡Mi abuela está cansada allá abajo!

Ellos me, me avisan. O sea, todo en la casa ‘tamos al pendiente de ella, el que tiene 9 años:

- Anda a acostarte abuela que está haciendo frío

Que no sé qué más, entonces yo le digo:

- ¡tú eres igual de intenso que tu abuela! porque... “acuéstate abuela que está haciendo frío, acuéstese”
- ¡déjeme quieta, déjeme quieta!

Entonces se agarran los dos ahí ¿ve? como dos niñitos, yo:

- ¡déjala quieta! tú, le dices muchas veces ¡ya déjala quieta!

Pero él:

- ¡acuéstate!

Entonces ella se agarra con él, pero cuestión de ratico y ya no pasa más. Se acuesta tranquila.

En la noche duerme, hay veces que no duerme, o sea, que no duerme en el sentido que, no es que se queda en vela toda la noche sino que se para que va al baño, ponle 2 o 3 veces; entonces mi hija le habla duro y, ahorita como

está de vacaciones mi hija se está quedando en la noche con ella, y ella va y se acuesta y ya no se levanta más.

El otro día son las 10, las 11 y ella está durmiendo hasta las 2... yo:

- déjenla quieta, déjenla quieta que duerma, que mientras ella duerme su cerebro está descansando

En cambio mi hermana, la mayor, ella no tiende a tenerle la paciencia que le tenemos nosotros y ella como quien dice, está por ratos pues, como ella trabaja y vive lejos, en cambio nosotras no. Pero hay días que nosotras también nos vamos estresadas, no porque tenemos que tar, sino que ella que:

- ¡me quiero ir!

Cuando se le prende ese merengue que le digo yo, nos estresa a todos, porque

- ¡me voy, me voy, me voy! ¿Dónde está lo que yo guardé?
- ¿Pero qué guardaste?
- ¡Pero es que lo ando buscando!
- ¿Pero qué guardaste mamá?
- ¡Pero es que lo ando buscando porque lo...!
- ¡¿Pero qué andas buscando?!

Es que no me sabe decir... Igual que dice:

- tanto que trabajé y no tengo plata

(Risas)

- ¿Pero pa qué quieres plata? Aquí en la casa también tienes plata.
- no yo trabajé mucho y no tengo plata

O sea, ella no está completamente ida del todo, hay cosas que te dice, como hay días, yo estoy recién mudada a donde estoy ahorita, tengo un año, y hace como dos meses me dice:

- ¿Y cómo le va a usted en su nueva casa?

Relacionó la, la, la actualidad. Y yo me alegré más porque... Yo:

- No mamá me va bien.

Pero ella sí me dijo:

- ¿cómo a usted en su nueva casa?

Yo: ¡ay!

Entonces... ah también le estoy dando el oxigenante el Teprom ¿no sé si lo conoces?

CR1: No, ese sí no lo conozco.

R: Teprom de doscientos miligramos, una en la mañana... incluso ese se lo, como quien dice, se lo auto mediqué yo, porque sa... sabes que uno sale y se pone a conversar, indaga, indaga, me lo dieron que pa mí, pero aja, fue cuando me, cuando la llevé al médico le dije a la doctora y le dije a mi hermana, la doctora ah bueno... fantástico, ese es un buen oxigenante. Con fe de que su mamá vuelva a 'tar, a 'tar recuperando de su memoria algo perdido, yo ay Dios, más rápido se lo doy.

CR: Claro

R: ¡Sí! Entonces como te digo llega y me dice que como me va a mí en mi nueva casa, yo ¡ay Dios! Yo me alegre más... ah y que no se olvide tan siquiera de nosotros que somos sus hijos. Pero no nos reconoce así como tal pues, pero ahí vamos, poquito a poco con ella.

¡Es como una niña! Es como una niña, y eh, y ella está renuente que mi hermana no, cuando mi hermana le toca...

- Rai

Yo:

- ¿qué?
- Ven porque mi mamá no se quiere dejar bañar por mí.

Entonces yo dejo de hacer lo que estoy haciendo y vengo, la endulzo, la

meto al baño... se baña. Mi hermana es no, no, no, no y no, y no la saca.

Cuando no estoy ahí el agua tibia se pierde porque no, y no, y es no. Ella no la vo, no la voy agarrá a empujones pal baño tampoco porque... Cuando el doctor nos dice cuando ella tiene su etapa de que, de querer ponerse agresiva, tienen que saberla... sobrellevar.

Hay que como irle bajito para que ella baje ese momento de, de agresividad. Pero gracias a Dios ella no ha sido, en cambio tengo una vecina que vive mucho más arriba que yo y ella si su mamá ella si me dice que ella sí tiende a ponerse agresiva cuando la va bañar, la pellizca, la quiere morder, le jala el pelo, le grita y le dice que ella le está haciendo daño. Ella, la señora, ella sí me dice que la señora sí tiende a estar agresiva, la señora no se quiere montar en un carro para llevarla al médico. En cambio mi mamá no, es como una niña, yo le digo mamá por aquí y por aquí nos vamos, pero ella me dice si su mamá, si está en una etapa más...

CR2: Más avanzada.

R: Más avanzada. Y yo le digo a ella que también, digo yo que le influye porque la señora pasa todo el día sola, en su casa. Claro, no tiene con quien conversar. Así como yo mi mamá la jalo a hasta donde estamos nosotros, al grupo donde estamos nosotros y ella se me vuelve a ir, pero yo la vuelvo a jalar para acá. En cambio la señora no, ella está aislada porque ella trabaja y atiende su casa, y la señora está en su casa, en casa de ella pues.

CR2: Está sola...

R: Está sola. Tiene su esposo, pero su esposo también 'ta enfermo. Incluso al señor tiende a golpearlo, al esposo de la señora si tiende a golpearlo, en cambio mi mamá no. Es depende de cómo que cada etapa... Mi mamá gracias a Dios ha sido una mujer tranquila.

CR2: ¿Siempre ha sido tranquila?

R: ¡Siempre! Siempre ha sido una mujer tranquila. Y ahorita con su

enfermedad también... Gracias a Dios. Ratos que se pone intensa, pero... es por su misma enfermedad. Bueno...

CR: Bueno señora Raiza ¡muchísimas gracias!

R: A la orden... Cualquier cosa estoy a la orden.

CR2: ¡Gracias!

RELATO DE MILAGRO

CR1³⁰: Nos gustaría que nos hablara de su experiencia con su mamá antes y desde que le diagnosticaron Alzheimer.

R: Bueno, ella es de un carácter muy fuerte, entonces como que este... Primero se mató mi hermano en un accidente ¿verdad? Después se mató mi sobrino y después se murió mi papá entonces fue sencillo... muy, muy seguido y de ahí ella fue cayendo como en depresión, entonces siempre le decíamos que tenía que ir al psicólogo y los médicos la mandaban al psicólogo y ella se negaba, a ir al psicólogo, pero entonces ella empezó a perder como que la memoria ¿Sabes? O sea, ella te iba a decir a hablar a ti de cualquier cosa y ella decía otra cosa, se le olvidaba.

Pero hace como seis años ella lavando... mi mamá tiene como un edificio pero en vez de ser hacia arriba es hacia abajo, o sea está la quinta que está en todo el frente de La Casa Hogar de Niñas Ciegas y empiezan a bajar los apartamentos, y ella se cayó de un, como de dos metros lavando una platabanda. Ella cayó, ella se reventó la cabeza ¡yo la daba por muerta! Pero mis hermanos empezaron a eso y la revivieron y la llevaron estuvo cinco días hospitalizada en la clínica, ahí le hicieron todas las pruebas y las placas y todo, y todo estaba bien, le agarraron sus puntos, ella se reventó la cabeza de aquí a aquí (señala en su cabeza el tamaño de la cicatriz) le agarraron sus puntos y tal.

De ahí es que ella empieza a perder la memoria, desde ese golpe, o sea anteriormente sí, y a lo mejor yo digo que puede ser por los ataques de depresión y eso, empezó a sufrir de Alzheimer, pero de esa caída fue que se empezó como a, a afianzar más.

Este y entonces hasta hace un año que yo me mude, porque ella se ponía

³⁰ Ana Isabel Díaz

agresiva, ella recordaba todo pues, se acordaba de todo. Hoy en día, en un año ella le ha avanzado. El psiquiatra le dijo a mi hermano primero que se pone agresiva porque ella está diagnosticada con esquizofrenia, entonces ella tiene Alzheimer y esquizofrenia, que el doctor dice que hace más de treinta años.

Ella sí era una mujer muy dura, o sea, o tú hacías lo que ella quería o ella te mataba a coñazos, por decirte algo ¿No? Este, pero el doctor dice de que ella se fue hacia la edad que nosotros éramos pequeños. Nosotros éramos seis hermanos, entonces ella vive en esa época, de cuando nosotros éramos pequeños.

Entonces ponte tú a lo mejor tu llegas a la casa y ella hizo comida para ocho personas, y ya todos mis hermanos están casados ahí no queda nadie, sino ella con mi hermano mayor que fue que se mudó cuando yo me mude. Este mi hermano tiene diecisiete años, mi hermano no, mi papá tiene diecisiete años de muerto, entonces ella dice este tú le ves el plato de comida

- No es que tu papá no ha llegado a comer.

O sea, ella se fue hacia esa edad.

Ella se va pa donde mi tía todas las tardes y resulta ser que mi tía ya está muerta, y ella dice que no que ella va a visitar a su hermana, porque el doctor dice que ella se trasladó hacia cuando nosotros éramos pequeños. O a lo mejor se para de madrugada y hacerle el tetero a mi hija. Mi hija tiene diecisiete años. Claro ella la crio. Entonces ella dice que Emily, le va hacer el tetero a Emily, o que Emily la está llamando, que está en el baño para que la seque, que se estaba bañando cosas así.

Pero ella le da miedo salir sola, gracias a Dios. No sale sola, ella no abre ni la puerta para salir. De todas maneras nosotros le hemos dicho a los vecinos que si la ven salir, llamen a mi cuñada que está en el edificio de al lado pues. Pero ella no, ella dice:

- no a mí me da miedo salir

¿Ves? a lo mejor yo la llamo y ella me explica donde vivo yo, pero a lo mejor al día siguiente yo voy y ella me dice, este, que yo vivo en el, en el apartamento de abajo ¿Ves? o se pone a llamarme a mí por la ventana como si yo viviera en el apartamento de abajo.

Afectarnos a nosotros como tal, como somos tantos hermanos como que entre todos nos hemos ayudado. Somos seis, quedamos cinco. Entre todos nos hemos ayudado y no, no nos afecta pues, no así que nos haya afectado así tanto.

Mi hermano mayor que es el que vive con ella ahorita, sí, ella se para de madrugada buscando las llaves, buscando las cosas que se le perdió. Él es como que más, más lo sufre con ella pues. A lo mejor tú le das comida ahorita y a los diez minutos te dice que tú la tienes todo el día sin comer, no le has dado comida, o a lo mejor le dejas la comida y te dice que no, que ella ya comió pero así no...

El doctor le dice a mi hermano que ella puede durar hasta los ciento y pico de años porque ella a nivel físico está muy bien, la broma es lo mental. Entonces el doctor la tiene en tratamiento como para que no avance.

CR1: ¿Cuántos años tiene?

R: Ochenta años

CR2³¹: hábleme de su relación con ella antes...

R: Ella, no es... Mi mamá siempre fue muy dulce, súper dulce. Pero si era de que las cosas había que hacerlas como ella quería o ya... de hecho en la relación la dominante era ella, no mi papá. O sea, ella era la que tomaba las decisiones en la casa y es lo que se hacía. Mi papá era más sutil.

Este, de que fuera de maltratarnos a nosotros como niños nunca, jamás,

³¹ Styver Marquez

ma... de hecho yo no recuerdo a mi mamá pegándome... ahora de adulta sí, si era agresiva, hasta de amenazarme con cuchillo y demás que por eso yo decidí mudarme, porque ya había agresiones fuertes pues y es por la broma de esquizofrenia.

El doctor dice que puede ser que por tantas depresiones ella haya caído en eso, pero por lo menos ella de lo de la muerte de mi hermano nunca se recuperó, los dos se fueron como que muy seguidos pues. Pero que ella fuera agresiva cuando nosotros fuéramos pequeños no, más bien era una persona súper dulce, súper, súper dulce.

Si era de carácter fuerte pues, por decirte, pero de carácter fuerte que era dominante, que hay que hacer las cosas así y eso lo que tú vas hacer pero que nos cayera a golpes y eso no, para nada, para nada, más bien era muy muy dulce pues, era muy abierta.

Nosotros hablábamos mucho con ella y con mi papá a nivel de sexo y eso ellos no nunca tuvieron ese, ese tabú pero claro a lo mejor ella a mí no me dejaba hacer cosas que yo le dejo hacer a mi hija, o sea yo no salía sola yo salía si salían mis hermanos. Entonces en esas cosas ella si era como muy muy recta pues.

Mi papá no, mi papá era un pan de Dios chama. Eso era un pan de Dios. Eso era él, lo que quería era estar jodiendo con nosotros y él no, o sea él no, no le paraba pues. A no

- ¿qué carrera vas a estudiar? no estudia eso pues, ¡yo la pago!

Y tal cosa. Pero mi mamá sí era la dominante de por lo menos, si yo quería salir o algo así, él ya decía que, mi papá decía que sí, ella dice que no, mi papá:

- Ah ok tu mamá dijo que no.

(Pausa larga)

Mira cuando yo decidí mudarme... ellos decían que era mentira mía todo lo

que estaba pasando, porque cada quien tenía su apartamento y como que no lo vivían. Y si tengo un hermano que es el más curruñita conmigo que él sí, era el que se metía a defenderme y eso que él estaba al lado y escuchaba pues.

Cuando yo me mudo, para que ella no se quede sola se muda mi hermano mayor que no tiene hijos, y bueno ahorita está embarazada la esposa, y se mudó ahí con la esposa. Y nada él es que se hace cargo pues. Pero por lo menos los fines de semana mi otro hermano se la lleva si va a salir. Pero no, no duerme fuera de la casa, ella tiene que dormí en su casa, porque si no se desespera ¿ve?

Y entonces ahí, sí la llevan a pasear o algo, la traen. O por lo menos los domingos ella se viene conmigo y la traigo o a veces yo me la traigo una tarde entonces empieza que, que tiene que irse porque tiene que ya va a llegar Domingo y tiene que tenerle la comida a Domingo pues, cosas así. Y se va.

Pero Domingo es el que está to' el tiempo con ella pues. Pero vive ella con Domingo y aquí vive el uno, aquí vive o... o sea, todos (señala con las manos varios lugares) viven en la misma cuadra entonces ella como que lo ve todo, nunca está sola pues. A la que tarda como cuatro días sin verme es a mí, pero yo ahorita me voy a mudar para allá pues.

CR2: Claro (risas)

CR1: No sé si quieres decirnos algo más de...

R: No, ella come bien; ella ha rebajado eso sí, pero rebaja pero ella come. Come full y come muy bien. Pero ha rebajado, yo digo que es por la edad pues. Pero, por lo menos ahorita el día de las madres nosotros la pasamos aquí, cada quien la pasó en su casa, y en la noche nos compramos, compramos helado, compramos una torta y fuimos a pasar con ella un ratito pues. Y mis hermanos le llevaron los regalos y hoy cuando yo fui con mis

hijos ella le, en uno de los... en una cajita bien bonita de regalo, ella le puso uno de los regalos a mi hija pues. Y le dijo que una señora se lo había dado para ella, para mi hija (risas)

Entonces mi hermano me dice:

- ¡tengo una semana peleando con ella, que eso se lo regalo Felipe por el día de las madres!

Entonces cuando llegué yo, empecé a echarle... y mi hija le echó

- ¡ah verdad, si me lo regalo Felipe!

Se lo llevo. Pero ya ella lo había empaquetado y tal.

Todo se le pierde, porque lo esconde ¡tan bien! que todo se le pierde. Y ella tiene una manía que a ella la roban, pero eso es de hace como de hace veinte años. Por lo menos, las señoras de limpieza, ella las sacaba porque la robaban, ella todo la robaban, todo la robaban. Podía tener todas las joyas ahí, todo y ella decía que no, que la habían robado.

Ciertamente las señoras de limpieza siempre tienden a robar, entonces ella como que hizo como que sabes, de eso todo una historia. Y todo se le pierde, ella todo se le pierde, la comida se le pierde, todo. Ella tiene como una fijación con eso. Con una fijación con el agua, sabes que aquí en el junquito bueno llega el agua una vez al mes. Y ella todo es un desespero por el agua.

Es lo único así, que yo te diga todas las manías así que tiene pues. Pero ella come, no si come muy bien, a ella no se le ha olvidado comer, para nada. O sea, en el sentido que ella dice que, que, que no tiene hambre por decite, pero más bien come demasiado, ella dice que tu no le has dado comida. Por lo menos a veces yo llego allá y me dice:

- tu hermano no me ha dado comida en todo el día.

Mi hermano me dice:

- ¡mira dónde... se acaba de comer un plato de sopa!

CR1: y su hermano...

R: Mi hermano mayor, él tiene cincuenta y cinco años y está casado con una chama de treinta y uno, y ella ahorita está embarazada...

Ellas se la llevan bien, pero mi mamá... sabes, como que le echa mucha... ¿cómo te explico? Este... a veces, dice que la chama la roba. La ha llegado amenazar a ella con cuchillo por y que le robó tal cosa. Pero ahorita como la tienen dopada, o sea, no es que la tienen dormida, pero sí la tienen sedada para la esquizofrenia, y entonces ella como que este ya está tranquila pues.

Pero por lo menos, el otro día a ella la operaron de la vista y mi hermano trajo a una muchacha, a la hermana de ella para que la cuidara y ella no lo aceptó. Tuvimos que nosotros turnarnos para cuidarla, porque ella no aceptó que la muchacha estuviera ahí. No la quería ahí pues. Entonces cuando tú la obligas, la pones algo que ella se... que ella no quiere, ella tiende a alterarse.

(Pausa larga)

CR1: ¿cómo fue cuando les dieron el diagnóstico de Alzheimer?

H: No bueno... es que ya como lo veníamos sufriendo. Sabes que ella tiene seguro español, y ellos ahí... ella tiene que ir a su control cada tres meses. Entonces cada tres meses, cuando la llevábamos le decíamos a los doctores lo que estaba pasando pues. Y ella misma decía que ella salía para Catia sola, por decirte algo, y ella ya le daba pánico salir sola, porque ella una vez se quedó que no sabía dónde estaba, hasta que tuvo, logró calmarse y se dio cuenta donde estaba y llegó hasta donde la camioneta y llegó a la casa. Después que ella contó ese episodio nosotros más nunca la dejamos salir sola.

CR1: Claro

R: Entonces se le empezó a decir a la doctora mira está pasando esto y tal, entonces fue diagnosticada... La doctora al principio decía que era demencia senil. Que era por la edad. Pero después no. Después dijeron que sí, que era

Alzheimer.

Yo no tengo por parte de ella alguien haya sufrido de eso que tú digas sí, es hereditario, no. De la familia de ella yo no recuerdo que ningún tío, ningún abuelo, nadie haya sufrido de eso.

Y el doctor le dice que ella me agrade a mí, le dice a mi hermano, porque ella cree que yo soy una niña ¿entiendes?

CR1: Claro.

R: Y entonces ponte tú, a lo mejor yo iba a salir con un amigo o algo, cuando llegaba ella me cerraba la puerta y no me deja entra. Tenía yo que meterme donde mi hermano, brincar la ventana y tal, pa entrar pa la casa, porque ella decidió que yo no entraba, teniendo yo treinta pico de años.

Entonces el doctor le dijo a mi hermano:

- Es que ella cree tu hermana por ser la menor, y como ella se fue hacia la época que ustedes eran pequeños, ella cree que tu hermana es pequeñita.

Y de hecho, en una entrevista que el doctor le hizo a ella... ella le dijo al doctor que yo tenía cinco años. Y ella se cree que mi hija soy yo ¿ves? Pero así que yo te diga no, o sea más bien la mamá perfecta pues.

CR2: Y entre su mamá y su papá...

R: Ellos tenían una relación muy bonita, ellos tenían una relación muy bonita. Claro por lo menos mi papá era el que estaba pendiente de la, de las fechas de sa, de aniversario, de matrimonio y tal. Ella no. Ella era más seca en ese sentido. Pero ellos siempre estaban juntos pues. Yo nunca vi que mi papá tuviera otra mujer, nunca hubieron hijos por, por fuera. Yo no recuerdo nunca ver a mi mamá de madrugada esperando a mi papá. O sea, ellos tenían una relación bien bonita. O sea, siempre, para donde iba el uno, iba el otro.

Yo pienso que todo lo de ella empieza es cuando mi hermano se mata en un

accidente. Entonces de ahí ella, desde ahí, ella no volvió a ser la misma, ella empezó como a decaer, tener mucha depresión. Después como a los dos años se mata el hijo de mi hermano en una moto que tenía que, catorce años. Y a los dos años se muere mi papá de un paro respiratorio. Entonces claro de ahí ella fue... ella cambió mucho su personalidad. Y de ahí ella fue recayendo, recayendo. Ya no le provocaba hacer nada. Ella era una persona que cosía, que tejía. Ya ella no hacía nada, ella se la pasaba llorando.

Ella se deprimió mucho.

CR1: ¿Era el hijo mayor o el menor?

R: Él era el... tercero, si el tercero.

CR2: ¿Quién la cuida ahorita es el mayor, el primero?

R: El primero que tiene cincuenta y cinco años. Pero al lado está Felipe. Este Nini está por la parte de abajo y mi hermana, que es doctora si está en los molinos. Pero todos siempre están pendientes pues, o sea que ella te diga, o que ella se sienta sola, no pues, siempre llega gente pues.

CR1: Que bueno.

R: Pero eso es una enfermedad muy arrecha pues... o sea... Yo tengo una tía en España que ella murió de Alzheimer y ella tuvieron que... pero, tía por parte de mi papá. Hermana de mi papá. Y a ella tuvieron que llegar un momento que tuvieron que hospitalizarla pues, en un centro especialista para eso, y ella se murió ahí.

Y por mi casa vivía un señor, que yo me acuerdo cuando yo era pequeña, el tipo era altote ¿sabes? Un señor súper fuerte y él, empezó a sufrir de Alzheimer. Y él si se le escapaba a los hijos, se perdía, no, él no se acordaba dónde vivía ni nada. Y a él también se lo llevaron para España porque España es uno de los países que está más capacitado para la enfermedad del Alzheimer. Y ellos tienen personal capacitado para eso tienen, ponte tu ancianatos para Alzheimer, pero no son como los ancianatos de aquí.

Este, y a él se lo llevaron allá, también se murió allá. De hecho mi hermano mayor dice que si mamá sigue así, se la va a llevar, se la va a llevar para allá pues. Pero mis otros hermanos dicen que no, porque ella nos tiene a todos pues. Malo fuera que, que estuviera sola. Ella nos tiene a todos pues.

De hecho mis hermano, cuan, si él va a salir, él le pone la pastilla de la mañana, en la mañana, en una tacita y cuando llega mi cuñada en la tarde, le da la tacita. Ella sola se toma su medicamento. O sea, a ella no se le olvida. O sea, si se le olvidan las cosas pero no es que, que no las hace pues. Lo que ella tiene es que se transporta hacia cuando nosotros éramos pequeños y eso.

Hay que estarle diciendo:

- ¿mamá te bañaste?
- Ah sí, sí me bañe. Ah no, no me bañe.

Entonces ella espera que llegue alguien a la casa para bañarse porque por la caída le da miedo.

CR2: Claro.

R: Entonces ella se baña pues. Pero tú todavía pasas por frente mi casa y la ves a ella barriendo el frente.

CR2: Hace sus actividades como...

R: Si ella hace sus actividades, friega, ella cocina, pero por lo menos el otro día puso un kilo de pasta y se le olvidó que tenía la pasta ahí y cuando mi hermano llegó ya estaba todo mazacotudo.

El otro día prendió el horno y se re... se explotó el horno. Entonces mi hermano tuvo que quitarle la perilla del horno. El doctor le dijo que guardara los cuchillos, por lo agresiva que ella es, los fósforos, los yesqueros, todas esas cosas pues. Por lo menos los productos de limpieza, el doctor le dijo a mi hermano, el psiquiatra, que había que quitárselos.

CR1: Sí.

R: Porque se los puede tomar. Este, no sé, a lo mejor ella agarra el cloro y lo echa en otro lado pensando que es otra cosa y es cloro. Esas cosas así si es la que pasa.

CR2: ¿Pasa tiempo sola?

R: No porque mi hermano trabaja como vendedor, entonces sale en la mañana, pero ya a las dos de la tarde está en la casa. Y mi cuñada está al lado.

Mis sobrinos guardan los carros en el garaje de mi casa, de casa e mi mamá, entonces como que, sabes, ella nunca tiene mucho tiempo de estar sola, siempre llega alguien.

De noche nunca se queda sola. Lo bueno de eso es que a ella no le da por salir pa la calle chama, porque eso sí, eso sí es un peligro pues. Entonces le decíamos mamá no vayas a salir cualquier cosa nos llamas, porque a veces yo la he llamado y ella dice:

- ¿a qué hora vienes tú?

Yo le digo:

- no sé, yo estoy en la oficina, yo subo ahorita.
- porque es que yo me tengo que ir.
- ajá ¿pa 'onde te vas a ir?
- pa mi casa
- mamá tú estás en tu casa
- no esta es la casa de la señora donde yo trabajo

Mi mamá nunca en su vida trabajó (risas) pero mi papá nunca, o sea ella era ama de casa pues.

- No si claro, ya yo me voy a ir. Porque yo estoy...

A mí me da miedo y llamo a mi cuñada:

- ¡marica mi mamá dice que se va a ir!

Entonces mi cuñada va y se queda un ratico con ella y ella ya se queda quieta, hasta que llega mi hermano. Y esas cosas hace...

(Pausa larga)

Bueno espero haberlos ayudado chama.

CR1: si, muchísimas gracias.

RELATO DE CARMEN

CR³²: Bueno a mí me gustaría que usted me cuente cómo ha sido su vida con su esposo...

R: bella, bella.

Este tenemos cuarenta y tres años de casados. Eh tenemos tres hijos, dos hembras y un varón. Los tres son profesionales.

Eh... estamos... bueno mi amor vivimos felizmente hasta que vino esta enfermedad. Eh tiene su tratamiento médico...

Mira él era una persona muy sana, una persona muy correcta y de repente le empezaron los problemas de tensión, de atención, le dieron dos ACV y de hecho, bueno desde hace cuatro años empezó con el Alzheimer fuerte.

Entonces, o sea, te imaginas que se... lo hemos tenido hospitalizado por cuestiones de que debe ser su cerebro que le dice que está lleno y ni siquiera agua nos recibió. Duró catorce días que no nos tomaba ni agua ni suero. Y bueno tuvo hospitalizado, le dio una crisis de hipo y a raíz de eso es que lo hospitalizamos porque no ingería alimentos.

Y bueno mi amor ya está prácticamente, según me dicen en la sexta etapa porque usa pañales. Está bien, o sea, una de las cosas que bueno... eh hay momentos en los que él está tranquilo, pero hay unos días que está fuerte, de mal carácter. Eh zumbando todo, no controla. Él se hace pipi en cualquier lado, se hace pupú en cualquier lado.

Eh tiene su tratamiento médico en el psiquiátrico del hospital de los Chorros, que era antiguamente el hospital de Sebucán. Tiene su internista que es el doctor Miguel Marcos que trabaja en consulta y también trabaja en, en sí... en salud en Los Ruices. Este, él es un internista del... bueno me dice que

³² Ana Isabel Díaz

bueno, que por las resonancias y la tomografía, el Alzheimer tiene el cerebro muy dañado... y bueno ahorita si come ¡gracias a Dios! Está muy flaquito si es verdad, pero él era una persona robusta, eh trabajadora, muy amoroso con sus hijos, bueno ¡el que es buen hijo... es buen esposo y tenlo por seguro que será un buen padre!

Con su padre... bueno te digo, la mayor tiene 41 años y se casó hace tres años, ahorita es que está embarazada ¡está recién embarazada! Y este los otros dos están en la casa pues. Eh como él siempre fue un padre muy consentidor, este los llevaba a la universidad, los iba a buscar ¡todo! Mira, era muy consentidor y ¡conmigo mi amor! para todos lados me acompañaba. Era muy tranquilo, ¡Muy buen amigo!, todo el mundo lo quiere, eh ver... Muy desdichado ¡Muy dolorosa...!

(Pausa larga)

Eh bueno, a pesar de la enfermedad ¡Andamos para todos lados juntos! Igualito, me mantengo igualito con él. Este nadie, él no se deja... o sea, de repente con mis hijos se queda un rato, pero apenas conmigo que no me ve... y él se me sien como despistado, como en blanco ¡Es como un niño! Como un niño, él es el propio niño. Si yo le digo quédate ahí, siéntate ahí entonces, este cuando esta entre medio de los hijos empieza a ca... entonces no... pero es el mismo niño, o sea, el adulto que me cargó a mí para todos lados, igualito lo es ahorita cuando se queda se, o sea, yo lo cargo a él a todos lados.

A él le toca el día miércoles hacer la cola lo que los productos. Yo lo llevo y todo el mundo lo conoce. Y bueno, este, le gusta que lo saque agarradito de la mano siempre...

Y bueno mi amor este, es triste porque mira es algo que yo no le deseo a nadie porque hay momentos que él no me conoce, no conoce a sus hijos y cosas así (baja el tono de voz).

CR: ¿y es usted quien se encarga de cuidarlo?

R: sí, mis hijos no porque ellos trabajan, ellos trabajan. La mayor es licenciada en administración, trabaja en una compañía. Eh el varón es contador público, es bombero voluntario en la Simón Bolívar, es administrador también y la más pequeña es docente especialista... docente especialista, ella tiene 26 años, eh trabaja en FUNDAINFA. Está como psicopedagoga.

Pero mi amor mira, de verdad que es una enfermedad muy fuerte. Eh triste, porque ellos no saben lo que hacen. De repente te meten la mano en la poceta, agarran el pupú, te lo quieren dar.

Eh es muy triste ver a una persona... el tipo de persona que fue él, que fue una persona muy delicadita. Él no se iba a la cama si no iba bañadito y perfumadito, no mi amor él a las dos, tres de la mañana que él llegara, a la hora que fuera... Él trabaja también, él era taxista... Este a la hora que llegara mira él... llegaba cansadito de buscar sus clientes en la noche, porque la línea donde él trabajaba, este, es como privada y él... y bueno a raíz de cuestiones de la línea nos fuimos dando cuenta de que creció con la enfermedad pues, porque él me llamaba cada vez que iba a subir a la casa:

- ¡¿mira qué hace falta?!

Entonces él llevaba la bolsa de pan, la bolsa con jugo, la leche y este y de repente él me decía:

- ¿necesitas algo más? En el Central Ma...

Porque vivimos cerca del Central Madeirense; entonces resulta que me llamaba y a los dos minutos volvía a llamarme:

- ¡mira se me olvidó que me pediste!

Y trancaba y volvía y me llamaba otra vez ¡y ahí fue que nos dimos cuenta de la enfermedad!

CR: Claro.

R: Se le olvidaban mucho las cosas, muy seguido. Pero bueno hija mira, este ahí estamos con esa lucha, lo importante es que lo tengo al lado mío, este... Eso sí, sufro mucho porque no consigo los medicamentos ¡los pañales los subieron una barbaridad! los pañales están costosísimos son pa... seis Securezza te cuestan once mil bolívares y este, lo triste porque en algunas partes ni lo consigues y los medicamentos es lo peor. Aunque tú con los medicamentos más o menos, más o menos es que lo tienes bien, pero por lo menos te ayuda en algo. Pero sin medicamentos es demasiado fuerte.

(Pausa larga)

CR: podría contarme de su relación con él antes de...

R: Mira, él resulta que es el padrino de mi hermano el menor. Yo no vivía aquí en Caracas, sino vivía en Maracay con mi papá y él era amigo de mi mamá, de mi padrastro. Mi mamá tuvo a mi hermano el más pequeño y este, mi mamá se lo dio de padrino a él.

Cuando yo vine de Maracay en unas vacaciones a casa de mi mamá lo conocí. Pero bueno, ahí lo conocí, me lo presentaron. Entonces, otra vez lo vi en una cancha jugando bolas y resulta que, este, fui con mi padrastro y entonces me vio y yo ¡ay!

Bueno, daba casualidad que era el cumpleaños de mi mamá, entonces lo invitamos luego para el cumpleaños de mi mamá y de ahí nos fuimos conociendo y bueno mi amor, hasta el día de hoy. Nos casamos y bueno tenemos cuarenta y tres años. El 17 de febrero cumplimos ya cuarenta y tres años de casados.

CR: ¡qué bonito!

R: Sí. Él fue un padre ejemplar. Él no fue el hombre falta de respeto, hoy en día sí, o sea ya él dice groserías, este, nos insulta. Lo que jamás, jamás y nunca lo fue ¡nunca, nunca! Y todo el mundo me dice a mí:

- oye pero tú si lo consientes

Y yo digo:

- ¡No! Pero es que fue tan tremendo con nosotros que ¡¿cómo no lo voy a atender y no lo voy a consentir?!

CR: Claro.

R: O sea, yo le compro su compota, estoy pendiente de su jugo que no le falte, lo que él hacía pues... los dulces. Él es muy dulcero.

Y bueno mi amor este... hay mucha gente que me dice que por qué no lo meto en una clínica de reposo y yo digo ¡no! Yo hasta que Dios me de salud yo voy a estar con él. El día que no pueda bueno ¡Dios mío! Dios sabrá que hace.

(Pausa)

CR: hábleme de su día a día.

R: Hay días muy bonitos, él es muy cariñoso. Hay días que está bien, está bien, este, amoroso, me piropea, me dice:

- ¡Ay mami tú eres lo más lindo que Dios me dio!

O sea cosas así ¡¿No?! Pero los días que está molesto, no quiere nada, está irritable, le fastidia este... cualquier cosa, porque a él hay que hacerle todo, todo, bañarlo, vestirlo, afeitarlo. Él no sabe hacer nada ahorita.

Este qué te digo, cuando está molesto pues bueno ya uno sabe que está molesto. Claro los médicos me dicen a mí:

- no permita que se sobreponga sobre usted porque ellos si se les da cabida quieren (como se dice vulgarmente) pisotearte.

Dicen:

- háblele con carácter para que... controlarlo.

Y sí de verdad es efectivo, funciona. Se le habla con carácter y él se pone igual que un niño chiquito.

Pero yo pienso que hay unos que son muy agresivos ¡¿no?! Yo pienso que

en la condición de él, es porque él fue muy tranquilo pues, una persona muy tranquila, este todo, todo... ¿sabes? fue hasta el momento, fue tranquilo pues... Si mi hija me dice eh que, eh...

- bueno mamá noto que se ha puesto muy fuerte.

Al principio de la enfermedad no dejaba dormir nada, me daba golpes en las piernas

- ¡levántate, hay que hacer oficios! Mira hay que pararse.

No sé qué... prendía las luces, me prendía el horno, abría los chorros, abría las puertas. Una vez se me escapó. El día antes de la boda de mi hija, se me escapó, yo estaba haciendo la decoración de la cesta donde iban los anillos y resulta que, lo dejo ella bañadito mientras que iba a la peluquería y voy le doy una compota y lo dejo en la sala comiendo la compota. Cuando de repente la vecina me avisa...

- ¿Madre dónde qué hace mi padre aquí abajo en la calle?

Y yo le digo:

- ¡no puede ser, está comiendo compota!
- ¡¿Compota?!

Salió corriendo y se me había escapado, iba en chores y mira, corrimos a buscarlo. De ahí este, las puertas todo el tiempo cerradas porque no se puede dejar salir, todavía tiene la capacidad de abrir las puertas pa irse. Todo el tiempo, todo el tiempo. Él comienza dale y dale para ver cómo la abre...

Pero te digo, es lamentable, lamentable. Mira, la persona que tenga un familiar con Alzheimer tiene que llenase, llenase de, de valor, de fortaleza más que todo. Pedirle fortaleza a Dios porque es durísimo, durísimo. Yo porque el tiempo que fuimos muy apegados, muy apegados, este... y eso también hace daño, te lo digo que hace daño porque yo hoy en día cuando no puedo salir, que voy al médico sola, que mi hija se queda en la casa, él eh

yo me siento como que me falta un brazo.

CR: Claro.

R: Es malo, malo, malo, malo, es lo peor que puede haber, una pareja estar muy pegada, es dañino. También te digo, sufre uno porque el no estar con el otro, entonces imagínate el día que uno no esté.

CR: Claro.

R: Es muy fuerte. Entonces, yo te digo, honestamente la vida es dura y Dios no sabe qué prueba nos manda y lo único que si... el que padezca esa enfermedad, los familiares tienen que tenerle muchísima paciencia, paciencia y eso sí, estar pendientes del aseo personal, no descuidarlos en nada, en nada. Mira y estar muy pendientes de ellos, atrás, peor que un niño chiquito peor, peor, porque ellos meten la mano en la poceta, ellos creen que el agua de la poceta es agua limpia y se la pueden tomar o lavarse la cara, él me lo hizo una vez y dos veces lo encontré lavándose las manos

- ¡no papi por favor!

Nosotros todavía... yo todavía le digo papi a él y todo el mundo piensa que él es mi papá, pero es porque yo siempre:

- ¡papi mira tal cosa!

¿Ves? Y él no me decía a mí por el nombre sino el apellido de mi papá: Barajas.

CR: Ah.

R: Y todavía así, él me dice ¡Mira Barajas!

CR: ¡Qué bonito!

R: Y este, bueno es fuerte mami, es fuerte porque no hay como tener la cabeza ordenadita las ideas. Eh saber quién eres y en todo, o sea, eso de estar así como que te hayan cambiado el cerebro, como que te hubieran puesto otra persona, el cambio es demasiado feo, demasiado, demasiado.

Eh yo te digo sufre uno mucho, por lo menos mis hijos sufren mucho por la calidad de persona que era él... (Comienza a llorar y disminuye el tono de voz).

¿Qué más? ¿Qué te puedo decir?

CR: no bueno, muchísimas gracias.

R: bueno mamita, perdona pero...

CR: no, tranquila.

R: son cosas que uno no puede evitar.

CR: tranquila. No se preocupe. Yo entiendo. Gracias.

RELATO DE IRAIDA

CR1³³: Nosotros queremos que nos cuente un poco, cómo ha sido su experiencia como cuidadora de su mamá.

R: Bueno... Voy a comenzar, este, mi mamá tiene esa enfermedad hace como prácticamente dos años. Esto fue una demencia vascular debido a múltiples infartos cerebrales ¿ven?

Este, mientras que la tuvimos en la casa... eh prácticamente... la... por... por no saber la manteníamos encerrada. Porque ella en varias oportunidades se me, se me perdía pues. Entonces este, la dejábamos encerrada bajo llave en la casa. Yo me tenía que venir a trabajar, porque somos tres hermanos de los cuales, los tres trabajamos.

Entonces yo me venía a trabajar y la dejaba sola, y cuando ya en la hora del mediodía la llamaba y le preguntaba:

- mamá mira yo te deje comida para que comas.

Y esto y lo otro...

- ok está bien.

Cuando yo llegaba conseguía la comida en la basura y ya no comía.

Entonces cuando yo llegaba también, encontraba todas las cosas de la casa que ella lo lanzaba por la ventana, y esto y lo otro. Y no se aseaba, no, no se... no se dejaba hacer absolutamente nada. Entonces, después nosotros este vimos la... o sea, llegamos en consenso los tres hermanos y decidimos mandarla a hacer sus estudios, porque ella no creí, ella estaba renuente a ir al médico.

Cuando la llevo al médico, le hacemos una resonancia, nos dan los resultados y es lo que, lo que da pues, lo que te dije anteriormente: una

³³ Ana Isabel Díaz

demencia vascular debido a múltiples infartos cerebrales.

Ya mi mamá iba perdiendo ya su cosa, y repe... repetía mucho las cosas, peleaba, este... se ponía muy agresiva y no se dejaba asear. Este, después cuando empezamos hablar decidimos internarla en un centro de cuidado, que yo hice la, las diligencias por la división de clínica del seguro social porque ella es pensionada, o sea, es pensionada pero una pensión de sobreviviente, la de mi papa. Este... y conseguí internarla en un, en, en el... en la clínica San Cristóbal que está aquí en el paraíso. Eh, ya ella prácticamente ahí tiene un año y, un año y un mes.

Cuando la internamos allí, este... fue un cambio más radical. Mmm diferente, porque ella se fue deteriorando más, ya su masa corporal la perdió... está más perdida, porque... ella ya ni prácticamente ni nos reconoce. Y me disculpan si se me quiebra la voz pero... (Llora - pausa larga)

Es difícil lidiar con esto porque la, las visitas allí fueron ¡son! Martes, jueves, sábado y domingos. Yo iba toda la semana, pero... era más doloroso para nosotros, este, ir y encontrarla cada día más deteriorada, cada día más perdida. Este... y yo, he tomado la iniciativa de ir nada más que los martes y los jueves. ¿Okey? Yo voy de 2 a 4 de la tarde, que aquí en mi trabajo gracias a dios y a mis compañeros que me dan la oportunidad de yo irme para ver a mi mamá y atenderla.

Este... y, bueno, ahorita con la escasez de medicamentos y eso. De hecho cuando la fui a ver ayer, ayer la noté... como dopada, no sé si era dopada o e, porque tenía, tiene mucho tiempo que no toma el medicamento por la falta de, de, que no lo consigo pues; y no duerme.

Entonces ya su deterioro mental ha sido más a, ha avanzado más, ha avanzado más. Ya... ahora a ella la retienen porque ella le pega a las otras pacientes, se quita los zapatos y se los lanza. Se come las hojas, se está comiendo el pañal, porque ya mi mamá prácticamente no controla sus

esfínteres y desde que la ingresamos allí está usando pañal.

Y esa es otra pues, los pañales están sumamente caros y esto y... de verdad que el sueldo que uno tiene aquí no, no da pues, y son... tres pañales, cuatro pañales diarios que ella utiliza, porque mientras que se los come, se lo cambian, se lo vuelve a comer y en eso está.

Este... eh, cuando la tuvimos, porque nos la dan, nos la dieron en diciembre que fue la, la, la última temporada ¿no? De, de vacaciones, la tuvimos en la casa...

Mi atención hacia ella es delicada, si soy delicada con ella porque, ella es una niña. Ya prácticamente de verdad ella es una niña. Ella quiere comer a cada rato porque dice que no le dan comida y cada ratito quiere estar comiendo, este... Llama mucho a su mamá y a su abuela, que ya tienen años que fallecieron. Este, nos nombra nosotros pero cuando nosotros nos acercamos nos dice otro nombre ¿ven?

Este ¿que más te puedo decir? La aseamos, la bañamos, la cambiamos, este, mis hermanos y yo pues.

Eh... ella se pone agresiva, nosotros buscamos la manera de controlarla de, yo le hablo suave, le digo que no grite, que nadie le está haciendo nada, cosas así pues. Porque en si de verdad no hemos tenido la orientación de un especialista de cómo tratarla ¿ven? Entonces yo particularmente me, he tenido que sacar paciencia de donde no la tengo para dedicarme a ella cuando la tenemos en casa, porque cuando la visito también me dedico a ella, la limpio, la, la peino, la beso, la acaricio, le di... siempre le digo que la amo y que la quiero pues, así ella no lo sepa, así ella no lo entienda, pero siempre se lo digo... (Pausa larga)

CR3³⁴: Que bueno.

³⁴ Indira Farías

R: Ella era muy peliona, si, ella era muy peliona, demasiado peliona, este más que todo ella, bueno conmigo fue muy peliona. Ella, lo de ella eran sus dos varones ¿okey? Sus dos varones... ella, este, le demostraba más cariño y más amor a los varones que a mí ¿ven? Pero bueh, ya eso prácticamente pasa al olvido y es mi mamá y la amo pues.

(Pausa larga)

CR3: ¿Y tus hermanos también la visitan con regularidad?

R: Bueno, tengo, este, el menor trabaja eh, no sé si 24 por 48 o 24 por 72 y, la visita así tu sabes, muy esporádicamente. El otro, el que me sigue a mí porque la mayor soy yo, el que me sigue a mí la visita los fines de semana. Y yo que voy entre, entre semana.

La relación de nosotros siempre ha sido con... con pelea, siempre discutíamos entre hermanos pues ¿ven? Y ahorita con la relación de mi mamá ha avanzado más. Que si tu no vas, que si yo voy, que si tu esto, que si lo otro ¿ve? No nos hemos prácticamente unido.

Y yo de verdad ahorita yo tengo dos hijos ¿okey? Este, tengo un hijo de 27 años y tengo mi hija que acaba de cumplir 19, este, y ellos son prácticamente los que me están apoyando pues. A pesar de que hay momentos en los que me siento sola, me siento mal, me siento deprimida, pero tengo el apoyo de, de mis hijos y el apoyo de una tía que me, me, una tía por parte de mi padre que me esta, me da mucho ánimo pues ¿ve? Este, ella me, me aconseja mucho, me asesora, me apoya, este, y eso se lo agradezco mucho pues ¿ven?

Pero hay momentos donde yo de verdad me siento con la, como te digo, con la empalizada en el piso. Que, qué más quisiera yo que mi mamá saliera de, de ese trance que está y volviera a ser la peliona de antes ¿ven? Pero... son cosas muy difíciles. Porque tengo entendido que esa, esa enfermedad es irreversible pues.

A ella la tenemos que mantener este, refrenada, porque empieza a destruir las cosas ¿ven? Pero si nos sentamos en el mueble, en la sala y hablamos con ella, le empezamos a preguntar y ella nos responde así en su, en sus lagunas, y le damos cariño, los 3 le damos cariño, le damos amor, la atendemos pues, cuando está en la casa la atendemos los 3.

CR2³⁵: ¿La llevan a su casa cuando quieren o es solo en vacaciones?

R: En vacaciones. Esa fue la primera que pasamos ahorita en diciembre... pero ahorita no nos la, no nos las dieron pero, o sea tampoco nos dijeron pues. Pero, este, ya vamos a tener eh, creo que cada quince días salidas con ella. Llevarla a la casa y que esté en la casa un tiempito, o que si digo un fin de semana y después regresarla y así pues.

Cuando está en la casa si la aseamos. Y en la mañana tempranito en lo que se levantaba la bañábamos, la cambiábamos le... la empatacábamos de crema, de talco, de todo, este, y después en la tarde la volvíamos asear y después en la noche para acostarla.

Ella en la clínica diariamente creo que come sola, pero este en la casa yo particularmente le daba la comida en la boca. Porque quería, o sea, quería que ella comiera, eh, dársela, para que ella no la botara y eso, se la daba yo.

(Pausa larga)

CR1: bueno, básicamente eso era lo que queríamos saber. Escuchar su experiencia cuidándola a ella y en su familia...

R: Sí pues. Si porque en vez de prácticamente unirnos lo que hicimos fue desunirnos ¿ve? Entonces, encárgate tú y yo me hago la desentendida, o me encargo yo y ellos se hacen los desentendidos... pero ahorita este, estoy con uno que yo le compro sus cosas y, y el, yo le pedí la colaboración, tú le lavas la ropa, esté, yo le compro sus cosas, sus utensilios personales, sus pañales,

³⁵ Styver Marquez

su jabón, su champú, todo...

CR3: Se dividen las tareas.

R: Exacto, dividiéndonos las cosas...

CR2: bueno, muchísimas gracias de verdad, por sacar un tiempito para nosotros.

R: No vale, a la orden.

RELATO DE MARÍA DE LOS ÁNGELES

R: Aja. ¿Pero tú no me vas a preguntar nada?

CR³⁶: No, háblame de tu experiencia cuidando a la abuela Ana.

R: Mamá trabajaba en Pérez Carreño, y la, y mamá perdía las llaves de donde trabajaba de la oficina del consultorio de la doctora y toda la broma. La licenciada nos mandó a llamar porque mi mamá llegaba tarde, se le perdían las llaves y todo eso. Entonces la llevamos al médico le hicieron exámenes y broma y le dijeron que era Alzheimer...

Aja. Después, empezó el problema en la ca, familia se puso agresivo, le pegaba a mi esposo, le pegaba a mi hijo, rompía la cerradura de la puerta porque se quería salir. Entonces tuvimos que internarla como 3, 4 meses... (Susurra: no sé qué decir)

En el internado me la trataban ¡mal! a mi viejita. Una vez llegamos y la encontramos desnudita, que pecaito. Otra vez toda dormidita, toda dopada, lo que hacían era doparla en esos sitios, no me gustó y la sacamos de allá.

3, 4 meses tuvo ahí. No nos gustó porque siempre e, estaba de, decaída, o sea, estaba mal. Y la sacamos y decidimos cuidarla un mes mi hermana un mes yo... y... ha sido fuerte.

El matrimonio de mi hermana se... prácticamente se perdió fue por es. U, o en la familia no la supieron apoyar y, y equis. El mío más o menos, o sea, siempre tuvo su problema pero gracias a Dios se superó y al menos, o sea, estamos juntos todos como en familia, pero supimos llevar un poquito la carga y ahí vamos poco a poco.

(Hace señas para que se le pregunte) (Risas)

³⁶ Styver Marquez

CR: ¿Por qué dices que el matrimonio de tu hermana se acabó por eso?

R: Porque a mí nadie me apoyaba, nadie, mi mamá molestaba allá abajo en casa e mi hermana, todo le moles... Le molestaba que si mi mamá gritaba, que si mi mamá se orinaba, que si equis. Y para mí, para mí prácticamente el matrimonio de ellos se acabaron fue por eso ¿Entiendes?

Mi mamá ya molestaba, o sea, ya era una familia, una persona más en la familia y ya esa era ya una carga para ellos, la que la cuidaba era mi hermana. Pero para mí ellos se separaron fue por eso... Y el mío estuvo a punto de también pero no. Gracias a Dios supimos superarlo y ahí estamos, más bien ahora me ayudan con ella y eso.

Y ahí ya lo demás ahorita aquí, luchando con ella, poco a poco. A veces me provoca (sonido de rabia) a veces me da impotencia me da de todo pero hay que seguir para lante, porque ella no tiene la culpa mi viejita hermosa... ella ya prácticamente, ya es como una niña.

Una vez que se orinó ahí en la sala, se hizo del dos y eso fue horrible, me tocó que limpiarla, obvio. Una vez en el baño también fue hizo y se me lleno todita las paredes de, del dos y eso fue (respira fuerte) que yo sentí que yo me mo... me daba de todo y tenía que limpiarlo ¡obvio que tenía que limpiarlo yo! ¿No? ¿Quién más?

Pero era horrible, horrible, horrible. Me daba impotencia, me daba de todo, pero qué más tenía que hacer, seguir luchando y a veces, o sea, cuando tengo que hacer peso con ella yo deseo como que no hacerlo, pero aja que más hago si me toca...

En un principio no hubo apoyo. Por ejemplo de mis hijos sí. De mi esposo en un principio no. Ahora sí. Comprendió, o sea, se dio cuenta y gracias a Dios ahorita si tengo apoyo de mi esposo, de mis hijos gracias a Dios...

Y mmm... de mis vecinos también, hay algunos que me echan la manito. Mi

sobrina. Al menos me ayudan con su tratamiento, sus pañales por decir. Ya un poquito más de apoyo. Es como más llevadero la cosa, como menos pesada la carga pues.

Y lo demás ahí. Lo malo es cuando me le salen esas escaras que le salen por estar tanto rato acostada, que eso da impotencia porque uno ya quisiera ay que no le salga nada y, y, y uno la cuida y la cuida pero igual eso sale, no, no hay manera como evitarlo, aunque uno quiera, pero aja que más, que, que, que, paciencia y tener calma con ella que más nos queda.

Lo más difícil es como so, aprender a sobrellevar esa, esa enfermedad, o sea, como la comunicación, la, o falta de orientación, no sé, como. Uno no sabe, yo no sabía cómo tratar a una persona con Alzheimer, o sea, para mí eso fue nuevo y fue traumático. Te lo juro que si niño. Para yo saber, aprender, o sea, como... yo quisiera, quería saber cómo llevar eso más, que no fuera tan, tanta carga como menos, menos, se me hiciera más fácil pues, pero no, no. O sea no conseguimos apoyo.

Y la doctora lo que nos hacía era darle, mandarle su tratamiento y broma pero igual, nosotros la veíamos igual, porque ese Alzheimer a ella le avanzó demasiado rápido. A mí me cuenta que el Alzheimer avanza, o sea, una enfermedad que no es, no avanza tan rápido así como yo veo que le avanza a mi mamá ¿entiende?

Entonces la doctora no nos supo, no nos sabía explicar prácticamente y que hacer nosotros con ella. Y no tuvimos nunca ayuda así de un psicólogo nada de eso, que nos orientara en esas broma, nada. Nosotras mismas ahí. Un libro que si nos dio la doctora si fue, un libro sobre el Alzheimer nosotros lo leíamos y ahí fue donde fuimos medio llevando la, fuimos ya, o sea, ya supimos que era el Alzheimer, como tratar al paciente, como llevarla, sobrellevarla, porque... es difícil, es difícil mi niño. Uno que está con el problemita ahí en la casa es difícil, porque hay veces uno no puede ni salir

porque no se puede dejar solita.

Uno tiene que a veces... dime en esta situación que hay que estar saliendo a comprar, no se puede dejar sola, hay que buscar alguien que se quede con ella quien...

CR: quien la cuide.

R: quien la cuide...

CR: ¿Algo que me quieras contar de... antes de la enfermedad?

R: ah bueno... Yo me crie con mi abuela, yo no me crie con mi mamá. Mi mamá me llevo con mi abuela desde que yo tenía 9 meses, hasta los 17 años me crie yo con mi abuela. Y mi abuela también sufría de Alzheimer. Pero ya cuando ella sufría de Alzheimer yo no vivía con ella, ya la cuidaba era mi tío. Pero solía a veces perderse para el monte así porque era en un campo, y ya, pero no conviví con ella esa situación pues, fue mi tío.

Y mi vida fue un poquito dura. Por lo menos yo no tuve adolescencia nada de eso. Desde pequeña me tenían que, ponerme a lavar, a cocinar, hacerle comida a los obreros, llevarles al monte donde trabajaban, o sea, que no, mi niñez no fue nada bonita. A veces yo trato de que mis hijos, ay por eso soy tan alcahuete (Risas) para que ellos no sufran como uno sufrió.

CR: sí...

R: y después a los 17 me vine con mi mamá. Este, porque mi abuela, yo me vine para acá para Caracas con mi mamá, porque mi abuela quería que yo me casara con un señor que yo no quería, con un colombiano. En serio niño, y yo no me vine fue por eso... Porque mi abuela quería que yo me casara con ese señor ¡Uy no!

¡Y sí! porque trabajaba en la finca, y el señor era muy bueno, y no vengán ellos. Entonces un día fue mi mamá y mi mamá siempre iba los, los, en, en

diciembre pues, los fin de año, y esa vez yo me vine y mamá me quiero ir, me quiero ir, me quiero ir, y me vine con mi mamá.

Entonces cuando tenía aquí un mes ya me quería ir otra vez. No me gustaba Caracas. Horrible. Yo lloraba todas las noches, me quiero ir, me quiero ir con mi abuela, que necia. Pero después ya no, empecé a estudiar, trabajar, hice mi curso de costura en el INCE, y ya mi vida fue cambiando un poquito. Ya fue como menos traumático.

Ya aquí, esto, aquí, ya lo demás poco a poco ya lo sabes. Conocí al... Alberto ¡ay mi amor! y ahí ya tengo a mis hijos, mis dos muchachitos y ya.

CR: Ok está bien.

R: ¿muy cortico?

CR: no, no, está bien, está bien.

R: más otros cuentos no puedo, esos cuentos son demasiado largos.

CR: ah bueno, no importa.

R: no eso niño, eso si no, me da penita contarlos.

¿Y qué más, qué más? Eso fue toda mi hermosa... Y mi abuelita me pegaba bastante. Y no me crie con mi papá. Mi mamá y mi papá se separaron estando yo pequeña, imagínate, 9 meses tenía yo cuando, porque mi papá le pegaba mucho a mi mamá y por eso se separaron ellos. Entonces mi mamá se quedó con mi hermana aquí y a mí me mandó con mi abuela porque no me podía, no nos podía tener a las dos pues, no nos podía criar. Y la pobre tuvo que trabajar en casa de familia para al menos mantener a mi hermana y me mandaba dinero para allá para donde mi abuela. Pero ella también pasó una vida fea ¿oíste? Horrible.

CR: ¿la abuela?

R: mi mamá. Paso una vida espantosa. Ella me cuenta, me contaba, porque

¿ya ahorita qué? Que ella pasaba hasta hambrita. Hay veces que se acostaba todo el día sin comer y se acostaba así sin comer. Porque ella prefería lo poquito que tenía dárselo a Karina que comer ella. Y ella me contaba todo eso y mi hermana también.

Por eso esa parte yo no le agarre nunca rencor a mamá, porque me haya dejado con mi abuela, porque yo sabía cómo, o sea, se ahorita comprender las, las cosas y por eso no quiere decir que yo la voy a abandonar ni nada de eso, jamás y nunca. Yo digo, yo me pongo en la situación de ella yo haría lo mismo, que mi hija pase hambrita yo se la dejo, y eso hizo ella pues, dejarme a mí con mi abuela y una carga menos sería mi hermana.

Entonces mi hermana la cuidaba la vecina y le pegaban le, le hacían de todo, o sea la maltrataban pues, porque mamá tenía que trabajar y dejaba a mi hermana con la vecina. Entonces yo digo en parte le doy gracias a Dios, no importa mi abuela me pegaba, pero al menos no sufrí, era mi abuela por decir, no una extraña que viniera a estarle pegando a uno.

Eso sí le doy yo a Karina, por eso a veces me da cosa con ella. Cónchale también fracasó en su matrimonio, mi mamá enferma... o sea como que le comprendo sus escapaditas que ella se da ¿entiendes niño?

Esa fue nuestra. Por eso me da dolor con ella verla ahorita así con esa enfermedad tan... Tanto trabajo que pasó, tanto que ella luchó ¿y para ahora estar así? o sea, pecado.

No de verdad me da ¡impotencia! porque no hay otra palabra como describirlo, me da, me da, me da. Por eso es que a veces soy medio alcahuete con mis hijos, uno sufrió tanto que yo digo no. Uno quisiera darles a ellos todo lo que uno no tuvo, y, y por eso (susurra) es que me aguantado al viejito todo este tiempo.

Claro hijo al menos tienen una figura paterna ahí, la que yo no tuve pues. Bueno es el mismo caso tuyo niño...

(Hace señas para que se le pregunte)

CR: ¿Algo que quieras decir sobre el cuidado?

R: De verdad que ni se mi amor, no sé. Como que... bueno sí, que alguien lo orientara mejor a uno como uno luchar, o sea, que uno a veces no sintiera esa impotencia, esa, ¡como que esa rabia pues de no saber o no poderla ayudar! ¿Entiende?

Yo quisiera ayudarla, o sea, saber por ejemplo cuando... no se nunca cuando le duele algo, como se yo... no menos a veces cuando ella arruga la carita que algún dolor debe tener, porque ella no sabe decir me duele, tengo hambre, tengo sed, voy hacer mis necesidades, nada de eso, o sea, como que me ayudaran en esa parte, que uno pudiera como ayudarla, o sea, pero...

(Hace señas para que se le pregunte).

CR: ¿Cómo fue cuando decidieron que, un mes la cuidas tú y un mes tú hermana?

R: No, primero la cuidábamos así: un y un mes, pero eso fue muy forzado, se nos hacía como muy, muy pesada la carga. Entonces la empezamos a cuidar 15 días y 15 días. Entonces ahorita estamos cuidándola así, 15 días. 15 días mi hermana y 15 días la estoy cuidando yo, para hacer la carga un poquito más llevadera. O sea, al menos puede uno comprarle sus pañales, sus medicinas los 15 días que no la tiene, y así sucesivamente hasta que mi Diosito y la Virgen dirá.

Mmm... me molesta que... que, o sea... en... hay veces que tengo que... me quisiera... me gustaría salir con mis niños los fines de semana por decir un ejemplo. Compartir más con mis hijos, mi esposo, pero a veces no se puede porque tengo a mi mamá y no puedo. No puedo salir ni siquiera a... comprarnos un helado por decir los tres, porque alguien tiene que quedarse

cuidándola a ella. No se puede dejar sola ¿Entiende?

Y ahorita en esta situación, que a veces cónchale quisiera darle mejor alimentación, pero ¿Cómo? si uno no puede ni salir a veces a comprarla. O el dinero no alcanza si para los pañales, los remedios, la... Entonces uno le compra los pañales, sus remedios, no alcanza para la otra cosa ¿Entiende? para comprarle su buena cosas de ella, pero ahí uno trata de hacer milagros...

CR: Bueno, si no tienes más nada... o sea, si no hay más nada que contar.

R: no, eso mi niño.

CR: Gracias señora María.

RELATO DE WILFREDO

CR³⁷: Quisiera saber ¿cómo era la relación con tu papá? Antes o a lo largo de la enfermedad.

R: Bueno, la relación cuando él comienza con ese problema de salud. Esto, eh... uno, por lo menos no, no sabe pues, qué iba a hacer. Cómo lo iba a tomar. Entonces cuando yo lo llevo al médico y me dicen que tiene ese problema de salud, entonces eh yo, uno empezó a tomar las medidas. Porque por lo menos cuando la persona empieza con el Alzheimer ya no puede estar en la calle, porque como le comenzó a él, él estaba en la calle, entonces llegó hasta una estación de servicio por los dos caminos y, se, de repente se le olvido todo pues, o sea, no hallaba como venirse a la casa. Entonces él le dijo al que trabajaba en la estación de servicio que, que se acordó del número y llamó y yo estaba ahí y yo lo fui a buscar a los dos caminos.

Ahí fue cuando empezó este problema de salud pues. Entonces claro, cuando se lleva al médico, el médico lo primero que te dice es que él ya no puede estar en la calle. Él tiene que, esto, estar en la casa supervisado, en todos los aspectos ¿ves? Porque esto es una enfermedad que va deteriorando poco a poco.

Es parecida a la demencia senil. El Alzheimer es más fuerte que la demencia senil, en el sentido de que ataca más rápido y la persona se deteriora más rápido. La demencia senil es más lenta.

Si él estaba en la casa, uno tenía que estar pendiente de todo, por lo menos al principio él esto, como le estaba comenzando se sentía prácticamente bien, entonces su, su mente verdad, su capacidad mental, vamo a decir que

³⁷ Indira Farias

le funcionaba.

Entonces mi papá fue una persona que siempre trabajo en la calle ¿ves? De esos señores que se iban temprano, venían a almorzar y se volvía a ir en la tarde y llegaban en la noche. Entonces por lo menos tu decirle a una persona con esas actitudes que tiene que estar en la casa ¿verdad? Eh... que no puede salir, oye para él es como traumático.

Entonces bueno, esto, tenía que por lo menos el caso de él, que él estaba acostumbrado a estar fuera. Ya uno tenía que sacarlo siempre, prácticamente todos los días. Esto, por lo menos uno el desayuno, había que acompañarlo un rato a caminar y dale pa la casa. Como él ya estaba mayor se quedaba dormido pues. Entonces la hora del almuerzo otro rato, vamos pa la casa, entonces en la casa tenía que buscar la manera entretenerlo, jugar con él, bien sea... él jugaba domi, ajedrez.

Él era profesor de ajedrez, entonces nos poníamos a jugar un rato ajedrez, sino entonces vamos a jugar dominó, otro juego de mesa, ludo, damas ¿ves? y ahí nos iba transcurriendo el tiempo. Claro a medida que iban pasando los días iba como empeorando, porque se le van olvidando las cosas, entonces, esto, se necesitaba estar más tiempo con él ¿ves? más tiempo con él en la casa, atendiéndolo y eso.

Entonces claro, por lo menos la situación que tenía era que yo esto, trabaja... en ese momento, cuando a mi papá le dio eso yo no trabajaba, entonces empecé a trabajar y mi esposa también trabajaba y teníamos un chamo pequeñito. Por supuesto lo cuidaban afuera, entonces era complicado por la... por el cuidado. Entonces tuvimos que llevarlo a que lo cuidaran en otro sitio, un sitio ya más con enfermeras y eso. Entonces ahí bueno, ahí esto, duró eh... la última parte de su vida pues, por decirte así. Fueron desde 81 años y él murió a los 87 seis años, tuvo seis años ahí.

Bueno la enfermedad vamos a decir progresando pues, progresando, entonces claro, uno lo iba a visitar y todo eso, le hacia sus atenciones y él... esto... claro, lo reconoce a uno, pero después de mucho tiempo ¿verdad? la enfermedad avanzaba y ya no lo conoce a uno. Llega un momento en el que, él no sabe ni quien es... (Pausa)

Porque él perdió hasta el habla ¿ves? entonces, esto, si bueno eso fue, por lo menos la enfermedad en siete años lo llevo a un momento en el que él no, perdió como la condición de este, de él reconocer a los familiares, de él mismo, o sea, no decía su nombre... ¿Ves? entonces fue una situación bastante, eh... para él esto, tiene que sentir que la enfermedad lo acabó pues, puesto que, ella también tiene un tratamiento y los tratamientos lo que hacen es como ayudar ahí mantenerla, pero eso, esa enfermedad es muy fuerte pues. Entonces... y más cuando está en edad avanzada pues, o sea como que no hay quien la pare pues, y el deterioro es muy rápido.

Bueno entonces es como te digo, llega un momento en el que había que hacerle todo o sea ir allá bañarlo, cambiarlo, ponerle pañales, porque ellos vuelven como a niños, un bebé, porque ya estaba mayor. Ya tenía ochenta y, ochenta y siete años entonces era una situación que necesitaba atención de todo tipo. Una atención especial pues y una dedicación completa, dedicación completa.

Entonces si bueno, al principio oye, todo chévere, pero después que van pasando los años, van viniendo los cambios, los cambios y cambios que oye, ya no es como antes pues, la situación no es como antes y hay que tomar esas previsiones. Si y entonces bueno, esto, por lo menos ya como te dije, había que ponerle pañal, bañarlo, cambiarlo, secarlo, peinarlo, o sea hacerle todo como un bebé.

Sí, porque esto, de hecho esta enfermedad da a personas esto, las estadísticas dicen que son ya mayores adultos, adulto mayor, quizás haya

alguno que otro joven vamos a decir cuarenta años en adelante cincuenta que le ataque el Alzheimer. Esto se ve muy poco pero mayormente son ya adultos mayores entonces, y lo más increíble de esto es que él era una persona que siempre estaba mentalmente ocupado y fíjate ya de ochenta y pico, ochenta y un años fue que le comenzó. Entonces eso es algo que no, o sea, viene y uno no sabe pues, yo no sé si es hereditaria o viene sola ¿vez? eso sí lo sabrían los médicos.

Pero lo cierto es que cuando a él le hicieron la resonancia magnética, no, la tomografía, que digo la tomografía, si le salían cambios en el cerebro, cambios involutivos corticales. Me acuerdo yo, que ya para la edad de él eso es algo que este, se puede presentar pues. Si bueno y sabes, la metodología de esta enfermedad es una enfermedad muy agresiva pues, que ella deteriora muy rápido, si...

Bueno... él estaba conmigo. Nosotros lo llevamos a esa casa de cuidado y lo visitábamos allá... aunque prácticamente era yo quien lo cuidaba pues. Nosotros somos cuatro hermanos y él vivía conmigo pues, entonces, nosotros lo visitábamos allá y o sea, yo siempre iba, iban sus hijos y uno que otro familiar que de vez en cuando lo iba a visitar, amigos, si... ¡gracias a Dios!

(Dice que le pregunte moviendo los labios)

CR: ¿Cómo era la relación con tu papá antes de la enfermedad?

R: No, la relación era buena, una relación de padre e hijo... así muy esto, unidos pues. Compartíamos mucho, hablábamos mucho, esto había una excelente relación entre padre e hijo pues. De hecho la relación de cuando él se, se, cuando llega un momento que él se pierde en la calle que me llaman y lo voy a buscar, nosotros... lo lleve inmediatamente al hospital. Le hicieron la tomografía y recuerdo que el médico me dijo eso pues, que él ya empezó

a tener esos cambios cerebrales que, que era el principio de la enfermedad, que había que estar pendiente porque eso iba a empezar como a crecer como a evolucionar y eso, por supuesto iba a ser no bueno para él, si...

La relación fue... normal antes de la enfermedad y de hecho después también, lo que pasa es que cambio su, su forma de ser pues, por la misma enfermedad entonces ya... lo... había que darle más atención...

(Vuelve a hacer señas para que se le pregunte)

CR: Hábleme de la relación de él con su familia.

R: se llevaban bien... por lo menos los niños sí, porque él estaba pequeño y ellos no saben pues, entonces yo siempre hable del abuelo y ellos: ¡el abuelo! y esto, y aquello entonces... Y mi esposa bueno, tenía una... una relación con él de yerna pues, o sea, es lo que te digo llega un momento que era difícil porque ya él esto... él estaba como tremendo dentro del apartamento y quería hacer aquí, quería hacer allá, esto, no se podía quedar solo pues. Entonces necesitaba una atención pues, aparte que también había que darle el medicamento y eso es cierto horario y él solo no lo iba a tomar tenía alguien que estar ahí presente para darle las medicinas, si...

CR: ¿Algo más que recuerdes?

R: ¿Algo más? Bueno, esto... claro fueron tantas vivencias que por lo menos te puedo decir una que al menos llame la atención es que, en su momento de visión así de claridad, él, donde lo cuidaban no quería estar y una de esas se, se fugó pues y fue a parar a la casa, estando mayor... Como una tremenda pues.

Pero de resto bueno se había que estar siempre atendiéndolo y estar pendiente de él, porque la enfermedad lo iba disminuyendo pues, disminuyendo y disminuyendo, hasta que llegó el momento que ya no, no

valía por sí mismo, no sabía quién era o sea, no conocía. Llego a un bebé, a lo que es un bebé. Había que hacerle todo, darle la comida con cucharilla, secarlo, bañarlo darle medicamento porque él no tenía ya conciencia de él...

Es bastante fuerte porque, coye uno no se espera eso y te cambia la vida en el sentido de que uno tenía que dedicarle tiempo ¿ve? dedicarle mucho tiempo prácticamente tú no tienes vida social, porque tienes que estar pendiente constantemente de él de, de ir a donde lo tenían, buscarle los medicamentos, por llevarle la ropa, porque había que traerse la ropa lavársela, o sea, eso le era una cuestión que había que dedicarle tiempo pues, entonces eh por supuesto te cambia las cosas, cambia las cosas a uno... Y había que darle prácticamente dedicación exclusiva...

Si... Entonces, que más te puedo decir... Eh... Eh, si bueno no eso es lo que prácticamente uno sabe pues y toda esa esa experiencia que yo tuve con él. Entonces sí, los médicos por lo menos que lo trataban, porque allá donde lo cuidaban había médicos, entonces ellos le decían a uno que, qué bueno esa enfermedad era así, que había que tener paciencia porque esto, él iba, iba como a empeorar a medida que iba pasando el tiempo, él iba empeorar.

Entonces ellos lo chequeaban por decirte semanal un chequeo semanal todo que todos pasaban lo mismo y bueno el chequeo de la enfermedad y las dosis de medicamento que había que darle también como para que, para mantenerlo, para mantenerlo, porque como te digo, esa enfermedad es muy, como muy acelerada pues y llega un momento en que las dosis había que írselas aumentando, aumentando. Eso por lo menos lo más así que yo considero importante, no, de todo esto.

-Él mismo detiene la grabación-

FUENTES CONSULTADAS

Aja, M. y Villanueva, N. (1998). *El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la Familia*. [Documento en línea] Consultado el 25 de mayo de 2016 en: <http://www.avntfevntf.com/imagenes/biblioteca/Aja%20M%20Tbjo%203%20Bl%209798.pdf>

Alzheimer' s Association. *¿Qué es la demencia?* [Página web en línea] Disponible en: <http://www.alz.org/espanol/resources/publicaciones.asp> Consultada el 12 de enero de 2017

Alzheimer' s Association. *¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?* [Página web en línea] Disponible en: http://www.alz.org/espanol/about/que_es_la_enfermedad_de_alzheimer.asp Consultada el 12 de enero de 2017

Alzheimer' s Association. *Etapas*. [Página web en línea] Disponible en: <https://www.alz.org/espanol/about/etapas.asp> Consultada el 18 de enero de 2017

Alzheimer' s Association. (2016). *Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer. Qué es y qué puede hacer*. [Documento en línea] Consultado el 12 de enero de 2017 en: http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf

Ander-Egg, E. (2009). *Diccionario del Trabajo Social*. Caracas, Venezuela: Centro Internacional Miranda.

Andrés, P.; Fernández, M. e Ibarra, I. (2016). *Análisis del impacto social de la enfermedad de Alzheimer*. [Documento en línea] Consultado el 30 de

enero de 2017 en: <http://www.unav.edu/documents/4889803/21fb8e36-a835-442b-8bea-bf37873cc838>

Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica*. Caracas: episteme.

Asociación Internacional de Alzheimer. (2015). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015. El Impacto Global de la Demencia un análisis de la prevalencia, incidencia, costos y tendencias*. [Documento en línea] Consultado el 20 de enero de 2017 en: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Report-2015-Summary-sheet-Spanish.pdf>

Bastardo, H. y Rivas, A. (2012). *Experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con Demencia tipo Alzheimer. Atendidos por la Fundación de Alzheimer Capítulo Sucre. Desde la perspectiva de Historia de Vida. Cumana, Estado - Sucre (2011)*. Trabajo especial de grado publicado. Universidad de Oriente Núcleo de Sucre, Cumaná, Estado Sucre – Venezuela.

Bazzocchini, V. (2009). *Mecanismos etiopatogénicos, fisiopatológicos y moleculares de la Enfermedad de Alzheimer*. [Revista en línea] Consultado el 25 de enero de 2017 en: http://revistabioanálisis.com/arxiu/notas/nota1_24.pdf

Bertaux, D. (1999). *El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades*. [Revista en línea] Consultado el 08 de febrero de 2017 en: http://www.surcorporacion.cl/publicaciones/Revista_Proposiciones/PR-0029-3258.pdf

Bertaux, D. (2005). *Los Relatos de Vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Biscione, S. (2001). *Estudio exploratorio sobre la Enfermedad de Alzheimer y sus implicaciones en el grupo familiar*. Trabajo especial de grado no publicado. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Camarena, M. y Tunal, G. (2009). *La religión como una Dimensión de la Cultura*. [Documento en línea] Consultado el 15 de abril de 2017 en: http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/22/tunal_camarena.pdf

DSM-IV. (2001). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. [Documento en línea] Consultado el 20 de enero de 2017 <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/manual-diagnoc3b3stico-y-estadc3adstico-de-los-trastornos-mentales-dsm-iv.pdf>

El Universal. (21/09/2015). *Casos de Alzheimer en el país se aproximan a los 150.000*. [Artículo en línea] Consultado el 30 de mayo de 2016 en: http://www.eluniversal.com/noticias/estilo-vida/casos-alzheimer-pais-aproximan-los-150000_77242

Falcón, D. y Marcano, M. (2014). *Comprensión de las vivencias de un paciente con Alzheimer dentro de su Estructura familiar desde la Historia de Vida de Thaidée González*. Trabajo especial de grado publicado. Universidad de Carabobo, Bárbula, Valencia - Estado Carabobo, Venezuela.

Fernández, C. (2012). *Afrontar la muerte en Ciencias de la Salud*. [Revista en línea] Consultado el 18 de abril de 2017 en: <https://books.google.co.ve/books?id=wXpVAQAAQBAJ&pg=PA202&lpg=PA202&dq=necesidad+humana+de+conocer+la+causa&source=bl&ots=n7HMhO>

[7D0&sig=OByTIPuNnO38XwQ72kfNSfGSyhc&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwi m2PvKi5zTAhWCESwKHfMhA0cQ6AEIUdAI#v=onepage&q=necesidad%20 humana%20de%20conocer%20la%20causa&f=false](https://www.google.com/search?q=7D0&sig=OByTIPuNnO38XwQ72kfNSfGSyhc&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwi m2PvKi5zTAhWCESwKHfMhA0cQ6AEIUdAI#v=onepage&q=necesidad%20 humana%20de%20conocer%20la%20causa&f=false)

Ferrater, J. (1950). *Diccionario de Filosofía*. Buenos Aires, Argentina: suramericana.

Fundación Alzheimer de Venezuela (2015). *Alzheimer (y otras Demencias) Impacto en Venezuela*. [Documento en línea] Consultado el 06 de diciembre de 2016 en: http://www.alzheimer.org.ve/media/uploads/cyclope_old/adjuntos/IMPACTOD ELALZHEIMERYOTRASDEMENCIASENVENEZUELA.pdf

García, M. (2002). *Bienestar Subjetivo*. [Documento en línea] Consultado el 18 de abril de 2017 en: http://escritosdepsicologia.es/descargas/revistas/num6/escritospsicologia6_analisis1.pdf

Hurtado, S. (2011). *Elogios y miserias de la familia en Venezuela*. Caracas: Editorial La Espada Rota.

Jiménez, M.; Orkaizaguirre, A. y Bimbela, M. (2015). *Estilo de vida y percepción de los cuidados en pacientes crónicos: Hipertensos y diabéticos*. [Revista en línea] Consultado el 18 de abril de 2017 en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962015000300006

Martorell, M. (2009). *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. [Revista en línea] Consultado el 20 de octubre de 2016 en:

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf>

Martín, A. y Piñeiro. (2006). *Farmacología e iatrogenia*. [Documento en línea] Consultado el 28 de febrero de 2017 en: https://www.segg.es/download.asp?file=/tratadogeriatría/PDF/S35-05%2025_II.pdf.

Martínez, I. (2011). *Investigación De Campo - Enfoque Cualitativo*. [Documento en línea] Consultado el 28 de febrero de 2017 en: <http://investigacioncuali.blogspot.com/2011/01/investigacion-de-campo.html>

Martínez, M. (2006). *Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa*. México, D.F.: Editorial Trillas.

Martínez, M. (2004). *La Investigación Cualitativa. Su razón de ser y pertinencia*. [Libro en línea] Consultado el 08 de enero de 2017 en: <http://prof.usb.ve/miguelm/lainvestigcualitatrazonypert.html>

Martínez, M. (2011). *La Metodica de las Historias-de-Vida en Alejandro Moreno*. [Documento en línea] Consultado el 12 de marzo de 2017 en: <http://prof.usb.ve/miguelm/LaMetodicadelasHistoriasdeVidaenAM.html>

Medina, A.; Orozco, A.; Rodríguez, C.; Vildosola, N. y Basurto, D. (2009). *Diseños Cualitativos*. [Documento en línea] Consultado el 28 de febrero de 2017 en: <http://www.salgadoanoni.cl/wordpressjs/wpcontent/uploads/2013/12/dise%C3%B1os-cualitativos.pdf>

Méndez, R. (2014). *Descubren una curiosa relación entre la esquizofrenia y el Alzheimer*. [Artículo en línea] Consultado el 25 de marzo de 2017 en:

<http://omicrono.elespanol.com/2014/11/descubren-una-curiosa-relacion-entre-la-esquizofrenia-y-el-alzheimer/>

Miaja, M. y Moral, J. (2013). *El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por kübler-ross mediante las redes semánticas naturales*. [Documento en línea] Consultado el 15 de abril de 2017 en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/41951/39953>

Moreno, A. (2008). *El Aro y la Trama*. Miami, Caracas: Centro de Investigaciones Populares.

Moreno, A. (2009). *Y Salimos a Matar Gente. Investigación sobre el delincuente venezolano de origen popular*. Caracas: Centro de Investigaciones Populares.

Moreno, A. (2012). *La Familia Popular Venezolana*. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas: Fundación Centro Gumilla.

Moreno, A. (2013). *¿Padre y Madre? Diez Estudios Sobre la Familia Venezolana*. Caracas: Centro de Investigaciones Populares.

OMS (2016). *Demencia*. [Página web en línea] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/> Consultada el 06 de diciembre de 2016

Oropeza, (2007). *El enfermo de Alzheimer: su impacto en el grupo familiar*. Trabajo de grado de maestría no publicado. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Pavez, I. (2012). *Sociología de la Infancia: los niños y las niñas como actores sociales*. [Documento en línea] Consultado el 27 de marzo de 2017 en:

<http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/sociologia/articulos/27/2704-Pavez.pdf>

Pérez, E. (1999). *Trabajando con familia. Teoría y Práctica*. Madrid: Editorial Certeza.

Prieto, C., Ortiz, M., López, C. y Llanero, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. [Documento en línea] Consultado el 30 de enero de 2017 en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf

Parquet, C. (2007). *Enfermedad de Alzheimer*. [Documento en línea] Consultado el 07 de diciembre de 2016 en: http://congreso.med.unne.edu.ar/revista/revista175/3_175.pdf

Pujadas, J. (2000). *El Método Biográfico y los géneros de la memoria*. [Revista en línea] Consultado el 05 de enero de 2017 en: <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/viewFile/RASO0000110127A/9967>

Quintero, A. (1997). *Trabajo social y procesos familiares*. Buenos Aires: Editorial Lumen/Hvmanitas.

Rodelgo, T. (2005). *¿Qué es una anamnesis?* [Artículo en línea] Consultado el 28 de febrero de 2017 en: http://www.onmeda.es/galeria_de_imagenes/anamnesis.html

Tuneu, L.; Rojas, M.; Sardans, M.; Paredes, E. y Gaona, A. (2005). *Guía de seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con Alzheimer*. [Documento en línea] Consultado el 28 de febrero de 2017 en: http://www.ugr.es/~cts131/esp/guias/GUIA_ALZHEIMER.pdf

Unidad de Cuidados Paliativos - Hospital San Juan de Dios – Pamplona
(2007). *El duelo en pacientes terminales*. [Documento en línea]
Consultado el 11 de abril de 2017 en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113766272007000600012